



# Naissance d'un métier

## Accompagnateur en santé

---

Dix années d'expérience  
au sein des Espaces de rencontres et d'information

Ce livre est édité par la Ligue nationale contre le Cancer.  
Sa conception éditoriale et sa rédaction ont été assurées  
par Yves Lussion et le comité de rédaction.  
Les illustrations ont été réalisées par Clara Baum.

Edition Septembre 2011





## Remerciements

Les remerciements sont adressés à toutes les personnes qui, par leur disponibilité et leur aide, ont contribué à la réalisation de ce travail. Quel que soit le niveau où elles interviennent, ces personnes sont portées par la même motivation : l'amélioration de la prise en charge des malades et de leurs proches.

Les remerciements vont également aux personnes qui, par leurs travaux et leurs témoignages, ont apporté un éclairage sur la naissance et le devenir de l'Espace de rencontres et d'information et ont ainsi permis aux porteurs de cette initiative – fondateurs du concept, soignants, directions d'établissements et, bien sûr, premiers accompagnateurs en santé – de croire en l'avenir de leur projet et de dépasser les difficultés propres à toute démarche innovante.

Enfin, des remerciements tout particuliers sont adressés aux patients et aux proches, auxquels ce livre est dédié.





Cet ouvrage a été réalisé sous la direction de la Délégation Action pour les Malades de la Ligue nationale contre le cancer, grâce au travail journalistique mené par Yves Lusion, et avec l'appui du comité de rédaction qui, par son enthousiasme et son investissement, s'est impliqué dans un véritable processus d'écriture partagée. Ce comité était composé de Sylvie Aubert, Pauline Basselet, Lynda Belhia, Anne Bridel, Marion Darné, Karyn Dugas, Françoise Gabut-Deloraine, Laura Innocenti, Marie Lanta, Chrystelle Largillière, Géraldine Payen, Giulietta Poillerat et Frédérique Stenger.

Les illustrations ont été réalisées par Clara Baum, qui, par sa sensibilité, a su mettre en image l'Espace de Rencontres et d'Information.

Les personnes rencontrées dans le cadre de cette enquête sont : Sylvie Aubert, Corinne Autexier, Marion Barrault, Pauline Basselet, Lynda Belhia, Cécile Beneux, Marie-Claude Bonnin, Emmanuelle Bourbouloux, Alain Bouregba, Andy Braem, Anne Bridel, Chantal Brunet, Véronique Burnouf, Patrice Champoiral, Marion Darné, Mario Di Palma, Karyn Dugas, Valérie Elhorga, Françoise Gabut-Deloraine, Lise Goselin, Laura Innocenti, Nathalie Katz, Chrystelle Largillière, Karine Laure, Frédérique Lebrun, Virginie Leloup-Morit, Laurence Levan, Reine Lévy, Jean-Luc Machavoine, Françoise May-Levin, Delphine Payé, Géraldine Payen, Carine Pilet, Emmanuelle Pujol, Stephen Roth, Frédérique Stenger, Isabelle Thebault, Nicole Tomarci, Jean-Marc Tourani, Laurent Zelek.

# Sommaire

<b>Introduction</b> .....	6
<b>L'histoire d'une naissance</b> .....	7
<b>Chapitre 1 : Un nouvel espace obtenu par les malades</b> .....	9
<b>L'ERI, une idée née lors des états généraux des malades atteints de cancer</b>	
La demande d'un espace à part	
Prendre une part plus active dans la prise en charge	
Traduire le langage des médecins	
Un lieu neutre, en dehors du soin	
La notion d'espace transitionnel : le point de vue du psychologue	
De l'idée d'un espace à l'idée d'un métier	
<b>Chapitre 2 : Un dispositif adapté à la demande de chaque personne</b> .....	17
Si je veux, quand je veux, comme je veux	
Recueillir la confiance	
Accueillir la personne dans sa globalité	
<b>Chapitre 3 : Un métier qui trouve sa place</b> .....	23
À l'interface entre les patients et les acteurs de santé	
Au sein d'une équipe	
Au cœur du projet de soins	
Une place de mieux en mieux identifiée	
<b>Chapitre 4 : Un métier aux multiples facettes</b> .....	29
Accueillir	
Écouter	
Savoir informer en respectant les limites de chacun	



**Orienter**  
**Documenter**  
**Organiser des temps de rencontre et des activités**

**Chapitre 5 : La déontologie de l'accompagnateur en santé..... 47**

**Les valeurs sur lesquelles l'accompagnateur s'appuie au quotidien**

Le respect

La nécessaire confidentialité

Entrer dans le champ des soignants ?

Le juste positionnement dans la relation d'aide

Sur un chemin d'humilité

**Quelques-unes des références qui nourrissent leur cheminement**

**Chapitre 6 : Vers une professionnalisation ?..... 55**

L'aptitude à créer du lien

Être en contact avec soi

Un généraliste plutôt qu'un spécialiste

De formation universitaire

La coordination nationale

Vers une nouvelle profession ?

**Conclusion..... 62**





## Introduction

Structure fondée par la Ligue nationale contre le cancer, le laboratoire Sanofi et l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy (IGR), l'Espace de rencontres et d'information (ERI) reçoit, au sein de l'établissement de santé, les personnes atteintes de cancer et leur entourage. L'existence et la fonction mêmes d'une telle structure au sein de l'hôpital ne vont pas de soi : quelle est la nature de l'information dispensée par l'ERI ? Quelles rencontres peut bien attendre le patient atteint de cancer ? Lorsque le diagnostic est posé, le malade va d'abord s'inquiéter de trouver un lieu de soins et une équipe, à laquelle il va accorder sa confiance. Ce sont les médecins qui lui apportent les informations et les traitements vitaux. Et s'il a besoin d'exprimer les angoisses et les peurs que génère sa maladie, il a la possibilité de s'adresser aux psychologues qui interviennent dans les services de soins. C'est aussi au contact du personnel soignant qu'il trouve un soutien régulier. Par ailleurs, ses difficultés d'ordre social sont prises en charge par le service social hospitalier. L'ensemble de ces différents acteurs constitue le système de soins de l'établissement de santé et assure l'organisation et la cohérence de la prise en charge du patient.

Or, si la création des ERI a un sens, c'est qu'elle a cherché à répondre à une demande beaucoup plus large des patients eux-mêmes. En effet, être malade recouvre une réalité complexe, qui ne se réduit pas aux seuls soins, mais relève d'une prise en charge multiple. La maladie est une épreuve quotidienne qui bouleverse la vie en profondeur. La nécessité de comprendre, de s'adapter et de faire des choix face à un futur devenu incertain peut entraîner un besoin d'accompagnement global et sur le long terme. Ainsi, l'ERI veut être un espace non médical au sein de l'hôpital, où la personne malade, mais aussi sa famille et ses proches, peuvent venir de façon informelle pour poser des questions et s'entretenir de difficultés d'ordre divers. Il s'est voulu d'emblée comme un lieu de médiation entre le malade et l'information médicale, pour lui permettre de mieux appréhender le parcours de soins, tout en essayant de préserver un équilibre de vie. L'ERI est un lieu de passage qui cherche à accomplir cette difficile transition entre le monde du soin et la vie quotidienne du malade.



## L'histoire d'une naissance

Le premier ERI a ouvert ses portes le 22 mars 2001 à l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy, à Villejuif. Dix ans plus tard, il en existe trente-cinq, répartis dans toute la France, qui ont reçu près de 50 000 visites en 2010.

Chaque ERI est animé par un ou deux « accompagnateurs en santé », en grande majorité des femmes, salariés de l'établissement de santé. En une décennie, ils ont tissé une expérience extraordinairement riche dans l'exercice de ce nouveau métier.

Que venaient chercher les visiteurs ? Comment les ont-ils aidés, écoutés, orientés ? Comment ont-ils organisé une réponse collective ? Comment se sont-ils intégrés au sein de l'établissement, et notamment dans ce projet partagé de prendre en charge les personnes malades de façon différente et complémentaire ? Quelles règles déontologiques régissent ce métier ? Quels sont les formations, les références et le profil de ces professionnels ? Quel sens donnent-ils à leur métier ?

Cet ouvrage est le fruit d'une enquête journalistique réalisée dans une dizaine d'ERI. De nombreux interlocuteurs ont été interrogés : des accompagnateurs, mais aussi des patients, des médecins, des psychologues, des assistantes sociales, des cadres de santé, etc. Les témoignages collectés au cours de ces quelques semaines sont denses, riches et émouvants, sans être exhaustifs pour autant. À l'occasion des dix ans des ERI, il nous a semblé précieux de raconter ce cheminement et de le transmettre aux nouveaux accompagnateurs en santé et aux différents acteurs désireux de se lancer dans cette aventure ou de mieux la connaître. Ce retour d'expériences est aussi l'occasion de rendre hommage à tous ceux et celles qui se sont investis pour faire vivre ce rêve d'un espace dédié aux patients atteints de cancer.

C'est l'histoire de la naissance d'un nouveau métier.







1

# Un nouvel espace obtenu par les malades

Ce sont les malades eux-mêmes qui ont eu l'idée d'un espace « hors soins » pour s'informer, trouver une écoute différente et de la convivialité.





## L'ERI : une idée née lors des états généraux des malades atteints de cancer

L'Espace de rencontres et d'information est original et novateur, car il s'est construit en prenant appui sur la prise de parole des malades. Le 28 novembre 1998 ont lieu les premiers états généraux des malades atteints de cancer, présidés et impulsés par le professeur Henri Pujol, à l'époque président de la Ligue nationale contre le cancer. Là, des centaines de personnes brisent la glace et osent parler de leurs souffrances et de leurs peurs. Ils expriment clairement leurs attentes. Ils veulent notamment des réponses à leur isolement, au déficit d'écoute et d'information, au manque d'accompagnement. « L'idée d'un espace neutre, non médical, dédié aux patients et à leurs proches, était née quelques mois auparavant dans un groupe de parole dont je faisais partie », se souvient Marie Lanta, coordinatrice nationale des ERI à la Ligue nationale contre le cancer. « Elle a germé comme une graine sur le formidable terreau qu'ont été les états généraux. »

### La demande d'un espace à part

Les malades et les familles insistent sur l'aménagement d'espaces pour s'informer, de lieux « qui leur permettent de sortir du territoire des soins, pour trouver une écoute différente et de la convivialité », rapporte le Livre blanc des états généraux.

Peu à peu, l'idée fait son chemin. Le sociologue Philippe Bataille, dans son ouvrage *Un cancer et la vie*, décrit un projet semblable à Lille, après les états généraux : « On se tiendrait à la disposition de la personne qui pousserait la porte en essayant de personnaliser l'accueil et de voir pourquoi elle est venue [...]. Il y aurait surtout un personnel formé à l'écoute personnalisée avec, en outre, un espace plus isolé pour les personnes qui craquent [...]. On y parlerait aussi de la vie après le cancer, comme de la reprise du sport, de la sexualité, du droit des patients, de la réinsertion dans la société, de la rééducation, par exemple vocale. »



## Prendre une part plus active dans la prise en charge

Les états généraux sont aussi l'occasion pour les malades de prendre une part plus active en étant associés à leur prise en charge médicale. L'avancée sera officialisée trois ans plus tard avec la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades. Le médecin se doit désormais d'obtenir le « consentement éclairé » de son patient avant de décider de tout traitement. « Afin que la personne malade puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui la concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à son information et à son éducation, chacun dans son domaine de compétences », affirme la Charte de la personne hospitalisée, issue de la loi. Mais pour répondre à cette exigence, les médecins sont en réalité plutôt démunis. Françoise May-Levin, médecin-conseil à la Ligue nationale contre le cancer, reconnaît qu'ils n'ont pas toujours le temps nécessaire pour tisser une relation humaine avec leurs patients : « Ils manquent singulièrement de temps pour expliquer, rassurer, répondre à toutes leurs questions qui apparaissent au fil du temps, une fois passée la sidération de l'annonce. »

## Traduire le langage des médecins

Ce qui va de soi pour le médecin ne va pas forcément de soi pour le malade. Dans son quotidien professionnel, le médecin a son propre langage, parfois difficile d'accès. Parce que le patient va être amené à exercer sa liberté de choix, parce qu'il va agir sur son propre parcours de soins, il lui faut comprendre sa maladie et les traitements qu'on lui propose. Il a besoin qu'on lui donne des explications, notamment en reformulant certains termes médicaux. Autrement dit, une forme de médiation s'invite entre lui et l'information médicale. C'est le rôle premier qui sera dévolu à l'Espace de rencontres et d'information. Ce rôle sera ensuite partagé, dans le sillage du Plan Cancer 2003-2007, avec le dispositif d'annonce (le temps médical et la consultation infirmière), dont l'objectif est de renforcer l'accompagnement du malade et l'organisation de son parcours de soins dès l'annonce de la maladie.



## Un lieu neutre, en dehors du soin

Parce que le cancer est une maladie grave et complexe, parce qu'il engendre de profonds bouleversements – familiaux, professionnels, intimes, sur le corps, sur l'esprit, etc. – et autant d'angoisses et d'émotions vécues au fil du temps, les malades et leurs proches perçoivent vite l'intérêt que peut présenter un espace à part au sein de l'établissement. Ils expriment clairement le souhait d'un endroit neutre, distinct des secteurs de soins, où l'on puisse se rendre en toute liberté, sans rendez-vous, et qui soit animé par une personne à l'écoute, non soignante. « La neutralité du lieu désinhibe, favorise l'échange, libère la parole. Les rencontres avec des personnes qui vivent la même chose que vous favorisent aussi la convivialité dans un climat de légèreté, rappelle Marie Lanta. C'est un lieu où l'on doit pouvoir pleurer, mais aussi rire, y compris parfois de ce qui est difficile à vivre. Cela fait un bien fou et dédramatise la situation. »

*« Là-haut, dans les services de soins, il y a tout ce dont j'ai peur. Mais lorsque je descends à l'ERI, mon angoisse disparaît, j'ai l'impression de ne plus être à l'hôpital. Je fais la différence entre les soins et tout ce que m'apporte Sylvie [l'accompagnatrice]. Je lui parle de ma maladie seulement quand j'en ai envie, et elle a la finesse de ne pas me poser de questions sur ma chimio, et de me laisser la liberté de parler de ce que je veux, y compris des fringues que je viens de m'acheter. Quand j'en sors, je me sens plus légère. »*

## La notion d'espace transitionnel : le point de vue du psychologue

Pour Patrice Champoiral, psychologue au Centre régional de lutte contre le cancer Val d'Aurelle-Paul Lamarque à Montpellier, « les Espaces de rencontres et d'information font office de lieux où peut se dérouler une expérience singulière dans le parcours des malades et de leurs proches. Ces lieux sont des espaces transitionnels. Ils sont comparables à des objets – tel le “doudou” que l'enfant abandonne lorsqu'il commence à grandir – ou à certaines de nos habitudes et de nos rituels, qui permettent une élaboration psychique de la rupture et une réassurance dans des moments anxiogènes de passage d'un état à l'autre (de l'état de santé à l'état de malade ou d'une certaine tranquillité à l'inquiétude). Ce lieu est à la fois accueillant, convivial, agréable, mais il





est aussi capable de recevoir toutes les formes d'émotions, comme l'agressivité que les patients adressent parfois à la maladie, aux médecins ou à l'institution. Chaque personne peut s'y s'exprimer librement, sans crainte de jugement, et décider de ce qu'elle vient y chercher, en toute autonomie. Le recours à l'ERI comporte ainsi une part de liberté individuelle, puisque la première fois, l'on s'y rend souvent "par hasard" – ce qui signifie "par soi-même" – et que l'on peut cesser ses visites une fois qu'il a joué son rôle d'appui. »

### **De l'idée d'un espace à l'idée d'un métier**

La première structure ouvre à l'Institut Gustave-Roussy de Villejuif le 22 mars 2001. Il s'agit d'un projet commun entre la Ligue nationale contre le cancer, l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy (IGR) et le laboratoire Sanofi. Il est pensé comme un prototype permettant d'expérimenter et d'approfondir le concept. « Le projet s'inscrivait dans le cadre de l'amélioration de la qualité de prise en charge des patients à l'IGR », se souvient Françoise May-Levin, à l'origine de la démarche. « Au départ, certains membres du personnel se montraient réticents, mais une attention toute particulière a été accordée à l'évaluation précise des attentes des malades. »

Les objectifs sont alors précisés :

1. Le bénéficiaire est le patient suivi dans l'établissement, ainsi que son entourage.
2. L'ERI a pour vocation de favoriser l'accès à une information généraliste sur le cancer et ses conséquences sur la vie familiale, sociale et professionnelle, ainsi que de donner au malade, à cette occasion, des moyens pour mieux vivre la période de traitement, notamment par l'intermédiaire d'échanges et de rencontres.
3. L'accompagnement à l'ERI ne se substitue pas à l'information dispensée par le personnel médical et soignant, mais il la complète. L'accompagnateur oriente les visiteurs vers les professionnels concernés, dès que les questions sortent du champ de ses compétences (information relative au dossier médical personnel, soutien psychologique et social, etc.).



### ***Une personne non soignante...***

Le principal enseignement d'une enquête réalisée en 2000 auprès des patients de l'IGR concerne le profil de l'animateur de l'ERI : il doit, selon eux, être un professionnel plutôt qu'un bénévole, mais pas nécessairement un soignant. C'est là une proposition audacieuse : un lieu d'information pour les malades et les proches en libre accès dans l'hôpital, porté par des personnes différentes des professionnels de santé. Oui, mais à la condition que ces personnes bénéficient d'une solide formation qui leur donnera toute légitimité pour délivrer une information médicale générale, préviennent les soignants. C'est la raison pour laquelle il est convenu que leur maîtrise de l'information sera assurée par un tutorat médical permanent, un tutorat psychologique régulier, et une formation continue dispensée par la Ligue nationale contre le cancer. Elle s'appuiera également sur une formation initiale universitaire, généralement en Sciences humaines et sociales.

### ***...mais intégrée à l'établissement***

Bien que ce professionnel soit non soignant, il s'avère vite nécessaire qu'il s'intègre au mieux à l'établissement et à ses projets : « Il m'a fallu établir progressivement la légitimité de cet endroit à recevoir, écouter, orienter, informer les malades et les familles », relate Anne Festa, la première accompagnatrice en santé recrutée à l'ERI de l'IGR, dans un mémoire de DESS. « Ce travail de fond a nécessité des efforts de part et d'autre : pour les soignants, me semble-t-il, comprendre que la démarche ne niait pas leurs efforts constants dans ce domaine, mais les amplifiait sur un autre registre. Pour moi-même, responsable de l'ERI, apprendre à connaître l'institution, à mieux définir mon champ d'action, à ménager les structures existantes et les susceptibilités locales. Très vite, j'ai fait la constatation suivante : je ne pouvais pas rester un électron libre, sans contact et surtout sans collaboration avec les soignants. Je devais inventer des actions les intégrant à la dynamique de l'ERI. »

Au fil des années, le nom d'*accompagnateur en santé* s'imposera peu à peu pour définir ce nouveau métier.





### **Mesure 39 du Plan Cancer**

« Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer. »





## 2

# Un dispositif adapté à la demande de chaque personne

Accueillir le visiteur en tant que personne :  
telle est la principale mission des accompagnateurs en santé.



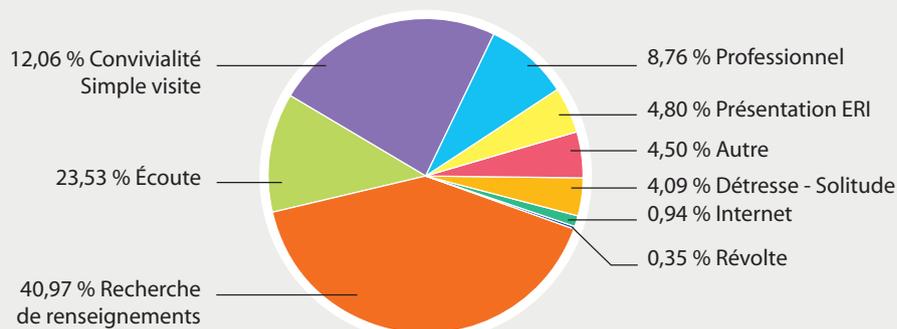
## Si je veux, quand je veux, comme je veux

Contrairement aux services de soins, on peut décider ou non de se rendre à l'ERI. La personne y va de son propre chef, mais parfois sans trop savoir à l'avance ce qu'elle va y chercher. Chaque visite est singulière. Comme le disent certains malades, l'ERI c'est « si je veux, quand je veux, comme je veux ».

Il y a, par exemple, le visiteur qui entre et pose sèchement une question précise sur son traitement, celui qui vient déverser son trop-plein de colère contre l'institution, ceux qui passent pour discuter, ceux qui entrent par hasard et qui tournent autour de la documentation sans oser dire un mot. Tout arrive à l'ERI, y compris les questions sur la mort, sur la vie intime et la sexualité ou sur les relations familiales : « Je ne sais pas comment annoncer ma maladie à mes enfants, pourriez-vous m'y aider ? »

### Motif de la visite à l'ERI (Source : statistiques des ERI, 2010)

Répartition par objet de la visite : tous les centres



## Recueillir la confiance

La demande de renseignement est généralement le motif initial de la visite, mais bien souvent elle se transforme en demande d'écoute. Les malades apprécient cette possibilité d'un temps de parole anonyme et sans contrainte pour, parfois, se livrer à des



confidences. Ce sont eux qui vont déterminer la relation qui va se jouer. À l'ERI, on ne court pas après le temps. On peut rester autant que nécessaire pour dérouler son histoire, dans la limite, bien sûr, du temps que l'accompagnateur pourra consacrer à chaque personne.

### Accueillir la personne dans sa globalité

Il s'agit là de la première mission des accompagnateurs. « J'accueille la personne sans *a priori*, avec tout ce qu'elle est à ce moment-là, avec son histoire, ses doutes, ses croyances, ses qualités et ses défauts, son environnement, sa vie. Je fais en sorte de respecter l'identité qu'elle a pris la liberté de me proposer, ainsi que son humeur du moment. Cette maladie transforme tellement les personnes, que j'essaie de m'ajuster à leurs questionnements profonds et à leurs souffrances physiques, psychiques et morales, qui s'expriment à la fois dans leur environnement professionnel, social et familial. » Les autres professionnels de santé reconnaissent volontiers que cette fonction est complémentaire de la leur. « Pour nous se pose toujours la question du projet de soins », explique Delphine Pagot, assistante sociale à l'Institut Bergonié de Bordeaux. « J'y inclus les questions de l'organisation du retour à domicile, des aides sociales, des démarches juridiques ou du retour au travail. Mes rendez-vous sont dirigés, j'ai une trame de questions, mes réponses sont concrètes et la durée des entretiens est limitée. À l'ERI, le temps passé avec l'accompagnatrice est un moment suspendu qui n'appartient qu'à eux, comme une bulle dans l'hôpital. »

*« Une dame, accompagnée de son mari, vient me trouver, en pleurs. Elle me raconte tout ce qu'il y a de difficile dans sa vie et me fait part de son refus de suivre les traitements. Bientôt, elle ne me parle plus que de son chat, objet de toute son attention et de toutes ses craintes. Elle ne s'inquiète que de ce qu'il deviendra si le pire doit arriver. Au fur et à mesure de notre échange, elle reprend confiance en elle et envisage finalement de se faire soigner. "Il faut que je guérisse pour mon chat", finira-t-elle par me confier dans un demi-sourire. »*

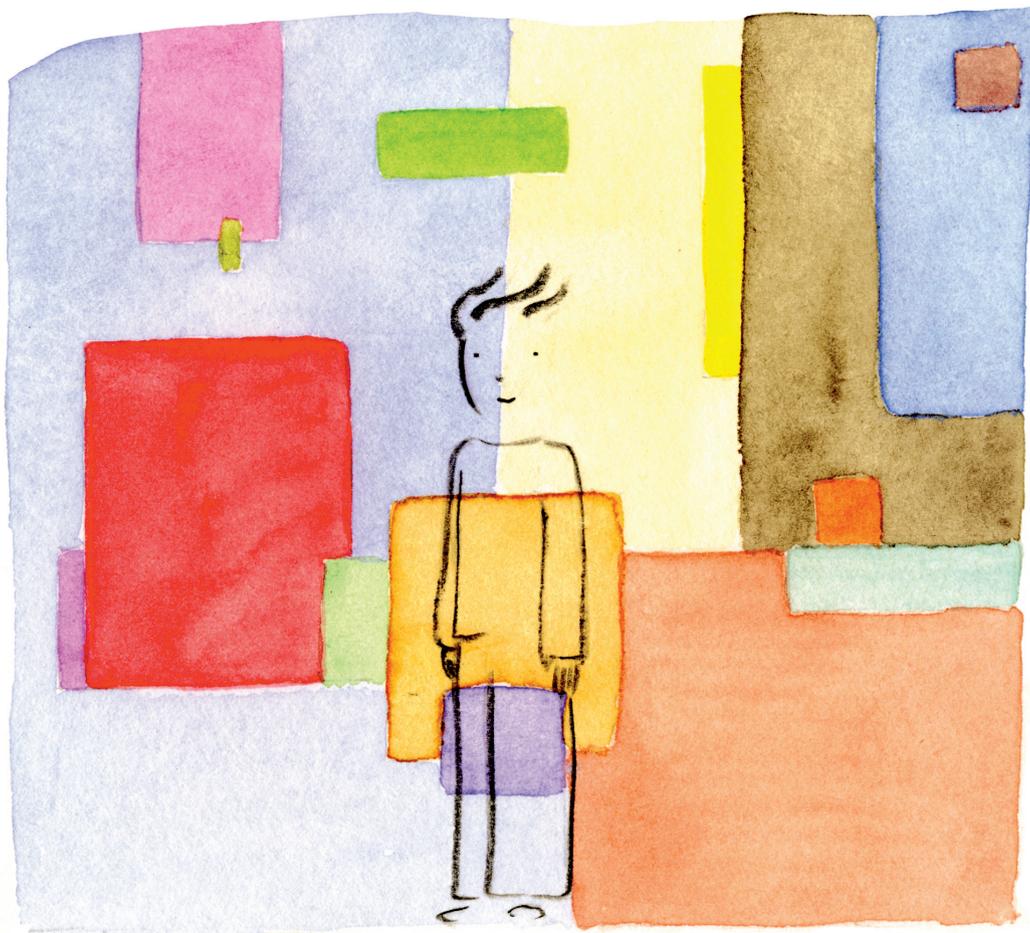




## Et les proches ?

Les accompagnateurs accueillent de la même manière une personne malade et un proche. Ils sont là pour entendre leur vécu singulier. En effet, le conjoint est bien souvent dépassé. Il peut notamment avoir du mal à reconnaître et à accepter la fatigue et la transformation physique du malade.

*« Je me souviens d'une jeune femme accompagnant son père malade. Le père ne venait jamais, mais la fille oui, tous les jours. Ensemble, nous avons cherché un hébergement. Elle en est venue à me parler de l'impensable, de l'insoutenable, mais aussi de comment ils cherchaient à se distraire, à se faire plaisir, elle et son père, à rester dans la vie. »*





# 3

## Un métier qui trouve sa place

Progressivement, l'accompagnateur en santé a su trouver sa place  
au sein de l'établissement.  
Pas nécessairement là où on l'attendait.







## À l'interface entre les patients et les acteurs de santé

Trouver une réponse ne signifie pas nécessairement l'apporter soi-même. L'accompagnateur ne pourra pas toujours répondre seul aux demandes qui lui sont faites. Il jouera alors un rôle de relais avec un autre interlocuteur, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement. Cette fonction d'aiguillage est l'une des missions de l'accompagnateur : « Je suis un peu comme le personnage des pages jaunes dans la publicité. Je trouve toujours un contact ou une adresse, ne serait-ce qu'une piste. Et quand je ne sais pas, je mène l'enquête. »

Ce rôle d'interface peut s'avérer très utile, par exemple pour faciliter l'accès aux professionnels des soins de support – psychologue, socio-esthéticienne, diététicienne, kinésithérapeute, infirmière douleur, assistante sociale, etc. –, dont l'objectif est d'améliorer la prise en charge globale et la qualité de vie du patient. L'orientation vers ces professionnels est primordiale, l'accompagnateur crée le lien avec l'interlocuteur compétent pour répondre au besoin du malade.

## Au sein d'une équipe

Les professionnels qui collaborent avec l'ERI sont unanimes : l'accompagnateur en santé fait bel et bien partie intégrante de l'équipe hospitalière. C'est d'autant plus important que, pour solliciter des personnes ressources, il faut bien les connaître et savoir ce qu'ils font. « Pour que du collectif s'installe, il faut se rencontrer le plus souvent possible, se rendre des visites informelles, participer ensemble à des réunions ou à des groupes de travail », conseille Marie Lanta.

Les soignants incluront d'autant mieux l'accompagnateur qu'ils seront sensibilisés à son travail. Une collaboration pourra alors s'instaurer dans le temps. Frédérique Lebrun, responsable du département Soins de support au Centre Eugène-Marquis de Rennes, reconnaît que « la présence de l'accompagnateur au sein de l'équipe est d'autant plus importante qu'il a accès à des connaissances qui ne sont pas celles des soignants, notamment à travers ses formations plurielles. C'est très enrichissant pour nous. » Quant à Emmanuelle Bourbouloux, oncologue spécialisée dans le cancer du sein à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest – René Gauducheau, à Nantes, elle assure





que « l'accompagnateur fait pleinement partie du dispositif de prise en charge. Quand j'aborde avec mes patientes la question des effets secondaires qui touchent à l'image corporelle, je les informe de l'existence d'ateliers d'esthétique organisés à l'ERI et elles sentent tout le bien que j'en pense. »

### **Au cœur du projet de soins**

Dans le sillage du Plan Cancer, les équipes hospitalières sont de plus en plus impliquées dans une dynamique de projet d'amélioration de la prise en charge des patients et de leurs proches. Comme le dit une accompagnatrice, désormais « ça phosphore collectivement ». De nouvelles instances ont vu le jour : comité de relation avec les usagers (CRU) et réunion de concertation pluridisciplinaire des soins de support, par exemple. L'accompagnateur y trouve tout naturellement une place et contribue aux réflexions et aux projets de l'institution. Il est souvent force de proposition et on n'hésite pas à faire appel à ses capacités relationnelles et organisationnelles. « Nous veillons à ce que la parole et le savoir du patient inspirent les projets, qu'il s'agisse par exemple d'organiser des tables rondes ou de mettre en place un comité de lecture pour les documents d'information produits par l'hôpital. »

Personnel à part entière de l'établissement de soins, l'accompagnateur est aussi un relais pour faire remonter la parole des patients, y compris les difficultés rencontrées. « À force de porter leur parole, je suis considérée comme une enquiquineuse. Mais je l'assume à partir du moment où je me sens dans le juste. Les soignants ont, comme les patients, des droits et des devoirs, alors je les leur rappelle habilement – parfois même avec humour. »

### **Une place de mieux en mieux identifiée**

Progressivement, l'accompagnateur occupe une place de mieux en mieux identifiée au sein de l'établissement. « Cette place, ce sont surtout les malades qui nous la donnent. Un patient n'aura pas le même discours selon qu'il s'adresse au médecin, au psychologue, à l'accompagnateur ou à l'ambulancier. Rarement il parlera au médecin de sa sexualité, de religion ou du magnétiseur qu'il est allé voir, par exemple. À l'ERI, nous accueillons ces confidences tous les jours. »





En quelques années, les accompagnateurs en santé ont parcouru beaucoup de chemin. Certes, ils ne cachent pas les difficultés qu'ils rencontrent, qu'il s'agisse de se faire connaître et reconnaître, de mobiliser les soignants, de s'affranchir des susceptibilités, de trouver des aides matérielles, logistiques et financières, ou encore, parfois, de s'adapter à la précarité de leur poste. Ils reconnaissent aussi volontiers les bons moments partagés avec les personnes accueillies et la joie ressentie dans le cadre de rencontres fructueuses, face aux sourires de gratitude pour l'aide apportée ou à la réussite de projets bâtis avec la collaboration inédite et enthousiaste des acteurs de santé.

### **Le comité de pilotage de l'ERI**

Le comité de pilotage est l'instance qui assure le bon fonctionnement de l'ERI. Il est composé au minimum de l'accompagnateur et de représentants de la direction, des usagers, de l'équipe soignante, du comité départemental de la Ligue et du laboratoire Sanofi. Il se réunit deux à trois fois par an et l'accompagnateur y présente son rapport d'activité. C'est également l'occasion pour lui de soumettre ses idées et ses projets.

Réalisé à partir d'une base de données commune à l'ensemble des ERI, le rapport d'activité renseigne sur la fréquentation, la nature des visites et des demandes, ainsi que sur les diverses manifestations programmées au cours de l'année.





# 4

## Un métier aux multiples facettes

Parce que sa mission n'est autre que celle que veut bien lui donner le visiteur, l'accompagnateur en santé n'a pas de fonction figée. Mais l'étendue des demandes – un océan ? – fait appel à certaines compétences aujourd'hui requises et formalisées au sein de l'établissement.

Il n'y a pas une seule façon d'exercer ce métier. Il varie en fonction de l'accompagnateur et de l'établissement où il exerce.



## Accueillir

« Bonjour ! » La première mission de l'accompagnateur est son hospitalité. Un sourire, un café ou un thé, des tableaux ou des photographies aux murs, parfois quelques plantes : l'accompagnateur sait créer une atmosphère conviviale et chaleureuse pour donner envie aux gens d'entrer dans l'espace et y faire une pause.

Les premiers instants, la discrétion est de mise. « Je les observe sans m'imposer. Je les laisse découvrir le lieu et j'attends que leur regard accroche quelque chose avant de les aborder. Puis je me présente et je leur demande s'ils connaissent les missions de l'ERI. C'est le moment de la rencontre, il est toujours important. »

### La qualité du lieu

La qualité de l'accueil dépend aussi de la qualité du lieu. L'ERI est situé à l'intérieur de l'établissement, mais en dehors des services de soins. Il se trouve de préférence à un point de convergence ou de passage des usagers et du personnel hospitalier. L'espace est composé d'une partie réservée à la documentation, avec des brochures et des ouvrages en accès libre, d'une zone de consultation d'Internet, d'un « coin salon » chaleureux et discret pour favoriser les échanges, et d'un espace de travail pour l'accompagnateur.

### Un accueil diversifié

Les accompagnateurs peuvent aussi être joints par téléphone ou par courrier électronique. Leurs coordonnées apparaissent généralement sur le site Internet et sur les différents supports de l'établissement. Ces modes de communication peuvent être utilisés par tous pour se renseigner, trouver une écoute, conserver un lien convivial et rassurant ou permettre les échanges professionnels. Ils représentent par ailleurs un moyen de contact pour les personnes suivies en dehors de l'établissement. Enfin, même si l'ERI reste le lieu privilégié des échanges, les accompagnateurs peuvent être sollicités par les équipes soignantes, les proches ou les malades eux-mêmes, pour une rencontre au sein des services de soins.





## Écouter

Les accompagnateurs ont la mission d'écouter. Il s'agit d'une écoute empathique et bienveillante, qui ne s'inscrit cependant pas dans le cadre d'un projet thérapeutique, comme celle des psychologues. Les patients distinguent bien ces deux formes d'écoute et disent les trouver complémentaires. Les accompagnateurs s'inspirent de « l'écoute active » développée notamment à partir des travaux du psychologue américain Carl Rogers. Celle-ci a pour but de donner au visiteur des outils, afin qu'il puisse s'exprimer et « se dire en tant que sujet de sa situation ». L'écoute est le point de départ de toute relation d'aide, elle permet de repérer en quoi et comment aider une personne. Elle n'a pas seulement pour but de percevoir les besoins des patients, mais elle se traduit aussi par un comportement, qui cherche constamment à s'adapter aux demandes singulières, à s'engager de façon authentique et à fournir des réponses appropriées.

### Sans préjugé et avec humilité

L'accompagnateur cherche d'abord à exclure tout préjugé ou idée préconçue lorsqu'il accueille le vécu de chacun, comme dans le cas de cette femme qui avait enterré un gri-gri dans son jardin pour éviter que son mari ne la quitte.

Il adopte une attitude physique de disponibilité, tout en veillant à développer une relation constructive d'égal à égal avec les visiteurs. « Je ne les reçois jamais à mon bureau. Je m'assieds près d'eux, effaçant du même coup toute position de supériorité, ce qui les met en confiance. »

### En respectant les silences

L'accompagnateur leur laisse le temps de s'exprimer, en respectant leur rythme, leur silence ou leurs émotions. « Sans les quitter du regard et avec délicatesse, je montre que je suis à l'écoute. J'ai appris à respecter les silences, à ne pas chercher à les rompre. En comblant un vide, on se rassure soi-même, pas l'autre. »





### L'avis d'Alain Bouregba, psychanalyste

« Ce qui est déterminant dans l'écoute, c'est le récit dans lequel la personne se déploie, et non ce pour quoi cela nous est dit. On porte son attention sur le discours et cela permet d'extraire la personne de son sentiment de solitude. Le sujet écouté modifie son récit, l'élargit, ne se laisse pas enfermer. On se ferme beaucoup à l'écoute si l'on est prédictif, si l'on cherche à attribuer un trouble. C'est autre chose que d'être dans la compréhension. C'est la grande force de l'écoute des accompagnateurs des ERI. »

### En suscitant l'échange

Puis, tranquillement, l'accompagnateur ouvre le dialogue. « J'essaie de le faire naturellement, en m'aidant parfois de questions simples : quelle est votre pathologie ? Où en êtes-vous du traitement ? Etc. » Avec le temps, il a aiguisé son sens de l'observation. Certains font attention aux postures et à la gestuelle, qui peuvent traduire des émotions. Ces attitudes représentent alors des indications précieuses pour adapter l'échange. « Je regarde par exemple les mains. Quand la personne les malaxe, c'est parfois le signe qu'elle réfléchit à ce qu'elle veut dire. Je l'aide alors à reformuler. »

### Dans la reformulation

Dans l'écoute active, la reformulation est importante pour aider la personne à préciser sa pensée, avec ses propres termes. Le choix des mots est subtil et déterminant.

*« Il y a quelques années, une jeune femme me relate la situation de sa grand-mère, à laquelle on devait enlever un "nodule". En reformulant ses paroles, j'emploie malencontreusement le mot "tumeur" avec tout ce qu'on peut y entendre (tu-meurs). C'est alors que je me suis rendu compte de toute la violence que ce seul mot avait engendrée chez elle. »*

En revanche, dès le premier contact, l'accompagnateur utilise les termes spécifiques (RCP, protocole, etc.) et les explique en s'appuyant sur les connaissances médicales de son interlocuteur, afin que ce dernier se les approprie.





Enfin, il recentre la personne sur sa propre histoire avec quelques expressions appropriées : « Et vous ? Qu'en pensez-vous ? Qu'auriez-vous souhaité ? »

L'écoute n'est pas naturelle, elle s'apprend et demande une attention constante.

### **Entendre la mort ? Réflexion de Patrice Champoiral, psychologue**

La difficulté avec la notion de mort est qu'il s'agit d'un signifiant (un mot ou une image) sans signifié (un concept, un objet ; ex. : une table). On ne sait pas ce qu'est la mort : pas d'expérience, de témoignage, de convention possible comme pour la table. Et pourtant, nous ne sommes pas sans en connaître quelque chose. On fait appel aux représentations populaires (le squelette avec sa faux) ou au mythe (Dante), mais tout cela ne fait que repousser plus loin la question de la rencontre avec l'indicible et l'angoissant. Comme pour les questions sur l'origine ou l'infini, les questions posées par la mort sont sans réponse. On n'explique pas, on ne décrit pas la mort. Il faut vivre avec cela, ni trop loin – car nous savoir mortels est nécessaire à notre vie psychique – ni trop près – au risque de l'angoisse paralysante. Doit-on parler de la mort ou plutôt être à l'écoute de celui qui tente de la repousser en en parlant ? Ne doit-on pas protéger une part d'incertitude respectant ce qui, chez le patient, demeure incrédule de sa propre mort ? La mort n'est-elle pas, comme sujet de parole, ni à éviter, ni à provoquer ?



## Savoir informer en respectant les limites de chacun

L'accompagnateur a la mission d'informer. Près de la moitié des personnes viennent à l'ERI pour rechercher un renseignement, qu'il soit d'ordre médical, pratique, ou plus général. Pas question pour lui de donner au malade un quelconque avis sur son cas personnel : il n'a pas accès au dossier médical et ne sait que ce que la personne veut bien lui dire. Il représente plutôt un élément d'aide à la compréhension. Beaucoup de questions concernent le parcours de soins, la façon dont il est organisé, comment se passent concrètement les traitements. De même, l'accompagnateur aide la personne à cerner ses interrogations en expliquant certains termes, le principe d'un traitement et les effets secondaires possibles. « Il est un médiateur entre les patients et l'information », précise Mario Di Palma, chef du département ambulatoire de l'IGR à Villejuif et médecin-tuteur de l'ERI.

### Au rythme de la personne

Chaque personne a un rapport avec l'information médicale qui lui est propre. Certaines ont besoin de savoir « tout de suite », de « voir », de comprendre « comment ça marche ». D'autres non.

Ne pas savoir est angoissant, mais être surinformé peut également générer de l'angoisse. Une information réussie est celle qui a répondu au plus près de la demande. C'est un fil qu'il faut tirer délicatement, en maintenant constamment l'échange. Les explications sont données pas à pas à l'aide de documents de vulgarisation ou de sites Internet. « Je suis très attentive à la communication non verbale : je ressens parfois chez certains une saturation informationnelle, perceptible physiquement. Le geste et le mot traduisent autant l'un que l'autre l'état d'esprit, l'intérêt ou le désintérêt. Je m'efforce alors de dire uniquement les choses qui sont essentielles à ce moment-là et j'invite la personne à revenir au fur et à mesure de ses interrogations. »



« *“Maintenant que mon traitement est terminé, je vais enfin prendre le temps de comprendre à tête reposée. Vous pouvez m’y aider ?” Cette demande, à laquelle je ne m’attendais pas, m’a persuadée qu’il ne fallait pas faire de prosélytisme sur l’information médicale, en voulant à tout prix que chacun comprenne précisément ce qu’il lui arrive, et tout de suite.* »

### Éclairer son choix

L’accompagnateur donne des éléments de compréhension au patient pour qu’il puisse accepter – voire choisir – les orientations thérapeutiques qu’on lui propose. L’hormonothérapie, par exemple, traitement complémentaire possible du cancer du sein et de la prostate, est un sujet fréquemment abordé à l’ERI. La personne vient pour se faire une idée plus précise des bénéfices, des risques, et plus particulièrement des éventuels effets indésirables.

« Dans le cas du cancer de la prostate, on a souvent le choix entre différentes techniques – la chirurgie, la radiothérapie, la curiethérapie, etc. – qui présentent à peu près autant de chance de guérison, explique l’oncologue Mario Di Palma. Et on demande au patient laquelle il préfère. Une étude a montré que dans 75 % des cas, le choix correspondait à la spécialité du médecin qu’il avait vu initialement. Or ces techniques ont des impacts différents sur la vie quotidienne, notamment sur la sexualité. Il est préférable que le patient choisisse plutôt en fonction de ce qu’il souhaite privilégier. Les accompagnateurs ont les éléments pour l’éclairer. »

### Et quand ils ne savent pas ?

L’accompagnateur n’a pas toujours le niveau de connaissance suffisant pour pouvoir fournir lui-même l’information attendue. Il préférera reconnaître qu’il « ne sait pas » plutôt que de donner une information approximative ou erronée. Il proposera alors de faire une recherche (documentation, Internet, réseau professionnel) ou réorientera le visiteur directement vers les professionnels concernés.

Le médecin-tuteur est chargé de parfaire les connaissances de l’accompagnateur dont il a la responsabilité. Il répond aux questions d’ordre médical qui apparaissent au fil du temps et il lui permet également d’assister au travail des équipes de soins (consultations, réunions de concertation pluridisciplinaire – RCP –, opérations chirurgicales,





séance de radiothérapie, etc.). La formation continue, dans l'établissement et au sein de la Ligue nationale contre le cancer (voir « *Vers une professionnalisation ?* »), lui permet également d'étoffer sa culture avec le temps.

### **Tout entendre pour en parler**

L'ERI étant un lieu où l'on peut parler de tout, l'accompagnateur élargit ses connaissances au fil des questionnements des malades, qui dépassent parfois la culture médicale de l'établissement. Il apprend à connaître, par exemple, l'éventail des médecines complémentaires. « Qu'il s'agisse d'homéopathie, d'acupuncture, d'aromathérapie, ou même de médecines parallèles, comme les guérisseurs ou les magnétiseurs, les patients savent qu'ils peuvent venir m'en parler. Je me dois d'être un minimum au courant de ce qui est sérieux, de ce qui est risqué et de ce qui relève du charlatanisme. »

Il en est de même pour la sexualité. L'objectif n'est pas que les accompagnateurs deviennent des sexothérapeutes ; mais il suffit parfois de quelques remarques de bon sens pour aider les gens à avancer sur leur chemin.

L'accompagnateur, en recueillant les témoignages des uns et des autres, peut aussi être « un passeur de bonnes pratiques » (trucs, astuces, solutions, etc.). « Je leur conseille souvent de tenir un carnet de bord de leurs rendez-vous et traitements. » Du simple récit à la confidence intime, en passant par la demande de renseignement, ces quelques exemples ne sont qu'un reflet de la grande diversité des sujets abordés à l'ERI.

### **Préparer les consultations**

L'accompagnateur peut aider le patient à préparer sa consultation s'il le souhaite. « Je l'invite à prendre un moment avec moi juste avant de monter dans le service de soins pour se réassurer et affûter, creuser, reformuler les questions qui le préoccupent. Je l'encourage à aborder tous les sujets avec son médecin et lui rappelle des choses toute simples, comme penser à mettre ses questions par écrit. »





### **À l'ERI pédiatrique de l'IGR, à Villejuif, Karyn « laisse du temps au temps »**

Karyn est accompagnatrice en santé dans le département d'oncologie pédiatrique de l'IGR. Pour les parents, le cancer de leur enfant est intolérable. Le séisme de l'annonce les laisse sidérés pendant de longues semaines et bien souvent incapables d'entendre autre chose que le diagnostic. Alors, Karyn les accueille et leur offre son écoute. Près de 80 % des parents reviennent la voir plusieurs fois, un taux de fidélisation bien plus important que dans les autres ERI. Leur quête d'information sur la maladie et les traitements intervient généralement plusieurs semaines, voire plusieurs mois après l'annonce, le temps qu'ils l'aient assimilée. « Au début, je leur communique uniquement ce qu'il est utile de savoir, car les submerger d'informations serait contre-productif. Je ressens chez certains une saturation informationnelle. Aussi, je les invite à revenir autant de fois qu'ils le veulent. » Karyn peut ensuite les aider à se réinsérer dans la vie sociale et professionnelle après une période de soins souvent longue, durant laquelle ils se sont rendus disponibles pour leur enfant. Elle les accompagne également lorsque ce dernier est en fin de vie. Certains reviennent même beaucoup plus tard. « Autour d'un café, nous évoquons les moments vécus, comme cela arrive avec les parents qui reviennent à l'hôpital après le décès de leur enfant. »



## Orienter

Pour orienter vers le bon interlocuteur, l'accompagnateur soigne ses réseaux. Il connaît les spécificités et les compétences de chacun dans l'établissement ou en ville (comité départemental de la Ligue et associations diverses) et tient régulièrement ses listings à jour (coordonnées des agences, des organismes, des associations nationales et locales, etc.). « Cultiver les liens avec les associations locales de patients est pour moi très important. Je suis en réseau avec une vingtaine d'entre elles, vers lesquelles j'oriente des personnes – et réciproquement –, et avec lesquelles j'organise parfois des rencontres-débats. » (voir « *Organiser des temps de rencontre et des activités* »)

L'accompagnateur signale ou rappelle au visiteur l'existence de soins de support dans l'établissement. « Par exemple, lorsque je reçois une personne qui me dit avoir pris beaucoup de poids, je lui indique qu'elle a la possibilité d'aller voir la diététicienne pour trouver un accompagnement adapté. » De même, le patient omet parfois d'évoquer sa douleur aux soignants. Ceux-ci ne peuvent donc pas faire intervenir l'équipe spécialisée dans la douleur. « S'ils le désirent, et si je le juge opportun, je n'hésite pas à lui donner les coordonnées de ces professionnels, qui ont une approche différente dans la prise en charge de cette problématique. »

### Jouer le rôle de médiateur ?

« La médiation n'est pas *a priori* de la responsabilité de l'accompagnateur, assure un médecin, les établissements ayant leur propre médiateur. Mais dans certains cas, il a la possibilité d'intervenir. » Il arrive qu'un patient ou un proche fasse part à l'accompagnateur d'un problème relationnel important avec le médecin – il ne se sent pas à l'aise avec lui, n'obtient pas de réponses à ses questions, parfois même veut changer d'oncologue... « J'essaie d'abord de rétablir la communication. Je lui indique qu'il a effectivement le droit de changer de médecin, mais je lui conseille d'abord d'essayer de renouer le dialogue. Parfois, ce simple rééquilibrage suffit. Sinon, avec son accord, je lui propose d'intervenir en son nom auprès du médecin. En dernier recours, si la situation ne s'améliore pas, et toujours avec l'accord du patient, je passe le relais au médiateur. »





### **Accompagnatrice et/ou médiatrice ? Le cas de l'hôpital Avicenne**

Lynda est accompagnatrice en santé à l'ERI de l'hôpital Avicenne, à Bobigny. Elle se présente en tant que médiatrice en santé. « Plus du tiers de mon public est en situation de précarité, avec de gros problèmes économiques et familiaux, explique-t-elle. Ils viennent chercher un accompagnement spécifique à cet établissement. Il m'arrive d'intervenir auprès des mairies, en lien avec le service social de l'hôpital. Je peux également jouer le rôle d'écrivain public pour des personnes, souvent d'origine étrangère, qui maîtrisent mal le français. Parfois, j'alerte le médecin sur des situations de précarité particulières ; par exemple, certaines personnes, sans domicile fixe, poursuivent leur chimiothérapie dans des conditions de dénuement total qui nécessitent un aménagement spécifique de leur prise en charge. »



# Documenter

## Des brochures adaptées aux différents besoins

Pour tenir à jour et présenter au mieux la documentation disponible à l'ERI, l'accompagnateur a développé certaines compétences du métier de documentaliste. Il dispose aujourd'hui d'au moins 200 brochures et ouvrages à destination des malades et du grand public, mais aussi des soignants. Il met un point d'honneur à tous les lire, car « on ne distribue bien que ce qu'on connaît bien ». Certaines brochures sont en libre service, sur des présentoirs, tandis que d'autres sont distribuées au cas par cas.

L'accompagnateur veille à proposer un document approprié, correspondant au besoin de la personne au moment de sa visite. « J'essaie de savoir où en est la personne de son parcours. Par exemple, si elle sort d'une consultation d'annonce, est-ce bien nécessaire de lui proposer un document exhaustif, alors qu'elle est encore dans la sidération ? Tous ne sont pas forcément dans la recherche d'informations à ce moment-là, trop de documentation peut les dérouter et s'avérer très anxiogène. » L'accompagnateur n'impose rien, mais peut proposer au patient de lire avec lui la brochure en tenant compte de ce qu'il sait et de ce qu'il a compris. L'accompagnateur invite toujours la personne à se documenter à son propre rythme.

La documentation a un rôle important, mais elle n'est parfois qu'un prétexte pour engager un dialogue. Notons que plusieurs accompagnateurs participent activement à l'élaboration de certaines brochures (Ligue contre le cancer, Institut national du cancer, documents internes à l'établissement, etc.).



## Un fonds documentaire qui répond aux différents besoins

Plusieurs familles de brochures existent aujourd'hui. Elles correspondent à des publics et à des niveaux d'information différents.

Les brochures éditées par la Ligue contre le cancer, ainsi que certains documents édités par d'autres associations en cancérologie, constituent un premier niveau d'information accessible à tous. Ils sont généralement laissés en libre accès.

Une autre collection, « Cancer Info », éditée par l'Institut national du cancer (l'INCa) en partenariat avec la Ligue, décrit avec plus de précision les pathologies et leurs traitements. Elles font l'objet d'un accompagnement plus ciblé.

Il existe d'autres collections conçues pour les patients, dont certaines sont éditées par de grands laboratoires. Enfin, d'autres brochures sont spécialement écrites pour les enfants ou pour les adolescents.

Les accompagnateurs proposent également des ouvrages en prêt ou à consulter sur place.

## Et Internet ?

La plupart des ERI disposent au moins d'un poste informatique accessible aux visiteurs. « Depuis l'avènement d'Internet, les patients sont souvent surinformés, note Marie Lanta. Cela peut générer de l'inquiétude parce que beaucoup ne retiennent que le pire. Et le pire, c'est bien souvent les statistiques d'espérance de vie. Or, celles-ci ont peu d'intérêt individuellement, puisqu'il est impossible de savoir si l'on sera du bon ou du mauvais côté des statistiques. On trouve de tout sur Internet, y compris des propositions de traitements médicaux farfelus. Tout n'y est donc pas bon à prendre. » Les accompagnateurs sont formés pour reconnaître les sites sérieux et prennent le temps de faire de la pédagogie. C'est le cas de Chrystelle, à l'IGR, qui dispose de cinq ordinateurs financés dans le cadre de la Cyber-base®\*. L'accompagnatrice guide le patient en naviguant avec lui sur les moteurs de recherche et lui fait découvrir différents sites. En l'incitant à vérifier leur fiabilité, en étant attentif aux dates de mise à jour, à l'auteur, etc., elle lui apprend à prendre du recul, en s'appuyant sur les recommandations émises par la Haute Autorité de Santé (HAS).

\*Réseau mis en place par la Caisse des Dépôts et Consignation, rassemblant 800 espaces publics numériques.





## Organiser des temps de rencontre et des activités

Mettre en lien et organiser les conditions de la rencontre est une autre mission que l'accompagnateur a su développer. Son mérite est d'avoir réussi à mobiliser les soignants autour d'une demande d'information exprimée par les malades lors des états généraux de 1998 : rencontrer des soignants, afin d'échanger avec eux, sans blouse blanche, dans le cadre d'une relation d'égal à égal sur une thématique précise.

Les « réunions-débats » représentent la forme la plus courante de rencontre. Elles se déclinent en deux temps : celui de l'intervention, assurée par un ou plusieurs professionnel(s), et celui de l'échange avec le public. Parmi les grands thèmes abordés, on trouve par exemple l'évolution des traitements (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, etc.), la reconstruction du sein, la prévention et les dépistages ou des sujets plus en lien avec la vie quotidienne des patients, tels que le bien-être, la nutrition, les vacances, etc. Longtemps resté tabou, le thème de la sexualité fait son apparition.

En fonction des besoins, les accompagnateurs font évoluer ces réunions pour répondre au mieux à la demande des malades. La délocalisation de ces réunions en ville est possible, en collaboration avec les associations locales et les médecins généralistes. Elle permet de toucher un public plus large.

*« Lors de la première rencontre-débat, j'avais peur que le médecin ne trouve mes questions incongrues ou secondaires : quels sont les risques de récurrence ? Que dire à mes proches ? Il m'a donné toutes les réponses que j'attendais. J'ai pu également partager ce moment avec des femmes qui vivent la même chose que moi, cela m'a beaucoup rassuré. On se comprend tellement mieux soi-même en regardant les autres. Ces rencontres avec d'autres patients m'ont aussi permis de mieux me détacher de l'hôpital et de me réinvestir dans ma vie. »*



## Les ateliers

L'accompagnateur organise de plus en plus d'ateliers dédiés aux malades, et parfois ouverts aux proches. C'est une formule qui plaît, car on est dans du concret. L'atelier, souvent réparti sur plusieurs temps distincts, réunit en moyenne une quinzaine de personnes autour d'un ou plusieurs professionnels.

On peut distinguer trois grandes familles d'ateliers : autour de la nutrition, de l'activité physique et du bien-être, et de l'esthétique.

**Les ateliers de nutrition** ont pour objectif de montrer comment adapter son alimentation en fonction des traitements. Ils sont animés par le diététicien de l'établissement.

**Les ateliers de bien-être** proposés au sein des établissements de santé ou à l'extérieur, par les associations de patients, offrent la possibilité aux personnes malades de s'initier à de nouvelles pratiques visant un mieux-être psychique ou physique, ou simplement, de marquer une pause salubre dans le rythme effréné des soins : sophrologie, yoga, Qi Gong, shiatsu, massages-détente, etc.

**Les ateliers de soins esthétiques** permettent aux personnes de se réapproprier leur image, de reprendre confiance et de retrouver l'envie et le goût de s'occuper d'elles. Certains sont axés sur le soin de la peau et le maquillage et d'autres sur la découverte des prothèses capillaires et mammaires, mais aussi de la lingerie, des turbans et des foulards. Ils mobilisent la socio-esthéticienne de l'établissement ou des esthéticiennes bénévoles.

## Quelques autres exemples d'activités

### **Les ateliers olfactifs**

À Villejuif, l'ERI de l'IGR a mis en place des ateliers olfactifs, en collaboration avec l'association *Cosmetic Executive Women* (CEW). L'objectif est de redonner le goût de manger aux patients sous chimiothérapie en leur proposant de stimuler leur odorat à l'aide d'une palette d'odeurs. Cet atelier, véritable voyage à travers les senteurs, s'est enrichi, depuis, par la découverte des huiles essentielles et de leurs différentes utilisations.





### ***Jardin thérapeutique***

À l'Institut Curie, à Paris, l'ERI a conçu un « jardin thérapeutique » associé à un atelier de jardinage, dans la cour intérieure de l'hôpital. Appelé *Graine de vie*, il permet aux patients et à leurs proches, mais aussi au personnel, de profiter d'un lieu agréable, propice à la détente, et de partager des moments de convivialité à travers l'activité de jardinage. Il est aménagé de manière à ce que les personnes à mobilité réduite puissent participer à l'atelier grâce à un astucieux système de bacs surélevés.

### ***Hormonothérapie et bien-être***

L'atelier de nutrition pour les femmes sous hormonothérapie, initié pour la première fois il y a cinq ans à l'ERI de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest – René Gauducheau, à Nantes, ouvre une perspective d'évolution possible. « Interactif et participatif, nous l'avons élaboré ensemble, avec les soignants et les patients, se souvient Isabelle, l'accompagnatrice. Aujourd'hui, il est en voie d'être reconnu par les instances comme de l'éducation thérapeutique à part entière ». Emmanuelle Bourbouloux, oncologue, se souvient que « ce besoin de sensibilisation, lié à la prise de poids et aux douleurs articulaires, était criant. La diététicienne intervenait déjà individuellement, mais c'est grâce à l'accompagnatrice que nous avons pu structurer et mettre en place un atelier, conduit par une équipe pluridisciplinaire. »

### ***Interventions dans les écoles***

Pour favoriser le retour à l'école des enfants malades, Karyn, de l'ERI pédiatrie, propose aux familles une intervention dans la classe de leur enfant. En collaboration avec les enseignantes spécialisées de l'IGR, elle prépare un exposé, dans une démarche participative avec l'enfant et ses parents, puis le fait valider par le médecin référent. « Si l'on n'en parle pas, le cancer peut être stigmatisant, y compris à l'école ou au collège, explique Karyn. Le fait de sensibiliser les camarades et les enseignants à la maladie et à ses traitements permet de faire émerger leurs représentations. J'explique comment être un camarade aidant. Il ne faut pas oublier que l'enfant continue d'avoir une surveillance étroite à l'hôpital, et se trouve, de ce fait, en décalage avec la vie normale. Il est dans une période de reconstruction où l'estime de soi est atteinte. »





### ***Art et culture***

L'accompagnateur peut faire entrer l'art et la culture dans les établissements, comme « un prolongement naturel et cohérent de la volonté de libérer toutes les formes d'expression ». Il peut organiser des expositions, des concerts ou faire appel à des comédiens – qu'il associera par exemple à une conférence, pour mieux faire passer les messages, ou pour interpréter des poèmes de personnes malades. Une structure propre a même été créée à côté de l'ERI de l'Institut Bergonié, à Bordeaux. Initiée par Laura, l'accompagnatrice, et financée par des aides des ministères de la Culture et de la Santé, ainsi que par la DRAC (Direction régionale des Affaires culturelles), ce dispositif soutient des projets culturels et artistiques : littérature, théâtre, arts plastiques, etc.

### ***Les manifestations nationales de santé publique***

Semaine du goût, Octobre Rose\*, Mars Bleu\*\*... Chaque année, des manifestations nationales sont organisées un peu partout en France : autant d'occasions pour les ERI d'élaborer des projets partagés et de mieux se faire connaître. Par exemple, certains accompagnateurs profitent d'Octobre Rose pour s'ouvrir vers l'extérieur en organisant des réunions-débats grand public, ou en participant à des manifestations telles que des courses à pied. C'est souvent l'occasion de tester de nouvelles formules de rencontres, par exemple un « forum au féminin » : des tables rondes réunissant acteurs de santé internes et externes à l'établissement, médecins, prothésistes capillaires, diététiciennes, associations, etc. « Mon but est de co-construire, avec des compétences venues de tous horizons, une action que l'hôpital voudra porter publiquement », ajoute une accompagnatrice.

\*Mois de sensibilisation au dépistage organisé du cancer du sein

\*\*Mois de sensibilisation au dépistage organisé du cancer colorectal







# 5

## La déontologie de l'accompagnateur en santé

La déontologie de l'accompagnateur en santé se nourrit de valeurs et de références sur lesquelles il s'appuie au quotidien. Au fil du temps, un savoir s'élabore à partir des relations si particulières tissées avec les visiteurs.



# Les valeurs sur lesquelles l'accompagnateur s'appuie au quotidien

## Le respect

Le droit au respect de la personne et de son intimité, le droit à la dignité, ainsi qu'à la non-discrimination font partie des droits essentiels des malades. Ils sont, à ce titre, inscrits dans la loi de 2002. Le respect envers la personne malade est une valeur commune à tous les professionnels de l'établissement : respecter la parole et la volonté du malade, son rythme, son humeur aussi. Mais pour l'accompagnateur, il a d'autant plus d'importance que c'est précisément le cœur de sa fonction : une attention toute particulière, de tous les instants, à la personne. « Le respect est synonyme d'égard. Notre seul souci est de ne pas porter atteinte à l'autre dans les échanges relationnels. » Cela passe par la prise en considération de toutes ses préoccupations, quelles qu'elles soient, même si certaines peuvent sembler secondaires. « On ne peut s'autoriser à les hiérarchiser. On répondra avec autant de considération à une demande de recherche de chambre d'hôtel qu'à une jeune maman qui doit annoncer la mauvaise nouvelle à ses enfants. » « Nous n'avons pas accès aux mêmes informations que les soignants, mais uniquement à ce que la personne veut bien nous dire. Notre éthique est de respecter cette parole telle qu'elle est livrée : pas d'investigation, pas d'interprétation. Comme les soignants, nous devons être en dehors du jugement. »

Cela passe aussi par le respect des idées, des croyances. « Dans certaines croyances africaines, par exemple, la maladie est une malédiction, une offense faite aux parents, à la nature. Ces représentations font partie des codes culturels, je ne les condamne pas. »

*« "Je vais me foutre en l'air !", m'a lancé au visage une femme à laquelle on venait d'annoncer un cancer du sein. Bien que diagnostiqué à un stade précoce, pour elle, c'était la fin du monde et elle s'apprêtait à se rendre à la mairie pour régler ses obsèques. Elle s'enlisait dans une sombre litanie et n'entendait absolument pas ce que je lui disais. J'ai quelque peu haussé le ton pour la faire réagir. Les respecter ne signifie pas aller systématiquement dans leur sens. »*





## La nécessaire confidentialité

Valeur partagée avec tous les professionnels de l'hôpital, la confidentialité est une règle essentielle de l'accompagnateur. « Rien ne sortira d'ici » : cette garantie est une condition pour que l'ERI joue pleinement son rôle d'espace « hors soin » et qu'une relation de confiance s'installe. La confidentialité s'inspire de celle qui existe entre le médecin et son patient, d'autant plus qu'on touche ici à toutes les dimensions de la personne. L'accompagnateur a une obligation de réserve et ne doit pas parler nommément d'un patient sans son accord, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement. Il n'a pas accès aux données personnelles et médicales des visiteurs. « Le plus souvent, ils viennent de manière complètement anonyme. Les "fidèles", c'est souvent par leur seul prénom que je les connais. »

*« J'ai dérogé une seule fois à la confidentialité. C'était une femme dont le discours n'était pas cohérent, elle changeait de prénom du jour au lendemain et elle refusait catégoriquement de voir un psychologue. Je l'ai sentie en grand danger. J'ai alerté son médecin. »*

## Entrer dans le champ des soignants ?

Le respect de la confidentialité ne signifie pas pour autant que tout ce qui est dit à l'ERI n'en ressort jamais sous une forme ou une autre. L'accompagnateur intervient parfois auprès des soignants, mais seulement sur sollicitation explicite du patient ou avec son accord.

De même, l'ERI s'avère être un réceptacle des fonctionnements et dysfonctionnements de l'établissement, sans être pour autant un bureau des plaintes. « Ce lieu a été mis en place à la demande des malades. Et dans cette demande, on décèle également une volonté d'amélioration collective de la prise en charge. » Aussi, la notion de « secret partagé » permet aux accompagnateurs en santé, comme aux soignants et au personnel paramédical, d'échanger certaines informations utiles, voire nécessaires, à la bonne prise en charge du malade.



## Le juste positionnement dans la relation d'aide

Au fur et à mesure qu'il avance dans l'exercice de son métier, l'accompagnateur élabore son positionnement dans la relation si particulière qu'il tisse avec les personnes. « Il m'arrive de croiser en ville des gens qui sont venus à l'ERI. On se fait un petit bonjour de la main, et s'ils ne viennent pas vers moi, je ne vais pas vers eux. » Il y a des situations qui leur posent toujours question. « Il m'est arrivé d'être confrontée à une personne qui me disait : "Tu es ma seule famille". En ce qui me concerne, j'étais au clair avec cette relation. En revanche, je ne pouvais pas maîtriser ce que cette personne y mettait de son côté. Elle m'a invitée à son mariage. Que faire ? Le jour où je cesserai de me poser ces questions, il sera peut-être temps pour moi d'arrêter ce métier. »

*« Un homme de 50 ans s'est présenté à l'ERI au moment où il entrait en essai clinique. Persuadé de n'avoir plus que deux ou trois mois à vivre, il était venu me demander de l'aider à préparer son départ. Il était ethnologue. Au fil des mois et de nos conversations passionnantes autour de son métier, une relation particulière s'est installée, non dénuée de séduction. Je commençais à être affectée par l'évolution de sa maladie et à ne plus trouver la juste distance. Après un entretien avec mon tuteur psychologue, je me suis autorisée à lui exprimer toute ma tristesse. C'est en acceptant la nature de cette relation que j'ai retrouvé ma place d'accompagnatrice. »*

## Sur un chemin d'humilité

Les accompagnateurs reconnaissent volontiers que cette expérience les change. « Comment ne pas être transformée quand tous les jours ou presque, on accueille de telles émotions ? Du rire aux larmes, on est au plus près d'eux. Ça ne peut que nous toucher. Un jour, j'ai fini par être prise par des angoisses. J'ai reçu en pleine face que ça pouvait m'arriver à moi, à mon mari, à mes enfants. » S'ils ne s'interdisent pas d'être émus, ils cherchent la juste distance, chacun à sa façon. « Cela ne signifie pas s'abriter derrière une posture ; j'espère au contraire que je pourrai toujours être bouleversée. » Mais cela passe par un suivi psychologique et par un véritable travail sur soi. « On ne choisit pas ce métier par hasard. Il est important d'être au clair avec soi, d'être dans la compré-





hension de soi. Et se dire : qu'est-ce que je lui veux à cet autre, au regard de ma propre histoire ? Avec quoi cela résonne-t-il ? Je pense qu'il est utile d'être supervisé par son psychologue-tuteur, ou par quelqu'un d'autre. » C'est aussi la culture qui permet de trouver la bonne distance. « Elle nous donne à écouter les mots, à nous en emparer, et à nous décoller de nos émotions, ajoute Alain Bouregba. C'est aussi pour cela que la richesse des trajets personnels des accompagnateurs est remarquable et qu'il faut la conserver. »

Auront-ils fini un jour d'apprendre à écouter, à être sensibles à la souffrance, à s'ouvrir à cette humanité-là ? « On est là pour ces personnes, on entre dans leur intimité, on se met au plus proche d'eux, ils se confient à nous, nous livrent des pans de leur histoire. » Se rendre disponible est un long chemin. Ils apprivoisent l'humilité. « Je dis de moins en moins souvent "je vous comprends", car comment peut-on les comprendre si l'on n'a pas vécu soi-même ce qu'ils vivent dans leur chair ? J'ai juste compris que chacun faisait comme il pouvait, avec ses peurs, ses croyances, sa culture, avec ses propres moyens, et surtout, qu'il ne fallait pas ranger les personnes dans des "cases". J'ai appris la patience, l'impuissance, le non-faire. La densité des échanges, ces relations parfois hors du commun, me permettent de relativiser les choses, de me recentrer sur l'essentiel, sur l'extraordinaire valeur des relations humaines. »



## Quelques-unes des références qui nourrissent leur cheminement

Si le métier d'accompagnateur relève avant tout et en fin de compte d'une *pratique*, celle-ci ne manque pas de se nourrir des réflexions philosophiques, parmi lesquelles « le sens de la vie », qui, comme l'ont rappelé à peu près tous les Grecs – à commencer par Socrate – est inséparable d'apprendre à mourir.

Bien que la médecine guérisse de plus en plus de cancers, il reste que le mot même de « cancer » évoque presque spontanément pour la majorité des patients la mort. C'est d'abord à cette réalité que l'accompagnateur est confronté. Ce qu'il doit avoir à l'esprit peut sembler une banalité : c'est pour les vivants que la mort est un problème. Il s'agit donc, comme le disaient les Grecs, de vivre bien, d'avoir une vie bonne lors d'une épreuve dont l'issue est incertaine. Cela a une triple conséquence dans son rapport au malade : il n'est pas là pour apporter des réponses toutes faites, à la manière de Socrate qui ne sait qu'une seule chose, c'est de ne rien savoir. Cela le rend disponible pour l'écoute ; il cherche à aider le patient à formuler ou à trouver par lui-même ses propres réponses.

Par ailleurs, il s'agit pour le patient de « bien vivre » sa maladie, en l'occurrence de vivre « avec » elle et d'apprendre à distinguer, comme le voulait Épictète, ce qui ne dépend pas de lui et ce qui en dépend – en l'espèce, les représentations anxiogènes qu'il peut s'en faire – pour être ainsi un peu plus apaisé.

Au final, il s'ensuit que la relation elle-même entre la personne malade et l'accompagnateur a le statut d'une véritable « expérience », d'une épreuve, d'une traversée, au terme de laquelle les deux pôles de la relation (malade et accompagnateur) s'en trouvent modifiés – et humainement enrichis peut-on espérer.

### Considérer l'individu « comme une fin en soi »

L'efficacité de la médecine moderne, liée à l'objectivation du corps, a parfois tendance à laisser de côté la part subjective de l'individu. D'où un clivage difficile à vivre pour le





patient, ballotté entre une médecine du corps et une médecine de l'âme, qui vient en partie panser les plaies consécutives à cette objectivation. Le rôle de l'accompagnateur trouve son fondement dans cette dichotomie qu'il cherche à atténuer ; il se doit de considérer le malade dans l'intégrité de sa personne, comme une fin en soi, selon le mot de Kant, et jamais comme un simple moyen ou comme un cas parmi d'autres. L'ERI se veut un espace où la relation médicale *stricto sensu* – relative au traitement – est non pas mise entre parenthèses, mais réintégrée dans un parcours de vie.

### Le « face à face des visages »

La relation entre le patient et l'accompagnateur ne peut être seulement verbale, mais attentive à ce que le sociologue Erving Goffman appelle le « dialecte corporel » dans ses travaux sur la *Communication non verbale*. C'est une rencontre de l'altérité de l'autre homme, une rencontre qui se donne à éprouver dans le face à face des visages : « le visage me parle et, par là, m'invite à une relation sans commune mesure avec un pouvoir qui s'exerce, fût-il jouissance ou connaissance », écrit Levinas dans *Totalité et Infini*. Carl Rogers, psychologue parmi les plus influents du xx<sup>e</sup> siècle, étaye cette idée avec son « approche centrée sur la personne », qui met l'accent sur la qualité de la relation entre l'écouter et l'écouté. Au-delà d'une simple « neutralité bienveillante », celle-ci se veut empreinte d'authenticité, d'empathie et de non-jugement, dans une acceptation inconditionnelle de l'autre. Ce que formalisera plus tard Marshall Rosenberg dans ce qu'il appelle la « communication non violente ». Ainsi, l'ERI se veut un lieu littéralement de paix, où le médical est un instant suspendu dans ce qu'il peut avoir de violent, parfois, pour la personne malade.





# 6

## Vers une professionnalisation ?

Apte à fabriquer du lien,  
multi-compétent plutôt que pluridisciplinaire,  
doté d'un bon bagage intellectuel, toujours en quête de nouveaux apprentissages :  
un profil commun aux accompagnateurs se dessine.







## L'aptitude à créer du lien

Au fil du temps et des recrutements, le profil de l'accompagnateur s'est peu à peu révélé. Pour exercer ce métier, on ne demande pas tant une expertise que des aptitudes. « Il a surtout une capacité à fabriquer du lien », constate Céline Beneux, directrice du Pôle régional de cancérologie de Poitiers. L'accompagnateur a en effet ce don de créer et recréer du lien, de mettre les gens en contact avec eux-mêmes et avec les autres, d'entretenir des réseaux, de susciter l'envie de travailler ensemble, de faire naître du collectif.

« Son discernement et sa maturité doivent lui permettre d'acquérir une juste vision de son métier et de son positionnement dans l'établissement, et aussi d'avoir l'humilité de dire qu'il ne sait pas faire », poursuit Céline Beneux. « Ce professionnel a une double qualité qui est assez rare, ajoute Marie Lanta. Il a suffisamment de caractère et de dynamisme pour animer, faire vivre l'ERI et s'imposer au sein de l'établissement. Par ailleurs, il a une attitude suffisamment discrète pour favoriser l'écoute et l'expression des malades. » L'empathie, l'ouverture d'esprit et la disponibilité lui sont ainsi nécessaires pour se mettre au service des autres. « La réalité de mon métier est l'adaptabilité et la souplesse, complète une accompagnatrice. Il ne peut, d'après moi, se construire que sur une préoccupation pour l'autre, pour l'humain. » Certains n'hésitent pas à utiliser le mot... amour. Et pourquoi pas ? Dans ce monde qui va très vite, on oublie de prendre le temps d'aimer les gens. Cela peut sembler naïf, mais cela veut dire les accueillir sans jugement et vouloir les aider tels qu'ils sont. Ces aptitudes ne s'apprennent pas à l'école, elles se travaillent avec le temps et l'expérience.

*« Il me semble que ce métier se choisit véritablement. Pour ma part, il est avant tout le fruit d'un cheminement professionnel et personnel, qui se nourrit de références issues de ma formation initiale en Sciences humaines et de mes centres d'intérêt (philosophies, psychologie, voyages et découvertes, arts et cultures, etc.). Cette orientation s'est présentée à moi dans la continuité de mon métier, exercé dans le domaine de l'information, à un moment où je ressentais la "nécessité intérieure" d'y ajouter une dimension plus humaine et incarnée. »*





## Être en contact avec soi

« Leur principale qualité est une grande capacité à être en contact avec soi », estime Alain Bouregba, psychanalyste et conseiller pour la Ligue contre le cancer. « C'est-à-dire, ne pas être en position défensive. Il y a des gens qui ont si peu de contact avec eux-mêmes qu'ils se figent dans des statuts, s'évitent eux-mêmes par des effets d'imposture. Les personnes malades veulent être face à des gens authentiques, qui ne cachent pas leurs émotions. L'accompagnateur a des traits communs avec les bons éducateurs, qui ont cette présence nécessaire et remarquable : on n'est pas présent à l'autre si l'on n'est pas présent à soi-même. »

## Un généraliste plutôt qu'un spécialiste

Dans les établissements, on insiste surtout sur son profil de généraliste plutôt que de spécialiste. « Nous sommes dans la pluridisciplinarité, il est dans la pluri-compétence », souligne Virginie Leloup-Morit, médecin au Centre François Baclesse de Caen. « C'est un métier à multiples facettes, qu'il ne faut pas chercher à tronçonner comme on l'a trop fait dans le secteur du soin. » L'accompagnateur doit en effet avoir un vaste champ de connaissances. « Certes, il lui faut maîtriser des notions médicales, psychologiques, juridiques et sociales, remarque Marie Lanta, mais ces notions sont facilement assimilables pour peu qu'on soit curieux et qu'on ait une bonne capacité d'apprentissage et de réflexion. » On attend de lui qu'il ait des aptitudes relationnelles et qu'il maîtrise les outils d'accès à l'information. Il est aussi et surtout un bon conducteur de projet, capable d'argumenter auprès de sa direction de l'opportunité d'un nouvel atelier ou d'une exposition. Il ne craint pas de décrocher son téléphone pour rechercher des partenaires financiers et des collaborations avec des associations, par exemple. Enfin, il a une grande capacité d'organisation et de coordination.

## De formation universitaire

Il n'y a pas de formation spécifique pour devenir accompagnateur en santé. Mais l'expérience a prouvé que ses compétences et qualités personnelles étaient associées à un bagage intellectuel et culturel, doublé la plupart du temps par des études supérieures.





Les uns ont fait des études de communication, les autres de Sciences humaines et sociales (sciences de l'éducation, action culturelle, sociologie, psychologie, philosophie, etc.), par exemple. Beaucoup sont passés par le secteur associatif, en tant que bénévoles ou salariés. L'accompagnement en santé n'est généralement pas leur premier métier et ils ont pu acquérir expérience et maturité dans d'autres domaines.

Les accompagnateurs ont un point commun : une grande soif d'apprendre qui ne s'arrête pas à leurs études. Ils reconnaissent suivre, le long de leur chemin professionnel, des formations continues, parfois diplômantes, aussi bien dans les domaines juridiques, que de l'écoute, de la médiation ou encore de l'éthique.

### **Une intégration progressive**

Une fois recruté, l'accompagnateur va généralement bénéficier d'un temps d'immersion avant de prendre son poste à l'ERI. La plupart du temps, il réalise un stage de plusieurs jours dans deux autres ERI. Il passe aussi quelques semaines à découvrir les différents services de l'établissement, afin de s'imprégner de leur fonctionnement, ainsi que des pratiques médicales. Dans la mesure du possible, son médecin-tuteur prend du temps pour le former aux différentes pathologies prises en charge dans l'établissement. Il peut également être autorisé à suivre les cours et les conférences destinés aux soignants ou aux étudiants de médecine.

La Ligue nationale contre le cancer lui permet de compléter ses connaissances en lui donnant accès à des rencontres trimestrielles, à des formations et à des conférences thématiques, en fonction de ses besoins.

### **La coordination nationale**

La coordination nationale des ERI se tient au siège de la Ligue contre le cancer, à Paris, et fédère l'ensemble des accompagnateurs en santé. « Ce réseau est d'une grande richesse et ces rencontres entretiennent l'esprit d'équipe », note Marie Lanta, coordinatrice nationale, qui organise en moyenne quatre séminaires annuels de deux jours. Ceux-ci permettent non seulement d'approfondir les connaissances sur des thèmes variés, mais également de partager les expériences de chacun. Des professionnels reconnus y sont invités pour assurer une formation spécifique et répondre aux questions complexes.





Parmi les thèmes abordés, et choisis par les accompagnateurs eux-mêmes, figurent par exemple le refus de soin et l'autonomie du patient, l'annonce de la maladie, la souffrance du patient, les différentes pathologies, les traitements et leurs effets secondaires, les thérapies ciblées, les essais cliniques, l'accès aux nouvelles molécules, la situation du proche, la souffrance du soignant, les droits des patients, la permanence juridique et sociale, la conduite d'un projet au sein d'un établissement, etc.

### **Un DESU en information, médiation et accompagnement en santé**

À l'Université Paris VIII-Saint-Denis, un diplôme d'études supérieures d'université (DESU) a été mis en place sous l'impulsion d'Anne Festa, au regard de son expérience d'accompagnatrice du premier ERI, ouvert à l'IGR en 2001.

Cette formation n'est pas obligatoire pour travailler dans un ERI. Elle inclut des contenus sur le droit des patients et sur l'organisation sanitaire, mais aussi un important programme sur la connaissance des maladies, des traitements et du vécu des malades. Les formateurs sont des médecins et des patients. Elle assure également un entraînement précis à l'accueil et à l'écoute, ainsi qu'à la conduite de projets et à leur évaluation.

### **Vers une nouvelle profession ?**

L'accompagnement en santé est devenu un élément incontournable de la prise en charge, il requiert savoir-faire et savoir-être et il serait difficile de revenir en arrière et de s'en passer, reconnaissent les acteurs de santé. « Ce métier a trouvé sa place et gagné notre confiance », loue le professeur Jean-Marc Tourani, qui anime le Pôle régional du cancer au CHU de Poitiers. Faut-il pour autant en faire une nouvelle profession ? Là, les avis sont plus partagés. « Pourquoi pas, mais à condition de garder son côté non formalisé, son côté patchwork », tempère une cadre de santé. Or, une profession se définit justement par des pratiques plutôt bien identifiées, transmises par un enseignement et dont les membres tendent à s'auto-organiser. « Attention donc à ne pas l'uniformiser, prévient une accompagnatrice. Il ne faudrait pas que, sous couvert de professionnalisation, on nous enlève notre souplesse, notre convivialité et que nos fonctions se rigi-





difient. C'est déjà tellement rigide de se faire soigner ! » De son côté, Alain Bouregba met en garde : « C'est un réflexe moderne, on veut tout professionnaliser. La professionnalisation est une pétition de principe, qui revendique une compétence propre. Elle s'applique généralement à des métiers qui doivent maîtriser et garantir la bonne exécution de tâches spécifiques comme la médecine ou la kinésithérapie. Est-ce le cas de l'accompagnement ? Je n'en suis pas certain. Ce n'est pas pour autant qu'il sera moins légitime. Un métier qui demande tant de qualités a tout lieu d'être reconnu à sa juste valeur. » La question reste ouverte.



## Conclusion

L'Espace de rencontres et d'information est né il y a dix ans. Des malades atteints de cancer l'avaient rêvé ; des professionnels de la santé, des acteurs associatifs et des personnes engagées lui ont donné corps et âme. Depuis la création du premier ERI à l'Institut Gustave-Roussy, plus d'une quarantaine d'établissements de santé ayant une activité en cancérologie ont fait le choix d'accueillir et de veiller au développement de cette structure. Dans ce contexte extrêmement riche et divers, l'ERI a su trouver ses marques, son identité et veille chaque jour à grandir un peu plus, afin de rester en adéquation avec la demande des malades.

Cet ouvrage, pensé pour transmettre un retour d'expériences à toute nouvelle équipe soucieuse de s'engager dans cette voie, apporte un éclairage sur le métier d'accompagnateur en santé. Il rappelle l'importance que revêt le respect de la singularité de chacun pour offrir une qualité de prise en charge et souligne la vigilance qu'il faut accorder à la temporalité du soin, au regard d'une histoire de vie. Par les témoignages qu'il relate, ce travail doit pouvoir contribuer à nourrir une réflexion sur l'autonomie et la place du patient. Tels des funambules, l'accompagnateur en santé et le malade progressent l'un et l'autre, l'un vers l'autre, à la recherche d'un équilibre, sur le fil ténu de la relation qui se crée.

Cette démarche innovante en cancérologie est l'une des références sur lesquelles peut s'appuyer une communauté élargie d'acteurs de santé.



*« À l'attention du service ERI,*

*Merci infiniment d'avoir été là au moment où je perdais complètement pied. J'avais fini par accepter l'idée de la mort lorsque vous m'avez tendu la main. L'hôpital était un labyrinthe dans lequel je me perdais et vous m'avez donné la clé en m'orientant à travers les difficultés. Bien plus important encore, j'avais l'impression, certaines fois, que mes questions restaient sans réponses. Et, là encore, vous avez été présent. Sans votre soutien, votre aide et votre écoute, j'aurais abandonné et cessé de me battre. Même si ma famille était à mes côtés, je perdais confiance dans l'équipe médicale. Vous m'avez "repêchée" juste à temps. Je souhaite que d'autres personnes puissent avoir la chance de vous rencontrer sur leur chemin. Les souffrances laissent des traces, l'horizon s'ouvre et la vie continue... C'est merveilleux. »*

