

SERVICE D'ONCO PEDIATRIE, REFLEXION CONTEE AUTOUR DE LA COORDINATION DES SOINS DE SUPPORT

(Anabelle Castor, psychologue en service d'hémato-onco-pédiatrie du CHU de Dijon)

C'est l'histoire d'un service comme il en existe tant d'autres dans un gros hôpital, comme il en existe tant d'autres. Alors il y a des petits corps malades, patraques, abimés, inquiétants, accueillis par des docteurs et des infirmières qui sont là pour réparer tout ça. Dans leur grand chaudron ils font mijoter tout un tas de molécules magiques pour enlever le bobo, la boule, le monstre. Appelez ça comme vous voudrez eux ils appellent ça un cancer. Soit !

A l'aide de grands fils accrochés aux enfants, les molécules entrent dans le corps, elles bastonnent les mauvaises cellules (et un peu les autres aussi, mais c'est pas grave les gentilles elles repoussent). Et quand tous les méchants sont partis ben on a gagné.

Tes cheveux vont repousser et tu peux retourner à l'école. Tout le monde est super heureux on organise une grande fête avec tonton René, des chips et même une pinata. Trop facile le cancer ! Fin de l'histoire.

Ah oups, on me dit dans l'oreillette que je suis allée trop vite, j'ai peut-être un peu condensé l'histoire.

Bon je recommence...

C'est l'histoire d'un service, pas si commun que ça. Un service d'onco pédiatrie où l'on accompagne des enfants fort malades, des parents forts inquiets et des frères et sœurs qui n'y comprennent plus rien.

Alors il y a des petits corps détraqués, des grosses aiguilles et des machines qui regardent comment c'est dedans. Des annonces détonantes, des bonnes nouvelles, des mauvaises aussi et parfois des terribles. Les corps frémissent, tout le monde retient son souffle et puis les émotions se déploient comme le bouquet final d'un feu d'artifice trop bruyant. Respiration, c'est chaotique mais on respire.

Le cancer chez l'enfant c'est toute une famille qui embarque sur un bateau inconnu à la découverte d'un océan bien menaçant. Tous les repères volent en éclat, le ciel gronde, la tempête approche et il va falloir la traverser, quoi qu'il en coûte.

Dans ce merveilleux petit pays de l'oncopédiatrie, il y a différents cercles de professionnels qui vont aider à la traversée. Le soin somatique au premier plan donne le cap et la dynamique du voyage, les médecins en bons capitaines ne quittent pas la barre et la cabine, ils veillent, les infirmiers valeureux moussaillons entretiennent le bateau, en connaissent les moindres recoins, son rythme et ses besoins.

Et puis les soins de support, deuxième cercle concentriques, toutes ces personnes qui gravitent autour de l'enfant... qui sont-ils sur ce bateau ? L'orchestre qui anime la traversée et la rend plus douce ? pourquoi pas mais pas seulement... peut-être sont-ils l'éclairci inattendue, l'île déserte où l'on viendra se ressourcer, la carte qui mettra en évidence un chemin insoupçonné, le dauphin qui donnera envie de se déployer et nager quelques instants. Peut-être un peu tout ça à la fois, c'est un regard un peu différent, une temporalité autre, une écoute de ce qui est subjectif... ils sont complémentaires, ils sont ressources.

Soyons sérieux et définissons :

Les soins de support accompagnent les différentes composantes de la personne (individuelle, familiale, sociale, scolaire, éducative, corporelle, psychologique...). Ces dimensions sont spécifiques à l'enfant qui ne peut pas, contrairement à l'adulte, mettre sa vie entre parenthèse, au risque de voir son développement perturbé. Les soins de support consistent à mettre à disposition du patient, à côté des traitements spécifiques du cancer, des soins et soutiens qui diminueront les effets secondaires et amélioreront sa qualité de vie.

L'objectif des soins de support est de proposer un accompagnement global et coordonné.

Et c'est bien là tout le défi, un accompagnement global d'accord, il manquerait plus que ça que l'on morcelle nos patients, mais coordonné... alors là c'est le blanc !

Se coordonner c'est d'après le Larousse : Ordonner des éléments séparés, combiner des actions, des activités distinctes en vue de constituer un ensemble cohérent ou d'atteindre un résultat déterminé.

Reprenons notre conte :

Il se trouve que dans ce drôle de service une multitude de personnages déambulaient dans les couloirs, tous s'afféraient à prendre soin d'un bout de nos patients :

J'élève son esprit ! proclamait la maîtresse à lunette

Je mobilise son énergie, haletait l'intervenant en APA

Je lui permets de s'exprimer par le rythme et le son, chantonnait la musicothérapeute

Chut, il transforme, pensait la psychologue

Je rééduque son corps articulait la kiné

Je lui permets d'être un enfant et de jouer riait l'éducatrice jeune enfant

Je le masse respirait la réflexologue

Peut-être même qu'il en manque, mais toujours est-il que chacun dans son petit coin faisait de son mieux pour soulager, apaiser, aider à grandir, écouter, rassurer les petits sur leurs bateaux. Mais chacun dans son coin, c'était pas confortable et toujours loin si loin des blouses médicales, il a fallu se lancer proposer pour de vrai une réunion... pluridisciplinaire. Un bien gros mot pour un truc si simple. « Viens on se met tous ensemble dans une salle, oui oui tous les personnages, et bien sur les moussaillons et puis les commandants, et on discute des bateaux et des tempêtes, des papas fatigués et des jambes qui s'impatientent, des ados qui se rebellent et des timidités qui ne cessent pas, des bouches qui ne mangent plus, des esprits qui n'apprennent pas... »

La suite je vous laisse imaginer : d'abord la cuisine était trop grande parce que personne ne venait, et puis il a fallu tester la solidité des murs, étaient-ils assez résistants pour contenir toutes nos craintes, nos espoirs, nos angoisses et nos victoires.

« Oh non c'est sûr si on se met à parler, l'hôpital va s'effondrer... »

Et les semaines, les mois, même les années passèrent et finalement rien n'est tombé. La cuisine accueille le joyeux équipage 1h toutes les semaines, on vient, ou pas, ou alors on passe on dit un mot et on se fait la malle. On cherche des noms, la réunion psy ? oh non. La réunion pluri ? oui pourquoi pas. La réunion des soins de supports ? ben non pas que... faudra bien trouver un nom un jour à cette création un peu hybride, un peu bancal où on se confronte au regard du collègue qui sans faire le même métier que moi va dans la même direction.

On fait des blagues, beaucoup trop, beaucoup trop violentes, comme une soupape, ça fait du bien et ça évite d'implorer. On se confronte, on propose, on baisse les armes, on est créatifs, parfois on est sans voix, sans solution, parfois on pleure mais les murs de cette cuisine sont décidément très solides.

Ça n'est pas parfait, ça n'est pas suffisant et ça ne réduit en rien la force de la tempête mais ça donne du sens au travail de chacun, ça donne une image bien plus holistique de nos petits patients, ça crée du lien et ça soulage un peu.

Le vendredi de 14h30 à 15h30 parfois, la cuisine devient trop petite, en voilà une fin heureuse.