

## Intervention du docteur Jacques Nitenberg

Je commencerai par faire quelques remarques liminaires, qui me sont venues, peu à peu, à l'esprit.

Ce qui m'a frappé, lors de ma prise de fonction à l'hôpital est l'idée, apparue à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle, que les hôpitaux devaient, dans leur projet d'établissement, placer le malade au centre de leurs préoccupations... cela n'avait jamais existé dans les projets hospitaliers !

Donc, en fait, à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle, c'est-à-dire il y a dix-quinze ans, est apparue cette nouvelle préoccupation bouleversant totalement le fonctionnement de l'hôpital qui était jusque là essentiellement orienté vers l'aspect scientifique, naturellement au service des malades ; mais les malades n'avaient droit à la parole que de manière assez traditionnelle et non pas de manière « autonome », pour reprendre le vocable anglo-saxon. Cela a profondément changé les choses pour notre hôpital ; les Etats généraux des malades du cancer qui se sont tenus en 1998 ont, à cet égard, été décisifs, tout comme à notre échelle, en 2001, l'installation du premier espace de rencontre et d'information sous la responsabilité d'Anne Festa, à l'Institut Gustave Roussy. Cet espace a profondément changé les choses. J'étais au Comité exécutif de l'hôpital et au départ me suis opposé à cette implantation ; mais fort heureusement Anne m'a persuadé rapidement que j'avais tort.

A cela, ajoutons le Plan Cancer qui a permis, en 2002, l'institution au sein de notre hôpital d'un département de soins de support pour les malades. C'était tout nouveau, et à la même époque le directeur m'a demandé de prendre la direction de la qualité, et j'ai bien insisté pour que la qualité devienne la qualité de la prise en charge globale du malade, notion à cette époque perçue comme un peu secondaire.

Le changement a donc été brutal et a été marqué, entre autres par notre plan d'établissement 2004- - 2008 dont le titre « Sciences et Humanité » était révélateur et j'en suis fier. L'un des trois objets de notre Plan d'établissement qui est en cours de finalisation va s'appeler « Le patient partenaire de sa prise en charge », et je peux dire qu'on a beaucoup œuvré pour cela.

Ma deuxième réflexion s'est forgée à partir de la phrase d'Alain Bouregba, que je reprends : « Quand le patient vient s'opposer au médecin ». J'espère que ce n'est pas constant mais cela signifie que le patient le ressent ainsi au départ ; et sur cette anomalie est née la notion qu'il fallait développer de l'information supplémentaire. De l'information mais aussi la communication : en effet on peut affirmer que l'information venant du médecin, des infirmières ne manque pas ; mais en revanche le dialogue, la communication,

ne s'instaurent pas nécessairement, car il est vrai que le retour de ces questions n'est pas facile.

Finalement l'Espace de rencontre et d'information est né de ce manque d'information, et aussi du rôle majeur actuellement de tous les médias. Aujourd'hui le malade va chercher ailleurs ce qu'il ne trouve pas nécessairement, pour des raisons de temps, de disponibilité, d'habitudes culturelles auprès des soignants.

Donc, très modestement, je vais évoquer les trois médias en montrant la continuité et la complémentarité de la réflexion qui doit exister entre tous les moyens ; la fluidité doit exister entre eux en évitant de séparer, de placer d'une part la communication avec les médecins et les infirmières, d'autre part tous les autres modes de communication.

Ainsi la première cyber- base en milieu hospitalier a été installée tout récemment au sein de l'ERI à l'institut Gustave Roussy.

Nous avons travaillé sur un projet qui doit aboutir dans six semaines : il s'agit de l'installation de terminaux multi- médias dans toutes les chambres de malades, à l'Institut Gustave Roussy ; on comptera au total 320 terminaux installés.

Par ailleurs nous élaborons un projet complémentaire, de nature différente, mais toujours de nature informationnelle : il s'agit de la vidéo information des patients ; avec ce projet nous sommes entrés de plain- pied dans l'univers des médias modernes et dans le concept de la complémentarité des actions.

Pour revenir à la naissance de la cyber- base, j'ajoute que ce projet a pris forme progressivement ; d'abord dans le milieu très particulier de l'ERI, qui est extra- hospitalier et géré par un professionnel (animateur, modérateur et modulateur de santé), professionnel qui n'est ni un praticien ni une infirmière. Son rôle est d'aider le patient. Très rapidement, ensuite, Anne Festa a constitué une base de sites que les patients pouvaient consulter au sein de l'Espace de rencontre et d'information. Puis petit à petit les idées ont cheminé. Le constat est que le malade est isolé et cela ce sentiment est renforcé la nuit ; aussi nous avons essayé de mettre en place ce que nous avons appelé « Les Ecrins », c'est-à-dire les espaces de rencontre, information et communication nocturnes à l'aide de praticiens qui peuvent nous aider.

Nous n'avons pas complètement réussi dans ce dernier domaine, mais l'idée d'utiliser l'informatique et d'aller vers Cyber campus a germé ; et grâce à l'appui de la Caisse des dépôts et consignation, nous avons pu installer cet espace à l'Institut Gustave Roussy. Il est important d'en parler pour que les personnes venant chercher de l'information, sachent qu'elles peuvent

consulter par elles-mêmes un certain nombre de sites ; elles peuvent, par ailleurs être aussi guidées par un professionnel à leur disposition, sur place ; ceci permet d'éviter d'accéder à une information de manière trop brutale, et permet d'éviter ainsi une sorte d'agression supplémentaire, qui serait le contraire de l'aide attendue par le patient. L'aide d'un professionnel est une priorité et permet d'éviter des drames quand les médias sont mal utilisés. 5 ou 6 personnes vont ainsi travailler ensemble, et le groupe va susciter un ou plusieurs ateliers menés par l'animatrice de l'espace Rencontre et Information ; on dégagera ainsi des formations générales spécifiques qui seront demandées par les patients et par l'établissement.

Nous avons lutté pendant deux ans pour installer les terminaux multimédias, car nous voulions trouver un système pour rompre l'isolement des malades la nuit. Avec l'accès à la vidéo, au téléphone à la télévision et surtout l'accès libre à Internet, nous offrons aux patients la possibilité d'être en communication en permanence avec leurs proches et les sites qu'ils souhaitent consulter. Le terminal multimédia, par ailleurs, est aussi l'occasion pour les patients de se regrouper, et de travailler ensemble sur un certain nombre de sujets ; c'est l'occasion d'échanger, de débattre ; donc il s'agit bien aussi d'un outil de communication collective, et cette notion est, à mes yeux, tout à fait essentielle.

L'inconvénient est que ces services ne sont pas gratuits ; ils sont faiblement payants. Nous projetons d'amener certains opérateurs à mettre à disposition des malades les plus modestes un certain nombre de quotas de prestations gratuites, car l'accès à tous ces médias aujourd'hui n'est pas toujours libre et équitable.

La vidéo- information des patients est un concept qui nous a été livré par un cadre infirmier de l'espace consultation : celui-ci voyait les patients désemparés car les techniques leur semblaient trop lourdes à affronter, aussi en association avec l'Espace rencontre- information il a imaginé qu'il pourrait y avoir un libre accès, avec une salle dédiée à des bandes d'information que les personnes pourraient consulter seules ou en groupe, avec si elles le souhaitent l'assistance d'un professionnel pour accéder à des informations importantes comme par exemple : « les voies veineuses centrales, les conséquences d'une allogreffe, la diététique du cancer, la prise en charge de la douleur.

Le but est de dédramatiser, de dialoguer de communiquer et d'avoir accès à une information qui est distillée avec intelligence.

Pour conclure je dirais que ces approches sont indépendantes, complémentaires. Elles réalisent ce que les américains appellent le « Take-care », (chez nous « le prendre soin »), associé aux soins. Cela montre que les

collaborations intra et extra hospitalières sont importantes ; celles-ci demandent du temps, un temps de rodage qui est particulièrement important dans le cadre de la cyber- base. Il faut que le patient soit libre, bien entendu, mais il vaut mieux qu'il soit libre et encadré avec souplesse et gentillesse ; et tout cela doit être évalué avec les patients pour qu'eux-mêmes puissent dire : « voilà ce que nous ressentons, voilà ce qui nous semble bien et pas bien, et aussi voilà ce que nous voulons maintenant. Il faut que nous ayons la capacité d'évoluer en les écoutant car c'est un investissement, certes pour l'hôpital, mais malheureusement aussi pour les patients.