

**13 JUIN
2023**

JOURNÉE NATIONALE D'ONCO-RÉHABILITATION



Dr Jean-Pierre MARTIN, Président du comité du Rhône – Ligue contre le cancer

La diversité des présentations que nous avons entendu au cours de cette journée illustre bien l'extrême hétérogénéité des situations auxquelles vous-mêmes et surtout les patients sont confrontés, qui sont autant d'histoires singulières qui posent plus ou moins de problèmes avec de multiples réponses possibles.

Les actions de tous auprès des patients se font dans le cadre d'une approche personnalisée, globale et dans la durée et ceci est vrai à tous les temps de l'histoire qu'il s'agisse des choix thérapeutiques ou du processus d'accompagnement.

Ce paradigme repose sur une évaluation précise de la situation spécifique de la personne malade, avec une obligation d'anticipation, pour la définition de ses besoins afin d'y apporter une réponse adaptée.

Depuis quelques années, le vocabulaire de l'oncologie s'est enrichi de mots construits autour de la racine habilitation : pré habilitation, réhabilitation et enfin onco réhabilitation.

Les mots habilitation et réhabilitation sont de vieux mots de la langue française mais il faut rappeler que les mêmes mots avec la même orthographe et bien évidemment une prononciation différente mais surtout des sens assez différents existent dans la langue anglaise.

Dans la langue française on doit notamment remarquer que le terme de réhabilitation a surtout une connotation morale ou juridique, pour décrire les démarches entreprises pour corriger un jugement inique : Calas par Voltaire Dreyfus par Zola. Et puis à l'opposé, il y a la réhabilitation purement matérielle d'un quartier ou d'un monument.

Les premières présentations de cette journée en été consacrées aux problématiques du concept de pré habilitation.

Il s'agit d'un concept importé du monde anglophone où il s'est imposé comme en atteste la définition que l'on peut lire dans le dictionnaire de Cambridge, utilisé en premier lieu comme concept dans la préparation des sportifs pour réduire les risques de blessures lors de l'entraînement puis dans un second temps dans la préparation des malades.

Le terme pré habilitation est absent de tous les dictionnaires de langue française.

Pendant des décennies les chirurgiens et leurs équipes n'ont eu de cesse d'essayer d'appréhender la capacité du patient à supporter une opération et ses conséquences. Ils faisaient de la pré habilitation sans le savoir, maintenant ils le savent.

La différence aujourd'hui c'est le fait que la pré habilitation a dépassé le stade de la préparation physique pour inclure les autres composantes, psychologiques ou nutritionnelles ...

Rappelons que c'est en 1995 que les premiers travaux ont été faits qui ont abouti à la notion de récupération accélérée après chirurgie, la RAAC, que l'on peut considérer comme une démarche complémentaire ou parallèle à la démarche de pré réhabilitation

À ce sujet on doit rappeler que la RAAC pour l'HAS c'est toujours récupération mais que l'intoxication par le mot à la mode se manifeste de façon évidente lorsqu'elle devient sur le site d'un centre anticancéreux « réhabilitation accélérée après chirurgie ».

Si le concept de pré habilitation s'impose facilement à l'esprit, il s'agit sans doute du domaine où l'on est le plus en difficulté pour sa réalisation en pratique car il s'agit d'un travail dans la pluridisciplinarité et dans un espace-temps assez réduit car bien évidemment il est plus facile d'organiser les moyens si l'on dispose d'une période préopératoire un peu prolongée mais il n'est pas question de prolonger cette période au nom d'une pré habilitation car pour le patient la véritable urgence c'est de se voir débarrasser de son cancer.

On se souvient des propos apocalyptiques qui ont été tenus par certains lorsque le Covid et ses conséquences sur le système sanitaire ont conduit à des retards de prise en charge.

Le programme de réhabilitation mis en place et présentés durant cette matinée portaient toujours sur des pathologies particulièrement lourdes ou des terrains particulièrement fragiles mais il est important de rappeler qu'il y a plusieurs degrés dans la pré habilitation : préparer le membre supérieur et l'épaule d'une patiente qui doit être opérée d'un cancer du sein, proposer une rééducation périnéale préopératoire dans le temps d'attente d'une prostatectomie à tout âge c'est faire de la pré habilitation.

Assurer une prise en charge optimale par l'équipe, nécessite sans doute d'aller au-delà d'une prescription pour des séances de kinésithérapie car on est tout à fait en droit de craindre que le patient ne trouvera jamais dans les délais la personne compétente et disponible et c'est le rôle de chaque structure de disposer d'un réseau afin de pouvoir orienter le patient vers un professionnel susceptible de répondre à cette urgence relative.

À ce stade, l'intérêt d'une pré habilitation et donc d'une préparation à un projet thérapeutique ne se discutant pas, le concept le plus discutable en tout cas au niveau du choix du vocabulaire n'est-il pas celui d'onco-réhabilitation, comme n'a pas manqué de le faire remarquer une patiente témoin lors d'une intervention dans la matinée, qui conteste le terme d'onco réhabilitation car elle n'a pas le sentiment d'avoir été mal jugée pour une faute qu'elle n'a pas commise et que par ailleurs le terme de ré habilitation pourrait laisser entendre qu'il est possible de se retrouver comme avant alors qu'il faut faire un travail d'adaptation à cette nouvelle vie qu'a provoqué le cancer.

Force est de reconnaître que le concept se cherche encore comme en atteste l'intervention de Julien Biaudet en ouverture de la journée.

Mais ces discussions ne sont pas d'aujourd'hui, puisqu'en Mars 2005 les autorités Québec ont publié des recommandations sur le soutien l'adaptation et la réadaptation en oncologie et à la même époque des collègues de Suisse Romande publiaient une étude : soins de support en oncologie : un concept de réhabilitation.

La définition proposée par le réseau Oncora est d'ailleurs très proche : l'onco réhabilitation a pour objectifs : de promouvoir l'offre de soins de suite et de réadaptation en cancérologie et de favoriser l'accès aux informations...

Par contre si vous regardez le site d'un autre Oncopole vous pouvez voir à destination du public que l'onco réhabilitation apparaît au sein d'une longue liste de soins de support disponibles et qu'elle se donne pour objectif d'évaluer et de coordonner la prise en charge des séquelles en lien avec les traitements reçus ou la maladie : troubles de la voix, de la parole, de la déglutition, troubles cognitifs et reconditionnement à l'effort.

Si l'on s'en tient à cette définition alors l'onco réhabilitation c'est essentiellement un nouveau mot pour désigner l'un des objectifs de la prévention tertiaire.

Voilà ce que je souhaitais vous dire en tant qu'oncologue médical retraité et je vais maintenant prendre ma casquette de président du comité du Rhône de la Ligue contre le cancer.

La Ligue est une vieille institution qui a été directement et très précisément impliquée dans toutes les évolutions de nos pratiques en cancérologie car elle a toujours été la voix des patients et surtout depuis les États généraux des malades du cancer de Novembre 1998 dont on connaît les conséquences lourdes, dans un sens positif, sur l'évolution des

conditions de prise en charge des patients atteints de cancer au cours de ces deux dernières décennies.

Mais la Ligue est aussi et surtout une redistributrice de générosité et de solidarité dans ses actions pour le soutien à la recherche qui consomme 40 % des ressources du comité du Rhône mais aussi est très impliquée, et surtout très utile, pour la mise à disposition de soins de support dont on sait de façon évidente qu'ils contribuent à rendre le parcours de soins de nos patients moins pénibles et qu'ils peuvent même pour certains jouer un rôle dans la qualité de la vie après traitement.

Or nous l'avons vu pour le problème de la pré habilitation, nous sommes actuellement dans une situation de crise de nos structures de soins qui ne permet pas de disposer de moyens aussi conséquents que l'on souhaiterait sur le plan humain et matériel.

On soigne de plus en plus de patients, de plus en plus longtemps avec des moyens de plus en plus coûteux dans une situation de pénurie aggravée tant sur le plan humain que matériel.

C'est pourquoi il y a indiscutablement une place de plus en plus grande pour le recours à la solidarité et à la générosité.

Si un directeur d'Hôpital me demandait s'il doit augmenter ses infirmières ou recruter un moniteur d'APA, je suis certain que je lui demanderais de privilégier la reconnaissance vis-à-vis de son personnel auprès des patients et en tant que Président de la Ligue je ferai le maximum pour lui apporter un soutien matériel pour lui permettre d'étoffer ses propositions de soins de support.