



**HAL**  
open science

## **Entre soins et soutien : exploration du vécu de patients dans un dispositif ambulatoire de soins de support après cancer**

Bahia Latreche

### ► **To cite this version:**

Bahia Latreche. Entre soins et soutien : exploration du vécu de patients dans un dispositif ambulatoire de soins de support après cancer. Médecine humaine et pathologie. 2026. <dumas-05537789>

**HAL Id: dumas-05537789**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-05537789v1>**

Submitted on 5 Mar 2026

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 - Attribution - Non-commercial use - No Derivative Works - International License

## **AVERTISSEMENT**

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

**UNIVERSITÉ PARIS CITÉ**

Faculté de Santé

**UFR de Médecine**

**Année 2026**

**THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement le : 22/01/2026

Par

**Bahia LATRECHE**

**Entre soins et soutien : exploration du vécu de patients dans  
un dispositif ambulatoire de soins de support après cancer**

Dirigée par M. le Docteur Louis-Baptiste Jaunay

JURY

Mme la Professeure Louise Rossignol

Présidente

M. le Docteur Louis-Baptiste Jaunay

Directeur

Mme la Docteure Hoda El Alaoui

Membre du jury

Mme la Docteure Stéphanie François-Stralka

Membre du jury

## Remerciements

---

### ***À Mme la Professeure Louise Rossignol,***

Je souhaite lui adresser mes plus sincères remerciements pour l'honneur qu'elle me fait en acceptant de présider ce jury, pour la qualité de son regard et l'attention portée à ce travail.

### ***À M. le Docteur Louis-Baptiste Jaunay,***

Je le remercie chaleureusement d'avoir dirigé cette étude, pour sa confiance, son accompagnement attentif, sa disponibilité et ses conseils précieux tout au long de la réalisation de ce travail.

### ***À Mme le Docteur Hoda El Alaoui,***

Merci de me faire l'honneur de participer à ce jury, pour le temps consacré à la lecture de ce manuscrit, pour l'attention portée, et tous vos conseils et encouragements en fin d'internat.

### ***À Mme le Docteur Stéphanie François-Stralka,***

Merci de me faire l'honneur de participer à ce jury, pour le temps consacré à la lecture de ce manuscrit, pour l'attention portée, ainsi que votre partage d'expérience et vos encouragements.

### ***À Mme le Docteur Fatiha Agoumellah, pharmacienne d'officine,***

Merci d'avoir accepté de participer à l'analyse des entretiens, pour la qualité des échanges, et la finesse de votre regard, qui ont enrichi la compréhension des résultats.

### ***Aux patients qui ont acceptés de participer à cette étude,***

Je tiens à leur exprimer ma profonde gratitude. Leur confiance et leur implication ont rendu ce travail possible.

### ***À l'équipe du centre de santé de Montreuil,***

Merci pour votre accueil, votre bienveillance et votre soutien, ainsi qu'à toutes les personnes ayant contribué, de près ou de loin, à la réalisation de cette étude.

### ***À mes parents,***

Je souhaite leur adresser une reconnaissance toute particulière. Présents depuis le tout début, ils ont été les premiers à croire en mon rêve d'enfant et à m'aider à le rendre possible. Leur soutien n'a jamais faibli, même lorsque le chemin s'est révélé long, exigeant et parfois douloureux. Ils ont su m'élever dans les moments de doute, sécher mes larmes, me redonner confiance et me pousser toujours vers le haut. Sans leurs sacrifices, leur patience et leur amour inconditionnel, ce parcours n'aurait pu aboutir. Ce travail est aussi le fruit de leur présence, de leur confiance et de leur indéfectible soutien.

### ***À mon mari,***

Pour sa présence attentive, bienveillante, pour son soutien quotidien, sa capacité à me rassurer dans les moments de doute. Pour son aide précieuse, sa patience et son engagement discret mais essentiel.

### ***À ma petite sœur et mon petit frère,***

Pour leur soutien fidèle, dans les moments les plus doux comme les plus éprouvants, pour leurs encouragements sincères, leur honnêteté précieuse et leur exigence bienveillante, qui m'ont constamment poussée à aller plus loin. Leur présence a compté autant dans les périodes de tension et de fatigue que dans les instants de joie et de réussite.

### ***À mes grands parents,***

À ma grand-mère, pour ses encouragements constants, et mes deux grands-pères disparus, à qui je dédie ce travail. Ils auraient sans aucun doute été profondément touchés par cette démarche et par l'idée d'un accompagnement humain et solidaire.

### ***Au reste de ma famille,***

Pour la force et le soutien qu'ils m'ont transmis tout au long de ce parcours.

### ***À mes amis,***

Ma communauté de sages-femmes, de véritables sages-soeurs, médecins et à l'ensemble de mes amis, pour leur amour débordant, leur écoute et leur soutien.

J'espère avoir été à la hauteur de votre confiance et vous avoir rendus fiers.

## Résumé et indexation en français

---

**Titre de la thèse : Entre soins et soutien : Exploration du vécu de patients dans un dispositif ambulatoire de soins de support après cancer**

### **Résumé :**

Les soins oncologiques de support occupent une place centrale dans l'accompagnement des patients atteints de cancer, mais leur développement en ville reste marginal. Le dispositif ambulatoire de Montreuil, implanté dans un centre de santé municipal, propose une offre de proximité centrée sur les besoins des patients et de leurs proches aidants. Cette étude interroge dans quelle mesure ce dispositif améliore leur qualité de vie et répond à leurs besoins spécifiques, en approfondissant les dimensions humaines et subjectives de la prise en charge, indispensable pour en améliorer la pertinence et la portée.

Pour ce faire, une étude qualitative a été menée auprès de quinze adultes, par entretiens semi-directifs, ayant bénéficié des soins de support à Montreuil.

Le dispositif est largement perçu comme légitime et bénéfique par sa qualité humaine, sa diversité des soins et ses espaces collectifs, mais ces atouts sont fragilisés par des failles organisationnelles récurrentes comme le manque de structuration du suivi ou de la coordination entre la ville et l'hôpital.

Les soins de support de proximité apparaissent comme un levier majeur de reconstruction après le cancer, à condition d'être intégrés dans un parcours clair, continue et coordonné. Cette étude invite à renforcer l'orientation précoce, la structuration des suivis et les liens entre dispositifs de ville, hôpital et associations, afin que des structures comme celle de Montreuil, puissent pleinement jouer leur rôle dans l'amélioration de la qualité de vie des patients.

### **Spécialité :**

[DES de médecine générale](#)

### **Mots clés français :**

MeSH : Soins palliatifs, Satisfaction patient, Qualité de vie, Accessibilité des services de santé, Evaluation de résultats des soins, Continuité des soins, Soutien social, Aidants, Soins ambulatoires

Mots-clés libres : Soins oncologiques de support, Accompagnement, Expérience patient, Coordination ville-hôpital

**Forme ou Genre :**

fMeSH : Dissertation universitaire

Rameau : Thèses et écrits académiques

## Résumé et indexation en anglais

---

**Title: Between care and support : Exploring patients' experiences in an ambulatory program of supportive cancer care**

**Abstract:**

Supportive cancer care plays a central role in the management of patients with cancer but its development in community settings remains limited. The ambulatory program in Montreuil, based in a municipal health center, offers local services focused on the needs of patients and their caregivers. This study examines the extent to which this program improves their quality of life and meets their specific needs, by exploring the human and subjective dimensions of care that are essential for enhancing its relevance and impact.

To do so, a qualitative study was conducted with fifteen adults through semi-structured interviews. All of them had received supportive care in Montreuil.

The program is widely perceived as legitimate and beneficial due to its human qualities, the diversity of services offered, and the availability of group spaces, but these strengths are undermined by recurrent organizational shortcomings, such as the lack of structured follow-up and poor coordination between community services and the hospital.

Local supportive care emerges as a key factor for post cancer recovery, as long as they are embedded in a clear, continuous and coordinated care pathway. This study highlights the need to strengthen early referral, the structuring of follow-up, and the links between community-based services, hospitals, and patient associations, so that programs like the one in Montreuil can fully play their role in improving patients' quality of life.

**English keywords:**

MeSH: Palliative Care, Supportive Care, Satisfaction, patient, Quality of life, Access to Care, Outcome Assessment (Health Care), Continuity of patient care, Social Care, Caregivers, Outpatient care

Keywords: Supportive cancer care, Support, Patient experience, community-hospital coordination

**Publication type:**

MeSH : Academic Dissertation

## Liste des abréviations

---

- OMS : Organisation mondiale de la santé
- EAPC : Association européenne des soins palliatifs
- INCa : Institut national du cancer
- SFPO : Société française de psycho-oncologie
- CCAS : Centre communal d'action sociale
- CLCC : Centre de lutte contre le cancer
- CNGE : Collège national des généralistes enseignants

# Table des matières

---

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>2</b>
<b>RESUME ET INDEXATION EN FRANÇAIS</b> .....	<b>4</b>
<b>RESUME ET INDEXATION EN ANGLAIS</b> .....	<b>6</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>8</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>12</b>
<b>1 : DEMARCHE DE RECHERCHE</b> .....	<b>23</b>
1.1 PROBLEMATIQUE .....	23
1.2 OBJECTIFS.....	24
1.3 HYPOTHESES .....	25
1.4 METHODOLOGIE .....	27
<b>2 : RESULTATS ET ANALYSE</b> .....	<b>28</b>
2.1 PORTRAITS DE LA POPULATION PARTICIPANTE .....	28
2.1.1 <i>Profils personnels et parcours de vie</i> .....	28
2.1.2 <i>Cadre spatio-temporel de la collecte des données</i> .....	28
2.2 ACCES AU DISPOSITIF : FRAGMENTATION ET RETARD.....	29
2.2.1 <i>Canaux d'accès multiple et non coordonnés</i> .....	30
2.2.2 <i>Timing d'accès : disparités majeures</i> .....	31
2.2.3 <i>Trajectoire commune du besoin non exprimé</i> .....	31
2.3 L'ENTRETIEN INITIAL : UN TEMPS DE RECONNAISSANCE OU UNE OPPORTUNITE NON ABOUTIE ? .....	32
2.3.1 <i>Rôle fonctionnel de l'entretien initial</i> .....	32
2.3.2 <i>Qualités appréciées : le cœur de la transformation</i> .....	33
2.3.3 <i>Tension autonomie-soutien</i> .....	34
2.3.4 <i>Exemples de cas : trois profils d'autonomie</i> .....	35
2.3.5 <i>Critiques et limites de l'entretien initial</i> .....	36
2.3.6 <i>Synthèse</i> .....	36
2.4 BESOINS IDENTIFIES DANS LES ENTRETIENS.....	37
2.4.1 <i>Cartographie des besoins : trois domaines</i> .....	37
2.4.2 <i>Besoins non stables, évolutifs souvent implicites</i> .....	40
2.4.3 <i>Synthèse</i> .....	40
2.5 ORGANISATION DU PARCOURS : LA CONTINUTE COMME ENJEU CENTRAL .....	40
2.5.1 <i>La structure idéale : trois moments clés</i> .....	41

2.5.2	<i>Le manque de suivi et continuité</i>	41
2.5.3	<i>La fatigue comme réorganisatrice totale du quotidien</i>	41
2.5.4	<i>Proximité géographique : nouvel enjeu émergeant</i>	42
2.5.5	<i>Coordination ville-hôpital : enjeu d'invisibilité</i>	43
2.5.6	<i>Communication et informations : le parent pauvre</i>	44
2.5.7	<i>Phase émergente du dispositif</i>	45
2.5.8	<i>Synthèse</i>	45
2.6	EFFICACITE PERÇUE DES SOINS : PERTINENCE ET PROFILS BENEFICIAIRES	45
2.6.1	<i>Soins corporels : shiatsu, le soin plébiscité</i>	45
2.6.2	<i>Psychologie : entre transformation et inadéquation</i>	46
2.6.3	<i>Sport adapté et activité physique</i>	47
2.6.4	<i>Socio-esthétique</i>	47
2.6.5	<i>Nutrition et diététique</i>	48
2.6.6	<i>Hypnose</i>	48
2.6.7	<i>Synthèse</i>	49
2.7	DIMENSIONS DE LA RECONSTRUCTION	49
2.7.1	<i>Sentiment d'être acteur de sa prise en charge</i>	49
2.7.2	<i>Qualité humaine : le cœur du dispositif</i>	49
2.7.3	<i>Antinomie bienveillance-organisation</i>	50
2.7.4	<i>Lien social et collectif</i>	50
2.7.5	<i>Réintégration identitaire au-delà du statut de « malade »</i>	51
2.7.6	<i>Reconnaissance existentielle du dispositif</i>	52
2.8	FACTEURS DE SATISFACTION ET DE DECEPTION : FORCES ET OBSTACLES	53
2.8.1	<i>Facteurs de satisfaction majeurs</i>	53
2.8.2	<i>Facteurs de déception majeurs</i>	54
2.9	BESOINS RESIDUELS ET RECOMMANDATIONS	54
2.9.1	<i>Besoins résiduels</i>	54
2.9.2	<i>Recommandations</i>	56
2.10	SYNTHESE	58
<b>3</b>	<b>DISCUSSION</b>	<b>60</b>
3.1	UN DISPOSITIF RECONNU COMME NECESSAIRE, MAIS FRAGILE	60
3.2	CONCORDANCE DES RESULTATS AVEC LES DONNEES SCIENTIFIQUES	61
3.3	FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	63
3.4	LES PERSPECTIVES	65
	<b>CONCLUSION</b>	<b>67</b>
	<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b>	<b>68</b>

<b>ANNEXES .....</b>	<b>70</b>
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN .....	70
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN FINAL.....	72
ANNEXE 3 : RETRANSCRIPTIONS DES ENTRETIENS .....	74
<i>Mme A</i> .....	74
<i>Mme B</i> .....	80
<i>Mme C</i> .....	85
<i>Mme D</i> .....	94
<i>Mme E</i> .....	103
<i>Mme F</i> .....	112
<i>Mme G (aidante)</i> .....	119
<i>M. H</i> .....	121
<i>Mme I</i> .....	126
<i>Mme J</i> .....	129
<i>Mme K</i> .....	135
<i>Mme L</i> .....	142
<i>Mme M</i> .....	147
<i>Mme N</i> .....	160
<i>Mme O</i> .....	171
ANNEXE 4 : AVIS DU COMITE ÉTHIQUE DU CNGE.....	192
ANNEXE 5 : ATTESTATION D'INSCRIPTION D'UN TRAITEMENT DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL AU REGISTRE D'ACTIVITES DE TRAITEMENT DE L'UNIVERSITE PARIS CITE .....	193

## Introduction

---

Devant la progression continue des maladies graves dans le monde, les soins palliatifs se sont affirmés comme une priorité de santé publique. Pourtant, leur accès reste très inégal, avec peu de pays garantissant une offre généralisée (1–3).

Dans ce contexte, les soins oncologiques de support ont progressivement émergé ces dernières décennies : dans le prolongement des soins palliatifs, ils visent à améliorer la qualité de vie des patients dès le début de la maladie, en complément des traitements curatifs, et sont aujourd’hui solidement inscrits dans les politiques publiques via les différents Plans Cancer (4,5).

### **Etat des lieux des soins palliatifs en France et dans le monde**

Les soins palliatifs ont pour objectif de soulager les souffrances des patients de tous les âges atteints de maladies graves. D’après l’Organisation Mondiale de la Santé (OMS), chaque année, plus de 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs, dont 78 % vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. Cependant, la disponibilité des soins palliatifs pour les patients atteints de maladies non transmissibles reste limitée au niveau mondial avec seulement 39 % des pays qui déclarent qu'ils sont généralement accessibles (6).

L'association européenne des soins palliatifs (EAPC) estime que plus de 4,4 millions de personnes décédées en 2014 en Europe ont souffert de graves problèmes de santé et ont eu besoin de soins palliatifs. Plus de 139 000 enfants qui meurent chaque année ont besoin de soins palliatifs (1).

Le nombre de services spécialisés en soins palliatifs dans un pays est un indicateur clé du développement de ces derniers selon les experts. Ces services, organisés en équipes interdisciplinaires avec une formation avancée, visent à soulager les souffrances graves liées à des conditions menaçant la vie ou la fin de vie, et sont présents à tous les niveaux de soins.

La présence d'un grand nombre de services de soins palliatifs est liée à l'élaboration de politiques de santé adaptées, à une utilisation accrue des médicaments essentiels en soins palliatifs et à une meilleure préparation des professionnels et de la société (2).

Les soins palliatifs doivent être fournis à tous les niveaux de soins, avec une détection précoce par les services de soins primaires. En cas de complexité accrue de la maladie, les patients doivent être dirigés vers des équipes spécialisées pour gérer la douleur ou d'autres symptômes mal contrôlés, ou en cas de soutien familial et social insuffisant (3).

L'EAPC recommande deux services spécialisés en soins palliatifs pour 100 000 habitants (une équipe de soins à domicile et une équipe hospitalière). La distribution de ces services de soins est inégale, avec la majorité des services en Europe occidentale. Les pays ayant le plus grand nombre absolu de services spécialisés sont l'Allemagne (914) et le Royaume-Uni (860). La France se trouve elle, dans le second quartile avec 653 services répertoriés soit un pour 100 000 habitants (1–3).

Ainsi, malgré les avancées internationales en matière de soins palliatifs, tant sur le plan des recommandations que de la structuration des services, leur accessibilité reste encore très inégale à l'échelle mondiale (6). La France, bien qu'engagée dans une dynamique de développement, ne répond pas encore aux standards recommandés, notamment en termes de couverture territoriale et d'équité d'accès. Ces soins, pourtant essentiels dans le soulagement des souffrances en fin de vie, sont encore trop souvent limités aux situations les plus complexes, et peinent à s'inscrire dans une démarche de soins anticipés, globale et intégrée (1–3).

Cette approche centrée sur le soulagement des symptômes du patient, a progressivement influencé la cancérologie moderne et conduit à l'émergence des soins oncologiques de support désormais intégrés dès l'annonce (4,5).

## **Vers une reconnaissance des soins de support dans l'organisation des parcours de soins**

Les soins palliatifs ont longtemps été considérés comme une réponse exclusivement dédiée à la fin de vie. Or, depuis le Plan Cancer 2003, leur approche globale du patient a progressivement influencé l'oncologie moderne (4).

De cette philosophie sont nés les soins de support, qui reprennent les principes fondamentaux des soins palliatifs : soulagement des symptômes, attention portée à la personne dans sa globalité ; mais les intègrent dès le début du parcours thérapeutique, en parallèle des traitements actifs (7).

Cette évolution traduit une transformation majeure qu'est le passage d'une logique de fin de vie à une logique d'accompagnement continu, centrée sur la qualité de vie du patient tout au long de la maladie (4).

Les soins oncologiques de support désignent : « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements oncologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » (7).

Ils visent à réduire les symptômes liés au cancer, atténuer les effets secondaires des traitements, maintenir ou améliorer la qualité de vie globale des patients et de leurs proches, et apporter une prise en charge pluridisciplinaire et personnalisée. Ce concept, issu des réflexions en soins palliatifs dans les années 1960, s'est développé dans les années 1980-90 autour de la gestion de la douleur, avant de prendre place en cancérologie avec le Plan Cancer 2003-2007 qui intègre les soins de support dans la prise en charge globale (4,8).

Depuis le début des années 2000, la lutte contre le cancer en France s'est structurée autour de plans nationaux successifs, reflétant une volonté politique d'améliorer la prévention, le dépistage, mais aussi la prise en charge et l'accompagnement des patients. Le Plan Cancer 2003-2007, lancé par le président Jacques Chirac, a marqué un tournant en introduisant pour la première fois les soins oncologiques de support comme composante essentielle de l'accompagnement des malades. Ce plan a également permis la création de

l'Institut national du cancer (INCa) et l'instauration de critères de qualité pour les établissements autorisés à traiter les cancers (4).

Le Plan Cancer 2009-2013 a poursuivi cette dynamique en mettant l'accent sur la personnalisation des parcours de soins, la réduction des inégalités d'accès et le renforcement du rôle du médecin traitant. Il a été à l'origine des premiers programmes personnalisés de soins et de la reconnaissance de la phase d'après-cancer (4).

Le Plan Cancer 2014-2019 a quant à lui recentré les priorités sur les besoins des patients et de leurs proches, avec une attention particulière portée aux cancers pédiatriques, aux innovations thérapeutiques, et à l'intégration des soins oncologiques de support tout au long du parcours (4).

Enfin, la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030 affirme une ambition renouvelée en matière de qualité de vie, d'équité d'accès et de prise en charge globale. Trois axes stratégiques qui concernent directement les soins oncologiques de support : l'amélioration des séquelles et de la qualité de vie, l'accessibilité renforcée aux soins de support sur tout le territoire, et une orientation plus précoce vers ces soins dans les parcours de traitement (4,5).

En effet, l'augmentation des besoins en soins oncologiques de support est étroitement liée à l'évolution de la cancérologie contemporaine. La progression du nombre de cancers, l'allongement de l'espérance de vie, la chronicisation de formes de cancer, et l'apparition de traitements innovants associés à des toxicités spécifiques ont considérablement complexifié les parcours de soins. A cela s'ajoutent, des attentes croissantes et légitimes des patients et de leurs proches aidants, en matière de qualité d'accompagnement, d'écoute et de soutien (4).

Ainsi, le diagnostic de cancer bouleverse non seulement la vie du patient, mais également celle de ses proches, et en particulier du proche aidant principal. Ces aidants deviennent bien souvent des piliers indispensables du parcours de soins, assurant un soutien logistique, affectif, physique et parfois médical, tout en assumant parallèlement leurs propres responsabilités professionnelles et familiales (4,9).

Ce rôle, bien que perçu comme naturel et évident par beaucoup, engendre une surcharge physique et émotionnelle importante. La littérature montre une prévalence élevée de

troubles anxieux et dépressifs chez les proches aidants, parfois supérieure à celle des patients eux-mêmes. Ces derniers expriment des besoins en soins de support encore largement insatisfaits, notamment dans les domaines de l'information sur la maladie, de la coordination avec les équipes médicales, et du soutien psychologique (4,9).

Des études soulignent que des profils d'aidants (femmes, jeunes, conjoints de patients en phase métastatique) sont particulièrement vulnérables. On identifie également les compétences émotionnelles comme ressource protectrice majeure, ce qui signifie qu'une meilleure capacité à identifier, comprendre et réguler ses émotions est associée à une réduction de la détresse psychologique et à une amélioration de l'ajustement au rôle d'aidant. Cette vision inclusive du soin retentit pleinement avec les enjeux actuels de personnalisation de la prise en charge en cancérologie. Le soutien aux aidants ne peut plus être secondaire, mais bien une composante essentielle de la qualité des soins (4,9).

Ainsi, toute approche globale et intégrée des soins oncologiques de support doit inclure, au-delà du patient, ses proches aidants comme bénéficiaires légitimes de soutien. C'est en répondant à leurs besoins spécifiques, en les identifiant précocement et en intégrant leur vécu dans les parcours de soins, que l'on pourra véritablement renforcer la qualité de la prise en charge en oncologie (4,9).

En effet, en France, l'offre de soins de support demeure insuffisante et inégale selon les territoires et les types de soins. Il est donc crucial d'améliorer la qualité du repérage des besoins, de l'orientation et de la délivrance des soins de support pour les patients atteints de cancer sur l'ensemble du territoire national. Selon certaines études, les patients manquent d'informations, leurs besoins sont différents les uns des autres et le manque de coordination ville-hôpital se fait ressentir. Une approche multidisciplinaire et une meilleure information sont nécessaires pour optimiser l'efficacité des soins oncologiques de support (10). De plus, une majorité des patients nouvellement diagnostiqués ont des besoins en soins de support souvent nombreux dès la première année (11).

Par ailleurs, leur accès reste inégal et socialement différencié : une enquête menée en région Centre-Val de Loire met en évidence des disparités liées à la géographie, au niveau d'information, aux ressources relationnelles, mais aussi aux représentations individuelles de la maladie et du soin. L'offre, souvent concentrée dans les grands centres hospitaliers, ne

profite pas de manière équitable à tous les patients, notamment ceux vivant en milieu rural ou socialement isolés. Cette situation révèle que les soins oncologiques de support, perçus comme secondaires ou optionnels par certains, sont mobilisés de façon inégale, contribuant ainsi à renforcer les inégalités face au cancer (12).

Cette inégalité d'accès ne résulte pas uniquement de barrières géographiques ou logistiques, mais également de la manière dont les soins de support sont perçus, présentés et compris par les patients eux-mêmes (13). Ainsi, la mobilisation des soins de support est influencée par plusieurs facteurs : niveau d'information, état de santé, environnement relationnel, fatigue, compréhension du dispositif ou encore le rapport personnel à la maladie. Certains patients n'en voient pas l'utilité ou ne les identifie pas comme un levier pertinent pour leur situation, tandis que d'autres y trouvent une réponse adaptée à leurs besoins de soulagement, de soutien ou de reconstruction. Ce recours différent selon les personnes contribue à faire des soins de support un véritable marqueur d'inégalité sociales de santé, d'autant qu'ils sont parfois perçus comme secondaires ou de « confort ». Pourtant, loin d'être accessoires, ces soins constituent un prolongement indispensable de la prise en charge en oncologie, notamment lorsqu'ils permettent de préserver l'autonomie, de soutenir le bien-être psychologique et d'accompagner la réadaptation à la vie après les traitements. Cette tension entre leur reconnaissance croissante et leur mobilisation encore inégale souligne l'importance d'une meilleure visibilité, d'un repérage systématique des besoins et d'un accompagnement personnalisé pour garantir une équité d'accès effective sur l'ensemble du territoire (13).

Pour cela, l'INCa a établi en 2021 un outil d'évaluation des besoins, qui repose sur un référentiel des principes organisationnels et des questionnaires spécifiques visant à optimiser le parcours des soins de support pour les patients atteints de cancer. Ces principes concernent le repérage et l'évaluation des besoins en soins de support, la coordination des acteurs et intervenants dans le parcours du patient, ainsi que l'évaluation de la qualité des soins de support délivrés, en évaluant les structures, les professionnels et la satisfaction des patients. Ainsi, il met l'accent sur la personnalisation des soins et la prise en charge globale des patients (7).

C'est dans ce contexte que l'INCa a réalisé une enquête qui analyse les conditions de vie des patients cinq ans après un diagnostic de cancer. Les objectifs étant de comprendre les impacts à long terme notamment les séquelles physiques, psychologiques, mais aussi sociales et professionnelles, d'évaluer la qualité de vie globale des patients, de repérer d'éventuelles inégalités et enfin d'orienter les politiques de santé publique afin de mieux répondre aux besoins (14).

Cette enquête appelle à une approche globale et coordonnée combinant plusieurs domaines : notamment un suivi médical, puisqu'un tiers des patients ne bénéficient pas d'un suivi spécifique pour leur cancer en médecine générale. De plus, les séquelles physiques et psychologiques, bien que fréquentes (63,5 % des patients), ne font souvent pas l'objet d'un suivi approprié. En effet, un soutien psychosocial est aussi essentiel devant un tiers des patients qui rapportent une dégradation de leur qualité de vie mentale avec des troubles anxieux et dépressifs. Il est également important de renforcer les mesures de réinsertion professionnelle et de maintien dans l'emploi, particulièrement pour les populations vulnérables, notamment les personnes en situation de précarité ou à faible niveau d'éducation, puisqu'un quart des 18-54 ans perdent leur emploi cinq ans après le diagnostic. Enfin, il s'agit également de renforcer la prévention secondaire avec des campagnes ciblées (hygiène de vie, alimentation, tabac) (14).

Par ailleurs, l'après-cancer constitue une phase de transition souvent marquée par des troubles physiques persistants mais aussi par une souffrance psychologique latente, trop souvent négligée. La peur de la récurrence, le sentiment de vulnérabilité, l'isolement social ou encore les difficultés à retrouver une « normalité » sont fréquemment rapportés par les patients. Le vécu psychologique des personnes atteintes de cancer évolue tout au long du parcours de soins, de l'annonce du diagnostic à l'après-cancer. Ce dernier constitue une phase souvent sous-estimée, marquée par un sentiment de solitude, d'insécurité, voire d'abandon après la fin des traitements. Le guide « Vivre pendant et après un cancer », élaboré par l'INCa avec des professionnels de la psycho-oncologie, souligne l'importance d'un accompagnement psychologique prolongé, structuré et accessible, tenant compte des bouleversements émotionnels, relationnels et identitaires que traversent les patients. L'accès à une information claire, à un soutien psychique, à une bonne coordination entre

hôpital et ville, et à des espaces de parole est crucial pour aider les patients à se reconstruire dans cette période de transition (15).

La Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) insiste également sur la nécessité d'un suivi psychique prolongé et structuré après la fin des traitements. Elle recommande notamment une consultation psychologique systématique dans le programme personnalisé de l'après-cancer, un dépistage régulier, et une attention particulière aux facteurs de risque (isolement, antécédents psychiatriques, jeunes patients, séquelles physiques) (16).

Ce maintien du soutien psychologique dans le temps est essentiel pour éviter que la fin des traitements ne se traduise par un sentiment d'abandon, à la fois émotionnel et organisationnel (16).

Ces efforts visent à améliorer la qualité de vie des patients, à réduire les inégalités, et à soutenir une réintégration sociale et professionnelle durable après un cancer. D'où la nécessité de voir émerger des structures prenant en compte ces problématiques de santé.

### **Un dispositif innovant de soins de support oncologiques de proximité : les soins de supports ambulatoires à Montreuil**

La structure de soins oncologiques de support de Montreuil est récente et est une structure ambulatoire qui se base sur l'offre disponible, dans les centres de santé déjà existants, ce qui pourrait en favoriser l'accès pour les patients. En effet, ce projet de santé publique est né à un moment où l'offre oncologique à Montreuil n'existait pas<sup>1</sup>.

Ce dispositif des soins de support des centres médicaux de santé de la ville de Montreuil peut se retrouver dans la définition suivante : « *L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il en a.* ». Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

---

<sup>1</sup> Ces informations ont été recueillies à l'issu d'entretiens auprès de la créatrice et de la coordinatrice actuelle du dispositif.

Ainsi, il englobe également le soutien aux personnes en traitement ou post-traitement d'un cancer et aux proches aidants et/ou membres de la famille pour répondre à leurs besoins. Ils résultent donc du développement de la coordination des compétences professionnelles et des ressources à Montreuil.

Ce dispositif, encore en phase d'expérimentation, propose d'accueillir les patients dans un cadre plus léger que l'hôpital, avec un accompagnement personnalisé, sans systématisation dans la prise en charge comme on pourrait le voir en centre hospitalier avec la mise en place de protocole de soin. L'objectif étant d'aider les patients à se réadapter à leur environnement de base. Cela est particulièrement pertinent dans un contexte où leur vie antérieure à la maladie a été bouleversée, entraînant une perte complète de leurs repères identitaires.

Ainsi, la création de ce dispositif dans ce contexte, est une opportunité pour chaque patient de se voir octroyer des soins au cours d'une prise en charge d'un cancer ou en post traitement. Ce processus vise à permettre aux patients de se réapproprier leurs besoins réels, en s'appuyant sur des soins de support qui favorisent cette dynamique de reconstruction. L'objectif principal est de restaurer leur individualité.

Le centre de santé municipal de Montreuil a mis en place une organisation originale et centrée sur le patient pour l'accompagnement en soins de support en oncologie. Ce dispositif s'adresse aux personnes en cours ou après traitement pour un cancer, à leurs proches aidants, habitants de la commune y compris ceux domiciliés via le centre communal d'action sociale (CCAS). Il repose sur un parcours individualisé, construit autour des besoins exprimés par les patients plutôt que sur une offre préétablie de soins.

Le parcours débute systématiquement par un entretien d'accueil mené par un professionnel formé. Cet échange permet de recueillir l'histoire et le vécu du patient, d'identifier les difficultés rencontrées et d'explorer les besoins en première intention, sans nécessairement évoquer les disciplines concernées. L'approche vise à co-construire un projet de soins individualisé, en différenciant clairement les besoins du patient des soins proposés. Il ne s'agit pas de répondre à une demande standardisée, mais de rendre le patient acteur de sa trajectoire de soins. L'entretien comprend aussi une présentation du fonctionnement du

dispositif (modalités de contact, rôle du numéro dédié, fonctionnement en autonomie), avec une première évaluation des besoins et une proposition de suivi dans un mois.

Le ciblage des besoins repose sur des thématiques récurrentes telles que la fatigue, l'anxiété, la peur, les modifications pondérales ou encore le besoin d'écoute. Aucun soin n'est proposé de manière automatique : l'objectif est d'éviter une logique de consommation de soins « à la carte » héritée du modèle hospitalier, en favorisant une orientation ciblée et cohérente.

L'équipe est constituée de professionnels ayant une expertise ou une sensibilité particulière pour la prise en charge en oncologie : médecins (dont certains formés à l'hypnose ou à la médecine du sport), psychologue, kinésithérapeutes, diététicien, conseiller conjugal, infirmiers spécialisés en éducation thérapeutique, socio-esthéticienne, ainsi qu'une intervenante en shiatsu<sup>2</sup>. Neuf spécialités sont représentées - offre en cours d'évolution et susceptible de s'élargir - avec la participation d'associations conventionnées et du dispositif DAC 93, permettant un ancrage fort dans le tissu local.

Il s'agit d'un dispositif de ville, non hospitalier, sans vocation à l'hospitalisation à domicile ni à la prise en charge de l'annonce diagnostique, mais qui repose sur une forte articulation interprofessionnelle (réseau de soins, DAC, etc.). La proximité géographique et la diversité du public (niveau socio-économique hétérogène, accès facilité pour les plus précaires) constituent des atouts majeurs. Au total, près d'une cinquantaine de patients ont été accompagnés, majoritairement des femmes, avec une moyenne d'âge de 55 ans, en 2025.

Ainsi, explorer le point de vue des patients sur leur expérience au sein du dispositif de soins oncologiques de support ambulatoire de Montreuil, s'inscrit pleinement dans les enjeux actuels de l'oncologie en France.

Ce type de dispositif, qui propose des soins complémentaires aux patients atteints de cancer, est fortement encouragé par les Plans Cancer successifs en France. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients, pendant et après les traitements, en répondant à leurs besoins physiques, psychologiques et sociaux (18,19).

Le fait de proposer ces soins en ambulatoire, au sein d'un centre de santé municipal et réservé aux habitants de Montreuil, est une approche qui favorise l'accessibilité, la proximité et

---

<sup>2</sup> Le shiatsu est une pratique de soins manuels d'origine japonaise, s'inscrivant dans une démarche de prévention et d'accompagnement, mobilisée pour répondre à diverses problématiques tant sur le plan physique que psychique (17).

l'équité d'accès aux soins, notamment pour des publics parfois éloignés des grands centres hospitaliers.

Si les soins oncologiques de support sont désormais bien intégrés dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC) et certains hôpitaux, leur déploiement en ambulatoire, dans un centre municipal, avec une offre aussi diversifiée et un accès facilité via différents canaux (médecin traitant, hôpital, associations), reste relativement innovant en France. Cette démarche s'inscrit dans une tendance actuelle à renforcer l'expérience patient, à impliquer les usagers dans l'amélioration des parcours de soins et à développer des dispositifs de proximités (4). L'intégration du vécu et des attentes des patients est aujourd'hui considérée comme un levier majeur d'amélioration de la qualité des soins en oncologie. Les retours d'expérience permettent d'identifier les points forts et les axes d'amélioration des dispositifs, et de mieux adapter l'offre aux besoins réels (5).

Dans cette perspective, une évaluation apparaît essentielle pour mesurer l'impact de cette structure sur la qualité de vie des patients ayant bénéficié de ces soins.

Une étude sur le vécu des patients s'avère nécessaire notamment car ce dispositif vise à répondre à des besoins profonds et spécifiques liés à la réadaptation à une vie bouleversée par la maladie. Explorer leur expérience permettrait d'évaluer dans quelle mesure ces soins les aident réellement à retrouver leurs repères, à rétablir leur autonomie et à se reconnecter à leurs besoins individuels.

De plus, recueillir les témoignages des patients offre une perspective unique et qualitative sur l'effet des interventions proposées. Cela permet non seulement d'identifier les aspects les plus bénéfiques, mais également de détecter d'éventuelles manques ou points d'amélioration.

Enfin, une meilleure compréhension du ressenti des patients est cruciale pour ajuster ce dispositif, afin qu'il soit encore plus adapté et personnalisé. Cela contribue à optimiser leur impact sur la qualité de vie, un objectif central de ces soins.

En somme, cette étude cherche à approfondir les dimensions humaines et subjectives de la prise en charge, ce qui est indispensable pour en améliorer la pertinence et la portée.

# 1 : Démarche de recherche

---

## 1.1 Problématique

Les soins oncologiques de support occupent aujourd'hui une place centrale dans l'accompagnement global des patients atteints de cancer, en complément des traitements curatifs, ainsi que pour leurs proches aidants. Ils visent à améliorer la qualité de vie des patients tout au long de leur parcours, en prenant en compte les dimensions physiques, psychologiques et sociales de la maladie. Si ces soins sont largement déployés dans les établissements hospitaliers et les centres de lutte contre le cancer, leur développement en ville, dans un objectif de proximité et de continuité des soins, reste encore marginal.

À Montreuil, le centre de santé municipal a mis en place un dispositif innovant de soins de support ambulatoires, s'adressant aux patients en cours ou en post-traitement, ainsi qu'à leurs proches aidants. Ce modèle repose sur une organisation originale : un parcours individualisé construit à partir des besoins exprimés par les patients eux-mêmes, lors d'un entretien d'accueil mené par un professionnel formé, sans référence directe à une offre de soins préétablie.

Cette approche, qui met au cœur du dispositif l'autonomie du patient et la co-construction de son projet de soins, engage une réflexion sur la manière dont les patients vivent cet accompagnement. Elle implique une évaluation de la qualité perçue de la prise en charge, des effets ressentis sur le plan physique, psychologique et social, ainsi que de l'adéquation entre les besoins exprimés et les réponses apportées. L'organisation mise en place vise non seulement à renforcer le rôle actif du patient dans son parcours de soins, mais aussi à améliorer sa qualité de vie pendant et après les traitements, à travers une offre de soins de support personnalisée, accessible et ancrée dans la proximité territoriale.

Dans un contexte où la personnalisation des parcours de soins et l'ancrage territorial des dispositifs de santé sont des priorités de santé publique, il apparaît essentiel d'évaluer le ressenti des usagers de ce type de structure. Leur expérience peut en effet être un levier

d'amélioration de l'organisation des soins, et guider le développement d'offres similaires dans d'autres territoires.

Ainsi, cette étude visait à explorer le vécu des patients pris en charge au sein du dispositif de soins oncologiques de support de Montreuil, afin d'identifier les freins éventuels, et les perspectives d'amélioration.

## **1.2 Objectifs**

L'objectif principal de ce travail était d'explorer et de comprendre l'expérience vécue par les patients atteints de cancer ou leurs proches aidants, ayant bénéficié des soins oncologiques de support au sein du dispositif ambulatoire mis en place au centre de santé municipal de Montreuil.

Cette étude visait à évaluer dans quelle mesure ce dispositif contribue à améliorer leur qualité de vie, à répondre à leurs besoins spécifiques et à soutenir leur réadaptation après ou pendant les traitements.

De plus, elle cherchait à identifier les attentes exprimées par les patients au moment de leur entrée dans le dispositif, de décrire les types de besoins les plus fréquemment rencontrés qu'ils soient physiques, psychologiques ou sociaux, ainsi que les réponses proposées par l'équipe pluridisciplinaire. Il s'agissait également d'analyser le ressenti des patients quant à la qualité de l'accompagnement reçu, en termes de pertinence, de personnalisation, d'accessibilité et de coordination. L'étude visait par ailleurs à repérer les éléments perçus comme facilitateurs, ainsi que les obstacles rencontrés dans l'accès et l'adhésion au dispositif. Enfin, elle entendait recueillir les suggestions formulées par les patients en vue d'améliorer l'organisation et l'offre de soins de support dans un contexte ambulatoire.

### 1.3 Hypothèses

Dans le cadre de cette démarche qualitative, les hypothèses ont été construites progressivement au fil des entretiens. Cette approche visait à faire émerger des thèmes, des significations et des dynamiques à partir du vécu des participants, plutôt qu'à vérifier des postulats prédéfinis. Toutefois, certaines hypothèses trouvent également un ancrage dans la littérature scientifique existante sur les soins de support et la qualité de la prise en charge en oncologie. Ainsi, ce travail s'appuie à la fois sur les données empiriques recueillies et sur les apports conceptuels de travaux antérieurs.

Dans un contexte où les traitements oncologiques sont de plus en plus complexes, techniques et prolongés, et où la maladie bouleverse profondément les repères physiques, psychologiques et sociaux des patients, nous pouvons supposer que les soins oncologiques de support constituent un levier majeur pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer.

Notre première hypothèse reposait sur le fait que les patients bénéficiant de soins de support (consultations de psychologie, de diététique, de socio-esthétique, de kinésithérapie, d'activité physique adaptée, d'assistance sociale, activités de groupe etc.) présentaient une meilleure qualité de vie globale que ceux qui n'y ont pas accès. Cette amélioration concernerait particulièrement la gestion des symptômes physiques (douleurs, fatigue, nausées, troubles digestifs, etc.), le bien-être psychologique (réduction de l'anxiété, du stress, meilleure adaptation au vécu de la maladie), et le ressenti global de la qualité de la prise en charge, notamment du fait du temps consacré au patient et de l'écoute active qui lui est proposée, dans une approche centrée sur la personne.

Par ailleurs, les interventions psychologiques et sociales incluses dans les soins de support pourraient permettre de réduire significativement les niveaux d'anxiété et de dépression chez les patients atteints de cancer. Face à une maladie potentiellement létale, aux effets secondaires lourds des traitements, et à l'incertitude constante qui entoure l'évolution de la pathologie, l'accompagnement psychique est devenu un enjeu essentiel de stabilisation émotionnelle et d'adaptation.

Nous avons supposé également que le niveau de satisfaction des patients vis-à-vis de ces soins dépendrait directement de leur disponibilité effective et de leur accessibilité concrète : proximité géographique des structures, modalités de transport, souplesse des horaires, temps d'attente pour les rendez-vous, continuité des intervenants. Ces facteurs pourraient conditionner la capacité des patients à solliciter et à bénéficier pleinement de ces dispositifs.

Par ailleurs, la mise à disposition d'un lieu pour ces personnes vivant ou ayant vécu un cancer, situé en dehors du cadre hospitalier souvent associé à l'angoisse, pourrait favoriser leur adhésion aux soins de support. Dans un tel espace, ces soins seraient perçus non pas comme une contrainte supplémentaire liée au suivi oncologique et à ses nombreux examens, mais comme une parenthèse bienveillante et apaisante au sein d'un parcours de soins exigeant.

En outre, nous avons fait l'hypothèse que les soins de support améliorent la tolérance aux traitements oncologiques en aidant les patients à mieux gérer leurs effets indésirables, qu'ils soient physiques ou psychologiques. Le soutien nutritionnel, la prise en charge de la douleur, la rééducation, ou encore les soins de bien-être permettraient ainsi une réduction plus efficace des symptômes, favorisant l'observance thérapeutique et la continuité des soins.

Bien que ces soins soient proposés dans un environnement agréable et familial, ils pourraient ne pas répondre pleinement à la demande des patients, en raison de leur limitation à l'offre déjà disponible au sein du centre.

Enfin, ces soins pourraient jouer un rôle essentiel dans la reconstruction identitaire des patients, en particulier dans l'après-cancer ou dans les phases de rémission. À une période où les repères habituels (rôle social, fonction professionnelle, image corporelle, sexualité, autonomie...) sont souvent altérés, les soins de support constitueraient un espace de réappropriation de soi, permettant au patient de retrouver une dynamique personnelle, de recréer du lien, et de s'adapter à un nouveau quotidien dans un environnement redevenu familial mais profondément transformé.

## 1.4 Méthodologie

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs par mode d'accès direct, en présentiel et par téléphone, d'hommes et de femmes adultes ayant bénéficié des soins de support oncologiques au sein de la structure de Montreuil depuis son ouverture en 2019.

Nous avons pour objectif de réaliser une quinzaine d'entretiens avec ces patients, à l'aide d'un guide d'entretien (voir Annexe 1 et 2), réalisé au préalable à partir d'interrogations personnelles et d'une première lecture de la bibliographie sur le sujet, réajustée au fur et à mesure des entretiens.

Pour se faire, nous avons demandé l'avis du comité d'éthique de la recherche du collège national des généralistes enseignants (CNGE), qui est revenu favorable (voir Annexe 4).

De plus, afin d'assurer la protection des données nous avons déclaré notre recherche à la déléguée à la protection des données (voir Annexe 5).

Dans le but de mieux comprendre ce dispositif, son contexte de création, les motivations qui l'ont porté ainsi que son mode d'organisation, nous nous étions entretenus auprès de sa fondatrice, ainsi que des coordinatrices actuelles.

Ainsi, nous avons été mis en contact avec ces patients grâce aux coordinatrices du dispositif, premières interlocutrices, qui ont pu leur proposer de participer à cette étude. Après leur accord pour participer, nous avons organisé des rencontres individuelles.

En effet, dans le cadre de cette étude qualitative, l'analyse a été inspirée de *l'abductive thematic analysis*. Cette approche abductive nous permet d'explorer l'expérience vécue des patients et le sens qu'ils lui donnent (20).

Afin de renforcer la rigueur de cette démarche, une triangulation des analyses a été mise en place pour renforcer sa crédibilité. Les verbatims ont été analysés par le chercheur principal, puis discutés avec le directeur de recherche et une tierce personne indépendante de l'étude et du dispositif de Montreuil, pharmacienne en officine, permettant un croisement des regards et une mise en lumière des choix interprétatifs.

## **2 : Résultats et analyse**

---

### **2.1 Portraits de la population participante**

À partir de cette méthodologie, il est désormais possible de présenter ce que les entretiens donnent à avoir du vécu des patients. Ils étaient au nombre de 15, et ont été réalisés sur la base du volontariat. Ces entretiens étaient anonymes (les noms des personnes ou associations citées ici ont été modifiés), enregistrés avec l'accord des enquêtés et retranscrits intégralement (voir Annexe 3). Ils se sont déroulés soit en présentiel au sein de la structure à Montreuil, soit par téléphone (pour l'un d'entre eux), ils ont duré en moyenne 30 minutes et ont été réalisés sur une période discontinue de huit mois, de mai à décembre 2025.

#### **2.1.1 Profils personnels et parcours de vie**

L'échantillon étudié était composé de quinze patients adultes, dont une très nette majorité de femmes (quatorze femmes contre un homme). Les pathologies cancéreuses rapportées étaient diversifiées, avec une prédominance des cancers du sein, mais également la présence de cancers digestifs (notamment du côlon) et de cancer ORL.

Sur le plan professionnel, cinq patients étaient retraités, huit en activité, et un sans emploi, tandis qu'une donnée n'a pas pu être recueillie. Cette répartition traduit une hétérogénéité des statuts sociaux, reflétant la variété des trajectoires de vie au moment de la prise en charge. L'âge des participants était compris entre 24 et 81 ans, avec un âge moyen de 54,9 ans et un âge médian de 53,5 ans. Cette dispersion importante témoigne d'une population globalement centrée autour de la cinquantaine, mais incluant à la fois des jeunes adultes et des personnes âgées. Cette diversité confère une vision plus large et représentative de la population susceptible de bénéficier des soins oncologiques de support.

#### **2.1.2 Cadre spatio-temporel de la collecte des données**

Tous les entretiens ont été réalisés dans un lieu commun et familier aux patients : le centre de santé de Montreuil. Ce cadre a favorisé un climat de confiance, permettant aux participants d'évoquer librement leur vécu. Ce lieu, associé à leur expérience de la maladie, pouvait

rappeler à la fois une période difficile mais aussi une étape porteuse d'espoir grâce à l'accompagnement reçu.

Ils ont été réalisés sur une période s'étendant du printemps à l'hiver 2025.

Chaque entretien a duré en moyenne une trentaine de minutes, pour un total d'environ sept heures et demie d'enregistrement. Ce qui a permis d'étudier en profondeur le vécu des patients tout en restant compatible avec leurs disponibilités et leur état de santé.

Nous allons maintenant procéder à l'analyse qualitative de nos entretiens en s'inspirant de l'analyse thématique abductive.

En premier lieu, il s'agissait d'examiner les modalités d'accès au dispositif, marquées par des canaux multiples, des retards d'orientation et un besoin souvent peu ou pas exprimé. Ensuite, nous nous sommes concentrés sur l'entretien initial considéré comme un moment pivot, et en montrant à la fois les fonctions, les qualités transformatrices, les tensions autonomie-soutien et les limites relevées par les patients.

Nous avons cartographié par la suite les besoins exprimés ou implicites, puis nous avons détaillé l'organisation concrète du parcours de soins de support, en insistant sur la question de la continuité, de la proximité géographique et de la coordination ville-hôpital. L'efficacité perçue des différents types de soins a été par la suite discutée en distinguant les profils de patients qui en tirent le plus de bénéfices.

Enfin, l'analyse s'est terminée par l'exploration des dimensions de reconstruction en particulier le sentiment d'agir sur sa prise en charge, la qualité humaine de la relation de soin, le rôle du lien social et la réaffirmation de l'identité au-delà du statut de malade, puis aux principaux facteurs de satisfaction et de déception ainsi qu'aux besoins résiduels et recommandations formulées par les patients avant une synthèse générale des résultats.

## **2.2 Accès au dispositif : fragmentation et retard**

Pour commencer, nous avons étudié la façon dont les patients ont pu découvrir et s'approprier le dispositif.

### 2.2.1 Canaux d'accès multiple et non coordonnés

En effet, au fur et à mesure des entretiens, nous avons pu constater que les patients ont accédé au dispositif par diverses portes d'entrée sans canalisation unique.

Le premier canal est le médecin traitant qui concerne plusieurs patients.

Mme B nous dit par exemple : *« c'est mon médecin traitant et il m'a parlé du dispositif »*, mais aussi Mme I : *« c'est mon médecin traitant qui m'en a parlé »*.

Ou encore Mme M nous explique que c'est en allant voir son médecin traitant au centre de santé qu'elle a trouvé par hasard, un prospectus : *« Par hasard en fait, je suis partie au centre de santé, j'ai vu leur carte et je l'ai prise »*.

Le réseau social, canal informel, a également permis d'informer les patients sur l'existence de ce dispositif.

*« J'ai une amie qui travaille au centre de santé et qui m'a parlé de ce dispositif »* (M. H).

*« Je travaille à la ville et j'ai eu connaissance de la structure [...] dans le cadre de mon travail »* (Mme C).

De plus, un canal communautaire bien ancré par le biais des associations a permis d'informer les patients sur l'existence de cette structure.

*« C'est par l'[association X] donc j'étais curieuse, je voulais savoir ce que c'était »* (Mme J).

*« Avec l'[association X]. Oui voilà, j'assiste à leur réunion »* (Mme L).

Ou encore Mme O : *« Et lors d'un groupe de parole avec l'[association B], [...] une dame a parlé de ce dispositif »*.

Enfin, certains patients ont eu l'information par le biais de l'hôpital.

*« C'est un médecin généraliste qui s'occupe de soins de support sur l'hôpital qui me suit. C'est lui qui m'a parlé de Montreuil la mise en place d'activités etc. »* (Mme K).

*« J'étais suivi à l'hôpital [...] on nous envoie vers un médecin [...] il m'a présenté en fonction de où j'habitais donc le 93 et Montreuil ce dont j'avais le droit et c'est lui qui m'a parlé à la fois de la région, du support de la région et de Montreuil »* (Mme N).

En effet, il n'y a pas de canalisation systématique, tout dépendra du suivi du patient, son médecin traitant, l'hôpital dans lequel il est suivi et de son capital social.

### **2.2.2 Timing d'accès : disparités majeures**

Le moment d'entrée dans le dispositif varie considérablement d'un patient à l'autre, révélant l'absence de trajectoire homogène et la prédominance d'un accès pas encore assez structuré pour certains.

Différentes expériences ont été rapportées dans nos entretiens. D'abord un accès précoce, concomitant au diagnostic, illustré notamment, par Mme N qui relate avoir été orientée vers le dispositif au début de sa prise en charge hospitalière, ce qui a facilité une continuité d'accompagnement.

Certains patients ont pu bénéficier d'un accès tardif, parfois plusieurs années après le diagnostic. Comme en témoigne Mme A, qui nous dit qu'elle a commencé « *au bout de 2-3 ans* », reconnaissant rétrospectivement qu'elle en avait besoin : « *je m'étais un peu interdit ce temps de réflexion* », « *on peut effectivement améliorer la qualité de vie* ».

Cette entrée retardée, est vécue comme une véritable « perte de chance » pour Mme O, qui relate une découverte plusieurs mois après le diagnostic regrettant explicitement de ne pas avoir pu être accompagnée à Montreuil durant son parcours thérapeutique, « *les choses ont démarré hyper tard* ».

Enfin, chez certains patients, l'accès s'est fait au stade embryonnaire du dispositif, notamment pour Mme B qui faisait partie des premiers patients du dispositif, et Mme K qui ont bénéficié des premières actions mises en place à une période où l'offre était encore limitée.

En effet, Mme K déclare : « *c'était les prémices de cette organisation et que voilà pour l'instant il n'y avait pas énormément de choses à me proposer* ».

### **2.2.3 Trajectoire commune du besoin non exprimé**

Dans l'ensemble, cette hétérogénéité témoigne d'une découverte fréquemment accidentelle, non intégrée spontanément et systématiquement dans le parcours de soins souvent médiée par des tiers (association, réseau personnel). Cette temporalité s'accompagne d'un constat partagé : les besoins ne sont souvent ni identifiés, ni formulés d'emblée et n'émergent qu'à distance du diagnostic, parfois après des mois de fatigue, d'isolement et d'épuisement cumulés.

Un point critique se dégage de ces trajectoires : pour Mme O, la découverte tardive du dispositif est vécue comme des mois difficiles perdus, soulignant un sentiment de manque

d'accompagnement, au moment où elle en aurait eu le plus besoin. Pour Mme A, le délai dans l'accès aux soins de support apparaît rétrospectivement comme une occasion manquée, qu'elle relie à un déficit d'information, mais aussi à sa propre difficulté à se mobiliser durant cette période de la maladie : « *je ne me suis pas préoccupée de cette histoire de suivi de soins de support* ».

Cette configuration fait de l'accès au dispositif, un révélateur des limites organisationnelles actuelles : l'information circule, mais de manière inégale. L'identification des besoins repose davantage sur la capacité du patient à les reconnaître que sur celles du système à les anticiper et la temporalité d'entrée dans le dispositif apparaît comme un indicateur sensible de l'adéquation entre l'offre et l'expérience vécue de la maladie.

Le besoin en soins de support ne coïncide donc pas forcément avec le diagnostic, c'est un besoin qui émerge progressivement dans l'expérience de la maladie et des traitements. Les patients ne savent pas d'emblée qu'ils ont besoin de soins de support. Le moment d'accès optimal n'existe pas : trop tôt, le patient ne reconnaît pas son besoin, trop tard, il a déjà compté sur ses propres ressources ou s'est isolé.

Cette trajectoire commune du « besoin non exprimé » constitue ainsi un élément central pour comprendre l'expérience globale des soins de support dans ce contexte.

## **2.3 L'entretien initial : un temps de reconnaissance ou une opportunité non aboutie ?**

Une fois parvenus au dispositif, les patients franchissent une porte décisive : l'entretien initial. Cet entretien réalisé par une coordinatrice, constitue le moment où le patient rencontre véritablement le système de soins de support où son expérience est formellement enregistrée, et où commence la co-construction de son parcours.

### **2.3.1 Rôle fonctionnel de l'entretien initial**

Contrairement à ce qu'on pourrait attendre, ce moment clé n'est pas simplement administratif. Les patients le décrivent comme un acte relationnel, chargé de sens : un moment de reconnaissance du vécu, de légitimation des besoins, et de passage de l'isolement à l'appartenance à un système coordonné.

Quand l'entretien a lieu, il joue plusieurs rôles, notamment la reconnaissance du vécu. Il permet de légitimer que ce que le patient vit n'est pas normal ou inévitable.

Il permet également d'identifier des besoins profonds et d'aider le patient à verbaliser ce qu'il ne savait pas qu'il demandait. Mme B nous dit : « *elles ont vraiment ciblé mes besoins* », notamment psychologique, qu'elle avait tendance à négliger. De plus, « *ce rendez-vous est la clé du pôle cancer, puisqu'il permet au patient de s'exprimer sur sa situation, son confort, son inconfort, voilà son mal-être* » relate Mme E.

Il s'agit également de co-construire le parcours de soins. En effet, le patient participe à la définition de ses soins à travers cet entretien.

« *J'ai dit ce que je ressentais à ce moment-là et ce dont j'avais besoin puis on m'a proposé des choses* » (M. H).

Enfin, cet entretien initial qualifié comme « *clé de voûte du pôle cancer* » par Mme E, est une réponse personnalisée à chaque patient, selon son profil et son histoire. En effet « *ce n'est pas une boîte à outils, où on va se servir* » (Mme E) au contraire, il s'agit d'une évaluation adaptée à chaque situation personnelle pour répondre au mieux aux besoins des patients.

### **2.3.2 Qualités appréciées : le cœur de la transformation**

Par ailleurs, les patients valorisent explicitement cette écoute véritable, durant l'entretien prenant réellement en compte la personne.

Comme le souligne Mme A : « *[la coordinatrice] a vraiment pris le temps d'écouter mon récit* ». Ou encore Mme E : il s'agit « *d'une vraie écoute, une vraie prise en compte de la réalité, des personnes* ».

Le temps consacré, au-delà du cadre administratif est également très apprécié et devient un marqueur de respect et de considération : « *[la coordinatrice] a explosé le délai* » (Mme A), ce temps est « *un peu précieux* » (Mme E).

En effet, ce qui est également apprécié par plusieurs patients, c'est la facilité d'accès à certains soins, et leur rapidité de mise en place. Ils apprécient le fait de ne pas avoir à passer par la case « *comme tout le monde* », en évitant les frictions administratives, et en ayant des rendez-vous plus tôt en passant par cet entretien. Ils se sentent ainsi respectés devant leurs conditions de malade présentant des difficultés pour diverses raisons :

« *Le premier rendez-vous avec la psychologue, je l'ai même pas pris tout était sur un plateau* » (Mme B).

« On avait cette facilité là où en tout cas ce petit privilège entre guillemets de pouvoir avoir accès à ce dispositif d'une manière prioritaire » (Mme C).

« D'avoir des rendez-vous en priorité très rapide, c'était voilà les délais de rendez-vous souvent sont longs et ça c'était appréciable » (Mme L).

Enfin, les patients ont trouvé que cet entretien s'est déroulé dans un cadre bienveillant avec un accueil qualifié de « très humain » (Mme B).

« Ils sont gentils vraiment, ils m'ont accueilli avec les bras grands ouverts » (Mme F).

Ces qualités révèlent une approche centrée sur l'écoute et le respect. Or, elles masquent une tension qui émerge quand on examine plus attentivement comment les patients expérimentent cet entretien.

### **2.3.3 Tension autonomie-soutien**

L'entretien initial opère selon une logique délicate et paradoxale : il doit à la fois protéger et guider, puisque le patient est vulnérable et reconnaître l'autonomie du patient puisqu'il demeure un acteur de sa vie. Cette tension n'est pas une simple question organisationnelle, c'est une structure existentielle de l'expérience du patient en situation de vulnérabilité.

D'un côté, les patients refusent catégoriquement l'infantilisation. Ils demandent à être reconnus comme acteur de leur prise en charge, capables de connaître et de décider pour eux-mêmes.

M. H valorise explicitement le moment où il a pu « sélectionner » des soins. Mme B souligne le contraste : « les chimio c'est imposé un peu mais alors que là c'est notre choix c'est pas la même approche ».

Mme O va plus loin dans la critique. Elle énonce : « le côté je définis moi ce qui est bon pour vous, m'a beaucoup dérangé », elle ajoute : « au vu de mon parcours, je crois que j'avais quand même montré que je savais quels étaient mes besoins ». Pour elle, une approche paternaliste, même bienveillante, revient à nier sa capacité à agir, et à décider en tant qu'usagère.

Cette demande d'autonomie, est une revendication de dignité. Être traité comme acteur, c'est être reconnu comme quelqu'un qui a une vie, une histoire, une intelligence. Être infantilisé, c'est être réduit au rôle de malade.

D'un autre côté, des patients sont en position de vulnérabilité aiguë et demande explicitement du soutien, de la guidance, de l'aide à décider.

Mme N articule sa difficulté : « *c'est difficile de savoir où on en est ouais enfin de ce dont on a besoin* », « *elle [coordinatrice] savait ce dont je pouvais avoir besoin et m'orienter, personnellement je sais pas trop ce dont j'ai besoin enfin c'est un peu compliqué pour moi de fonctionner comme ça* ».

Mme K exprime sa gratitude explicitement : « *on m'a appelé aussi sans que je fasse la demande mais j'ai bien apprécié la démarche* ».

Par ailleurs, Mme F, face à une crise existentielle totale en raison de sa situation de précarité et de son cancer arrivé simultanément, a besoin d'une guidance immédiate. Elle ne demande pas à choisir ses soins, elle demande qu'on l'aide à survivre.

Cette demande de soutien est une demande de reconnaissance de la vulnérabilité réelle. Quand tout s'effondre, demander qu'on vienne vous chercher, est une forme d'honnêteté, pas une faiblesse.

Cependant, les mêmes patients peuvent avoir besoin des deux. Ils veulent être reconnus comme autonomes et reconnaissent qu'ils ont besoin de soutien. Mme O elle-même, reconnaît malgré ses critiques du paternalisme : « *ce que je garde, c'est que quand je vais au centre de soins, vous êtes accueilli, on vous regarde pas de travers quand vous dites aux dames à l'accueil que vous venez dans le cadre de l'accompagnement Montreuil cancer, elles vous regardent pas comme si vous alliez abuser du système, il y a du sourire, on vous accueille, [Madame X] m'a super bien accueillie [...] donc c'est ça que je trouve important* ».

La relation soignante ne peut donc pas être une seule approche. Elle doit naviguer en permanence cette tension en restant attentive à la demande du patient et reconnaître une éventuelle ambivalence.

#### **2.3.4 Exemples de cas : trois profils d'autonomie**

Cette tension devient plus claire quand on compare trois cas qui incarnent trois profils d'autonomie différents.

Mme O est une patiente très autonome, capable de construire elle-même son parcours : elle compose un véritable puzzle de soins auprès de multiples associations. Elle connaît ses besoins. Une approche directive, la blesse parce qu'elle perçoit comme un déni de sa compétence. Sa critique du dispositif tient au fait qu'elle a perçu une posture prescriptive. Pour elle, l'accompagnement devient pertinent lorsqu'il s'appuie sur une offre ouverte, qui suggère, sans présupposer ses besoins.

Mme B est moins certaine initialement de ses propres besoins. Elle arrive avec des préjugés, notamment concernant le suivi psychologique qui l'empêche de reconnaître ses besoins réels. Ce qui fonctionne pour elle, c'est une approche de co-construction, qui l'aide à identifier ses vrais besoins. Elle apprécie que : « *elles ont vraiment ciblé* » ses besoins. Elle apprécie aussi la facilité, « *elle m'a aidé à prendre rendez-vous* ».

Ce n'est pas de l'infantilisation pour elle, c'est du soutien aidant. L'équipe ne décide pas à sa place, elle l'aide à découvrir ce qu'elle n'avait pas formulé.

Mme K est en position de vulnérabilité aiguë par sa maladie. Elle apprécie explicitement qu'on l'ait appelé sans qu'elle en ait fait la demande. Pour elle, cette sollicitation proactive est un signe de considération, non d'infantilisation. Elle demande du soutien actif.

Ainsi, il n'y a pas une seule bonne approche. Ces trois profils révèlent que l'efficacité de l'entretien dépend de l'adéquation entre l'approche proposée et le profil d'autonomie du patient. Le défi sera de développer la capacité à adapter le style d'accompagnement au profil du patient. Ce qui ne peut pas être standardisé ou protocolisé d'emblée.

### **2.3.5 Critiques et limites de l'entretien initial**

Ainsi, malgré ces bonnes intentions, le risque majeur est que l'équipe impose sa vision de ce dont le patient a besoin sans vraiment l'écouter.

Malgré son importance, cet entretien initial peut présenter plusieurs autres obstacles, notamment un *timing* inadapté et une temporalité contrainte par l'été par exemple pour Mme M : « *C'était fin juillet ou un truc comme ça donc après c'était les vacances d'août donc il y avait personne* ».

Enfin, c'est ici que se révèle le vrai problème d'après les patients : l'absence quasi-totale de suivi après l'entretien. En effet, il n'y a pas de réévaluation réelle ni de bilan réalisé pour adapter l'accompagnement et le suivi.

### **2.3.6 Synthèse**

Ainsi l'entretien initial incarne une rencontre transformatrice potentielle, mais son efficacité dépendra de la reconnaissance du patient comme acteur, de l'adaptation à son profil d'autonomie et à la mise en place d'une réévaluation qui maintiendra un lien.

## 2.4 Besoins identifiés dans les entretiens

En effet, l'entretien initial est un moment clé d'écoute. Il révèle ce que les patients expriment : leurs besoins. Or, ses besoins ne sont jamais simples et traversent trois principaux domaines : physique, psychologique et social. Ils ne sont ni uniques, ni stables, ni toujours formulés explicitement. On y découvre un paysage de besoins complexes et multidimensionnels.

### 2.4.1 Cartographie des besoins : trois domaines

#### 2.4.1.1 Domaine physique et corporel

Le premier domaine de besoin est celui du corps lui-même. Reprendre des forces est un besoin fondamental pour certains patients.

M. H affirme : *« j'étais très très faible et j'avais besoin d'un support physique, moi c'est ça que j'avais besoin, de reprendre une activité physique, des forces »*.

Et Mme E nous parle de *« la nécessité du sport pour guérir »*.

Cependant, au-delà de cette fragilité générale émerge d'autres problématiques. Plusieurs patients expriment un besoin de gestion des effets indésirables (neuropathies, fatigue chronique), qui réorganisent tout le quotidien, douleurs articulaires ou cicatricielles qui rendent certains mouvements difficiles.

En effet, Mme A nous parle des effets positifs du shiatsu sur ses douleurs et son inconfort.

Mme N, souligne que la fatigue n'est pas un symptôme parmi d'autres, c'est l'axe majeur autour duquel tout s'organise. Elle dit explicitement : *« c'est vrai que la fatigue elle est énorme »*. Cette fatigue rend difficile les trajets, impossible la planification et force l'anticipation des efforts.

D'autres patients expriment un besoin spécifique, mais dévastateur : l'aide pour cicatriser et se réappropriier un corps défiguré ou amputé. Après une ablation mammaire, une cicatrice, une perte de cheveux, le corps n'est plus le même.

*« Cette difformité, ce nouveau corps, le fait de ne pas pouvoir se regarder dans la glace. Oui, appréhender ce corps, c'était extrêmement compliqué, douloureux »* (Mme C).

*« On perd quand même notre féminité »* (Mme B).

Mme O exprime un besoin plus profond : l'aide à retrouver la respiration et du sommeil. Après la chimiothérapie, elle doit réapprendre à respirer, retrouver un sommeil apaisé et revenir à

ce qui était normal avant. Ses besoins ne sont pas purement symptomatiques, ils sont existentiels.

Ainsi, les besoins physiques ne sont pas simplement médicaux. Reprendre des forces, gérer la douleur, cicatriser, respirer, tout cela relève d'une quête de retrouver un corps, à soi, habitable et capable.

#### 2.4.1.2 Domaine psychologique

Le besoin psychologique est essentiel. La libération de la parole est fondamentale.

Certains patients expriment le besoin d'être écouté, sans jugement, de pouvoir dire ce qu'ils gardent en eux.

Au-delà de la simple parole, émerge un besoin de soutien psychologique profond.

Mme B et M. H expriment ce besoin, il ne s'agit pas juste de libérer une parole, mais de travailler avec quelqu'un sur les blessures sous-jacentes.

Mme B avait une vision erronée du soutien psychologique, ce qui l'empêchait de reconnaître son propre besoin, « *je me sens limite mieux maintenant qu'avant la maladie* ».

Certains patients expriment aussi une quête de sens existentielle, en cherchant à comprendre pourquoi la maladie les a touchés. Ce sont des questions qui demandent un soutien philosophique et existentiel.

« *Un soutien psychologique aussi, parce que je voulais savoir essayer de comprendre pourquoi ça m'arrivait* » (M. H).

« *Je voulais être sûre que j'étais bien en phase avec une reprise en main positive de ma vie. Parce que j'ai eu trois cancers, et après j'ai fait un AVC donc je trouvais que ça faisait beaucoup [...] je trouvais que ça faisait beaucoup de traumatismes* » (Mme J).

Par ailleurs, Mme G en tant qu'aidante, exprime un besoin spécifique : le soutien du deuil. Elle a accompagné son mari mourant et doit gérer cette perte tout en continuant à vivre. Ce besoin est particulièrement invisible : on pense à soutenir le malade rarement l'aidant qui perd.

Enfin, d'autres patients expriment une anxiété anticipatoire, la peur d'un retour de la maladie, de ne pas être guéri mais également la peur de retourner à l'hôpital.

« *C'est toujours une source de stress quelques semaines avant le rendez-vous* » (Mme L).

#### 2.4.1.3 Domaine social, identitaire

Par ailleurs, il existe une réalité souvent invisible : le besoin de rester ou de redevenir un être social à part entière et non seulement un malade.

En effet, des patients affirment leurs besoins de sortir de l'isolement et de leur solitude.

*« Moi je suis vraiment seule dans ma vie, donc il y avait personne qui m'accompagnait »* (Mme M).

*« C'est une expérience très solitaire, très très très solitaire, et puis l'entourage s'épuise dans le temps »* (Mme O).

Ces patients demandent à ne pas être seuls face à ce qu'ils traversent. Mme O nous dit *« j'ai senti que la terre s'ouvrait sous mes pieds et que j'étais en train de m'enterrer »*.

Le besoin qui se fait ressentir dans ses situations est la volonté de partager, d'échanger, lors de groupes de parole ou d'ateliers de groupe : *« on se comprend »*, *« on n'a pas l'impression d'être malade »* (Mme M), *« ça a été un moment quand même assez privilégié de se retrouver entre pairs entre femmes qui avaient vécu la même problématique »* (Mme C).

De plus, le retour au travail est un besoin qui lie plusieurs patients. Certains souhaitent reprendre vite le travail (Mme A) et d'autres de manière plus progressive (Mme N). Le but étant de *« reprendre autant que possible le chemin du droit commun »* (Mme O).

Par ailleurs, la reconstruction de l'identité après un cancer est un processus profond. Avant le cancer, il y avait une identité stable. Après, il a fallu reconstruire son identité dans un corps transformé après une épreuve qui a marqué. Ainsi, Mme F exprime la nécessité de garder *« sa dignité »*, Mme B cherche à retrouver sa féminité et Mme C à se confronter à ce *« nouveau corps »*.

Les besoins sociaux ne sont pas secondaires. Il s'agit de la place du patient dans le monde social, retrouver une position d'être social et acteur, pas juste de malade.

#### 2.4.1.4 Domaine matériel (cas spécifique)

Mme F, en grande précarité, exprime des besoins que les autres patients ne verbalisent pas, une aide alimentaire et au logement. Quand ces besoins primaires ne sont pas présents, les soins de support corporels ou psychologiques deviennent secondaires. C'est un besoin de survie immédiat. Elle exprime également un besoin d'accès à des prothèses et perruques non

seulement pour sa réappropriation corporelle mais aussi pour l'acceptabilité et l'intégration sociale.

Par ailleurs, un besoin d'aide administrative se fait ressentir chez certains patients. Demande d'aides sociales, aide à l'emploi : ce ne sont pas des besoins médicaux mais nécessaires pour l'insertion sociale.

#### **2.4.2 Besoins non stables, évolutifs souvent implicites**

À travers cette cartographie des besoins, émerge une logique sous-jacente : les besoins ne sont pas des éléments stables, ils sont implicites, évolutifs et spécifiques au profil du patient. Certains besoins ne sont jamais explicitement verbalisés. Par exemple, Mme B minimise son besoin psychologique ce qui l'empêche de le demander. Mme A ne sait pas qu'elle a besoin de soins de support jusqu'à 2-3 ans après son diagnostic quand elle réalise rétrospectivement que : *« si en fait avec le recul, si, je pense que j'en ai besoin, [...] c'était quand même traumatisant contrairement à ce que j'ai pensé »*.

Par ailleurs, on peut dire que les besoins ont un caractère évolutif. En effet, Mme N incarne cette évolution puisqu'au moment du diagnostic, elle n'identifie pas la fatigue comme un besoin de soutien. Progressivement, elle réalise que c'est l'élément majeur qui réorganise tout son quotidien.

#### **2.4.3 Synthèse**

Ainsi, le dispositif ne peut pas proposer d'offre uniformisée, il faut une réévaluation continue et une adaptation selon le profil du patient. C'est une dynamique qui émerge progressivement, qui reste souvent implicite et qui varie selon les patients.

### **2.5 Organisation du parcours : la continuité comme enjeu central**

Nous avons vu que les besoins des patients sont complexes, implicites et évolutifs. Nous allons maintenant nous intéresser à la façon dont on organise un parcours de soin dans cette complexité.

### **2.5.1 La structure idéale : trois moments clés**

Le parcours idéal comporte un moment initial avec l'entretien d'accueil, un moment de soins avec les consultations, les ateliers et un moment d'évaluation, afin de dresser un bilan, une réévaluation des besoins, une transition.

En effet, c'est au niveau de l'organisation du parcours que se révèlent les tensions profondes du dispositif. Un décalage se manifeste entre les objectifs affichés et la réalité du terrain.

### **2.5.2 Le manque de suivi et continuité**

Le thème qui revient le plus insistant et marquant est le manque de suivi et de continuité.

Plusieurs patients déplorent l'absence de bilan ou de réévaluation. En effet, il n'y a pas eu de rappel après les différentes orientations vers les soins et ateliers ce qui crée une véritable rupture après l'orientation initiale et parfois une passivité mutuelle.

*« On n'est jamais revenu me demander comment ça s'était passé. Je n'ai pas eu de rappel, de point » (M. H).*

*« Il y a pas eu de deuxième entretien, comment se passent les soins etc. » (Mme J).*

*« Je me suis dit ça va peut-être arriver » (Mme A).*

*« Il y a pas vraiment eu de suivi » (Mme L).*

Le manque de suivi est une rupture qui crée un sentiment d'abandon, un flottement avec des patients qui se retrouvent sans repères, qui ne savent pas où ils en sont. L'entretien initial perd alors son intérêt et devient un moment isolé.

### **2.5.3 La fatigue comme réorganisatrice totale du quotidien**

En parallèle du manque de suivi, un problème logistique émerge, particulièrement chez les patients fatigués.

En effet, tout change pour les patients atteints de fatigue chronique sévère. La fatigue ne devient pas un obstacle parmi d'autres, elle devient l'axe autour duquel se réorganise tout le quotidien.

Mme N dit clairement : *« [...] on mesure pas [...] c'est un peu ce qui a changé ma vie profondément c'est vraiment la gestion de ma fatigue quoi ».*

On y voit la nécessité de restructurer radicalement le quotidien.

Mme O affirme : « *être patient est un métier à plein temps* ». Ce qui signifie que la gestion de la maladie, de ses symptômes est devenue l'activité centrale de la vie quotidienne. Tout s'organise autour de cette fatigue.

Aucun trajet long n'est envisageable : Mme K renonce progressivement à ses soins, malgré sa grande appréciation.

Mme O nous dit qu'elle s'est épuisée dans beaucoup de trajets, et qu'elle devait « *anticiper* ». Cela signifie qu'elle devait modifier toute son organisation quotidienne, simplement pour avoir l'énergie d'aller à un rendez-vous de soins de support.

Ainsi, la proximité géographique devient une condition de possibilité, plus importante que la qualité des soins.

#### **2.5.4 Proximité géographique : nouvel enjeu émergent**

En effet, la proximité géographique des soins devient un enjeu central chez les patients fatigués qui se voient contraints de faire des trajets longs et difficiles.

« Donc je me suis énormément épuisée dans beaucoup de trajets dans le cinquième, dans le douzième à faire beaucoup d'activités à droite à gauche » (Mme O).

« C'est plus simple c'est quand même un avantage avec la fatigue ça compte beaucoup » (Mme M).

« Je trouvais que c'était très agréable de venir à pied proche de mon domicile pour faire du shiatsu » (Mme K).

Lors de sa découverte de cette structure à Montreuil, Mme O se disait prête à renoncer à un parcours de soins jusque-là soigneusement organisé, afin de centraliser l'ensemble de ses prises en charge à proximité de son domicile et ce, avant même de connaître précisément l'offre proposée, les modalités de soins ou les professionnels impliqués.

Cependant, malgré cet effort du dispositif, de faciliter l'accès, quelques patients rencontrent encore des difficultés : certains soins, bien que, à Montreuil, étaient un peu trop éloignés du centre ville pour des patients non véhiculés.

« C'est pas ici dans le centre donc ça c'est vrai que c'était moins facile même si c'était à Montreuil » (Mme L).

### 2.5.5 Coordination ville-hôpital : enjeu d'invisibilité

Aux côtés de l'absence de suivi, des obstacles logistiques, émerge un troisième enjeu organisationnel : la relation entre l'hôpital et Montreuil. Cette relation n'est pas une simple question administrative, elle structure profondément l'expérience du patient et révèle une tension fondamentale entre deux logiques incompatibles.

En effet, nous avons pu constater différentes situations en fonction de l'hôpital dans lequel le patient est suivi. Il peut proposer plusieurs soins de support comme il peut ne pas en proposer du tout.

Pour M. H, la réalité est brutale : son hôpital ne proposait « *pas du tout* » de soins de support. Cela signifie que le patient qui suit son traitement à l'hôpital doit découvrir lui-même en dehors du système qu'il existe des ressources pour l'accompagner dans sa vulnérabilité physique et psychologique.

Par ailleurs, l'hôpital n'assure pas de lien entre la consultation et le quotidien.

Mme E nous parle de « *ce vide qu'il y avait entre l'hôpital et ma vie quotidienne* », « *même si le suivi à l'hôpital est de qualité, y a des temps morts et des temps de vie difficile* » qui sont comblés par le dispositif de Montreuil.

Il existe cependant un paradoxe évident quand on compare les cas avec Mme D qui exprime une réalité différente, puisque l'hôpital dans lequel elle est suivie offrait déjà des soins de support.

Cette variabilité révèle que l'offre en soins de support à l'hôpital est extrêmement hétérogène. Pour certains patients, l'offre est riche pour d'autres quasi absente et Montreuil doit gérer cette réalité hétérogène.

En effet, il existe un contraste important : l'hôpital et Montreuil obéissent à des logiques fondamentalement différentes.

« *Montreuil [...] je peux comparer à ce qu'il se passe à l'hôpital, ça n'a rien à voir* » (Mme M). L'hôpital est structuré pour le traitement curatif de courte durée avec éventuellement une proposition en soins de support mais limitée.

La logique du dispositif de Montreuil est de proposer un accompagnement territorial, de longue durée et ainsi de supporter la reconstruction en vie réelle.

Ces deux logiques sont profondément incompatibles, mais pourraient être complémentaires. Mais en pratique, cette complémentarité semble difficile devant l'absence de lien formel systématique entre l'hôpital et Montreuil, le manque d'information et de coordination dans le parcours.

### **2.5.6 Communication et informations : le parent pauvre**

Un quatrième obstacle apparaît : le manque de communication et d'information.

En effet, à travers les entretiens, on note un manque de canaux de communication actifs.

*« Je me souviens pas avoir eu la sensation de rester en lien avec le pôle en fait. Il n'y avait pas de numéro, il me semble dédié »* (Mme L).

Il n'existe pas de canal central connu de tous les patients où ils peuvent joindre le dispositif. Il n'y a pas non plus de communication proactive systématique du dispositif vers le patient.

Pour Mme K cette absence est vécue comme une perte d'information stratégique. Elle doit essayer de comprendre par elle-même quels services existent, comment y accéder et comment continuer après son premier contact : *« je sais pas [...] si ça serait considéré comme une intrusion [...] d'aller vers les différents patients qui en font la demande, ou si c'est le patient qui doit venir vers ce dispositif [...] comment doit-on procéder pour cet échange là ? »*.

C'est une ambiguïté relationnelle qui rend difficile la prise d'initiative du patient.

Mme O parle d'une absence de structure temporelle : *« j'étais un peu troublée par l'absence de programme [...] ce qui est fatiguant avec les soins support, c'est l'absence de routine pour moi en tout cas », « c'est fatiguant quand vous êtes disponible, d'entendre [...] dans six semaines alors que dans six semaines vous saurez pas où vous êtes. Mais ça c'est très personnel »*. Cette absence de visibilité temporelle rend difficile la planification.

Ainsi, cette absence de communication active invalide le patient dans sa capacité à s'approprier le dispositif. Cela le contraint à être autonome, à savoir trouver les ressources par lui-même, oser prendre l'initiative sans savoir si c'est attendu, et naviguer d'une structure à l'autre. Ce qui peut déjà constituer un obstacle pour un patient en bonne santé devient, pour un patient fatigué, isolé et vulnérable, une difficulté majeure, voire insurmontable.

### **2.5.7 Phase émergente du dispositif**

Un élément important est à prendre en compte celui du contexte de lancement du dispositif. Effectivement la structure de soins oncologiques de support de Montreuil est en phase d'expérimentation et récente. C'est un dispositif en construction, ce qui explique certaines discontinuités.

Mme B faisait partie des premières patientes pendant la période Covid, Mme K a également pu bénéficier du dispositif au moment du lancement avec une offre très limitée.

### **2.5.8 Synthèse**

L'organisation révèle une fracture majeure entre les intentions et la réalité devant des défauts d'organisation. Les patients demandent une meilleure structuration de ce qui existe avec un suivi continu, une communication active, une proximité ou bien des alternatives et une coordination avec l'hôpital.

## **2.6 Efficacité perçue des soins : pertinence et profils bénéficiaires**

Nous avons pu constater les difficultés que rencontrent ce dispositif. Cependant, ce que révèlent les entretiens c'est que certains soins ont un impact remarquable, même dans ce contexte organisationnel difficile.

### **2.6.1 Soins corporels : shiatsu, le soin plébiscité**

Le shiatsu est un soin très apprécié auprès des patients, Mme N parle de « *parenthèse enchantée* ». Il permet une détente absolue et un soulagement physique. En effet, il répond aux besoins des patients de gérer les symptômes de douleurs, neuropathies, ou encore d'anxiété.

« *C'est vraiment extra* », « *j'ai vraiment senti l'effet de détente et c'était très agréable* » (Mme A).

« *[Le shiatsu] m'a bien aidé d'ailleurs à ce moment-là dans mon ressenti physique et moral c'était un bien être absolu* » (Mme K).

Son succès réside également dans la continuité du suivi avec des rendez-vous fixés en avance, sa proximité et un prestataire engagé.

*« Très tôt, elle a posé des créneaux donc le shiatsu ça été très bien c'était le vendredi, en plus en fin de journée fin de semaine quand c'est dur » (Mme O).*

Par ailleurs, les séances de kinésithérapie ont permis une réappropriation corporelle. Comme nous le dit Mme C *« la kiné pour moi était vraiment hyper salvatrice »*.

Cependant, le manque s'est fait ressentir, notamment pour Mme B qui cherchait une kinésithérapeute spécialisée dans le cancer, au sein du dispositif dans un contexte d'émergence.

### **2.6.2 Psychologie : entre transformation et inadéquation**

De plus, la prise en charge psychologique est perçue comme un soutien central.

Elle permet la libération de la parole, comme le dit Mme I *« j'aimais parler avec elle, parce qu'en fait je lui ai raconté ce que je gardais en moi [...] elle m'écoutait quoi et voilà c'était, ça m'a fait du bien »*.

Ce suivi psychologique permet également un approfondissement du mal-être préexistant, notamment pour Mme B qui révèle des traumatismes antérieurs : *« ça m'a permis de creuser plus sur mon mal être avant la maladie aussi »*.

Il reste un soutien essentiel, notamment pour les aidants, comme Mme G, à travers son entretien poignant, nous prouve la légitimité du suivi des proches à bénéficier d'un suivi psychologique et d'autant plus dans un contexte de deuil : *« ça m'a beaucoup aidé pendant ses traitements et je voulais continuer parce que j'en ai besoin. Aujourd'hui j'en ai besoin encore c'est sûr c'est très difficile »*.

Cependant, des difficultés peuvent se ressentir du côté du patient, notamment avec cette peur du « lâcher prise » : *« j'étais trop renfermée, besoin, j'en avais certes, c'était une évidence, mais j'étais probablement trop fragile pour pouvoir en discuter à ce moment-là, je me suis un peu débattue toute seule en fait. Finalement je me suis rendue compte que j'ai très peur de rencontrer un psychologue, j'ai très peur de lâcher prise » (Mme C).*

Par ailleurs, Mme A n'a pas pu bénéficier de soutien psychologique, probablement en raison d'une difficulté organisationnelle. M. H a mis un terme à ce soutien devant une inadéquation relationnelle.

Ainsi, un soutien psychologique n'est pas un soin standardisé. Son efficacité dépendra entièrement de l'adéquation entre patient et psychologue, de la confiance établie et d'un dialogue préalable sur les attentes.

### 2.6.3 Sport adapté et activité physique

L'activité physique est également essentielle dans les soins de support. En effet, le sport est perçu comme un moteur de reconstruction et permet de reprendre des forces physiques « *cette activité nous a absolument regonflé* » affirme Mme E.

La relation de confiance créée avec le médecin du sport permet aussi un maintien de l'activité, « *très à l'écoute* » (Mme K).

Cependant, des difficultés se font ressentir, notamment l'inadéquation des groupes d'âge. Mme B confie « *ça s'est très bien passé, mais c'est vrai qu'à un moment donné j'ai trouvé ça un peu trop mou, j'étais avec des personnes âgées* ».

De plus, Mme N signale qu'elle n'a pas pu poursuivre cette activité en raison d'un souci de santé antérieur à sa maladie.

Par ailleurs, une patiente a vu son élan se briser et a dû cesser son activité physique après une récurrence de sa maladie : « *ça a cassé mon élan et là maintenant ça fait depuis le début de l'année que je ne pratique plus* » (Mme K).

Ainsi, pour garantir le succès du sport adapté, il est nécessaire d'assurer une continuité en cas de récurrence et d'adapter le programme au profil d'âge et de comorbidité du patient.

### 2.6.4 Socio-esthétique

Aux soins du corps et de la psyché, s'ajoute un domaine souvent marginalisé : la socio-esthétique. Or, ce domaine révèle quelque chose de fondamental sur la reconstruction post-cancer pour les femmes.

Pour Mme B et Mme C, l'accès à des ateliers de maquillage a ouvert quelque chose d'essentiel, une réappropriation de la féminité.

Elles soulignent également l'importance du lien social créé dans ses ateliers. Ce ne sont pas juste des consultations individuelles. C'est un espace où les femmes partagent leur vécu où elles découvrent qu'elles ne sont pas seules.

En effet, Mme M, nous explique que c'est l'occasion de sortir de cette solitude, d'échanger et de se lancer des défis : « *cet après-midi on est censé être maquillé haha* ».

Ainsi, la reconstruction post-cancer pour les femmes est profondément liée à la reconstruction de l'identité féminine. Cela signifie que l'apparence physique est un support identitaire. Cette

apparence a été détruite après le cancer ou profondément changée, la retrouver ou la réinventer est un enjeu existentiel.

### **2.6.5 Nutrition et diététique**

Par ailleurs, un enjeu important dans ce contexte de maladie fait surface : la nutrition. Elle apparaît comme un soin apprécié.

Les consultations de diététique sont vécues comme un espace de validation, et d'échange autour des habitudes alimentaires existantes qui rassure les patients et évite la culpabilisation. La qualité de l'écoute est particulièrement soulignée, laissant la place aux questions et aux ajustements personnalisés.

*« Quelqu'un de vraiment très à l'écoute, c'était vraiment bien », « c'était très agréable d'échanger sur ces thématiques là » (Mme A).*

Cette consultation apporte aussi une aide concrète sur des enjeux médicaux précis, notamment la gestion du poids et du diabète pour certaines patientes pour qui les recommandations permettent de mieux comprendre l'articulation entre traitement, alimentation et glycémie (Mme N).

### **2.6.6 Hypnose**

L'hypnose apparaît comme une offre de soins ambivalente potentiellement précieuse pour certains patients, mais sources d'incompréhension pour d'autres.

Pour M. H, l'hypnose a surtout aidé à *« comprendre un peu certaines choses »*, c'est-à-dire à mettre du sens sur son vécu, plutôt qu'agir directement sur la douleur ou les symptômes physiques. Elle est perçue comme intéressante et stimulante par certains patients, notamment Mme O qui y voit un outil possible dans un travail plus large sur soi, à condition d'être bien accompagné.

De plus, plusieurs patients sont conscients que l'hypnose est peu efficace sur les symptômes directs et qu'elle ne répond pas toujours à leurs attentes immédiates. D'autres n'y adhèrent pas, évoquant une incompatibilité ou un mode de fonctionnement qui ne se prête pas à ce type de lâcher prise : *« tous les deux, on a dit que ça n'était pas exactement ce dont j'avais besoin » (Mme D).*

Ainsi, l'efficacité de l'hypnose dépendra très fortement de la réceptivité personnelle et nécessite également une clarification explicite des objectifs.

### **2.6.7 Synthèse**

L'efficacité d'un soin est le résultat d'un ajustement entre les besoins du patient, l'offre proposée, le contexte logistique et la qualité relationnelle.

## **2.7 Dimensions de la reconstruction**

Nous allons maintenant nous intéresser aux dimensions de la reconstruction, non plus seulement aux dispositifs offerts, mais à la manière dont ses soins s'inscrivent dans l'expérience des patients et produisent (ou non) des transformations durables dans leur existence.

### **2.7.1 Sentiment d'être acteur de sa prise en charge**

En effet, les patients se perçoivent comme sujets de leur parcours, capables de choisir, d'orienter et d'évaluer leurs besoins, plutôt que de les subir.

Plusieurs patients montrent combien il est valorisant de pouvoir adopter une démarche active et volontaire. M. H a « *sélectionné* » des soins, Mme B insiste sur l'importance que les soins soient perçus comme un choix, et non quelque chose d'imposé, ce qui marque la reconnaissance de son autonomie. Mme O souligne la reconnaissance de sa compétence et de sa connaissance de soi lorsqu'elle dit « *je savais ce dont j'avais besoin* » et voir cette expertise prise au sérieux par les soignants.

Ces éléments convergent vers un même motif : les patients ne souhaitent pas être de simples récepteurs passifs de soins et demandent à être reconnus comme auteurs de leur propre histoire, capables de choisir, d'ajuster et parfois de contester. Le défi est donc de soutenir sans infantiliser, de proposer, informer, relancer, tout en laissant aux patients la possibilité de décider et de co-construire sa trajectoire de soins.

### **2.7.2 Qualité humaine : le cœur du dispositif**

L'ensemble des patients reconnaissent la qualité humaine et bienveillante des professionnels au sein du dispositif à Montreuil, « *j'ai vraiment très très bien été accueillie ici* » (Mme F). Plusieurs décrivent des soignants « *humains, très humains* » (Mme B), attentifs et respectueux, qui instaurent un cadre chaleureux contrastant fortement avec l'hôpital :

« Je trouve qu'au-delà du cadre médical, il y a un cadre humain aussi et ça on le retrouve pas forcément dans les hôpitaux, on a l'impression d'être un peu à la chaîne [...] et là le fait que ça soit à taille humaine je trouve que voilà on se sent vraiment considéré, on se sent bien on est pressé de revenir » (Mme B).

« On rentre dans un circuit. En fait, on est même plus maître de soi-même [...] on nous impose, mais en même temps nous, on a pas le choix, c'est-à-dire même si c'est pas imposé bah on est obligé de suivre en fait » (Mme M).

Cette qualité relationnelle apparaît comme le cœur vivant du dispositif. Elle crée un espace où les patients peuvent se montrer tels qu'ils sont, et où la vulnérabilité partagée devient soutenante plutôt qu'humiliante. Elle compense en partie les défauts organisationnels : malgré les critiques sur le manque de suivi ou la communication, plusieurs patients relativisent leur jugement : « je trouve ça beau, je trouve ça chouette donc c'est pour ça que j'ai relativisé ma première impression » (Mme O).

### **2.7.3 Antinomie bienveillance-organisation**

Cependant, l'expérience d'une relation soignante de qualité vient paradoxalement souligner le décalage entre la bienveillance perçue et les contraintes organisationnelles. La qualité humaine excellente est en grande partie minée par des failles structurelles, décrites précédemment : l'absence de continuité, canaux de communication faibles, coordination lacunaire. Si le noyau du dispositif est perçu comme solide et pertinent, son enveloppe organisationnelle semble en revanche fragile. Les patients ne demandent pas de changer cette âme bienveillante. Au contraire, ils y tiennent. Ils demandent qu'on structure l'organisation autour d'elle, afin que la chaleur relationnelle dont ils bénéficient ponctuellement puisse s'inscrire dans une véritable continuité de prise en charge.

### **2.7.4 Lien social et collectif**

Les groupes de parole et les espaces associatifs jouent un rôle central dans la reconstruction en offrant un cadre collectif où l'expérience de la maladie peut être partagée sans devoir être expliquée en détail. Plusieurs patients évoquent une compréhension mutuelle immédiate : « on se comprend tout simplement » (Mme M). Ce qui évite de se justifier en permanence et allège la charge de parole.

Pour Mme E, ces groupes permettent de « *ne pas s'enterrer dans un coin et de garder le contact* », donc de ne pas rester seul avec la maladie.

Mme M et Mme O décrivent une véritable sortie de solitude portée par le partage d'expérience et un effet de distance avec la maladie : être « *entre malade, mais on a pas l'impression qu'on est malade* ».

Les témoignages montrent cependant que ces espaces collectifs peuvent comporter des limites. Mme J souligne le risque d'enfermement si le groupe est mal piloté et trop centré sur la plainte, ce qui peut majorer la détresse au lieu de l'apaiser, elle cherche une aide qui soit un levier vers l'action et la projection positive : « *j'en ai eu marre. C'est des gens qui sont très très très dans la maladie* », « *j'ai plutôt envie de quelque chose de dynamique quelque chose qui m'accompagne à faire encore d'autres choses [...] d'avancer quoi* ».

Au-delà des groupes de paroles formels, les associations, les ateliers collectifs sont décrits comme des lieux « *chaleureux* » et « *pas glauque[s]* » (Mme O), à l'opposé d'une ambiance hospitalière centrée sur la maladie.

Ainsi, à travers son entretien, on peut constater que Mme M a réussi à s'épanouir et sortir de son isolement à travers plusieurs soins et ateliers de groupe. En effet, cela lui a permis de lâcher l'obligation de paraître fort et d'assumer la peur, la pitié, de se sentir soutenue dans cette vulnérabilité partagée : « *En famille, [...] il y a des choses qu'on va pas dire, on va tout le temps se montrer un peu fort parce qu'on veut pas qu'ils aient pitié entre guillemets mais là même si on fait pitié on fait et on assume en fait* ».

### **2.7.5 Réintégration identitaire au-delà du statut de « malade »**

La réintégration professionnelle et sociale constitue une dimension centrale de la reconstruction parce qu'elle permet de se redéfinir au-delà du rôle de malade. Le retour au travail pour Mme O marque à la fois une reprise d'un rythme et la preuve qu'elle peut à nouveau assumer des responsabilités malgré les difficultés. Le changement de son poste n'est pas seulement une adaptation médicale, mais devient une preuve de compétence. Il s'agit d'être reconnu, comme étant capable et productif, pas seulement comme un malade, « *ça m'a vraiment fait beaucoup de bien* ».

Mme L illustre un autre élément, le maintien d'une activité professionnelle vécue comme un ancrage qui empêche la vie de se réduire au cancer : « *j'ai apprécié de pouvoir quand même travailler un petit peu c'était bien de rester dans une dynamique* ».

Par ailleurs, M. H décrit la reprise d'un loisir, exigeant comme la plongée qui symbolise la capacité à se projeter à nouveau et à prendre du plaisir.

Ces mouvements de réinsertion s'articulent avec un motif plus large : la reconstruction identitaire à partir d'un corps vécu comme perdu, puis progressivement réapproprié. Pour Mme C, l'évitement du miroir laisse place à un travail de kinésithérapie où la confrontation au corps permet peu à peu une réappropriation.

Mme F raconte son expérience difficile de chimiothérapie : « *c'est devenir une autre femme* ». L'expérience de la maladie associée aux soins de support, a constitué une source de soutien et de reconstruction : « *ça a été un déclencheur dans ma vie dans pas mal de choses* » (Mme B).

Par ailleurs, Mme O nous raconte son expérience transformatrice de la plongée sous-marine (activité organisée en dehors du dispositif). Elle est écrite comme décisive : elle lui permet de réexpanser ses poumons, de dormir, de retrouver une sensation de puissance corporelle et de mobilité malgré l'épanchement pleural : « *sous l'eau, j'ai retrouvé la respiration, j'ai dormi cette nuit là, et vraiment ça a tout changé [...] vous sentez plus le poids de votre corps [...] j'ai retrouvé de la puissance* ».

Ainsi, quelque chose de décisif se joue pour les patients, au niveau de leur vie quotidienne, être acteur de sa prise en charge, bénéficier d'une qualité relationnelle forte, retrouver des liens sociaux, retourner au travail, reprendre des loisirs, permettent de se redéfinir progressivement comme autre chose qu'« un malade ». La reconstruction apparaît ainsi comme un processus pluriel partiel et souvent fragile, mais réel. Elle passe par le corps, par les relations et par les espaces où la vulnérabilité peut être partagée sans honte.

#### **2.7.6 Reconnaissance existentielle du dispositif**

Au-delà des effets concrets des soins, plusieurs patients expriment une reconnaissance de l'existence même du dispositif. Pour M. H, le centre représente une marque d'engagement de la ville envers ses habitants : le simple fait qu'une collectivité locale investissent des ressources dans des soins de support est vécu comme un signe d'attention. Même s'il ne répond pas à tous les besoins, la simple existence du dispositif est valorisée et produit un sentiment d'être « pris en charge » par la communauté, plutôt que laisser seul avec la maladie.

*« J'étais encore une fois reconnaissant de ce que faisait Montreuil pour ses habitants. Même si en fin de compte ça a pas répondu beaucoup à mes demandes. Mais le fait que ça existe je trouve ça très bien » (M. H).*

Certains patients reconnaissent l'impact social du dispositif. Mme O le qualifie de « beaux et ambitieux ». Cette reconnaissance ne porte pas seulement sur la qualité des services reçus, mais sur la dimension politique et symbolique de l'initiative : il s'agit d'un geste de justice sociale qui affirme que les habitants touchés par le cancer ont droit eux aussi à un accompagnement, digne, gratuit et de proximité.

*« Très curieuse et enthousiaste à l'idée qu'une ville propose à l'échelle d'un territoire d'accompagner l'ensemble des patients enfin je trouve que c'est ambitieux quoi. Et que des professionnels du soin se mobilisent pour ça, je trouve ça ouais je trouve ça beau, je trouve ça chouette » (Mme O).*

Ainsi, le dispositif n'est pas uniquement appréhendé comme un ensemble de prestations, mais comme un message adressé aux patients attestant que leur vie et leur expérience vécue sont jugées suffisamment importantes pour que la collectivité élabore des formes de soins nouvelles destinées à les soutenir.

## **2.8 Facteurs de satisfaction et de déception : forces et obstacles**

Après avoir décrit les dimensions de la reconstruction, il s'agit maintenant de voir ce qui fait que le dispositif est vécu comme satisfaisant ou décevant.

### **2.8.1 Facteurs de satisfaction majeurs**

Comme nous avons pu voir précédemment la grande majorité des patients exprime leur satisfaction quant à la proximité géographique du dispositif. En effet, cette structure ne concerne que les habitants de Montreuil et en facilite ainsi l'accès notamment pour les personnes les plus vulnérables.

De plus, la prise en charge professionnelle et bienveillante est très appréciée des patients. En effet, la qualité des soins demeure un critère fondamental d'évaluation du dispositif tant sur le plan relationnel, que sur le plan thérapeutique et participe à la construction d'une relation de confiance.

Certains soulignent leur intérêt pour l'accès prioritaire des rendez-vous initialement, réduisant les contraintes administratives tout en renforçant le sentiment de reconnaissance de leur statut et de la légitimité de leurs besoins.

Enfin, le dispositif de Montreuil offre un cadre non hospitalier, chaleureux et réconfortant également très apprécié par l'ensemble des patients.

*« Là c'est euh quand même sympa y a des enfants y a des activités, je trouve que c'est mieux le fait que ça soit hors de l'hôpital c'est un plus, plus léger, ça paraît couler de source que ce soit dans la vie, plus que à l'hôpital » (Mme A).*

### **2.8.2 Facteurs de déception majeurs**

Cependant, ce paysage bienveillant est fragmenté : le manque de continuité et de suivi est le facteur de déception majeur. Si l'entrée dans le dispositif est souvent vécue comme porteuse d'espoir, l'absence de réévaluation régulière des besoins, de retour après les premières consultations ou de maintien du lien dans le temps, fragilise l'expérience globale.

Ainsi, pour des patients déjà confrontés à une vulnérabilité physique ou psychique, l'absence de suivi actif peut suffire à interrompre l'engagement dans les soins de support, par épuisement ou découragement.

De plus, un problème structurel majeur s'ajoute : le manque d'information.

Les patients déplorent une information jugée insuffisante, peu visible et rarement proactive rendant l'accès inégal au dispositif. La connaissance de son existence repose fréquemment sur des canaux informels, plutôt que sur une diffusion systématique et institutionnalisée.

## **2.9 Besoins résiduels et recommandations**

L'analyse des facteurs de satisfaction et de déception permet de faire émerger des besoins résiduels formulés par les patients et des recommandations pour faire évoluer l'offre de soin.

### **2.9.1 Besoins résiduels**

#### **2.9.1.1 Besoins spécialisés/symptomatiques**

Certains besoins concernent des situations très spécifiques ou symptomatiques, que les patients ne trouvent pas toujours dans le système de soins classiques.

Plusieurs entretiens montrent combien l'accès à une kinésithérapie spécialisée dans la prise en charge du cancer peut être déterminant. Pour Mme B, cela lui aurait permis un accompagnement précis, adapté, qui dépasse largement la simple rééducation standard.

De même, Mme J exprime le besoin d'une hypnose ciblée sur les séquelles d'AVC, montrant que certains patients cumulent plusieurs pathologies et recherchent des réponses fines à des problématiques particulières.

D'autres besoins concernent la gestion des conséquences quotidiennes des traitements. Mme O insiste sur l'importance d'une aide pour les repas en post-chimiothérapie, à un moment où la fatigue, les nausées, rendent l'alimentation à la fois complexe et centrale pour la récupération. Mme F souligne le rôle des associations dans l'accès aux perruques et prothèses, ce qui ne se réduit pas à une question esthétique, mais qui touche à l'image de soi et la possibilité de ne pas se sentir stigmatisé.

Ces attentes montrent que pour les patients, la qualité d'un dispositif se mesure aussi à sa capacité à organiser des réponses, très concrètes et spécialisées à des symptômes précis.

#### 2.9.1.2 Besoins organisationnels

En effet, les patients expriment des attentes fortes concernant la manière dont le dispositif est organisé. Mme L et Mme O soulignent d'abord le besoin d'un suivi structuré avec des bilans réguliers : des rendez-vous planifiés pour faire le point, réévaluer les besoins, ajuster les soins et ainsi maintenir un lien au fil du temps. Mme O insiste sur l'importance d'un programme clair et prévisible, avec un calendrier et des objectifs afin de pouvoir s'engager et organiser sa vie autour des séances.

Mme C met en avant l'intérêt de groupes multidisciplinaires. Elle demande également une diversité d'activité pour trouver ce qui lui correspond le mieux et ajuster en fonction de l'évolution de ses besoins.

L'ensemble de ses demandes convergent vers une même idée : les patients cherchent une architecture de parcours lisible, continue et diversifiée, qui rende les soins accessibles et cohérents, sans que tout repose sur leur propre capacité à chercher, relancer ou organiser.

#### 2.9.1.3 Besoins de communication

Comme précisé parmi les facteurs de déception majeure, les entretiens font apparaître un besoin de communication plus structurée et proactive de la part du dispositif. Plutôt que

chercher seuls les offres qui existent, les patients aimeraient que le dispositif communique en amont sur les possibilités de changement et les nouvelles activités.

#### 2.9.1.4 Besoins d'accompagnement durant le deuil

Il existe une zone largement aveugle du dispositif : l'accompagnement des proches aidants notamment après le décès du patient. Mme G en a fait l'expérience puisqu'elle a été aidante, puis endeuillée, elle exprime le besoin d'un soutien spécifique. En effet, une fois le malade décédé, le lien avec les équipes se rompt souvent brutalement alors même que commence pour les proches aidants une phase de grande vulnérabilité. Ce besoin renvoie à la reconnaissance d'un parcours d'aidant qui se prolonge même au-delà de la mort du patient. En effet, la présence du dispositif pourrait encore jouer un rôle de contenant et de repères.

### 2.9.2 Recommandations

Les propositions formulées par les patients dessinent un programme d'amélioration du dispositif, sans en contester l'esprit, mais en demandant la consolidation concrète.

#### 2.9.2.1 Informations et accès

Les patients souhaitent d'abord une meilleure information dès l'hôpital, afin d'être orienté vers le dispositif en amont, plutôt que de le découvrir tardivement, parfois plusieurs mois après la fin des traitements (Mme A). Ils demandent également plus d'affichage visible en salle d'attente pour rappeler l'existence des ateliers et les modalités de contacts (Mme K).

Plusieurs suggèrent la mise en place d'une *newsletter*, d'un contact régulier, complété par un numéro dédié, une information proactive, de façon à ce que le centre prenne l'initiative de maintenir un lien et d'annoncer d'éventuel nouveaux soins : « *je sais pas peut-être une newsletter, mais quelque chose qui fait qu'on se sent informé aussi peut-être des nouvelles choses* » (Mme L).

#### 2.9.2.2 Suivi et continuité

Un second axe porte sur la structuration du suivi. De nombreux patients recommandent l'organisation d'un deuxième entretien structuré après quelques semaines ou mois pour réévaluer les besoins et réorienter les soins si nécessaire. Ils souhaitent également des bilans

réguliers qui donneraient un cadre de continuité et éviteraient le sentiment de fin brutale du suivi.

### 2.9.2.3 Offre de soins

Concernant les soins, les patients proposent de diversifier les activités collectives en intégrant par exemple la sophrologie ou des ateliers de colorimétrie pour mieux répondre à la variété des besoins corporels et psychiques (Mme C, Mme K).

Mme C nous parle d'un intérêt de co-construire l'offre avec les patients, en sollicitant leur avis et en testant, de nouveau format, à partir de leur retour : *« Je pense que ce serait chouette que voilà là vous le faites autour d'entretiens individuels, mais peut-être justement de réunir des patientes, des patients et de discuter de tout ça, enfin voilà de voir quelles propositions peuvent émerger, pour rendre aussi acteur quelque part les patients de la prise en charge de leur maladie ».*

### 2.9.2.4 Organisation

Enfin, plusieurs recommandations visent l'organisation du dispositif. Mme J appelle à structurer davantage la coordination entre professionnels pour éviter les ruptures de parcours. Mme K souligne la nécessité d'améliorer la logistique avec les prestataires externes. Mme O suggère un programme prévisible avec un calendrier défini pour permettre une réelle projection et une adhésion plus forte.

Malgré ces recommandations, certains patients soulignent néanmoins la complexité organisationnelle inhérente au dispositif et la difficulté à en assurer la pérennité. Ils expriment aussi la nécessité de trouver un équilibre entre l'étendue de l'offre et sa soutenabilité, en privilégiant une logique de qualité plutôt que de quantité : *« c'est compliqué, puisque c'est urgent pour tout le monde [...] j'ose pas trop faire de préconisations, parce que je trouve que la machine est complexe [...] le truc va exploser il tiendra pas [...] parfois mieux vaut proposer moins et mieux, et avoir un contrat qui nous permette à nous de pas faire exploser la machine, ça serait quand même dommage »* (Mme O).

## 2.10 Synthèse

Cette analyse fait apparaître au fil des entretiens, une expérience de la prise en charge, qui n'est ni simplement satisfaisante, ni simplement défailante, mais traversée par des tensions profondes. Le dispositif de Montreuil est reconnu pour son intention et sa qualité humaine, mais dont l'exécution reste fragile pour répondre pleinement aux trajectoires réelles de vie après cancer.

Au départ, beaucoup de patients partagent une trajectoire commune de besoins non exprimés : la découverte du dispositif se fait tardivement, ils formulent leurs attentes à posteriori et réalisent qu'ils avaient des besoins implicites qu'il n'avait pas su dire. Cette difficulté se combine avec une tension autonomie-soutien : d'un côté, les patients revendiquent leur droit de choisir et d'être reconnu dans leurs compétences, de l'autre, ils ont besoin d'un cadre structurant qui les guide sans les infantiliser. Or, leurs besoins ne sont ni stables ni homogènes : ils sont évolutifs, spécifiques à chaque profil et souvent implicites, ce qui rend nécessaire une approche souple ajustée et révisable dans le temps.

Dans ce contexte, l'absence de suivi et de continuité apparaît comme le thème dominant qui fragilise tout le reste. Devant l'absence de bilans réguliers, de relances ou de parcours lisibles, les trajectoires se brisent, les patients décrochent et les soins perdent leurs potentiels transformateurs. Cette fragilité est renforcée par le rôle central de la fatigue, elle réorganise toute la vie et rend déterminant la proximité géographique et logistique des soins. À cela s'ajoute la coexistence de deux univers : l'hôpital vécu comme efficace mais « à la chaîne » et Montreuil perçu comme humain et « à taille humaine ». Ces deux logiques sont ressenties comme incompatibles mais aussi complémentaires. L'une prend en charge la maladie, l'autre tente de soutenir la vie autour.

Plus largement, l'analyse met au jour une antinomie bienveillance-organisation : le cœur relationnel du dispositif est très valorisé, mais il est en partie annulé par les difficultés structurelles. Face à cela, les patients cherchent une appartenance : ils sortent d'une grande solitude pour trouver dans les groupes et associations, une compréhension mutuelle où la vulnérabilité peut être partagée.

Chez les femmes en particulier, un motif important est celui de la reconstruction identitaire par les soins corporels. Ces soins sont vécus comme des moyens de se réapproprier un corps éprouvé, une féminité abîmée, une dignité menacée. Enfin, l'ensemble de ses motifs conduit

à une conclusion nuancée : le dispositif est perçu comme fragmenté, mais nécessaire. L'intention politique et humaine est clairement reconnue et valorisée. Les patients appellent à une consolidation de ce dispositif pour lui donner les conditions nécessaires pour qu'il puisse réellement accompagner dans la durée la reconstruction des existences après le cancer.

## 3 : Discussion

---

### 3.1 Un dispositif reconnu comme nécessaire, mais fragile

Le dispositif étudié est massivement reconnu par les patients comme légitime, nécessaire et porteur de sens. Ils soulignent la qualité exceptionnelle de la relation de soins, la bienveillance des professionnels, la richesse des espaces collectifs et l'originalité des soins corporels proposés. Ces éléments ne relèvent pas simplement du « confort », ils participent directement à la reconstruction identitaire et sociale pendant et après le cancer, en permettant aux patients de se percevoir à nouveau comme des sujets et non plus seulement comme des malades.

L'analyse a été triangulée avec le regard d'une pharmacienne d'officine sur les entretiens de manière indépendante. Elle conforte nos résultats en mettant en évidence le rôle central de l'accompagnement psychologique dans la reconstruction identitaire, ainsi que l'importance des échanges et du partage d'expérience entre patients afin de les aider à sortir de l'isolement. Elle montre aussi combien la proximité géographique du dispositif et sa distance symbolique de l'hôpital contribuent à créer un environnement moins angoissant, vécu comme plus chaleureux et propice à la reprise de confiance.

Cependant, ce potentiel est largement fragilisé par un ensemble de défauts organisationnels récurrents. On retrouve une information tardive ou lacunaire, un manque de bilans réguliers, une discontinuité du suivi. Les patients décrivent un dispositif dont le « cœur » relationnel, fonctionne, mais dont l'« enveloppe » organisationnelle reste poreuse avec des ruptures fréquentes qui les obligent à porter eux-mêmes la charge de la coordination.

La triangulation a également permis de mettre en évidence certains angles morts, notamment l'accessibilité inégale du dispositif pour les patients en particulier les plus vulnérables et la faible visibilité de l'offre pour les aidants, souvent absents des parcours décrits. Par ailleurs, ce regard extérieur a également conduit à suggérer le recrutement de personnels

supplémentaires afin de décharger les professionnels des tâches logistiques et de renforcer la diffusion de l'information auprès des patients et de leurs aidants.

Ce dernier point semble discutable : d'un côté, cela induirait une augmentation considérable de patients dans un contexte organisationnel difficile, de l'autre, un besoin réel et marqué se fait sentir.

Ces éléments renforcent un constat qui invite à déplacer le regard : la question n'est pas seulement de savoir quels soins de supports sont pertinents, mais dans quelles conditions organisationnelles, ils deviennent véritablement transformateurs. Les entretiens montrent que l'efficacité perçue dépend étroitement de trois dimensions intriquées : le maintien d'un lien, la visibilité du parcours et l'articulation avec l'environnement de vie. Autrement dit, les patients ne demandent pas plus de soins au sens quantitatif, mais un cadre suffisamment structuré pour que les soins déjà existants puissent s'inscrire dans une trajectoire cohérente (i.e. ajout d'entretiens mi-parcours).

### **3.2 Concordance des résultats avec les données scientifiques**

Il est vrai que l'accès à des soins support en oncologie est différent à travers le monde. Comme nous avons pu le constater au début de notre travail de recherche, l'offre demeure insuffisante en soins de support à l'échelle de notre territoire (1–3,11).

C'est précisément ce qui apparaît dans notre étude. En effet, les patients mettent en avant cette « *idée assez extraordinaire* » (Mme E), qu'est la création de ce dispositif à Montreuil, où l'offre oncologique était inexistante.

Les patients se sentent ainsi valorisés, respectés et reconnus dans leurs conditions de malade, mais surtout de personnes à part entière.

Cependant, au-delà du manque d'offre à l'échelle nationale, un élément apparaît comme majeur dans la prise en charge de ses patients : l'information. En effet, tous les patients concernés directement ou indirectement par les soins de support oncologiques n'en connaissent pas forcément la définition (10).

*C'est que nous dit Mme O : « moi je sais pas ce que ça voulait dire soins support », « c'est après dans le temps [...] je prends juste tout ce que l'hôpital propose sans forcément mettre de mot là-dessus. Je sais même pas à quel moment j'ai compris que tout ça, c'était des soins support ».*

Ainsi, cette inégalité d'accès soulignée au début de notre recherche, peut être en partie expliquée par le niveau d'information du patient. Néanmoins, le fait que cette information soit bien transmise et comprise par les patients, expose à une autre réalité : chaque patient présente des attentes et des besoins différents les uns des autres. Certains y trouvent l'occasion de demander un soutien, un soulagement, une aide à la reconstruction et la réinsertion souvent très tôt après le diagnostic, et d'autres perçoivent ses soins comme secondaires ou de confort (11–13).

Effectivement, comme nous avons pu voir dans notre analyse, les besoins de chaque patient ne sont ni uniques ni stables dans le temps, au contraire ils peuvent être implicites et évolutifs. Ce qui contraint le professionnel à s'adapter et à proposer une prise en charge personnalisée, dynamique dans le temps.

Cette hétérogénéité d'accès nécessite donc d'améliorer l'orientation des patients. Certes, un des objectifs du Plan Cancer 2021-2030 est d'encourager et d'organiser une orientation plus précoce du patient vers ses soins (4,5).

Ce qui est en adéquation avec nos résultats, puisque les patients, soit apprécient quand cette proposition s'est présentée tôt dans leur parcours de soins, soit, le regrettent quand ça n'a pas été le cas et préconisent un accès ou une information en amont, dès l'hôpital.

Par ailleurs, le manque de coordination entre la ville et l'hôpital est un frein majeur à la continuité des soins. En effet, l'amélioration de ce lien fait partie des objectifs de l'InCa pour améliorer le repérage des besoins et ainsi optimiser la prise en charge du patient en soins de support (5,7,10).

Certains patients qualifient de « vide » ce manque entre l'hôpital et le quotidien. Mais il existe malgré tout, une grande variabilité dans l'accessibilité et le lien qui révèlent une réalité hétérogène : certains n'ont pas vécu ce manque de communication ou de coordination avec l'hôpital, qui leur a même proposé une offre variée en soins de support.

De surcroît, le besoin d'un soutien psychologique persiste, même après la maladie, et reste trop souvent négligé. En effet, un suivi psychologique prolongé et structuré après la fin des traitements est nécessaire et recommandée (15,16).

En effet, notre analyse met en évidence le besoin fondamental d'un soutien psychologique avec la nécessité d'être écouté sans jugement, de pouvoir exposer son ressenti, ses problèmes, et oser partager des réflexions sur des questions existentielles laissées en suspens. Il est vrai que certains patients même à distance de leur maladie et de leurs soins de support, sont toujours en demande d'un soutien à poursuivre sur le plus long terme.

L'enquête de l'InCa cinq ans après le diagnostic de cancer, montre que l'après-cancer reste largement marqué par des ruptures de suivi, des séquelles durables et des difficultés de réinsertion (14).

Notre analyse retrouve très fortement ces mêmes enjeux tout en les éclairant de l'intérieur. Il est vrai que nos résultats convergent clairement avec ces constats en précisant les mécanismes. Le « problème de suivi » se traduit notamment par une absence de continuité : les patients décrivent une fin brutale du parcours hospitalier, l'absence de bilans structurés et la nécessité de chercher eux-même du soutien. Cette discontinuité est vécue comme une rupture de lien et comme un facteur de vulnérabilité qui freine la reconstruction. Sur le plan professionnel, la perte de l'emploi ou la difficulté au maintien dans l'emploi que décrit l'InCa résonne avec nos résultats puisque le travail ou la sortie de l'emploi sont perçus comme des moments clés de reconstruction ou de fragilisation. Ces trajectoires dépendent de la présence ou non d'un accompagnement adapté.

In fine, cette analyse fait apparaître le rôle crucial des dispositifs comme celui de Montreuil : lorsqu'ils existent, ils peuvent répondre à ces besoins à condition que leur organisation soit à la hauteur de leur ambition.

### **3.3 Forces et limites de l'étude**

Les convergences entre nos résultats et les données de la littérature confortent ainsi la robustesse du constat posé sur les besoins persistants pendant et après cancer et sur le rôle central des soins de support. Il reste toutefois nécessaire de revenir sur la manière dont cette recherche a été conduite.

En effet, cette étude s'est inscrite dans une démarche qualitative, à travers la réalisation d'entretiens semi-directifs qui ont été menés soit par téléphone, soit en présentiel au sein même du dispositif de soins de support. Ces entretiens ont été réalisés sur la base du volontariat, ce qui a favorisé un climat de confiance et une parole libre. Ainsi, ils permettent d'accéder finement au vécu subjectif des patients, à la manière dont ils articulent soins, vie quotidienne et reconstruction identitaire, ce que les grandes enquêtes quantitatives ne peuvent pas détailler.

De plus, travailler sur un centre unique offre une bonne compréhension du fonctionnement réel d'un dispositif de soins de support, son articulation avec l'hôpital, sa logistique, son parcours et le ressenti des patients.

Par ailleurs, la diversité des profils socio-économiques des patients accueillis à Montreuil a permis de recueillir des données riches et contextualisées.

Le choix d'un terrain de recherche situé dans une structure de soins de ville, innovante dans son organisation et dans son approche individualisée centrée sur les besoins des patients, a conféré à cette étude un intérêt particulier.

D'autre part, le fait que les résultats retrouvent les grands enjeux décrits dans la littérature tout en les précisant de l'intérieur renforce la crédibilité de l'analyse.

À l'issue de ces entretiens, nous avons considéré avoir suffisamment de données, garantissant que le recueil soit assez riche et varié pour répondre à la question de recherche. Il témoigne également de la pertinence du nombre d'entretiens réalisés, qui a permis de couvrir la diversité des expériences tout en évitant la redondance excessive des données.

Enfin, dans un souci de rigueur scientifique, une triangulation des analyses a été conduite. L'apport d'un regard externe, indépendant de l'étude et du dispositif de soins de support, a permis une confrontation des interprétations et un enrichissement de l'analyse.

Cependant, plusieurs limites doivent être soulignées. L'enquête a été menée dans un dispositif unique de soins de support situé dans un contexte urbain particulier. Ce choix permet une compréhension fine de ce terrain, mais ne prétend pas une généralisation des résultats à d'autres structures ou contextes.

De plus, l'échantillon reste restreint, avec 15 participants, dont une majorité de femmes (14 femmes et 1 homme). Ce qui nous a limité dans l'exploration en profondeur de l'expérience

des hommes et des proches aidants, encore peu présents dans le dispositif à ce jour. Mais cela nous a permis de travailler sur un segment de réalité particulièrement riche pour la question étudiée. L'analyse reflète effectivement en priorité l'expérience féminine, ce qui permet une compréhension fine de la reconstruction identitaire chez les femmes tandis que certains enjeux plus spécifiques sont beaucoup moins explorés (chez les hommes notamment).

Par ailleurs, nous avons fait le choix d'un recrutement basé sur le volontariat. Ainsi, les personnes les plus engagées - satisfaites ou non - sont plus susceptibles de participer. De plus, le format des entretiens (notamment téléphoniques pour l'un d'entre eux) a pu avoir influencé la qualité de l'échange ou la profondeur des réponses.

En outre, pour certains patients les entretiens étaient de courtes durées ce qui a pu causer un discours un peu superficiel et moins riche, mais cela n'a concerné que peu de patients.

Les entretiens ont notamment concerné des patients ayant bénéficié des soins de support dès la mise en place du dispositif, dans un contexte politique et sanitaire complexe marqué par la pandémie de COVID-19, ce qui a entraîné certaines difficultés, notamment en matière de coordination et d'organisation.

Ainsi, les résultats éclairent la signification des soins de support pour des patients volontaires et impliqués, mais ne prétendent pas refléter l'ensemble des trajectoires possibles. Ce qui s'inscrit pleinement dans les principes de la recherche qualitative qui vise avant tout, la compréhension approfondie des expériences vécues.

### **3.4 Les perspectives**

En effet, les récits montrent qu'il n'y a jamais véritablement de « fin de suivi » pour une partie des patients. Même plusieurs années après la fin des traitements, certains demandent à être recontactés, souhaitent un nouvel entretien, et expriment des besoins persistants de soutien psychologique, corporel ou social. Cette continuité désirée invite à penser les dispositifs non comme une parenthèse limitée dans le temps, mais comme des ressources durables vers lesquelles les patients peuvent revenir à différents moments de leur trajectoire sans pour autant les empêcher de rester acteurs de leur parcours et ainsi préserver leur autonomie.

De plus, les résultats suggèrent que l'avenir de ces dispositifs ne se joue pas uniquement sur l'augmentation de l'offre de soin mais aussi sur la structuration de l'organisation. Les patients plébiscitent l'âme du projet mais demandent une enveloppe plus solide : information précoce dès l'hôpital, orientation organisée vers les structures de ville, coordination ville-hôpital, bilans réguliers, modalités de recontact claires. Les perspectives qui se dégagent sont donc celles d'un réseau de soins de support plus lisibles et continus, où des lieux comme Montreuil deviendraient essentiels : à la fois espace de reconstruction et plateforme de circulation entre les multiples ressources désormais disponibles sur le territoire.

Par ailleurs, l'étude s'inscrit dans une tendance plus large de développement de structures dédiées aux soins de support, qu'il s'agisse de centres municipaux ou d'associations. Ces nombreuses initiatives témoignent d'un mouvement collectif de reconnaissance de l'après-cancer et de ses enjeux, mais elles restent hétérogènes et inégalement accessibles. L'exemple de Montreuil confirme qu'un dispositif local et ouvert peut jouer un rôle central en réunissant autour d'une même problématique de soin, de soutien et d'accompagnement pendant et après le cancer, des acteurs très différents.

Aussi, afin de poursuivre cette exploration, il serait intéressant de déplacer le regard vers d'autres terrains. Explorer des structures de soins de support d'autres villes, en milieu rural ou directement intégrées à l'hôpital permettrait de confronter nos résultats, tout en conservant une attention aux trajectoires singulières.

Il apparaît également pertinent d'étudier d'autres modalités de recueil des données. Des entretiens collectifs ou *focus groups* réunissant des patients ou des proches aidants offriraient un espace de confrontation des points de vue. Cela nous permettrait de comprendre comment un dispositif soutient ou non la reconstruction.

Enfin, cette étude ouvre la voie à des recherches plus ciblées sur certains sous-groupe, comme les hommes ou les proches aidants ou encore les personnes en situation de grande précarité ou très éloignées des dispositifs d'accompagnement. Leurs besoins apparaissent, mais restent peu documentés, cela permettrait de rendre ces structures réellement inclusives.

## Conclusion

---

Ce travail montre que les soins oncologiques de support de proximité ne relèvent pas du « confort » mais d'un véritable enjeu de reconstruction pendant et après le cancer. En donnant la parole aux patients suivis dans le dispositif ambulatoire de Montreuil, nous avons pu mettre en évidence que la qualité de la relation de soin, la diversité des accompagnements corporels et psychologiques, et la possibilité de partager son expérience, contribuent à restaurer autonomie, identité, et vie sociale.

L'apport principal de cette recherche est de révéler la tension entre un coeur relationnel très solide et une enveloppe organisationnelle fragile. Les mêmes soins peuvent être vécus comme profondément aidants ou au contraire décevants selon qu'ils s'inscrivent ou non dans un cadre clair et continu. Ce décalage éclaire autrement les résultats des grandes enquêtes nationales sur les ruptures de suivi, les séquelles persistantes et les difficultés de réinsertion, en montrant comment ces enjeux se jouent dans les trajectoires individuelles.

Cette étude illustre l'intérêt d'une approche qualitative abductive, attentive au sens que les personnes donnent à leurs expériences et appuyée sur une triangulation des analyses pour justifier les choix interprétatifs. Elle rappelle qu'en oncologie, l'écoute des patients ne constitue pas uniquement une exigence éthique du soin, mais participe pleinement à la production de connaissances utiles pour l'amélioration des pratiques.

Ce que ce travail apporte avant tout est un déplacement de regard: penser les soins de support, non comme une *offre annexe*, mais comme une condition de possibilité d'un après cancer compatible avec une qualité de vie satisfaisante, inscrit dans la durée et ancré dans les territoires.

## Références bibliographiques

---

1. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, de Lima L, Pons JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019.
2. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage*. sept 2016;52(3):370-7.
3. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 25 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
4. Lantheaume S, Buiret G. Les soins oncologiques de support : prévenir, accompagner, promouvoir [Internet]. In Press; 2022 [cité 11 avr 2025]. Disponible sur: <https://shs-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/les-soins-oncologiques-de-support-prevenir-accompagner-promouvoir--9782848357805>
5. Bozec C. Optimiser les soins oncologiques de support - Création d'un parcours structuré pour répondre aux besoins des patients. *Bull Infirm Cancer*. 1 janv 2024;24(1):17-21.
6. WHO [Internet]. [cité 26 janv 2015]. OMS | Organisation mondiale de la Santé. Disponible sur: <http://www.who.int/fr/>
7. Référentiel organisationnel national Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer - Ref : REFERENTIELSOS21 [Internet]. [cité 27 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Referentiel-organisationnel-national-Soins-oncologiques-de-support-des-patients-adultes-atteints-de-cancer>
8. Etienne R, Henry A. Soins de support en oncologie adulte, en 18 notions [Internet]. [cité 11 avr 2025]. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/soins-de-support-en-oncologie-adulte-9782100776467>
9. Baudry AS. Compétences émotionnelles et besoins en soins de support des proches-aidants en oncologie. Lille; 2019.
10. Scotté F, Hervé C, Leroy P, Tourani JM, Bensadoun RJ, Bugat ME, et al. Supportive Care Organization in France: a national in-depth survey among patients and oncologists. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. juill 2017;25(7):2111-8.
11. Papageorgiou L, Le Provost JB, Di Palma M, Langlois M, Salma I, Lopes M, et al. Supportive Care Needs of Newly Diagnosed Cancer Patients in a Comprehensive Cancer Center: Identifying Care Profiles and Future Perspectives. *Cancers*. 29 févr 2024;16(5):1017.
12. Kane H, Baumgart JG, Denis F. Les soins oncologiques de support : une ressource inégalement mobilisée face au cancer. *Sci Soc Santé*. 2023;41(4):5-31.

13. Mino JC, Lefève C. Les soins de support, entre soins et soin de soi : Commentaire. *Sci Soc Santé*. 2023;41(4):33-41.
14. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer - Rapport [Internet]. France: InCa; 2018 juin [cité 8 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>
15. Vivre pendant et après un cancer [Internet]. [cité 12 avr 2025]. Disponible sur: [https://ressources-aura.fr/wp-content/uploads/2024/02/CancerInfo\\_VivrePdtAprèsCancer\\_Web\\_planches.pdf](https://ressources-aura.fr/wp-content/uploads/2024/02/CancerInfo_VivrePdtAprèsCancer_Web_planches.pdf)
16. Dauchy S, Ellien F, Lesieur A, Bezy O, Boinon D, Chabrier M, et al. Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ? : Les recommandations de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO). *Psycho-Oncol*. mars 2013;7(1):4-17.
17. Fédération Française de Shiatsu Traditionnel [Internet]. [cité 15 déc 2025]. Fédération Française de Shiatsu Traditionnel. Disponible sur: <https://ffst.fr/>
18. Henry A. 8. Soins palliatifs : généralités, cadre législatif et application en cancérologie. In: Aide-mémoire - Soins de support en oncologie adulte [Internet]. Dunod; 2018 [cité 12 avr 2025]. p. 129-42. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/soins-de-support-en-oncologie-adulte--9782100776467-page-129>
19. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support [Internet]. [cité 25 mai 2024]. L'AFSOS, Association Francophone des Soins Oncologiques de Support - Soins de support - Hématologie, Oncologie, Cancérologie. Disponible sur: <https://www.afsos.org/>
20. Khurshid F, Veen M, Thompson J, Hegazi I. Navigating Thematic Analysis: Practical Strategies Grounded in Abductive Reasoning. *Teach Learn Med*. 2 avr 2025;0(0):1-10.
21. Sauvayre R. Les méthodes de l'entretien en sciences sociales [Internet]. Paris: Dunod; 2013. 156 p. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-de-l-entretien-en-sciences-sociales--9782100579709.htm>
22. LEBEAU JP, AUBIN-AUGER I, CADWALLADER JS, LUSTMAN M, MERCIER A, PELTIER A. Initiation à la recherche qualitative en santé. Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. *GMSanté*. 2021. 192 p.
23. Bertaux D, Singly F de. Le récit de vie. 2016 [cité 11 sept 2025]; Disponible sur: <https://shs.cairn.info/le-recit-de-vie--9782200601614>
24. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. L'entretien. Armand Colin. 2015. 126 p.
25. Timmermans S, Tavory I. Theory Construction in Qualitative Research: From Grounded Theory to Abductive Analysis. *Sociol Theory*. 1 sept 2012;30(3):167-86.

# Annexes

---

## Annexe 1 : Guide d'entretien

Merci encore d'avoir accepté de participer à cet entretien.

Je suis interne en médecine générale. Cet échange s'inscrit dans le cadre de ma thèse de médecine, qui porte sur votre expérience au sein de la structure de soins de support à Montreuil. L'objectif est de mieux comprendre votre parcours, vos besoins, vos ressentis.

L'entretien va se dérouler dans cette salle, en toute confidentialité.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse : c'est votre expérience personnelle, ce que vous avez envie de partager.

Vous pouvez ne pas répondre à une question, faire une pause si vous le souhaitez, ou arrêter l'entretien à tout moment.

L'entretien durera environ 30 minutes, mais cela peut être un peu plus court ou plus long selon votre rythme.

Avec votre accord, je vais enregistrer l'entretien uniquement pour retranscrire fidèlement vos propos. Tout ce que vous direz sera anonymisé : ni votre nom, ni aucun élément permettant de vous identifier ne figurera dans mon travail.

Vous avez bien sûr le droit de demander à ce que l'enregistrement soit arrêté à tout moment.

1. Question brise-glâce pour commencer :
  - Comment avez-vous eu connaissance de ce dispositif ?
2. Entretien explicatif :
  - Pouvez-vous me décrire une consultation marquante durant votre suivi dans cette structure ?
3. Impact sur le bien-être :
  - Depuis que vous recevez ces soins de support, avez-vous remarqué des changements dans votre état de santé ?

4. Expérience globale des soins :

- Qu'attendiez-vous de ce dispositif avant de pouvoir en bénéficier ?
- Globalement, êtes-vous satisfait des soins que vous recevez ? Pour quelles raisons ?
- Comment percevez-vous la coordination entre les différents professionnels de santé qui vous prennent en charge ?

5. Suggestions et amélioration des soins :

- Y-a-t-il des aspects du dispositif que vous aimeriez voir améliorés ? Si oui, lesquels ?
- Que diriez-vous à un nouveau patient qui intégrerait ce dispositif de soins ?

6. Conclusion :

- Si vous deviez résumer en quelques mots la qualité des soins dans ce dispositif, que diriez-vous ?
- Y-a-t-il un sujet important que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez discuter ?
- Avez-vous des questions ?

## Annexe 2 : Guide d'entretien final

### 1. Questions brise-glace pour commencer :

- Quel âge avez-vous ?
- Êtes-vous en activité - l'étiez-vous au moment des soins de support ?
- Comment avez-vous eu connaissance de ce dispositif ?
- En quelle année avez-vous pu en bénéficier ?
- Quand est ce que vos traitements ont débuté ?

### 2. Entretien explicatif

- Comment s'est passé votre premier entretien ?

### 3. Impact des soins sur le bien-être

- Depuis que vous recevez ces soins de support, avez-vous remarqué des changements dans votre état de santé ?
- De quels soins avez-vous pu bénéficier ?

### 4. Expérience globale des soins

- Qu'attendiez-vous de ce dispositif avant de pouvoir en bénéficier ?
- Globalement, êtes-vous satisfait des soins que vous recevez ?
- Comment percevez-vous la coordination entre les différents professionnels de santé qui vous prennent en charge ?
- Avez-vous d'autres ressources de soins de support ?
- Avez-vous pu faire un bilan mi-parcours avec un professionnel du dispositif ?

### 5. Suggestions et amélioration des soins

- Y a-t-il des aspects du dispositif que vous aimeriez voir améliorés ?
- Que diriez-vous à un nouveau patient qui intégrerait ce dispositif de soins ?

### 6. Conclusion

- Si vous deviez résumer en quelques mots la qualité des soins dans ce dispositif, que diriez-vous ?

- Y a-t-il un sujet important que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez discuter ?
- Avez-vous des questions ?

## Annexe 3 : Retranscriptions des entretiens

Mme A

22/05/2025

Durée totale de l'entretien : 25 min

Age : 62 ans

Situation professionnelle : En activité

(Patiente a spontanément parlé de son histoire avant le début de l'enregistrement. Reprise des sujets abordés durant l'entretien enregistré)

*Donc finalement, vous êtes tombée malade en 2018 c'est ça ?*

Voilà c'est ça, euh c'est un dépistage normal pris en charge par la sécurité sociale, pour la première fois j'utilisais cette possibilité, je l'avais déjà reçu y a plusieurs années mais je le faisais pas parce que j'avais la chance d'avoir une mutuelle et tout ça donc euh j'avais moi-même mon réseau je sais pas ce qui m'a pris cette année-là, dans un soucis un peu militante je me suis dit pour que ça existe que ça perdure il faut utiliser ça. Donc je me suis dit tiens je vais appeler, j'ai appelé et j'ai eu le cabinet de radiologie et tout de suite ils m'ont proposé un rdv très vite ils se sont adaptés à mes horaires de travail et après tout s'est enclenché.

Effectivement si j'avais pas reçu ce truc de dépistage national je serai peut-être pas en si bonne forme aujourd'hui parce que j'ai gagné un an et tout s'est super bien passé. Donc voilà c'est dans ce cadre-là qu'après j'étais prise en charge, le dépistage est rattaché à un *hôpital* et là bon bah très vite macro biopsie tout ça et oui après y a un délai c'est dans les 2 mois qu'on se fait opérer et donc là j'étais un peu sous le choc je le reconnais je m'attendais tellement pas parce que j'avais pas de symptômes j'avais rien, mastectomie ça me faisait un peu , je me disais voilà c'est quand même fou d'en arriver là. Donc euh c'était un peu rude donc j'ai fait c'était un peu je dirais pas de l'errance médicale mais j'ai consulté à *l'hôpital* et là pareil je leur ai dit c'est un autre diagnostic ils m'ont dit pareil ils m'ont exactement la même chose ils m'ont proposé pareil il faut faire une mastectomie et après la radiothérapie et puis voilà donc j'étais prête à le faire et euh bon je vois mon médecin traitant qui habite à côté de chez moi et je lui dis bah voilà dans un mois je vais avoir la mastectomie et tout il me dit ouais mais bon vous

habitez à Montreuil, *cet hôpital-là* est quand même loin et tout ça, il m'a dit si vous voulez je peux vous proposer un rendez-vous si j'appelle le responsable, ça sera beaucoup plus près et voilà ils m'ont opéré à la même date, ça s'est super bien passé et j'ai même pas eu la radiothérapie j'ai eu que l'hormonothérapie et après j'ai voulu vite travailler et tout et je ne me suis pas préoccupée de cette histoire de suivi de soins de support

*C'était pas votre priorité finalement ?*

Non et puis ils m'en ont pas parlé et c'est vrai que moi j'étais pas dans le déni mais je voulais tourner la page et euh ça s'était bien passé et j'ai fait comme si voilà je voulais continuer ma vie normalement, ce qui est tout à fait possible d'ailleurs, et tout ça et mais c'est vrai que quand on m'a proposé ça y a 2 ans j'ai dit bah oui si en fait avec le recul, si, je pense que j'en ai besoin, d'abord j'ai mal et puis c'est un temps, un petit retour sur ça, c'était quand même traumatisant contrairement à ce que j'ai pensé

*Donc ça c'était 2 ans plus tard ?*

Mais oui ! bah c'était, bah maintenant c'est vieux, c'était en 2018, donc 2019 l'opération, et puis euh oui c'était l'année dernière même, j'ai fait ça ! Et là c'était super, c'est elles qui m'ont contacté euh, c'est eux qui m'ont donné (*équipe de soins palliatifs à Paris 12*) et ils m'ont dit voilà. Sauf que j'ai appelé on m'a dit non pour l'instant, y avait les travaux ici, c'était le bazar complet, moi j'ai lâché l'affaire et quand ils m'ont rappelé j'étais super contente et ça s'est super bien passé, j'ai eu une jeune femme je me rappelle plus de son nom *c'était pas loin*, et là c'était des massages japonais j'ai fait 2 séances c'était vraiment extra et j'ai eu une nutritionniste qui m'a contacté, là on a fait un bilan sur mes habitudes alimentaire tout ça et euh c'était vraiment très bien aussi quelqu'un de vraiment très à l'écoute c'était vraiment bien, ça m'a vraiment plus, après c'est vrai que j'ai pas corrigé là-dessus euh ma façon de me nourrir ça correspondait elle m'a dit par rapport à mon poids tout ça elle a calculé L'IMC tout ça elle m'a non non c'est bon de continuer comme ça mais c'était très agréable d'échanger sur ces thématiques là

*Donc initialement vous ne pensiez pas forcément en avoir besoin ?*

Non c'est ça je pense que c'est ça finalement la conclusion de tout ça c'est que comme ça je m'étais un peu interdit ce temps de réflexion mais bah non c'est de me dire déjà primo c'est

pas rien et en plus on peut effectivement améliorer la qualité de vie dans sa façon d'être de manger de euh et puis les massages c'est vrai que c'était super bien

Alors après c'est vrai que ça a foiré sur l'histoire de la psy alors là j'ai pas très bien compris je suis arrivée là j'ai pris l'après-midi de repos et là j'arrive avec un nom d'un psy et là ils m'ont dit alors que j'avais un message doctolib mais j'avais plus le nom ils m'ont pris un peu pour une mytho non on a pas de psy vous avez pas de rdv ouais y a eu un truc donc euh on a j'ai rappelé en disant que je tiens quand même à voir cette psy on m'a dit bah ça sera un autre nom et ça a pas marché donc j'ai pas , j'ai jamais vu. Mais je me dis peut-être qu'un jour ils vont me rappeler mais voilà sur le reste c'était très positif.

*Est-ce que vous pourriez décrire une consultation qui vous a marqué ?*

Bah ça a commencé avec les massages, d'abord y a eu une première séance de prise de contact, elle a vraiment pris le temps d'écouter mon récit et euh après c'est on est passé au bout d'une demi-heure on est quand même, j'étais au sol tout ça et elle était vraiment très à l'écoute et euh bon c'est habillé hein y a des vrai contact avec le corps mais c'est on est quand même habillé, y a pas de gêne par rapport à tout ça et euh c'est vrai moi euh j'ai vraiment senti l'effet euh de détente et c'était très agréable même sur le moment quoi c'était vraiment très bien

*Il y a eu combien de séances ?*

Y en a eu 2, et la première elle a explosé vraiment le vrai délai parce qu'on avait parlé au départ mais la vraie séance de massage elle était euh, je sais qu'il n'y avait plus personne dans le centre je crois que c'était 19h donc elle avait pas calculé tout ça son temps c'était vraiment bien. Et la nutritionniste euh bah c'était plus classique comme consultation pareil d'abord elle s'est intéressée à mon parcours et voilà et après elle m'a posé des questions très précises par rapport à ma façon de me nourrir, les quantités tout ça elle m'a pesé tout ça et c'est pareil, c'était quelqu'un de très bien très à l'écoute et puis qui après m'a apporté des précisions et puis à l'arrivée me disait que c'était bien ce que je faisais, ça a dérivé sur mon foyer, ma fille , c'était agréable je sentais que c'était sérieux, je sentais que c'était une vrai consultation c'était pas du cinéma et après comme moi j'avais rien à rectifier j'ai dit ce qui se passait, ma fille qui mange pas le matin alors qu'elle est étudiante haha mon ami qui boit du jus de citron le matin

alors que je pense que c'est pas une bonne idée donc elle m'a apporté des éléments de langage pour mon foyer donc c'était sympa voilà.

*Est-ce que du coup vous diriez que vous avez remarqué des changements dans votre état de santé de manière générale après cette prise en charge ?*

Bah après les massages oui hein j'étais vraiment super bien parce que l'hormonothérapie c'est vrai que ça donne des effets, c'est vrai que ça donne des douleurs dans le corps un phénomène de euh on se sent brouillé mais dès qu'on est en mouvement en tout cas moi ça disparaît donc du coup je fais 8 à 10 km par jour et puis ça passe 5-10 min de marche moi j'habite juste là donc euh moi j'ai trouvé cette parade mais c'est vrai que c'est quand même un peu lourd quand même parce que quand je travaille ça revient mais voilà c'est vrai que je dirais pas que c'est invalidant, c'est une gêne avec les années au début je supportais maintenant je supporte moins bien mais j'ai la parade mais ces séances de massages étaient vraiment très bien ! Donc je pense que c'est bien

L'idée pour les autres femmes je pense que c'est bien que ça existe

*Du coup on vous l'a proposé lors de la première consultation c'est ça ?*

Oui oui donc c'est elle qui m'a contacté elle avait mes coordonnées elle m'a présenté sa discipline et elle m'a mise en confiance et voilà

A partir de mon expérience de vie, on m'a proposé le massage il aurait dû y avoir la psy mais bon voilà

*Finalement vous avez eu massage japonais et une consultation avec une nutritionniste vous deviez avoir une séance avec une psychologue mais ça n'a pas été fait, vous n'avez pas eu d'entretien à nouveau pour refaire le point ?*

Non, je me suis dit ça va peut-être arriver, mais voilà

*Ça remonte à quand du coup les dernières consultations nutrition, massage ?*

C'était en juillet 2024, c'est récent !

*Globalement vous êtes plutôt satisfaite des soins que vous avez reçus ?*

Ah oui oui oui même si c'était plutôt éloigné du point de départ, ça fait rien, au contraire je pense que euh tout de suite après j'étais euphorique j'avais pas conscience vraiment dans le déni un peu peut être donc c'est arrivé au bon moment finalement prendre du recul par rapport à ça, le hasard fait bien les choses, et je m'interdis pas d'ailleurs, de la recontacter autrement je pense qu'elle fait elle doit exercer aussi indépendamment de ça elle est dans les trucs de santé elle doit faire elle-même pour elle

*Donc euh en ce qui concerne l'organisation du dispositif vous avez parlé d'un couac avec la psy non vue...*

Je sais pas, moi ça allait, je pense qu'il devait y avoir, euh un souci

*Est-ce que vous auriez aimé qu'on vous rappelle ?*

Je pense que ça serait plutôt au départ à l'hôpital au niveau de l'oncologue peut être que c'est là qu'il faut orienter, parce que je me suis plaint au bout de 2-3 ans parce que y a un moment où j'étais quand même bcp plus fatiguée et c'était à l'hôpital; et c'est là que l'oncologue qui dit parce que au début je disais non ça va très bien je supporte bien tout ça , mais au bout de 3 ans elle a senti qu'il y avait un peu d'abattement c'est vrai qu'elle me dit mais faut pas rester comme ça elle a dû sentir et c'est là qu'elle me dit mais si, je vais vous envoyer en consultation chez un médecin généraliste en fait, il est rattaché plus ou moins à un service de soin palliatif dans un centre de santé dans le 12<sup>e</sup> et lui tout de suite il m'a sorti tout de suite ses flyers et tout ça la consultation était très rapide il m'a réorienté tout ça mais je pense que peut être on pourrait gagner du temps si dès le départ à l'hôpital on avait cette information là parce que je vois quand même là je travaille dans un service une femme qui a un cancer actuellement elle est vraiment elle prend des anxiolytiques et tout là c'est son médecin classique qui la prend en charge mais là vraiment je me dis que peut être que un service plus spécialisé sur cette maladie que quelqu'un qui balance des anxiolytiques . Donc plutôt agir en amont

*D'accord. Qu'est-ce que vous direz à un nouveau patient qui intégrerait le dispositif ?*

Je dirais allez-y en toute confiance c'est que du positif à prendre hein et que on a un besoin de se faire aider, faut pas croire qu'on peut, on peut y arriver évidemment mais quand même le fait de souffrir et même la souffrance psychologique c'est quand même un choc on a eu une intervention euh moi je sais que j'ai eu hyper peur de mourir et faut bien évacuer ça et se faire

aider ça veut aussi dire que on a eu peur et a juste titre quoi oui oui allez y faut demander de l'aide et puis ça va bien se passer

*Est-ce qu'il y a un sujet que vous souhaitez aborder que l'on n'a pas abordé ?*

Non je trouve que c'est bien que la ville de Montreuil fasse ça malheureusement je me rends compte, parce que j'ai été sensibilisée, qu'il y a beaucoup de cancer beaucoup de femmes sont concernées et plus jeunes, c'est une expérience de vie je pense que ça doit être difficile avec les enfants en bas âges et tout, parce qu'en fait qu'on soit mieux, avec les soins de support ça rejailli sur tout le foyer

Notamment à Montreuil parce que c'est hétérogène, la population tout ça donc tout le monde euh les gens qui travaillent pas alors j'imagine malade et ne pas travailler moi je sais que j'aurai eu du mal moi le fait de travailler ça m'a aidé à penser à autre chose, voilà y a aussi des familles nombreuses je pense qu'elles ont peut-être pas le temps de se poser des questions oui même euh pas le temps et même l'idée, je pense qu'elles sont tournées plus vers leurs enfants et leur mari moins vers elles, j'ai un peu constaté ça donc c'est bien qu'une ville comme Montreuil fasse ça par contre je sais pas dans les autres hôpitaux /villes

Ça reste une idée plutôt bonne avec l'hôpital débordé

Le fait de sortir de l'hôpital je trouve que c'est bien, le fait que on est malgré tout même si euh j'imagine surtout les femmes en chimio elles ont l'habitude mais moi je vois quand j'y vais ça me fait toujours quelque chose de rentrer dans ce truc, ça me renvoi quand même à une fragilité c'est pas évident, là c'est euh quand même sympa y a des enfants y a des activités je trouve que c'est mieux le fait que ça soit hors de l'hôpital c'est un plus, plus léger ça paraît couler de source que ce soit dans la vie plus que à l'hôpital . Non non, c'est bien !

**Mme B**

**22/05/2025**

**Durée totale de l'entretien : 25 min**

**Age : 42 ans**

**Situation professionnelle : En activité, responsable production**

(Patiente a spontanément parlé de son histoire avant le début de l'enregistrement. Reprise des sujets abordés durant l'entretien enregistré)

*Donc pour commencer, comment avez-vous eu connaissance de ce dispositif ?*

Bah c'était avec un médecin du centre, je sais pas si vous le connaissez, bah c'est mon médecin traitant et il m'a parlé du dispositif

*Il vous a parlé de ce dispositif pendant votre traitement ?*

Oui

*D'accord, donc vous avez eu un cancer ?*

Oui en octobre 2019

*Pendant votre prise en charge pour ce cancer, que ce soit les traitements, les consultations à l'hôpital etc vous aviez l'habitude de voir votre médecin traitant aussi régulièrement ?*

Oui tout à fait c'est lui qui m'avait diagnostiqué donc euh c'est une histoire en fait un peu atypique parce qu'à l'époque j'avais fait un by pass pour perdre du poids à l'époque et j'avais les bras qui pendouillaient un petit peu donc j'ai été voir un chirurgien esthétique et il m'a palpé un peu pour voir comment il allait m'opérer et il a senti un ganglion donc il m'a demandé de faire une mammo

Et puis tout est allé très vite haha

*Donc par la suite votre médecin vous a parlé du dispositif de soins de support ?*

C'était vraiment à la fin du traitement pendant le covid donc il y avait rien, il y avait pas de kiné rien c'était très compliqué

J'ai toujours mon traitement en cours, je suis sous hormonothérapie et j'ai fini le traitement j'étais en ménopause artificielle j'ai dû arrêter parce que euh prise de poids excessive, lipoedème, on a décidé d'arrêter.

*Vous avez été opéré ?*

Oui j'ai eu une chimio néo adjuvante ensuite j'ai eu une mastectomie curage puis radio puis chimio en octobre 2019 jusqu'à fin 2020

*Donc c'est à la fin des traitements que vous avez pu bénéficier des soins de support ?*

Oui c'est ça je crois que j'étais à la dernière chimio donc c'était euh où là je me sentais pas très bien et là on a *je faisais partie des premiers patients* en entretien et du coup bah on m'a expliqué un peu en fait on m'a demandé mes besoins. Et à ce moment c'était plutôt psychologique, j'ai jamais eu de psychologue de ma vie, parce que on n'a toujours le raccourci le psy c'est pour les fous haha alors que pas du tout haha

Et puis euh après c'était enfin elles ont vraiment ciblé mes besoins, c'était gynécologique aussi donc voilà elles m'ont mis un gynéco euh de confiance franchement elle m'a mise en confiance, c'était la première fois que je faisais un frottis à 37 ans quand même haha donc euh voilà elles m'ont accompagné

Et c'est là que j'ai rencontré la psychologue, et depuis ce moment-là je la suis et ça me fait beaucoup de bien

*Donc c'est à l'issue de cette première consultation qu'on a évalué vos besoins ?*

Oui tout à fait psychologue et consultation gynéco

J'avais pas du tout de gynéco et comme c'est hormonal c'est bien d'être suivi

*Y avait eu d'autre chose en soins ?*

Oui médecine du sport, on m'avait proposé de faire avec une association à Montreuil  
Ça s'est très bien passé, mais c'est vrai qu'à un moment donné j'ai trouvé ça un peu trop mou j'étais avec des personnes âgées, j'en ai fait une dizaine de séances mais après je m'y retrouvais pas

Mais ça m'a fait du bien ça m'a fait sortir de ma spirale avec l'hôpital et les consultations

*Pouvez-vous me décrire une consultation qui vous a marqué ?*

Honnêtement c'était avec la psychologue, j'ai même du mal à me dire qu'à un moment on devra se séparer haha parce que vraiment euh au-delà de ma maladie euh ça m'a permis de creuser plus sur mon mal être avant la maladie aussi donc ça fait vraiment euh pour moi ces séances sont très très importantes dans le sens ou mon bien être euh voilà ça m'a marqué

*Donc vous vous êtes rendu compte que vous aviez des besoins avant la maladie ?*

Oui donc voilà grâce aux soins de support ça m'a permis d'avoir au moins un pied là-dedans, je me sens limite mieux maintenant qu'avant la maladie  
Et puis surtout de déculpabiliser parce que pour moi le cancer c'était ma faute, c'est mon alimentation etc. donc elle m'a aidé à déconstruire tout ça

*Donc depuis vous avez senti des changements dans votre état de santé ?*

Oui je faisais de l'hyperphagie juste après les traitements et grâce à ces séances ça m'a permis de mettre des mots dessus euh sur mes émotions et de calmer ces hyperphagies et de mieux les gérer et là c'est vraiment espacé, avant je faisais pratiquement une fois par jour une crise d'hyperphagie et là c'est très rare

*Est-ce que vos besoins ont été réévalués à nouveau ?*

Oui bah pareil je enfin je suis plus à l'aise avec la psychologue c'est du coup c'est vrai que bah un exemple tout bête j'avais un soucis de prothèse pour la mastectomie j'avais pris du poids ma prothèse n'était plus à ma taille et j'en parle pas à mon médecin par pudeur par euh oubli on a tellement de choses à dire et c'est vrai que euh je lui en ai parlé qui elle bah justement m'a aidé à prendre rendez-vous avec une association qui fait des prothèses adaptées et c'est des choses que j'aurai pas pu savoir parce que c'est vrai que je sais pas si c'est lié mais mes deux médecins généraliste et oncologue c'est des hommes et c'est vrai que y a des choses qu'on a du mal à expliquer surtout quand c'est physique  
C'est vrai que je trouve qu'elle m'accompagne plus qu'elle ne le devrait franchement

*Donc plutôt satisfaite de la prise en charge ?*

Ah oui

*Est-ce que vous avez des points négatifs à signaler ?*

Non même jusqu'à présent franchement oui pas de soucis

Et puis je me rappelle même le premier rendez-vous avec *la psychologue* j'ai même pas pris tout était sur un plateau. Et y avait aussi une séance pour se maquiller prendre soin de soi on nous avait offert un petit kit c'était sympa on avait partagé un moment avec toutes les patientes ça aussi c'était marquant et puis on a partagé aussi nos expériences nos maladies

*C'était une seule séance ?*

Oui une ça m'a fait du bien on perd quand même notre féminité, nos cheveux, j'ai perdu ma poitrine donc euh c'est vrai qu'on sait plus comment se définir dans tout ça ça nous aide à nous dire bah non t'es encore une femme tu peux prendre soin de toi ça fait du bien haha

*Est-ce que malgré tout vous voyez des points à améliorer ?*

Non franchement pour moi non

A part peut être pour mon cas les drainages lymphatiques c'était compliqué y avait pas de kiné spécialisé dans les cancers ça pose problème quand on a des curages il faut quelqu'un qui est expert pour les drainages

Après peut être que maintenant c'est le cas, j'étais la première patiente

*Qu'est-ce que vous diriez à un patient qui intégrerait ce dispositif ?*

Oui j'en parle même si les personnes ne sont pas forcément informées

On a un petit groupe qui s'appelle [association X] et quand je vois une personne qui a la même maladie que moi j'essaye de l'orienter comme je peux surtout avec ce dispositif parce que vraiment je trouve que au-delà du cadre médical il y a un cadre humain aussi et ça on le retrouve pas forcément dans les hôpitaux, on a l'impression d'être un peu à la chaîne dans les hôpitaux ce qui est normal c'est grand c'est euh voilà et là le fait que ça soit à taille humaine je trouve que voilà on se sent vraiment considéré et c'est plus voilà on se sent bien on est pressé de revenir y a pas de soucis alors que pour mes rendez-vous oncologie j'ai pas trop envie d'y aller quoi haha alors que là non on se dit que c'est pour nous là et puis c'est notre choix aussi les chimio c'est imposé un peu mais alors que là c'est notre choix c'est pas la même approche

*Si vous deviez résumer en quelques mots la qualité des soins ?*

Humains très humains, bienveillance, humain vraiment

*Est-ce que vous voulez aborder un sujet que l'on a pas abordé ?*

La psychologue haha c'est vraiment ça a été en tout cas pas seulement dans le support mais dans ma vie ça a été un déclencheur dans ma vie dans pas mal de choses ouais voilà haha

*Merci beaucoup pour votre temps*

De rien

**Mme C**

**22/05/2025**

**Durée totale de l'entretien : 30 min**

**Age : 54 ans**

**Situation professionnelle : En activité, employée de mairie**

*Alors du coup comment est-ce que vous avez eu connaissance de ce dispositif ?*

Alors moi je travaille à la ville donc je travaille à la ville euh et j'ai eu connaissance de la structure parce que dans le cadre de mon travail, je travaille à diffuser le plus largement les informations et notamment en matière de santé, puisque je travaille en direction de d'un public étranger, donc il n'a pas forcément connaissances de l'existence de toutes les propositions qui peuvent exister à Montreuil, donc voilà et il s'est avéré qu'à un moment donné, j'en ai eu moi-même besoin en tout cas je pouvais en bénéficier.

*D'accord, c'était en quelle année ?*

C'était en euh. Alors la connaissance du dispositif en 2019 2020. Et en 2021 2022, j'ai commencé à participer à quelques soins de support

*D'accord au moment où vous avez pris connaissance de ce dispositif, vous en aviez déjà besoin ou c'est venu après ?*

Non, c'est venu après.

*Donc c'était finalement un peu plus simple, vous aviez déjà la connaissance de l'existence de ce dispositif. Avec qui est-ce que vous avez votre premier rendez-vous du coup ?*

Alors c'était avec alors me rappeler des noms que c'était pas la psychologue parce qu'elle est venue après c'était la coordinatrice du départ

*En théorie, c'est censé être un entretien qui permet de refaire le point sur votre histoire, vos besoins etc.*

Effectivement c'était le cas. C'était tout à fait ça, on a posé les besoins, notamment post opératoire. Et surtout aussi permettre une mise en relation plus simplifiée et plus rapide avec

le personnel de santé du centre. Voilà, on avait cette facilité là où en tout cas ce petit privilège entre guillemets de pouvoir avoir accès à ce dispositif d'une manière prioritaire, je dirais.

*D'accord, vous avez bénéficié de quels soins exactement ?*

Alors la kinésithérapie. Alors la kinésithérapie en tout premier lieu, puisque moi j'ai eu l'ablation complète d'un sein mastectomie totale donc il y avait déjà dans un premier temps la gestion de la cicatrice. Enfin voilà le bras Tout ce qui est inhérent, après en terme de problématique à cette mastectomie, et puis après aussi quand on a fait le comment dirais-je ah quand on a rééquilibré le deuxième sein en fait, la reconstruction, je l'ai pas eu immédiatement donc ça a aussi duré dans le temps, y a eu plus de huit mois sans ça ça a été vraiment problématique pour moi. Et c'est vrai que je me suis plutôt renfermée à ce moment-là, je savais que j'avais la possibilité de voir un euh et là ça a été plutôt un passage vraiment très très à vide où je me suis renfermée à la maison.

*D'accord donc pendant cette période-là du coup c'est entre l'opération et la reconstruction. À ce moment-là, vous aviez déjà des séances de kinésithérapie pour vous aider ?*

Oui oui oui parce que j'ai enfin voilà cette difformité ce nouveau corps Le fait de ne pas pouvoir se regarder dans la glace. Oui appréhender ce corps, c'était extrêmement compliqué douloureux.

*Est-ce que vous aviez eu besoin à ce moment-là de pouvoir en discuter avec un psychologue ?*

Non j'étais trop renfermée, besoin, j'en avais certes, c'était une évidence, mais j'étais probablement trop fragile pour pouvoir en discuter à ce moment-là, je me suis un peu débattue toute seule en fait. Finalement je me suis rendue compte que j'ai très peur de rencontrer un psychologue, j'ai très peur de lâcher prise ça c'est un vrai travail que je fais. En tout cas j'ai pu identifier ça voilà j'ai vraiment peur de lâcher prise. Alors je sais que ça y est enfin voilà que c'est possible que ça reste tout à fait envisageable et possible, mais franchir le pas reste encore très très compliqué en fait. Encore aujourd'hui

*D'accord, donc vous avez eu la reconstruction après, comment ça s'est passé ?*

C'est très compliqué c'était compliqué. D'accord, J'ai eu quatre interventions chirurgicales. Des reprises de cicatrices, parce que je cicatrisais très mal et avec des complications post-opératoire.

*D'accord, et ça c'était quand exactement du coup en quelle année ?*

La dernière c'était en décembre c'était en décembre à 2024.

*2024 d'accord. Est-ce que vous aviez toujours ces séances de kiné qui continuaient ?*

Oui

*D'accord et c'était uniquement ça que vous aviez au sein du dispositif.*

Alors j'ai fait un peu de sophrologie, j'ai tenté de la sophrologie, j'ai pas forcément été ni très convaincue, ni adhérent à la démarche. En tout cas je ne sais pas alors si peut-être que c'était un peu le lâcher prise encore une fois là je pense que ça demandait aussi de pouvoir plonger et j'ai pas réussi à donc j'ai dû faire une ou deux séances. Et je ne suis pas allée plus loin

*D'accord, vous vous êtes quand même laissé tenter ?*

Oui j'ai voulu tenter je veux pas fermer la porte, mais ça a pas été concluant pour moi. J'ai pas eu le sentiment d'une aide ou d'un soutien ou voilà c'était peut-être pas tout simplement approprié pas le profil, je remets pas du tout en cause la proposition, elle a du bien fonctionner pour d'autres, mais c'était pas forcément adapté pour moi. À ce moment-là en tout cas

*Vous aviez essayé d'autres choses sinon ?*

Alors il y avait une proposition qui elle était très chouette et moi je l'ai bien vécue aussi par ailleurs C'était pour accompagner justement ce regard sur soi, on a eu un atelier « belle et bien » enfin voilà. Et ça ça a été un moment quand même assez privilégié de se retrouver entre pairs entre femmes qui avaient vécu la même problématique. Alors à terme d'un cancer du sein ou pas, mais à terme d'un cancer, en tout cas, majoritairement cancer du sein, mais il n'y avait pas que ça. Et le fait effectivement d'avoir un moment privilégié autour du bien autour enfin voilà des traitements de la peau, ça c'est ça a été extrêmement ça a fait beaucoup de bien

*Donc finalement le fait de rencontrer d'autres personnes qui ont vécu un peu la même chose de pouvoir échanger aussi avec elle ça vous a plutôt aidé ?*

Oui, après alors ça je l'ai fait aussi beaucoup ailleurs parce que je connaissais effectivement un endroit dans Paris qui en faisait la proposition très régulièrement, donc j'ai quand même plus fréquenté Paris pour être tout à fait honnête. C'était proposer finalement des échanges de paroles. Alors c'est des échanges de paroles, c'est des ateliers aussi de découvertes de produits adaptés en tout cas euh à la prise de médicaments d'hormonothérapie ou suite à des chimios et autres. Mais il n'y avait pas que ça, il y avait aussi la rencontre de kinésithérapeute pour nous apprendre à masser nous-mêmes les cicatrices, les propositions étaient vraiment plurielles et très diversifiées. Moi j'ai rencontré des gens qui venaient de cures par exemple, donc voilà, il y a eu plusieurs propositions autour de l'oncologie. Parce que c'est un endroit qui s'est spécialisé aussi dans l'accompagnement à ce niveau-là et c'était très riche,

*Vous l'avez connu comment ?*

Par les réseaux les réseaux sociaux et c'est vrai qu'il y a des de se retrouver encore une fois là pour le coup avec un plus grand nombre entre femmes qui partagent la même douleur, mêmes problématiques, etc. jeunes. Parce que j'ai aussi tenté des associations et c'était pas si facile que ça parce que c'est plutôt des personnes âgées. En tout cas je ne me reconnaissais pas moi au niveau de mon âge. Si je suis pas très jeune, mais je ne me reconnaissais pas, en tout cas c'était des personnes qui étaient enfin voilà qui avaient 70 80 ans. Et tandis que là c'était vraiment, on était vraiment entre femmes, jeunes, assez dynamiques. Salariées encore ou mère au foyer, enfin ou ayant des enfants ou allant en avoir. Et donc c'était plus simple, c'était de partager ces soucis-là, mais toujours autour d'ateliers, donc ça pouvait être de l'art thérapie, ça pouvait être. Il y a eu vraiment des propositions très chouettes, donc si ça peut permettre aussi de faire des propositions complémentaires sur l'offre de Montreuil. Je trouve que ça pourrait être hyper intéressant.

*Tout à fait donc finalement, c'était jusqu'à présent un petit peu délicat pour vous de lâcher prise et de rencontrer un psychologue et d'exprimer vos besoins et vos ressentis en temps réel. Mais finalement c'est plus simple...*

...À distance avec des personnes ouais avec d'autres personnes tout à fait, en faisant d'autres choses des activités diverses.

*C'est ce qui vous correspond finalement mieux c'est ce qui serait plus adapté pour vous sentir bien ?*

Alors se sentir bien, je n'irais pas jusque-là parce que c'est toujours c'est toujours très difficile, je pense qu'on traîne beaucoup. Après notamment quand on est plus dans le quand on est plus dans les dans les ou en tout cas quand on est à distance des rendez-vous médicaux, on se retrouve beaucoup seul. Et ça a pu pallier cette solitude là Ce désert un peu médical parce qu'on est vraiment très, on est vraiment à l'hôpital quoi. Tous les mois ou enfin voilà c'est vraiment assez récurrent, et puis d'un coup d'un seul quand on finit son parcours quand on pense finir son parcours, on se retrouve vraiment euh moi j'ai eu la chance entre ces moments-là, enfin entre la dernière intervention et celle d'avant d'avoir eu quand même ce soutien-là qui était très très euh voilà

*D'accord, donc ça comble comme un vide finalement*

Tout à fait

*Donc vous avez ressenti cette difficulté quand vous aviez terminé et que vous étiez finalement sortie de l'hôpital ?*

Oui alors moi j'ai eu beaucoup de chance quelque part, parce que tous mes soignants ont toujours répondu par exemple à mes questions, mes interrogations. Y compris à distance par mail, je pense qu'il, il y a. J'ai une vraie chance à ce niveau-là ce que j'entendais par ailleurs de la part d'autres femmes, c'était pas forcément le cas. Donc je me suis pas forcément sentie totalement abandonnée, parce que dès que j'avais une question, une interrogation, une crainte. Oui, ils étaient hyper disponibles, mais euh mais on basculait quand même sur autre chose que le médical dans ces moments entre femmes, partager notre point d'accroche, c'était le fil conducteur, c'était la maladie. Mais on arrivait quand même aller vers un ailleurs où on pouvait se faire du bien c'est où on pouvait déposer un petit peu cette maladie le temps de l'atelier, mais après ça enfin voilà ça revient aussi quand même assez rapidement. Ça soulage que ponctuellement en fait. J'ai repris le travail donc c'est plus compliqué, mais dès que je peux, j'essaie Ouais parce que je pense que je dois beaucoup en tout cas. Et je regrette que ça a pas été de cette ampleur-là Montreuil Parce que je faisais quand même plus d'une heure 1h15 de transport pour y aller et revenir après. Mais c'était c'était important pour moi,

donc je le faisais. En tout cas je m'écoutais à ce moment-là et je me disais bah tant pis malgré le transport, la fatigue, la médication et autres bah je fais parce que ça me faisait vraiment du bien c'est en tout cas sur le moment. Et peut-être qu'effectivement à réfléchir sur un dispositif peut-être plus développé à Montreuil, avec plus de place de propositions pour que ce soit du coup plus simple pour les habitants de Bon après c'était la naissance du dispositif, moi je suis quand même aussi contente de pouvoir avoir bénéficié de l'existant, mais je sais que l'atelier en tout cas où on se redécouvre, on se pomponne. On reprend aussi un peu l'ascendant sur son propre corps, je trouve que c'est vraiment fondamental. La kiné, enfin il y a aussi ça parce que du coup le la kiné pour moi était vraiment hyper salvatrice. Et puis j'imaginai aussi, je m'étais dit des séances d'aquagym en tout cas pour un groupe de femmes dans une enceinte un peu, enfin un peu en privé ou je pense qu'il y a tellement de choses à pouvoir envisager qui pourraient aider à se réapproprier son corps, c'est vraiment pas simple. Y compris quand on a une reconstruction, ça reste encore très difficile très douloureux.

#### *D'accord*

*Vous diriez quand même avec ces séances et avec ces séances de groupes de parole avec des ateliers auxquels vous participiez ça vous a quand même aidé vous avez vu un changement ?*

Je dirais que sur la kiné était fondamentale sur la euh sur le fait de m'accompagner à voir ce corps difforme.

#### *Votre image sur votre corps a été travaillé euh*

Complètement avec la bienveillance du kiné avec ses gestes avec Enfin le fait aussi de voir quand même qu'il y a euh ce qui manque cette ablation, cette cicatrice. La crainte d'avoir un gros bras, enfin moi ça m'a beaucoup hanté ça. Et donc effectivement voilà le fait d'avoir un suivi kiné, m'a moi en tout cas vraiment vraiment soulagée, ça m'a pas apaisé par rapport à mon corps parce que je pense que ça met du temps. Que j'ai beaucoup de stigmates sur ce corps, mais euh j'ai dû forcément y être confronté un moment donné quand on veut pas se voir dans le miroir quand on est chez soi, on ne se voit pas dans le miroir. Mais quand on est là et quand on vous masse la cicatrice et qu'on vous fait travailler le corps, le bras, le cou, forcément. On est obligé d'être confronté à un moment donné à ce nouveau corps, je pense que ça a aidé. En tout cas moi ça m'a vraiment accompagné.

*D'accord. Vous aviez des séances qui étaient plutôt régulières ?*

Oui, totalement, au début c'était deux fois par semaine, et puis après ça s'est un peu estompé.

*Est-ce que on a pu réévaluer vos besoins au sein du dispositif avec un deuxième entretien ?*

Non plus d'autre rendez-vous. Mais je sais que le dispositif est un peu a été un petit peu c'est un petit peu essoufflé parce que j'en parlais avec des collègues de la santé justement. Et effectivement j'en avais même parlé avec l'ancien directeur de la santé. Et c'est vrai qu'il me disait que le dispositif s'était un petit peu essoufflé, mais qu'ils essayaient effectivement enfin ils envisageaient en tout cas de le réactiver.

*Mais en tout cas de votre point de vue, vous auriez aimé plus de possibilités d'échanges de groupes d'ateliers etc. ?*

Ouais c'est ce qui manque éventuellement. C'est-ce qui a beaucoup manqué alors j'ai quand même vu un médecin du sport dédié mais qui orientait vers une association des choses comme ça. Mais pour le coup j'ai pas pu me positionner sur ces séances là mais je me dis que si jamais au sein de ce dispositif était proposé, je ne sais pas des ateliers séances de yoga ou de sophrologie ça aurait pu éventuellement être intéressant. Les ateliers pour savoir comment s'habiller aussi quand on a voilà, il y a eu moi, j'ai participé à des ateliers de colorimétrie... Je me force à la couleur alors que je suis je mettais que du noir. Ouais je mettais vraiment que du noir parce que ça enfin voilà on voyait moins euh Ça cachait un petit peu plus en tout cas pour moi parce que le regard des autres n'était pas changeait pas forcément c'est. C'était mon propre regard sur moi, mais voilà je pense qu'il y a plein d'ateliers qui peuvent être envisagés et mis en place pour accompagner euh les femmes

*Qu'est-ce que vous diriez un nouveau patient qui intégrerait ce dispositif ?*

De tenter, de toute tenter, de ne pas se mettre de barrière, ni de freins qu'en tout cas ceux que j'ai rencontrés étaient très bienveillants. Quand même un sentiment de on se sent quand même assez en sécurité entre guillemets pour venir. Pour venir se confronter encore une fois à la maladie, parce que même si c'est dans des moments plutôt agréables etc. Enfin encore une fois elle est là et c'est pour ça qu'on est là donc. Mais je dirais qu'il faut tenter, il faut pas se mettre de barrière. Et puis voilà il y a des choses qui fonctionnent d'autres moins d'autres pas. Mais voilà quand il y a une proposition, c'est-ce que j'avais fait avec l'hypnothérapie.

*Vous avez pu bénéficier de séances d'hypnose ?*

Oui ! Alors je sais pas ce que je vous ai dit tout à l'heure, mais c'était l'hypnothérapie c'est pas de la sophro, il faudrait qu'il y en ait ce serait bien hein mais c'est l'hypnothérapie que j'ai essayé

*D'accord. Du coup si vous deviez résumer en quelques mots, la qualité des soins dans ce dispositif, qu'est-ce que vous diriez ?*

Je dirai excellent et nécessaire, le fait d'avoir pu encore une fois être en priorité être prise en charge prioritairement par rapport. À la maladie, ça a été absolument précieux quand on sait que parfois il y a des de l'attente, les déserts médicaux, enfin voilà. Là il y a eu une mise en relation une mise en lien très rapide et ça ça a été euh ça par contre c'est un vrai soulagement, c'est euh de sentir euh c'est pas de passer devant certains, c'est d'être reconnu plutôt dans la lourdeur de la maladie. Et oui parce que l'idée c'est pas de passer devant qui que ce soit enfin voilà mais l'idée c'est de dire d'être reconnu comme voilà c'est quand même une pathologie qui n'est pas simple. Surtout quand elle n'est pas la seule, mais donc du coup on se sent quand même voilà . On se sent pris en charge.

*Est-ce qu'il y a un sujet important qu'on n'a pas abordé que vous aimeriez traiter ?*

Je pense que ce serait chouette que voilà là vous le faites autour d'entretiens individuels, mais peut-être justement de réunir des patientes, des patients et de discuter de tout ça, enfin voilà de voir quelles propositions peuvent émerger, pour rendre aussi acteur quelque part les patients de la prise en charge de leur maladie. Enfin voilà pas forcément en groupe de parole tout le temps, il y en a enfin, il y en a, il existe des associations, mais je pense que ça pourrait être intéressant. En tout cas pour ceux qui sont pris en charge ici de pouvoir se rencontrer, se rencontrer partager autour de tout et n'importe quoi. Enfin ça peut-être atelier ou pas, mais en tout cas peut-être que ces ateliers viennent aussi des patients, ça pourrait être intéressant que la proposition elle soit à la fois descendante, mais aussi qu'elle vienne aussi des, je pense qu'on est quand même les mieux placés pour savoir ce qui peut éventuellement, nous faire du bien ou nous être utile ou euh voilà

*Très bien. Est-ce que vous avez des questions ?*

Alors donc après il va y avoir une restitution de votre votre travail avec des préconisations vous allez envisager des choses ou c'est euh

*Oui c'est ça le le but c'est d'évaluer le dispositif de manière générale de mettre en avant les points importants positifs négatifs pour pouvoir l'améliorer tout simplement.*

En tout cas ça a le mérite d'exister c'est très bien, j'avoue que euh c'était sa naissance encore une fois et c'est bien dommage qu'il ait pas été aussi développé, mais je pense qu'il a de belles années malheureusement devant lui et puis si on peut améliorer aussi le dispositif. Le dispositif, les soins, la proposition des soins aussi c'est le but d'améliorer les choses de faciliter la vie des patients. Qui vivent des épreuves difficiles en fait qui ont besoin de soutien et leur proposer les meilleurs soins pour eux.

Je sais que les ateliers collectifs, c'est là où j'ai vu les sourires. C'est là où j'ai vu des sourires, c'est là où j'ai vu Ah bah c'est encore possible, et pourtant il y avait quand même des cas, il y a parfois des femmes qui ne sont plus là enfin qui étaient, euh, qui étaient présentes aux ateliers et qui malheureusement ne sont plus vivantes. Après avec le thérapeute ou avec le médecin Enfin on n'est pas forcément dans cette dans cette disposition-là, on est vraiment là dans le soin, la maladie.

*Vous voulez dire quand vous êtes seul euh*

C'est vraiment pas la même chose donc il y a le soin et puis il y a tout ce qui est annexe. Mais qui peut justement là être fédérateur et permettre de encore une fois de vivre la maladie autrement par des ateliers, voilà où on peut-on peut sourire, on peut rire, on peut se permettre de alors que le quotidien n'est pas celui-ci généralement quoi donc le collectif peut-être intéressant vraiment. voilà on devrait le suggérer.

*Bah écoutez je vous remercie pour votre temps. Merci pour votre aide.*

Pas de soucis !

**Mme D**

**03/07/2025**

**Durée totale de l'entretien : 35 min**

**Age : 73 ans**

**Situation professionnelle : Retraitée**

*Merci beaucoup alors du coup pour commencer, comment est-ce que vous avez eu connaissance de ce dispositif ?*

Quel dispositif ?

*Le dispositif qui permet de soutenir les patients qui ont un cancer et de leur proposer des soins*

C'était tout nouveau ils venaient tout de suite d'embaucher quelqu'un parce que moi j'étais C'était en janvier 2021. Après la coloscopie qu'ils ont découvert la tumeur dans le colon et puis c'était juste au même moment que l'arrivée d'une infirmière dédiée au cancer; on m'a donné ses coordonnées, j'ai appelé une fois parce que je cherchais, j'ai, je voulais chercher un acupuncturiste j'avais utilisé l'acupuncture, il y a des années pour arrêter de fumer et j'avais, je suis quand on m'a annoncé que j'avais une tumeur que je devais faire une des séances de chimio, c'était pas c'était il n'y avait pas de métastase. Je suis allée voir le docteur acupuncturiste à Vincenne qui m'a aidé avec le tabagisme, elle me fait une séance parce que je me dis une séance pour ne pas trop stresser parce que on ne sait pas comment ça peut se passer la chimio. Mais elle me fait une séance, mais malheureusement elle allait déménager dans le sud de la France. Alors j'ai appelé l'infirmière spécialisée dans le traitement des patients du cancer, mais elle ne connaissait pas un acupuncturiste, elle m'a donné des coordonnées d'un docteur dans le centre, qui faisait l'hypnose Je suis allée le voir, mais tous les deux, on a dit que ça n'était pas exactement ce dont j'avais besoin. Et ça c'était le seul contact que j'ai eu parce que j'ai, j'étais patiente d'une gastro à Montreuil, qui exerce deux fois par semaine dans un hôpital à X alors après j'étais traitée là. C'est le seul contact avec le centre Savaterro, après c'était avec mon médecin généraliste elle était très bonne elle a fait tout le nécessaire pour m'inscrire la sécurité sociale en tant que patiente à elle. Elle m'a appelé aussi après l'opération pour voir si tout allait bien.

*D'accord, vous avez donc été aidée sur le plan administratif du coup.*

Oui c'était c'est mon médecin traitant. Oui oui oui, qui travaille ici, je suis patiente d'elle depuis 2020. Je pense avant peut-être 2019, ça fait peut-être un moment

*Donc finalement c'est à partir de votre suivi avec votre médecin traitant où on a pu diagnostiquer le cancer du côlon. Vous avez par la suite, été suivi par le gastro. Et on vous a mis en contact avec une infirmière spécialisée pour un entretien et vous proposer des soins selon vos besoins*

Oui une infirmière qui venait d'arriver elle ne pouvait pas vraiment m'aider parce que je cherchais à cette époque-là, c'était quelqu'un qui pouvait faire l'acupuncture. Et après ce qui s'est passé quand j'ai commencé les traitements de chimio, j'ai eu des problèmes de neuropathie dans les doigts, et puis là l'oncologue qui que j'ai vu dans l'hôpital m'a dit d'essayer l'acupuncture et à l'hôpital, il y avait un docteur qui venait. Je pense qu'elle venait peut-être deux fois par semaine. Elle avait aussi un cabinet sur Paris, mais elle était là deux fois par semaine, et elle donnait la priorité aux patients qui suivaient le la chimio là. Et j'ai fait des séances avec elle pendant toutes les semaines alors des séances d'acupuncture grâce au médecin qui me suivait à l'hôpital.

*Oui, vous avez pu le faire alors très bien qu'est-ce que vous en avez tiré alors ça ça s'est bien passé ça vous a aidé ?*

Oui oui c'était bien c'était bien enfin c'était je sais qu'il y a des gens qui ont beaucoup de problèmes avec neuropathie. Mais avec l'acupuncture aussi, ils ont changé peut-être un peu le dosage des drogues qu'ils me donnaient pour la chimio pour aider, et puis au bout d'un moment c'est parti, mais c'était rassurant d'être suivie un peu pour quelque chose qui qui parce que ça peut-être gênant quand on a des comme des fourmis dans les doigts aussi. Quand on touche des choses très froides, ça déclenchait ça et aussi par exemple c'était des moments où il fallait toujours mettre le gel hydroalcoolique pendant la période covid. Et mais ça dépend de des produits qu'ils utilisent, mais quelquefois c'est déclenché et à la fin, j'étais obligée de faire semblant de mettre quelque chose parce que je me suis, je ne veux pas que ça déclenche les douleurs.

*Donc c'était un peu compliqué finalement il y avait plein de petites choses qui pouvaient déclencher les symptômes et donc ça vous a aidé à mieux gérer aujourd'hui du coup en 2025 un petit peu à distance comment vous vous sentez aujourd'hui ?*

Oui je me sens très bien, je suis toujours suivie toujours à l'hôpital à X. L'oncologue a changé, mais elle est très bien, suivie jusqu'en septembre 2026. Parce que moi je n'étais pas sûre, on parle toujours de cette période de cinq ans, après laquelle on peut dire oui, je suis guérie, mais moi je savais pas si c'était une partie de la date ou un diagnostic. Le cancer, mais elle a dit non c'est à partir de la date de la fin de la chimio, et ça c'était septembre 2021. Alors je suis toujours suivie, je vois l'oncologue maintenant tous les six mois avant de la voir, je dois faire un scan prise de sang, pour voir si tout se passe bien. Il y a toujours pas que peut-être c'est le foie qui peut être dérangé coloscopie début février aussi parce que j'avais, j'avais eu une coloscopie où ils ont découvert le tu un an après j'ai eu une coloscopie. Et puis c'était trois ans alors j'ai, j'ai fait ça le mois de février tout était bon, on m'a dit surveillance dans cinq ans.

*Donc du coup pendant le traitement et même jusqu'à présent vous aviez besoin essentiellement d'aide pour améliorer les symptômes de la chimiothérapie ?*

Oui parce que pour être honnête c'est pas j'avais de la chance parce que j'avais une tumeur stade trois. Oui ils ont, ils ont fait une colectomie, ça veut dire, ils ont enlevé le colon droit.

*Oui d'accord*

Et puis ils ont re soudé le reste. Alors j'ai deux cycles de chimio, ils ont dit que c'était adjuvant. Heureusement, je n'ai pas trop de problèmes, j'ai eu le bien sûr les neuropathies. Mais pour le reste c'était assez bien passé jusqu'à la fin pour le 11e, j'ai commencé avec quelques problèmes de diarrhée. Et puis le dernier cycle que j'ai eu tous les effets secondaires prévenu nausée vomissements, diarrhée perte de goût, d'appétit, mais tout ce que je fais, parce que j'ai une très bonne amie qui est médecin anesthésiste à la retraite. Et elle est venue, elle me donner un ordonnance elle me donne une ordonnance pour les symptômes, conseillé un peu. Oui mais pour le reste du temps comme je l'avais dit, j'ai pas vraiment j'ai continué à vivre normalement, j'ai mangé normalement. J'ai j'ai toujours essayé de manger tout ce qui est bio, je sais pas si ça a aidé, j'ai je suis sortie, j'ai vu des amis, je faisais des balades et je disais aux gens oui j'ai j'ai fait la chimio parce que tu sais que quand on parle de la chimiothérapie

souvent, on voit dans les yeux des gens la peur parce qu'ils pensent que c'est horrible, et c'est vrai que c'est horrible pour des gens, j'ai vu des personnes à l'hôpital quand je faisais les ou qu'elles n'étaient pas dans un très bon état. Mais moi j'avais de la chance, et j'ai dit aux gens que ça dépend de la personne, ça dépend de nos corps, ça dépend de beaucoup de facteurs, mais je me suis dit, il faut rester très positif, il y a des gens qui se plaignent qui disent, mais pourquoi moi pourquoi j'ai ça mais. Quand on doit m'a annoncé ça, je me suis dit mais dans un sens pourquoi pas parce que une personne sur deux va avoir un cancer. Selon les statistiques, il y avait des cas de cancer dans la famille côté maternel Et puis je me suis dit, mais pourquoi pas c'est comme ça c'est je pense que c'était pas la peine de râler ça n'était pas. il fallait juste fallait juste faire ce que disait les médecins.

*Vous étiez bien entouré du coup votre famille, vos amis ?*

Oui des amis, mais c'était dans cette période de COVID, Le gens ne pouvaient pas venir à l'hôpital, mais dans un sens ce n'est pas essentiel, et puis je suis allée dans une maison de centre de réhabilitation. C'est l'[hôpital X] qui a organisé ça pour moi, et là on ne pouvait pas avoir des visiteurs, mais dans un sens On est, j'étais là pour récupérer parce que j'avais perdu du poids, juste avant l'opération et après ben c'est sûr parce que on ne peut pas manger normalement tout de suite et mais non non mais c'est c'est ça a été. Tout ça c'est c'était juste quelques mois de ma vie. Oui et j'espère qu'il n'y aura pas, je me dis non non non une fois ça s'est fait, mais comme je vous ai dit. Je me suis dit c'est pas la peine de déprimer avec tout ça, et puis comme il y avait des cas de cancer dans la famille. Pas tout à fait le même, et puis j'avais une tante une sœur de mon père. Qui est une Leucémie, elle avait peut-être 40 ans, mais elle était infirmière, elle habitait en Nouvelle-Zélande. Elle avait ils ont découvert une leucémie à l'époque, il y avait beaucoup en Nouvelle-Zélande à cause des essais nucléaires des français. Et puis les médecins ont dit carrément, vous allez mourir est-ce que vous voulez rester ici ? Est-ce que vous voulez rentrer en Irlande et puis elle dit non, je préfère rentrer elle est rentrée et elle avait peut-être 40 ans quand elle s'est passé. Elle est morte à l'âge de 101 ans. Ah alors je me suis dit faut pas tout est possible tout est possible c'exemple très positif, j'ai pensé à elle

*D'accord c'est une histoire assez impressionnante*

Très impressionnant. Mais je pense que pour les médecins, il faut parler aux gens et dire qu'on a tous tous les moyens maintenant. Tous les moyens pour aider les gens, c'est pas nécessaire de de trop souffrir, il y a des choses il y a des. Bien sûr il y a des effets peut-être des chimio je pense que ça fragilise un tout petit peu le corps parce qu'après il y a deux ans, en faisant une randonnée, j'ai, je suis tombée, j'ai fracturé l'épaule et maintenant j'ai une prothèse dans l'épaule. Et puis après ça mon docteur m'a dit il faut peut-être faire une ostéodensitométrie. Ce que j'ai fait, et puis ils ont dit vous avez ostéoporose et je n'avais jamais cassé quoi que ce soit et puis je suis allée voir le rhumato conseillé par mon docteur et puis elle m'a dit, mais vous avez les yeux bleus la peau pâle et vous avez vous avez suivi de la chimio et mais c'est peut-être la chimio a contribué à ça c'est possible mais ça c'est pas grand-chose ça on le traite.

*Donc finalement vous avez réussi à bien vous prendre en main durant cette période compliquée de votre vie. Vous saviez ce dont vous aviez besoin vous saviez où aller ?*

Oui oui Je pense que tous les gens que j'ai vu même à l'hôpital à X, ils étaient bien. Et puisqu'ils ont proposé, je l'ai fait il y a un an et demi de faire un test pour voir si j'étais susceptible du point de vue génétique, avoir un cancer, et c'est l'hôpital qui a payé pour ça, je l'ai fait parce qu'il y avait un oncologue génétiste qui venait de temps en temps, c'est lui qui fait le test pour moi. Et c'était c'était négatif, ils ont testé 33 gènes et puis c'était négatif. c'est une bonne nouvelle parce que je sais c'est positif tu dois appeler tous les membres de la famille. C'est un exemple du suivi que j'ai trouvé ça c'était pas mal. Ouais c'est très bien, c'était à X du coup qui a proposé ça j'ai fait le test dans l'hôpital. Non mais je trouvais ça ça c'était une très bonne idée. Oui ça c'était assez rassurant aussi parce que le docteur que j'ai vu m'a dit que je trouve que c'était 85 % des gens qui font ce test en résultat négatif, et ça veut dire que il y a d'autres éléments, je sais pas le style de vie l'environnement c'est possible

*Pour en revenir à cette structure qui est récente à Montreuil. Vous avez été orienté vers l'infirmière dédiée au cancer au départ qui venait d'arriver, malheureusement dans le dispositif, il proposait pas de soin d'acupuncture et*

Parce que ce qui est un peu dommage, mais peut-être je sais pas ce qu'elle aurait proposé Je sais pas par exemple à l'hôpital à X, il y avait une psychologue pour les gens qui voulaient moi je ne voulais pas, elle voyait les patients, elle était là elle est très sympa, ils avaient aussi, c'était très utile, je pense surtout pour les femmes , il y a avait aussi un onco esthéticien et

comme ça elle m'a donné des conseils pour les ongles parce que la chimio peut vraiment détruire les ongles, mais aussi pour les cheveux, j'ai pas perdu les cheveux, mais elle donne des conseils sur quel type de shampooing utiliser. Donc je pense que ça c'était très utile. Je sais pas si c'est quelque chose que peut-être ils peuvent intégrer ici dans ce, mais c'était quelque chose de très concret, parce que par exemple avec les ongles, je connais des gens qui qui n'ont pas eu ces mêmes conseils ou qui n'ont pas suivi les conseils qui ont toujours des problèmes d'ongles des années après, c'est important de recevoir ces conseils quand même, pas forcément des conseils médicaux, mais que des conseils quand même assez importants. Et je trouve que ça c'est pour les gens, peut-être aussi c'est les gens ont des problèmes de peau, je sais pas peut-être. Oui oui c'est toujours utile, donc c'est plutôt ben c'est

*C'est vrai qu'en général à l'hôpital ils sont vite limités en terme de temps et de places disponibles pour les soins de support, les conseils etc. Donc c'est plutôt bien que l'hôpital de X a pu organiser. La structure à Montreuil a pour objectif en partie de combler ce vide cette difficulté qu'à l'hôpital de répondre à ce besoin.*

Oui oui c'est bien, et tout était très rapide Dans la prise en charge. La prise en charge, c'était très rapide, j'ai le résultat, je pense que c'est déjà une semaine avant Noël. J'ai vu le docteur prunier gastro à montreuil juste après Noël, j'ai eu le coloscopie lorsque la troisième semaine de janvier. C'est le gastro qui m'a mis en contact avec chirurgien qui au même hôpital, c'est très bon le docteur gastro . Et j'ai eu un rendez-vous avec lui une semaine après le coloscopie, et puis une semaine après ça j'étais opérée. Je suis partie au centre de réhabilitation, j'ai commencé la chimio en mars. ça a été très vite du coup tant mieux que mon médecin généraliste a réagi très très rapidement, je suis très reconnaissante d'elle. Aussi le gastro à montreuil, parce que elle est très bon, parce que elle m'a annoncé presque tout de suite qu'il y avait une tumeur Et qu'il fallait faire quelque chose assez vite, et orienter finalement elle m'a même accompagné parce que l'hôpital département d'imagerie Elle m'a emmené pour prendre un rendez-vous pour faire un scan. Avant de voir le chirurgien, et puis c'était bien le chirurgien c'était bien et c'est quelqu'un ce qui est marrant c'est comme je vous ai dit, je connais quelqu'un qui était anesthésiste, mais quand je lui annonçais le nom du chirurgien, elle le connaissait, elle avait travaillé avec lui quand il était jeune chirurgien à X. Ah il y avait des petites choses comme ça et je me suis dit c'est juste quelques mois. Il y a des choses qui ne sont pas top, parce qu'il fallait mettre la petite chambre pour la chimio et puis chaque

semaine. J'allais par exemple le lundi à l'hôpital, je voyais l'oncologue, puis, je sais pas trois heures de perfusion et après on me mettait la banane que je devais gardé 2 jours avec une pompe attachée, je rentrais à la maison. Ça c'est au début c'est un peu gênant parce que on se retrouve avec quelque chose, mais on s'habitue.

*Et dans tout ça pour revenir au tout début de l'histoire, la jeune infirmière du coup qui venait d'arriver qui est dédiée au cancer, qu'est-ce qu'elle a fait exactement ?*

Elle m'a donné des coordonnées, je sais pas si elle est toujours là au centre. Elle a essayé de m'orienter vers certaines choses. Oui les coordonnées d'un acupuncturiste. Elle était très très très très professionnelle, mais tous les deux avec le médecin qui fait l'hypnose. On s'est rendu compte que c'était pas ça dont j'avais besoin. c'est bien de le savoir, c'était bien de savoir Mais après je n'avais pas vraiment besoin de la contacter.

*Oui vous aviez déjà des soins à l'hospital à X ça c'est bien enchaîné ça a été assez vite.*

Oui parce que c'était dans le sens de quelques mois de ma vie, mais après on continue, mais c'est je sais pas comment ça se passe ailleurs.

*C'est sans doute un petit peu différent, l'organisation ça dépend de la charge de travail, voilà vous avez vous avez eu beaucoup de chances d'avoir été dirigés là où il fallait aussi*

Oui oui ça c'est donc ça c'est plutôt à ces deux femmes au début. Tant mieux voilà sachant que c'est une période qui n'est pas facile dans la vie de n'importe qui d'ailleurs. Non on ajoute des choses qui facilitent et c'était comme je l'ai dit, j'ai pas trop souffert avec la chimio, je suis restée chez moi, j'ai faisais des choses que je voulais faire, c'était Très bien et je dois voir mon médecin traitant le mois d'octobre, il faut que je me rappelle en septembre pour prendre rdv parce que c'est pas toujours facile d'avoir rendez-vous, je l'ai vu au début c'était début janvier, mais oui parce que j'aurais des choses à lui montrer un petit peu. Oui parce que j'ai j'aurai deux scanner à lui montrer le c'est un très bon médecin, très bien, le problème c'est que elle est très populaire donc du coup c'est difficile d'avoir rendez-vous, il faut juste insister. Et puis c'est de prendre un peu d'avance aussi quand on peut, il faut ici ça devient plus difficile d'avoir des rendez-vous, il faut demander un mois avant facilement c'est comme ça malheureusement il y a des gens qui ont besoin des soins. Donc j'attends un petit peu.

*Et puis elle connaît votre dossier*

Oui je préfère rester avec elle parce qu'elle connaît tous mes problèmes. Oui c'est ça connaît tout le dossier donc c'est plus facile. Oui c'est plus facile c'est facile de même si le fait que maintenant je pense que les médecins peuvent accéder à nos dossiers. Sinon je sais pas pour le l'épaule, j'étais traité à l'hôpital X. Mais je sais pas si c'est eux, ils avaient accès.

*La ville et l'hôpital sont deux choses différentes, les hôpitaux entre eux quand c'est l'assistance publique, ils ont accès aux dossiers,*

Ah à X c'est un hopital privé c'était pas l'assistance. Et vous vous voulez travailler ici ?

*Moi je ne sais pas encore !*

Ah oui d'accord. C'est mieux c'est les gens ont accès au médecin parce que c'est c'est un peu prévenir des maladies etc, c'est mieux que, vaut mieux prévenir que voilà je pense que c'est important.

*Oui tout à fait. Est-ce que vous avez des questions ?*

Euh non

*Merci beaucoup pour votre partage d'expérience ça permet de voir qu'à l'hôpital des patients peuvent encore profiter de soins de support satisfaisants*

Ah oui je sais pas si ça se passe comme ça dans tous les hôpitaux, ouais parce que je connais des gens qui ont été traités parce que j'ai après la fin de chimio, j'ai j'ai intégré un cours de gym qui appelé après le cancer, maintenant c'est un peu élargie. Le mois de septembre 2021 c'était je pense qu'il y avait quelque chose ici. Mais je sais pas si ça existe toujours, mais j'avais vu, j'avais vu un petit flyer à l'hôpital à X. Et c'est un cours qui se passe a Vincennes . Comme ça c'est pratique pour moi mais en parlant avec des gens, il y en a pas mal, on est pas très nombreux, au maximum huit, mais il y a des gens qui ont été traités pour un cancer du sang, mais ils n'ont pas parlé des traitements pendant la chimio plutôt des traitements après, parce que je pense qu'ils ont accès avec l'institut Pasteur et tout ça des choses, mais j'étais très reconnaissante envers l'hôpital à X, même si c'est privé, tant mieux s'il y a des moyens pour soulager un peu les patients. Comme je vous ai dit, il y avait un psychologue alors. Elle se

promenait dans l'espace , elle parlait avec des gens l'échange ça c'était pour des personnes qui peut-être très anxieuses, stressées. Pour certains, et puis comme je dis peut-être plutôt pour les femmes, les conseils de cette esthéticienne, C'était très très bien

*Merci beaucoup.*

De rien de rien

Mme E

03/07/2025

Durée totale de l'entretien : 40 min

Age : 81 ans

Situation professionnelle : Retraitée

*Pour commencer comment est-ce que vous avez pris connaissance de ce dispositif ?*

En fait je suis un peu à l'origine avec mon [association X], d'abord parce que pour dire cette association faut commencer par là, est née de la rencontre de euh une autre personne que je connaissais dans d'autres circonstances sur une activité sportive et nos échanges nous ont permis de montrer que finalement nous étions très très isolés. Et que on pourrait peut-être essayer de réfléchir à une façon de créer quelque chose pour assurer un lien entre l'hôpital et notre quotidien. Et donc une troisième amie, s'est joint à nous, nous avons créé l'association, le statut etc. etc. Et donc ben c'est évidemment notre but, c'était non pas d'être des médecins, des savants des rien du tout.

Mais simplement des patientes qui vivaient plus ou moins bien leur relation à la maladie, leur relation aux autres et la relation à l'hôpital. Et qui avait même si le suivi à l'hôpital est de qualité, ya des temps morts et des temps de vie difficile entre le contact avec le médecin. Et donc nous avons demandé une petite aide financière à la mairie qui assure l'aide aux associations, ce qui nous a permis de tirer des cartes de visite des tracts, Et on a fait un peu repérage des médecins de ville, des médecins du CMS et. Voilà d'autres associations on s'est fait connaître auprès des pharmaciens de nos médecins traitant enfin donc on a essayé de le journal municipal nous a fait connaître aussi, on a participé à tout ce que la municipalité pouvait permettre autour de la santé. Voilà donc on a commencé à exister Et notre première revendication, puisque finalement nous sommes rencontrés dans le cadre d'une séance de sport adapté qui se trouvait à ce moment-là dans un gymnase à Bobigny à côté de l'hôpital Avicenne Et cette activité physique avait été créée, inventée finalement par un praticien de cancérologie d'Avicenne. Ça il reviendra sur la nécessité du sport pour guérir.

Bon donc c'est là où j'avais rencontré une de mes collègues. Cette activité nous a absolument regonflé. Voilà l'idée c'était aussi de se réapproprier notre corps et de se remettre en accord avec lui. Enfin le plus possible. Puisque il nous a quand même fait sacrément défaut Et la

première chose que nous avons envisagé, c'est de prendre contact avec la mairie. Les services de santé, sport et de manière à accueillir à Montreuil, cette activité, Alors à l'époque c'était la CAMI, sport et cancer, je sais pas si ça vous dit quelque chose. Bon nous avons rencontré un coach absolument formidable. Et donc voilà l'idée, c'était bon, il fallait nous aller à X pour cette activité deux fois la semaine enfin comme on pouvait

Mais l'idée c'était d'avoir sur notre territoire, cette activité sportive, donc la mairie a mis à disposition de la CAMI, puisque nous avons contacté des dirigeants de cette association qui nous avait invités à participer à des colloques d'ailleurs donc on avait entretenu un certain nombre de liens. Et donc la mairie a dit d'accord, on met à disposition deux créneaux dans un gymnase de Montreuil. Voilà donc l'activité a commencé et donc ça s'est bien c'est passé, bon donc notre association avec ce que nous avons recruté de patientes. La CAMI avec ce qu'ils recrutait de patients à Montreuil, mais aussi des communes environnantes, puisque c'était le contrat nous a permis d'avoir un groupe conséquent et qui avec les deux fois par semaine, nous a tout à fait satisfait Et puis dans cette lancée, nous avons obtenu aussi bien évidemment, et ça avait commencé par ça une salle municipale pour nous permettre de nous réunir une fois par mois. Donc une réunion qui accueillait toutes celles et tous ceux qui malades pas malades, accompagnant qui ont bien voulu venir vers nous. Et donc on avait le dernier lundi du mois ou le troisième peu importe un jour par mois le soir, une salle disponible pour y faire ce que nous voulions. Alors ce que nous voulions ben c'est c'est parler pour celles qui avaient envie de parler. La question qui vient très très vite, c'est la relation à la famille. La relation de couple, la relation aux enfants, le travail etc.

Comment parler de notre maladie, comment on est vu aussi en fait toutes tous ces questionnements. Comment on supporte, comment on supporte on vous propose le sport etc etc etc. Et bon on s'est bien étoffé à ce moment-là donc aussi bien sur le sport CAMI que sur l'[association X], et puis il s'est trouvé au centre de santé, la directrice de l'époque qui était très très sensibilisée sur la question du cancer. Notre questionnement sur l'[association X] l'a intéressé et on a réfléchi ensemble pour créer donc le pôle cancer, voilà donc ça a été un très très beau travail de mise en commun de nos demandes, de nos attentes de nos savoirs.

Et pour le centre de santé de Montreuil, l'idée, c'était de faire un vrai pôle d'accueil, c'est-à-dire que on ne venait pas de demander une heure de médecine de diététique ou de gynéco, etc. etc. C'est un médecin, une ou deux personnes qui nous recevaient sur un rendez-vous

donné avec un rendez-vous pris par téléphone ou par mail et donc ce rendez-vous est la clé du pôle cancer, puisqu'il permet au patient de s'exprimer sur sa situation, son confort, son inconfort, voilà son mal-être, enfin bon etc. Et à la médecine de déterminer quels soins de support pourrait compte tenu de sa situation de familiale, matérielle, de santé, de suivi, enfin bon. Donc lui proposer une ou deux activités de soins. Alors sur les soins, en fait ça allait du sport à la diététique, bon en fait c'était la mise en commun pour le pôle cancer des spécialités du centre de santé, donc c'était quand même une idée assez extraordinaire.

Voilà bon avec un coût quand même très important pour la ville. Bon pour nous, ça a été vraiment la confirmation du fait que cette municipalité avait une ouverture sur le service public d'une façon générale et sur la santé qui nous correspondait bien c'est euh. On le savait, mais bon c'était bien c'est aussi de le confirmer et donc bah les choses ont commencé à bien fonctionner, on a commencé au moment du Covid en gros voilà c'était pas la meilleure période. Mais ça a marché, on faisait des points réguliers avec la responsable du secteur. Et donc on a eu voilà, on a, on a eu des chiffres à la fois mais aussi des retours. Alors ça c'est voilà c'est le procès maintenant qu'est-ce que ça nous apporte. Bon d'abord l'[association X] ça les a voilà la mairie a continué avec son journal municipal de nous faire connaître. De faire connaître cette activité, mais nous étions les points d'entrée vers le pôle cancer, c'est-à-dire que d'abord c'était des patients de Montreuil, et c'était pas une boîte ouverte à quiconque, il y avait vraiment un cursus médical, qui pouvait se compléter avec ce qui se passait à l'hôpital, puisque petit à petit moi je l'ai vu dans mon hôpital quand la première fois j'ai demandé à mon oncologue, si je pouvais faire du sport, il m'a regardé avec des grands yeux, voilà ça se pratiquait pas. Bon puis finalement petit à petit ça s'est fait. La CAMI s'est installée à l'hôpital en question enfin bon donc voilà on a fait grandir aussi des choses et mon hôpital aujourd'hui il fait de la sophrologie etc etc. Et a ouvert un centre de santé dans le 20e qui nous propose aussi des soins de support. Donc tout ça a été travaillé finalement par une adhérente de l'[association X] qui n'était pas une malade. Mais qui était une habitante de Montreuil aussi impliquée dans la vie dans la vie Montreuilloise qui est bon était infirmière au centre de jour de l'hôpital où j'allais qui donc a permis aussi de tisser des liens avec la mairie avec l'[association X] avec bon voilà donc ça fait un réseau et en fait voilà tout ça a profité et alors bon je vais revenir sur moi maintenant, puisque voilà

Donc moi j'ai, j'ai, j'ai, j'ai pas tout de suite puisque je faisais du sport etc. Bon oui ici j'ai j'ai, j'ai fait une demande de psychologue quand même mais pas tout de suite voilà donc j'ai donc eu cette pratique de l'entretien. Bon à ce moment-là c'était la psychologue [Mme X] qui qui prenait. Mais elle était toute seule, mais bon donc elle m'a interrogé, j'ai parlé de qui, je suis comment, ça enfin bon voilà j'ai fait un peu le topo sur ma situation. Et ce vide qu'il y avait entre l'hôpital et ma vie quotidienne, c'est vrai que voir son oncologue qui quand même nous assure un suivi tout à fait intéressant qui nous permettait de se voir une fois toutes les trois semaines ou tous les mois, ce qui est quand même bien c'est l'hôpital X. Voilà qui a aussi installé maintenant une liaison entre les cadres infirmiers et chaque patient qui est un peu fragile dans son parcours de chimio pour savoir comment ça va etc. Bon ça c'était une petite parenthèse ça veut dire que ça se développe, je veux dire dans ce même temps, on a vu enfin autour de nous que on s'est un petit peu intéressé à la vie du patient au quotidien. Et donc la proposition a été faite de soins d'hypnose, voilà. Mon tempérament mes inquiétudes, mon stress, etc. et puis j'ai pas continué parce que ça m'a pas plu. Et puis j'ai commencé un suivi avec la psychologue, voilà puis ça s'est arrêté, j'ai repris et je c'est Il y a eu un vrai retentissement sur l'[association X], puisque on a aussi abordé cette question. Et bon toutes celles qui ont participé à une activité soit sportive, alors en plus enrichie du sport santé de la mairie, enfin du Centre médical de Santé puisqu'il y a un médecin de du sport ici, Voilà on a toutes euh de l'[association X] pris contact avec voilà. Bon il y a eu le départ de l'ancienne directrice, le changement de direction du centre de santé. Bon [Mme X] est toujours sur le le pôle d'accueil, il y a eu un moment bah son congé maternité a freiné un petit peu le le fonctionnement. Ça redémarre, ça redémarre, et apparemment bon on va bientôt faire le le bilan mais la demande est importante. Voilà et la demande est correspond à une vraie attente.

Donc en fait, il suffit pas de donner des soins à un patient pour qu'il aille bien. Il s'agit aussi de lui permettre d'assurer une continuité. Enfin quand je dis les soins c'est à l'hôpital et de gérer sa vie et surtout de ne pas s'enterrer dans un coin et de garder le contact. Soit avec un praticien, soit avec bah des gens comme eux, c'est vrai que on est quand même le mieux à même de parler des ressentis d'un patient d'un malade du cancer, il y a des gens qui arrivent pas à parler, mais bon là on arrive à parler. Alors dans nos réunions de l'[association X], j'y reviens. Nous, on chante, on fait des jeux, on a une sophrologue qui vient nous faire des séances. On a des séances de méditation, enfin bon on a aussi donc des adhérentes qui ne

sont pas patientes, mais qui sont qui nous accompagnent. On a fait aussi un petit carnet des bonnes adresses. Pour savoir où aller, chercher des choses, des perruques... donc voilà

*Concernant ces réunions, est-ce qu'on peut considérer que c'est un petit peu des groupes de parole ?*

Ça dépend, on a fait des petits tours de table, chacun a raconté parce qu'il y a aussi ceux qui aiment vraiment beaucoup se raconter. Bon donc voilà ça se fait, et puis de plus en plus bon il y a les nouvelles qu'on accueille qui veulent raconter. Voilà l'idée c'est aussi d'avoir dans notre groupe des patientes qui sont guéris ou qui sont en rémission, voilà ça marche aussi, on a eu évidemment malheureusement des décès. Mais il y a un accompagnement donc nos réunions, on parle, on mange, on boit et puis on joue entre guillemets en fait voilà. Je voulais dire quelque chose, mais ça m'a... Oui, on l'idée c'est d'être positif d'être de créer du du lien et d'être voilà on n'est pas dans le dans la plainte, on a créé un WhatsApp bien évidemment c'est évidemment du groupe de l'[association X] qui permet des appels au secours quand il y en a besoin. Il y en a qui sont extrêmement bavardes sur le WhatsApp après il faut faire avec voilà et puis on va chercher au téléphone etc. celles qu'on voit plus régulièrement ou voilà. On s'accompagne s'il y a besoin d'accompagnement pour une chimio pour un acte médical. Voilà c'est vraiment un réseau, un réseau citoyen d'entraide et d'écoute.

*C'est vous qui animez les réunions ?*

Oui on est trois, on était trois bon là maintenant ça y est le bureau s'est un peu élargi de manière à ce qu'on souffle parce que en fait bon il y a du boulot parce que l'idée là maintenant c'est d'aller vers les quartiers de Montreuil. Vers les centres, les centres sociaux, les centres de quartiers et de travailler avec eux de faire des petites réunions de sinon oui bon voilà on anime, c'est-à-dire qu'on essaie d'ouvrir la parole. Oui on a notre partie statutaire, on se fait des petites réunions de bureau pour savoir ce qu'on va essayer d'apporter dans la réunion mensuelle. Et l'été, on fait plus de réunion mensuelle, mais on se fait une réunion hebdomadaire au petit pub donc c'est un endroit sous les arbres où on se retrouve celles qui ont envie elles je dis elles parce que on a 2 ou 3 garçons c'est tout. Ça permet de garder le lien. Alors on s'arrange quand même pour qu'il y ait toujours maintenant on a, on a des nouveaux des nouvelles dans le bureau. Donc on s'arrange pour qu'il y ait toujours quelqu'un

du bureau qui soit là quand même pour veiller à ce que ça se passe. Il y a celles qui déménagent qui reprennent le boulot qui viennent plus aussi.

*Donc vous avez pu vous aussi bénéficier du dispositif de soins, vous m'aviez parlé de [Mme X] du coup en psychologie ?*

En psycho oui. Hypnose aussi c'est ce qu'on a finalement proposé à l'issue de l'entretien d'accueil initialement au pôle.

*Ça a répondu un peu à vos attentes ?*

L'hypnose, j'ai pas marché donc bon je l'ai vu une fois mais ça correspondait pas. La psy ça a plutôt bien marché, et puis oui c'était important pour moi d'avoir un suivi, ya un suivi à l'hôpital psy bon je l'ai vu une fois mais euh bon ça correspondait pas. Bon finalement une psy de ville en quelque sorte c'était plus intéressant pour moi.

*Pourquoi ?*

D'une part pour la proximité, et puis d'autre part , on est pas seulement dans l'enceinte de l'hôpital. On est aussi une femme un moment clé de son histoire de vie. Voilà

*D'accord. Qu'est-ce que vous attendiez de ces soins avant de débiter ?*

Bah de me reconforter de me voilà puis d'avoir des moments un peu précieux pour moi voilà c'est aussi individualiser son soin, son écoute. Voilà parce que l'[association X] même je suis pas très très bavarde, j'aime pas trop raconter voilà mais je suis plus à l'écoute, mais j'ai aussi besoin moi de de dire des choses, mais j'ai pas besoin de le dire en public enfin bon voilà chacun chacune sa façon d'être. Donc ça me permet et ça permet d'être un individu repéré en tant que patiente qui vient chercher du réconfort, mais aussi des outils pour continuer à se battre en fait.

*Quand vous avez créé cette association, c'était pendant votre maladie. ?*

Oui oui puisque j'ai rencontré l'autre collègue en faisant du sport cancer. Elle elle était bon elle était plutôt sur la fin de ses soins et moi je démarrais

*Donc globalement, vous êtes plutôt satisfaite de l'avancée des choses de l'[association X] de l'organisation ?*

Ce qui est important c'est qu'on reste pas coincé sur sa maladie, enfermé sur quelque chose. L'important c'est de continuer avoir une vie sociale. Donc l'[association X] on voit du monde, on essaie d'emmener les copines, on fait du théâtre, des sorties ou des choses comme ça pour celles qui sont un peu isolées y en a. Et puis voilà et puis ferrailer sur l'idée que ça guérira pas tout seul. Et qu'il faut s'y mettre nous aussi. Alors c'est un peu l'esprit de l'[association X], mais c'est aussi l'idée que la maladie c'est nous qui l'avons et c'est nous qui l'assumons toute seule avec des étais avec des points d'appui, mais c'est c'est c'est notre affaire c'est important de pas voilà parce que il s'agit pas de dire mon médecin il est bon il est pas bon c'est pas la question. C'est comment moi je réagis à tous ces traitements comment je suis prête à me lancer dans d'autres choses dans à m'ouvrir et à pas rester enfermée chez-moi.

*Et est-ce que vous avez l'impression qu'on a répondu à vos besoins ?*

Oui ah tout à fait, au début, je me disais bon moi je n'en ai pas besoin mais si comme tout le monde moi j'en avais besoin. Même si j'avais travaillé un petit peu ou plutôt pas mal à l'installation enfin la réflexion sur l'installation du pôle cancer, je suis comme les autres Et on est tous pareil, on a besoin, on a besoin de de l'autre pour se sentir mieux.

Enfin c'est le sens d'une société, mais mais voilà

*Est-ce que malgré tout vous verriez quand même des choses à améliorer dans l'organisation, la coordination ?*

Bah écoutez, on n'a pas, on a eu un moment un régime de croisière, il faut qu'on reprenne notre régime de croisière donc il faut qu'on réajuste. Voilà nous sommes dans une autre étape là maintenant voilà ça a bien fonctionné là ça reprend donc. Qu'est-ce que je pourrais vous dire je veux dire au niveau des propositions qui sont offertes autant par le centre médical de santé que par l'hôpital que par le centre de santé lié à l'hôpital, plus toutes les activités qu'on a sur la ville de Montreuil quand même tout ne passe pas par le pôle cancer. Il faut aussi savoir se servir de ce qu'on a sous la main. Y a des théâtres, il y a du cinéma, il y a, il y a des bibliothèques, il y a des gymnases, il y a des parcs, il y a. Voilà faut pas attendre non plus que tout vienne d'en haut, et c'est pourquoi et donc on est revenu sur la question avec [Mme X], sur le fait que cet entretien, le premier était la clé de voûte de du pôle cancer parce que on a

eu des grosses discussions avec l'[association X]. Bon celles qui avaient travaillé dans le groupe de travail Pour la mise en place du pôle cancer, on était convaincu quoique voilà je, je vous disais tout à l'heure le pôle cancer c'est pas une boîte à outils, où on va se servir, le pôle cancer, c'est un acte médical. Donc on a un rendez-vous avec médecin et à partir de là on peut définir les soins qui seront adaptés à la situation personnelle. Donc c'est pas parce que ma copine a eu besoin d'une nutritionniste que j'ai besoin d'une nutritionniste on vient pas demander moi je voudrais une séance de d'hypnose ou je vais voir un gynéco non c'est pas ça , voilà je prends la porte d'entrée , c'est sérieux voilà , donc il y a une mauvaise compréhension pendant un temps du groupe de l'[association X], d'autant plus difficile que c'est nous qui apportons les patients vers le pôle , alors après y avait les médecins du centre de santé qui avaient des patients évidemment. Ils sont sur place pour dire bon voyez avec le pole cancer.

*D'accord. Si vous pouviez résumer en quelques mots, la qualité des soins que vous avez pu bénéficier.*

Écoutez déjà la l'entretien, c'est une vraie écoute. C'est une vraie prise en compte de la réalité des personnes des patients qui se présentent. Et puis c'est une réponse, pas pléthorique, il s'agit pas de donner 10 soins, il s'agit de donner un ou deux soins. Ou même rien du tout finalement ça peut aussi, mais c'est aussi un point de contact, on sait qu'on a ça et on peut réitérer une demande quand quand on a besoin enfin un rendez-vous. Sans attendre derrière un soin supplémentaire, mais un point de rendez-vous. En sachant qu'avec nos homologues, on n'a pas le temps de parler.

*Ce temps-là finalement il est assez précieux ?*

Tout à fait, absolument, un temps qu'on ne retrouve pas, sauf un petit peu avec l'[association X], mais c'est devant tout le monde. Alors on peut se faire des petits rendez-vous comme ça etc. On a fait une ou deux fois des groupes de parole, mais On n'est pas prête à les animer en fait.

En premier lieu, ça reste un échange si elles le souhaitent, mais autrement des activités des échanges autre chose des animations.

*En tout cas ça fait partie intégrante aussi des soins proposés aux patients qui passent par cet entretien initialement.*

Tout à fait oui oui parce que voilà l'[association X] envoie vers le pôle cancer, mais elles reçoivent aussi

Très bien voilà j'espère que j'ai éclairé un peu peut-être que c'était un peu fouillis

*Oui c'était très clair. Merci beaucoup parce que vous avez du coup eu un rôle important*

On a une portée c'est ça qui est quand même important

*Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé aborder qu'on n'a pas abordées dès le départ*

Tout a été balayé sur les choses importantes je pense

*Merci beaucoup pour votre aide*

**Mme F**

**03/07/2025**

**Durée totale de l'entretien : 50min**

**Age : 45 ans**

**Situation professionnelle : Sans emploi**

(Légère barrière de la langue durant l'entretien)

*Alors pour commencer comment est-ce que vous avez connu ce dispositif ?*

Quel dispositif ?

*Vous avez eu du coup un cancer ?*

Oui c'était en 2020

*Vous avez votre médecin traitant qui travaille ici ?*

[Dr X], c'était y a longtemps pour le cancer

*D'accord. Est-ce que vous êtes encore sous le traitement actuellement ?*

Non c'est terminé

*D'accord. Et pour votre cancer est-ce qu'on vous a proposé des soins ? Vous avez eu un entretien avec quelqu'un qui vous a expliqué que vous pouvez être accompagné ?*

Ouais ça va ça va c'est un peu dur mais difficile à cause problème de la vie, mais pas le problème de soins. Pour les soins pas de problème.

*Donc vous avez eu un entretien et on vous a proposé des soins ?*

Ouais parce que le jour que avant la maladie j'ai eu des signes que je ne connaissais pas , je connais pas parce que je me rappelle je sais pas, en été 2020, je devais partir en Italie j'étais avec mon fils, j'ai eu une grosse douleur dans la poitrine, on m'a prescrit des choses après c'est passé, après deux jours trois jours après ça passe après, et les douleurs sont revenues la nuit, même quand je fais comme ça pour prier, ça me fait mal, je reste là-bas 10 jours le jour que je, je retourne à ma maison, c'est je pense que c'est un lundi. La nuit de douleur comme

ça monte trop trop mal jusqu'à ici (*montre la poitrine*). Désolée, je parle pas bien le français je parle mieux l'italien, je viens du Sénégal.

### *Pas de problème*

Le lendemain, je suis partie à l'hôpital quand je c'était je vous explique là le médecin, j'ai dit ça fait mal ici. C'était le covid donc c'était compliqué. Ils ont fait radio tout ça, Il m'a dit il y a rien votre cœur tout ça c'est joli c'est bon il y a rien le médecin il m'a dit. Après je suis retournée à l'hôpital parce que j'ai eu encore mal. Ils ont refait les examens, il m'a dit tout va bien tout va bien. Ok, il me donne les calmants, il me donne la perfusion après ça passe Jusqu'au 13 septembre le 13 septembre, je rentre dans la douche, il y a une copine de ma fille, qui va se marier alors je me prépare je veux aller là-bas. Quand je suis en train de faire douche vers 14h, j'ai trouvé une boule ici dans le sein, ça faisait pas mal. Donc je retourne à l'hôpital, je n'avais pas mal c'est encore la période de covid Je rentre même avec le masque je fais ça parce que ça me fait un peu peur de penser au cancer tout ça parce que en 2019, j'ai fait mammographie et tout ça à cause des gens qui sensibilisent là Je pense que c'est autre chose. Je suis partie à l'hôpital, je fais semblant de dire que ça fait mal quand je rentre, je dis ah j'ai trop mal ici ils me donnent le bracelet tout ça après je vais voir le médecin, il m'a dit Il y a une femme qui m'a dit madame si vous avez mal c'est un bon signe que ce n'est pas grave, ça m'a fait peur. Moi je dis rien du tout tout de suite, il a appelé une médecin de oncologue là-bas Il a dit, il y a une boule dans poitrine de quelqu'un m'a dit demain venir demain à 9h dans le service après j'ai été là-bas. Ils ont fait tout de suite la biopsie, il m'a dit va à la maison, dans une semaine il va donner les résultats. Mais avant il m'a donné aussi beaucoup de mammographies, beaucoup d'analyses à faire avant une semaine, toutes les semaines, je suis partie dans des hôpitaux différents. Toujours en Italie, j'ai fait des hôpitaux différents pour faire les examens, il m'a donné le rendez vous pour les résultats 12h40. 12h40 Même quand j'arrive à l'hôpital, je courrais partout parce que j'étais un peu retard parce que j'ai quitté un autre hôpital pour faire les examens. Ouais quand j'arrive cette période là, vraiment la période plus difficile dans ma vie, à cause de problèmes avec mon mari, il y a pas de domiciliation, il y a rien, je traîne avec mes enfants tout ça cette période difficile cette période difficile parce que le patron de la maison me menace pour sortir, parce que mon mari, il est parti ce moment-là, je cours pour aller récupérer le résultat après quand j'arrive. Juste parce que j'ai un peu le retard, je cours, je me retrouve devant la porte, j'ai vu le le médecin, j'ai dit pardon si on j'ai

un peu de retard, mais c'est pas ma faute, j'ai quitté l'autre hôpital, il m'a dit « c'est [madame X] » ? J'ai dit oui, il m'a dit c'est une tumeur. Comme ça devant la porte de son bureau.

*(Pleurs, temps de pause)*

C'était le moment où ça va vraiment pas dans ma vie, il l'a annoncé durement après je suis tombée et la secrétaire qui m'a qui m'a pris qui m'a ramené dans son bureau et le médecin après il m'a ramené dans son bureau, on m'a dit « [Mme X] c'est rien, on est là on te soigne » tout ça je dis juste que c'est un choc, je suis musulmane et tout dieu merci mais cest un choc. Je prends un choc parce que comme ça il m'a dit on est là pour vous, Il m'a vraiment bien accueilli après, puis il m'a sensibilisé pour la maladie, il m'a dit beaucoup de choses, il m'a donné une feuille pour que je me soigne gratuitement tout ça après ils ont appelé. Ils ont discuté avec moi. C'est un peu compliqué, mais vraiment il m'a soigné, ils sont gentils avec moi. Après c'est bon après j'ai commencé à faire les démarches pour euh il m'a expliqué beaucoup de choses comme ça quand j'ai commencé à faire la chimio. C'est dur mais il m'a dit fais comme ça. Ne prends pas la tête, il m'a sensibilisé vraiment tout ça, je fais. J'ai fait l'opération tout ça tout ça quand je fais opération. Après j'ai fait chimiothérapie aussi, j'ai fait 20 jours, ma chimio normale, j'ai fait cinq mois après j'ai fait opération, et puis j'ai fait chimio après aussi. Ils ont fait tout ça vraiment avec c'est dur la chimiothérapie c'est dur c'est devenir une autre femme. C'était difficile, jusqu'à aujourd'hui, j'ai beaucoup changé avant j'étais pas comme ça, c'est très très dur comme épreuve. Beaucoup beaucoup de changements. Ouais ouais après l'opération, même l'opération, c'est difficile parce que je rentre là bas, je pense que ça a commencé à 10 heures jusqu'au soir 16 heures après ça va aller c'est bon c'est bon ça passe bien après tout ça ils sont dit « c'est un miracle on voit rien du tout c'est bon [madame X] » j'étais contente Ouais c'est je dis comme y a quelque chose mal après il y a beaucoup de bonheur dedans. Je suis contente quand j'ai pensé comme ça, je suis contente jusqu'à aujourd'hui c'est pas [madame X] d'avant , ça me donne expérience de vie. C'est traverser beaucoup de moments difficiles. À cause de ma vie, tout ça, c'est dur quand je suis venue ici en France je suis restée une semaine dans la rue avec mes enfants. Je venais de finir la chimiothérapie, aujourd'hui demain, je suis venue ici y a personne, je dormais, il y a un parc à Saint-Denis en face du stade de France Saint-Denis, gare stade de saint Denis en face il y a un parc là-bas. Je suis restée là-bas toujours 10 jours avec les enfants. Des fois c'est , on a pas le choix vraiment, il y a des gens que j'ai vu ici, ils sont gentils vraiment, ils m'ont accueilli avec

les bras grands ouverts comme ça actuellement si quand j'étais là-bas avec mes enfants, il y a une dame qui m'a vu là-bas, elle m'a dit madame, tu es là depuis quelques jours j'ai dit ouais je connais personne ici. Tout l'argent que j'ai, je l'ai dépensée, j'avais peur parce que je suis venue à cause de mes enfants, je courrais, je fuyais là-bas pour venir ici aussi comme j'ai rien là-bas, y a des gens qui me connaissent, ils m'ont vu m'ont dit « c'est toi » ça me fait mal même les amis des fois quand j'ai vu quelqu'un qui m'a dit « bonjour madame, c'est toi ah c'est toi je te reconnais pas », Ça c'est méchant irrespectueux, moi j'aime pas moi quand je vois même une personne amaigrie, moi je peux pas dire, tu as maigri c'est pas moi moi je dis pas ça, je sais pas comment va la personne s'il veut maigrir ou il veut devenir un peu grosse. C'est pour ça, je dis quand je dis quelque chose, tu as maigri, peut-être que ça peut être un choc pour elle ou il y a quelque chose derrière ça c'est pour ça. Moi voilà j'ai été élevée comme ça, c'est les personnes comme ça quand j'ai vu une personne je le connais même quand je vois des changements, je fais semblant que ce n'est rien. Parce que j'ai vu le plus difficile dans ma vie, quelqu'un qui me voit avant c'est compliqué Je suis à l'hôtel avec mes enfants. Des fois, c'est dur des fois, c'est dur, même assez dur, mais je veux dire dieu merci.

*C'est une épreuve difficile. Vous avez été du coup traitée et opérée en Italie ça s'est bien passé et tout de suite après le traitement vous êtes venue en France c'est ça ?*

Oui c'est ça je suis venue ici et après j'ai appelé le 115, pour être logé avec mes enfants le premier jour où je suis venue ici à la mairie parce que c'est c'est le moment d'août le mois d'août, je vais inscrire les enfants à côté juste derrière j'allais inscrire les enfants et comme je connais personne, je connais rien. C'est compliqué, j'ai des problèmes de genoux gonflés, le jour où je suis rentrée ici tout le monde m'a regardé tellement j'étais tellement fatiguée, je suis tellement mal, mon genou comme ça gonflait. À cause des va et vient. Parce que je suis pas restée une place des fois 115, me donne deux jours ici des fois deux jours Cergy, c'est des fois deux jours Mantes La Jolie. Des gens qui m'ont dit que tout le monde était comme ça. J'ai vraiment très très bien été accueillie ici ils ont tout de suite vu que quelque chose n'allait pas. Une fille qui travaille en bas, il a appelé son collègue actuellement elle n'est pas là ici elle m'a beaucoup aidé même. Il achète des vêtements pour les enfants pour la rentrée fais les courses. J'ai été tout de suite dirigée vers l'assistante sociale parce qu'ils ont pris connaissance de mon histoire et ma maladie. Un gars quand je sors, il a courru derrière moi, je me rappelle plus son nom jusqu'à retire l'argent, l'argent, il va donner l'argent, il m'a dit « prends ça ». Prends mon

numéro de téléphone aussi quand tu as besoin de quelque chose appelle-moi. Jamais appeler parce que c'est pas comme ça moi je garde toujours ma dignité même quand je vais mourir de faim.

*Vous avez combien d'enfants ?*

J'ai 3 enfants, 25 ans 16 ans et 11 ans ils sont à l'école du coup le grand il est marié actuellement il est marié.

*Et du coup-là actuellement est-ce que vous avez un logement en ce moment ? Est-ce que vous avez réussi à trouver un travail ?*

Oui l'hôtel une chambre pour moi et mes enfants. Non pas de logement, des fois on m'appelle pour le ménage.

Des fois des aides avec l'assistante sociale une fois l'année ici

*Vous avez un médecin généraliste ici ?*

Oui tout à l'heure je l'ai vu même, oui elle est gentille. Tout ça elle m'a aidé, j'ai vu la psychologue, j'ai fait radio IRM analyse j'ai tout refait ici. J'ai vu la psychologue ça fait du bien

*Est-ce que vous avez fait de la kiné ou du sport ?*

Oui kiné oui pas de sport

*Vous avez pu discuter avec d'autres femmes ?*

Non à part les associations les ateliers qu'on fait cuisine tout ça. Ah oui, j'ai fait beaucoup d'atelier ici j'ai fait même y a une année j'ai fait ici dans ici en face les personnes on a un cancer, on fait des atelier comme du maquillage tout ça j'ai aimé parce que il m'a donné des cadeaux des produits, Ça fait du bien. La semaine dernière je suis restée à la maison, j'ai dit aujourd'hui qu'est-ce que je fais c'est même pas un centime dans mon porte feuille. Après j'ai, j'ai vu un appel dans la mosquée, il y a une femme qui qui reste la grand mosquée dans Montreuil, elle s'appelle [X]. Depuis que je suis venue ici elle m'apprend comme sa fille vraiment elle m'a appelé elle m'a dit « il y a une femme qui te ramène du lait », dans la chambre j'ai même pas de lait, j'ai prié aujourd'hui c'est dur. Même pas un centime pour acheter une bouteille de lait, c'est dur. Elle m'a appelé, elle m'a dit une femme qui ramène les

pommes de terre, sac de pommes de terre aussi les gâteaux ça a commencé comme ça. Même les médicaments quand je peux pas payer les gens m'aident ils sont gentils . Je veux que mes enfants deviennent médecin pour aider les gens. C'est , j'ai besoin d'eux , ils sont tous à mes côtés. Tous les problèmes dans la vie avec une c'est quelque chose de pas facile le cancer c'est pas quelque chose de léger . Les enfants sont toujours à mes côtés.

*L'assistante sociale vous a aidé pour tout ce qui est administratif, les papiers ?*

Des fois des fois elle aide beaucoup, Oui logement difficile on est là-bas juste une chambre avec mes filles, garçons c'est pas. C'est difficile, c'est pas facile. Je suis une chambre, il y a des personnes qui sont dehors c'est ça quand je c'est mieux que d'être dehors, c'est mieux que d'être dehors. Vraiment même le patron de hôtel, il est gentil ils sont tous pour l'instant on fait deux ans avant on est à ici à [avenue X], mais actuellement on est à Romainville à l'hôpital André Grégoire à côté depuis 2 ans. Non non c'est pas c'est pas loin c'est pas loin même tout à l'heure quand je suis venue quand je suis venue ici je marche 20 minutes, 25 minutes.

*C'est bien comme ça vous faites un peu d'activité physique*

Haha ouais ouais moi je marche beaucoup parce que avec les bus je peux pas prendre de sanction. Je peux pas me faire attraper dans le bus, j'ai pas de ticket, Je préfère marcher que monter sans ticket dans ma vie je triche pas quand j'ai pas de ticket Je préfère marcher pour venir.

*Et comment vous avez de l'aide pour manger pour les vêtements des enfants pour vous comment vous faites ?*

Ça le 115, chaque 12 jours. Chaque 12 jours ils donnent dans le colis des boîtes de conserves Les vêtements des fois aussi il y en a parce que ici il y a pas c'est pas trop difficile. Ah oui dans le même dans la mosquée on prend là-bas pour chaque mois. À l'[association X] aussi, il y a l'[association X], et je ça fait trois ans avec moi, je me rappelle plus l'association contre le cancer qui m'a mis en contact avec des associations qui donnent des perruques, c'était ici au centre à Montreuil avec les prothèses qu'on change chaque année C'est eux qu'ils vous appellent C'est eux , il y a beaucoup de choses, il y a une année aussi ils ont fait un chèque de 400 euros c'est une fois pour achat matelas pour mon fils c'est bien ouais c'est bien c'est bien beaucoup de choses en même temps beaucoup de choses à gérer, on prie, on prie

beaucoup d'argent en tout cas je pense qu'il faut pas montrer à tout le monde qu'on a des problèmes .

*Vous êtes très courageuse, merci beaucoup pour votre témoignage.*

Merci

**Mme G (aidante)**

**03/07/2025**

**Durée totale de l'entretien : 15 min (téléphonique)**

**Age : donnée manquante**

**Situation professionnelle : En activité**

*Comment avez-vous pris connaissance de ce dispositif ?*

C'est mon mari qui était malade, il avait une tumeur au cerveau en 2021. C'était très dur.

On l'a accompagné pour ses soins ses traitements du début à la fin c'était dur

Il était suivi à l'hôpital de Montreuil puis à Foch c'était long et difficile avec plusieurs rendez vous et suivis

Il avait des soins comme la kiné à Montreuil et la psychologue

Malheureusement il est décédé après sa maladie

*Je vous présente mes condoléances.*

Merci

(Temps de pause)

*Vous avez pu être aidée vous aussi pendant cette période difficile ?*

J'ai été suivie aussi oui avec la psychologue [Mme X] ça m'a beaucoup aidé pendant ses traitements et je voulais continuer parce que j'en ai besoin

Aujourd'hui j'en ai besoin encore c'est sûr c'est très difficile, j'ai du mal à joindre l'accueil je vais me déplacer je pense

C'est difficile en ce moment surtout avec le travail, je ne parle à personne j'ai pas envie

Mon fils vit très mal la perte de son père il m'en veut beaucoup il dit que je suis responsable de tout de sa maladie de sa mort

Il fume et il boit beaucoup d'alcool il était suivi au CMP mais il ne l'est plus il voulait tout arrêter

J'espère que ça ira mieux avec le temps

Il est très en colère à cause de moi

Je prends sur moi, j'ai du mal

J'aurai vraiment besoin de continuer le suivi avec [Mme X] elle m'a beaucoup aidé elle a été d'un grand soutien et écoute pour moi surtout par rapport à mon fils

*Je comprends, je pense que vous devriez insister quitte à se déplacer oui pour prendre un rendez-vous*

Oui je sais je vais faire ça

Elle m'a beaucoup aidé.

*Je vous remercie pour votre aide madame, et je vous souhaite le meilleur*

Merci beaucoup merci à vous de m'avoir écouté ça m'a fait du bien de parler. Ça faisait beaucoup trop longtemps que je ne parlais pas que je parlais plus à personne de ce que je ressentais, merci ça m'a fait du bien

*Je vous en prie, n'hésitez pas à insister pour organiser une consultation avec Mme Kemmoun  
Si ça ne va pas il faut voir votre médecin.*

Oui je vais faire ça merci beaucoup

**M. H**

**10/07/2025**

**Durée totale de l'entretien : 25 min**

**Age : 67 ans**

**Situation professionnelle : Retraité**

*Alors du coup pour commencer comment est-ce que vous avez eu connaissance de ce dispositif ?*

Je pensais à cette question. Euh j'ai une amie qui travaille au centre de santé et qui m'a parlé de ce dispositif, elle m'a donné le nom d'une personne, qui n'est plus là enfin qui a changé de poste. Et puis j'ai pris rendez-vous avec elle et le processus a commencé voilà

*D'accord, c'était un membre de l'équipe médicale paramédicale ?*

C'est la personne qui a créé ce dispositif. Oui je suis venu la voir, on a discuté bien discuté Et puis elle m'a proposé tous les dispositifs disponibles, moi j'en ai sélectionné 2-3 et puis ça s'est mis en place.

*D'accord à partir de cet entretien on vous a proposé des choses qui pouvaient éventuellement vous convenir ?*

Oui j'ai dit ce que je ressentais à ce moment-là et ce dont j'avais besoin puis on m'a proposé des choses

*C'était quoi exactement du coup ?*

Alors moi ça ça remonte à fin 2022, j'ai fini mon traitement fin 2022 ou 2023.

Moi j'avais besoin, ouais c'était ouais c'était j'étais encore en traitement et physiquement j'étais très très faible et j'avais besoin d'un support physique, moi c'est ça que je j'avais besoin, de reprendre une activité physique des forces, un soutien psychologique aussi, parce que je voulais savoir essayer de comprendre pourquoi ça m'arrivait.

Et puis et puis, et puis à quelque chose aussi un support sur les sur les douleurs.

Voilà elle m'a donné trois pistes.

*A partir de là comment ça s'est organisé ?*

La psychologue, elle m'a dit que ça prendrait du temps de trouver des rendez-vous. Donc j'ai attendu un moment donné, j'ai eu un appel de la psy qui officie aujourd'hui. Entre-temps, elle m'a mis en contact avec un dispositif eu pas sportif, mais d'aide d'aide un coaching un peu de sport, elle m'a prévenu que c'était un peu payant. Je me souviens plus du nom parce que ça a foiré, c'est c'est C'est dans un lieu dans le haut Montreuil à côté du terrain de tennis, Arthur H. Et là j'ai pris un rendez-vous justement, j'ai eu deux fois au téléphone prise de rendez-vous pour exposer mon cas quoi je voulais reprendre un coaching physique quoi pour me remettre dedans et puis puis en fin de compte ça a échoué parce que parce que les personnes n'étaient pas là, parce que voilà c'est. Je l'ai signalé, on m'a dit bon effectivement que ce lieu n'était pas fiable. Bon ça a lieu dans d'autres villes où apparemment c'est ça marche peut-être. Par rapport à la douleur, j'ai vu un médecin qui dans un autre centre de santé à Montreuil, qui fait de l'hypnose donc je l'ai vu en rendez-vous j'avais déjà fait de l'hypnose, je pense que c'est comme tout traitement il faut pas s'attendre à des miracles, enfin maintenant je sais, c'est c'est quelque chose sur le long terme. Donc je suis pas j'ai pas ressenti un phénomène direct sur sur la douleur, mais bon ça m'a permis aussi de comprendre un peu certaines choses. Et puis après le troisième point la psychologue voilà donc j'ai rencontré plusieurs fois une fois par semaine pendant plusieurs mois et c'est moi qui ai décidé d'arrêter. Parce que ça m'allait pas, je vais être franc, je trouvais que la personne ne m'allait pas, elle parlait trop, moi j'avais besoin de place.

*Comment vous avez senti ce premier entretien justement au début ?*

Ah je l'ai trouvé très, comment dire pas prenant, mais j'ai trouvé que bon c'est une personne qui a traversé aussi une période comme ça cette épreuve, et que cet investissement qu'elle mettait, je crois que c'était, C'est fantastique quoi d'avoir quelqu'un qui met en place quelque chose comme ça qui est au service des autres. Et puis puis moi j'habite à Montreuil depuis très longtemps, et j'étais encore une fois reconnaissant de ce que faisait Montreuil pour ses habitants. Même si en fin de compte ça a pas répondu beaucoup à mes demandes. Mais le fait que ça existe je trouve ça très bien.

*Quelles étaient du coup vos attentes initialement ?*

Bah je vous ai dit c'est trois points quoi c'est mes attentes c'était peut-être un besoin de reconnaissance, un besoin de parler, un besoin de dire ben voilà ça m'arrive et puis de Et puis, Elle m'avait proposé des euh pas des groupes de paroles, mais des lieux où on pouvait discuter Bon Moi je parle ouvertement, je viens vous voir, j'ai toujours discuté de ce cancer avec mes amis avec ma famille d'une façon sans rien cacher, donc j'avais rien à cacher, mais effectivement il y a des choses peut-être qui sont on a un ressenti plus proche avec des gens qui sont dans cette épreuve.

*Manque d'échanges avec d'autres personnes qui ont vécu la même chose*

Oui après ça je vous dis, j'avais pas besoin de parler forcément j'avais ce qu'il fallait mes amis ma famille, j'ai besoin par contre j'ai besoin de boire parce que j'ai eu un traitement qui m'a, j'ai plus de salive, haha (boit de l'eau)

*Après avoir essayé finalement l'hypnose, le sport, les séances de psychologie Vous avez remarqué un changement ?*

Non parce que je faisais pas que ça. Je faisais pas euh j'ai fait aussi de mon côté des séances de d'acupuncture, j'ai recommencé à faire de la plongée, parce que c'est un sport que je voulais faire donc j'ai recommencé petit à petit un entraînement grâce à un service qu'a mis un oncologue à l'hôpital, un club de plongée qui aide justement les gens à reprendre contact, et puis une vie dans dans le euh, dire que c'est possible quoi c'est pas parce qu'on a un cancer que voilà , c'est surtout destiné aux femmes qui ont eu un cancer du sein. Donc moi de mon côté à cette époque-là, je cherchais beaucoup, donc j'essayais de tous les côtés pas une réponse mais mais de parler un petit peu de ce qui arrive quoi

Donc ce qu'a fait Montreuil c'est ce qui est important, c'est peut-être pas le résultat, mais pour moi ce qui est important c'est que ça existe. De savoir que ça existe, il y avait si j'avais besoin de plus je pouvais, je pouvais parce que je sais qu'il y avait y a plusieurs à l'époque, je me souviens qu'il y avait un truc sur le l'alimentation, d'aide sur se nourrir euh y avait plein de choses, il y avait des euh moi j'avais j'avais déjà.

*Est-ce que à l'hôpital on a pu aussi vous proposer des soins de support des activités ?*

Pas du tout. Honnêtement moins j'y allais, mieux je me sentais. Tout est, tout est basé sur beaucoup sur des cancers qui sont qui sont médiatiquement connus cancer du sein, cancer de

la prostate moi j'ai un cancer de l'amygdale, un papillomavirus, je sais pas pourquoi ça m'a donc c'est un cancer qui est pas très connu le traitement que j'ai eu, c'est la radiothérapie, la chimiothérapie, la chirurgie, qui m'ont qui m'ont provoqué des euh qui m'ont guéri, mais qui m'ont filé aussi pas mal de problèmes à côté de ça.

Donc il y avait pas, moi, j'ai su que par l'intermédiaire de ma kiné qui avait une patiente qui faisait de la plongée et qui était soignée du cancer du sein à l'hôpital X qui faisait partie d'un club de plongée, alors que moi je l'ai signalé là-bas, que je voulais faire de la plongée que je voulais reprendre, personne m'en a parlé. Il a fallu que via cet intermédiaire, cette patiente, j'ai le contact de l'oncologue à Tenon, que je rentre en contact avec lui qu'on se rencontre, et là là j'ai découvert ce ce truc bah je trouve ça euh je sais que s'ils faisaient plus de publicité, ils seraient trop victime de leur succès, c'est énorme le besoin des des gens de pratiquer, de sortir, donc et lui était était il a pris sa retraite, c'est c'est un bénévole qui a tout fait qui a tout créé quoi donc euh donc ça j'ai trouvé ça dommage qu'il y ait pas de voilà comme ici Montreuil, j'ai pas cherché, mais c'est ça se passe souvent comme ça c'est, c'est une personne que je connais qui travaille ici qui m'a dit que ce service existait.

*Oui je comprends effectivement. Vous avez d'autres choses ajouter, des questions ?*

Euh non non, ça continue donc ce service ?

*Oui ça continue effectivement, avec la période COVID c'était pas évident..*

Je pense euh surtout pour que ce dispositif existe, et qu'on sente son utilité et qu'il devienne indispensable je pense qu'il faut effectivement plus de suivi de la part du service par rapport aux demandeurs.

Bon moi on m'a donné les trucs, j'ai fait, mais on n'est jamais revenu me demander comment ça s'était passé. Je n'ai pas eu de rappelle, de point

*Il y a pas eu de retour derrière, de deuxième entretien ?*

Non voilà , J'ai signalé le truc du sport là je me souviens plus du nom, euh bon. Et c'est tout pas d'autres options pas de solution.

*Autrement comment est-ce que vous avez trouvé le contact avec l'équipe la qualité des soins ? Notamment premier entretien ?*

Bon l'équipe moi je euh comme dans tout le milieu hospitalier, je trouve que les gens sont fantastiques. Je sais que l'hôpital public a peu de moyen. Vous êtes mais moi j'ai été opéré en chirurgie à l'hôpital, et après traité en oncologie à X, c'est deux univers. Je trouve que des gens sont je vais pas dire passionné mais ils sont dévoués.

Et ici l'accueil était très bien dans tous les services, médicaux de Montreuil. Et de ce côté je trouve que c'est euh moi j'habite depuis très longtemps à Montreuil. Enfin je pense que ce qui est fait c'est pas c'est pas de la c'est pas pour se faire valoir, c'est. C'est vraiment une volonté de enfin, je pense que c'est une volonté d'apporter de l'aide. Parce que ça rapporte rien de haha. Mais on fait et je suis d'accord justement pour apporter mon retour.

*Merci pour votre aide.*

Mme I

10/07/2025

Durée totale de l'entretien : 10min

Age : 24 ans

Situation professionnelle : En activité, manipulatrice en radiologie

*Alors du coup pour comment est-ce que vous avez connu ce qui peut aider les patients qui ont eu un cancer ?*

Le dispositif euh alors c'est mon médecin traitant qui m'en a parlé et ensuite il y avait aussi une dame qui m'en avait parlé ici, mais je ne sais plus le nom, qui m'avait dit qu'il y avait des personnes atteintes de cancer, et euh... Voilà on pouvait faire des choses des activités.

*Donc du coup d'abord c'est votre médecin traitant qui vous en a parlé et ensuite vous avez eu un entretien ?*

Donc euh je sais plus c'était il y a très longtemps, en fait c'était avec mon médecin traitant avec qui on avait découvert ma maladie. Ensuite, il m'en avait parlé ensuite, il m'avait conseillé une psychologue qui est [Mme X], que j'avais vu et qui m'en avait aussi parlé et c'est tout

*D'accord donc vous avez eu des consultations avec [Mme X] ?*

Oui voilà c'est ça

*Est-ce qu'on vous a proposé autre chose ?*

Non c'est tout

*Il y a eu un autre entretien avec quelqu'un par téléphone ou directement ?*

Non

*D'accord, donc vous avez vu [madame X] plusieurs fois. Ca s'est bien passé ?*

Oui plusieurs fois , Oui ça s'est bien passé j'ai parlé de ce que je voulais parler voilà.

*Est-ce que vous aviez des attentes particulières ?*

Non en fait j'aimais parler avec elle, parce qu'en fait je lui ai raconté ce que je gardais en moi je lui racontais quoi ma vie, elle m'écoutait et voilà c'était, ça m'a fait du bien.

*Est-ce que vous aviez d'autres besoins ou attentes ?*

Pas forcément non

*Est-ce que à l'hôpital on vous a proposé des soins, on vous a proposé des activités ou des choses ?*

Non pas d'activité enfin les soins comme vous parlez de soins, psychologue kiné, etc. Non pas où on a découvert mon cancer, mais après mon cancer j'ai eu aussi une maladie NMDA une maladie auto immune, et là on m'a proposé un psychologue à l'hôpital Rotschild qui est différent de l'hôpital où j'ai été opérée, on m'avait proposé un psychologue et un kiné à ce moment-là il y avait déjà le suivi à Montreuil donc j'ai dit non.

*Est-ce que vous avez participé à des groupes avec d'autres patientes des activités ou autres ?*

Non

*Donc justement vous avez eu besoin de consultations avec la psychologue ?*

Oui

*Est-ce que vous vous souvenez d'une consultation en particulier ?*

Non c'était ya longtemps mais c'était bien

*Est-ce que vous diriez que vous êtes plutôt satisfaite ?*

Oui oui franchement oui elle était à l'écoute ça s'était bien passé

*Vous aviez continué votre suivi avec votre médecin traitant ? On a pu revoir avec vous ce dont vous aviez besoin ?*

Non mon médecin traitant non mais mon médecin qui m'a opéré oui oui il était au courant quoi.

Enfin j'avais un suivi avec lui régulier donc ça s'était plutôt bien passé à Montreuil. Donc aucun problème

*Est-ce qu'avec [Madame X] vous aviez fait le point sur les séances et d'éventuelles autres soins ?*

Non

*Il n'y a pas eu de réévaluation, d'autres entretiens ?*

Non mais ça me convenait

*C'était il y a longtemps du coup c'est ça ?*

Oui c'était il y a quatre ans il y a quatre ans donc ça remonte un petit peu. Je me suis fait opérée oui le début il y a 3-4 ans quoi

*Comment ça va aujourd'hui ?*

Oui ça va , ça peut aller quoi

*D'accord, merci beaucoup pour votre temps*

*Est-ce que vous avez des questions ?*

Non ça va très bien

*Merci beaucoup pour votre aide*

**Mme J**

**17/07/2025**

**Durée totale de l'entretien : 20 min**

**Age : 72 ans**

**Situation professionnelle : Retraitée**

*Alors pour commencer comment est-ce que vous avez pu connaître finalement ce dispositif ?*

Je faisais partie de l'[association X], c'est par l'[association X] donc j'étais curieuse, je voulais savoir ce que c'était

*D'accord vous faisiez partie de cette association, vous participiez aux activités ?*

Y a pas d'activité dans cette association. Peut être qu'ils en ont mis en place depuis, parce que on est certaines à être parties, non non c'était une réunion tous les premiers lundis du mois quelque chose comme ça qui se transforme en espèce de groupe de parole pas du tout comment on peut le dire maîtrisé enfin, il suffisait de se raconter ses maladies, donc au bout du troisième j'en ai eu marre. C'est des gens qui sont très très très dans la maladie. D'ailleurs quand on les rencontre dans la rue c'est pas dire « tu vas bien », c'est « alors ? ». Alors ça va quand même ? Non c'est une association je sais pas si elles ont grossi, mais je pense qu'elles continuent de faire leur réunion

*D'accord. A partir de là vous avez pu connaître le dispositif à Montreuil c'est ça ?*

J'ai appris oui parce qu'il y avait elles sont très en lien avec la mairie de Montreuil, surtout la présidente en fait il y a, il y a un projet politique derrière très clair. C'est des femmes qui sont du même parti politique, c'est c'est le fonctionnement du Parti communiste quoi. Donc on crée des associations qui sont aussi des associations de promotion d'une activité municipale. Et donc voilà je suis venue voir, j'ai pris un rendez-vous et j'ai pris le premier rendez-vous j'ai pris euh j'ai dû rencontrer la première coordinatrice, au moment où elle partait [madame X] allait prendre le relais . Voilà

*Donc vous avez eu un premier entretien avec la coordinatrice au départ comment ça s'est passé ?*

Bah très bien , elle m'a présenté tous les soins présents dans le dispositif. Yen avait pas beaucoup, donc euh et comme je faisais déjà beaucoup de euh j'étais aussi au sport santé, j'étais aussi dans le dispositif de d'entraînement de sport santé dans l'aqua gym, des randonnées, euh

*Qu'est-ce qui vous intéressait à travers ce dispositif vous aviez décidé de prendre un rendez-vous parce que vous aviez des attentes en particulier ?*

Non j'avais pas d'attente en particulier parce que j'avais envie de poser quelque chose par rapport à cette maladie que j'ai eu trois fois. J'ai eu trois cancers et m'assurer que j'avais bien que c'était bien digéré. Ca se digère pas. Voilà. Je voulais être sûre que j'étais bien en phase avec euh une reprise en main positive de ma vie. Parce que j'ai eu trois cancers, et après j'ai fait un AVC donc je trouvais que ça faisait beaucoup de pour ça je boite un peu des fois quand je, je trouvais que ça faisait beaucoup de traumatismes.

Donc un peu un soutien un peu euh, parce que j'avais pas réussi à trouver quelque chose qui m'accompagne parce que j'ai plutôt envie de quelque chose de dynamique quelque chose qui m'accompagne à faire encore d'autres choses aller encore pas plus loin, mais d'avancer quoi. Mais c'est très bien ce qui se fait et après la psychologue était très très très désorganisée parce qu'elle venait prendre le poste de coordinatrice. Donc ça a été un peu compliqué parce qu'elle venait pas le matin, elle arrivait très en retard. Elle prenait des rendez-vous qu'on a pas pris ensemble. Et puis après elle a disparu. Alors j'ai quand même orienté une autre amie qui est venue et elle m'a dit qu'elle avait réussi à rencontrer quelqu'un, mais qui a couru après elle pendant des mois et des mois quoi pour prendre un rendez-vous. C'était une période un peu flou. Et puis j'ai demandé ce qu'il se passe, je lui ai dit mais qu'est-ce qui se passe c'est aux abonnés absents, on m'a dit non mais elle est en congé maternité. Donc tout s'éclaircissait.

*Est-ce que malgré tout vous avez pu bénéficier de séances de psychologie ? Est-ce que ça vous a aidé ?*

Oui oui ça m'a aidé ce que je regrette beaucoup, c'est qu'on n'a pas eu le temps, on n'a pas pris le temps , comme ce qu'on fait dans des cures de psychologie quoi « maintenant on arrête », on décide d'arrêter parce que c'est pas nécessaire parce qu'on a avancé, j'ai pas réussi à faire le bilan par rapport à ça. Puisqu'elle n'était pas là Et ça je regrette que ça se soit terminé comme ça par rapport des absences quoi.

*D'accord. Vous avez pu bénéficier d'autres soins à côté ?*

Non elle avait organisé quelque chose autour de soins esthétique et ça c'était très bien ! C'était une très bonne séance, on était quatre, je crois quatre ou cinq je faisais ça avec une socio-esthéticienne. Ça c'était très bien, mais j'ai pas, j'ai pas bénéficié d'autre chose

*Vous aviez fait quoi exactement pendant ces séances avec l'esthéticienne ?*

On n'avait qu'une seule séance ouais bah elle elle venait avec des produits, et puis elle elle montrait comment s'en servir comment les mettre un petit peu des cours de maquillage ou ce genre de produits de base quoi pas de maquillage des soins plus qu'autre chose.

*D'accord. Vous m'aviez dit que vous faisiez du sport à côté ?*

Oui une activité physique l'aquagym, je fais l'aquagym et je me demande même si cette année-ci je vais pas m'inscrire deux fois parce que je sens qu'il faut que je fasse un peu plus, je faisais beaucoup de randonnées, et j'en fais beaucoup moins parce que depuis l'AVC je marche très doucement et j'ai du mal ça me manque beaucoup.

*Je comprends. Vous faites de la kiné ?*

Non, mais j'ai fait un mois de rééducation après l'AVC. Et j'ai, j'ai encore des gros problèmes d'équilibre peut-être qu'il faut que je refasse de la kiné mais celle qui faisait de la kiné avec la prévention des chutes elle va arrêter je crois qu'elle est partie à la retraite je crois

*Et par rapport aux séances de psychologie, du coup vous me disiez que c'était ce dont vous aviez le plus besoin et que vous auriez souhaité faire un bilan ?*

Oui c'est ça

*Est-ce que vous avez pu suivre une psychologue à l'extérieur ou vous n'avez pas eu de suivi après ?*

Non j'étais venue ici après avoir rencontré une psychologue à l'extérieur que j'avais arrêté parce qu'en fait j'étais dans une espèce de complicité avec elle enfin on était du même milieu, on faisait les mêmes choses donc on était plutôt dans les conversations de salon que dans un réel suivi quoi. Donc après non j'ai pas cherché.

*D'accord. Si vous le souhaitez vous pouvez toujours essayer de prendre un rendez vous à nouveau vous savez. Donc finalement ça a pas tant répondu à vos attentes que ça alors ?*

Si si quand même parce que je m'inquiétais un peu de mon côté, un peu intolérant, à un certain moment quoi, de plus supporter les autres je suis dans la vie associative, je m'occupe d'une association qui aujourd'hui est prise en main par des jeunes de moins de 30 ans, et c'est compliqué, les modes de communication, les façons de mener des réunions moi je suis un peu à l'époque, j'étais beaucoup plus déstabilisée quoi donc du coup très très presque agressive quoi parce que quand il y a un problème hop, il faut il faut un mode de communication, on a un WhatsApp on a un groupe WhatsApp, on un groupe telegram on a un groupe c'est beaucoup. Et du coup je me perds un peu quoi. Et j'avais un petit peu de mal à me comprendre moi quoi ; pourquoi est-ce que ça devenait si compliqué en fait c'était pas que par rapport à moi c'est parce que c'est un mode de communication maintenant c'est un mode de société qui auquel on ne pourra pas échapper pour l'instant. Et je me pose beaucoup de questions sur moi

*D'accord. Donc finalement est ce qu'après ces soins vous avez vu des changements ?*

Oui oui oui si si j'ai vu des changements

Non puis c'était des rencontres régulières oui si si c'était positif. Oui et puis je l'avais même conseillé à une copine alors euh

*Et est ce qu'on vous a proposé d'autres choses ?*

Non on m'a pas proposé. Elle était en voie de partance la personne que j'ai eu en entretien au départ, mais je pense j'aurai aimé des soins comme de l'hypnose, je l'aurais fait entre autre pour réfléchir à ses problèmes d'équilibre. Je pense que l'hypnose c'est bien.

*Encore une fois si vous en ressentez le besoin, vous pouvez les recontacter.*

*Donc vous avez souligné le fait qu'il y avait peut être un soucis de communication notamment avec la prise des rendez vous.*

Oui l'organisation surtout. C'est pas une question de prise de rendez-vous, c'est l'organisation c'est le suivi après parce que c'est vrai que la coordinatrice c'était la même personne, c'est

peut-être dommage, elle aurait pu me rappeler pour me dire où vous en êtes, il y a eu aucun aucun, il y a pas eu de deuxième entretien comment se passent les soins etc.

Mais je l'ai tout de même conseillé à une amie qui était en détresse avec son cancer d'ailleurs elle va beaucoup mieux, mais elle a fait le choix d'une reconstruction mammaire j'avais pas réalisé à quel point ce que c'était quand je vois maintenant comment elle va mieux alors qu'elle souffrait terriblement parce que ça fait mal.

*D'accord, oui effectivement ce n'est pas facile. Vous avez d'autres choses à ajouter ?*

Non mais ils ont ajouté des soins des choses comme ça depuis vous savez pas ?

*Ils ont effectivement plusieurs soins à proposer, tout dépend finalement de l'entretien de départ, de ce dont vous avez besoin. Ils font au mieux, c'est vrai que c'est pas forcément évident quand on est coordinatrice et psychologue du pôle en même temps.*

Oui parce que je pense que c'est vraiment nécessaire quoi je pense que l'[association X] faut vraiment les aider quoi faut être plus souvent avec elles, parce que sinon elles sont tout de suite dans la déprime dans la maladie quoi. Le retour de la maladie etc

*C'est ce que vous aviez ressenti quand vous participiez au groupe ?*

Oui les adhérentes de l'[association X] pensent qu'elles accompagnent les patients elles n'accompagnent pas les patients elles veulent qu'on fasse un réseau d'entraide et d'accompagnement, mais moi je veux pas voir des patients que je ne connais pas. Pour parler Je sais pas faire ça c'est pas mon métier, je me refuse, c'est pas parce que j'ai eu un cancer que je veux parler à toute les femmes qui ont eu un cancer. J'en ai eu 3 d'ailleurs. Donc non je sais pas si ça a beaucoup changé, mais je doute, faudrait peut-être que , j'irai les voir à la rentrée.

*Donc que pensez-vous finalement de ce dispositif à Montreuil ? C'est plutôt une bonne initiative ?*

Ah oui ! mais, il faut vraiment qu'il y ait de la coordination, une coordination qui existe réellement, c'est pas qu'une prestation. Sinon on vient, on achète une prestation de la psychologue gratuite et ça ça va pas quoi je crois qu'il faut qu'il y ait un vrai retour et un vrai investissement.

*Votre médecin traitant est ici ?*

Oui

*Mais c'est pas par l'intermédiaire de votre médecin traitant que vous avez connu ce dispositif,*

Non c'est avec l'[association X].

*D'accord. Je vous remercie pour votre retour. Vous avez des questions ?*

Je veux bien prendre le numéro de téléphone de téléphoner pour prendre si je veux reprendre refaire le point avec la psychologue, il faut que j'appelle

*Si vous voulez que je vous accompagne, on va avec l'accueil*

**Mme K**

**17/07/2025**

**Durée totale de l'entretien : 35min**

**Age : 64 ans**

**Situation professionnelle : Retraitée**

*Du coup pour commencer comment est-ce que vous avez connu ce dispositif ?*

Alors je me souviens plus très bien, peut-être par par le journal de Montreuil, je sais plus. Non peut-être non c'est pas le journal de Montreuil c'est un médecin généraliste qui s'occupe de soins de support sur l'hôpital qui me suit. C'est lui qui m'a parlé de Montreuil la mise en place de d'activités etc. Et quand j'ai pris connaissance du site, donc je suis venue, j'ai pris rendez-vous . C'était pas pas suffisamment peut-être développé à l'époque, ça remonte quand même à plus de deux ans donc voilà.

*D'accord. Donc comment ça s'est passé concrètement vous avez pris un rendez-vous ?*

Oui

*Vous avez eu un entretien ?*

Oui, j'ai eu un entretien avec la personne qui était supposée être responsable du site et donc elle m'a parlé de possibilité de voir un psychologue de voir ce qu'il y avait comme moyen à l'époque psychologue et puis de participer à des ateliers quand il y en avait donc j'ai pu participer un atelier socio-esthétique et puis l'année dernière, on m'a appelé aussi sans que je fasse la demande mais j'ai bien apprécié la démarche parce que c'est pas moi qui vais toujours vers vers une organisation, mais c'est bien que quelqu'un aussi me sollicite s'il y a des choses à me proposer. Donc oui on va proposer du shiatsu , donc les premières séances se sont passées ici. Et puis après la personne trouvait plus commode pour elle de faire ça dans un autre centre médical dans le haut Montreuil, mais je l'ai fait une fois et après je me déplace déjà pas mal de fois entre mes suivis médicaux et tout ça donc le fait de prendre le métro ou un bus et d'aller un endroit faire quelque chose et revenir. C'est pas très reposant pour moi donc du coup comme j'habite plutôt au centre-ville, donc je trouvais que c'était très agréable de venir à pied proche de mon domicile pour faire du shiatsu qui m'a bien aidé d'ailleurs à ce

moment-là dans mon ressenti physique et moral c'était un bien être absolu, c'est sûr et la personne aussi était très une bonne manipulatrice aussi. Mais voilà l'inconvénient c'était ça, c'était déplacer une énième fois pour aller quelque part c'était plutôt confortable, égoïstement parce que bon c'est pas loin de chez-moi donc je trouvais ça vraiment confortable de pouvoir venir de faire la démarche et de venir à pied en fait pour, plutôt que de prendre les transports, il faut attendre, il y a du monde, il faut que je mette mon masque parce que voilà il faut qu'à un moment donné j'évite tout ce qui traîne comme virus dans l'air, dû à ma baisse d'immunité suivant mon traitement, donc voilà il y a des, il y avait certaines contraintes qui me fatiguaient déjà à ce moment-là, et du coup j'ai renoncé.

*D'accord, très bien. Et pour revenir au premier entretien que vous avez eu, comment ça s'est passé ?*

Euh ça remonte quand même, mais oui c'était plutôt une bonne écoute bon voilà la personne me disait que voilà c'était les prémices de cette organisation et que voilà pour l'instant il n'y avait pas énormément de choses à me proposer donc voilà j'étais dans l'attente en tout cas j'ai plusieurs fois appelé après ça a changé de responsable. Je crois que c'est la psychologue qui a pris le relais, et voilà quoi donc et puis depuis plus de nouvelles et j'ai j'ai pas sollicité non plus le service concerné donc j'attends peut-être que ça évolue, je ne sais pas, peut être qu'il y aura d'autres choses qui vont être proposées.

*Quelles étaient vos attentes ?*

C'était surtout j'en ai bénéficié par ailleurs. Mais mes attentes, c'était surtout du soin de support que ce soit du sport, de l'écoute, peut-être un partage. Un groupe d'écoute, peut-être pourquoi pas alors je sais qu'il y a une association qui s'appelle l'[association X] donc j'avais assisté à leur première réunion aussi. Bon je suis toujours dans leur groupe WhatsApp, mais bon je n'ai pas plus de enfin, j'ai les informations que je peux avoir par ailleurs donc j'ai pas trouvé utile d'adhérer à ce groupe. Mais quand au tout début il y a eu cette organisation au niveau de la tour Altais du centre Savaterra à Montreuil je m'étais dit bah c'est bien c'est ils vont peut-être développer un petit peu plus des soins de support et du coup c'est bien c'est c'est intéressant parce que évidemment je suis pas la seule dans la ville à avoir un cancer du sein ou un autre cancer d'ailleurs, mais voilà donc ça peut euh ça peut aider pas mal de gens.

*D'accord. Et est-ce que depuis que vous avez pu bénéficier de certains de ces soins vous avez vu des changements ?*

Sur moi les quelques séances de shiatsu que j'ai pu avoir ça m'a apporté beaucoup. Parce que à l'époque j'avais aussi des douleurs physiques articulaires, et du coup ça m'a vraiment très bien aidé ça. Ça a rétabli un petit peu les choses au niveau physique donc oui ça c'est sûr que ça a un bien fait quoi c'est évident.

*Globalement est-ce que vous pensez que vous êtes plutôt satisfaite des soins que vous avez reçus ici ?*

Oui c'est juste le problème d'organisation qui pose me pose moi problème égoïstement on va dire .

*Que proposeriez-vous pour éventuellement améliorer le dispositif ?*

Oui après bon je sais que il faut toujours des moyens et c'est toujours des moyens financiers, c'est ça toujours le problème. Mais oui l'idéal ça aurait été parce que je vois qu'il y a plein de salles pour recevoir du monde ici d'aménager des salles spécifiquement pour ça par exemple la personne qui me faisait le shiatsu, son inconvénient, c'était qu'elle devait transporter son matériel en vélo, donc c'est c'était une grosse contrainte pour elle. Donc peut-être que si elle avait eu du matériel à disposition ici, elle aurait peut-être continué ses rendez-vous ici sur place. Donc voilà ce genre d'organisation après je ne sais pas ce qui a été mis en place. Si ça continue de fonctionner ce ce dispositif, mais je sais pas si autre chose a été mis en place ou je n'ai pas d'informations là-dessus. Et oui, le manque d'information aussi si jamais on développe quelque chose de plus sur le site.

*D'accord. Est-ce que vous avez pu bénéficier de séances avec la psychologue du coup ?*

Alors je l'ai vu une fois Je suis pas revenue pour la psy parce que j'avais déjà je voyais déjà une psy à l'hôpital qui me suivait et j'ai pas trouvé nécessaire d'avoir un doublon. La psychologue, donc oui je l'ai vu une fois c'était à ma demande mais voilà

*Est-ce qu'à l'hôpital on vous a proposé des soins de support ?*

Alors l'hôpital qui me suit n'en propose pas, il y avait CAMI Sport qui était effectif à l'époque, dès mon annonce. D'ailleurs, je m'y étais inscrite tout de suite parce qu'ils utilisaient une salle

qui était juste à côté de l'hôpital du coup c'était c'était bien. Et par là ils sont en manque d'instructeur, donc ils sont en manque de coach sportif, surtout pour de l'activité physique adaptée, j'ai suivi un programme par le biais du médecin du sport ici qui était du sport adapté après je sais pas ça fait pas partie de vos questions, donc je vais peut-être pas là.

*Vous avez bénéficié d'échanges avec le médecin du sport c'est ça ?*

Oui oui à plusieurs reprises c' est vraiment très très bien très à l'écoute. Très disponible de bons conseils aussi, elle m'avait proposé de reprendre le sport, mais j'ai dû arrêter à cause de métastases qui était apparue sur ma colonne. Et du coup comme je ressentais quelques petites douleurs, j'ai sur les conseils de l'hôpital du médecin qui me suit, il fallait que j'arrête un petit peu pour un certain temps le sport du coup. Ça a cassé mon élan et là maintenant ça fait depuis le début de l'année que je ne pratique plus. C'est bien dommage et là reprendre là maintenant c'est l'été donc embêtant de prendre à mi-chemin quoi donc voilà maintenant il faut que j'attende la prochaine session. Si je peux continuer encore sur Arthur H à Montreuil.

*D'accord. Qu'est-ce que vous diriez à un nouveau patient qui intégrerait du coup ce dispositif ?*

Bah qu'il peut bénéficier de certaines choses, mais que c'est pas encore tout à fait développé quoi tout à fait évolué par rapport au démarrage quoi c'est dommage un bon principe, mais généralement ceux qui ont un cancer normalement dans les hôpitaux, il y a justement pas mal de soins de support, alors le mien propose pas trop bizarrement, mais dans d'autres hôpitaux, les plus importants en tout cas ils proposent quand même pas mal de soins de support. Donc quelqu'un qui est suivi peut avoir les informations aussi sur place. Mais voilà moi je suis suivie dans une petite structure du coup il y a pas forcément de proposition c'est moi qui dois aller à la à la pêche

*Et si vous deviez du coup résumer en quelques mots la qualité des soins ici dans ce dispositif ?*

Le centre Altaïs à Montreuil c'est très très bien c'est les médecins que j'ai pu côtoyer ici sont vraiment de bonne qualité quoi en fait ils sont à l'écoute et Je suis vraiment pas déçue d'avoir ce type de centre de santé .

*Globalement qu'avez-vous pensé de tous ses soins dont vous avez bénéficié ? ça s'est bien passé ?*

Oui de manière générale tout était bien y a de l'écoute et de l'échange. En tout cas c'est certain

*Vous n'avez pas eu finalement de retour d'entretien un peu mi-parcours ?*

Ouais c'est ça c'est. En fait, il faut, je, je sais pas dans quel ordre il faut que ce soit fait en fait je sais pas si c'est une intrusion de la part euh si ça serait considéré comme une intrusion de la part du dispositif d'aller vers les différents patients qui en font la demande, ou si c'est le patient qui doit venir vers ce dispositif, donc comment doit-on procéder pour cet échange là ? Dans quel sens ça doit aller peut-être dans les deux peut-être que dans un seul je ne sais pas après, il faut avoir connaissance des différents patients qui ont besoin de soins de support. Mais euh peut-être un peu plus d'affichage dans la salle d'attente par exemple sur ce dispositif. S'il ne semble pas en avoir vu. Ça permettrait déjà dans un premier temps de faire la démarche soi-même en tant que patient. Moi-même quand j'ai bénéficié d'un soin du sport adapté, c'était à partir de la salle d'attente de l'hôpital, une affiche qui était posée sur une table, en fait qui n'était même pas placardée et j'ai vu cette affiche j'ai trouvé ça intéressant. C'était destiné aux personnes ayant un cancer et du coup j'ai fait la démarche voilà quand il y a une information, tout de suite ça peut motiver quoi on va dire parce que ça peut répondre à un besoin peut-être ça aurait été un peut-être enfin je sais pas où on est le dispositif et les soins proposés.

*C'est vrai que le dispositif a rencontré quelques difficultés notamment avec la période covid et le changement de coordinatrice mais on essaye d'améliorer le fonctionnement*

Ah c'était déjà avant parce que moi c'est après c'est en 2021.

*Vous savez il n'est pas trop tard, si vous en ressentez le besoin, vous pouvez à nouveau contacter le centre*

Moi je ne vais pas solliciter la personne parce que les rendez-vous ça sera forcément dans le haut montreuil forcément donc euh il n'y a pas de d'aménagement ici

*Je vous avoue que je ne connais pas tous les détails organisationnels*

Oui c'est dommage. Oui j'avais eu euh j'avais bénéficié aussi de séances d'hypnose, bah ça m'a fait penser aux séances de sophrologie avant Covid, je je, je m'étais inscrite à la maison populaire si vous connaissez, et il y avait justement un sophrologue et je me suis inscrite là cet atelier et je l'ai suivi pendant un an et demi. Après il y a eu Covid donc du coup ça s'est arrêté. Et donc les séances d'hypnose me faisaient penser aux séances sophro donc je me suis dit bon tant que tant qu'à faire de la sophro, autant aller m'inscrire à la maison populaire, ça sera plus proche de chez-moi. Plutôt que de prendre le bus aussi et voilà et je ne me suis pas encore réinscrite depuis mais c'est vrai que c'est quelque chose qui est très bien aussi euh pour essayer d'apaiser un petit peu le mental.

*Est-ce que vous vouliez aborder un sujet qu'on n'a pas abordé ?*

Euh non, en conclusion bon une bonne expérience et une bonne initiative sur le papier. Et voilà dans l'attente d'un dispositif un petit peu plus développé et qui qui permettrait de bénéficier de soins de support de manière régulière quoi en fait  
Après je sais pas s'il y a beaucoup de personnes qui sont concernées par ce dispositif en tant que en tant que patient jusqu'à présent,

*Je ne pourrai pas vous donner de chiffre exact. Et j'ai pu recueillir le témoignage d'une dizaine de personne.*

Oui y a de la demande c'est sûr. La démarche est intéressante et appréciée en tout cas. Voilà je vais dire des choses de manière un peu plus égoïste, peut-être que tout le monde n'a pas le même ressenti. En fait c'est ça sur le papier c'est une très bonne idée. Donc j'espère que ça s'améliorera du coup. Ben voilà est-ce que vous allez informer les personnes qui sont demandeuses ? Du coup est-ce que le dispositif a informé les personnes demandeuses qui sont déjà inscrites dans leurs fichiers ?

*Vous voulez dire pour l'organisation du dispositif ?*

Oui

*Oui bah c'est quelque chose qui ressortira probablement, le besoin d'être informé sur les nouveautés le suivi, l'organisation etc.*

Oui, par exemple, si je peux donner un exemple, il y a la grande pharmacie qui organise des séances d'une trentaine de minutes sur plein de thèmes activités sportives, yoga, etc, et les flyers sont seulement à disposition de des gens qui vont dans cette pharmacie, mais c'est à disposition, c'est-à-dire que on peut prendre un flyer et puis regarder un peu le programme ou aller sur un site Internet du dispositif et voir les informations que l'on souhaite avoir passer par un site de la mairie par exemple puisque c'est un dispositif de la commune donc ça va passer par-là

*Oui c'est des idées qui sont intéressantes. Merci beaucoup pour votre témoignage.*

Je vous en prie

Mme L

31/07/2025

Durée totale de l'entretien : 15min

Age : 53 ans

Situation professionnelle : En activité, intermittente spectacle

*Donc du coup comment est-ce que vous avez connu ce dispositif ?*

Alors moi j'ai connu le dispositif euh je sais plus si c'est en consultant ici ou non je sais avec l'[association X]. Oui voilà, j'assiste à leur réunion.

*C'était en quelle année exactement ?*

Alors c'était en 2020, je pense

*Donc on vous a mis finalement en relation avec le pôle cancer du centre de santé à partir de là vous les avez contactés ?*

Je crois que je les ai contactés puis j'ai eu un premier rendez-vous individuel avec voilà pour un échange. Et à partir de là, ils m'ont expliqué le dispositif et à partir de là, j'ai pris plusieurs rendez-vous. Un rendez-vous avec le médecin du sport, un rendez-vous avec la nutritionniste, j'ai été voir aussi un docteur pour une séance d'hypnose et voilà je crois que c'est tout

*D'accord, comment est-ce que vous avez trouvé ce premier entretien ?*

Bah j'ai trouvé que c'était c'est vrai que c'était c'était bien, et surtout c'est vrai que c'était agréable d'avoir un accès euh enfin je sais que j'avais pris aussi rendez-vous le jour même avec le médecin généraliste, voilà d'avoir des rendez-vous en priorité très rapide, c'était voilà les délais de rendez-vous souvent sont sont longs et ça c'était appréciable

*D'accord. Donc vous avez pu bénéficier de soins ? Est-ce que ça s'est bien c'est passé ?*

Ça s'est bien passé oui oui voilà ça a été, une fois c'est vrai qu'après par la suite par la suite euh enfin moi-même, j'ai pas donné suite en fait, je crois et puis euh enfin après j'ai pas, il y a pas eu de enfin c'est pas qu'il y a pas de suivi, mais il y a pas eu de lien après j'ai, je me souviens

pas avoir eu la sensation de rester en lien avec le pôle en fait. Il n'y avait pas de numéro, il me semble dédié ou voilà.

*Quels étaient vos attentes initialement ?*

Alors j'avais pas d'attentes particulières, voilà on m'a parlé de ce pôle donc j'ai été au pôle pour voir en fait voilà

*Est-ce qu'il y a eu un deuxième entretien pour faire un peu le point ?*

Non non pas de deuxième entretien

*En soi du coup les soins dont vous avez bénéficié ce sont plutôt bien passé. Est-ce que vous avez remarqué des changements ?*

En fait, j'ai eu un rendez-vous avec le voilà, il y a pas eu j'ai j'ai pas donné suite spécialement voilà dans les rendez-vous pour lesquels j'ai été. Sachant que, j'en ai pas ressenti le besoin non plus ou voilà

*Est-ce que vous étiez globalement plutôt satisfaite ?*

Oui oui bah par exemple l'hypnose, c'est quelque chose qui m'aurait intéressé, mais c'est pas ici dans le centre donc ça c'est vrai que c'était moins facile même si c'était à Montreuil. Et puis il me semble qu'après voilà les délais de rendez-vous c'était plus enfin voilà on repassait un petit peu par la case de tout un chacun, c'était moins facile. Donc et aussi du fait que ce soit Parc Montreuil c'était moins facile .

*Donc hypnose, médecin du sport , est ce qu'il y a eu d'autres choses ? Vous avez continué de voir aussi les personnes qui participent aussi à l'[association X].*

Oui oui oui je continue de les voir

*D'accord est-ce que vous avez pu participer notamment à des séances socio-esthétiques ?*

Alors pas via ce pôle cancer là à Montreuil, je l'avais fait par le biais de l'hôpital par une association

*D'accord. Donc vous aviez finalement vos propres ressources, vous cherchiez de votre côté est-ce que l'hôpital aussi a pu vous proposer des choses ?*

L'hôpital m'a proposé des choses, voilà j'étais aussi dirigée vers une association. C'est vrai que c'est une période où on a envie enfin effectivement on est assez ouvert à voilà ce genre d'accompagnement

*D'accord. Est-ce qu'il y a quand même des aspects du dispositif que vous aimeriez plutôt améliorer ou changer ?*

Bah peut-être effectivement au niveau d'un suivi Là il y a pas eu de voilà, il y a pas vraiment eu de suivi. Bon moi c'est vrai que j'allais plutôt bien c'est euh mais peut-être un suivi et peut-être un contact personnalisé sous forme de enfin, je sais pas peut-être une newsletter, mais quelque chose qui fait qu'on se sent informé aussi peut-être des nouvelles choses ou euh en fonction de l'évolution aussi du traitement et de après le traitement

*D'accord Et qu'est-ce que vous diriez du coup éventuellement un nouveau patient qui souhaiterait rejoindre ce dispositif ?*

Ah bah je lui dirais de oui je lui dirai de venir parce que surtout l'aspect que ce soit facile, enfin qu'on puisse avoir des rendez-vous facilement. C'est vrai que ça c'est précieux, parce que sinon les délais souvent sont longs. Et puis le fait aussi que ce soit rassemblés au même endroit Je trouve aussi que c'est c'est bien c'est j'ai aussi maintenant je suis suivie en gynéco comment dire une transmission qui soit faite aussi au même endroit par les médecins, voilà je trouve que c'est bon aussi.

*D'accord, votre médecin traitant n'est pas ici ?*

Oui mon médecin traitant aussi enfin voilà j'ai un médecin traitant qui n'est plus en activité. Donc c'est mon médecin traitant bien c'est que c'est vrai qu'ici les délais de rendez-vous sont quand même longs. Donc si on veut avoir un rendez-vous plus rapide, on n'est pas forcément, on ne voit pas forcément le même médecin, mais voilà mais je suis voilà

*Est ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé faire en termes de soins que vous n'avez pas pu faire ?*

Peut-être des soins comment dire de des soins de soutien. Comme la socio esthétique, comme des des disciplines un peu parallèles, je sais pas moi par exemple shiatsu des temps de paroles aussi des groupes de paroles. Voilà peut-être des soins de soutien

*D'accord on vous l'avait pas proposé du coup initialement ici ?*

Non je me souviens pas non.

*Pour ce qui est finalement de la qualité des soins, comment est-ce que vous pourriez résumer les soins qu'on vous a apportés ?*

Les soins ont été bons Bon voilà même si finalement il n'y a pas vraiment eu de suivi mais voilà ça s'est ben c'est passé

*D'accord Vous travaillez vous avez réussi à maintenir une activité professionnelle tout au long de cette maladie après ?*

Oui , Ah oui j'ai pu, j'ai pu continuer en fait il se trouve que moi la fin de mes traitements c'est arrivé juste au moment du Covid. Donc j'ai eu en fait la période du Covid aussi qui était un temps où j'ai pu me reposer. Et puis mon travail m'a permis aussi de voilà de pas beaucoup travailler. Donc j'ai pu continuer je suis intermittente du spectacle je suis musicienne, je travaille beaucoup avec les enfants. Et donc il y a eu le Covid et puis en plus cette année voilà j'avais pas pris trop trop de travail ça s'est bien passé c'était bien moi j'ai apprécié de pouvoir quand même travailler un petit peu c'était bien de rester dans une dynamique.

*Est-ce qu'il y a un sujet important qu'on aurait pas abordé que vous souhaitez aborder ?*

Non euh après peut-être par rapport à l'information. Moi c'est vrai que c'est l'[association X] qui m'en ont parlé. Moi je vois pas trop, enfin si il y a peut-être une affiche enfin voilà par rapport à l'information qu'elle soit claire aussi. Voilà sur le pôle y a des petites affiches, mais c'est pas forcément claire de ce qu'on peut

*Et l'[association X] vous les avez connus comment ?*

L'[association X] par une voisine haha. C'est comme ça que je les ai connues.

*Et puis vous continuez, vous m'avez dit de les voir ?*

Oui oui je continue de les voir

*A priori pour le moment finalement vous n'avez pas plus de besoin que ça en dehors de groupe de parole ou de se réunir et d'échanger avec d'autres personnes qui ont vécu un peu les mêmes épreuves ?*

Bon après peut-être il y a juste un moment le moment où on a où j'ai les rendez-vous à l'hôpital. Ça c'est toujours une source de stress quelques semaines avant le rendez-vous voilà ça c'est toujours une remontée de stress parce que donc il y a peut-être à ce moment-là, un soin de support ça pourrait être bienvenu voilà quelque chose pour gérer le stress pour voilà enfin voilà je sais pas de la sophro du shiatsu, un massage ou quelque chose qui permet de euh oui voilà de se dire bon je me sens quand même accompagnée, et puis voilà.

*A savoir, vous pouvez contacter le centre si vous en ressentez le besoin.*

D'accord merci.

Il y a un film documentaire qu'on peut voir qui traite justement de la question de la médecine intégrative. Avec de plus en plus de centres qui ouvrent avec des médecins, et aussi des soins de support qui sont proposés. Et ça ça fait quelques années que c'est en route, mais maintenant il y a vraiment un recul pour montrer que scientifiquement qu'il y a vraiment des bénéfices à tous ces soins de support qui sont proposés, donc voilà je pense que ça peut être intéressant.

*Merci beaucoup très bien je vais voir ça ! Merci encore pour votre temps.*

**Mme M**

**08/12/2025**

**Durée totale de l'entretien : 40min**

**Age : 40 ans**

**Situation professionnelle : En activité, restauration**

*Alors du coup pour commencer des petites questions très simples, vous avez quel âge ?*

40 ans

*Vous êtes en activité vous avez un travail actuellement ?*

Alors euh je suis second de cuisine, dans la restauration dans un ehpad en ce moment. Et euh à côté de ça j'ai ouvert aussi une société depuis 2 ans, mais comme faut travailler en même temps euh c'est compliqué et je suis aussi en accident de travail depuis le mois de janvier 2025.

*Ah oui pourquoi ça ?*

Je me suis pété le doigt au travail ouais donc là je suis dans la rééduc j'arrive pas à le plier. Et c'est compliqué, ça m'empêche de travailler. C'est compliqué pour moi et pour ma société.

*C'est une période un petit peu difficile, vous êtes un peu en pause*

Bah là je suis en pause forcée quoi Je suis en pause forcée donc voilà pas facile haha

*Oui c'est pas simple. Comment est-ce que vous avez eu connaissance de ce dispositif à Montreuil ?*

Les soins de support ? Par hasard en fait je suis partie au centre de santé, j'ai vu leur carte et je l'ai prise comme ça, et en fait il y a la secrétaire qui m'a dit oui, j'ai vu que vous avez pris une carte c'est pour qui et tout ça. Je lui ai dit que c'était pour moi. Du coup elle m'a dit du coup elle m'a présenté le soin de support parce que justement elle faisait partie aussi du soin de support. Donc voilà donc ça s'est fait comme ça donc après elle m'a organisé un rendez-vous pour qu'on m'explique ceci et cela.

*D'accord, donc ça s'est fait un petit peu par hasard.*

Voilà

*Vous avez votre médecin traitant qui est dans le centre de santé ?*

Oui voilà

*D'accord, donc vous alliez le voir et vous avez vu le prospectus.*

J'y allais pour prendre un rendez-vous et je suis tombé dessus.

*D'accord, mais c'est pas votre médecin traitant qui vous en a parlé du coup*

Non non non c'était posé, on va dire à l'accueil comme enfin, tout ce qui pose des clients quoi

*D'accord, à ce moment-là, vous étiez en cours de traitement ?*

Je n'avais pas commencé le traitement parce que j'ai fait une chirurgie donc j'avais pas commencé le traitement, mais à ce moment-là je savais même pas que j'allais avoir le traitement haha parce que à la base c'était la radiothérapie que je devais faire, et finalement voilà

*Donc au début c'était pas prévu ?*

il y avait juste la chirurgie qui était passée à la base, c'était que la chirurgie et radiothérapie. Donc ça s'est fait très très vite du coup. Voilà c'est une maladie un peu surprise pour tout le monde haha

*Oui c'est sûr. Vous avez été prise en charge assez rapidement du coup ça s'est enchaîné très vite c'est ça ?*

Ouais ça s'est enchaîné vite et même en fait c'est le fait que je sois aussi en accident de travail qui m'a un peu obligé à m'occuper un peu de moi en fait j'avais une masse qui était ça faisait trois ans qu'elle était là. Que j'avais déjà fait des examens pour et ceci et cela. Et euh on m'a parlé de lésions de kyste ou je sais pas quoi finalement je suis partie voir un médecin gynécochirurgien. Il m'a dit non, mais ça sert à rien de l'enlever ça sert à rien de l'enlever si il vous gêne pas en plus ça va vous déformer le sein ça sert à rien. Il me dit que c'était rien donc voilà quoi je l'ai cru aveuglement et là bah finalement quand j'étais en accident de travail. Du

coup bah j'étais posée quoi et je voyais que ça commençait un peu à me faire mal ça commençait un peu à me gêner ça rentrait un peu psychologiquement. Je me suis dit bon même si c'est rien, je l'enlève, j'ai le temps là je suis en accident de travail donc voilà Et en fait en faisant cette démarche là pour l'enlever bah après il y a eu des biopsies et ceci et ceux-là et finalement ils se sont rendus compte que voilà alors que c'est les mêmes prélèvements qu'il y a trois ans.

*D'accord, donc cette histoire ça commencé quand exactement ?*

La masse c'était y a trois ans, c'était il y a trois ans

*Et initialement votre chirurgien avait dit que c'est pas la peine d'opérer, mais pendant le temps de pause que vous avez eu qui était imposé, vous vous êtes dit bon je vais en profiter, je retire ça ça commence à me gêner puis je le sens donc voilà*

Exactement voilà et puis je me suis dit même si c'est rien, autant le retirer et comme ça finalement et euh je suis partie quand j'ai fait mes examens, je les ai fait, je les ai fait oui je devais ramener justement le euh mon examen d'échographie à l'hôpital pour pouvoir prendre rendez-vous avec un chirurgien. Pour qu'il puisse me l'enlever, sauf que quand j'ai ramené ces résultats-là, et ben la secrétaire elle m'a dit, haha elle m'a dit écoutez nous ici parce que il y a pas de chirurgien esthétique. Et du coup elle m'a donné deux adresses, donc elle m'a donné [l'hôpital X] et [l'hôpital Y] qui sont plus spécialisés qui eux ont justement ceux qui font la chirurgie esthétique et tout ça. Et en fait en partant là-bas que finalement elle m'a dit oui elle peut me l'enlever, mais par contre avant de me l'enlever. Elle va me faire une biopsie pour écarter tout doute, elle a quand même voulu refaire les examens. Donc du coup voilà c'est parti en biopsies après il y a eu d'autres masses qui ont été vues. Il y a eu d'autres, il y a eu d'autres choses qui a été vues donc au final. Tout ça, je l'ai appris à partir de la fin du mois d'avril 2025 quoi donc ensuite en fait ils ont fait d'autres biopsies ils ont fait au moins cinq biopsies. Et il y en avait une qui n'était pas encore faite, puisque c'était au niveau de la plaque mammaire, et par rapport au temps de l'opération ça allait être trop juste donc ce qu'ils ont fait c'est que pendant l'opération ils ont fait le prélèvement en même temps en enlevant vraiment tout tout ce qui leur paraissait suspect. Donc ils ont fait le prélèvement, et ensuite bah quand ils ont vu les résultats, finalement c'était pas que bénin . Et c'est ce qui a fait que ça a basculé en chimiothérapie donc ensuite enfin euh après le prélèvement, on m'a remis un

rendez-vous pour faire un prélèvement du ganglion. Et suite à ça on m'a mis en chimiothérapie voilà

*D'accord, donc c'était pas du tout ce à quoi vous vous attendiez.*

Haha ah bah pas du tout !

*Finalemment heureusement vous aviez pris cette décision de la retirer malgré tout. Et puis c'est comme ça qu'on a découvert qu'il fallait effectivement le faire.*

Oui oui oui c'est c'était vraiment surprise sur surprise sur surprise En même temps moi après à l'hôpital c'était un peu compliqué à cette période parce que j'étais restée vraiment suspens. Pendant 5-6 mois je suis comme ça, je suis en suspens, on dit pas tout, je pose des questions, on me répond pas clairement, un peu trop dans le brouillard, et en plus comme moi je suis vraiment seule dans ma vie, donc il y avait personne qui m'accompagnait, c'est-à-dire, j'étais vraiment ça-à-dire c'est moi je reçois la nouvelle et je devais gérer tout le temps avec et voilà quoi. Et après tout ça je suis passée au centre de santé pour prendre un rendez-vous chez le médecin et je suis tombée sur les soins de support de Montreuil.

*D'accord à ce moment-là vous saviez que vous alliez avoir besoin de chimiothérapie ou pas encore, vous m'aviez dit que non ?*

Non à ce moment-là, je ne le savais pas

*D'accord*

Parce que je l'ai su pour la radiothérapie, je l'ai su euh bah juste après hein parce que j'avais déjà pris rendez-vous avec les soins de support de Montreuil, j'avais rencontré l'ambassadrice et tout ça. Et en fait quand euh il n'était pas encore question du tout, même de chimio, c'était juste voilà la cicatrisation.

*On savait à ce moment-là que c'était cancéreux ou pas encore ?*

La masse, oui je le savais. Oui comme la masse, ils l'ont enlevé, on s'est dit c'est réglé en fait c'est devenu cancéreux quand ils ont fait le prélèvement en plus, du ganglion pendant la chirurgie. Du coup euh du coup ils ont enlevé le les ganglions et en enlevant les ganglions, ils ont vu que y en avait un où il y avait des métastases ou je sais pas. Et donc suite à ça ils ont

pris la décision de me mettre sous chimio aussi par prévention, parce que souvent c'est ce qu'ils font un traitement quand même après l'opération. Mais bon c'est chaud quand même, j'ai essayé de euh, s'il n'y a rien donc euh non mais on n'a pas le choix c'est comme ça, après moi comme je suis vraiment seule dans mes démarches et tout ça c'est-à-dire. Même si moi j'oublie de poser une question, il y a pas quelqu'un qui va rebondir derrière moi en posant d'autres questions enfin. Parce que moi je pose des questions, mais des questions de malade quoi je vais pas poser une question, on va dire un peu réfléchi entre guillemets. Et donc voilà donc.

*Après c'est vrai que quand euh je veux dire quand vous êtes en consultation avec le médecin oncologue etc. C'est vrai que c'est difficile de poser les bonnes questions tout de suite de savoir quoi demander etc. Bon après je pense qu'il faut pas non plus hésiter si jamais il y a une question qui vous vient bien après de les appeler d'essayer quand même.*

Oui oui bien sûr oui dès que ça me revient oui. Parce que même le jour où on m'a annoncé que c'était cancéreux du coup. En fait je suis partie comme ça un jour enfin elle devait recevoir les résultats donc elle m'a appelé pour me donner les résultats de la première biopsie. Et j'arrive comme ça à l'hôpital, je me revois monter la pente, je dis ah mais t'es t'es une ouf toi haha tu viens toute seule si ça se trouve on va t'annoncer une mauvaise nouvelle et tout et moi je suis tellement positive aussi donc. J'ai dit, mais non donc je suis partie et elle me balance ça en même temps voilà avec beaucoup de bienveillance. Donc elle me balance ça et tout bah là j'étais vraiment sous le choc. Et après voilà on est dedans, on rentre dans circuit. En fait, on est même plus maître de soi-même quoi c'est vraiment euh en fait on, on nous impose, mais en même temps nous on a pas le choix, c'est-à-dire même si même si c'est pas imposé bah on est obligé de suivre en fait.

*Vous vous sentez obligée de suivre ce qu'on vous dit.*

Ouais, parce que moi à la base j'aime pas les médecins haha. Pas vous hein haha mais en gros quand je dis, j'aime pas les médecins, c'est j'aime pas aller chez le médecin, j'aime pas prendre des médicaments. Je fais tout au naturel, on va dire c'est-à-dire, je me soigne vraiment au naturel si j'ai une grippe, je vais pas aller voir le médecin parce que j'ai une grippe ou je vais pas prendre, même du Doliprane, j'en prenais même pas quoi. Pour vous dire même le Doliprane j'en prends pas, j'ai mal à la tête, je le laisse passer et là du coup je suis obligée de

prendre des médicaments, je sens que ça fait un coup dans mon dans mon corps parce que c'est. Parce que là je suis à la deuxième partie de mon traitement et les médecins ils disent que voilà euh il y a moins d'effets secondaires et ceci et cela mais moi c'est la même chose. J'ai les mêmes effets secondaires c'est-dire les vomissements et ceci et cela parce qu'ils me disent que c'est moins fort. Donc c'est limite bon la semaine dernière, c'est limite voilà fallait que je m'impose pour que le médecin sorte un traitement pour pouvoir pour pouvoir euh gérer les vomissements quoi. C'est pas facile

*Oui c'est pas simple mais c'est important de pouvoir dire ce que vous ressentez*

Oui oui, on a pas le choix, après lui il est nouveau en fait parce que j'avais enfin le médecin qui me suivait en fait on euh comme c'est c'était au mois de novembre donc du coup elle elle a laissé sa place et enfin elle est partie ailleurs. Et en fait y'en a un autre qui est arrivé et celui qui est arrivé. Bah du coup moi j'ai senti au début que voilà c'était un peu euh voilà, il connaît pas mon dossier il retape tout ce que je lui dis que j'avais déjà tout dit j'ai déjà le suivi tout est dans l'ordinateur donc il retape tout ça et je me suis pas sentie à l'aise en même temps c'est c'est un homme et bon je suis pas aussi à l'aise avec les hommes. Donc au final euh là j'ai demandé c'était la semaine dernière, j'ai demandé à ce que si je pouvais changer de médecin et tout ça, bien en lui expliquant que je me remettait pas ses compétences en question, mais c'est juste que moi je me sentirais plus à l'aise si c'est une femme. Et il m'a dit ok, il y a pas de problème et tout ça je vais voir avec la secrétaire et tout et en même temps comme comme il devait me prescrire des médicaments et ceci et cela donc il m'a prescrit un médicament pour les tiraillements et tout ça. Pour les effets secondaires les effets secondaires, mais il me l'a pas mis sur la bonne ordonnance donc ça veut dire que moi je vais à la pharmacie c'est pas sur la bonne ordonnance. En même temps, j'ai eu la tension qui s'est élevée beaucoup donc j'ai écrit un mail parce que je lui avais demandé son mail à lui mais il a pas voulu, il m'a donné le mail de la secrétaire. Donc j'ai écrit un mail pour qu'il me enfin en lui expliquant que voilà l'ordonnance n'est pas la bonne. Et en même temps voilà ma tension là ce jour elle est à 16/10. Donc qu'est-ce que je dois faire et tout ça pas de réponse. Donc finalement ça me reconforte aussi dans mon choix de changer de médecin, je lui ai envoyé mercredi pas de réponse mercredi le lendemain matin y a la secrétaire qui m'envoie un mail. Oui je transfère votre mail au docteur, j'ai mis ok merci le vendredi toujours pas de nouvelle j'appelle une une des infirmières et elle me dit bah qu'elle va le voir et tout ça et elle a dit oui oui j'ai reçu le mail

mais il faut répondre. Donc voilà quoi en même temps en même temps sans faire exprès, l'infirmière quand elle m'a demandé c'était qui le médecin je lui ai dit oui c'était untel. Et elle m'a dit ah ah c'était ah c'est le stagiaire. En fait je crois qu'il était stagiaire et il vient juste d'être titularisé quoi.

*Ok donc il était sans doute nouveau dans le service*

Voilà il me donne pas le protocole, il me donne rien du tout voilà c'est du coup j'ai demandé de changer, on m'a dit ok, mais j'attends du coup lui-même il répond pas à mes mails donc je vais pas me fatiguer à lui envoyer des mails haha

*Vous avez un prochain rendez-vous qui est prévu du coup ?*

Bah demain je demain en chimio oui tous les mardis, j'aurai peut-être plus de nouvelles à ce moment-là,

*Oui vous pourrez éventuellement vous renseigner.*

Bah après demain, comme je vois pas de si euh je vais voir le médecin, peut-être que je vais voir un autre médecin. En fait je le vois une semaine sur deux et après je vois un médecin qui lui confirme comment dire euh le traitement

*Ok. Vous pourrez demander à ce moment-là, effectivement si vous le sentez pas si ça passe pas ça peut arriver c'est important quand même de se sentir en confiance à l'aise parce que c'est pas rien quand même pouvoir parler aussi de ce qu'on ressent ses douleurs notamment, si vous sentez que ça passe pas bien il faut pouvoir le dire.*

Ah oui oui haha, bah ouais, nan je l'ai vraiment pas senti, haha mais je lui dis il entend, mais en fait derrière y a pas d'explication, c'est comme si c'est juste voilà il entend hein euh. Il entend mais c'est lui le médecin, c'est lui qui voilà quoi pourtant j'étais là j'étais un peu comment on appelle ça là, je culpabilisais un peu dans le sens où le pauvre et ceci et cela. Mais après je vois qu'il ne répond pas à mon mail, j'ai dit c'est bon tu as pris la bonne décision.

*Pour revenir un petit peu à la chronologie donc ça a commencé il y a trois ans et l'opération c'était en quelle année du coup ?*

Là en juin. Ouais c'était en juin 2025.

*D'accord et du coup vous avez pris connaissance du dispositif peu de temps après finalement ?*

Euh oui peu de temps après oui.

*Et du coup à partir de là on vous a donné un rendez-vous en personne pour discuter un peu de votre histoire et de vos besoins...*

Oui bah en fait oui du soin de support, de ce que ça représentait les soins support, c'était une présentation des soins de support, du dispositif

*Est-ce qu'on vous a posé des questions sur vous vos antécédents votre histoire ce que vous ressentiez si vous aviez des besoins particuliers du coup ?*

Oui oui bien sûr exactement justement c'était ça c'était ça on m'a présenté qu'est-ce qu'il y avait qu'est-ce qu'il va y avoir. Et enfin qu'est-ce que la ville, enfin qu'est-ce que la ville fait enfin qu'est-ce que la ville met en place pour pour nous quoi qui sommes dans cette situation

*Comment vous avez ressenti cet entretien, est-ce que ça s'était bien passé ?*

Oui ça s'est bien passé. On m'a écouté. Ça s'est bien passé bien sûr, mais après comme c'était en fait on va dire, je crois que c'était fin juillet ou un truc comme ça. Donc après c'était les vacances d'août donc euh il y avait personne donc en fait on me présentait voilà on m'a présenté mais tout allait commencer à partir du mois de septembre.

*D'accord, donc vous avez pu bénéficier de soins au centre de santé ?*

Oui complètement bah au centre de santé, il y a celle qui m'a enfin celle qui a pris des rendez-vous pour moi. Elle a fait des séances de shiatsu j'ai kiffé haha donc du coup euh oui psychologue pour le moment avec euh montreuil et bah là cet après-midi on a le café.

*C'est quoi exactement ?*

C'est un groupe de parole qui a commencé le mois dernier et euh on s'est dit euh une fois par mois on se retrouve euh ça a fait du bien à tout le monde franchement moi je m'y attendais même pas haha parce que je voulais pas trop rester, euh on va dire dans cette bulle. Mais finalement ça fait du bien c'est parce que du coup on a euh en fait on, on échange avec des

gens qui peuvent nous comprendre, qui nous dans nos vies personnelles, on va dire avec nos familles ou les amis c'est pas quelque chose euh, en fait ils sont là mais ils vont pas comprendre en fait le euh ce qu'on vit et là le fait d'échanger de parler de voilà d'écouter l'histoire de tout le monde et tout ça ça change tout en fait finalement on parle enfin on se comprend, on va dire, on se comprend tout simplement.

*D'accord, vous avez déjà pu commencer à faire à participer à ces groupes de parole que vous continuez vous faites une fois par mois c'est ça ?*

C'est une fois par mois, on a fait le mois dernier et là il y en a une cet après-midi donc là je pars, je reviens haha.

*D'accord, mais très bien si ça peut vous faire du bien.*

Ah oui mais complètement

*Il y a d'autres soins auxquels vous avez pu euh*

Euh non mais euh il y a en fait je dois avoir peut-être une ostéo un ou une, et un kiné aussi, mais ça on n'a pas encore mis ça en place mais c'est prévu

*D'accord. Est-ce que depuis que vous avez reçu ces soins vous avez senti déjà des changements ?*

Bah en fait ça ça fait du bien au moral, on va dire le shiatsu moi personnellement ça me fait ça me fait énormément de bien. Bon là j'en avais eu, enfin, j'ai eu une séance là vendredi dernier mais bon apparemment j'étais verrouillé de partout haha. Mais ça fait toujours du bien quoi ça fait toujours du bien parce que c'est un moment où on est en détente et voilà et Et aussi on a fait aussi une séance de socio-esthétique oui on en a fait une il y a deux semaines, on a kiffé haha on était pas beaucoup, mais on a kiffé haha. Voilà on est entre nous voilà c'est un challenge là j'ai j'ai essayé aujourd'hui mais j'ai pas pu mais là normalement cet après-midi on est censé être maquillé haha. Mais c'est bien de se lancer ces petits défis là parce que ouais on a tendance un peu à s'oublier on veut rien faire, c'est important.

*Vous attendiez quelque chose de particulier de ce dispositif quand vous avez commencé vous avez pris les rendez-vous etc ?*

Bah en fait moi il fallait que je sorte de ma solitude parce que bon déjà je vis seul, on va dire bon après c'est bien, j'ai pas de contrainte familiale, on va dire, j'ai pas d'enfant, j'ai pas de mari, mais je suis vraiment seule, c'est-à-dire, mais là le fait de sortir, c'est-à-dire ça m'oblige aussi à sortir. Parce que moi si on ne me traîne pas dehors, je sors pas haha, je suis bien chez-moi, on va dire

*Vous êtes un peu solitaire*

Exactement haha, mais après voilà je vois les amis et tout ça il y a pas de problème mais euh faut beaucoup parler dans ma tête pour me faire sortir haha et bah là le fait que voilà ça s'est organisé et tout ça et en même temps. Bah on rentre dedans en fait on se laisse porter, on va dire quoi, on se laisse porter et bah franchement depuis le début je suis pas déçu parce que à chaque fois quand je sors de, on va dire ces réunions ou ces entrevues enfin je sens qu'il y a y a toujours un poids qui s'enlève quoi voilà

*Donc vous êtes quelqu'un d'un peu solitaire, vous vivez bien avec cette solitude, quand vous avez besoin, vous savez où trouver quelqu'un dans votre famille, vos amis etc. Mais que voilà, vous savez que il faut vous forcer un petit peu à sortir que vous en avez besoin en fait ?*

Exactement c'est ça. Ouais moi j'en ai besoin, mais c'est c'est pour ça que du coup je me laisse enfin par rapport aux opportunités bah je les prends pour moi-même, ça me fait sortir aussi de ma routine de mon quotidien, et en même temps bah là on est là on entre malade mais on a pas l'impression qu'on est malade puisqu'on fait plein e choses on est là on peut rigoler ou même voilà quoi et en fait chacun se donne de la force et c'est ce qui est important quoi.

*A l'hôpital où vous avez été suivi, est-ce qu'on vous a proposé aussi des soins de support ?*

À l'hôpital on m'a proposé des soins de support hahaha, c'est un hopital hein. Mais eux sont très très jeunes que c'est peut-être une première année je sais pas. Donc eux c'est pas plus de trois séances trois séances trois jours en fait en hôpital de jour, mais en gros par rapport aux soins de support, y a psychologue, ostéo, socio esthétique. Il y a plein d'autres trucs en fait, ils proposent plein de trucs mais parce que même on m'avait mis dans de la danse qui devait commencer en septembre, il y a rien eu du tout, on a rien dit du tout, ouais ya diététicienne, pharmacienne, mais en fait il nous cale en fait par rapport à notre besoin, ils nous font un, il nous faut un hôpital de jour, mais il faut que tous ces praticiens soient là au même jour, c'est-

à-dire s'ils sont pas là au même jour, ils vont pas me bloquer le rendez-vous. Et on a droit à trois rendez-vous donc c'est limité, en fait ça a commencé ils m'ont fait voir une psychologue et tout ça. Et euh psychologue, ostéo et diététicienne, pharmacienne par rapport aux médicaments enfin aux compléments alimentaires que je prenais déjà pour voir si c'était compatible aussi avec mon traitement. Diététicienne pour pas que j'ai perde du poids pour m'expliquer un peu, et euh psychologue et tout mais en fait c'est trois séances de psycho haha, elle-même, elle m'a dit écoutez madame, je peux, elle a dit oui j'entends mais il vous faut plus de suivi et ici c'est trois séances haha. Donc en fait c'est euh personnellement ça sert à rien enfin pour moi ça me sert pas parce que ça me fait commencer quelque chose mais ça va pas jusqu'au bout. Et moi j'aime pas faire les choses aussi pour rien. En fait j'ai l'impression de perdre mon temps en fait donc du coup bah du coup je vois la psychologue des soins de support de Montreuil. On m'avait même mis de la plongée euh plein de trucs hein. On m'a vendu rêve quoi sans suite. Après ce qui est bien la semaine dernière, on avait bon euh après c'est vrai qu'ils communiquent pas bien aussi l'hôpital euh, bon après je peux comprendre parce qu'ils sont pas là pour aussi faire la communication, mais en fait Il y avait, on va dire, ils avaient programmé un cours de danse, et le cours de danse en question pour mardi dernier le cours de danse, bah personne était au courant qu'il y avait un cours de danse, et nous en fait c'était vraiment par hasard parce que notre traitement n'était pas là donc on est, on avait plus d'une heure d'attente à l'hôpital donc on était assis dans la salle d'attente qui eux ceux qui organisaient le cours de danse sont venus nous voir. Oui, on a un cours de danse, est-ce que vous voulez participer oui ou non et ça s'est fait comme ça comme on avait on avait de la marge donc on s'est prêté au jeu. Mais en fait les prospectus ils étaient dans les chambres, mais après la chimio, on peut pas aller faire un cours de danse c'est pas possible donc et les médecins ou les infirmières ou les gens à l'accueil, ils ne l'ont pas dit parce que pour eux c'est bon c'est posé dans les chambres en fait. Donc la communication elle était un peu euh donc voilà après ce qui est bien, j'ai fait le cours de danse et ça m'a fait énormément de bien. D'ailleurs j'ai eu un massage avec quatre mains, j'ai kiffé haha. Et du coup j'ai été recontactée par je crois par l'hôpital de jour de l'hôpital qui m'ont proposé les cours de danse à partir du mois de janvier.

*D'accord, bon si ça peut se faire c'est très bien.*

Oui, voilà une fois par semaine, et tout j'ai dit ah ouais ok il n'y a pas de problème, voilà je prends ce qu'on me donne haha.

*D'accord, oui c'est plutôt une bonne chose. Très bien, pour revenir au dispositif à Montreuil, est-ce que vous avez eu un deuxième entretien pour faire un peu le bilan des soins que vous avez shiatsu, groupe de parole, etc voir si vous avez besoin d'autre chose...*

Ouais bah en fait ça se fait au fur et à mesure. Ouais ça se fait tout naturellement en fait

*D'accord, parce que vous avez votre premier entretien avec la personne qui vous a expliqué un peu le principe du dispositif. Elle vous a proposé des soins vous avez eu des rendez-vous derrière et il y a pas eu de deuxième entretien qui s'est déroulé de la même manière avec un bilan, mais ça s'est fait un peu progressivement ?*

Ouais, ça s'est fait tout naturellement on a évalué progressivement. C'est pour ça que du coup voilà on a parlé de kiné, ostéo et d'art thérapie aussi. Je crois, oui c'est ça art thérapie, je crois que c'est de la danse ou je sais pas. C'est nouveau, mais en fait c'est ça va venir. Je sais pas mais ça va venir haha.

*Est-ce que globalement vous diriez que vous êtes satisfaite des soins que vous avez reçus ici ?*  
Franchement Montreuil ouais, en fait moi ce qui est bien, c'est que je peux comparer à ce qu'il se passe à l'hôpital ça n'a rien à voir

*En terme de coordination, communication, c'est qu'est-ce que vous diriez ?*

Non ça va bien organisé.

*Est-ce que vous avez des suggestions à faire ? Est-ce que vous pensez qu'il y a certaines choses qui pourraient être améliorées ?*

Après je sais pas, parce comme je suis en découverte aussi, haha s'il y a quelque chose à apporter peut être à l'hôpital, mais ici franchement ici je pense que ouais je pense que ça va on est bien on a quand même une bonne base, on va dire

*Et qu'est-ce que vous diriez un nouveau patient qui intégrerait le dispositif ?*

Qu'est-ce que je lui dirais ? haha fais tout ce que t'as envie de faire et fonce quoi ça va te faire du bien, je lui dirai que ça va te faire du bien.

*D'accord si vous pouviez vous-même résumer en quelques mots la qualité des soins que vous avez reçu au dispositif votre expérience qu'est-ce que vous pourriez dire éventuellement ?*

En quelques mots euh moi ça me fait du bien en fait je sais pas quoi dire en plus.

*Le contact avec les professionnels...*

Bah en fait ouais euh que ça nous ouvre aussi ça nous ouvre beaucoup aux gens. Par exemple, le groupe de parole et tout même si on est quelqu'un de réservé de euh même si on est quelqu'un de réservé, enfin quelqu'un qui raconte pas trop son, sa vie à quelqu'un et là en fait on peut parler librement parce qu'il y a pas de jugement et on vit tous à peu près la même histoire. Donc et ça peut faire que du bien quoi parce que le truc c'est que en famille on peut pas aussi il y a des choses qu'on va pas dire c'est-à-dire, on va tout le temps se montrer un peu fort et ceci et cela parce qu'on veut pas qu'ils aient pitié entre guillemets haha, mais là même si on fait pitié, on fait et on assume en fait.

*Vous êtes vous-même*

Ouais voilà on est nous même haha

*Est-ce que vous auriez aimé parler de certaines choses qu'on n'a pas abordées ?*

Non ça va tout s'est bien passé la communication et tout nickel. En plus elles sont très bienveillantes et tout ça franchement nickel haha.

*Très bien. Vous avez des questions ?*

Non ça va haha

*Merci beaucoup*

**Mme N**

**08/12/2025**

**Durée totale de l'entretien : 45min**

**Age : 42 ans**

**Situation professionnelle : En activité, bibliothécaire**

*Très bien alors du coup bon pour commencer ça va être des petites questions un peu simples vous avez quel âge ?*

42

*D'accord et vous êtes en activité vous avez une activité professionnelle ?*

Euh oui enfin là jsuis encore en arrêt, mais je suis bibliothécaire

*D'accord. Et comment est-ce que vous avez eu connaissance de ce dispositif ?*

Alors ah oui alors c'est par euh j'ai eu assez rapidement parce que j'étais suivi à l'hôpital et en fait quand on sort de la première opération tout ça on nous envoie vers un médecin traitant, mais moi je enfin je savais pas trop pourquoi et euh en fait il est là pour en gros expliquer un peu plus, prendre son temps et en fait il m'a présenté en fonction de où j'habitais donc le 93 et Montreuil ce dont j'avais le droit et c'est lui qui m'a parlé à la fois de la région, du support de la région et de Montreuil, et après trou de mémoire, mais il me semble me souvenir que euh ça s'est passé je sais plus si c'est moi qui ai pris rendez-vous, non je crois qu'il y avait un numéro que j'ai appelé tout simplement et je sais plus ce que j'ai fait haha

*C'était quand du coup exactement ?*

C'était quand euh je dirais la prise de contact, il y a un an et demi, je dirais. Parce que je me suis fait opérer, ça va faire deux ans au mois de février, donc le temps de se remettre tout ça euh ouais je dirais printemps été quoi 2023 à peu près peut-être euh 2024

*Donc finalement à partir de là on a diagnostiqué votre cancer et vous avez été prise en charge à l'hôpital c'est ça ?*

Alors en fait c'était ma première mammo de contrôle et bingo quoi donc euh ouais. C'est la gynéco ouais parce qu'il y a euh ça traîne dans la famille et euh normalement c'est 50 ans, la première écho, mais elle elle elle a dit oh elle a changé d'avis en cours de route parce que elle m'a elle m'avait dit 45 elle me dit bah quand même on va faire une image de départ quoi Et puis voilà elle a eu raison haha donc c'était la gynéco.

*D'accord donc ensuite il y a eu le suivi à l'hôpital, vous m'avez parlé d'une opération ?*

Ouais j'ai fait un DIEP il y a eu des traitements ensuite derrière hormonaux

*D'accord ils sont encore en cours ?*

Oui

*D'accord, donc le suivi se fait à l'hôpital et c'est dans le cadre du suivi vous avez vu un médecin qui vous a dirigé vers euh*

Ouais, un peu autour au final déjà oui voilà vers ce qui pourrait m'aider, d'ailleurs parce que c'est vrai qu'à l'hôpital tout est rapide euh bon normal hein c'est pas une critique mais euh on a le temps de rien quoi donc lui euh voilà il était là en plus surtout pour les aspects psychologiques tout ça enfin expliquer ce que la maladie va impacter enfin je me souviens de sa première phrase, enfin une de ses premières phrases c'est « oui votre vie ne sera plus jamais pareille », voilà euh et puis enfin c'était un peu violent, et en même temps c'était bien c'est parce que c'était un peu ce que je commençais à ressentir sans mettre des mots dessus. Ah oui je me souviens, oui je vais vous dire non c'est avril non mais oui je l'ai vu en mai parce que je l'ai vu un mois après avoir commencé l'hormonothérapie, j'ai commencé en mars. Ouais c'est les détails. Et et oui j'étais extrêmement fatiguée, je ne comprenais pas ce qui se passait et c'est lui qui m'a expliqué que c'était le traitement.

*D'accord vous aviez déjà commencé l'hormonothérapie à ce moment-là quoi*

Oui je l'ai commencé le 29 mars oui ça je m'en souviens

*Donc finalement c'est lui qui vous a permis de vous diriger vers quelque chose pour vous soutenir vous aider un peu au quotidien*

Voilà oui oui c'est son rôle oui

*Et à l'hôpital on vous a pas proposé de soins de support ?*

Non pas vraiment parce que on m'avait proposé euh si il y avait le en fait j'avais déjà un psy donc du coup là-dessus je, j'ai pas vraiment bénéficié. Mais en même temps c'est un peu un regret de ma part parce que ben mon psychiatre je le vois pas tout le temps non plus enfin voilà donc avoir quelque chose en plus ça aurait été bien au final enfin

*A ce moment là ou bien même pour actuellement ?*

Haha euh non j'en ai parlé que j'avais besoin de le voir plus maintenant on se voit tous les 15 jours mais mais en tout cas pour ouais au final après je sais qu'il manque de personnes et qu'on peut pas tout faire mais au final un psychologue sur un sujet bien précis, c'est un truc court c'est pas mal quoi.

*D'accord donc du coup on vous a dirigé vers Montreuil et à partir de là vous avez probablement appelé un numéro...*

Je pense euh qu'en fait j'ai que j'ai la personne que j'ai vu, je ne sais plus si j'ai eu au numéro madame madame j'ai un trou de mémoire je pense que j'ai eu une dame en premier ou alors j'ai vu la médecin j'ai, je sais plus qui j'ai eu au téléphone et alors on a fait shiatsu euh ou alors c'est elle qui m'a dit de prendre rendez-vous avec le médecin, je suis désolée je sais plus.

*Pas de soucis. Est-ce que vous souvenez un petit peu de ce premier entretien donc la personne qui vous a expliqué un peu en quoi ça consistait, comment était organisé le dispositif etc qu'est ce qui s'est passé exactement ?*

Oui ! Ben les possibilités de enfin voilà les professionnels qu'on pouvait rencontrer. Euh, ouais enfin en gros ce que le dispositif permettait je me souviens plus

*Pas de problème, est ce que vous vous souvenez si on vous a proposé des soins comme le Shiatsu, la psychologue, la kiné et des rendez-vous ?*

Oui oui elle m'avait parlé de la kiné, elle m'avait proposé des choses bah c'est comme ça que j'ai commencé donc oui oui oui.

*Donc dès le départ on vous a proposé des soins, on vous a proposé des rendez-vous et c'est à partir de là que vous avez commencé à suivre euh*

Ouais bah pareil, elle m'avait proposé de voir une diététicienne, mais comme j'avais déjà lancé le dispositif par le département, bon j'ai refusé du coup mais en fait j'aurais dû faire l'inverse parce que du coup je me suis retrouvée avec une diététicienne hyper loin et je suis pas allée au bout du truc enfin j'étais trop crevée et tout et bref donc euh peut-être enfin ça c'est un truc euh commencé par la ville étendre après ça aurait été peut-être mieux pour moi.

*Au départ, on vous avait proposé d'abord des soins à l'échelle du département, plutôt que de la ville ?*

Non mais j'ai dû avoir deux numéros et j'ai du appeler les deux et euh enfin j'étais déjà engagée. C'est dommage de tout arrêter pour recommencer ensuite mais au final je l'ai vu la diététicienne. Au final oui parce que comment euh je devais avoir un rendez-vous pour refaire le point euh parce qu'en fait j'ai été diagnostiquée diabétique, enfin on s'en est rendu compte avec les prises de sang par rapport au cancer enfin bref euh c'est venu après et elle m'a dit bah si vous voulez vous pouvez toujours voir la diététicienne. Donc voilà je l'ai vu à ce moment-là pour être sûr de ce que je faisais et ça allait quoi bon finalement je l'ai vu elle était dispo enfin voilà je crois que c'est pas quelqu'un qui enfin il y avait des disponibilités quoi oui

*Cette structure à Montreuil est plus simple pour vous probablement en terme de euh*

Oui c'est plus simple bah ouai parce que c'est vrai que c'est quand même un avantage que ce soit proche. Ouais parce que enfin c'est vrai que la fatigue elle est énorme quoi et du coup euh enfin ça c'est un truc enfin on mesure pas enfin, on mesure pas quand on enfin je sais pas si tout le monde c'est pareil, mais en tout cas moi c'est un peu ce qui a changé ma vie profondément c'est c'est vraiment la gestion de ma fatigue quoi.

*Oui d'accord vous avez bénéficié de quels soins du coup exactement ?*

Alors euh donc j'ai euh Shiatsu, j'ai eu le médecin du sport je sais plus son nom, euh bah finalement diététicienne, on va le dire quand même le docteur qui fait l'hypnose oui bah j'ai fait du sport par des médecins du sport avec le médecin du sport du centre et euh c'est tout je crois j'ai pas d'autres rendez-vous qui sont prévus oui parce qu'il reste quoi psy que j'ai pas fait euh voilà

*Est-ce que vous avez pu remarquer des changements depuis que vous avez suivi un peu ses soins ?*

Euh, le sport, La psychologue, ouais changement euh, bah ça aide après ça change pas grand-chose quoi mais ça aide beaucoup oui bah en fait le sport j'ai par exemple j'ai des gros problèmes de hanches, j'ai dû arrêter parce que ça allait pas du tout c'est trop c'est pas c'est pas de leur faute, mais c'est pas adapté. Enfin j'étais en crise et tout c'était pas euh mais c'était super bien, je sais que les filles continuent enfin en fait il y a eu un quiproquo je me suis pas retrouvée dans le bon groupe haha ouais enfin et ensuite bah ouais diététicienne, c'était bien parce que on prend beaucoup de poids avec l'hormonothérapie et tout ça donc euh ça aide à voilà ça donne des clés, ça euh ça aide à pas culpabiliser y a pas mal de choses de pas trop culpabiliser par rapport euh voilà enfin c'est des choses qu'on sait, mais qu'on a besoin d'entendre et de remettre à plat ouais. Euh le shiatsu moi ça m'a beaucoup aidé beaucoup parce que bah c'est stressant, on a mal partout enfin voilà donc du coup c'est vraiment ça c'est la petite parenthèse enchantée quoi. Et euh l'hypnose, c'était bien mais ça me correspond pas spécialement, enfin j'ai, je l'ai pas appliqué en fait au final je me rends compte

*D'accord. Est-ce que vous avez pu aussi participer à des groupes de paroles ou des activités autres ?*

Non j'ai jamais fait. Ca m'a pas été spécialement proposé.

*D'accord, à savoir si vous avez besoin de quelque chose même si tout est terminé, vous pouvez toujours les contacter si besoin*

Ouais merci

*Est-ce que vous avez eu comme un bilan mi-parcours, histoire de savoir si tout allait bien c'est. Si vous aviez besoin d'autres soins ou pas forcément ?*

Non, il n'y avait pas eu d'évaluation je me souviens pas de ça. Ça m'aurait peut être aidé Bah c'est ouais maintenant que vous le dites c'est pas bête. C'est difficile moi je vois par rapport à la reprise du travail, j'aurais envie là, il me tombe des trucs par ailleurs, c'est décalé mais euh c'est difficile de savoir euh comment quelle est la limite entre on a besoin encore de repos, est-ce qu'on est capable ou pas de reprendre vraiment en terme physique enfin et

mental. Parce que voilà euh c'est vrai que c'est difficile d'avoir d'avoir des réponses. Voilà ce qui peut être normal, vu que personne n'est, mais je sais pas moi ça m'a un peu manqué. Bon finalement j'ai mis en place des choses et j'ai trouvé mes réponses et voilà enfin il est trop tôt et c'est pas encore le moment haha mais ouais j'ai eu un peu de mal à euh enfin voilà enfin des fois oui c'est difficile de savoir où on en est ouais enfin de ce dont on a besoin c'est c'est mettre les mots un petit peu sur ce qu'on ressent, euh voilà

*Et puis oui vous me parliez aussi de la fatigue un effet indésirable vous avez un petit peu de difficulté à gérer ?*

Ouais ça j'ai énormément de mal c'est compliqué.

*Vous avez essayé de reprendre le travail du coup vous avez pas encore ?*

Non pas encore je me sens pas encore prête à reprendre un rythme. Non non bientôt enfin en fait je voulais reprendre en janvier et puis euh j'ai des grosses douleurs dans la hanche, ils viennent de découvrir que j'ai une atrophie du psoas donc je suis en crise et tout haha enfin plein de petites choses qui s'accumulent enfin bref j'ai changé de médecin parce qu'en fait il était nul au final je me suis rendu compte et il est passé à côté de plein de truc enfin. Du coup voilà là j'ai des carences enfin voilà mon nouveau médecin me enfin voilà il faut que je remonte la pente sur des trucs des problèmes gastriques, machin, de ventre, donc j'ai le temps de faire les examens machin, que j'ai rendez-vous à l'hôpital qu'au mois de février, enfin tout est tout prend un peu de temps, on pensait que c'était hormonothérapie qui faisait ça, mais en fait pas du tout. Bref haha,

*D'accord, donc plein de petits soucis qui s'ajoutent les uns les autres et des réponses qui tardent un petit peu*

Ouais bah c'est long d'avoir les rendez-vous tout ça ça prend du temps

*D'accord vous avez changé médecin traitant du coup c'est ça ?*

Oui en même tant que tous ces petits soucis. Là je viens de changer au mois de novembre en fait ça faisait deux mois, j'avais 10 de tension, j'avais de la fièvre il me répondait il y a des virus non en fait j'avais un abcès gros comme mon poing dans le sein, voilà donc là il me reste la coque mais j'ai fini l'antibiothérapie mais enfin bref il a pas assuré du tout. Donc du coup oui

j'ai changé là elle m'a fait faire les prises de sang, elle m'a vacciné contre les trucs pulmonaires parce que j'arrêtais pas de faire des bronchites répétition. Enfin bref ouais je suis un peu, je suis mieux prise en main

*D'accord donc là actuellement ça va un petit peu mieux. Vous avez un nouveau un nouveau médecin qui vous vous sentez plus rassuré ?*

Oui voilà nouveau médecin je me sens rassurée écoutée enfin voilà elle me prend pas cinq minutes entre deux portes la dernière fois elle m'a pris 50 minutes, on a tout vu. Enfin rien à voir quoi donc ouais voilà mon psy aussi je lui ai dit que j'avais besoin de plus le voir enfin. Et lui aussi il m'a dit enfin voilà plus de de suivi même l'oncologue m'a dit ça fait beaucoup là haha. Donc c'est vrai que on euh moi je me suis dit bon je suis dans mon euh c'est vrai qu'on ne sait pas quoi moi je me sentais pas prête, je me sentais hyper fatiguée et oui ça fait du bien de pas d'être écoutée et que voilà elle cherche elle trouve voilà on met en place les soins et ça va venir quoi. Pas euh c'est l'hormono c'est l'hormono c'est l'hormono, j'ai entendu ça pendant un an et demi au final j'avais des trucs pas ailleurs quoi. Ouais c'est important de s'écouter. Ouais au final c'est pas dans ma tête et ça aussi parce qu'on est là enfin on n'est pas médecin en même temps, on connaît notre corps quoi donc moi je sentais qu'il y avait en plus ma mère elle est médecin aussi et je lui ai dit, j'ai la fièvre parce que j'ai fait des abès à chaque opération donc. Je dis, je suis sûre que c'est un abcès, il se voit pas, mais je suis sûre que ça commence quoi, ça a pas loupé quoi mais bon bref haha. L'autre médecin m'a expliqué tout clairement oui vous êtes votre corps lui il lutte contre beaucoup de choses. Vous êtes fatigué c'est normal enfin voilà juste ça et pas on n'en meurt pas. Haha merci, je sais qu'on ne meurt pas d'hypotension c'est gentil haha. Enfin bref.

*Et du coup vous disiez que vous aviez un suivi avec un psychologue ou un psychiatre ?*

Il fait les deux, en fait le suivi psychologique

*D'accord, et c'est quelqu'un que vous connaissiez déjà avant le cadre des soins de support*

Oui voilà

*Vous disiez qu'initialement c'était des rendez-vous qui étaient plutôt espacés et maintenant vous avez réussi finalement rapprocher un peu les consultations ?*

Ouais c'était assez espacé bah moi je le vois que j'ai des troubles d'anxiété. Voilà donc ils se sont vraiment enfin j'ai commencé enfin en fait j'ai eu des gros problèmes de hanches, depuis la naissance hein mais j'ai eu une grosse crise en août 2021 et le temps d'avoir les rendez-vous machin qu'on me croit encore une fois haha, parce que on est passé de tendinite à prothèse de hanche totale donc euh et du coup. Oui en fait j'ai fini, j'ai arrivé, j'étais tellement épuisée arrivé en décembre 2021 du coup la même année j'ai fait un zona et ophtalmique là, et du coup bon j'ai vu des copains qui m'avaient conseillé ce psy, et du coup j'avais déjà essayé d'appeler, ils prenaient pas tout de suite et puis du coup les copains qui m'ont vu dans un état comme ça. Ils ont dit au psychiatre que ça devenait urgent, voilà quoi donc il m'a pris rapidement à ce moment-là et voilà, du coup il m'a diagnostiqué, il m'a mis sous médicament tout ça, les soins ont commencé à ce moment-là, mais en fait finalement c'était arrivé un peu au bon moment. Ouais c'est arrivé au bon moment parce que ouais bah voilà ça a été les premières années difficiles et on y est toujours haha. Bon le plus dur est probablement derrière. Ouais je sais pas, j'appréhende franchement la reprise du travail, mais non je pense que j'en ai plus peur que ça ne va l'être

*Après c'est important de vous écouter, vous reprendrez à mi temps ?*

Oui non à mi temps oui dans tous les cas ce sera pas le même rythme mais c'est juste parce que j'ai repris en fait entre la bon du coup ça a été c'est c'est une prothèse de hanche un peu compliquée parce que rien n'est anatomiquement normal chez moi donc euh. Bref et après j'ai mis du temps à m'en remettre donc en gros j'étais arrêtée deux ans pour ça. Et j'ai repris un mois en mi temps thérapeutique. Et voilà et après j'ai eu euh, j'ai eu la mammo avec le résultat du cancer, et ça s'est enchaîné du coup mais voilà juste la reprise le mois en mi temps thérapeutique, c'était l'enfer quoi euh mais euh voilà mais ça va le faire c'est tout, mais c'est vrai que j'ai beaucoup de kinés, j'ai beaucoup de trucs enfin du coup pas mal de rdv à côté et euh voilà mon emploi du temps est limite déjà rempli haha sans travailler quoi donc je me dis où est-ce que je vais caser le travail et voilà mais bon c'est euh c'est la vie sociale qui va en pâtir, mais c'est comme ça c'est euh mais là toute façon je suis trop mal pour sortir haha donc euh bon bref ça va être une adaptation, puis l'oncologue elle m'a peut-être dit que dans un an on arrêtera le traitement peut être, on mettra autre chose en place. Ouais je vis vraiment très mal l'hormonothérapie donc on discute actuellement a priori d'un d'une pause ou d'un arrêt. Arrêt enfin je sais pas elle m'a dit voilà, on pourra considérer uh réfléchir au moins. Donc ça

va ça m'a rassuré aussi je me dis bon si le travail c'est trop dur ce sera un temps court à supporter ça quoi. Ouais ça aussi c'est c'est une bonne chose oui

*D'accord pour revenir au dispositif à Montreuil. Est-ce que vous aviez des attentes particulières au départ ou pas forcément ?*

Bah non pas forcément je savais pas trop je me suis dit on va voir.

*Ce qui vous intéressait aussi c'était la proximité du coup*

Ouais ouais et puis je suis plutôt volontaire donc voilà quoi

*Est-ce que globalement vous êtes plutôt satisfaite des soins que vous avez reçus ? ce qui est de l'organisation, la coordination comment est-ce qu'on avait prévu les rendez-vous ça se passait comment ?*

Oui oui bien sûr pas de soucis ça c'est bien passé. C'était euh parfait hein. Bah je crois que je passais par la dame qui prenait les rendez-vous, elle a fait un boulot super hein. Bah c'est une des personnes c'est une de celles qui m'ont le plus marqué parce que c'est celle que j'ai le plus vu et puis bon elle est vraiment à l'écoute, enfin elle est parfaite pour ça je trouve je peux lui rendre hommage c'est ici donc très très bien haha

*Est-ce que malgré tout vous pensez qu'il y a quand même des petites choses améliorer dans le dispositif ?*

Je sais pas, je suis pas très douée pour ça euh non moi je trouve que c'était plutôt facile, je suis pas vraiment, je trouve pas comme ça je ne savais pas trop enfin. C'est plus celle qui pensait aux choses que elle savait ce dont je pouvais avoir besoin et m'orienter personnellement je sais pas trop ce dont j'ai besoin enfin c'est un peu compliqué pour moi de fonctionner comme ça, enfin je sais pas si c'est très clair,

*Du coup c'est plutôt elle qui posait des questions et en fonction à la fin elle vous a finalement proposé certains soins qui pouvaient éventuellement vous être utiles ?*

Ouais c'était plutôt dans ce sens oui

*Donc vous m'avez dit que globalement oui c'était plutôt bien même si ça résout pas le problème de fond. Ça vous aide quand même euh*

Oui voilà euh bah c'est c'est en ça que ça a rien révolutionné évidemment enfin voilà mais bon on a besoin d'aide et de professionnels en fait enfin de gens donc ça répond à ce besoin là au final ouais. C'est un soutien quoi ouais mais bon forcément personne ne va révolutionner la maladie, enfin c'est un soutien, une aide c'est la bienvenue ouais parce que c'est très dur mais voilà je sais pas si ça a révolutionné ouais après euh voilà

*Oui par définition c'est un soin de support ça va pas soigner la maladie mais au moins ça pour objectif finalement de vous accompagner et de vous aider un peu à surmonter tout ce qui vont être des inconforts autour du traitement, notamment*

Bah voilà ouais ça a un impact sur la vie tellement énorme voilà c'est un soutien tout simplement. Je trouve que c'est bien c'est réussi c'est un dispositif enfin je pense indispensable enfin clairement enfin ouais, heureusement que c'était là quoi ouais, parce que c'est vrai que l'hôpital c'est super hein mais on est lâché un peu dans la nature. Enfin du coup il y a le docteur qui est super mais bon finalement je l'ai vu qu'une fois aussi c'est pas après c'est peut-être moi qui aurait dû reprendre rendez-vous ou je sais pas comment ça fonctionne mais voilà on est vite lâché dans la nature entre guillemets donc je trouve que c'est bien d'avoir ce dispositif et enfin de continuer à voir des gens sur la durée quoi. Parce que c'est une maladie qui est sur le temps long quoi donc ouais c'est important.

*Si vous deviez résumer en quelques mots, la qualité des soins que vous avez reçus dans le dispositif avec les professionnels, qu'est-ce que vous diriez exactement ?*

Bah euh super ! haha. Non il y a d'autres mots quand même euh qualité oui oui il y a de l'écoute. Il y a Il y a des solutions qui sont proposées. Je suis contente et euh satisfaite,

*Le contact avec les professionnels, la communication il y avait pas eu de souci. Que ce soit la nutritionniste, même si vous ne l'avez pas vu beaucoup, la shiatsu, l'hypnose....*

Ça c'était bien passé ouais le shiatsu ça va, l'hypnose j'ai essayé, j'aurais peut-être dû faire une séance, c'est peut-être de ma faute, mais je pense que je l'ai pas compris trop bon bref c'était, je pense que j'aurais dû faire plus tard ou avant je sais pas en fait ça j'ai eu du mal à avoir la différence avec la méditation.

*Vous avez essayé.*

Ouais

*Qu'est-ce que vous diriez finalement un patient un nouveau patient qui intégrerait le dispositif ?*

Profite haha ! Non c'est je conseille enfin je voilà même si on pense que c'est pas pour nous qu'on pense que c'est bizarre qu'on pense que haha faut tester et puis voilà enfin si ça nous convient pas, on arrête, il n'y a pas de y a pas d'obligation, mais franchement de euh enfin moi je pense qu'il faut prendre toute l'aide dont on a besoin quand ce genre de trucs nous arrive et c'est pas anodin et et c'est pas parce qu'il y en a plus c'est tout ça que ça rend la chose plus facile. Enfin voilà donc euh ouais je conseillerais vivement

*Et ce qui est un sujet important qu'on n'a pas abordé que vous souhaiteriez aborder ?*

Euh non non mais moi j'étais très contente j'ai pas euh c'est difficile de enfin d'avoir des idées haha. J'ai perdu la moitié de mon cerveau aussi avec cette foutue maladie haha. Non je je haha

*Pas de soucis, écoutez merci beaucoup pour votre témoignage.*

De rien, je trouve que c'est vraiment indispensable vraiment euh

Ça complète l'hôpital et ce qu'on a aussi éventuellement comme soins en plus, c'est trop bien que la mairie fasse ça, on en a besoin vraiment le besoin est là c'est sûr

Mme O

08/12/2025

Durée totale de l'entretien : 1h10

Age : 50 ans

Situation professionnelle : En activité, conservatrice bibliothèque

*Alors déjà pour commencer, ça va être des petites questions très simples vous avez quel âge?*

50 ans.

*D'accord et vous exercez un métier vous êtes en activité ?*

Oui je suis conservatrice des bibliothèques

*D'accord très bien et vous travaillez vous avez continué votre activité euh*

Non j'ai été en arrêt de travail, j'ai repris, j'ai été arrêtée neuf mois et j'ai repris un mois après la dernière chimio.

*Ça fait combien de temps que vous avez repris ?*

Il y a quatre mois.

*D'accord ça a été la reprise du travail ?*

Il fallait que ça aille il fallait oui

*D'accord vous avez repris un rythme euh*

Non j'ai repris à 50% et à partir du 2 janvier, comme je change de poste, je reprendrai à 80 %.

*D'accord, donc ça se fait un peu progressivement ?*

Je sais pas en tout cas la reprise à 50 % elle est insatisfaisante, déjà on a loupé neuf mois, et après on reprend à temps partiel c'est quand même hyper frustrant d'avoir toujours l'impression de euh courir donc après je travaille dans des conditions avec une équipe qui est adorable donc il y a pas eu de problème de retrouver sa place de prendre sa place c'est plutôt

le rapport au travail qui est très très très frustrant. Donc là ça va être bien de changer de poste, et puis on verra à 80 % si je cours moins

*À quel moment vous allez changer du coup le 2 janvier ?*

Oui, oui du coup j'ai repris, j'ai candidaté, j'ai fait des entretiens, enfin il y a eu toute une dynamique pour se remettre aussi dedans et retrouver un peu confiance en soi et ses capacités.

*D'accord très bien, comment est-ce que vous avez eu connaissance du coup du dispositif ici à Montreuil ?*

Donc moi j'étais hospitalisée en novembre et le diagnostic il est tombé enfin ça a été un peu le bazar. Bref mais j'ai changé d'hôpital, je suis allée ailleurs parce que ça se passait vraiment très mal là où j'étais pendant trois mois et j'ai jamais eu connaissance de dispositif. Donc j'ai mis en place des choses dans le cinquième arrondissement et donc je me suis énormément épuisée dans beaucoup de trajets dans le cinquième, dans le douzième à faire beaucoup d'activités droite à gauche. Et lors d'un groupe de parole avec l'[association B], où je n'allais pas souvent parce que c'est trop loin, une dame a parlé de ce dispositif, mais c'était en mai-juin. Et j'ai appelé euh je me souviens très bien du jour où j'ai appelé le 18 juin l'accueil en indiquant que je voulais un peu faire les choses dans ma ville pour me soulager au niveau des trajets et j'ai eu un retour super tard, les choses ont démarré hyper tard quoi et du coup je me suis vraiment un peu félicitée de ne pas avoir lâché parce que j'étais en train de lâcher et vraiment de dire partout non non mais il y a un dispositif à Montreuil donc je vais pouvoir être suivie à Montreuil, il y a une psy il y a un nutritionniste, il y a du Shiatsu, il y a bref tout ce qu'on m'avait vendu et finalement euh tout a été un peu lent quoi long et donc là j'arrive quand même à la fin d'une phase importante de mon parcours avec la reprise du travail et finalement les soins en support, j'en ai bénéficié essentiellement à l'extérieur quoi voilà l'[association A], je sais pas si vous connaissez, on a dû en parler beaucoup l'[association B] euh. Ce que l'autre hôpital propose même si c'est loin, donc je fais du tai-chi là-bas, c'est 1h15 de trajet, je crois que c'est 1h15. Ensuite, j'ai quand même pu bénéficier depuis septembre, si on suit depuis septembre par exemple [Madame X], très tôt, elle a posé des créneaux donc le shiatsu ça été très bien c'était le vendredi, en plus en fin de journée fin de semaine quand c'est dur. Et l'hypnose ça a démarré il y a 15 jours donc vous voyez entre il y a un an et maintenant appel 18 juin, on est est la début décembre premier groupe de paroles là. Et donc voilà il y a eu très

concrètement que le shiatsu, l'hypnose, j'ai pas encore, je vais retourner le voir parce que c'était que la deuxième séance, il a dit bon si ça vous convient vous continuerez toute seule, donc j'étais un peu troublée par l'absence de programme parce qu'il y a quand même un moment ce qui est fatigant avec les soins support, c'est l'absence de routine pour moi parce qu'effectivement il ne peut pas y avoir de routine, il y a la chirurgie, il y a la chimio. Vous savez pas si vous serez toujours là, mais c'est on n'arrive pas se euh se projeter, on n'a pas d'objectif au fait sous prétexte que vous êtes pas bien, c'est c'est un moment pour vous faire du bien c'est. Mais je trouve qu'on a pas de dans quoi on se projette donc je suis contente d'avoir repris le travail puisque je trouve que parfois les soins support, ils peuvent aussi euh ça serait mal pris de le dire, mais nous empêcher de retourner en fait dans la vie puisqu'on prend soin de vous. Ça vous fait du bien c'est vous vous dites ah ça m'a fait du bien c'est et vous attendez la prochaine séance sauf qu'au fait il y a pas de rendez-vous, il y a pas de projection, vous savez pas combien c'est de séances vous avez et donc je trouve ça très très alors que l'APA c'est très encadré, c'est 12 séances sur trois mois, on refait un bilan donc pour l'instant ce que j'entends [Madame X] me l'avait dit c'est qu'on en est au début et qu'ils sont en train de s'organiser que c'est un dispositif expérimental et je suis tout à fait enfin, je me rends bien compte quoi et puis là j'ai vu dans le groupe de parole, on a pas les mêmes parcours, les mêmes attentes. Mais voilà heureusement que j'avais gardé le reste, mais moi les soins de support, ça n'a pu fonctionner que parce qu'il y avait plusieurs assauts que aucune ne permet de s'inscrire dans une routine et que moi au fait j'ai fait moi-même un emploi du temps qui me permette de ne pas me retrouver trois semaines ou un mois sans rien en plus comme j'ai pas les moyens de financer, mais je trouve ça difficile de euh et c'est je sais très bien qu'on va me dire oui mais les gens parfois ils sont malades, ils peuvent pas venir, on peut pas mettre en place une routine mais je trouve ça compliqué de ne pas être dans un parcours de soins qui permettent de savoir qu'est-ce que vous voulez donc moi les soins support, j'avais besoin de marcher haha, voilà d'avoir moins mal au dos, de reprendre euh d'aller à la chirurgie en forme physiquement, et après la chirurgie de reprendre le sport pour reprendre le boulot, plutôt en bon état. Mais ça c'est moi, qui me le suis fait que j'ai vite vu que je serai un peu seule aussi dans cette phase très délicate de l'après chimio où tout le monde pense que vous êtes guéri, sauf que vous l'êtes pas, il y a un autre traitement donc tout tombe et après là c'est la phase un peu bizarre où il faut reconstruire encore une autre forme d'accompagnement donc je suis ça a fonctionné pour moi, mais parce que j'ai bricolé, mais sur les soins de support de Montreuil pour l'instant,

je trouve que la réactivité est comme ce sont en plus des médecins qui vous prennent entre deux euh pour l'instant c'est pas ici que j'ai réussi à construire un parcours de soins support qui me permette de reprendre le travail comme je l'ai repris là, c'est vraiment plus l'hôpital l' [association A], l' [association B], et l' [association C] qui s'occupe du travail d'aider comme moi j'avais peur de perdre confiance en moi, j'étais en panique au boulot, voilà il y a eu l' [association C] à X qui a mis à disposition une coach on a travaillé sur les compétences sur comment reprendre le travail, comment appréhender le travail en acceptant d'être à temps partiel, et c'est elle qui m'a permis de comprendre que ça serait peut-être intéressant que je candidate. Et moi je me suis dit je suis là je suis à temps partiel, je suis fatiguée, je ne peux rien faire et qui m'a un peu euh et je trouve qu'elle est allée chercher des ressources que je soupçonnais pas du tout, jamais, j'aurais cru et du coup ça m'a permis de réécrire une lettre de faire des entretiens de voir que j'étais encore compétente en entretien et de changer de poste et ça ça m'a fait vraiment beaucoup de bien c'est de voir. Donc c'est plutôt ces associations-là qui m'ont permis de construire un parcours, mais avec le problème dont je vous ai parlé d'épuisement en trajet, et donc moi j'aurais aimé à côté de chez moi haha, vu qu'on me dit qu'il y a tout ce que j'ai fait du sport adapté, dont de la plongée sous-marine, maintenant il y en a ici, groupe de paroles, psy, nutritionniste, acupuncture, je sais pas mais en tout cas j'ai fait de l'acupuncture, de la réflexo, atelier d'écriture, enfin, il y a pleins de choses hein, il y a la M pop en fait on a tout à Montreuil pour que ça marche mais moi c'est pas ça qui m'a permis de traverser cette année hyper rude que j'ai passée finalement loin de la ville, y a vraiment rien qui s'est fait ici à part vraiment là depuis le mois de septembre-octobre, ces séances de shiatsu régulières avec [Madame X] qui très tôt à poser les rendez vous et l'hypnose je vous ai dit c'était la deuxième séance lundi il m'a dit je sais pas si on se revoit ou pas, j'étais là bon, alors que c'est une démarche intéressante que je connais pas bien que moi déjà entre la première et la deuxième séance, j'ai vu un mieux enfin j'ai compris quelque chose dans ce qu'il avait fait faire qu'il appelle pas comme ça mais qu'on appelle généralement de la visualisation. Donc oui je suis un peu j'arrive pas trop comprendre si ce n'est que c'est en train de se mettre en place et que c'est pas encore rodé. Et après de toute façon vu le nombre de personnes malades, je me demande même comment on peut encaisser autant de monde sur des parcours euh, mais pour moi le but c'est quand même d'en sortir et de retourner, j'aime pas le mot vie normal du tout puisque je sais pas ce qui est normal, mais en tout cas de reprendre autant que possible le chemin du droit commun, voilà on appelle ça

donc voilà. Donc moi ça commence à peine c'est la première fois que je vais en groupe de parole donc j'ai redemandé à avoir un rendez-vous avec ce fameux médecin dont on me dit du bien c'est pour faire de l'activité physique adaptée dans Montreuil. Ce que j'avais déjà demandé cet été et en juin. Et du coup j'ai trouvé par moi-même d'autres solutions pour essayer d'avoir quand même une activité qui m'aide avoir de la mobilité.

*Très bien, d'accord, donc tout c'est récent alors. Vous aviez parlé d'une hospitalisation en novembre ?*

De l'année dernière, il y a un an oui et après il y a eu une errance diagnostique jusqu'en décembre début janvier, une première intervention chirurgicale en décembre avec des conséquences désastreuses, parce qu'on a fait n'importe quoi, et ensuite j'ai changé, donc le diagnostic officiel du cancer, même si moi je m'en doutais c'est le 6 janvier et donc j'ai changé d'hôpital, je suis allée à l'institut et là ils ont démarré un cycle de chimio jusqu'en juin, voilà et j'ai repris le travail en juillet. Et en septembre on a démarré l'autre traitement par thérapie ciblée et donc là le médecin cherche le bon dosage parce que c'est un peu compliqué là, c'était trop fort au début, et après ils l'ont baissé, mais la couverture est pas bonne donc là on vient de remonter donc il faut jongler, voilà ils cherchent euh donc voilà. Sachant que moi je suis assez ferme sur le fait que je dois travailler donc il est hors de question que je subisse les effets secondaires qui n'empêchent de bosser quoi. Donc oui je suis dedans, mais à une autre phase

*D'accord, donc du coup si j'ai ben c'est compris pendant cette phase un petit peu difficile de votre vie, vous êtes débrouillée pour trouver les ressources dont vous aviez besoin*

J'étais très proactive, et je vous dis ce que disent les proches, moi je me suis pas posée la question c'était hors de question que je reste alitée, c'était hors de question en fait que je sois malade. C'est bizarre à dire, mais donc euh je vis seule, ma fille fait des études donc voilà donc il fallait se lever tous les matins donc j'ai fait vraiment un programme pour euh je mettais mes rendez-vous à 8h exprès pour me lever, les lendemains de chimio, c'est bien parce que l'infirmière venait, il y a une infirmière extraordinaire ici elle est pas dans ce dispositif là mais en tout cas il y a une infirmière extraordinaire dans cette ville, qui connaît vraiment bien je trouve les états par lesquels on passe avec cette, et qui évitent toutes ces phrases, hyper fatigantes où on vous rend toujours responsables de tout, on analyse à votre place ce qui vous arrive. C'est un gros défaut, je trouve de l'entourage, chacun euh l'entourage et professionnel

et entourage personnel. Donc elle justement elle est, je pense que elle est sur sollicitée parce que c'est pas quelqu'un qui vous dit mais est-ce que vous avez fait ceci ou elle écoute votre besoin, elle ne nous infantilise pas on est des gens encore intelligents c'est pas parce qu'on est malade qu'on a euh et je la trouve vraiment très très bien par rapport par rapport à ça. Et donc elle elle venait, elle commençait justement par moi parce que je lui avais dit faut que je me lève le matin, il faut que je me lève le matin pour pouvoir donc oui il y a eu une très très grosse proactivité parce qu'il était hors de question de rester alitée, il fallait faire à manger, il fallait faire des courses donc les voisines ont été super, il y a deux voisines très proches qui m'ont aidé pour les trucs lourds. Il y en a une qui me faisait à manger de temps en temps, mais l'idée c'était tous les jours de se lever tous les jours de sortir pour lutter contre tout ce que ses effets secondaires font au corps quoi et qui vous donnent plus envie de rester coucher quoi haha que debout quoi donc j'ai eu qu'une seule journée où je suis restée alitée toute la journée, sinon tous les jours je me suis levée et je suis sortie et j'ai appris des choses, à tricoter, j'ai fait de la plongée sous-marine, j'ai fait de la boxe enfin, je me suis occupée, pour euh, j'ai appris que être patient c'est un métier à plein temps ! Et puis je voulais vraiment reprendre le travail, bah oui je perdais trop d'argent, j'ai pas réussi à payer mon loyer, c'était une catastrophe donc il fallait aussi rester en forme. En tout cas haha le moins diminué possible pour pouvoir reprendre le travail dans le meilleur état possible, même si je vois bien que il y a en concentration en mémorisation en réactivité, j'ai perdu, j'ai beaucoup perdu.

*D'accord. Vous avez fait tout ce que vous avez pu, vous avez réussi à vous débrouiller avec ce que vous aviez.*

Oui et puis les amis ont été très bien même si on est entouré les gens sont là, mais ils restent étrangers à ce qu'il vous arrive. C'est une expérience très solitaire, très très très solitaire, et puis l'entourage s'épuise dans le temps. C'est dur de tenir un an, un an et demi avec quelqu'un qui a toujours un souci de santé, ça au bout d'un moment vous dites oui bon euh ça va on a compris, haha, donc j'ai aussi pris de la distance moi pour pas les épuiser avec quelque chose qui leur échappe dans des vies où tout le monde est speed pressé donc les associations les soins support, c'est quand même hyper important parce que l'entourage est pas en capacité de tenir la durée et ça je le savais, c'est humain quoi. Oui c'est pour ça qu'on entend les gens dire l'entourage, l'entourage, on fait comme on peut, et tenir sa vie personnelle ou ses enfants ou ses parents, son travail dans une ville où chaque trajet, c'est une heure et demi et ensuite

être aidant d'un malade, c'est c'est surhumain en fait donc euh c'est là où je trouve que les asso ont un rôle par exemple que l'[association A] soit restée ouverte tout l'été quand tout le monde part en vacances, ben heureusement quoi heureusement parce que moi je pars pas en vacances quoi. Donc oui j'étais bien entourée, mais j'ai aussi volontairement mis une sorte de distance parce que je sais très bien que tenir un accompagnement de cette maladie, c'est long, c'est pas tenable, c'est pas tenable sur la euh et puis c'est plein de frustration parce que il y a des jours où je suis très en forme et des jours pfff et donc c'est compliqué aussi pour l'entourage de comprendre mes variations comme ça d'énergie, il peut-être que maladroit, mais c'est pour ça que les asso en tout cas ces asso en tout cas ont été très très importantes dans mon accompagnement, et après les amis voilà c'était cool les anniversaires un petit cadeau par-ci par-là voilà de temps en temps de manifester leur euh mais ce sont en effet les soins de support qui m'ont permis de de traverser tout ça le moins mal possible. Ça c'est clair que c'est ma découverte d'ailleurs mais pas ici, je regrette que ça se soit pas fait dans ma ville.

*Vous parliez d'une association l'[association C], c'est à X du coup et c'est à distance que vous avez pu euh*

Ouais on a fait des entretiens par zoom toutes les semaines. Moi j'ai eu une coach très dure dans le sens où vraiment elle vous secoue elle, elle craint beaucoup le fait qu'on s'installe dans la maladie. Mais ça m'allait, je pense que ça convient pas à tout le monde et puis pareil elle est aussi pour l'autonomie, c'est-à-dire au bout d'un moment elle m'a dit voilà ça fait cinq fois qu'on se voit vous avez ça ça a faire. On se reverra fin décembre, c'est important que vous sentiez que vous êtes capable de faire les choses par vous-même, donc il y a aussi les tempéraments, elle a dit moi, je veux pas tout faire, il faut que vous sentiez que vous êtes en capacité de tenir sur vos deux jambes parce que je lui disais oh la la je vais arrêter telle activité telle activité, elle me dit oui mais tout ça ce sont des soins de support, soins support c'est quand on est malade. Il faut que vous acceptiez de les lâcher pour reprendre le boulot et elle avait raison et que ça vienne de moi. Donc euh moi j'ai trouvé très bien c'est et puis j'aurais pas fait de CV, fait des lettres de motivation, j'aurais pas candidaté sur un autre poste sans elle, j'aurais pas pensé. Et finalement ça s'est révélé très très bénéfique, mais c'est parce que ça c'est grâce à l'[association C].

*Vous l'avez connu comment cette association ?*

C'est à l'[association A], un dispositif qui s'appelle X dans lequel je voulais rentrer qui est très demandé là bas parce que c'est vraiment un accompagnement sur toute l'année sur les questions d'emploi et j'étais assez frustrée que ma candidature soit par retenue, mais avec du recul, je comprends maintenant pourquoi moi je suis fonctionnaire et j'ai la sécurité de l'emploi, j'ai repris le mien donc je pense qu'il y a des personnes dans des difficultés plus grandes ou de reconversion professionnelle ou pour lesquelles ça c'est mal passé au travail et la maladie elle est venue les éloigner d'avantage. Donc c'est plus compliqué et du coup l'une des chargées de mission elle m'a dit bah ça risque d'être long essaye l'[association C] et donc elle m'a conseillé l'[association C] et c'était très bien parce que du coup j'ai eu un accompagnement individuel, ça collait bien et après encore une fois mon chef est super je travaille dans un service où ça se passe bien c'est donc c'est plus facile de reprendre votre emploi quand vous êtes dans une équipe où ça se passe bien.

*Donc ça c'était pour les soins de support finalement que vous avez pu mettre en place vous de votre côté de manière proactive comme vous le disiez. A l'hôpital, est ce qu'on vous a proposé aussi des soins de support ?*

Oui oui, à [l'hôpital X] je fais du tai-chi, que je continue encore aujourd'hui, j'ai fait le groupe de relaxation et il y a eu tous les ateliers éducation thérapeutique du patient et tout ce que propose l'espace patient proche qui est en face, donc Shiatsu, atelier bel et bien facia thérapie, massage. Ouais c'est déjà pas mal, oui j'ai j'ai fait tout ça avec l'espace patient proche.

*D'accord, ça du coup c'était au moment où vous aviez changé d'hôpital et vous aviez débuté le traitement*

En avril, oui ya eu 2 chirurgies yen a eu une dans le premier hôpital et une dans le second

*D'accord, et puis dans le second hôpital, il y a aussi la suite avec la thérapie ciblée que vous continuez actuellement.*

Oui

*Donc finalement les soins de support ils sont arrivés au moment où*

A l'[hôpital X] oui, c'est surtout qu'il informe en fait, dans l'hôpital où j'étais avant Y avait une plateforme en oncologie, mais ils l'ont même pas envoyé.

*D'accord donc au départ au moment du diagnostic finalement il n'y avait pas eu de soins de support proposés*

Non et même quand il y en a eu, j'ai vu une psychologue qui devait me suivre et elle a disparu l'assistance sociale, elle n'a jamais rappelé. Enfin j'en reviens pas en fait, on est pas égaux alors quand vous arrivez à l'[hôpital X] c'est idiot, mais l'administratif est fait on fait votre demande d'ALD, enfin il y a plein de choses qui avaient pas été faites dans ce premier hôpital, le stress de administratif, l'[hôpital X], vous désencombre déjà de ça, moi j'ai eu beaucoup de chance, parce qu'une amie m'a mis en relation avec un taxi conventionné ça paraît idiot, mais moi du coup j'ai eu le même tout le temps, même s'il va pas à Paris, il m'a mis en relation avec quelqu'un donc moi j'ai eu les deux mêmes et après il y a un panneau qui vous explique qu'il y a des webinaires qui a de l'éducation thérapeutique du patient qu'il y a du sport adapté qui a enfin l'info quand vous rentrez que vous allez au bureau des rendez-vous qu'il y a de la réflexologie qui a de l'acupuncture donc tout ça à l'[hôpital X], oui j'ai vu ça aussi réflexologie avec une professionnelle géniale. L'acupuncture, j'ai pris rendez-vous en février, j'ai eu rendez-vous en septembre haha. Donc l'acupuncture je suis allée la chercher en dehors mais maintenant je l'ai à l'[hôpital X], mais tout ça est affiché. Tout ça est visible pour toutes les personnes qui sont dans le hall, il y a d'où beaucoup de demandes pour l'acupuncture pour la réflexologie, il y a qu'une seule personne à chaque fois donc les temps d'attente sont long donc l'acupuncture j'ai pris en ville à mes frais.

*Donc à ce moment-là, vous ne saviez pas qu'il y avait la possibilité d'avoir des soins de support dans votre ville, donc vous vous étiez renseignée déjà à l'hôpital.*

Oui parce que l'hôpital vous donne l'info, parce que moi je savais pas ce que ça voulait dire hein soin support, je venais de faire trois mois dans le premier hôpital. Donc moi je vais à l'[hôpital X], je vois un panneau qui propose tout ça je sais même pas que ça s'appelle encore soin support haha. C'est après dans le temps, moi je vois qu'il y a de la réflexologique, il y a des webinaires que je peux faire du sport et je prends juste tout ce que l'hôpital propose sans forcément mettre de mot là-dessus. Je sais même pas à quel moment j'ai compris que tout ça, c'était soins support

*Et du coup c'est finalement l'attente qui a fait que vous avez cherché aussi en dehors de l'hôpital des soins de support comme l'acupuncture ?*

Oui oui et aussi parce que je suis douillette j'ai peur d'avoir mal pour le coup j'ai pas été une patiente de, oh on verra, j'ai besoin d'anticiper, donc je voulais anticiper, et puis l'infirmière justement, j'avais fait un point avec l'infirmière avant, j'avais fait un point avec l'[association B] avant la première chimio du 28. Donc en 15 jours, j'ai pris un max d'info et j'ai suivi leurs conseils quoi donc quand même sur la nutrition sur le sport sur le fait de bouger, j'avais été quand même bien c'est prévenue avant que si on attend trop tard, on le fait pas. Parce que les chimios vous épuisent donc de retrouver l'énergie de faire et donc j'ai pas du tout eu euh je me suis pas dit, on verra ça après enfin, j'ai écouté ce qu'on m'a dit en fait j'ai écouté les conseils de l'[association B] et les conseils de l'infirmière, puisque même l'[association A], j'y suis arrivée en mars. Mais, c'est vraiment l'infirmière et l'[association B]

*Qui étaient sur l'[hôpital X] ?*

Euh non, l'[association B], moi je les avais appelé moi-même et l'infirmière, je l'ai trouvée moi-même. Mais en tout cas j'ai écouté tous les conseils qu'elle donnait sur tout ce qui est socio esthétique, sport adapté, etc. Et donc quand je suis arrivée à l'hôpital, je savais qu'il fallait faire attention à un certain nombre de choses à la nutrition à l'activité physique, en fait j'ai vraiment fait un bilan avec elle avant la chimio et j'ai demandé un rendez-vous avec la nutritionniste à [l'hôpital X] qui m'a dit c'est pas la peine, c'est l'oncologue qui décide à quel moment tant que vous n'avez pas de problème de poids, je dis mais moi j'ai pas besoin d'attendre d'avoir un problème et donc est-ce qu'on peut faire un point avant sur quelles sont les recommandations en termes d'alimentation donc j'ai essayé d'anticiper. Donc après on me dira que je suis une *control freak*, mais c'est pas ça du tout ça, ça n'a rien à voir c'est d'anticiper. Pour que tout soit prêt à la maison. Et surtout j'ai, j'ai vraiment cru ce qu'on m'a dit, puisque comme dans la vie quand on est trop fatigué, on ne fait pas. Alors que si vous avez tout préparé avant l'effort, il est moins lourd. L'effort il est moins lourd à faire quoi j'ai essayé de poser le maximum de jalons avant d'être ratatiner par la chimio.

*Et vous diriez que pour votre propre santé mentale aussi vous aviez besoin d'organiser vos journées d'avoir des choses à faire et de bouger ?*

Je suis une maman, donc qu'est-ce qui va se passer comment je euh ah on tente de cadrer de préparer, après santé mentale, je sais pas, moi là où j'ai trouvé ça violent sur la santé mentale, c'est l'après chirurgie la deuxième, parce que du coup je pouvais plus bouger je pouvais plus faire de sport. La première, j'ai été choquée parce qu'il y avait aucun soin post, infirmière, c'est pour ça que là, après la deuxième, ça a été infirmière, kiné, j'ai compris que la question de la cicatrice du rétablissement après chirurgie, c'était quand même sérieux. Donc j'ai envie de tirer des leçons ça j'ai trouvé ça dur et l'été, j'ai trouvé ça très violent après la chimio où tout le monde, pense que vous êtes guéri en plus c'est l'été tout le monde part en vacances. Vraiment heureusement que l'[association A] était ouverte. Ah oui ça été vraiment le moment où j'ai senti que la terre s'ouvrait sous mes pieds et que j'étais en train de m'enterrer. Ça a été assez terrible, mais là pareil à [l'hôpital X], il y a une psychologue, il y a un psychiatre donc j'ai pu voir quelqu'un tout de suite quoi vraiment tout de suite quand j'ai senti que j'étais en train de perdre pied au moment où je reprenais le boulot, parce qu'il y a une sorte de vide qui se faisait donc ils ont été très très réactifs.

*Est-ce que vous avez toujours un suivi psychologie du coup actuellement ?*

Oui, à [l'hôpital X], j'y étais ce matin, mais c'est 1h15 de trajet aller et retour, même si j'ai vraiment voilà rien à dire, elle est très très bien elle est elle est très très bien c'est vrai que c'est deux heures de trajet

*Cet été à l'[association A] du coup vous avez fait des activités ?*

J'ai dansé j'ai fait du tricot. Ah oui puis c'est très chaleureux quoi c'est pas glauque comme atmosphère. On rigole bien c'est euh je crois que leur slogan, c'est « oser la vie », je crois que ça leur va bien, puis y a tous les âges et puis on choisit vraiment les ateliers qu'on a envie de faire et comme il y avait moins de monde, en été on faisait moins la queue pour s'inscrire à une activité quoi. Mais ça après c'est pas la faute des lieux, c'est la politique publique, il y a une demande qui augmente il y a peu de moyens en face

*Pour revenir un petit peu au centre de santé à Montreuil, vous m'avez dit que vous les avez contacté du coup en juin. Vous avez eu ensuite normalement un entretien avec une des coordonnatrices ?*

Oui oui, le 18 juin, [Madame X], je me souviens plus du rendez-vous que j'ai eu, mais c'était tard. Donc j'ai eu un rendez-vous téléphonique le 18 juin après différents appels, mais ça c'est le premier entretien que j'ai eu avec [Madame X]. Et j'ai eu rendez-vous avec la coordinatrice le 17 juillet, et avec la nutritionniste le même jour, [Madame X], elle m'avait pris le rendez-vous avec la nutritionniste et dès le 1er août, j'ai eu la séance de Shiatsu et après premier rendez-vous avec le [docteur X] 10 novembre et tout le reste ce dont on avait parlé à l'entretien donc la kiné et le sport adapté rien rien avant cet appel pour le groupe de parole non ce groupe de parole, c'est le premier auquel j'assiste, mais j'ai eu un appel le 12 novembre pour le groupe de parole qu'il y avait le 17, mais j'étais en formation. Ça vous donne un peu une idée des délais et donc en soi moi je sais que l'été, je m'attendais pas, mais c'est juste que je me suis dit heureusement que t'as pas lâché le reste parce que c'est pas possible au fait de rester deux mois trois mois pour moi, sans sans donc j'ai gardé les kinés que j'avais je suis allée. Et donc oui aujourd'hui c'est le premier groupe de paroles auquel j'assiste et donc j'ai vu le [docteur X] deux fois. J'ai repris moi rendez-vous à mon initiative et voilà et tous les rendez-vous avec [Madame X] sont fixés. Elle a vraiment balisé fixé au même moment le vendredi soir voilà c'est posé balisé bah très carré quoi.

*Est-ce que vous vous souvenez de ce premier entretien où on vous a un peu présenté le dispositif et les soins qu'on pouvait aussi vous proposer ?*

Oui oui oui le 17 juillet c'est ça du coup ça devrait être probablement ça. Oui, ça s'était bien passé, je m'en souviens très très bien c'est accueil super écoute super, mais pour moi ce défaut dont je vous parlais tout à l'heure, c'est de penser à ma place. C'est de penser à ma place et de décider à ma place ce dont j'ai besoin c'est le souvenir que j'en ai parce que j'étais un peu étonnée du « bon on va commencer par ça, et puis le reste on verra parce que moi je pense que ce dont vous avez besoin aujourd'hui c'est ça » et je me suis en fait euh bon ok. Je pense que selon les personnes au vu de mon parcours, je crois que j'avais quand même montré que je savais qu'elles étaient mes besoins en fait. J'ai pas trop aimé le non mais ça non mais ce dont vous avez besoin maintenant c'est c'est ça du coup je suis ressortie en me disant bon écoute c'est déjà formidable qu'il y ait des soins support à Montreuil c'est déjà formidable d'avoir bénéficié d'un entretien enfin voilà je me suis penchée en me disant qu'une ville mette ça en place c'est déjà formidable et puis après j'en ai pas fait et j'ai attendu qu'on me rappelle, il y a pas eu de rappel, mais j'ai trouvé que c'était un entretien instructif intéressant, c'est là

que j'ai compris que c'était expérimental. D'où la difficulté du retour à organiser à mettre en place, puis je me doute que c'est aussi un coût. Mais le côté je définis moi ce qui est bon pour vous, m'a beaucoup dérangé. Je pense que c'est juste que comme c'est une ville où il y a une précarité, une pauvreté, des difficultés qu'on a tendance à traiter un peu les gens euh à les infantiliser, puisque eux même ils sont débordés, affectivement et qu' ils savent pas et qui viennent chercher des réponses, on met un peu tout le monde dans le même sac, mais ça c'est propre à des villes qui fonctionnent comme ça

*C'est vrai qu'après effectivement il aurait fallu peut-être s'adapter un petit peu à votre profil, puisque vous avez quand même une expérience en terme de soins de support que vous avez cherché par vous-même*

Et que voilà moi mon truc c'était de me rapprocher de chez moi, c'était pas de savoir quels sont les soins dont dont dont j'ai besoin donc voilà je suis ressortie de là un peu euh bon typique des villes, des villes qui se disent sociales et de gauche de penser à la place des individus. Mais voilà, je me souviens que je me suis dit ça en sortant, mais en même temps très curieuse et enthousiaste à l'idée qu'une ville propose à l'échelle d'un territoire d'accompagner l'ensemble des patients enfin je trouve que c'est ambitieux quoi. Et que des professionnels du soin se mobilisent pour ça, je trouve ça ouais je trouve ça beau, je trouve ça chouette donc c'est pour ça que j'ai relativisé ma première impression en fait c'est pas ça que je garde en tête ce que je garde, c'est que quand je vais au centre de soins, vous êtes accueilli on vous regarde pas de travers quand vous dites aux dames à l'accueil que vous venez dans la dans le cadre de l'accompagnement, Montreuil cancer, elles vous regardent pas comme si vous alliez abuser du système, il y a du sourire, on vous accueille, [Madame X] m'a super bien accueillie la nutritionniste, j'avais ma nièce je pouvais pas faire autrement ma nièce est rentrée dans le cabinet, le [docteur X] euh et donc c'est ça que je trouve important. Après je sais pas comment c'est déclinable à l'échelle, elle a l'ambition de le décliner, je sais pas comment c'est possible que ça lui retombe pas dessus non plus avec un nombre de personnes qui mais du coup grâce à ça je comprends pourquoi à l'[association A] c'est un an pas plus. C'est un an après les traitements pas plus, sauf pour les personnes qui ont mon profil qui ont un cancer métastasé, puisque de toute façon on est plus ou moins condamné, donc ça serait horrible de nous dire euh délai, mais du coup grâce à ça ici j'ai compris pourquoi l'[association B] c'est un an et pourquoi pour réussir à faire en sorte que ça tourne et ça nous oblige aussi nous à se

projeter dans la suite, mais moi après je retiens surtout ça, c'est que une fois que j'ai eu l'info bah j'ai pu, il y a quand même eu un contact chaque accueil a été très très bienveillant et il y a quand même quelque chose qui s'est mis en place, c'est juste que par rapport à l'idée que je m'étais faite de tout rassembler, il y a un décalage par rapport à ce que moi j'ambitionnais et la réalité, mais ça c'est pas, je veux ça, et on claque des doigts et ça apparaît haha donc j'ai aussi conscience que je suis un peu exigeante avec un dispositif qui se met en place.

*Après ça reste un témoignage important, chaque patient a un profil différent. Vous aviez des attentes vous initialement dès le début à Montreuil c'était de rassembler un peu tout ce que vous aviez déjà comme soins de support à côté de chez vous, pour réduire la fatigue liée aux trajets, les soins support que vous aviez vous convenait très bien*

Exactement, exactement, c'est ça, l'idée c'était vraiment de me rapprocher du domicile. Je pense que j'ai été entendue, c'est juste que l'organisation actuelle fait que tout est long, puisqu'on a des médecins qu'ont déjà tout leur rendez-vous de pris, qu'il y a pas quelqu'un qui coordonne et que vous êtes dans la file active, donc il y a même des rendez-vous qu'on m'a donné qui ont été annulés, je sais pas pourquoi vous recevez un SMS c'est annulé. Donc euh c'est déjà mais pour le shiatsu en tout cas déjà j'étais super contente. En plus elle reste trois quart d'heure déjà moi je considérais que ça c'est gagné ça c'est gagné je dis pas aller dans le cinquième pour faire du shiatsu donc ça c'est déjà en plus c'est le trajet le plus chiant celui-là pour aller haha, c'est vraiment le trajet le plus chiant en bus tout ça donc ça c'était c'était c'était ça c'est gagné. L'hypnose, on verra, je lui dirai que je veux continuer, je veux comprendre, c'est vrai que deux séances et bon bah maintenant vous pouvez le faire toute seule. Mais voilà en moins de six mois, des choses se sont mises en place, on pourrait aussi le voir de cette manière, en moins de six mois, il y a quand même des choses qui se sont mises en en place, j'ai eu X séances de Shiatsu, deux séance d'hypnose, un groupe de parole, on peut aussi le prendre le prendre dans ce sens-là.

*Est-ce que vous diriez aujourd'hui que euh vous me parliez des soins de support et vous dites que c'est quelque chose que vous ne connaissiez pas que vous avez connu au fur et à mesure. Et puis c'est un petit peu en décalé que vous avez pu mettre des mots là-dessus et finalement ça a une place quand même très importante le soutien un peu tout autour de cette maladie.*

*Est-ce que vous diriez que vous avez remarqué des changements un peu dans votre état de santé ?*

Ah oui ya pas photo, il y a pas euh d'avoir pu, je vais vous donner un exemple concret. Donc ça s'est très mal passé dans ce premier hôpital, et quand enfin cet hôpital a daigné me donner un rendez-vous avec l'oncologue, puisque j'avais toujours pas vu un oncologue en janvier, suspicion de cancer le 18 novembre et donc quand je vois cet oncologue, je suis déjà passée à [l'hôpital X], mais je maintiens le rendez-vous en me disant, je vais y aller pour raconter mon histoire et éviter que d'autres personnes soient confrontées à ce mur quoi de perte d'espérance de vie quand même et donc j'étais très encombrée, parce que même si c'est un cancer des ovaires il est métastasé au niveau de la plèvre, donc j'avais de l'eau dans les poumons et j'arrivais pas respirer et donc quand je vais voir cette ton oncologue, je vous en parle parce qu'il fait des soins de support et je viens de lui dire qu'il me suivra pas. Donc lui il découvre l'histoire, on est vraiment sincèrement affecté, touché et je lui dis bah c'est dommage, vous m'avez l'air sympathique, et en plus il paraît que vous faites plonger les patients en plongée sous-marine, il me dit ah c'est dommage ça vous aurait plu, moi j'aurais adoré faire ça il dit non il fallait rester avec moi en rigolant. Et au fait il m'a inscrite. Et donc en mars alors que je suis en pleine chimio et que j'ai de l'eau dans les poumons, on me fait faire de la plongée sous-marine. Alors, il écrit bien c'est de manière très claire qu'il faut que je reste à un ou deux mètres. Et moi à cause de l'opération de décembre de la chirurgie exploratoire, j'avais une cicatrice et je me remettait pas de la pose d'un drain donc j'étais un peu comme ça, (voutée) et j'osais pas trop inspirer, j'avais le sentiment que si je prenais pleinement de l'air, mon poumon allait exploser. Et là j'ai réussi à expandre mon poumon sous l'eau bizarrement le fait d'être allée sous l'eau, j'ai retrouvé la respiration, j'ai dormi cette nuit là, et vraiment ça a tout changé donc, je n'aime pas la piscine, c'est loin, ça se terminait à 22h, la piscine n'était pas super propre. C'est tout ce que je déteste. Il faisait froid, hyper froid, j'avais pas de matériel, mais j'y allais parce que je savais qu'une fois sous l'eau eh bah je n'aurai pas de douleur, puisque sous l'eau vous êtes en apesanteur donc vous sentez plus le poids de votre corps et j'ai découvert que ça s'appelait ce que j'avais vécu l'hyperbarie, c'est-à-dire la manière de respirer avec le détendeur et du coup j'ai retrouvé cette capacité avec évidemment la kiné respiratoire mais là j'ai vraiment senti que ça y est mes poumons pouvaient reprendre sereinement leur place, et j'ai été hyper heureuse sous l'eau. Et donc j'ai retrouvé de la puissance et je me suis dit okay d'accord au fait ça va, tu, tu as tu as de la

mobilité, tu as de la tu as de la puissance dans les jambes et donc j'ai appris très très vite et donc oui les soins en faisant des soins de support donc des choses que je ne connaissais pas du tout, vous êtes débutant vous progressez très très vite, c'est là où je me suis dit ne reprends pas des choses que tu savais faire, parce que tu ne vas voir que ce que tu as perdu. Et va vers des choses que tu ne sais pas faire, du coup, j'ai fait de la plongée sous-marine, j'en ai jamais fait le tai chi pour apaiser, j'ai appris à tricoter motricité fine parfait pour lutter contre les neuropathies, j'ai fait des tas d'ateliers d'écriture qui m'ont aidé à mettre des mots sur des émotions que j'osais pas exprimer. Donc non il y a pas a pas a pas photo sur tout ce que ça m'a apporté, l'acupuncture j'arrivais pas faire ça avec mes mains, je sais pas 75 % des neuropathies sont partis grâce à l'acupuncture avec la réflexologie elle a réussi à gérer les problèmes de transit, donc oui moi je c'est sûr que à chaque fois dans ses soins, donc la socio-esthétique avec les ongles, les massages, elle a vraiment fait en sorte donc mes ongles ont pas été trop abîmés à cause de la chimio, donc que ce soit la socio esthétique, l'activité physique adaptée, tout ce qui est éducation thérapeutique du patient, les webinaires sur la nutrition, comment prendre soin de soi, c'est clair que ça a pleinement participé de du fait de rester sur l'eau quoi voilà ça c'est sûr. C'est d'ailleurs pour ça que c'est difficile de s'en s'en séparer et de lâcher et de se dire allez il faut laisser la place à d'autres qu'en plus je trouve que j'ai eu affaire à des professionnels qui étaient bons dans leur domaine quoi, j'ai appris ça aussi avec les soins c'est pas parce que c'est gratuit que c'est *cheap* et ça c'est j'ai eu affaire à des gens qui étaient très très bons dans chacun dans leur domaine vraiment bienveillants et compétents.

*Donc vous êtes satisfaites des soins que vous avez reçus de manière générale globalement peu importe où c'était finalement.*

Oui oui, le soucis c'est finalement, la régularité c'est ça, même si j'entends très bien si quelqu'un dit moi je ne peux pas être régulière, je vais avoir des soins, je vais avoir des chimios, je pourrais pas euh donc gérer le planning, c'est quand même un sport quoi, c'est une charge.

*Vous aviez besoin d'un programme euh*

En tout cas c'est fatiguant quand vous êtes disponible d'entendre vous vous savez que vous allez avoir une plage de trois semaines et on vous dit dans six semaines alors que dans six semaines vous saurez pas où vous êtes. Mais ça c'est très personnel, je c'est on fonctionne la gestion euh d'ailleurs c'est là que j'ai découvert Google agenda haha. C'est vraiment là j'ai mis

des couleurs, je me suis euh déjà on perd la mémoire, vous voyez, haha, il y a tout un système de couleurs quoi parce que sinon je.

*Ça réduit un petit peu le change mentale aussi peut être*

Exactement, en tout cas, il y a quelque chose à accompagner pour pour eux, l'[association B] faut s'inscrire en ligne, l'[association A] c'est par mail enfin ça demande quand même euh c'est pour ça qu'il faut le faire avant d'être complètement fatigué sinon vous le faites pas c'est chiant. Les dates de se rappeler euh c'est la gestion de ce calendrier là qui est et en support ce qui m'aurait manqué, c'est l'aide pour tout ce qui est repas ça j'ai vraiment galéré. Ce service de livraison de repas pour les seniors, moi je trouve que le lendemain de la chimio c'est la question de la nourriture, pas réussir à manger parce que vous ne cuisinez pas ça ça a été compliqué. Mais sinon ce que j'ai reçu j'ai vraiment rien à dire que ce soit en sport. Et après acupuncture et je vous ai dit, je l'ai fait en dehors, même si j'ai à l'hôpital, mais du coup en dehors j'ai pas eu moi à investir sur l'extérieur à part ouais acupuncture une fois par mois avant la chimio, le reste a pu faire un support sans frais supplémentaire de ma part et

*Vous m'aviez dit aussi que vous aviez eu, [Madame X], qui a fixé les rendez-vous à un moment bien précis de la semaine qui était bien apprécié.*

Oui et on en a mis plusieurs et du coup moi je sais, ça permet de faire c'est pas un planning à six mois, mais ça permet de faire un planning un mois trois semaines c'est déjà de se projeter de s'organiser, c'est déjà faut tout le temps s'adapter ce qui est aussi fatiguant donc si en plus ce qui vous fait du bien, vous savez pas si vous allez pouvoir le faire c'est un peu chiant.

*Donc en terme d'amélioration du dispositif ce serait des rendez-vous peut-être un peu plus faciles à avoir pour plus facilement se projeter c'est ça ?*

Je sais pas, je vous laisse réévaluer moi ma première question, c'est où est l'info ? déjà vraiment je vous l'ai dit du 29 octobre jusqu'au mois de mai, je savais pas que ça existait à Montreuil. Pour moi la priorité c'est ça c'est où est l'info par où ça passe. Comment on a l'info et après ce qui est compliqué, ce sont ces histoires de file active et de prise de rendez-vous avec ses médecins qui sont déjà pris. En fait donc c'est plutôt la coordination des rendez-vous comment on priorise et puis c'est compliqué puisque c'est urgent pour tout le monde c'est plutôt ça moi qui euh c'est pour ça que j'ose pas trop faire de préconisations parce que je

trouve que la machine est complexe et je me permettrais pas de dire oui mais moi parce que si on est 100 à dire oui mais moi, le truc va exploser il tiendra pas donc c'est plutôt à ceux qui mettent en place ce dispositif, parfois mieux vaut proposer moins et mieux, et avoir un contrat qui nous permette à nous de pas faire exploser la machine, ça serait quand même dommage. C'est pour ça que je vous dis maintenant je comprends mieux pourquoi un sport adapté, on vous dit c'est 12 séances après enfin c'est toujours très violent à entendre tout le monde râle. Mais en même temps ça a un coût, je suis fonctionnaire donc moi j'ai pas de je dis juste qu'entre ce qu'on m'a dit la première fois qui a suscité énormément d'espoir, et ce qui s'est révélé être le décalage était énorme. Si on m'avait dit bah finalement on ne pourra pas faire grand-chose là c'est l'été rappelez-vous en septembre Bah il y aurait pas eu de déception, si on m'avait dit bah finalement un tel un tel c'est complet, madame en revanche ce qu'on peut vous proposer aujourd'hui ce sera du Shiatsu, j'aurais dit mais déjà c'est vachement bien c'est c'est plus comment on communique sur euh mais quand on vous dit en fait, on a ça, on a ça, on a ça, on a ça et moi je suis là oh il y a tout ouais ! Et au fait et c'est plus euh haha après moi je me serais adaptée si on m'avait dit bah non en fait il n'y a rien il y a des chouquettes le lundi je me fais bon ben vous voyez c'est plus nous on s'adapte parce que c'est déjà beaucoup d'avoir accès à des soins gratuits, c'est pour ça que je dirais pas, j'aurais aimé ou je trouve qu'il y a un souci au niveau de l'information et de la communication. Et après en face, chacun s'adapte si on vous dit, il y a des pâtes, vous mangerez des pâtes et si on vous dit y a des pâtes des frites des pizzas des allocos vous venez, il y a du riz blanc ! C'est bon, vous voyez ce que je veux dire c'est bon mais par rapport à des trucs euh c'est plus ce décalage, et après ce que je vous ai dit de mon entretien par rapport à mon besoin, c'est de toute façon un problème qui est lié à des politiques publiques dans des villes comme Montreuil n'a pas suffisamment confiance dans l'intelligence des gens et on anticipe leurs besoins avant même que même quand ils n'en ont pas donc ça c'est pour moi c'est encore un autre sujet qui malheureusement le sujet des villes très très sociales avec un public confronté à une précarité réelle à des difficultés sociales réelles donc ça ça a rien à voir avec les soins support, je pense ça c'est encore un autre sujet

*Est-ce qu'est-ce que vous diriez du coup un nouveau patient qui rejoindrait ce dispositif ?*

Je sais pas parce que je connais pas son histoire, je sais pas quelqu'un, j'ai vu des mamans contre le cancer, elles n'ont jamais fait le sport de leur vie. Donc moi évidemment je vais dire

aux gens faites du sport, mais quand je vois ces mamans, je vais pas leur dire faites du sport, elles vont chercher leurs enfants à 16h30, elles doivent faire les repas pour la famille, non moi je pense que ce qui est important c'est qu'il y a des moyens de moins souffrir des effets secondaires des traitements et juste de dire voilà y a, on est pas obligé de d'encaisser en fait la douleur moi c'est plutôt ça que j'ai envie de dire, il y a aujourd'hui des moyens d'atténuer en fait pour que le quotidien soit soutenable, voilà et surtout voilà dans des territoires comme les nôtres. Moi j'ai entendu combien de fois. « Allah ne te donne pas d'épreuve que tu ne puisses pas surmonter ». Ok, ça veut dire que je souffre, enfin c'est quoi mes cousins c'est quoi le message, c'est-à-dire je m'assois, je souffre et je ne fais rien ? Voilà donc je pense que c'est plutôt ça que j'aurais envie de dire, surtout à des mamans qui sont en charge de famille quand je vois et qu'elles doivent se taire parce qu'elles sont censées le subir et que c'est comme ça, leur dire qu'il y a des moyens quand même d'atténuer la douleur après chacun fera comme il peut avec son euh, mais là l'[association B] a lancé l'aquagym le vendredi après-midi à la piscine. Toutes, comme moi, elles aiment pas la piscine elles aiment pas l'eau, mais dans l'eau on a moins mal, et même si elles font pas les exercices comme euh, mais déjà d'être dans l'eau on a moins mal l'eau est chaude c'est plus ça que j'ai envie de dire c'est qu'aujourd'hui il y a des moyens si on a peur de l'acupuncture, il y a la réflexologie, y a pas à se déshabiller y a les pieds, la nutrition, c'est plus de dire, on est pas obligé de traverser ses traitements de manière fataliste, et vu tout ce qu'on a à prendre en charge certains le travail, d'autres les enfants, d'autres leurs parents. De pas se priver, surtout si c'est gratuit accessible, c'est plutôt ça après chacun trouve ce qui lui convient. Moi c'était le sport, et l'école parce que j'ai besoin d'étudier donc je fais un DU patient partenaire à la Sorbonne parce que j'ai besoin de comprendre ce qui m'arrive, moi j'ai besoin de comprendre de lire d'intellectualiser et de faire du sport mais ça ça ne vaut que pour moi je dirais pas ça à mes tatas, va à l'école et fais du sport haha. En revanche, voilà d'aller marcher par exemple ça c'est quelque chose qu'on ne propose pas la marche qu'il y ait quelqu'un qui aille les chercher et juste d'aller marcher, il y a trois parcs à Montreuil, c'est plus ça c'est plus ça que j'aurais envie de dire c'est c'est quand même des maladies qui isolent beaucoup et où parfois vous pouvez culpabiliser d'avoir mal parce qu'on va vous dire ah encore, ah encore ! Mais parce que oui on a mal longtemps, moi quand ils ont enlevé les ovaires de l'utérus et tout ça veut dire que c'est une ménopause chirurgicale directe donc tous les effets cet été, c'est un calvaire, bouffées de chaleur, douleurs articulaires, sueurs nocturnes, les jambes comme ça et ce qu'on vous dit c'est ah ça va la ménopause par rapport

au cancer, on s'en fiche, bah on s'en fiche pas quoi donc heureusement il y a le centre de santé qui a ouvert, y en a trois à Paris franchement c'est une chance parce que c'est vraiment un centre de santé qui suit les femmes dans toutes les étapes de leur vie et c'est le seul endroit où j'ai trouvé une consultation, ménopause et une gynécologue qui a été super à l'écoute qui a vraiment fait une lettre aux oncologues sur bah madame, on pourrait faire ça ça ça pour vous soulager vous allez pas rester dans cet état là même si vous gérez le cancer, il n'y a aucune raison et donc heureusement on a ce centre de santé qui a elles ont été super c'est là que j'ai trouvé une kiné qui accepte de faire des drainages lymphatiques parce qu'il y a aucun kiné qui veut le faire donc c'est plutôt ça, où sont les ressources pour que euh je parle des femmes, je connais pas les hommes chaque femme en fonction de son histoire de son parcours puisse trouver les moyens de moins souffrir quoi et de tenir face à la vie qu'elle a amené et je crois que j'ai été très très touchée par beaucoup de mamans qui vivent ça très isolées dans les quartiers dans lesquels je suis parce qu'il faut pas se se plaindre et je trouve ça très dur, je trouve ça dur. Donc moi en effet j'ai une psy, j'ai du sport enfin je pouvais pas faire plus ce que j'ai fait là quoi mais j'ai profité de toutes les ressources qui existent pour tenir le coup quoi

*Et si vous deviez du coup résumer en quelques mots la qualité des soins*

Euh bah que la vie elle est de ce côté là en fait il s'agit pas de vivre, il s'agit de vivre bien c'est la question de la qualité de vie c'est la chimio, la radiothérapie etc. ça joue sur le pronostic vital ou ça vous permet de vivre, mais la qualité de vie elle est du côté des soins support passer par les confort et une qualité de c'est pas un résumé, mais en tout cas c'est comme ça que je, je saurai pas le résumé, mais en tout cas pour moi c'était ça la qualité de vie au quotidien, c'est du côté des soins support qu'on ne peut pas demander au médecin de penser à tout ça, eux ils sont là pour vous sauver, ils vous sauvent après le reste, ils sont pas psy, ils sont kinés donc moi j'avais pas d'attente pour ça, je savais que c'est pas là que ça se passerait.

*Est-ce qu'il y a un sujet important, on n'a pas abordé que vous souhaiteriez euh*

Non non je pense qu'on a fait à peu près le tour

*Vous avez des questions*

Non pas du tout

*Écoutez merci beaucoup pour le témoignage. Vous êtes passée par plein de choses différentes. Vous avez réussi à utiliser toutes les ressources que vous aviez pu tout autour de vous donc bravo, c'est courageux faire tout ça finalement avec la distance, la fatigue, les obligations familiales, les proches etc.*

Ouais c'est, il y a un petit côté comme ça non non ça c'est un sujet l'accompagnement des enfants des familles qui comprennent pas ce qui se passe. Moi ça va heureusement elle est grande donc euh si je vais quand même aborder le sujet, donc elle était pas là, mais le fait qu'on soit moins présente moins productive, ça génère presque du ressentiment au sein de la famille, puisque vous êtes moins et je pense qu'il y a un gros boulot aussi à faire là-dessus pour que la société comprenne, ça veut dire quoi être malade. Voilà et que la solidarité elle commence déjà sous son toit donc ça c'est le sujet donc moi comme je suis seule ça va et que ma fille est grande mais j'ai vu beaucoup de situations que j'ai trouvées horribles dans l'incompréhension que les femmes pouvaient subir et elles doivent quand même continuer leur devoir la cuisine et je trouve ça certaines disent que ça les maintienne. Voilà donc ça c'est un sujet pour moi l'accompagnement de la famille et des enfants quand maman est malade. Ouais on a beau dire ce qu'on veut, ça repose quand même sur elle, et ça je pense que d'où l'accompagnement psy parfois ça devrait être la maman et les enfants. Ça ça m'a euh c'est un vrai sujet

*Merci beaucoup*

## Annexe 4 : Avis du Comité Éthique du CNGE

### Comité Ethique du CNGE

155 rue de Charonne 75011 PARIS  
Courriel : comite-ethique@cnge.fr  
Tél : 01 75 62 22 90



A Paris, le 29/07/25,

**Objet :** Avis du Comité Ethique du CNGE concernant l'étude « Exploration du vécu des patients ayant bénéficié de soins de support oncologiques au sein du dispositif ambulatoire de Montreuil ».

**AVIS 100725821**

---

Le comité éthique du CNGE a émis un avis favorable sous réserve de l'obtention de l'accord du DPO concernant l'étude : Exploration du vécu des patients ayant bénéficié de soins de support oncologiques au sein du dispositif ambulatoire de Montreuil.

Le comité éthique a formulé la remarque suivante :

- Les modalités de recrutement sont à réviser. Le comité vous rappelle que c'est au participant de recontacter le service pour participer à la recherche et non l'inverse.

Vous en souhaitant bonne réception,

---

**Cédric RAT**  
Pour le Comité Ethique du CNGE

## Annexe 5 : Attestation d'inscription d'un traitement de données à caractère personnel au registre d'activités de traitement de l'Université Paris Cité



### ATTESTATION D'INSCRIPTION D'UN TRAITEMENT DE DONNEES A CARACTERE PERSONNEL AU REGISTRE D'ACTIVITES DE TRAITEMENT DE L'UNIVERSITE PARIS CITE

Au titre de l'article 30 du règlement général sur la protection des données (UE) 2016/679, le responsable du traitement tient un registre des activités de traitement de données à caractère personnel mis en œuvre sous sa responsabilité.

#### I-Déclarant

**Responsable de traitement :** L'université Paris Cité - 85 bd Saint-Germain 75006 PARIS

**Responsable de la mise en œuvre du traitement :** Mme LATRECHE.B

**Date de mise en œuvre du traitement :** 29/09/2025

#### II-Dénomination et finalités du traitement déclaré

**Nom du traitement :** Recherche scientifique dans le domaine de la santé

**Finalité du traitement:**

Exploration du vécu des patients ayant bénéficié des soins de support oncologiques

#### III-Exercice des droits des personnes concernées

**Coordonnées de la personne en charge de la réponse à l'exercice des droits de la personne concernée (RGPD Art. 14 à 22) :**

**Nom :** Mme LATRECHE.B **Courriel :** bahia.latreche@etu.u-paris.fr

**La Déléguée à la protection des données de l'université Paris Cité :**

L'université Paris Cité - 85 bd Saint-Germain 75006 PARIS / [dpo@u-paris.fr](mailto:dpo@u-paris.fr)

Je vous informe que votre traitement de données à caractère personnel a été inscrit au registre des activités de traitements de l'université Paris Cité en date du : 28/09/2025

Sous le numéro d'enregistrement : FR-UPC\_REF\_250928\_DMG\_BLE

Vous trouverez en pièce jointe une copie de la fiche registre déclarée dans le cadre de la recherche.

#### Réserves :

Le numéro d'inscription au registre des activités de traitement de l'université, atteste de la conformité de la recherche à la réglementation sur la protection des données (RGPD) pour ce traitement uniquement, et sous réserve du strict respect par les responsables scientifiques de la recherche des modalités de mise en œuvre du traitement décrites dans la fiche registre (communiquée en pièce jointe) et les pièces analysées et révisées au cours de l'instruction de votre dossier (notes d'information, formulaires de consentement, document de conformité à la MR-004 ou hors MR). Ces pièces ainsi que les recommandations émises vous sont adressées en pièces jointes (Annexes 1-2-3).

La présente attestation doit être conservée et peut être utilisée et fournie selon vos besoins :

- À la demande de toute autorité de contrôle dûment mandatée (CNIL notamment) ;
- En pièce jointe à votre étude en tant que chercheur ou au mémoire des étudiants préparant un doctorat ;
- Aux revues médicales en cas de publication et à leur demande.

Toute modification des modalités de mise en œuvre de la recherche doit faire l'objet d'une information auprès de la déléguée à la protection des données de l'université Paris Cité. S'il s'agit d'une modification substantielle de la recherche, cela devra donner lieu à une nouvelle saisine de la déléguée à la protection des données.

Lorsque votre projet de recherche entre dans le champ d'application de la MR-004, vous devez enregistrer ce dernier dans le répertoire public de la Plateforme de données de santé (ou Health Data Hub), avant de le mettre en œuvre, puis une fois l'étude terminée, transmettre les résultats et la méthodologie associés. Pour cela rendez-vous sur : <https://www.health-data-hub.fr/enregistrer-projet>

P.J. :

- Fiche registre FR-UPC\_REF-XXXXXXXXXX
- Dossier Annexe 1 : Note(s) d'information et formulaire(s) de consentement
- Dossier Annexe 2 : Document de conformité MR-004 ou hors-MR
- Dossier Annexe 3 : Protocole revu, questionnaires(s)...

28/09/2025 à Paris

La Référente Recherche RGPD,

## **Titre de la thèse : Entre soins et soutien : Exploration du vécu de patients dans un dispositif ambulatoire de soins de support après cancer**

### **Résumé :**

Les soins oncologiques de support occupent une place centrale dans l'accompagnement des patients atteints de cancer, mais leur développement en ville reste marginal. Le dispositif ambulatoire de Montreuil, implanté dans un centre de santé municipal, propose une offre de proximité centrée sur les besoins des patients et de leurs proches aidants. Cette étude interroge dans quelle mesure ce dispositif améliore leur qualité de vie et répond à leurs besoins spécifiques, en approfondissant les dimensions humaines et subjectives de la prise en charge, indispensable pour en améliorer la pertinence et la portée.

Pour ce faire, une étude qualitative a été menée auprès de quinze adultes, par entretiens semi-directifs, ayant bénéficié des soins de support à Montreuil.

Le dispositif est largement perçu comme légitime et bénéfique par sa qualité humaine, sa diversité des soins et ses espaces collectifs, mais ces atouts sont fragilisés par des failles organisationnelles récurrentes comme le manque de structuration du suivi ou de la coordination entre la ville et l'hôpital.

Les soins de support de proximité apparaissent comme un levier majeur de reconstruction après le cancer, à condition d'être intégrés dans un parcours clair, continue et coordonné. Cette étude invite à renforcer l'orientation précoce, la structuration des suivis et les liens entre dispositifs de ville, hôpital et associations, afin que des structures comme celle de Montreuil, puissent pleinement jouer leur rôle dans l'amélioration de la qualité de vie des patients.

### **Spécialité :**

[DES de médecine générale](#)

### **Mots clés français :**

[MeSH : Soins palliatifs, Satisfaction patient, Qualité de vie, Accessibilité des services de santé, Evaluation résultats des soins, Continuité des soins, Soutien social, Aidants, Soins ambulatoires](#)

[Mots-clés libres : Soins oncologiques de support, Accompagnement, Expérience patient, Coordination ville-hôpital](#)

**Forme ou Genre :**

fMeSH : [Dissertation universitaire](#)

Rameau : [Thèses et écrits académiques](#)

**Université Paris Cité  
UFR de médecine  
15 Rue de l'École de Médecine  
75006 Paris**