



Communiqué de presse

30 novembre 2023 - Le réseau des maisons de ressourcement francophones lance ce jour leur nouvelle plateforme commune indépendante ; elle est dénommée ONCOCOON.

Le cancer, pathologie conséquente tant d'un point de vue physique que émotionnel, bouleverse entièrement la vie du patient mais également celle de ses proches. Les progrès de la médecine traditionnelle sont significatifs. Une variété croissante de thérapies permet de guérir à plus ou moins long terme les patients, et d'ainsi prolonger de manière significative leur espérance de vie. A côté d'une médecine 'conventionnelle' de plus en plus 'technique' et spécialisée, il est particulièrement important de **développer une approche très humaine, intégrale, du cancer, de ses traitements, et de l'impact de ceux-ci sur la qualité de vie du patient**. Aux côtés du Royaume-Uni, des Pays-Bas ou de la France notamment, la Belgique est un pays pionnier en la matière.

Depuis plus de 10 ans maintenant, des maisons de ressourcement ont vu le jour en Belgique et se sont développées pour **répondre aux besoins des patients confrontés à un cancer**, accompagnant ces derniers du diagnostic de la maladie jusqu'à la fin des traitements, et durant les mois qui suivent. Grâce au soutien de patients, de membres du corps médical, d'hôpitaux, ces maisons ont imaginé, conçu et mis en œuvre leur projet au bénéfice des personnes touchées par un cancer, et de leur entourage. Leur vision commune est de proposer un espace convivial, une « maison » pour permettre au patient de se poser et d'être accueillis avec chaleur. Dans cet espace sont proposés des activités individuelles et collectives, des soins socio-esthétiques, des ateliers éducatifs (gestion du stress, conseils diététiques...), de l'activité physique, des ateliers créatifs, pour se sentir épaulé, obtenir des conseils adaptés et fiables, reprendre confiance en son corps meurtri par les thérapies, reconstruire sa vie petit à petit en se sentant soutenu durant ce cheminement (liste représentative de l'offre en annexe).

Aujourd'hui, 12 maisons ont décidé de se doter d'une **plateforme commune, naturellement ouverte aux autres maisons, aux projets** en gestation, à ceux qui devront encore germer dans les prochaines années pour rencontrer l'ensemble des besoins, qui sont considérables.

Chaque année en effet, 70.000 cancers sont diagnostiqués en Belgique et quelques milliers de patients seulement ont, de fait, accès à une maison de ressourcement.

Le réseau Oncococon s'inscrit dans un paysage où opèrent déjà de grandes institutions spécialisées et aussi importantes que la *Fondation Contre le Cancer* (en Flandre également *Kom Op Tegen Kanker*) ou encore la Fondation Roi Baudouin. Elles apportent un soutien substantiel au développement des maisons de ressourcement (soutiens financiers, accompagnement, rencontres thématiques...). Elles ont, de diverses manières, contribué à structurer l'initiative présentée aujourd'hui.

Simple association de fait à ce stade, **ONCOCOON** est donc constituée pour **faire connaître les maisons de ressourcement, structurer et coordonner les appuis nécessaires, apporter une garantie commune de qualité aux patients** qui viennent y chercher des ressources de bien-être pour reconstruire une vie de qualité *pendant* et *après* la maladie.

Les maisons ainsi rassemblées ont choisi le nom "**ONCOCOON**", qui évoque les deux dimensions essentielles de leur action :

- La rencontre des besoins spécifiques des patients recevant ou ayant reçu récemment un traitement oncologique (ou hématologique)
- L'ouverture d'un espace 'cococon', 'comme à la maison' et l'offre d'un ensemble de prestations dédiées au ressourcement des patients, à leur bien-être dans toutes ses dimensions, physiques, émotionnelles et sociales.

L'initiative est présentée sur un website dédié à la plateforme et mis en ligne ce jour : www.oncococon.be.

Des objectifs concrets, au bénéfice des patients et de leurs proches

Avec la création de cette plateforme commune, les maisons partenaires visent, pour améliorer le mieux-être des personnes, patients et proches, confrontés au cancer, plusieurs objectifs essentiels qu'elles partagent :

- Dynamiser le '*patient empowerment*' (sensibilisation/responsabilisation) dans les maisons de ressourcement, améliorer la visibilité et mieux faire connaître l'offre des maisons de ressourcement à toutes les personnes concernées.
- **Développer la couverture territoriale et soutenir, comme plateforme ouverte, les projets émergents**, l'offre devant être renforcée pour rencontrer, au plus près de leur quotidien, les besoins de tous les patients. Il manquait – et manque encore en beaucoup d'endroits – un maillon dans le trajet de soins, à savoir le soutien au bien-être des patients pendant toute la période des traitements quelle qu'en soit la durée, mais aussi la convalescence, période si importante pour la sortie d'un cancer.
- Créer un **réseau cohérent et complémentaire de partenaires**, pour se renforcer mutuellement, enrichir leurs connaissances, compétences et savoir-faire, par le

partage d'expériences, de ressources et bonnes pratiques (soins, formations, encadrement des volontaires, organisation en période de crise sanitaire, etc.) et stimuler cette démarche partenariale, à l'externe et à l'interne.

- Soutenir la collaboration intelligente et la complémentarité avec les acteurs locaux, régionaux ou nationaux de la lutte contre le cancer.
- Déployer une communication commune et se positionner comme **interlocuteur neutre pour l'ensemble des responsables** (pouvoirs publics, décideurs politiques) et parties prenantes concernées par la situation pour :
 - Assurer la **reconnaissance 'officielle'** du rôle spécifique des maisons de ressourcement,
 - **Sensibiliser les décideurs** au soutien qu'elles méritent, dans le respect de leur mode de fonctionnement original et en particulier, de la force d'humanisation des parcours de soins oncologiques qu'elles tirent de l'engagement de centaines de bénévoles.
 - **Consolider leur cadre de financement**, dans un contexte institutionnel complexe avec des balises communes pour le mécénat, une simplification des démarches pour l'obtention de *grants*...

ONCOCOON est ainsi partie prenante des réflexions engagées pour créer un **socle de financement public équitable** (sur base de l'amorçage réalisé depuis 2021 par l'AViQ, à l'initiative de la ministre wallonne de l'Action sociale et de la Santé, des démarches étant pareillement engagées dans les autres régions).

- Se doter d'outils d'évaluation communs de l'impact sur le bien-être des patients et prendre part aux études scientifiques utiles à consolider leur approche et à objectiver leur valeur ajoutée.

Une charte commune, garantie de qualité

La notion de bien-être recouvre des réalités, des offres et des prestataires de nature très variées. La première fonction de la charte (en annexe) est de **définir ce que sont les maisons de ressourcement** et les **critères du modèle de base auxquels elles doivent répondre** :

- Mettre **le patient au centre** de l'offre de soins et d'activités en s'assurant de son engagement actif (importance du self-empowerment),
- Travailler en **lien effectif avec au moins un hôpital** et avoir un oncologue médical au sein de l'organe de gestion. Certaines maisons sont adossées voire intégrées à un hôpital, d'autres sont plus autonomes (constituées en ASBL ou fondation distincte) mais toutes fonctionnent en étroite collaboration avec des spécialistes hospitaliers (oncologues, cancérologues, hématologues, radiothérapeutes, onco-psychologues, infirmières CSO, prestataires de soins de support spécialisés en oncologie...)
- S'adresser aux personnes confrontées au cancer (patients et proches) à tous les stades de la maladie, et **garantir l'accès à tous les patients**, sans discrimination d'aucune sorte, quels que soient le lieu de traitements ou leurs ressources financières. Dans le contexte de la réorganisation du paysage hospitalier sur une base « loco-régionale »,

les maisons de ressourcement peuvent constituer un maillon essentiel pour rester proches des patients et les intégrer dans l'organisation du trajet de soins...

- Proposer un **panel de soins individuels (non médicaux) et activités collectives adaptées**, répondant aux principes de la médecine intégrative, qui allie la médecine conventionnelle aux activités complémentaires de qualité, pour « soigner la tumeur, mais surtout soigner la personne dans sa globalité », de manière à avoir un impact positif complémentaire sur le suivi, l'atténuation des effets secondaires et l'efficacité des traitements, à court, moyen et long terme.
- Ne pas adopter pour elle-même ni accepter (de la part des intervenants) de démarche commerciale (nonobstant une possible participation modique aux frais).
- Travailler avec des **prestataires qualifiés**, qu'il s'agisse de volontaires ou de personnel rémunéré,
- Plus globalement, **adhérer à la vision et la mission** définie dans la charte, ainsi qu'aux **valeurs communes** (indépendance, autonomie, renforcement mutuel, éthique).

La Charte précise les objectifs exposés plus haut et détaille en outre les modalités de collaboration entre les maisons de ressourcement adhérentes, chacune conservant son indépendance : investissement, engagement, transparence, fréquence et organisation des réunions, évaluation du travail commun, communication et confidentialité des informations partagées, collaboration avec les partenaires externes

Enfin, la charte définit aussi les modalités et procédures d'entrée, de participation et, le cas échéant, de sortie du réseau.

Les maisons de ressourcement membres fondateurs de ONCOCOON (entre parenthèse, leur hôpital de référence) :

- La Vie-là, à Ottignies (Clinique St Pierre)
- L'Essentiel à Namur (CHU UCL Namur site Sainte-Elisabeth)
- La Maison Mieux-Être à Charleroi (Grand Hôpital de Charleroi)
- L'Île en Soi à Tournai (Hôpital de Tournai)
- L'Intermède à Mons (Hôpital de Mons, site Kennedy)
- L'Espace Vivie à Verviers (CHR Verviers East Belgium)
- La Petite Maison à Liège (CHR de la Citadelle)
- Le Centre OASIS à Liège (CHU de Liège)
- L'Espace + à Liège (CHC Mont Légia)
- La Casanou à Mouscron (CH Mouscron)
- Le Joli Clos à La Louvière (Hôpital de Jolimont)
- La vie en Marche à Marche-en-F. (Vivalia/Soins palliatifs, province de Luxembourg)

D'autres maisons bruxelloises, wallonnes et germanophones, existantes, récemment ouvertes ou en projet pourraient rejoindre prochainement Oncocoon. La Flandre compte quant à elle une petite dizaine de maisons (à Gent, Turnhout, Kortrijk, Knokke...).

Informations complémentaires : Marie-Paule MEERT, marie-paule@dindi.be, 0495 20 82 97.