



Conférence nationale pour les soins en oncologie Berne, le 17 mars 2005

Madame la Présidente, cher Comité, chers membres de Soins en Oncologie Suisse et chers participants, c'est en tant que représentant de la jeune association « Apprendre à vivre avec le cancer »©, que j'ai le plaisir de prendre la parole pour vous présenter le résultat concret d'une recherche infirmière et son application jusque dans nos diverses régions de Suisse romande et de Suisse alémanique.

Avant de vous relater l'historique, le développement et le contenu de ce programme d'éducation et de soutien qui s'adresse à toutes les personnes concernées par la maladie cancéreuse, je tiens, au nom de tous les membres de notre association, à remercier vivement Soins en Oncologie Suisse. Elle nous offre en effet la possibilité de nous présenter à vous et nous a témoigné un précieux soutien tout au long de notre développement.

Alors qu'est-ce qu' « Apprendre à vivre avec le cancer »© ? Contrairement à ce que son nom pourrait laisser présager, ce n'est en aucun cas la traduction prétentieuse d'un programme qui se fixerait comme insolent objectif de donner des leçons aux personnes concernées par le cancer sur la bonne manière de vivre avec cette maladie. Le titre « Apprendre à vivre avec le cancer »© se veut bien au contraire être le témoin de ce qu'a évoqué un participant souffrant de cette maladie à un stade avancé. Ce dernier a relevé qu'avec ce programme il avait appris à être vivant plutôt qu'à vivre simplement.

Si les thèmes de cette conférence sont « Informer – conseiller – éduquer », c'est bien dans la troisième partie de ce triptyque que nous nous situons. L'éducation est vue ici comme un dialogue qui va bien au-delà du fait de donner de l'information. Ceci est postulé et se traduit réellement par l'importance accordée à ce que les différents aspects soient questionnés, qu'il s'agisse d'un processus d'apprentissage interactif planifié et que l'objectif se définisse par « mener à la compréhension et à la connaissance en fonction de ce qui fait sens pour le participant ». Tout au long de son travail de doctorat, Gertrud Grahn, la conceptrice de ce programme, s'est attachée à développer les aspects pédagogiques des soins infirmiers en visant par son programme à toucher le tête, le cœur et les mains, à amener un changement au niveau cognitif, affectif et comportemental.

« Le marin ne prie pas pour qu'il y ait du vent, il apprend à naviguer ». Cette citation, qui fait partie du matériel didactique, est certainement la citation qui témoigne au plus proche de ce que signifie ce processus de réhabilitation que soutient le programme. Il se fonde sur le constat que les personnes ont des droits, notamment d'être informées en regard de la maladie et des traitements, de pouvoir bénéficier des moyens de savoir ce qui est en train de se passer et de pouvoir être soutenues lorsqu'elles traversent la maladie et qu'elles cherchent un sens à

ce qu'elles vivent. Au final, le but est de soutenir l'émergence de personnes informées sur leur maladie, renforcées dans leurs stratégies de faire face et qui participent à leur processus de réhabilitation. Peut-être trouverez-vous insensé de parler de réhabilitation en ce qui concerne la maladie cancéreuse. Or, ce que nous montre l'avancée des connaissances en lien avec cette maladie et l'impact de l'évolution des thérapeutiques à disposition, c'est d'une part le fait que « cancer » ne rime pas inexorablement avec « mort », et d'autre part que les personnes malades et les familles traversent divers moments au cours de la maladie, des moments où les traitements sont au premier plan, mais aussi de nombreux et longs moments sous le signe de la rémission ou de la guérison.

C'est dans les années 1980, en Suède, que ce programme d'éducation et de soutien pour les personnes concernées par la maladie cancéreuse a vu le jour grâce au travail de Gertrud Grahn, une infirmière qui en a fait son doctorat. En s'inspirant du programme américain de Judi Johnson « I Can Cope » et tout en travaillant de concert avec les personnes malades et les familles, elle a relevé le défi de développer un matériel d'éducation structuré qui réponde plus à ce que les participants trouvent important de connaître qu'à ce que les professionnels pensent qu'il serait important qu'ils sachent ! D'évaluations en réévaluations, plus de 1135 questionnaires et 97 entretiens approfondis réalisés, tout le programme et le matériel pédagogique, que se soit les thèmes des soirées ou les brochures distribuées, ont été construits avec les personnes concernées, ce qui en fait à la fois son originalité et sa rigueur. L'excellence de son travail a été récompensée par le soutien de EONS (European Oncology Nursing Society), du plan « Europe against Cancer » et de la firme Bristol Myers Squibb. Cela lui permit de développer son projet au niveau européen en formant des infirmières spécialisées en oncologie à l'animation de ces groupes dans de nombreux pays.

En Suisse, les sessions « Apprendre à vivre avec le cancer »© sont proposées depuis 1998, d'abord à Berne et à Genève, puis à Saint-Gall et dans de nombreuses autres régions. Dès janvier 2000, des cours de formation des formateurs ont également été organisés. A ce jour, 59 infirmières spécialisées ont pu être formées à la mise sur pieds et à l'animation de ces sessions. Entre dix et vingt groupes sont proposés chaque année dans toute la Suisse et ont permis à plus de 350 personnes concernées de s'informer et d'échanger sur ce thème.

Parallèlement à ce développement géographique, plusieurs des personnes formées ont ressenti le besoin de promouvoir la qualité de ce programme, de le rendre accessible à une plus grande partie de la population et de mettre en place une structure facilitant la réalisation des groupes tout en assurant leur qualité. C'est avec cette impulsion que l'association suisse « Apprendre à vivre avec le cancer » fut fondée en septembre 2002. Notre association compte actuellement 47 membres actifs. Elle peut s'appuyer sur la qualité de leur travail et leur engagement.

L'association sert d'une part à rassembler les ressources financières nécessaires à la poursuite des buts fixés. Elle apporte notamment une aide financière et logistique à la mise sur pieds des groupes, elle est responsable de l'impression et de la mise à jour du matériel en fonction des évaluations des participants. D'autre part, l'association est aussi responsable du respect du copyright et de l'esprit dans lequel ce programme a été conçu. Elle définit les critères de qualité nécessaires et elle organise la formation de base, le « coaching » des animateurs et la mise en place d'une plateforme d'échange entre les membres. En 2004, fait marquant et révélateur de la qualité du travail réalisé, nous avons obtenu de Gertrud Grahn les droits, le copyright du programme pour la Suisse. Ceci nous a entre autre permis, grâce notamment au soutien de la firme Amgen, de membres sympathisants et de donateurs, de réactualiser et de rééditer tout le matériel pédagogique. J'ai donc le plaisir de vous présenter ici, en avant-

première, le résultat de cet important travail qui s'est concrétisé avant-hier par la sortie de presse de la nouvelle mouture ! Le matériel didactique d'une soirée se compose d'une ou de plusieurs brochures en lien avec le thème, d'une feuille d'évaluation que les participants remplissent et d'une pensée du jour, pensée du jour que les gens apprécient en général beaucoup et qu'ils n'hésitent pas à coller sur la porte du réfrigérateur. Vous aurez l'occasion de vous faire une représentation de ce matériel par les couvertures des brochures et les pensées du jour qui seront projetées durant la petite visite guidée que je vous ai préparée.

Ce programme réunit entre 10 et 20 personnes pour 8 soirées de 2 heures durant lesquelles différents thèmes vont être abordés et où les personnes auront l'occasion de s'informer, d'échanger leurs expériences et de rencontrer des professionnels de diverses disciplines que sont les oncologues, les diététiciennes, les coiffeuses/prothésistes, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les assistantes sociales ou les art-thérapeutes. C'est souvent une occasion unique pour les personnes de rencontrer leur oncologue dans un cadre différent et aussi de prendre conscience de tous les professionnels qui gravitent autour d'eux sans qu'ils en aient forcément eu la connaissance. La soirée se divise en deux parties, généralement une partie plus théorique en grand groupe et une partie pratique en demi-groupe. Une pause, moment ô combien important pour la dynamique du groupe, sépare ces deux temps et rythme la soirée. Il s'agit d'un groupe fermé, ce qui signifie qu'il n'y a pas de nouveaux participants qui débutent en cours de route et que les gens s'inscrivent pour les 8 semaines. Le but est de permettre à tous de créer des liens et de se sentir en confiance dans le respect de l'autre, des différences et de la vie privée de chacun. Cette confiance et ce respect sont des impératifs garants de la bonne marche du groupe, du fait que chacun pourra y trouver quelque chose et que le groupe se sentira soutenu lors d'un événement imprévisible comme le décès d'un participant durant le programme.

Au cours de la première soirée, après avoir fait connaissance, la partie théorique, en présence de l'oncologue, vise à apporter des informations sur le corps humain en général, les cellules, les tissus, les organes et sur le cancer en tant que maladie. Après une pause qui va permettre de faire plus ample connaissance et d'appriivoiser ce nouvel environnement, les gens seront divisés en deux groupes qui découvriront en alternance la réalité du corps humain en trois dimensions grâce à un mannequin et le monde infiniment petit des cellules sanguines au moyen d'un microscope. Cette première rencontre est déjà l'occasion de multiples découvertes, de nombreuses clarifications et d'un certain émerveillement envers le corps humain malgré les contraintes de la maladie. Pour telle personne, il est ainsi important de se rendre compte, au moyen du microscope, que lorsque son médecin lui parle de leucocytes à 2, cela ne signifie pas qu'il ne lui reste plus que 2 cellules pour défendre tout son organisme, mais qu'il y en a en réalité 2000 par millimètre cube et ceci fait toute la différence. Pour telle autre personne, c'est aussi l'occasion de toucher un organe du mannequin et de se rendre ainsi compte de sa forme et de sa taille.

La deuxième soirée est l'occasion d'aborder la manière avec laquelle le cancer est diagnostiqué et les différentes thérapies existantes. Durant la première partie théorique, les gens vont pouvoir se rendre compte concrètement de ce que l'on peut distinguer au moyen d'une radiographie conventionnelle, d'un scanner ou d'un ultrason. Ils vont aussi découvrir les différentes thérapeutiques développées au cours de l'histoire. Se rendre compte de l'impressionnante évolution des thérapeutiques dans un temps si court, du fait qu'en une centaine d'années, le nombre de personnes guéries a augmenté de quelques rares individus à plus d'une personne sur deux, permet de modifier ses perceptions et de soutenir l'espoir. Après la pause, en demi-groupe, dans une dynamique simple et conviviale, les participants

vont pouvoir se confronter au matériel de chimiothérapie, toucher un cathéter intraveineux, un système port-à-cath, parler de leurs expériences, s'apprendre mutuellement les astuces qu'ils ont développées pour faire face à cette épreuve. Ils vont pouvoir aussi visiter le centre de radiothérapie, univers souvent étrange, menaçant et objet de nombreux fantasmes : « Mais en fait, quand mon mari sort de cette pièce, est-ce qu'il est radioactif ? ».

La troisième soirée explore les effets secondaires et les problèmes de santé liés à la maladie et aux traitements. La première partie offre un espace à la diététicienne pour apporter quelques notions théoriques sur l'alimentation et les besoins spécifiques de l'organisme en cas de maladie. La deuxième partie offrira l'opportunité de conseils plus ciblés centrés sur les problématiques personnelles. Ce sera aussi l'occasion de parler de leurs expériences dans le domaine des modifications corporelles. Une coiffeuse/prothésiste est à l'écoute des participants, les informe sur les prestations auxquelles ils ont droit et leur présente du matériel comme perruques ou autres prothèses mammaires en contribuant à déstigmatiser l'impact corporel de la maladie.

Ce n'est pas un hasard si ces trois premières soirées comportent une bonne part d'apport d'informations. Cela permet aux personnes de prendre le temps de faire connaissance, de pouvoir apprivoiser le groupe et prendre leur place à leur rythme. Lors de la quatrième soirée, les participants se connaissent suffisamment et sont prêts pour aborder un thème aussi chargé émotionnellement que « parler du cancer et du rôle de la famille, de la vie sociale, de la vie de couple et de la sexualité ». Après un premier apport théorique sur la crise, son déroulement et les moyens que nous avons tous pour nous défendre, les gens sont séparés de manière volontaire cette fois : les personnes malades d'un côté et les proches de l'autre. Cela permet à chacun d'exprimer une réalité qu'il n'oserait pas forcément révéler en présence du conjoint. « J'en ai marre de ne jamais pouvoir me reposer. Dès que mon mari voit que je me repose, il pense que je vais moins bien et ça l'angoisse ! » ou alors : « C'est vraiment difficile. Je suis exténuée. Toute la nuit je l'écoute respirer avec le souci que cela s'arrête ou qu'il étouffe. » Paradoxalement, lorsque la soirée se termine et que les portières des voitures se referment, la première question qui jaillit est souvent celle-ci : « Et chez toi, vous avez parlé de quoi dans votre groupe ? ». C'est souvent l'occasion de repartir dans un nouveau dialogue, dialogue qui peut aussi avoir comme thème la vie de couple, la tendresse ou la sexualité. J'ai notamment en tête l'exemple de cet homme qui participait seul aux sessions pour comprendre un peu plus de ce que vivait sa femme malade. Il me fit cette remarque révélatrice lors de la soirée suivante : « Et bien, ma femme m'a dit que j'étais beaucoup plus tendre et attentionné avec elle depuis que je viens au cours » !

La cinquième soirée marque le début d'une exploration des différents moyens qui existent pour faire face à la maladie. La prise de conscience du corps est la première étape de ce voyage : comment pouvoir se détendre, retrouver ses appuis, sa respiration par des moyens simples lorsque l'on est à l'hôpital ou au cabinet médical dans l'attente d'un contrôle, d'un examen ou d'un résultat ? La deuxième partie, quant à elle, offre un moment de réflexion personnelle et de discussion sur le thème des changements, sur « ce qui a changé dans ma vie depuis que je suis malade » ou « depuis que mon proche est malade ». C'est souvent un dialogue intense, émotionnellement très chargé. C'est aussi l'occasion de déposer beaucoup de souffrances sans forcément devoir y chercher du positif à tout prix. Après ce moment fort d'introspection, la session se termine dans un mouvement d'ouverture en abordant le thème de la soirée suivante, celui des objectifs, de « comment se fixer des objectifs ». Si mon objectif est de faire le tour du lac de la Gruyère en vélo, peut-être que la première étape sera de sortir le vélo, de le remettre en état et de faire le tour du quartier ! Les participants

apporteront et feront partager au groupe un objet ou un texte qui représente ce qui est important pour eux, l'objectif qu'ils se fixent.

Dans la sixième soirée, un premier axe développe l'approfondissement de la relaxation par la visualisation et par la découverte d'univers musicaux propices à la détente. Un deuxième axe développe les présentations et les réflexions au sujet des objectifs. Voilà six semaines que chacun partage un peu de son quotidien, mais déjà se profile au loin la séparation. « Mais qu'est-ce qu'on fera les jeudis soirs dans trois semaines ? »

La septième soirée offre aux participants de faire connaissance avec de nombreuses ressources, professionnelles ou non, disponibles dans le réseau régional et supra-régional, que se soit groupes d'entraide, Ligues cantonales contre le cancer, voisinage... La deuxième partie explore l'univers de la créativité au travers de l'art-thérapie. Souvent des personnes ont déjà elles-mêmes développé toute une approche de l'art lors de la confrontation à la maladie. De nombreuses personnes se sont en effet découvert des talents cachés. Pour d'autres par contre, c'est une grande redécouverte mêlée d'un brin d'appréhension : « ça va être comme à l'école... je suis nul en dessin... je ne sais rien faire de beau... » Un exercice de dessin les yeux bandés aura tôt fait de réduire l'anxiété de ne pas savoir utiliser un crayon. Cet obstacle surmonté, la possibilité leur est offerte d'apprécier le formidable potentiel de l'art pour exprimer ses sentiments.

Voilà déjà deux mois que nous cheminons ensemble. Cette dernière soirée aborde les nouveautés dans le domaine de l'oncologie, les médecines alternatives et les soins complémentaires. C'est l'occasion pour les participants de poser toutes leurs questions à l'oncologue. C'est aussi l'occasion pour les personnes de prendre congé autour d'une collation. C'est aussi le départ de nouvelles relations. Il n'est pas rare que les gens se revoient par la suite, organisent des rencontres en-dehors du cadre des groupes. En France, il s'est même constitué une association de personnes qui ont suivi le programme « Apprendre à vivre avec le cancer »© !

« Nous voici transformés en capitaine de marine. Les matelots étant nos cellules et nos organes. Un bateau, celui que l'on a abandonné entre nos mains, qui a subi déjà bien des tempêtes, des marées, des bourrasques de vent et que nous avons réussi à tenir à flots. Heureusement, il y a des moments où la mer est calme, où l'on se laisse porter par les flots. Nous allons essayer d'être ferme afin de ne pas autoriser de mutinerie à bord, de coordonner et de veiller à ce qu'on ait toujours le vent en poupe. Nous avons ensemble formé une flottille, nous avons appris à nous orienter et nous avons tendu la voile afin de mieux gérer les éléments qui vont nous permettre de traverser les obstacles. » Cette phrase d'une participante témoigne bien des objectifs prioritaires de ce programme : faciliter la compréhension de la maladie et l'expression du sens qu'elle a ; diminuer l'anxiété et la peur ; donner des moyens pour réagir et s'adapter aux changements liés à la maladie.

Je terminerai cette présentation succincte par deux constatations toute personnelles. Pour l'ASI, l'Association Suisse des Infirmières, 2005 est l'année de la visibilité des soins infirmiers. Bien au-delà des approches centrées sur prouver ce que l'on fait au moyen de diagnostics infirmiers, je postule qu'« Apprendre à vivre avec le cancer »©, de même que d'autres projets similaires, possèdent un impact non négligeable en terme de visibilité des soins infirmiers, visibilité qui se traduit dans les faits par une contribution spécifique des soins infirmiers au service des personnes malades et de leurs familles.

En ce qui concerne les perspectives professionnelles, « Apprendre à vivre avec le cancer »© permet de développer des compétences en terme d'animation d'une part, mais aussi d'autre part en terme de gestion de projet et de positionnement dans le réseau. C'est l'opportunité d'explorer différentes facettes de notre rôle infirmier et de susciter de nouvelles dynamiques institutionnelles. Pour utiliser une notion d'économie financière, le retour sur investissement est important, il se manifeste en terme de reconnaissance tant de la part des participants que des autres professionnels. Une remarque néanmoins dans ce qui pourrait ne sembler être qu'un ciel bleu, j'ai eu à quelques reprises l'occasion de constater la formidable énergie déployée au sein même de notre profession, par nos propres pairs, pour freiner, résister ou empêcher le développement d'un tel projet pour d'obscures raisons de pouvoir, de jalousie ou de contrôle. Martin Luther King disait « I had a dream ». J'ai moi aussi fait un rêve. J'ai rêvé que toute cette énergie déployée à perte était investie au service de magnifiques projets qui émergent de la pratique quotidienne des soins infirmiers, et ceci m'a convaincu de l'énorme potentiel que nous avons encore à développer.

Je vous remercie de votre attention.

Frédéric Fournier
Infirmier en santé publique avec spécialisation
En oncologie et soins palliatifs.
Membre du comité de l'association suisse
« Apprendre à vivre avec le cancer »
Hôpital Cantonal de Fribourg
E-mail : frederic.fournier@bluewin.ch
Mars 2005



Adresse

Association Suisse « Apprendre à vivre avec le cancer »
Schweizerische Vereinigung « Lernen mit Krebs zu leben »
C/O Anne Murphy
Infirmière de santé publique
Service d'oncologie, HUG,
Rue Micheli-du-Crest 24
1211 Genève 14

Téléphone : 022 372 98 74

E-mail : Anne.Murphy@hcuge.ch

CCP : 17-637852-9

www.apprendre-à-vivre-avec-le-cancer.ch (en construction)

www.lernen-mit-krebs-zu-leben.ch (in Bearbeitung)

Pour tout renseignement

Anne Murphy

Infirmière de santé publique
Licenciée en sciences de l'éducation
Service d'oncologie
HUG, Hôpital Universitaire de Genève
Rue Micheli-du-Crest 24
1211 Genève 14

tél. : 022 372 98 74

e-mail : Anne.Murphy@hcuge.ch

Liselotte Dietrich

Krankenschwester AKP, Sozialbegleiterin SBSB, Supervisorin BSO
Ambulante psychoonkologische Beratung
Onkologie DIM Kantonsspital H01/380
9007 St.Gallen

tél. : 071 494 10 95

e-mail : liselotte.dietrich@kssg.ch