

apprendre à vivre avec le cancer...
reflets d'un programme qui soutient la manière dont les personnes, malades et proches, font face.

Frédéric Fournier, MA
Secrétaire général
Journée romande SOS,
Fribourg, le 17 novembre 2016

avac
www.avac.ch

- Croyez-vous que nous avons tous besoin d'apprendre ?
- Croyez-vous que ceci est tout particulièrement vrai lorsque nous sommes confronté-e-s à une maladie grave comme un cancer ?

Le Centre Helvétique du Cancer
appartient à Swiss Cancer Research
Programme de soins contre le cancer

avac
www.avac.ch

apprendre à vivre avec le cancer

un programme :

- d'éducation et de soutien pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches;
- conçu sur de solides bases pédagogiques et en fonction des besoins des participants, avec la collaboration des malades atteints de cancer et de leurs proches;
- qui fait intervenir l'équipe pluridisciplinaire autour de la personne malade et de ses proches;
- Ce programme a vu le jour dans les années 1980, en Suède, grâce au travail de Gertrud Grahn, une infirmière qui en a fait la réalisation de son travail de doctorat;
- Il s'est développé au niveau européen dans le cadre du plan Europe contre cancer.

Le Centre Helvétique du Cancer
appartient à Swiss Cancer Research
Programme de soins contre le cancer

avac
www.avac.ch



Gertrud Grahn, 1935 - 2005

Le Centre Helvétique du Cancer
appartient à Swiss Cancer Research
Programme de soins contre le cancer

avac
www.avac.ch

brochure soirée 4
première version du programme



Faire face
Sommer la crise
Relations avec les autres
Vie sexuelle et vie sociale

Centre de ressources oncologiques
AVE PERIODE ET A LOUVE PIRELLO

Le Centre Helvétique du Cancer
appartient à Swiss Cancer Research
Programme de soins contre le cancer

avac
www.avac.ch

brochure soirée 4
deuxième version du programme



Faire face
Sommer la crise
Relations avec les autres
Vie sexuelle et vie sociale

Centre de ressources oncologiques
AVE PERIODE ET A LOUVE PIRELLO

Le Centre Helvétique du Cancer
appartient à Swiss Cancer Research
Programme de soins contre le cancer

avac
www.avac.ch



apprendre à vivre avec le cancer

Une association :

- Condition sine qua none à l'existence du programme en Suisse;
- créée en 2002 en Suisse sur des bases entrepreneuriales;
- en 2004, obtention du copyright de Gertrud Grahn, peu de temps avant sa mort;
- actuellement plus de 180 infirmières spécialisées ont été formées à cette approche;
- plus de 4000 personnes, malades ou proches, y ont participé;
- le programme est proposé en 3 langues, français, allemand et prochainement en italien.

Le cancer est l'ennemi du futur.
Apprendre à vivre avec le cancer.
Prévention et soins pour le cancer.

avac

assemblée constitutive, 2002



un processus de structuration

« On obtient des résultats en exploitant des opportunités, non en résolvant des problèmes »

(Peter Drucker)

Le cancer est l'ennemi du futur.
Apprendre à vivre avec le cancer.
Prévention et soins pour le cancer.

avac

Le marin ne prie pas pour qu'il ait du vent, il apprend à naviguer.

Gustaf Lindberg



une profonde mutation

- une majorité de traitements ambulatoires
- une diminution du temps de présence réciproque
- un challenge pour les professionnels
- une mort inéluctable ?
- l'augmentation de l'espérance de vie

Le cancer est l'ennemi du futur.
Apprendre à vivre avec le cancer.
Prévention et soins pour le cancer.

avac

un postulat !

la personne malade, tout comme ses proches, a des droits :

- d'être informé en regard de la maladie et des traitements.
- de pouvoir avoir des moyens de savoir ce qui est en train de se passer.
- d'être soutenu lorsqu'il est en train de traverser la maladie et de chercher un sens.



avac

C'est important d'apprendre qu'on peut vivre avec le cancer et pas seulement être vivant. Beaucoup de gens vont y trouver des outils pour vivre et pas seulement survivre.



avac

pédagogie

- ce programme vise à répondre aux besoins des participants (personnes malades et proches) en étant centré sur ce qu'ils trouvent important plutôt sur ce que les professionnels trouvent que c'est important qu'ils sachent !
- ce programme de 8 soirées est donc conçu du point de vue des participants. Ils ont contribué à l'élaboration structurelle du programme et à la conception du matériel pédagogique.
- il a fait l'objet de nombreuses évaluations tant quantitatives que qualitatives avant sa diffusion en Suède puis en Europe.



avac

un programme qui touche la tête, le cœur et les mains...

il a permis aux groupes :

- de se familiariser avec des faits et des sentiments.
- d'avoir confiance en sois, en ses relations, en pouvoir vivre avec le cancer.

c'est un programme d'éducation et de soutien qui :

- facilite la compréhension de la maladie et l'expression du sens de la maladie.
- diminue l'anxiété et la peur.
- donne des moyens pour réagir et s'adapter aux changements liés à la maladie.



avac

• Que signifient les mots?

- Le terme **cancer** ne désigne pas une seule maladie: il existe plus de 200 types différents de cancer.
- **Tumeur** est le mot latin qui signifie **gonflement**. En grec, **gonflement** se dit **onkos**.
- L'**oncologie** est la science qui a pour objet les maladies tumorales.
- **Malin - bénin**
- **Carcinome, sarcome, lymphome et leucémie.**

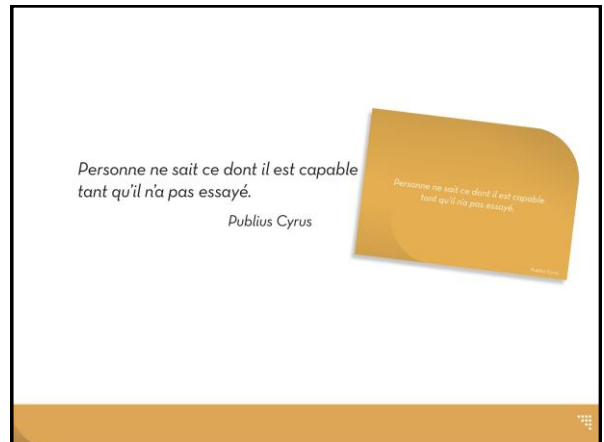
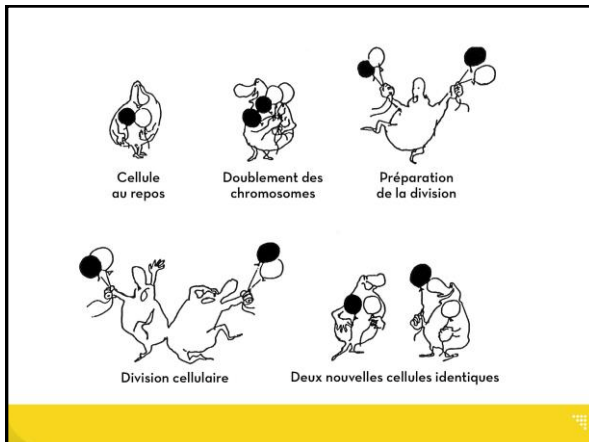
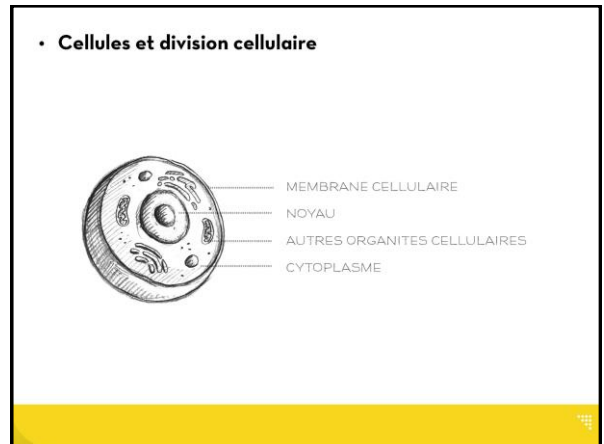
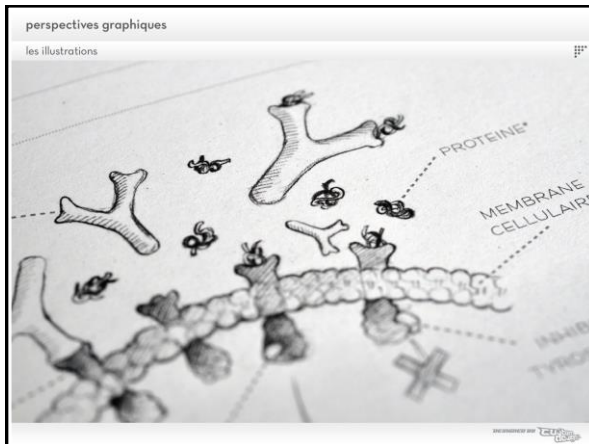


• Les systèmes d'organes

Métabolisme	<ul style="list-style-type: none"> • le système circulatoire • le système respiratoire • le système digestif • le système urinaire • les organes hormonaux
Mouvement	<ul style="list-style-type: none"> • le système musculaire et le squelette
Excitabilité	<ul style="list-style-type: none"> • les récepteurs et les organes sensoriels • le système nerveux
Reproduction	<ul style="list-style-type: none"> • les organes sexuels

Le métabolisme, le mouvement, l'excitabilité et la reproduction sont indispensables à la vie.





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.

Une participante

**Au niveau des animateurs et des intervenants...
l'équipe pluriprofessionnelle**

- Développement de compétences (oncologie, pédagogie, animation de groupe, organisationnelle et leadership);
- de nouveaux apprentissages;
- sortir de ses rôles traditionnels (médecin) : information différente que dans une consultation, moins de barrières à la communication, possibilité d'adaptation des réponses aux questions dans un cadre informel, possibilité de répondre à des questions qui n'ont pas pu être posées en consultation, plus-value dans la pertinence des réponses, capacité d'assimiler plus grande, vulgarisation.
- se sentir invité au sein d'un groupe... parfois un peu plus de pression car le professionnel n'est pas le leader ;
- Être perçu de manière différente par les personnes malades et les autres professionnels...

quelques obstacles...

« Parler du cancer avec les gens ? Ah ! non ! Vous allez leur faire peur et ils sont déjà très bien informés à l'hôpital ! »

« L'art-thérapie ? ça va pour les intellectuels genevois, mais ici vous êtes en campagne, ça ne marchera jamais ! »



avac

paroles d'animateurs

« Cela m'a permis d'ouvrir mon horizon sur bien des choses, qui ont changé ma façon de prendre en charge les patients que je rencontre sur mon lieu de travail. »

« C'est une expérience forte de soignant qui se met dans la situation d'écoute pour comprendre mieux et de manière différente ce que la personne et ses proches vivent à travers la maladie et les traitements. »

« Chaque soirée est bien structurée mais laisse de la place à l'imprévu. Les contacts qui se nouent et le plaisir des participants sont de vrais cadeaux pour les animateurs. »

« ... c'est aussi une magnifique occasion d'apprendre et d'acquérir de la confiance en soi. »



avac

le développement du programme

- Respect, conformité
- Évolution, transformation
- Un programme vivant, dynamique
- Le respect des valeurs et des fondement théoriques
- Des zones de tension créatrices
- Une part de risque ?
- Structuration, modélisation progressive



avac

Actuellement...

- Définition d'une identité commune pour toute suisse.



Lernen mit Krebs zu leben
Apprendre à vivre avec le cancer
Imparare a vivere con il cancro



avac

Actuellement...

- Réimpression et mise à jour.



avac

Si vous êtes intéressé-e-s...

- Rejoignez-nous sur www.avac.ch
- sur Facebook
- sur LinkedIn



avac

une vision

« La raison d'être d'une organisation est de permettre à des gens ordinaires de faire des choses extraordinaires. »

(Peter Drucker)