

# Des cours pratiques pour apprendre à vivre au mieux avec le cancer

► **SOUTIEN** L'H-JU et la Ligue jurassienne contre le cancer proposent des soirées de formation et d'éducation destinées aux personnes atteintes de cancer ainsi qu'à leurs proches. Une approche qui a fait ses preuves

«**L**e cancer, dans une vie, c'est un tsunami, ça bouleverse tout.» Esther Poirier, infirmière de l'H-JU spécialisée en oncologie et en soins palliatifs, rencontre quotidiennement des personnes souffrant d'un cancer. Elle comprend leurs difficultés et leurs interrogations. Certaines sont physiologiques: «Pour combien de temps j'en ai?» «Pourquoi tel traitement et pas tel autre?» «Comment la maladie va-t-elle évoluer?» D'autres sont plus intimes: «Vais-je pouvoir continuer à m'occuper de mes petits-enfants?» «De quelle manière puis-je expliquer à mes proches ce que je traverse?» etc.

Actuellement, un patient auquel est diagnostiqué un cancer est déjà pris en charge de manière pluridisciplinaire: son médecin traitant, l'oncologue, les infirmières et les différents professionnels de la santé sont à sa disposition pour le soigner, répondre à ses interrogations, apaiser ses craintes et l'accompagner dans son parcours. Reste que tous les patients ne suivent pas les mêmes traitements (chimiothérapie, radiothérapie, immunothérapie, etc.) et ne se rendent donc pas tous aussi fréquemment à l'hôpital. «Les patients qui subissent une chimiothérapie par exemple, nous les voyons très souvent», rapporte l'infirmière, «les autres beaucoup moins». Petit à petit, un lien de confiance se tisse et, le temps passant, de nouvelles questions émergent.

## Un programme européen

C'est l'une des raisons pour lesquelles le service d'oncologie de l'H-JU a souhaité lancer le programme «Apprendre à vivre avec le cancer» (AVAC) dans le Jura. Une initiative soutenue directement par l'Hôpital du Jura et la Ligue jurassienne contre le cancer. AVAC se donne un objectif: éduquer et soutenir les personnes concernées par les maladies cancéreuses. Créé en 1980 en Suède grâce au travail de l'infirmière Gertrud Grahn, AVAC est à présent appliqué dans une vingtaine de pays européens, un nombre qui ne cesse d'augmenter. En Suisse aussi le programme jouit d'un large succès: près de la moitié des cantons le propose, dont tous les cantons romands, à présent que le Jura s'est ajouté à la liste.



Esther Poirier (à gauche), infirmière en oncologie, et la Dr<sup>esse</sup> Ludivine Mercier, oncologue. Le service dans lequel travaillent les deux jeunes femmes a souhaité lancer le programme «Apprendre à vivre avec le cancer» (AVAC) dans le Jura.

AVAC, c'est un programme complet. Il consiste en huit rencontres de deux heures, durant lesquelles sont abordés tous les thèmes relatifs au cancer: comprendre la maladie tout d'abord, la démystifier, répondre aux questions que se posent les patients, puis trouver ensemble des moyens à mettre en œuvre pour «vivre avec». L'emphase est mise sur le mot «vivre»: «Il ne s'agit pas seulement de garder avec peine la tête hors de l'eau, mais de trouver des outils pour gérer la chose et continuer à vivre et non pas survivre», commente l'infirmière.

«Dis-moi, et j'oublierai. Montre-moi, et je me rappellerai. Laisse-moi participer, et je comprendrai.» Ce proverbe chinois illustre à merveille l'approche choisie par AVAC. Il ne

s'agit pas uniquement de prodiguer un savoir théorique, mais d'impliquer les participants, de les rendre acteurs des séances. Ainsi, lors des premières rencontres par exemple – durant lesquelles sont évoqués la nature de la maladie, son évolution ainsi que les traitements possibles –, les participants pourront observer une cellule grâce à un microscope, ils pourront comprendre l'emplacement et le rôle des organes en «démontant» un mannequin, ainsi que manipuler les différents instruments utilisés lors des traitements. Tous les cancers ne sont pas identiques, tous ne nécessitent pas les mêmes soins.

## Réapprendre son quotidien

Ce savoir théorique est important, mais pas suffisant, encore faut-il ap-

prendre à gérer son quotidien. Toute personne à laquelle un cancer a été diagnostiqué, ainsi que les proches, sont souvent déstabilisés et peuvent passer par une période de crise: «Tout ce qui était routinier devient insurmontable.» Les personnes malades peuvent parfois se sentir inutiles et/ou une charge pour leurs proches. Il faut dire que les traitements contre le cancer ont de nombreux effets secondaires variant beaucoup selon les patients: à la fatigue chronique s'ajoute la perte de cheveux, d'appétit, de libido, des douleurs articulaires, etc. Plusieurs séances du programme sont consacrées à ces thématiques et visent à expliquer et partager ce qui est important et difficile pour les participants.

De nombreux soutiens sont à disposition des personnes atteintes de cancer. La force du programme est qu'il s'appuie sur le savoir d'intervenants, tous spécialistes dans leur domaine: une oncologue, un radiothérapeute, un diététicien, une assistante sociale, un physiothérapeute, un art-thérapeute, ou encore un coiffeur spécialisé dans les perruques, etc.

Esther Poirier et Fatima de Jésus, infirmière à la Ligue jurassienne contre le cancer, s'appuient sur leur longue expérience et sur une formation spécifique afin de pouvoir lancer le programme AVAC dans le Jura. Séduites a priori par le concept, la formation n'a fait qu'affermir leur motivation: «L'accent est mis sur la proximité avec les gens. Nous sommes là pour les accompagner, répondre à leurs questions et leurs besoins.» De fait, le programme a été

élaboré en collaboration avec les participants et il évolue sans cesse sur la base des évaluations que les participants remplissent à l'issue des huit séances.

## Rapport à la vie bouleversé

Chaque personne atteinte d'un cancer peut être affectée d'une manière différente: parfois dans sa féminité, parfois dans son rôle de mère ou père de famille, de grand-parent, d'employeur, etc. La vie prend un autre sens, une lutte pour l'essentiel: «Certaines personnes vont choisir de changer leur quotidien, de cesser de se consacrer uniquement à leur activité professionnelle et souvent les patients disent qu'ils reviennent à l'essentiel et se découvrent parfois de nouveaux horizons ou de nouvelles passions.»

Le programme AVAC a pour but d'apporter des pistes et des ressources pour vivre avec la maladie. «Le marin ne prie pas pour qu'il y ait du vent, il apprend à naviguer» (Gustaf Lindborg).

ALAN MONNAT

## Infos pratiques

► AVAC se déroulera les mardis soir de 18 h à 20 h, à la Résidence La Promenade de Delémont, du 12 avril au 31 mai.

Les frais d'inscription s'élèvent à 100 fr. Renseignements et inscription à l'adresse: [www.h-ju.ch/avac](http://www.h-ju.ch/avac) ou au Service d'oncologie de l'Hôpital du Jura, à l'attention d'Esther Poirier, faubourg des Capucins 30 à Delémont, 032 421 28 84.

► Délai d'inscription: le 8 avril

## La maladie touche aussi les proches

Une maladie quelle qu'elle soit implique à la fois la personne qui en souffre et les proches.

L'une des caractéristiques du programme AVAC est qu'il ne s'adresse pas uniquement à la personne atteinte d'un cancer. Ainsi, chaque participant a la possibilité de se faire accompagner gratuitement par l'un de ses proches.

«C'est pas moi qui ai le cancer, mais je le vis avec toi.» Ces propos, Esther Poirier les a entendus de la bouche de l'épouse d'un patient atteint d'un cancer, lors d'un entretien à l'hôpital. La maladie n'affecte pas seulement celui qui en souffre, mais ses proches aussi. Entre les deux, souvent de l'incompréhension: d'une part, les proches ne peuvent pas toujours se rendre aux consultations, d'autre part le dialogue est parfois difficile. «Les patients cachent leur douleur, les proches la peur de perdre l'être aimé. Chacun se protège à sa manière.»

AVAC permet de rétablir la communication et la compréhension mutuelle, comme le détaille l'infirmière: «Tous deux sont ensemble lors des séances et entendent les mêmes informations.» Lors des séances sont également organisées des discussions en groupes. Certaines fois, on séparera les proches et les malades, d'autres fois, on les réunira.

L'avantage de ces réunions est également de faciliter le dialogue avec les professionnels de la santé, «sans blouses blanches», que ce soit lors des séances proprement dites ou au moment de la pause, autour d'un verre et de petits fours. «Le climat est intime et permet à chacun de se sentir suffisamment à l'aise pour partager ses craintes ou ses difficultés», conclut Esther Poirier, enthousiaste. Si la session d'avril rencontre le succès espéré, le programme se déroulera sur un rythme semestriel.

AM