

September 2016

03

Erscheint vierteljährlich  
Jahrgang 36

**SCHWEIZER  
KREBSBULLETIN  
BULLETIN SUISSE  
DU CANCER**

Das Tumorzentrum am  
Kantonsspital Luzern,  
S. 239

Schwerpunkt:  
**Humanforschungsgesetz**

## L'ASAP, une expérience de référence

## «Les patient-e-s sont des sujets acteurs essentiels dans la lutte contre le cancer»

Sergio Ferrari, Berne

*En face de la Maternité des Hôpitaux universitaires de Genève, à côté du bureau du Registre des tumeurs, l'Association Savoir-Patient (ASAP) ne passe pas inaperçue. Tant par la luminosité du local que par la qualité chaleureuse du contact humain. Ce n'est pas surprenant si l'on pense à son essence: l'accueil et la co-construction avec les patient-e-s. Des êtres humains en chair et en os, citoyen-ne-s ordinaires que nous croisons chaque jour dans la rue, qui s'associent depuis 15 ans pour affronter collectivement la maladie et faire mieux face au cancer. Avec engagement et en plaidant pour la vie. Ci-dessous, un dialogue à trois voix, avec la sociologue Angela Grezet-Bento de Carvalho, présidente de l'ASAP, directrice des projets du Réseau romand Cancer du sein et de l'Observatoire des Effets Adverses, ainsi qu'avec Michèle Constantin, vice-présidente de l'ASAP et représentante plus qu'active des patientes.*

## Quelle philosophie de base anime l'ASAP?

Angela Grezet-Bento de Carvalho (AGBC): Le savoir des patient-e-s est un levier-clé pour améliorer les soins. Le vécu de la maladie constitue une expérience intrinsèque qui engendre un savoir qu'il faut aider à exprimer, pour qu'il soit valorisé et utile. En résumé, c'est l'essence de ce que nous pratiquons depuis toutes ces années avec l'ASAP. Il ne s'agit pas d'une éducation thérapeutique des patient-e-s offerte par un personnel spécialisé. Mais, au contraire, de faire appel aux patient-e-s en tant qu'«expert-e-s» pour élargir la connaissance et nourrir la réflexion du personnel soignant; mais aussi pour le former et le perfectionner ainsi que pour jauger la pertinence des initiatives dans le domaine de la santé. La participation active des patient-e-s et de leurs proches permet de faire émerger ce savoir, indispensable à une adéquation continue des pratiques aux besoins et attentes de la personne malade. En 2001, avant que l'ASAP n'existe en tant que telle, avec le Registre des tumeurs de Genève, nous avons lancé une première campagne publique plutôt «top-down», surtout d'information à la population, pour promouvoir le dépistage. Et en 2002, renversement total d'optique, nous avons organisé un forum autour des propositions des patientes. Pour moi, ce fut en réalité l'acte fondateur de l'actuel Réseau Cancer du Sein et de l'Association, bien que celle-ci ait vu officiel-

lement le jour en août 2003. Je me souviens très bien qu'alors quelqu'un lança l'idée de parler de «nouveau partenariat», les patientes insistèrent pour parler d'un «nouveau dialogue», vu que jusqu'alors il n'existait même pas de dialogue, et encore moins de partenariat. On a alors commencé à plaider pour une autre vision de ce que doivent être le rôle et la place des patientes au sein du monde médical, scientifique, spécialisé.



© Photo Sergio Ferrari

Angela Grezet-Bento de Carvalho

## L'ASAP représente donc une nouvelle logique de participation collective pour affronter la maladie?

AGBC: Oui, il s'agit d'un nouveau paradigme. Nous devons inventer des passerelles, construire les ponts d'une nouvelle architecture entre le savoir académique et les connaissances surgies du quotidien des malades. Il est essentiel de favoriser et d'aider au développement des synergies entre patient-e-s, professionnel-le-s de terrain et le monde de la recherche. J'insiste là-dessus: le savoir des patient-e-s peut opérer comme levier pour améliorer continuellement la qualité des soins et par conséquent la qualité de vie du/de la malade et de son entourage. Bien que cette conception semble novatrice, dès les années 1980 déjà l'Organisation mondiale de la santé (OMS) invitait les services de santé «à accepter la communauté des patient-e-s comme principale porte-voix au niveau de la santé, des conditions de vie et de bien-être» et «à partager leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres disciplines et, ce qui est le plus important, avec la population elle-même». Je voudrais rappeler la conception fondamentale de la Charte d'Ottawa (1986). La richesse du «savoir-patient» réside aussi dans le fait qu'il est intrinsèquement transdisciplinaire, vu que la maladie et les traitements se répercutent de manière intégrale et totale sur la vie quotidienne.



**Q: Cela signifie-t-il que les patients ne sont pas toujours considérés comme les sujets principaux dans le système de santé?**

AGBC: Effectivement. On leur donne peu la parole. L'ASAP s'efforce de faire exister cette voix, de lui donner du poids, que sa légitimité soit reconnue. Quelle prétention de penser pouvoir identifier les besoins des personnes qui souffrent et les solutions adéquates et pertinentes, sans impliquer ces personnes! Faire et agir avec elles au lieu de décider pour elles, en se substituant à elles. De 2001 à aujourd'hui, nous avons organisé de nombreux forums, une douzaine de mini-congrès avec la participation de professionnel-le-s et de patient-e-s. Également dans cette perspective, il a été essentiel de promouvoir aussi un large réseau transdisciplinaire en lien avec le cancer du sein, le Réseau Cancer du Sein, dont Christine Bouchardy a été l'initiatrice et est toujours l'un des piliers.

**En quoi ce réseau consiste-t-il, qui en fait partie?**

AGBC: Ce réseau travaille sur la base d'une expertise partagée entre soignant-e-s et soigné-e-s. Il associe les patientes du Comité Qualité de vie et Cancer du Sein et des associations, aux côtés des professionnel-le-s de plusieurs cantons, à titre individuel ou représentant, entre autres: les HUG, l'Association des Médecins du canton de Genève, le Réseau SONGE, le Registre Genevois des Tumeurs, Physiogène, Physiovaud, Physiovalais, la Ligue valaisanne contre le cancer, oncoreha-VS, l'IMAD, la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein, le Centre de Radio-Oncologie des Eaux-Vives, le Centre du Sein GSM,

la Clinique des Grangettes, le CHUV, le Réseau Lausannois du Sein, ainsi que des médecins pratiquant dans les villes de plusieurs cantons.

**Et l'Observatoire des Effets Adverses?**

AGBC: L'idée de la création d'un Observatoire des Effets Adverses est née au sein de la Commission Romande des Effets Adverses – CREA, que Michèle Constantin co-présidait. Cette sous-commission du Réseau Cancer du Sein a réuni, depuis 2004, les patientes, les institutions et les professionnel-le-s du Réseau, des chercheurs/chercheuses impliqué-e-s dans la recherche au niveau international et d'autres spécialistes et institutions des cantons romands. Cet Observatoire a pour objectif de mieux connaître les effets adverses du cancer du sein et de ses traitements afin d'améliorer les moyens de les pallier. Ceci est d'une importance capitale pour permettre aux patientes, comme elles le disent, d'avoir une vie après ou malgré le cancer – une vie familiale, une vie amoureuse, une vie sexuelle, une vie professionnelle, une vie sociale, une vie quotidienne, une vie tout court.

*Traduction: Hans-Peter Renk*

### Correspondance:

Sergio Ferrari  
sergioechanger@yahoo.fr

**Suite à la prochaine page**

## Survivre... et vivre!

«Au lieu de simplement critiquer les problèmes et les déficiences au niveau des soins, depuis les groupes Qualité de Vie et Cancer du Sein en 2001, nous essayons toujours d'apporter des propositions concrètes», relève Michèle Constantin.

Il est évident que les progrès face au cancer ne peuvent s'obtenir qu'en fédérant «les deux types de savoirs, le savoir académique et celui des patient-e-s, c'est-à-dire celles et ceux qui vivent avec la maladie 24 heures sur 24», et qui devront affronter cette réalité sur le long terme. «Dans l'oncologie, nous devons rester attentifs au fait que la personne avec ce diagnostic se lance à l'eau, dans un parcours qu'elle ne connaît pas forcément et pour une traversée qui durera un certain temps. Il est du devoir de nous toutes et tous, de lui fournir les bouées pour lui éviter de «boire la tasse»».

Raison pour laquelle, ajoute Michèle Constantin, «il est très important de lui donner les éléments et les explications de chaque étape. Il vaut la peine de ne pas se précipiter et, après le diagnostic, d'assurer un temps de réflexion ainsi qu'une information complète et compréhensible pour que la personne concernée puisse s'adapter, se réorganiser et aussi co-décider de son parcours».

Dans cette construction d'une nouvelle logique, l'ASAP joue un rôle prépondérant, explique Michèle Constantin. Nous avons obtenu quelques victoires, dont par exemple la création du premier poste d'infirmière-référente cancer du sein – une coordinatrice du suivi des patientes; une procédure de physiothérapie post-opératoire, appliquée dans plusieurs hôpitaux publics et par des professionnel-le-s spécialisé-e-s; des avancées dans les plateformes régionales de psycho-oncologie... «Ce ne sont pas des pas énormes, mais des pas importants pour la qualité de vie des patientes. Nous devons continuer à cheminer, chaque jour plus intensément, vers une oncologie réellement intégratrice».

Bien qu'il soit compréhensible que l'objectif des traitements consiste à sauver des vies, «ils ne tiennent pas toujours compte de la personne dans sa globalité» et «il faut continuer à vivre pendant et «après»», relève Michèle Constantin, en expliquant l'importance de l'Observatoire des Effets Adverses, «effets adverses connus mais trop souvent non reconnus».

Malgré la connaissance intellectuelle de ces effets, seul-e-s les patient-e-s savent ce que ces effets représentent comme atteintes quotidiennes à leur qualité de vie. «C'est nous les patientes qui vivons dans notre propre chair la maladie et ces effets, souvent lourds et durables, des traitements. Nous devons les exprimer tels que vécus.» Pour n'en citer que quelques-uns, en lien avec la «castration chimique» des antihormones: troubles de mémoire, concentration, sommeil, humeur, libido, séquelles neuro-ostéo-articulaires, prise de poids, sécheresse des muqueuses, etc».

D'où l'importance de certains outils que nous promovons via l'Observatoire des Effets Adverses, comme le Carnet de Bord©, co-dessiné par patientes, professionnel-le-s et chercheurs/chercheuses. C'est une boîte à outils pour aider la patiente à garder le cap tout au long de la traversée. Distribué gratuitement, le Carnet de Bord © lui permet de consigner les éléments-clés de son parcours en lien avec le cancer du sein, autant les aspects médicaux que les plus personnels, de façon à faciliter l'échange et le partenariat avec les équipes soignantes. Celles qui le souhaitent peuvent faire confluencer leurs vécus vers l'Observatoire, une base de données anonymisées dont s'inspirent les mesures et les actions menées par le Réseau de Cancer du Sein. Avec l'idée d'arriver à mettre à disposition – de toutes les patientes et systématiquement – des moyens pour prévenir, soigner ou diminuer ces effets collatéraux et aussi de stimuler la recherche à progresser pour définir des traitements plus personnalisés, avec moins d'effets collatéraux.

Au centre de la réflexion-action, il existe une prémisse très simple: «Pour continuer à vivre, les personnes frappées par le cancer doivent pouvoir vivre mieux. Notre consigne est non seulement de survivre, mais SURVIVRE et VIVRE».

*(Sergio Ferrari)*

**Pour plus d'informations:** Association Savoir Patient  
55 boulevard de la Cluse, 1205 Genève, Tél. 022 379 49 76/78  
info@savoirpatient.ch, www.savoirpatient.ch



Michèle Constantin

© Photo Sergio Ferrari