

## SOINS DE SUPPORT : GROUPE DE PAROLE



*Une des choses les plus importantes que vous puissiez faire sur cette terre est de faire savoir aux autres qu'ils ne sont pas seuls. Shannon L.Alder*

*Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes membres de Choix Vital qui m'aident à écrire cette lettre en me faisant parvenir des infos, des publications etc...*

**La résilience : rebondir plus haut après les épreuves.**

[http://www.doctissimo.fr/html/psychologie/maq\\_2002/maq0823/p\\_s\\_5790\\_resilience.htm](http://www.doctissimo.fr/html/psychologie/maq_2002/maq0823/p_s_5790_resilience.htm)

**Boris Cyrulnik** la présente comme étant « l'art de naviguer dans les torrents »

*La résilience peut concerner chacun de nous un jour. Comment réussir à rebondir et surmonter les épreuves de la vie ?*

*Environ une personne sur deux subit un traumatisme au cours de son existence.*

« Un merveilleux malheur de B. Cyrulnik, Ed Odile Jacob, 1999.

« La résilience à quel prix ? de Michel Hanus, Ed Maloine, 2001.

« Plus fort que la haine » de Tim Guénard, Presse de la Renaissance, 1999.

## Gérer la fatigue

Tutoriel de l'AFSOS



[www.afsos.org](http://www.afsos.org) (fiches soins de support : fatigue – nutrition)

**Didier Mayeur**, oncologue à Versailles explique d'où vient la fatigue liée aux traitements et comment lutter cette dernière.

- On ne gère pas tous la fatigue de la même façon
- Il est possible de soulager cette fatigue
- Parlez-en à votre équipe soignante
- La relaxation favorise le repos (massages, sophrologie, socio-esthétique ...)
- Pratiquer une activité physique adaptée permet de réduire cette sensation de fatigue
- L'alimentation a un impact sur notre forme, un diététicien peut vous aider à retrouver votre équilibre
- Tous les patients peuvent pratiquer une activité physique adaptée
- Un soutien psychologique peut aider à mieux lutter contre la fatigue

## Bien manger avec Valérie Royer-Garabige, diététicienne nutritionniste à Curie



### Clafoutis Chèvre Courgette pour 4 personnes

- 2 courgettes
- 1 buchette de 200 gr de fromage de chèvre
- 40g de parmesan
- 200ml de lait concentré non sucré
- 2 œufs
- 2 cuillères à soupe de farine
- 2 cuillères à soupe d'huile d'olive
- 1 gousse d'ail – du persil

### PREPARATION

- 1- Four à 200°C
- 2- Laver et râper les courgettes avec la peau (bio si possible)
- 3- Faire revenir les courgettes râpées avec la gousse d'ail dans l'huile d'olive
- 4- Couper la moitié du fromage de chèvre en rondelles
- 5- Dans un saladier, émietter l'autre moitié du fromage de chèvre. Ajouter les œufs battus en omelette, la farine, le parmesan, le persil ciselé, ajouter le lait et les courgettes.
- 6- Verser la préparation dans un plat allant au four. Déposer les rondelles sur le dessus.
- 7- 20mn de cuisson

**Ce plat apporte les proportions identiques à 100gr de viande**

### L'enfant malade

En accord avec vous, le médecin informe votre enfant ou votre adolescent sur sa maladie, les examens, les différentes étapes de son traitement, l'hospitalisation.

- Votre enfant a besoin de vous et il est important que vous lui parliez quel que soit son âge.
- Parlez-lui en douceur et franchise
- Laissez sa colère s'exprimer

Vous pouvez solliciter les psychiatres ou pédopsychiatres du service. Selon son âge et surtout s'il est adolescent ou jeune adulte, il peut souhaiter parler seul avec son médecin et s'informer par de la documentation ;

- [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)
- [www.jeunes-solidarite-cancer.org](http://www.jeunes-solidarite-cancer.org)
- Ligue nationale contre le cancer

### Témoignage

(Le CANCER mau à mots, page 87 « On dirait qu'elle est malade »)



*Moi mon cancer, je l'ai eu à 14 ans en 1965. J'ai été hospitalisée dans le service des enfants à Saint Louis et pris en charge par le Pr. Jean Bernard. J'étais le n°2. Nous étions 2 par chambre, sans salle de bains ni WC. 1 seul WC pour 20 lits. Lorsque je demandais ce que j'avais, on me répondait :*

*On te fait des examens, tu ne comprendrais pas, laisse faire ; Les médecins ne me parlaient pas. Mon état était très grave. J'ai eu des chimio, cortisone à 300mg/j, Purinéthol, Méthotrexate, Vincristine ; Je vomissais terriblement. J'ai pris 30 kg. Cela a duré plus de 7 ans. J'étais très gâtée par ma famille. J'avais un Syndrome Immunitaire Déficiant Acquis. Quand je suis devenue grande un médecin m'a lancé froidement « il faut que je te mette sous pilule parce que si tu fais un bébé tu vas avoir un petit monstre orphelin ». J'ai appris le théâtre. A 23 ans je suis rentrée au Club Med et j'y suis restée 20 ans. J'avais 58 ans lorsque ma mère m'a dit en pleurant pour la 1<sup>ère</sup> fois « le petit docteur m'avait annoncé que tu ne vivrais pas plus de 2 ans ». Titi*

A voir au cinéma depuis le 1<sup>er</sup> Février « **Et les Mistrals gagnants** » un film de Anne-Dauphine JULLIAND

[http://www.allocine.fr/video/player\\_gen\\_cmedia=19565878&cfilm=249216.html](http://www.allocine.fr/video/player_gen_cmedia=19565878&cfilm=249216.html)

## Université des patients, le blog de Catherine Tourette-Turgis

### Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité.

*L'efficacité des thérapeutiques et les modifications des trajectoires des patients chroniques font apparaître chez ces derniers de nouveaux besoins. Elles appellent de nouvelles offres, dont la formation. Elles invitent à reconnaître que ces patients peuvent produire des connaissances et acquérir des compétences utiles à la collectivité, transposables en dehors du soin.*

*(Dossier SOINS n° 796 – juin 2015)*

### Patient expert pourquoi pas vous ...

*Etre acteur de sa santé, discuter d'égal à égal avec son médecin, soutenir les autres... les malades font leur éducation thérapeutique et ça marche !*

*C'est l'aboutissement de deux révolutions. Depuis que les progrès médicaux ont transformé la plupart des maladies mortelles en maladies chroniques et que l'avènement*

### Comment parler de sa maladie à son enfant ?

#### Les réponses de Marcel RUFO, pédopsychiatre

(Suite de l'exposé sur ce sujet paru dans la Newsletter n°3)



*Entre 5 et 7 ans, les enfants découvrent l'idée de la mort. Mieux vaut donc d'être prudent dans la façon de dire les choses, et préférer un énoncé du type « j'ai une maladie pour laquelle je me soigne » ; Entre 7 et 11 ans, l'enfant s'intéresse à l'anatomie et il est plus facile d'évoquer avec lui l'organe malade, tout en expliquant comment on le soigne. A l'adolescence, il est possible de considérer le jeune comme un*

*partenaire » avec lequel on peut discuter comme avec un grand. Avec les jeunes adultes la communication ne doit pas être négligée. En effet ils risquent de culpabiliser et la distance qui les séparent du parent malade, et il me paraît pertinent de les inciter à faire passer leurs propres vies en priorité. Il faut envisager chaque individu au cas par cas.*

#### Quelles sont les difficultés rencontrées par les enfants ?

*Ils peuvent « sur jouer » la volonté d'accompagnement, sur le mode « je n'aurai pas de vie, je n'aurai pas d'enfants... » C'est la raison pour laquelle la vie de l'enfant continue à se dérouler aussi normalement que possible. C'est très important que le parent en bonne santé vive avec ses enfants comme si l'autre parent n'était pas malade. Qu'il les emmène au cinéma, au théâtre ... dans une logique de banalisation de la vie quotidienne. L'autre difficulté à laquelle font face certains jeunes dès lors qu'ils entretiennent des relations compliquées avec le parent malade, c'est la culpabilisation. Ce dernier doit donc tenter de verbaliser le fait que s'il est en mauvaise santé, ce n'est pas à cause des tensions avec son enfant, ou de ses mauvais résultats scolaires.*

*L'accompagnement avec un pédopsychiatre ? Pas systématiquement. L'option des groupes de parole pour les jeunes est aussi très pertinente.*

*d'internet a vu se multiplier sites de patients, blogs et forums, les malades deviennent des experts qui en savent autant que leur médecin.*

*(Article du 30/11/2015 version Femina)*

#### Université des patients, pathologie et apprentissage

*L'Université des patients, projet de l'université Pierre et Marie Curie, à Paris, offre aux patients experts la possibilité de suivre un cursus de formation diplômante en éducation thérapeutique du patient (diplôme universitaire et master). Depuis peu, des patients diplômés et directement concernés ont proposé la corrélation d'un nouveau certificat universitaire de coordinateurs de parcours de soins dans le cancer du sein, qui complète l'offre d'un certificat universitaire de 120 heures sur la démocratie sanitaire et s'inscrit dans les recommandations du Nouveau Plan Cancer. (Revue de l'infirmière, décembre 2015)*

## Des cures thermales dédiées à l'après-cancer du sein

Si chacune a sa spécificité, toutes proposent des soins dermatologiques, diététiques, esthétiques et de l'activité physique, et sont prises en charge par la Sécurité Sociale (**sauf thalasso**).

**Brides-les Bains** : cure axée sur la perte de poids et la diététique. [www.thermes-brideslesbains.fr](http://www.thermes-brideslesbains.fr)

**La Roche-Posay** : cure centrée sur les séquelles cutanées des traitements. [www.thermes-larocheposay.fr](http://www.thermes-larocheposay.fr)

**Luz-Saint-Sauveur** : cure spécialisée dans le traitement du lymphœdème (après un curage axillaire). [www.thermesdeluz.fr](http://www.thermesdeluz.fr)

**Avène** : cure pour soigner les séquelles dermatologiques des traitements. [www.avenecenter.com/fr](http://www.avenecenter.com/fr)

**Carnac** : thalasso de six ou onze jours pour retrouver une harmonie globale. [www.thalasso-carnac.com](http://www.thalasso-carnac.com)

## Comment mieux supporter les traitements

*9 cancers du sein sur 10 sont guéris s'ils sont traités tôt. Mais le corps et la psyché doivent surmonter cette dure épreuve. Les soins de support sont là pour soutenir et accompagner les femmes. Et les aider à tenir jusqu'à la rémission.*

- *S'appuyer sur un soutien psychologique comme les groupes de parole*
- *Choisir une activité physique adaptée comme la CAMI, pour Cancer Arts Martiaux Informations, mais maintenant tous les sports sont représentés. Dr Thierry Bouillet*
- *Ré-appropriation l'image de soi avec l'association Cosmetic Executive Women (CEW) à l'institut Gustave Roussy à Villejuif*
- *Préserver le désir : touchez-vous, encore et encore conseille le Dr Marie Veluire, gynécologue et sexologue*
- *L'hypnose pour soulager la douleur Dr Aurore Marcou à l'Institut Curie*



A bientôt,

Prochaines réunions

<b>Jeudi 9 février</b>	MDA du 7 <sup>ème</sup> 4, rue Amélie 75007 Paris 18h-20h
<b>Jeudi 23 février</b>	MDA de Neuilly sur Seine 2 bis rue du Château 18h-20h
<b>Lundi 27 février</b>	Clinique du Parc Monceau 21 rue de Chazelles 75017 Paris 18h-20h
<b>Jeudi 2 mars</b>	Hôpital Américain 63 bd Victor Hugo 92200 Neuilly sur Seine 18h-20h

*Vous trouverez les adresses des lieux de réunion et comment s'y rendre sur le site, rubrique « Activités » « lieux et horaires » : [www.choixvital.fr](http://www.choixvital.fr)*



<https://www.facebook.com/CHOIX-VITAL-Parole-Cancer-1661547717468459/?fref=ts>