



TROUBLES COGNITIFS EN LIEN AVEC LE CANCER

Expérience d'un accompagnement
par une patiente experte/partenaire

INTRODUCTION

Patiente en rémission d'un cancer du sein qui s'est invité dans ma vie en 2016, j'ai été touchée par des troubles cognitifs en 2018.

Je me suis trouvée très démunie face à cette problématique : les soignants et personnels paramédicaux ne connaissaient pas ce sujet, je ne trouvais pas ou peu d'information en langue française.

Je pensais depuis quelques temps déjà « faire quelque chose » de l'expérience de la maladie et c'est ainsi que j'ai décidé de me former comme patiente experte/partenaire avec pour objectif notamment de pouvoir accompagner des patient.e.s atteint.e.s eux-même de ces troubles (21 à 90 % des patient.e.s).

Méthodologie • Organisation

1ère étape : 2 formations : un Certificat Universitaire Éducation Thérapeutique du Patient en maladies chroniques, un Diplôme Universitaire d'accompagnant de parcours en cancérologie.

Participations à des formations autour du partenariat dans les projets en santé et sensibilisation à l'expérience patient.

2ème étape : la création et la mise en place d'outils d'accompagnement avec plusieurs intentions selon leurs formats :

- connaître le fonctionnement des mémoires,
- comprendre les difficultés et obstacles en lien avec les troubles cognitifs associés au cancer (TCAC) encore appelé Chemofog ou Chemobrain,
- apprendre à utiliser les différentes mémoires et trouver des techniques de mémorisation,
- découvrir et échanger des astuces, outils et bonnes habitudes, pour pallier aux difficultés de mémorisation,
- réaliser des exercices pratiques,
- acquérir des astuces de « détente chrono »,
- échanger sur ses problématiques avec des pairs dont une patiente partenaire,
- partager de bons moments, éviter l'isolement, préparer un retour vers la vie sociale ou professionnelle.



Les animations prennent plusieurs formes selon qu'il s'agisse :

- d'animation pour des associations (La Ligue contre le Cancer des Hautes-Alpes, UniVers K) où j'anime des sessions de 4 ateliers sur 4 semaines en petits groupes,
- de conférences tout public,
- des séances d'Éducation Thérapeutique du Patient (programme « Cancer, je sein'plifie » avec le Montpellier Institut du Sein).

Résultats

Satisfaction des participants :

- amélioration des ressentis en lien avec le problème,
- reprise d'une certaine confiance en soi,
- réassurance en ses capacités pour un retour vers la vie sociale, professionnelle,
- intérêt d'être accompagné par une patiente experte/partenaire « qui les comprend en étant passé par là ».

Conclusion

Intention de poursuivre ces animations et faire connaître cette difficulté aux soignants, aux patient.e.s pour que cette problématique ne reste pas ignorée.

Poursuite de ma participation au groupe de « Travail Soins de Support & Séquelles » organisé par OncoPaca-Corse notamment autour du thème des troubles cognitifs en lien avec un cancer en vue de pouvoir accompagner le maximum de personnes concernées patients ou professionnels.

Plusieurs projets :

- réalisation d'une plaquette informative,
- publication

Nathalie DIE

patiente.partenaire05@gmail.com

www.patiente-partenaire05.jimdofree.com

06 78 15 15 13

PATIENTE
PARTENAIRE 05

