



ENTRE NOUS

N° 39 - JUIN 2017



ligue vaudoise contre le cancer



ligue vaudoise contre le cancer

SOMMAIRE

ÉDITORIAL	2
PASSAGE DE TÉMOIN À LA TÊTE DE LA LVC	
EN BREF	2
DÉPART À LA RETRAITE D'UNE DIRECTRICE ENGAGÉE	3
ANITA DROZ VA TIRER SA RÉVÉRENCE CET ÉTÉ. INTERVIEW	

PRÉVENTION SOLAIRE	4
RÉDUIRE LES RISQUES PLUTÔT QUE TOUT INTERDIRE	

TÉMOIGNAGE	5
VALÉRIE BOAGNO, UNE PAROLE LIBÉRÉE FACE À LA MALADIE	

RÉSILIENCE FACE AU CANCER	6
UN CHEMIN QUI RESTE TRÈS PERSONNEL	

NOS PROPOSITIONS	7
-------------------------	----------

ÉDITORIAL

PASSAGE DE TÉMOIN À LA DIRECTION DE LA LIGUE



C'est un éditorial qui débute par un au revoir, puisque la directrice de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), Anita Droz, partira à la retraite à fin juillet. Au nom du comité, des collaborateurs et des bénévoles de la Ligue, je tiens à la remercier chaleureusement de son investissement durant les seize années qu'elle a passées au sein de l'association. Seize années, dont dix à la tête de la LVC, marquées par une préoccupation constante : accompagner et défendre les personnes atteintes de cancer. A l'origine de cet engagement sans faille, des convictions sociales profondes et la volonté de lutter contre un système de santé à deux vitesses (page 3).

Dire au revoir, avec beaucoup d'émotion, à Anita Droz, c'est aussi accueillir, avec beaucoup de bonheur, Chantal Diserens, qui lui succédera. Membre de la direction depuis bientôt trois ans, Chantal Diserens reprendra les rênes de l'association avec cette même détermination à soutenir ceux qui en ont besoin.

L'accompagnement des patients ne saurait faire oublier que la Ligue développe aussi des actions de prévention et de promotion de la santé. La protection solaire fait régulièrement l'objet de campagnes d'information. Attentive à cibler au mieux ses messages en la matière, la LVC a initié une étude scientifique pour analyser la pertinence du discours qu'elle délivre au grand public.

Résultats de cette recherche : une approche de « simple » réduction des risques serait davantage susceptible de susciter l'adhésion du plus grand nombre qu'une démarche visant la promotion d'une protection totale (page 4).

Et s'il est un sujet qui interpelle le grand public, c'est bien celui de la capacité à surmonter la maladie. Le concept de résilience, vulgarisé et incarné par le psychiatre français Boris Cyrulnik, fait référence à une aptitude à reprendre un développement malgré l'adversité. Le processus de résilience dépend de nombreux facteurs et reste très personnel. Une constante peut-être : l'entourage des proches et des professionnels de la santé est primordial pour emprunter ce chemin (page 6).

Des épreuves, Valérie Boagno en a traversé bon nombre suite à l'annonce du diagnostic de son cancer colorectal, qui en était déjà à un stade avancé. Après un important travail d'introspection, elle a fait le choix de livrer un témoignage fort, sobre et touchant sur la manière dont elle a réussi à pacifier son esprit (page 5).

Je vous souhaite une bonne lecture et vous remercie chaleureusement de votre soutien, généreux et constant.

Olivier ENGLER, Président
Ligue vaudoise contre le cancer

EN BREF



LA COMMISSION D'ÉTHIQUE DE LA LIGUE S'OUVRE AUX DEMANDES EXTERNES

Le questionnement éthique fait partie intégrante de la politique menée par la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) qui, depuis 2013, peut s'appuyer sur l'expertise d'une commission ad hoc. Pour élargir encore le champ de réflexion de l'association, cet organe est désormais ouvert à toute demande externe (patients, acteurs du réseau socio-sanitaire vaudois, etc.). La commission d'éthique – lieu de dialogue et de réflexion s'il en est – formule des recommandations à l'intention des collaborateurs, des bénévoles, du comité et de la direction de la Ligue lorsqu'ils sont confrontés à des dilemmes moraux dans le cadre de leurs activités. Le respect de la volonté, de la dignité et des droits des patients figure au cœur des préoccupations de la commission, qui travaille en toute indépendance et garantit une stricte confidentialité. ■ BT

Pour plus d'informations sur la commission d'éthique de la LVC ou pour toute demande, consulter notre site internet : www.lvc.ch



ENTRE NOUS SOUFFLE SES VINGT BOUGIES

Le premier numéro d'*Entre Nous*, journal de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), a vu le jour il y a vingt ans. Si depuis 1997, le journal a opéré une importante mue sur le plan graphique, l'actualité de la Ligue reste la même : prévenir le cancer et lutter contre la maladie, tout en apportant écoute et soutien aux personnes qui en sont atteintes. En vingt ans, le dépistage et les traitements se sont nettement améliorés. Le cancer tue moins, mais, vieillissement de la population oblige, le nombre de cas diagnostiqués augmente. C'est donc le défi de la gestion des maladies chroniques qu'il faut maintenant relever en parallèle à la prévention et au développement de nouvelles technologies médicales. *Entre Nous* va continuer de vous documenter sur ces sujets. Une vocation informative doublée de la volonté de créer du lien, comme hier et comme demain. ■ BT

« LE FILET SOCIAL SUISSE RESTE INSUFFISANT »

Directrice de la Ligue vaudoise contre le cancer depuis dix ans, Anita Droz tire sa révérence. Elle prendra sa retraite à fin juillet. Interview d'une femme dont les convictions sociales ne se sont jamais démenties.

VOUS ALLEZ PRENDRE CONGÉ DE LA LIGUE VAUDOISE CONTRE LE CANCER (LVC) DANS UN PEU PLUS D'UN MOIS. COMMENT APPRÉHENDEZ-VOUS CETTE ÉCHÉANCE ?

C'est un saut dans l'inconnu, mais je me réjouis! Absorbée par mes dossiers, il est difficile de me projeter dans le futur, même s'il est proche. Ce n'est qu'une fois le moment venu que je vais vraiment ouvrir ce nouveau chapitre de ma vie. Je fourmille de projets. Reste maintenant à me décider dans quelle direction je vais partir!

QUELS SONT LES MEILLEURS SOUVENIRS QUE VOUS GARDEREZ DES SEIZE ANNÉES QUE VOUS AVEZ PASSÉES À LA LIGUE, D'ABORD EN TANT QU'ASSISTANTE SOCIALE, PUIS COMME DIRECTRICE ADJOINTE ET, ENFIN, DIRECTRICE ?

Les moments les plus heureux sont ceux où j'ai fait de belles rencontres, que ce soit sous ma casquette d'assistante sociale ou dans mes fonctions dirigeantes. Certains collaborateurs, professionnels de la santé, bénévoles et patients m'ont énormément apporté. Je pourrais multiplier les exemples à l'envi et ne vous raconterai qu'un seul de ces instants inoubliables. Quand je travaillais au CHUV comme assistante sociale, une patiente avait pris la décision de mettre un terme à ses traitements – ainsi qu'aux douleurs qu'ils engendraient – et de rejoindre le service de soins palliatifs, au sein duquel j'étais active. Elle m'a expliqué son choix en me tenant longuement la main. Elle irradiait de sérénité et de simplicité. C'était la première et la dernière fois que je la rencontrais. Je garderai toujours en mémoire ce moment hors du temps.

LE CONTACT AVEC LES PATIENTS VOUS A ENRICHIE. AVEZ-VOUS ÉGALEMENT VÉCU DES MOMENTS INTENSES EN CONDUISANT L'ASSOCIATION ?

Sans aucun doute. Comme directrice, j'étais régulièrement amenée à gérer les legs et successions que nous recevions. Et c'est loin d'être anodin! Je me rappelle du cas d'une femme qui nous avait légué plus de 200 000 francs à son décès. Quand je suis allée dans son appartement, stupeur: elle vivait avec le strict minimum. Avec les héritages, on entre dans l'intimité des gens, on peut mesurer la générosité de l'humain. D'où cette préoccupation permanente au sein de l'association: utiliser l'argent des donateurs à bon escient, peu importe qu'il s'agisse de dix, vingt ou vingt mille francs. C'est une question de respect.

COMMENT A ÉVOLUÉ L'ASSOCIATION AU FIL DES QUINZE DERNIÈRES ANNÉES ?

La LVC s'est professionnalisée, à l'instar de l'ensemble du réseau associatif vaudois. Les liens avec les différents partenaires, notamment les services de soins, sont progressivement devenus plus formels. La Ligue fait désormais partie intégrante du réseau socio-sanitaire du canton. Professionnalisation rime également avec multiplication des savoirs et compétences. De nombreux métiers se côtoient désormais au sein de l'association. La communication, par exemple, a pris un énorme essor. Autre évolution à souligner: le rapprochement entre les différentes ligues cantonales et régionales. Nous échangeons notre savoir-faire sur de nombreux dossiers. Des synergies sont également développées avec la Ligue suisse contre le cancer.



© Yves Rynckr

Anita Droz a passé seize années à la Ligue avec la ferme détermination à défendre les intérêts des patients.

EN MATIÈRE D'AIDE SOCIALE, NOUS SOMMES-NOUS DIRIGÉS VERS UN MIEUX ?

Aujourd'hui comme hier, le filet social suisse reste clairement insuffisant. L'assurance pour la couverture du salaire en cas de maladie n'est pas obligatoire pour les employeurs. Je pense également aux familles dont un enfant est atteint de cancer. En Suisse, il n'existe aucun congé d'accompagnement pour les enfants malades. Minimale, la loi fédérale sur le travail prévoit que les parents ont le droit de prendre trois jours pour trouver des solutions de garde. Beaucoup d'entre eux sont donc contraints de réduire, voire d'abandonner leur activité professionnelle pour être auprès de leur enfant. Que la maladie puisse mener à la précarisation me heurte profondément.

POSEZ-VOUS UN REGARD TOUT AUSSI CRITIQUE SUR L'ACCOMPAGNEMENT QUI EST OFFERT AUX PATIENTS ?

La prise en charge intégrée fait désormais partie des priorités des autorités sanitaires et politiques. Je m'en félicite. Les dimensions psychologique et sociale de la maladie ont été clairement identifiées et nous y répondons. Si les personnes atteintes de cancer ont besoin des conseils et du soutien des assistants sociaux de la Ligue, ce n'est pas parce qu'elles sont des cas sociaux! Le domaine des assurances est vaste et de plus en plus complexe, avec des ramifications très étendues. Beaucoup de gens ne s'en sortent plus dans ce labyrinthe. Ils ne parviennent pas à gérer de front maladie et démarches administratives – et c'est bien normal. La Ligue vaudoise contre le cancer se bat contre une société à deux vitesses.

Propos recueillis par Béatrice Tille



Soleil rime souvent avec bien-être.
Une perception positive qui ne devrait
pas faire oublier sa dangerosité.

PRÉVENTION SOLAIRE: UN ÉQUILIBRE À TROUVER

iStock © petrenkod

Les messages de prévention solaire devraient viser une « simple » diminution des risques, sans tenter d'atteindre une protection à cent pour cent. C'est ce qui ressort d'une étude initiée par la Ligue vaudoise contre le cancer. Les résultats ont été publiés au printemps dernier.

Le soleil a tout pour plaire, mais est loin d'être inoffensif. Chaque année en Suisse, 2500 personnes se voient diagnostiquer un mélanome. C'est le cancer de la peau le plus dangereux en raison de sa capacité à former des métastases. Et, triste record, notre pays figure en tête des nations européennes les plus touchées par le mélanome.

La prévention reste plus que jamais nécessaire. La Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), active auprès des écoles et présente à de nombreuses manifestations sportives du canton, cherche constamment à améliorer son travail de terrain. L'association a donc mandaté l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) de Lausanne* pour analyser la qualité des messages qu'elle délivre. « Nous souhaitons obtenir le maximum d'impact possible pour que nos recommandations soient suivies par la population. La protection solaire, ça ne se décrète pas ! » explique Isabelle Philipona, responsable du Service prévention de la LVC.

COMPRENDRE POUR ATTEINDRE SA CIBLE

L'IUMSP a mené une recherche exploratoire et qualitative en deux temps. Sur la base d'entretiens, les deux auteures de l'étude, Julie Dubois et Brenda Spencer, ont analysé l'image que les personnes interrogées se faisaient du soleil et des risques de développer un cancer suite à une surexposition aux rayons ultraviolets. Ces représentations ont ensuite été mises en perspective avec les messages de prévention de la LVC.

Le premier enseignement de cette étude est plutôt rassurant. Selon la docteure Brenda Spencer, responsable de secteur de recherche à l'IUMSP, « de nombreux messages ont été assimilés. Les personnes interviewées connaissent bien les moyens à disposition pour se protéger du soleil. Nous nous sommes néanmoins aperçues que nos interlocuteurs étaient à la recherche permanente d'un compromis : oui, ils souhaitent se protéger, non, ils ne veulent pas se priver totalement du soleil. Appliqués à la lettre, les messages de prévention sont donc perçus comme trop restrictifs. »

Il apparaît également que la dangerosité du mélanome souffre d'une certaine forme de banalisation. De manière générale, les cancers de la peau sont considérés comme des affections qui se soignent facilement. Enfin, les résultats montrent qu'un bronzage léger – obtenu naturellement – donne bonne mine, est associé à la pratique d'activités en plein air et confère un certain prestige social. « Si avoir des couleurs est toujours à la mode, le bronzage à outrance, de type solarium, n'a plus la cote. C'est le signe d'une évolution des mentalités » se réjouit Isabelle Philipona.

SORTIR DE LA FRUSTRATION

Les résultats de cette étude ne sauraient être généralisés au niveau suisse, voire même cantonal. Mais ils livrent des pistes pour que les acteurs du domaine de la prévention, LVC en tête, développent des messages qui trouvent un écho auprès de la population. Brenda Spencer : « Forcer les gens n'a jamais donné de bons résultats. Il faut comprendre leur logique pour ensuite leur proposer des solutions qui, tout en gardant une pertinence médicale, puissent en quelque sorte être greffées sur leur vécu. Les individus lambda aiment jouir du soleil et avoir bonne mine, ne leur enlevons pas cela. Evitons simplement le pire, sans demander le risque zéro. Faute de quoi, nous nous exposons à un rejet en bloc. »

L'adoption de messages plus nuancés, qui mettent l'accent sur la modération plutôt que sur la restriction, est une première piste pour se placer dans cette optique de réduction des risques. Le message « profiter du soleil, mais de manière prudente » s'impose comme un compromis incontournable. Il devrait être assorti de la recommandation suivante : prendre un coup de soleil, ce n'est pas bronzer, mais se brûler ! Dans la même optique, mettre en avant la dangerosité du mélanome, et le démarquer des autres cancers de la peau, semble constituer une option intéressante. Autre chemin à emprunter, celui de l'apparence. Isabelle Philipona : « Les personnes consultées accordent de l'importance à leur allure extérieure. Insister sur le vieillissement cutané prématuré auquel elles s'exposent pourrait susciter leur adhésion. » Renforcer la sensibilisation dans les écoles pour ancrer les bons réflexes auprès des jeunes fait également partie des pistes retenues.

PROMOTION DE LA SANTÉ ET URBANISME

Faire de la prévention, ce n'est pas seulement amener les gens à modifier leur comportement, c'est aussi créer un environnement qui soit favorable à la santé, au bien-être et à la qualité de vie. « Urbanisme et promotion de la santé sont étroitement liés, car les gens s'adaptent à leur cadre de vie » souligne la D^{resse} Brenda Spencer. Et la chercheuse d'en appeler à la responsabilité des politiques et des architectes pour créer des zones d'ombre facilement accessibles qui permettent, a minima, d'alterner ombre et soleil. Car rappelons-le, mettre de la crème solaire ne suffit pas pour se protéger contre les ultraviolets.

■ Béatrice Tille

* Prévention du cancer de la peau : pertinence des messages de prévention de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC). Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP), CHUV-UNIL, Lausanne, mars 2017. Auteurs : Julie Dubois & Brenda Spencer.

« LE CORPS SUBIT, L'ESPRIT SE DÉBAT »

Cancer colorectal au stade IV, avec métastases aux poumons et au foie : suite à l'annonce de son diagnostic en avril 2015 à l'âge de 50 ans, Valérie Boagno a enchaîné les traitements. Aujourd'hui, après un important travail d'introspection, sa parole s'est libérée. Rencontre.



© Atelier de Jong Photographie

Valérie Boagno : « Je m'accroche à la vie, pour laquelle j'ai un immense appétit. »

RADIOTHÉRAPIE, CHIMIOTHÉRAPIE, CHIRURGIE : VOUS VIVEZ AU RYTHME DES TRAITEMENTS CONTRE LE CANCER DEPUIS PLUS DE DEUX ANS. COMMENT VOUS SENTEZ-VOUS AUJOURD'HUI ?

Je prends maintenant une chimiothérapie orale, dite de maintien, que je supporte beaucoup mieux que les chimiothérapies « traditionnelles », qui me mettaient au tapis. Mon agenda n'est plus tributaire de ces séances, c'est bien meilleur pour mon moral. La tumeur du côlon a pu être retirée, les atteintes au foie ont été soignées grâce à la radiofréquence, c'est-à-dire brûlées de l'intérieur par la chaleur. Restent encore des métastases aux poumons, actuellement traitées par radiothérapie.

COMMENT AVEZ-VOUS RÉAGI À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ?

De manière paradoxale, ce choc m'a presque redonné de l'énergie. Je me suis dit : « Je vais me battre et l'emporter face à cette maladie. » Je me suis focalisée sur les traitements : on pare au plus pressé. Viennent ensuite une immense fatigue et la question de savoir s'il faut continuer de vivre ou non. Je me suis sentie dans l'obligation de faire un choix : me laisser aller ou poursuivre les traitements. Cette dichotomie entre repos et combat a constitué un moment charnière. Ma phase de doute, qui a duré quinze jours, était extrêmement profonde et je me suis fait très peur. Finalement, j'ai balancé du côté de la vie, décidant que j'allais m'y accrocher. Passé ce cap, c'est comme si j'avais retrouvé un second souffle.

S'ACCROCHER À LA VIE, C'EST AUSSI LUI DONNER UN NOUVEAU TOUR ?

C'est certain. J'ai pris connaissance du diagnostic de ma maladie peu après avoir été remerciée par mon employeur, une double peine en quelque sorte. Le cancer est venu renforcer l'isolement

social qui fait suite à toute perte de travail. Je sais que de nombreuses personnes pensent à moi, mais, souvent, elles n'osent pas me faire signe. Malade, vous exercez comme un effet miroir et reflétez aux autres leurs propres peurs, ce qui se comprend aisément. Chacun se construit un univers au centre duquel il évolue. Le cancer change tout. Il faut trouver un nouvel équilibre.

QUEL CHEMIN AVEZ-VOUS PRIS POUR Y PARVENIR ?

Avec la maladie, le corps subit et l'esprit se débat. Il faut trouver le moyen de pacifier tout cela. Le soutien des personnes qui travaillent dans le domaine des soins m'a fait beaucoup de bien. Les médecines complémentaires ont également joué un rôle clé pour moi. Elles m'ont permis de m'écouter, de sentir mon corps et de le relier à mon esprit. J'ai pu progressivement libérer ma parole et pratiquer une forme d'introspection que je ne m'étais pas autorisée auparavant. C'est peut-être l'un des « bénéfiques » de la maladie, terme qui, il y a encore peu de temps, me faisait littéralement bondir. Le cancer vous oblige à ne plus « faire », mais à « être ». Déjà curieuse avant mon cancer, je le suis encore davantage ! Je suis sensible à beaucoup de choses auxquelles je ne prêtai pas attention auparavant. J'aspire aux petits bonheurs, qui donnent un véritable appétit pour la vie. Avec ceux qui sont auprès de vous, les relations sont plus denses, plus riches.

AVEZ-VOUS DÛ RENÉGOCIER VOS RELATIONS AVEC VOS PROCHES ?

Les rôles changent. J'ai toujours été une « locomotive » pour les autres, dans le privé comme au travail. Avec la maladie, je n'en suis plus capable. Les repères de certains de mes proches se sont effondrés. Il a fallu redéfinir mes interactions avec les autres. Je présente un côté « animal blessé », qui n'est plus dans la course. Avant, j'avais une forme de force visible de l'extérieur. Maintenant, ma force est intérieure. Elle est encore plus significative, ancrée en moi quoi qu'il arrive.

VOUS SENTEZ-VOUS FORTE MÊME FACE À LA MORT ?

Un mois après le diagnostic, j'ai eu très peur de perdre la vie. Maintenant, je ne perçois plus la mort comme une épée de Damoclès, qui terrorise. Je sais qu'elle est là, mais je veux qu'elle reste le plus loin possible et que je vive le mieux possible. Je fais tout, vraiment tout ce que je peux, pour qu'elle m'oublie pour un temps encore.

AVEZ-VOUS RESENTI DES SENTIMENTS D'INJUSTICE OU DE CULPABILITÉ AU REGARD DE VOTRE PARCOURS ?

Ni l'un, ni l'autre. La maladie m'a rendue très triste, mais ne m'a pas révoltée. Elle a évidemment suscité de nombreuses questions en moi : pourquoi mon corps se manifeste-t-il si violemment ? Pourquoi, peu après mon licenciement, la maladie, qui était déjà présente, a-t-elle littéralement « explosé » ? J'ai trouvé des réponses dans mon passé, liées à des traumatismes antérieurs. Le plus important, quand vous êtes malade, c'est de faire table rase de toute statistique, qui ne vous laisse plus beaucoup de temps à vivre, comme de toute culpabilité, qui est contraignante. Je pense qu'il y a un important effort libérateur à accomplir pour vivre le mieux possible. Il faut sortir quelque chose de soi, qui va bien au-delà du fait de retirer chirurgicalement une tumeur. Témoigner de ma maladie dans le journal de la Ligue vaudoise contre le cancer y participe.

■ Propos recueillis par Béatrice Tille



LA RÉSILIENCE VUE PAR LES SOIGNANTS

La capacité à affronter la maladie est-elle innée ? Pas selon les soignants que nous avons interrogés. Qui soulignent le caractère individuel des ressources intérieures et surtout, que celles-ci se travaillent.

La résilience, selon le célèbre psychiatre français Boris Cyrulnik qui a contribué à en vulgariser le concept, est la « capacité de reprendre un développement malgré l'adversité ». Comment le milieu médical voit-il cette aptitude à affronter le traumatisme qu'est l'annonce d'un cancer ? D'abord, insiste le docteur Nicolas Ketterer, qui exerce à la Clinique Bois-Cerf à Lausanne et est membre du comité de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), résilience n'est pas synonyme de guérison. « Par définition, elle passe par une acceptation du diagnostic. » Cette capacité « dépend de la construction psychique du patient, de son bagage, de ses valeurs, mais reste très personnelle ». Un avis partagé par les autres médecins.

S'il est un proverbe que la doctoresse Claudia Mazzocato, médecin cheffe du service de soins palliatifs et de support détachée auprès de l'oncologie au CHUV, déteste, c'est celui qui dit « on meurt comme on a vécu » et qu'elle qualifie de « dogmatique, culpabilisant. Quelle arrogance que de croire pouvoir dire comment une personne va réagir aux défis de la vie. C'est la beauté, le mystère de la résilience, lorsqu'émergent chez les patients des ressources incroyables », dit-elle. Et d'évoquer le souvenir de « cette patiente, jeune, mutilée par un cancer ORL. Les premiers temps, sa rage était telle qu'elle vous envoyait les plateaux-repas à la figure. Et puis, elle a changé. Les trois dernières semaines, on allait dans sa chambre juste pour profiter d'elle, de ce qu'elle dégageait. » Un même patient va vivre sa maladie de manière fluctuante. « Certains nous parlent de la randonnée à vélo qu'ils ont prévu de faire, d'autres de l'organisation de leurs funérailles. Ce qui est certain, c'est que c'est toujours plus simple face à un patient qui s'exprime. Ce qui ne veut pas dire qu'il veut tout entendre. J'ai en tête cette patiente qui suit les traitements, qui accepte, mais qui préfère ne pas entrer dans les détails et les explications. À nous de savoir entendre ces différents besoins. »

L'expérience l'en a convaincue : la résilience, cela se développe, se travaille. « Notre rôle est de faire émerger la capacité à gérer », dit Claudia Mazzocato. « Face au diagnostic, certains vont avoir un sentiment de perte de sens, l'impossibilité de se projeter dans l'avenir. 'À quoi bon', pensent-ils. L'approche narrative vise à les encourager à parler et à accéder à leurs ressources intérieures. » « Moi qui suis plutôt cartésienne, je suis toujours impressionnée par ces ressources, notamment quand elles sont d'ordres spirituel et artistique », réagit la professeure Solange Peters, cheffe du service d'oncologie médicale du CHUV.

Tous insistent sur l'importance de l'entourage, des proches bien sûr – « mais nombre de patients sont seuls, et contrairement aux idées reçues, le tabou autour de la maladie reste fort », souligne la professeure Peters – et celle du personnel accompagnant, à l'hôpital et en dehors. « En plus de la maladie, les patients sont rapidement confrontés à des problèmes concrets comme les assurances. L'accompagnement des assistants sociaux de la LVC est comme un fil rouge. D'autant qu'en allant parfois voir les malades chez eux, ils peuvent être alertés par une situation familiale problématique », réagit Solange Peters.

D'ailleurs, faut-il toujours être résilient ? « Une femme d'une trentaine d'années, mère de jeunes enfants, qui apprend qu'elle est condamnée et se bat farouchement, qui meurt debout, en pleine révolte, eh bien, sa mort sera tout aussi digne que celle d'un autre qui accepte mieux le diagnostic », insiste Claudia Mazzocato. Les deux professionnelles de la santé le disent en chœur : elles ont appris à profiter de la vie, « ici et maintenant ».

■ Albertine Bourget



iStock © laflor

Chaque patient a des ressources différentes pour faire face à la maladie. L'accompagnement de son entourage – proches et professionnels de la santé – est primordial pour favoriser la résilience.

« LE PATIENT EXPERT, CE N'EST PAS LA RÉALITÉ »

Questions à Patrice Guex, professeur honoraire, ancien chef du Département de psychiatrie du CHUV (2003-2011)

COMMENT DÉFINISSEZ-VOUS LA RÉSILIENCE ?

Dans le cadre d'un diagnostic de cancer, nous utilisons plutôt le terme de « coping » – de l'anglais *to cope*, que je traduirais par la faculté à gérer et à s'adapter – que celui de résilience, qui est plus général. Le « coping » suit trois pistes, l'émotionnel, le social et l'explicatif. Cette faculté à s'adapter à court, moyen et long terme varie en fonction de la gravité de la maladie, des circonstances, des conditions psychosociales, bref d'une combinaison de facteurs.

RETROUVE-T-ON DES TRAITS PSYCHOLOGIQUES ?

Je ne crois pas à une personnalité-type. Nous, soignants, cela nous arrange d'avoir des patients qui se battent selon des grilles de lecture définies. Mais le patient « expert », ce n'est pas la réalité. La réalité, c'est toute une gamme de gens plus ou moins démunis face à une identité affective, professionnelle, qui s'écroule.

IL Y A TOUT DE MÊME DES PATIENTS PLUS RÉSILIENTS QUE D'AUTRES ?

Je dirais que les patients qui ont le plus de ressources et de flexibilité, et le sentiment de maintenir le contrôle sur leur vie, sont les plus résilients. Mais justement, à nous d'être attentifs à ceux qui ont moins de ressources, qui ne vont pas oser se plaindre. La question essentielle, c'est comment être à l'écoute des patients comme ils sont réellement et non comme on voudrait qu'ils soient.

QUEL RÔLE JOUE L'ACCOMPAGNEMENT ?

Une alliance forte avec l'équipe médico-soignante est essentielle. Mais là encore, tout le monde ne fonctionne pas sur le même registre. L'approche va être différente selon le fonctionnement du patient, s'il est plus dans l'émotionnel ou le rationnel, ou s'il a besoin d'un soutien très pragmatique.

L'ASPECT PSYCHOLOGIQUE EST EN TOUT CAS TOUJOURS PLUS PRIS AU SÉRIEUX ?

Quand j'ai commencé à exercer, ce n'était pas vraiment le cas, probablement parce que l'oncologie est une discipline extrêmement technique. Les interventions se faisaient surtout sur le mode explicatif avec le patient. Mais oui, aujourd'hui, l'oncologie tient mieux compte de ces dimensions psychosociales, notamment par le biais de la psycho-oncologie et même de la sexo-oncologie. Et puis, avec l'amélioration des traitements, le retour à une vie « normale » est plus fréquent, et l'accompagnement va se poursuivre dans l'après-cancer.

■ Propos recueillis par Albertine Bourget

NOS PROPOSITIONS

DE JUIN À NOVEMBRE 2017

MIDIS DE PÉPINET

La Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) vous donne rendez-vous les jeudis midis au cœur de Lausanne et, une fois par semestre, dans votre région. Au programme de ces rencontres collectives : de l'activité physique et créative, des informations pratiques sur la maladie ainsi que des conseils alimentaires. Les Midis de Pépinet sont animés par des spécialistes et encadrés par nos collaborateurs et bénévoles. L'entrée est libre.

COMMENT BIEN CHOISIR SES COSMÉTIQUES ? 14 SEPTEMBRE

Des conseils pour trouver des produits compatibles avec les traitements, non allergènes et bon marché tout à la fois.

Mapi Fleury, pharmacienne clinicienne, Département d'oncologie, CHUV

PROMENADE AU CŒUR DE LAUSANNE 21 SEPTEMBRE

De l'exercice physique léger et ludique en empruntant différentes volées d'escaliers.

Monique Gabella, professeure de gymnastique douce

LA SOPHROLOGIE POUR SE RELAXER 28 SEPTEMBRE

Détente physique grâce à des exercices musculaires et respiratoires.

Sophie Millet, sophrologue

ALIMENTATION ET CANCER [MIDI RÉGION] 5 OCTOBRE



iStock © webphotographeer

Informations et conseils pratiques pour conserver un bon état nutritionnel durant la maladie.

Isabelle Agassis, nutritionniste
eHnv – Hôpital d'Yverdon-les-Bains
Rue d'Entremonts 11, 1400 Yverdon-les-Bains
Bâtiment principal, 3^e étage, salles 1 et 2

QUI SONT LES GUÉRISSEURS ROMANDS ? 26 OCTOBRE

A la découverte des « faiseurs de secrets », qui offrent un complément à la médecine traditionnelle.

Magali Jenny, ethnologue, auteure du « Guide des guérisseurs de Suisse romande »

RETROUVER UN ÉLAN CRÉATIF 2 NOVEMBRE

Donner libre cours à ses émotions au travers d'activités artistiques en faisant table rase de tout jugement.

Sophie Kiani, art-thérapeute

MÉDITATION EN PLEINE CONSCIENCE 9 NOVEMBRE

Pour réguler pensées et émotions afin d'accéder à ses ressources profondes.

Tenue souple et confortable conseillée.

Sylvie Staub Chambaz, instructrice de programmes de méditation en pleine conscience

DIRECTIVES ANTICIPÉES 16 NOVEMBRE

Comprendre leur utilité, leur portée juridique et leurs limites.

Catherine Bass, Dialog Ethik, Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique

LE TANGO ARGENTIN, MUSIQUE DU CORPS 23 NOVEMBRE

Découvrir les bases de cette danse bénéfique pour le corps, l'esprit et la sociabilité.

Enrique Montel de la Roche, professeur de tango argentin

SE LIBÉRER DE SES PEURS 30 NOVEMBRE

La technique d'identification sensorielle des peurs inconscientes (Tipi) ou comment réguler ses émotions.

Corinne Spielewoy, coach Tipi

Programme sous réserve de modifications

Plus d'informations sur notre site internet : www.lvc.ch

ÉVÉNEMENTS / MANIFESTATIONS

WOMEN SPORT EVASION 24 ET 25 JUIN – LAUSANNE

La LVC prodiguera conseils et informations pour se protéger de manière efficace contre le soleil lors de la prochaine édition du Women Sport Evasion. La manifestation se tiendra les 24 et 25 juin au Stade Pierre-de-Coubertin, à Lausanne.

SLOW UP 2 JUILLET – VALLÉE DE JOUX

Partez à la découverte des 23 kilomètres du slowUp de la Vallée de Joux le 2 juillet ! La LVC vous y accueillera sur son stand ombragé, crème solaire à la main.

JOURNÉE DES PROCHES AIDANTS 30 OCTOBRE – CANTON DE VAUD

Pour la troisième année consécutive, une journée intercantonale sera dédiée aux proches aidants. Rendez-vous le 30 octobre pour les différentes manifestations qui auront lieu à cette occasion dans le canton de Vaud. La LVC s'y associera.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

LVC – Ligue vaudoise contre le cancer

Place Pépinet 1 - 1003 Lausanne - tél. 021 623 11 11

info@lvc.ch - www.lvc.ch

CCP 10-22260-0

 Rejoignez-nous sur Facebook!



Couverture : iStock © Itsskin
Graphisme : Atelier TESSAGERSTER
Impression : PCL Presses Centrales SA





VOUS RACONTE