



ENTRE NOUS

N° 42 – novembre 2018

 ligue vaudoise contre le cancer

 ligue vaudoise contre le cancer

SOMMAIRE

ÉDITORIAL	2
PRIORITÉ AU MAINTIEN DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS	
EN BREF	2
CANCER DE L'ENFANT	3
DE POSSIBLES SÉQUELLES À L'ÂGE ADULTE	
NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES	4
UN EFFET SECONDAIRE FRÉQUENT DES CHIMIOTHÉRAPIES	

INTERNET ET SANTÉ	5
LE WEB, OUTIL D'ENRICHISSEMENT DU DIALOGUE MÉDECIN-PATIENT	

TÉMOIGNAGE	6
QUAND LA MALADIE CHANGE LE REGARD PORTÉ SUR LA VIE	

NOS PROPOSITIONS	7
DÉCOUVREZ LE PROGRAMME DE NOS ACTIVITÉS COLLECTIVES	

ÉDITORIAL

PRIORITÉ AU MAINTIEN DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

Les cancers développés par les enfants suscitent un énorme sentiment d'injustice chez la plupart d'entre nous. Heureusement, la maladie se déclare rarement chez les plus jeunes, avec des chances de guérison d'un peu plus de 80%. La rémission complète ne signe toutefois pas la disparition de tout risque. Des complications physiques peuvent apparaître à l'âge adulte, comme par exemple des troubles cardiaques, rénaux, auditifs, hormonaux ou de la fertilité. Ces effets tardifs dépendent des traitements utilisés et des types de cancer. Les séquelles psychologiques – troubles anxieux, dépression, etc. – font souvent également partie du tableau d'ensemble : la confrontation à la mort laisse rarement indemne (page 3).

Si cet état des lieux peut susciter l'inquiétude, il montre avant tout la nécessité de placer la réadaptation oncologique des enfants et adolescents au rang de priorité sanitaire. Ce retour à la vie de tous les jours, avec le maximum d'autonomie possible, implique une prise en charge globale. En plus de l'aspect médical, elle nécessite de tenir compte des dimensions physique, psychologique et sociale de la maladie.

De manière générale, le maintien de la qualité de vie des patients de tous âges doit rester dans notre ligne de mire. Sous les effets combinés du renforcement du dépistage et de l'amélioration permanente des thérapies, les survivants au cancer sont toujours plus nombreux. Beaucoup d'entre eux font face à d'importants effets secondaires pendant ou après leurs traitements. Certains agents de chimiothérapie, par exemple, présentent une toxicité pour le système nerveux périphérique. En découlent des troubles sensitifs, moteurs et neurovégétatifs souvent douloureux que la médecine est malheureusement incapable de prévenir. La gestion des symptômes passe donc par la réévaluation du traitement et

la pratique d'une activité physique adaptée. La thérapie par le mouvement, qui améliore l'état de santé général, constitue en effet un des volets phares des programmes de réadaptation oncologique (page 4).

Vivre le plus longtemps et le mieux possible en dépit de la maladie : ce défi est d'autant plus important que le vieillissement de la population suisse se poursuit et, qu'avec lui, le nombre de nouveaux cas de cancer augmente. On sait que les patients bien informés sur leur maladie jouent un rôle plus actif dans le processus de soins. Internet et les réseaux sociaux peuvent favoriser le renforcement de leurs connaissances. Reste que ces « outils santé » doivent être maniés avec précaution. Ils ne sauraient en aucun cas se substituer à une consultation médicale mais sont susceptibles, dans une certaine mesure, de faciliter la gestion de la maladie dans la vie courante (page 5).

Côtoyer le cancer jour après jour, c'est le quotidien de Barbara Faeh-Girardet. Atteinte d'une tumeur au cerveau, cette jeune femme, mère de deux enfants, porte en permanence des électrodes sur la tête – un traitement expérimental. Elle livre dans ce journal un témoignage sobre et touchant sur sa vision du monde, profondément transformée par la maladie (page 6).

Nous vous remercions chaleureusement de toute l'attention que vous portez au travail de notre association en faveur des patients et de leurs proches. Votre soutien est primordial. Bonne lecture !

Chantal DISERENS, Directrice
Ligue vaudoise contre le cancer

EN BREF



NOUVEAUX DÉFIS POUR LA LIGUE CONTRE LE CANCER

La Ligue contre le cancer s'est réunie le 20 septembre dernier pour sa traditionnelle « Journée du cancer ». Objectif de cette rencontre, à laquelle la Ligue vaudoise contre le cancer a participé : identifier l'évolution des besoins des patients et déterminer des mesures pour y répondre sur le plan médical comme institutionnel. Regroupant la Ligue suisse contre le cancer et 19 ligues cantonales et régionales, la Ligue contre le cancer est une entité hétérogène. Deux tendances de fond la traversent néanmoins : la hausse du nombre de cas de cancer en lien avec le vieillissement de la population et l'augmentation du taux de survie à la maladie grâce à l'amélioration des traitements. Le défi consiste ainsi à proposer à ceux que l'on appelle les « survivants » des offres de réadaptation qui leur permettent de reprendre leur vie de manière autonome. Pour suivre cette direction, la Ligue contre le cancer doit pouvoir s'appuyer sur des structures optimisées : elle a entamé une mue organisationnelle depuis plusieurs années, renouvellement qui se poursuit à l'heure actuelle. ■ BT



UNE RÉADAPTATION SPORTIVE ORIGINALE

Exercer une activité physique adaptée pendant et après les traitements contre le cancer est bénéfique pour la santé. Deux fois par semaine, le Rowing-Club Lausanne propose des cours d'aviron aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Cette pratique sportive est efficace dans la lutte contre les effets secondaires des thérapies et la prévention du risque de récurrence. Largement éprouvée aux États-Unis depuis une dizaine d'années, elle se développe aujourd'hui dans plusieurs pays européens. L'initiative du Rowing-Club Lausanne est soutenue par l'Unité de sénologie du centre du sein du CHUV, le Réseau lausannois du sein, la Ligue vaudoise contre le cancer et plusieurs médecins installés à Lausanne. ■ BT

Les cours ont lieu les mardis et vendredis de 9h30 à 11h30.
Renseignements et inscription : rclausanne@gmail.com,
079 481 16 73

CANCER DE L'ENFANT : LES CONSÉQUENCES À LONG TERME

Les cancers demeurent rares chez les enfants et les chances de guérison se sont nettement améliorées ces dernières années, dépassant actuellement 80%. Par la suite, les patients peuvent néanmoins souffrir de séquelles physiques et psychiques sur le long terme. Un suivi dans la durée est indispensable.



iStock © ThitareeSarmkasat

Environ deux tiers des adultes atteints d'un cancer durant leur enfance développent des complications tardives. Elles dépendent des traitements utilisés et des types de cancer.

Les enfants qui luttent contre un cancer vivent une épreuve marquante. Des complications restent toujours possibles une fois l'âge adulte atteint. Ces effets tardifs dépendent des traitements utilisés (chimiothérapie, radiothérapie, association de celles-ci, doses), mais également du type de cancer (tumeur cérébrale, lymphome, sarcome, leucémie) et de l'âge de l'enfant. De manière générale, ils sont plus fréquents chez les patients n'ayant pas achevé leur croissance et chez ceux ayant subi une radiothérapie. « Cette dernière entraîne plus de séquelles, notamment des troubles hormonaux tels que des retards de croissance ou de puberté et de l'insuffisance thyroïdienne », explique Maja Beck Popovic, médecin cheffe de l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHUV. Elle est évitée autant que faire se peut, mais reste indispensable pour traiter les tumeurs cérébrales malignes notamment.

PROBLÈMES DE FERTILITÉ

La radiothérapie, mais aussi certaines chimiothérapies à doses élevées peuvent, de surcroît, altérer la qualité des cellules reproductrices et ainsi avoir des conséquences sur la fertilité. « La congélation d'ovocytes chez les filles ou un prélèvement de sperme chez les garçons pubères avant le traitement sont alors proposés », indique Maja Beck Popovic. Et de poursuivre : « Des prélèvements similaires chez des enfants prépubères sont actuellement à l'étude afin de donner les mêmes chances aux patients, quel que soit leur âge au moment de la maladie. »

RISQUE ACCRU DE DEUXIÈME CANCER

Lorsqu'elle touche le cerveau, la radiothérapie est susceptible d'entraîner des pathologies cérébro-vasculaires pouvant générer des accidents vasculaires cérébraux (AVC). Elle affecte, en outre, les capacités d'apprentissage.

Quant à la chimiothérapie, si elle comporte une anthracycline, molécule indiquée dans le traitement de certains cancers, elle peut affaiblir le cœur et déclencher des pathologies cardiovasculaires. D'autres médicaments sont responsables de troubles rénaux et auditifs.

Tous traitements et pathologies confondus, environ deux tiers des adultes ayant été atteints d'un cancer dans leur enfance développent des complications tardives. Les traitements du cancer peuvent en provoquer un nouveau. Quoique rares, les cas surviennent bien plus tard. Les risques de cancers thyroïdiens et du sein en particulier augmentent chez les adultes ayant reçu une radiothérapie au cours de leur enfance. « Ils sont accrus si les patients ont des prédispositions génétiques à ces maladies : jusqu'à 40%, contre 5 à 7% chez les sujets sans facteurs héréditaires », précise Maja Beck Popovic.

CRAINTE DE LA MORT

Sur le plan psychologique, tout cancer chez l'enfant suscite une peur de la mort. Les angoisses liées à celle-ci sont récurrentes. Elles reviennent lorsqu'un décès survient dans l'entourage. « Si l'enfant a vécu un passage aux soins intensifs, la mort le tourmentera d'autant plus par la suite », constate Audrey Brossard, assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer active au sein de l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHUV. « Ces craintes se répercuteront notamment sur le sommeil : les difficultés à s'endormir, les ruminations, les réveils au milieu de la nuit sont fréquents », ajoute Christelle Theytaz, cheffe de clinique en pédopsychiatrie de liaison au CHUV. Des crises d'angoisse sont également possibles. De même que des perturbations au niveau de l'humeur : irritabilité, impatience, tristesse, colère, agitation peuvent se manifester. « Des sentiments d'injustice et de perte de contrôle sont courants », poursuit la pédopsychiatre.

Les enfants s'autoriseront plus facilement à mettre en mots ces émotions en comparaison aux adolescents. « Ils parviennent à s'exprimer à travers des activités symboliques, des jeux et des dessins », fait remarquer Christelle Theytaz. Les plus âgés peinent parfois plus à parler d'eux-mêmes et à se livrer.

INTÉRÊTS MOINS FUTILES

Audrey Brossard observe, de plus, des préoccupations différentes. « Les enfants qui ont lutté pour leur vie ont des intérêts moins futiles que leurs camarades : les sacs dernier cri ne constituent pas leur priorité », illustre-t-elle. Mais ces envies reviennent assez vite, d'après les parents.

Les enfants soignés sont suivis de nombreuses années, voire à vie. « Ils développent une force impressionnante », note Audrey Brossard. Christelle Theytaz se veut également rassurante, soulignant que si la prise en charge est bonne, les séquelles à long terme peuvent être atténuées.

■ Zélie Schaller

IMPACT SUR LA FORMATION

La maladie provoque parfois une rupture au niveau scolaire ou professionnel. Selon l'âge des enfants au stade initial, ceux-ci verront leur scolarité, leur apprentissage ou leurs études mis à mal. « Certains accompliront leur maturité à l'hôpital, d'autres retarderont leur entrée dans le monde professionnel ou opteront pour une activité adaptée avec un accompagnement de l'assurance-invalidité », explique Audrey Brossard, assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer qui travaille à l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHUV. Le parcours n'est pas sans embûches. « Il s'effectuera avec plus ou moins de facilité selon le bagage de base de l'enfant », poursuit Audrey Brossard. Le maintien de la scolarisation ou de la formation pendant le traitement est important pour une reprise à plein temps dans les meilleures conditions possibles.



NEUROPATHIES : UN HANDICAP AU QUOTIDIEN

Elles sont fréquentes, parfois invalidantes et, pour certaines, très douloureuses : les neuropathies périphériques induites par les chimiothérapies pèsent sur le quotidien de nombreux patients et restent difficiles à soulager. Explications avec le Professeur Thierry Kuntzer, médecin adjoint au service de neurologie du CHUV.

LES PATIENTS QUI SONT OU ONT ÉTÉ SOUS CHIMIOTHÉRAPIE RISQUENT DE DÉVELOPPER DES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES, COMPLICATIONS NEUROLOGIQUES FRÉQUENTES SUITE À CE TYPE DE TRAITEMENT. DE QUOI S'AGIT-IL ?

Certains agents chimiothérapeutiques présentent une importante toxicité pour le système nerveux périphérique, endommageant les nerfs qui le composent. Prolongement du cerveau et de la moelle épinière, il joue un rôle important pour le maintien de l'intégrité de notre organisme : il assure, dans un sens comme dans l'autre, la circulation des informations sensorielles entre le cerveau et nos différents organes. Nous prenons ainsi des décisions adaptées à notre environnement. Si nous touchons une plaque chaude, par exemple, nous allons immédiatement retirer la main pour éviter de nous brûler. Pour utiliser une image simple, les neuropathies périphériques pourraient être comparées à des sortes de courts-circuits : les nerfs touchés se mettent à donner de fausses informations au cerveau, ce qui crée différents dysfonctionnements, souvent assortis de douleurs.

QUELS SONT LES SYMPTÔMES LES PLUS FRÉQUENTS ?

Le panel est large, avec des troubles sensitifs, moteurs et neurovégétatifs temporaires ou permanents. Les désordres sensitifs – les plus fréquents – se manifestent notamment par des fourmillements, une perte ou, a contrario, une exacerbation de la sensibilité face au chaud et au froid ou encore des sensations de brûlure. En général, ces symptômes apparaissent aux extrémités, pieds et mains, avant de se propager au reste du corps. Les atteintes motrices se traduisent souvent par des troubles de l'équilibre assortis d'un sentiment d'ébriété, de la faiblesse musculaire ou de la difficulté à réaliser des gestes fins avec les doigts. Les troubles neurovégétatifs se matérialisent par exemple par une sécheresse de la peau ou, plus rarement, par une réplétion gastrique ou de la constipation. Souvent invalidants, ces déficits peuvent s'accompagner ou non de douleurs et interférer avec la qualité de vie des patients.

DE QUOI DÉPEND LA GRAVITÉ DES ATTEINTES DES NERFS ?

Elle est étroitement liée aux molécules utilisées pour les chimiothérapies – certaines sont plus toxiques que d'autres – et au dosage administré. Avec le cisplatine, agent couramment employé, des neuropathies périphériques apparaissent dans 30 à 40 % des cas. Avec la vincristine, molécule ancienne dont l'usage reste important, la fréquence peut grimper jusqu'à 60 % lors de prise élevée. Des susceptibilités personnelles, difficiles à prédire, entrent également en ligne de compte. Certains facteurs de risque ont tout de même été identifiés, comme le diabète, l'insuffisance rénale ou les déficits en vitamines.

EXISTE-T-IL DES MOYENS DE PRÉVENIR CES COMPLICATIONS ?

À l'heure actuelle, non. Différentes molécules supposées présenter des vertus neuro-protectrices sont testées mais, pour l'instant, sans résultat probant. En l'absence de traitement préventif, la détection précoce constitue donc une priorité médicale. Cela est d'autant plus vrai que la situation neurologique du patient peut, par un effet de toxicité décalée, se dégrader même lorsque les traitements ont pris fin. Il faut donc anticiper au maximum l'apparition de neuropathies périphériques pour éviter les déficits neurologiques permanents.

COMMENT PROCÈDE-T-ON À LA DÉTECTION PRÉCOCE ?

L'évaluation clinique repose sur un questionnaire – l'écoute du patient se situe ainsi au centre de la démarche – car les neuropathies ne sont associées à aucun marqueur biologique. L'exercice



© sam chuv Eric Deroze

Thierry Kuntzer : « Les avancées médicales augmentent le taux de survie face au cancer, mais les effets secondaires des traitements restent importants. Les neuropathies en sont un exemple parlant. »

reste difficile : il n'est pas toujours aisé d'identifier des neuropathies parmi les effets secondaires importants et cumulés des traitements contre le cancer. D'où l'importance d'un suivi régulier et d'une prise en charge interdisciplinaire des malades. Dans les situations complexes, certains examens neurologiques, comme des tests de conduction nerveuse ou de vérification des réflexes, permettent d'apporter davantage de clarté.

UNE FOIS LA PRÉSENCE DE NEUROPATHIES IDENTIFIÉE, COMMENT TRAITER LES SYMPTÔMES ?

La première mesure consiste à diminuer la dose de médicament tout en conservant une efficacité thérapeutique. On peut aussi interrompre le traitement pour un certain temps ou administrer un autre type de chimiothérapie si l'une ou l'autre de ces deux options est envisageable. Pour le reste, nous essayons de proposer des solutions pour diminuer les douleurs, mais elles restent malheureusement limitées dans leur efficacité. Les neuropathies ne répondent pas aux antalgiques classiques. C'est donc vers des anti-dépresseurs et anti-épileptiques, qui contribuent à diminuer l'excitabilité du système nerveux, que nous nous tournons.

QUELS CONSEILS PRATIQUES DONNER AUX PATIENTS POUR TOUT DE MÊME LES SOULAGER AU QUOTIDIEN ?

L'élément clé réside dans le maintien de la mobilité par le biais d'une activité physique régulière, soit environ une demi-heure deux à trois fois par semaine. Le mouvement améliore l'état de santé général et prévient la fatigue que peuvent provoquer la faiblesse musculaire ou les douleurs. Des séances de physiothérapie sont indiquées pour les patients qui n'ont pas l'habitude de faire des exercices réguliers, ils apprendront ainsi à mieux connaître leur corps et son fonctionnement. Quant à la notion de douleur, elle reste très subjective : dans certains cas, les médecines complémentaires peuvent apporter un plus aux patients. Enfin, des astuces pratiques comme se déplacer lentement ou utiliser des accessoires fonctionnels peuvent, dans une moindre mesure, apporter un peu de confort dans les gestes du quotidien.

■ Propos recueillis par Béatrice Tille

INTERNET, UN OUTIL SANTÉ À MANIER AVEC PRÉCAUTION

De plus en plus de patients surfent sur internet avant et après leurs consultations chez le médecin. Une utilisation éclairée du web est impérative pour trouver des informations médicales fiables, à même d'enrichir le dialogue entre soignant et soigné.

Le recours à internet pour s'informer sur tout, ou presque, est devenu un réflexe pour la majorité de la population suisse. Le domaine de la santé n'échappe pas à la règle. Selon les résultats de la dernière enquête de l'Office fédéral de la statistique sur l'utilisation d'internet dans les ménages, 68% des internautes ont cherché des informations en relation avec la santé au premier semestre 2017. Un chiffre qui en dit long sur la nécessité d'initier les patients que nous sommes tous à l'utilisation appropriée du web, où le meilleur côtoie le pire.

DES PATIENTS PLUS ACTIFS

Surfer sur internet avant ou après une consultation médicale devient donc de plus en plus fréquent. Faut-il s'alarmer ou, au contraire, se réjouir de ce constat? Pour Jean Gabriel Jeannot, médecin agréé auprès de la Policlinique médicale universitaire de Lausanne pour des projets de santé digitale, cette démarche est bénéfique: « Différentes études indiquent qu'un patient qui reçoit et comprend une information pertinente concernant sa santé joue un rôle plus actif dans le processus de soins, ce qui favorise la prise de décision partagée et mène à de meilleurs résultats cliniques. En ce sens et utilisé à bon escient, internet peut avoir un impact positif sur la prise en charge médicale. »

Les recherches effectuées sur le web permettent en effet de renforcer le dialogue entre soignant et soigné. Le patient pose davantage de questions, s'implique plus dans la consultation. Et si son médecin le guide sur internet, il comprendra mieux les options de traitement et leurs conséquences. « Ceci est d'autant plus important, souligne Jean Gabriel Jeannot, que la transmission orale utilisée habituellement comporte d'importantes limites. Près de la moitié des informations délivrées par le personnel médical n'est pas correctement enregistrée par les patients. Ces derniers oublient par ailleurs immédiatement entre 40 à 80% du contenu. »

ASTUCES POUR DES RÉSULTATS FIABLES

Complément utile dans le cadre de la prise en charge du patient, internet doit cependant être utilisé de manière appropriée pour y trouver des informations médicales fiables. À quelles astuces recourir dès lors pour s'éviter des déconvenues? Tout d'abord, éviter de passer par les moteurs de recherche en première intention car ils fournissent des résultats de qualité variable, retenant de nombreux sites commerciaux. Pour Jean Gabriel Jeannot, on peut, schématiquement, distinguer trois types de sites de qualité. À commencer par les portails médicaux, qui fournissent des informations vulgarisées et validées sur le plan scientifique. C'est par exemple le cas du site Planète santé, édité par la société coopérative *Médecine et Hygiène*, et de l'atlas médical du CHUV. Deuxième type de sites à recommander, ceux des ligues et associations qui sont spécifiquement dédiés à une maladie. Troisième option, les chaînes YouTube des hôpitaux: les vidéos sont facilement compréhensibles et, pour certains patients, perçues comme un outil plus attractif que l'écrit.

Pour les internautes qui utiliseraient tout de même un moteur de recherche, le recours à des mots clés médicaux précis est important. « On n'obtient pas les mêmes résultats en tapant impuissance ou dysfonction érectile », souligne le docteur Jean Gabriel Jeannot. Autre astuce: donner le nom de sa maladie en y assortissant l'adjectif « suisse » pour tomber sur les sites des différentes associations et ligues suisses. Enfin, il convient de toujours s'interroger sur l'identité de l'éditeur d'un site et de vérifier qu'il soit indépendant.

À côté d'internet, on trouve aussi les réseaux sociaux, blogs, forums et autres médias où la parole « ordinaire » prend le pas sur celle des médecins. Partager son expérience, constater que d'autres personnes traversent ou ont traversé la même épreuve peut s'avérer d'un grand réconfort. « Certains effets secondaires de traitement sont parfois banalisés par les médecins, note Jean Gabriel Jeannot. Les échanges entre pairs sont bénéfiques. Je souhaiterais néanmoins qu'ils se développent dans des groupes privés, contrôlés par des patients ou des institutions officielles. Aujourd'hui, les données personnelles ne sont pas assez protégées. Je recommande une certaine prudence, tout comme avec le web. »



iStock © AJ_Watt

Le recours à internet appelle une lecture critique des informations récoltées, il faut en parler avec son médecin.

INTERNET N'EST PAS UN OUTIL DE DIAGNOSTIC

La difficulté ne réside donc pas dans le fait de trouver des informations ou des espaces de dialogue, mais d'en évaluer la qualité. Et même assortis de garde-fous lors de leur utilisation, internet et les réseaux sociaux ne sauraient évidemment remplacer une consultation médicale. Car le risque existe bel et bien que certaines personnes s'auto-diagnostiquent ou que, submergées par des informations qui les dépassent, elles cèdent à la panique. « S'il est primordial que les patients bénéficient d'un accès facilité à l'information médicale, c'est au professionnel de la santé de la mettre en relief, insiste Jean Gabriel Jeannot, qu'il s'agisse d'expliquer, de rassurer ou de remettre les choses à leur juste place. » Pour le spécialiste en santé digitale, il appartient également aux médecins – encore trop frileux face à l'outil internet – d'orienter le grand public vers des sites de qualité.

L'utilisation accrue du web par les patients s'inscrit dans le cadre du développement continu des nouvelles technologies de l'information. Cette « démocratisation » du savoir médical marque également une évolution de la relation soignant-soigné vers une forme de partenariat dans lequel les patients deviennent de véritables acteurs de la santé.

■ Béatrice Tille

Le Dr Jean Gabriel Jeannot animera une rencontre sur le sujet « Comment trouver une information médicale de qualité sur internet? » le jeudi 22 novembre 2018. Rendez-vous à la Ligue vaudoise contre le cancer, à Lausanne (Place Pépinet 1), de 12h à 13h30.



« LA MALADIE M'A RÉCONCILIÉE AVEC LE GENRE HUMAIN »

Voilà un peu plus de deux ans que Barbara Faeh-Girardet a, comme elle le dit à ses enfants, une boule furieuse dans la tête. Atteinte d'une tumeur au cerveau, cette jeune femme de 42 ans porte désormais un regard différent sur le monde. Et se découvre plus optimiste et sereine que par le passé. Rencontre.

VOUS AVEZ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE À L'ÉTÉ 2016. COMMENT S'EST DÉROULÉ LE FIL DES ÉVÉNEMENTS ?

Je souffrais de maux de tête violents depuis plusieurs mois. Radios et scanner n'ont rien montré de suspect, les médecins ont donc pensé qu'il s'agissait de céphalées de tension et les ont traitées avec des antidépresseurs. Ces médicaments diminuaient les douleurs, sans supprimer les manifestations dérangeantes et angoissantes qui faisaient désormais partie de ma vie : oublis, désorientation, etc. Je pensais perdre la raison, mais continuais d'aller de l'avant, jusqu'à ce que, un soir, je m'effondre sur mon balcon. Une batterie d'examen plus tard, j'étais catapultée dans un autre monde. Le diagnostic était sans appel : tumeur au cerveau.

COMMENT ACCUEILLE-T-ON PAREILLE NOUVELLE ?

J'ai senti une énorme peur mais, pour la première fois depuis de longs mois, j'ai pu mettre des mots dessus. Le diagnostic m'a, dans un sens, allégée : il confirmait que je n'étais pas folle. Jusque-là, j'avais mené un combat solitaire contre mes démons. J'ai été soulagée d'être prise en charge sur le plan médical et de pouvoir m'ouvrir de mes difficultés à mon entourage.

VOUS AVEZ SUBI DE LOURDS TRAITEMENTS : OPÉRATION, CHIMIOTHÉRAPIE ET RADIOTHÉRAPIE. VOUS SUIVEZ MAINTENANT UNE THÉRAPIE EXPÉRIMENTALE. SOUS QUELLE FORME SE PRÉSENTE-T-ELLE ?

Je porte en permanence des électrodes sur la tête. Elles sont reliées à un générateur portable qui délivre un courant de faible intensité dans mon cerveau. L'objectif est de faire ralentir la progression de la tumeur. Je porte le générateur et une batterie de recharge dans un sac à dos et camoufle les électrodes avec des foulards. C'est une chance de pouvoir bénéficier de ce traitement, mais la contrepartie est lourde. Je ressens une sensation d'inconfort permanent. Brûlures et cloques apparaissent fréquemment quand l'appareil est en surchauffe. Et il faut se raser la tête pour fixer les électrodes, l'image corporelle en prend un coup. J'entends malgré tout me mettre en valeur et choisis avec soin les foulards que je porte. Il m'a fallu un peu de temps pour apprivoiser cette thérapie.

QUEL VISAGE VOTRE QUOTIDIEN PREND-IL DÉSORMAIS ?

Si je regagne progressivement de l'autonomie dans mes déplacements, ma mémoire immédiate reste déficiente. Je dois donc tout noter dans un carnet : mes rendez-vous, les courses à faire, l'état de mon compte en banque, les discussions dont j'aimerais me souvenir, etc. Comme mon élocution et mes capacités intellectuelles sont intactes, les gens ne mesurent pas l'ampleur de mes difficultés. Au-delà de leur évident aspect handicapant dans la vie de tous les jours, ces troubles de mémorisation sont à l'origine de malentendus avec mes proches. J'ai toujours l'impression d'avoir un train de retard. Ce décalage me fait adopter un mode de fonctionnement défensif, voire agressif. Je tiens parfois des propos qui dépassent mon intention. J'en suis consciente maintenant, ce qui aplanit bien les choses.

SUR QUELLES RESSOURCES VOUS APPUYEZ-VOUS POUR FAIRE FACE À L'ÉPREUVE QUE VOUS TRAVERSEZ ?

J'ai la chance d'avoir un mari très présent. Il a mis sur pied une importante logistique auprès de notre entourage dès l'annonce du diagnostic. Des amis se sont relayés pour m'emmener suivre mes traitements à l'hôpital ; maintenant je me rends par moi-même à mes rendez-vous médicaux. Nos voisins et amis s'occupent régulièrement de nos enfants qui, de ce fait, ne sont pas trop bouleversés dans leur quotidien. Ces marques de soutien me portent. J'ai appris à accepter de recevoir de l'aide. La meilleure parade pour faire face à la maladie, c'est la flexibilité. J'entends par là profiter



© Céline Ashtamkar-Furrer

Barbara Faeh-Girardet : « Je profite de tous les instants de bonheur que la vie m'offre. »

de tous les bons moments qui se présentent, saisir ce que les gens nous offrent à un instant précis. Et la magie, c'est qu'il y a toujours quelque chose pour qui sait le percevoir. Depuis que je suis malade, je porte un regard plus serein sur le monde, ma vision de l'humanité a profondément évolué.

DANS QUEL SENS ?

Le pessimisme qui m'habitait laisse désormais la place à une forme de sérénité. Le soutien que j'ai reçu de toutes parts m'a fait découvrir une autre facette de l'être humain. Je peux maintenant, pour la première fois de ma vie, m'émerveiller de son génie. Il ne fait pas que détruire la planète ou jouer avec l'argent, il est aussi capable d'une grande générosité et de prouesses sur le plan scientifique. Cette révélation que je vis dans ma chair m'a ramenée parmi les vivants. La maladie m'a en quelque sorte réconciliée avec l'humanité. Le cancer me permet également de me reconnaître des qualités. Murée dans la recherche permanente de la perfection, j'en étais incapable auparavant. J'exerce désormais une forme de bienveillance envers moi-même. Cette sérénité face au monde et à ma personne me fait avancer. Mes enfants restent cependant mon principal moteur, rien ne serait possible sans eux.

COMMENT PARLEZ-VOUS DE LA MALADIE AVEC VOS DEUX GARÇONS ?

J'essaie de leur en donner une image acceptable en comparant ma tumeur à une boule furieuse qui s'agite dans ma tête et provoque des bruits dissonants. Âgés de 6 et 9 ans, ils perçoivent que quelque chose de grave est en train de se produire, mais nous n'évoquons pas la mort ensemble. Je n'ai pas d'histoire rassurante à leur raconter à ce sujet. La mort, je ne sais pas quoi en dire, je me sens désarmée.

EN AVEZ-VOUS PEUR ?

Non, mais de la souffrance, oui. J'ai rédigé des directives anticipées – autant pour me soulager que pour enlever un poids à mon entourage. Avec le soutien de la Ligue vaudoise contre le cancer, nous avons également, mon mari et moi, entrepris des démarches auprès de l'assurance-invalidité. La maladie m'a contrainte à faire le deuil, très difficile, de mon activité professionnelle. Une page s'est tournée.

COMMENT VOYEZ-VOUS L'AVENIR ?

Je me suis enlevé beaucoup de pression et savoure le temps que je ne me serais jamais accordé auparavant. Je laisse ma créativité s'exprimer en jouant du piano, en jardinant. Mais avant tout, je possède le luxe de pouvoir regarder mes enfants grandir. Ma place est auprès d'eux.

■ Propos recueillis par Béatrice Tille

NOS PROPOSITIONS POUR LA FIN DE L'ANNÉE

MIDIS DE LA LIGUE VAUDOISE CONTRE LE CANCER (LVC)

LES MIDIS DE LA LVC (12h00-13h30) ont lieu les lundis et jeudis sur l'ensemble du territoire vaudois. Ces rencontres renseignent les patients et leurs proches sur le cancer, les traitements de la maladie et les effets secondaires des thérapies. Les Midis mettent également en lumière les offres de réadaptation oncologique qui permettent d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients sur les plans physique, psychologique et social.

JEUDI 22.11.2018 – LVC, LAUSANNE COMMENT TROUVER UNE INFORMATION MÉDICALE DE QUALITÉ SUR INTERNET ?

D^r Jean Gabriel Jeannot – Spécialiste FMH en médecine interne générale ; médecin agréé, projets santé digitale, Policlinique médicale universitaire de Lausanne

Bien utiliser le web pour s'informer sur sa santé, c'est possible !

JEUDI 29.11.2018 – LVC, LAUSANNE NOUVEAUX TRAITEMENTS DU CANCER DE LA PROSTATE

D^r Abderrahim Zouhair – Privat-docent, directeur médical, centre de radio-oncologie, Clinique de La Source

Éclairage sur les développements médicaux qui entourent le traitement du cancer de la prostate.

LUNDI 03.12.2018 – HÔPITAL RIVIERA-CHABLAIS, SITE VEVEY PROVIDENCE ALIMENTATION ET CANCER

Géraldine Demoulin – Diététicienne, service interdisciplinaire de cancérologie, Hôpital Riviera-Chablais

Des conseils alimentaires pour préserver sa santé.

JEUDI 06.12.2018 – LVC, LAUSANNE PROCHES AIDANTS : QUELS REPÈRES POUR TROUVER UN ÉQUILIBRE ?

Intervenantes spécialisées – Espace Proches, Centre d'information et de soutien pour les proches et les proches aidants

Des clés pour que les proches aidants évitent l'épuisement.

LUNDI 10.12.2018 – HÔPITAL D'YVERDON-LES-BAINS, YVERDON-LES-BAINS ALIMENTATION ET CANCER

Anne Blancheteau – Diététicienne, Établissements hospitaliers du Nord vaudois

Manger sainement pendant la maladie pour éviter la dénutrition.

JEUDI 13.12.2018 – LVC, LAUSANNE CANCER ET TRAVAIL

Nathalie Baudin – Infirmière spécialisée en oncologie, service prévention, Ligue vaudoise contre le cancer

Identifier les difficultés liées à la reprise du travail après la maladie.

LUNDI 17.12.2018 – CLINIQUE DE GENOLIER ALIMENTATION ET CANCER

Naïma Pose – Diététicienne HES, Clinique de Genolier

Les bénéfices d'une alimentation équilibrée.

JEUDI 20.12.2018 – LVC, LAUSANNE LES BIENFAITS DE L'ACCOMPAGNEMENT BÉNÉVOLE

Melinda Conte – Psychologue, responsable, service des bénévoles et prestations collectives, Ligue vaudoise contre le cancer

Activités bénévoles de la Ligue vaudoise contre le cancer : présentation et témoignages.

JEUDI 27.12.2018 – LVC, LAUSANNE LUNCH DE NOËL

Chantal Diserens – Directrice, Ligue vaudoise contre le cancer

Moment de partage pour les fêtes de fin d'année.

Entrée libre, sans inscription.

Informations complémentaires sur notre site internet www.lvc.ch

COURS ET GROUPES

LES COURS ET GROUPES de la Ligue sont également conçus pour permettre aux participants d'explorer des pistes afin de gérer au mieux la maladie, ses traitements et ses conséquences. Et partant, améliorer leur qualité de vie. La pratique d'une activité physique adaptée et la gestion du stress en font notamment partie.

MOUVEMENT ET BIEN-ÊTRE – LAUSANNE

Monique Gabella, professeure de gymnastique douce

Pratiquer une activité physique adaptée pendant et après les traitements contre le cancer apporte de nombreux bénéfices. Le mouvement contribue à diminuer la sensation de fatigue et stimule les défenses de l'organisme. Les exercices proposés dans ce cours sont inspirés du yoga et de la méthode Pilates.

Dates : 22 et 29 novembre / 6 et 13 décembre ; horaire : 14h30-15h30
Lieu : Ligue vaudoise contre le cancer, Place Pépinet 1, 1003 Lausanne, 7^e étage

SPORT AU MASCULIN – LAUSANNE

Ken Porchet, Personal trainer



Ce cours de fitness s'adresse spécifiquement aux hommes touchés par la maladie. Les exercices sont adaptés à la forme physique des participants. Objectif : permettre à l'organisme de se recharger en énergie.

Dates : 20 novembre / 4 et 18 décembre ; horaire : 14h-15h
Lieu : Let's Go Fitness, Place Saint-François 1, 1003 Lausanne

AUTO-HYPNOSE ET PLEINE CONSCIENCE – YVERDON-LES-BAINS

Patricia Bourdon, infirmière et hypno-thérapeute

La maladie crée des incertitudes, des tensions et des angoisses. L'auto-hypnose fait partie des outils qui aident à se détendre plus facilement. Au programme : des exercices simples à reproduire chez soi.

Date : 6 décembre ; horaire : 14h-16h
Lieu : Établissements hospitaliers du Nord vaudois, Hôpital d'Yverdon-les-Bains, Rue d'Entremonts 11, 1400 Yverdon-les-Bains, Bâtiment principal, salle n° 2, 3^e étage

YOGA – VILLENEUVE

Lisa Ammann Birthistle, yoga-thérapeute

Le yoga peut contribuer à renforcer la confiance en soi face à l'épreuve de la maladie. Cette technique ancestrale apporte également un bien-être physique.

Dates : 22 novembre / 13 décembre
Lieu : Kiyo-Tao, Chemin des Fortifications 6, 1844 Villeneuve

Informations complémentaires et inscription sur notre site internet www.lvc.ch

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 / IBAN CH26 0900 0000 1002 2260 0

 Rejoignez-nous sur Facebook!



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





VOUS INFORME

www.lvc.ch