



ENTRE NOUS

N° 43 – juin 2019

 ligue vaudoise contre le cancer

 ligue vaudoise contre le cancer

SOMMAIRE

ÉDITORIAL 2
UN ESPACE DE LIBERTÉ POUR LES PATIENTS

EN BREF 2

DOULEURS CANCÉREUSES 3
DES TRAITEMENTS SUR MESURE

AGORA, PÔLE DE RECHERCHE SUR LE CANCER 4
L'INNOVATION AU SERVICE DIRECT DES MALADES

PRÉVENTION SOLAIRE 5
LES BONS GESTES À ADOPTER CET ÉTÉ

VIVRE UN DEUIL 6
L'ART POUR TRANSCENDER SA PEINE

NOS PROPOSITIONS 7
SORTIES ET ACTIVITÉS COLLECTIVES

ÉDITORIAL

NOS BÉNÉVOLES OFFRENT UN ESPACE DE LIBERTÉ AUX PATIENTS



Écoute, présence, soutien : les bénévoles de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), une trentaine environ, donnent régulièrement de leur temps pour les personnes atteintes de cancer. Leur engagement est important pour répondre au besoin des malades de se sentir entourés dans l'épreuve qu'ils traversent – car prendre en charge le cancer ne passe pas uniquement par les traitements médicaux, aussi importants soient-ils. La maladie constitue un véritable choc psychologique, qui se double souvent d'une péjoration de la qualité de vie à court et long termes ainsi que de difficultés sociales.

La Ligue apporte des réponses professionnelles aux patients pour les aider à faire face au séisme engendré par le cancer et, avec ses bénévoles, leur offre des espaces d'écoute protégés où communiquer en toute liberté. Pas de jugement de valeur ici, ni d'enjeu affectif comme c'est le cas avec les proches.

Les leviers d'action des bénévoles sont différents, avec des motivations altruistes qui côtoient des besoins plus personnels. Mais tous les volontaires partagent en commun le désir d'aider autrui. Line Arnold, active auprès de la Ligue depuis plusieurs années, en témoigne (lire en page 6). Elle a accompagné de nombreux patients et plus récemment, mais dans un cadre privé cette fois-ci, une petite fille décédée d'une tumeur cérébrale. Un deuil difficile qui lui a inspiré un livre célébrant la vie.

La mort, tout bénévole y est potentiellement confronté. Il doit savoir garder le recul nécessaire, indispensable également pour accueillir les émotions et interrogations que la maladie cristallise chez les patients. Les volontaires auprès de la Ligue s'engagent ainsi à suivre une formation de base dispensée dans le cadre du programme cantonal vaudois de développement des soins palliatifs. Y sont notamment abordés des sujets comme la communication avec le patient, la relation d'aide ou encore la spiritualité. Les bénévoles qui le souhaitent peuvent bénéficier en tout temps de formations continues et sont supervisés par l'association.

En Suisse, 1,4 million de personnes sont engagées bénévolement au sein de différentes organisations et institutions et consacrent environ 13 heures par mois à ces activités non rémunérées. Un investissement précieux, d'autant plus lorsqu'il s'agit, comme à la Ligue, de créer du lien face au risque de délitement social : la maladie isole encore trop souvent. Si la plupart de nos volontaires sont en relation directe avec les patients, certains d'entre eux nous offrent leurs compétences dans d'autres domaines tout aussi importants : appuis scolaires pour les enfants des familles touchées par le cancer, présence sur nos stands d'information, travaux administratifs d'appoint, etc.

Je tiens à remercier très sincèrement nos bénévoles de leur investissement, quelle qu'en soit la nature, et à exprimer ma gratitude à nos généreux donateurs pour leur soutien dans la lutte contre le cancer. Bonne lecture.

Chantal DISERENS, Directrice
Ligue vaudoise contre le cancer

EN BREF



DIRECTIVES ANTICIPÉES : DES CHOIX PERSONNELS POUR LA FIN DE VIE

La maladie peut priver un patient de sa capacité de discernement, raison pour laquelle différents instruments ancrés dans le code civil permettent de promouvoir le droit à l'autodétermination. Les directives anticipées, qui en font partie, peuvent être rédigées avec le concours de la Ligue vaudoise contre le cancer. Dans ce document, le malade fixe à l'avance quels traitements médicaux il souhaite ou refuse au cas où il n'aurait plus la faculté d'exprimer sa volonté. La démarche lui garantit d'être soigné comme il l'entend, tout en déchargeant ses proches de décisions difficiles à prendre.

Les directives anticipées doivent être rédigées par écrit, datées et signées. Pour le reste, chacun est libre d'y donner la forme qu'il désire dès lors qu'il dispose de sa capacité de discernement et agit en toute liberté. La Ligue contre le cancer a élaboré des modèles de textes qui prennent en considération des questions spécifiques au cancer, comme le soulagement de la douleur, la détresse respiratoire, l'alimentation, l'hydratation ou la réanimation. Le recours à des professionnels de la santé est souvent utile lorsqu'il s'agit de mener une réflexion sur un sujet aussi complexe et sensible que celui des dispositions de fin de vie. ■ BT



ORGANISER SA SUCCESSION EN FAVEUR D'UNE ASSOCIATION

Inscrire une association d'utilité publique sur son testament constitue un acte fort, porteur d'espoir pour ceux qui bénéficieront de ce geste de solidarité. Appuyer financièrement la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) permet de soutenir les personnes touchées par la maladie ainsi que leurs proches et de s'engager de manière active dans la lutte contre le cancer.

La situation de chaque donateur est singulière, fruit de réflexions et décisions individuelles. La LVC offre des conseils juridiques personnalisés aux testateurs. Objectif : les informer sur les démarches à entreprendre, tout en veillant, en parallèle, à ce que les options qu'ils choisiront soient conformes au droit et à leur volonté. Concrètement, la Ligue les renseigne sur les exigences de forme auxquelles leur testament doit impérativement répondre, les parts réservataires de la succession dont ils ne peuvent librement disposer ou encore les contours que peut prendre le soutien financier apporté à la LVC (legs, institution de l'association comme héritière ou cohéritière, création d'une fondation). La Ligue offre des prestations de conseil, mais ne se charge pas du règlement de la succession. ■ BT

DES ARMES EFFICACES CONTRE LES DOULEURS

Lorsque le diagnostic du cancer est posé, l'une des plus grandes peurs exprimées par les malades est celle de souffrir. Or aujourd'hui, les douleurs peuvent pratiquement toujours être soulagées.

Cancer. Le diagnostic ébranle l'être au plus profond, terrorise. Parmi les peurs que la nouvelle déclenche, celle de souffrir. « C'est une des inquiétudes majeures exprimées par les patients lorsque nous leur annonçons le diagnostic », confirme Nicolas Ketterer, oncologue membre du comité de la Ligue vaudoise contre le cancer. Heureusement, le médecin spécialiste peut immédiatement se montrer rassurant. « Nous disposons aujourd'hui de bons traitements pour soulager les douleurs, le plus souvent de manière optimale. On n'arrive pas toujours à guérir un cancer, mais on parvient presque toujours à contrôler les douleurs. Nous avons de nombreuses armes. »

Les douleurs chroniques affectent deux tiers des personnes atteintes de cancer. Le tiers restant est épargné. Les douleurs liées à la maladie cancéreuse prennent différentes formes. Certaines sont provoquées directement par la tumeur, ou plutôt par ses effets sur les tissus environnants. D'autres découlent d'un traitement, d'une opération. D'autres encore trouvent leur origine dans une souffrance psychique, ou la détresse sociale.

Les médicaments constituent « la base, le tronc principal du contrôle des douleurs », poursuit le docteur Nicolas Ketterer. Dans un premier temps, le médecin prescrira des antalgiques usuels comme l'aspirine et le paracétamol, ou des anti-inflammatoires non stéroïdiens. Un tel traitement suffit en général à soulager « bon nombre de patients ». À côté de ces produits, il est aussi possible d'administrer d'autres substances qui ne sont pas des antidouleurs à proprement parler, comme des antidépresseurs offrant un effet antalgique, ou des antiépileptiques. En fin de liste, si ces médicaments ne sont pas assez forts, le médecin dispose encore, dans son arsenal, d'opioïdes puissants et d'opiacés comme la morphine.

DES DOSES CENT FOIS PLUS PETITES

Reste que chez une petite minorité de patients (quelque 5 %), il arrive que les douleurs résistent aux traitements conventionnels. C'est là que les anesthésistes spécialisés ou les centres antidouleur prennent le relais. Blocs nerveux, anesthésies radiculaires, stimulateurs : l'antalgie interventionnelle dispose de méthodes très sophistiquées. À Morges, le Centre d'antalgie de l'Ensemble Hospitalier de la Côte reçoit les malades que lui réfèrent les oncologues ayant épuisé toutes leurs munitions.

Grand spécialiste du traitement de la douleur, fondateur du centre, le docteur Eric Buchser nous présente une des techniques de pointe qui permet à son équipe de traiter les douleurs rebelles : la pompe intrathécale. Implanté dans le corps du patient, ce réservoir doté d'un moteur est relié par cathéter à la zone située autour de la moelle épinière, où se trouvent les récepteurs de la douleur. « Ainsi, nous pouvons administrer le médicament directement là où il est efficace, en passant outre la barrière naturelle qui protège le système nerveux central », explique le docteur Eric Buchser. Le bénéfice est considérable : « Cette technique permet trois choses importantes », poursuit le spécialiste. « La première, c'est d'abaisser le rapport de dose de l'ordre de 1 à 100. En d'autres termes, si l'on administre 1 mg par voie intrathécale, cela équivaut à 100 mg par voie orale ou intraveineuse. La deuxième consiste en une diminution notable des effets secondaires. Enfin, la pompe nous permet d'administrer des médicaments qui ne pourraient pas atteindre le système nerveux central sans ce moyen, comme des anesthésiques locaux. »

En réduisant les effets secondaires provoqués par les traitements conventionnels, qui peuvent être très invalidants, ce système offre aux patients un gain appréciable en matière de qualité de vie. « Nous recevons des personnes qui nous disent : « Je passe ma vie couché, je n'ai plus de temps pour ma famille. J'ai envie de pouvoir profiter des mois qui me restent à vivre avec mes proches autrement qu'au fond du lit », confie Anne Durrer, infirmière cheffe de Direction des soins au Centre d'antalgie de Morges.

Le docteur Eric Buchser se montre toutefois rassurant : « L'équation cancer égale douleur est fautive. Oui, une bonne partie des personnes touchées auront mal une fois ou l'autre. Elles pourront ressentir des douleurs, le plus souvent transitoirement, que celles-ci soient liées à la maladie ou au traitement. Mais ce n'est pas une condamnation. La réalité, c'est qu'une bonne partie des gens peut avoir le cancer sans douleur. »



iStock © Pornpak Khunatorn

Les douleurs chroniques affectent deux tiers des personnes atteintes de cancer. Différents traitements permettent de les soulager, offrant aux patients un gain considérable en matière de qualité de vie.

L'HYPNOSE COMME APPROCHE COMPLÉMENTAIRE

Les médicaments ne sont pas la seule option offerte par les spécialistes en oncologie pour contrôler les douleurs. « Nous proposons souvent d'autres approches complémentaires », explique le docteur Nicolas Ketterer. « Ainsi, nous utilisons de plus en plus l'hypnose. Souvent avec de bons résultats, même si des patients réagissent mieux que d'autres à cette technique. » Outre l'hypnose, d'autres moyens non-médicamenteux comme l'acupuncture, la relaxation, la physiothérapie s'ajoutent à l'éventail des solutions. « La radiothérapie peut aussi jouer un rôle antalgique, par exemple en dirigeant des rayons sur une métastase osseuse », complète l'oncologue lausannois.

Enfin, le malade n'est pas qu'un corps. Le cancer le précipite parfois dans une spirale de séquelles psychiques, sociales, financières. Autant de difficultés susceptibles de renforcer les douleurs physiques, nécessitant alors une prise en charge plus globale. « Parfois, la douleur peut être l'expression d'une souffrance et d'un mal-être psychologique », confirme Nicolas Ketterer. « Pour ces patients, nous collaborons alors avec des psychiatres, mais aussi avec des psycho-oncologues. »

■ Pierre-Yves Huguenin

PARLEZ-EN !

Les douleurs aiguës peuvent se révéler utiles lorsqu'elles jouent le rôle de sonnette d'alarme et signalent un début de maladie. Il en va autrement des douleurs chroniques. Elles ne font qu'affaiblir et démoraliser. Elles peuvent et doivent être traitées. Serrer les dents, subir en silence ne servent à rien. N'hésitez pas à demander conseil à votre équipe soignante, à la Ligue vaudoise contre le cancer ou à la Ligne InfoCancer (0800 11 88 11).



« LA FINALITÉ, C'EST LE PATIENT »

Trois cents spécialistes de la recherche sur le cancer unissent désormais leurs forces dans un nouveau pôle de compétences : le centre AGORA, situé à deux pas du CHUV, à Lausanne. Le but : développer de nouvelles thérapies au service direct du malade. Rencontre avec Catherine Labouchère, présidente de la Fondation ISREC, maître d'ouvrage du centre.



© Olivier Evard

Pour Catherine Labouchère, présidente de la Fondation ISREC, l'innovation doit être profitable au patient, qui devient un réel partenaire des chercheurs.

QU'ENTEND-ON PAR RECHERCHE TRANSLATIONNELLE, NOTION MISE EN AVANT PAR LE CENTRE AGORA ?

C'est celle qui va de l'éprouvette au lit du malade. On doit cette vision tout à fait novatrice au fondateur de l'ISREC, le Professeur Henri Isliker. À l'époque, dans les années 1960, les chercheurs ne quittaient pas leur tour d'ivoire. Les choses ont complètement changé. Aujourd'hui, le patient est partenaire. C'est parfaitement logique et c'est l'approche que nous voulons privilégier.

QUELLE PLACE LE PÔLE AGORA ACCORDE-T-IL AU PUBLIC ?

Nous organisons de nombreuses conférences liées à la thématique du cancer à l'auditoire Paternot, qui offre 250 places. C'est l'occasion pour le grand public de découvrir le lieu, d'entendre des professionnels de haut niveau.

LA RECHERCHE TIENT-ELLE COMPTE DES CONSÉQUENCES SOCIALES DE LA MALADIE ?

Régulièrement, j'ai des contacts avec la Ligue vaudoise contre le cancer, ainsi qu'avec d'autres associations. Chacun dans notre domaine, nous mettons tout en œuvre pour le malade et sa famille. L'interaction patient-chercheur existe encore peu. Nous tenons à ce que les scientifiques comprennent que le but est de savoir comment le patient va ressentir le nouveau traitement découvert. Pour un chercheur, cela reste très théorique. Et nous, nous aimons que cela soit plus pratique.

LA SUISSE PROFITERA-T-ELLE DES DÉCOUVERTES DE CE FLEURON LAUSANNOIS ?

La science n'a pas de frontières. Je suis assez fière d'avoir pu conclure un accord avec les Genevois. Il était complètement absurde de disperser des moyens financiers considérables sur différents sites de l'Arc lémanique : la science médicale ici, la recherche biologique là et la technologie ailleurs. Maintenant, tout le monde travaille ensemble. Et grâce à la présence au sein de notre Conseil scientifique de plusieurs professeurs alémaniques et étrangers, nous allons partager ces recherches de pointe dans toute la Suisse, mais aussi en France par exemple.

QU'EN EST-IL DU COÛT DES TRAITEMENTS ET DE L'ACCÈS AUX SOINS ?

La médecine personnalisée, les nouvelles thérapies coûtent extrêmement cher au début parce qu'il faut des années pour les développer. Notre espoir est que cela se passe comme avec le génome : il était très onéreux dans un premier temps, mais les techniques de thérapie génique deviennent maintenant très accessibles. Donc si les nouveaux traitements fonctionnent, les coûts vont forcément baisser. Il ne faut pas oublier que le cancer, avec le vieillissement de la population, touchera une femme sur trois et un homme sur deux au cours de sa vie. C'est un problème de santé publique majeur. À cet égard, le canton de Vaud est remarquable : il a décidé de prendre en charge une grande partie des traitements innovants liés à l'immunothérapie. Mais jusqu'où aller ? Pour la société, pour les autorités publiques, ce seront des questions éthiques, c'est évident.

Propos recueillis par Pierre-Yves Huguenin

AGORA, UN NOM PRÉDESTINÉ POUR CE PÔLE RASSEMBLEUR ?

Oui, ce nom symbolique, qui perdure depuis l'Antiquité grecque, s'est imposé tout naturellement lorsque nous avons commencé à réfléchir à ce projet il y a une dizaine d'années. Pour la Fondation ISREC (qui a créé l'Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer, rattaché à l'EPFL, ndlr), il est capital que le pôle AGORA soit le lieu où on échange, on discute, on partage.

MÉDECINS, BIOLOGISTES, GÉNÉTICIENS, IMMUNOLOGISTES : LE CENTRE FÉDÈRE DE MULTIPLES COMPÉTENCES...

La multidisciplinarité est importante. En réunissant des équipes de chercheurs répartis jusqu'ici dans diverses institutions, nous favorisons l'interaction. En matière de recherche fondamentale, c'est extrêmement productif. L'œil externe et la confrontation de plusieurs spécialités font que tout à coup, on trouve. Henri Poincaré disait : « C'est avec la logique que nous prouvons et avec l'intuition que nous trouvons. » Cette intuition vient aussi de la confrontation des regards, des expériences. L'émulation qu'offrent ces locaux, où les conditions de travail sont idéales, permet cette interaction. Si la Fondation ISREC, qui fête ses 55 ans cette année, a pu perdurer, c'est qu'elle a toujours encouragé la curiosité envers la nouveauté. Avec un élément essentiel, et j'y tiens tout particulièrement : l'innovation doit être profitable aux malades.

LE PATIENT BÉNÉFICIERA DONC DIRECTEMENT DE CES EFFORTS ?

Ils lui sont entièrement destinés. Notre mission est de favoriser une recherche de très haute qualité. Et nous le faisons parce que les découvertes auront des implications directes pour les personnes atteintes de cancer. C'est le cœur de notre action. Si on se contente de le dire, cela ne sert à rien. Concrètement, nous pensons que ce bâtiment sera emblématique de ce point de vue.

COMMENT LE PATIENT SERA-T-IL ASSOCIÉ À LA DÉMARCHE ?

Nous allons organiser des rencontres entre malades et chercheurs. Le patient doit être un partenaire. Le but n'est pas que l'on trouve des traitements qui pourront le guérir, mais qu'il n'acceptera pas. Si des thérapies sont tellement pénibles qu'il les refuse, on n'aura rien gagné du tout. Il faut faire prendre conscience aux chercheurs de la finalité, qui est le patient. Ce que les scientifiques découvrent, il doit pouvoir l'accepter complètement. Et c'est beaucoup plus facile à proximité d'un hôpital. C'est aussi pour cela que nous avons beaucoup travaillé sur l'ambiance des locaux. Les médecins vont se retrouver à la cafétéria, échanger, tout cela sera très interactif.



© Behnisch Architekten

Initié par la Fondation ISREC, le pôle AGORA a été inauguré le 3 octobre 2018 au cœur de la cité hospitalière du CHUV, à Lausanne. Le centre est le fruit d'un partenariat avec le CHUV, les HUG, l'EPFL, les universités de Lausanne et de Genève ainsi que le Ludwig Institute for Cancer Research.



Adobe Stock © Laszlo

OMBRE ET VÊTEMENTS, MEILLEURS REMPARTS CONTRE LE SOLEIL

Difficile de résister à l'appel du soleil quand les beaux jours reviennent. Mais à trop s'exposer, le risque de développer un cancer augmente. Ombre et textiles constituent une barrière efficace contre les UV. La crème doit rester un appoint.

La mode était aux corps ultra-bronzés à l'orée des années 80. Elle l'est aujourd'hui un peu moins, signe d'une timide prise de conscience du danger que peut représenter le rayonnement ultraviolet. Le soleil invite à la détente et favorise la synthèse de la vitamine D, substance nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme. Mais consommé à l'excès, il peut provoquer différents cancers cutanés. Les plus dangereux sont les mélanomes, susceptibles de former des métastases. La Suisse comptabilise chaque année environ 2700 nouveaux cas de ces tumeurs malignes, ce qui place notre pays parmi les nations européennes les plus touchées par la maladie. Comment expliquer ces chiffres élevés, qui ne cessent d'ailleurs de croître depuis une trentaine d'années? Différentes hypothèses sont avancées: vieillissement de la population, pouvoir d'achat important qui autorise des déplacements à répétition vers des destinations ensoleillées, système de santé performant au sein duquel la détection précoce trouve toute sa place ou encore précision des registres helvétiques de recensement.

OMBRE ET HABITS, UN DUO GAGNANT

Les situations dans lesquelles nous sommes soumis à l'influence des ultraviolets ne manquent pas: en montagne, à la piscine ou à la mer, au jardin, en terrasse, en jogging, sur les chantiers, etc. Tous les cancers de la peau ne sauraient évidemment être attribués au seul soleil, mais l'exposition aux UV constitue un important facteur de risque sur lequel il est possible d'agir. Premier réflexe à adopter: renoncer à s'exposer entre 11 heures et 15 heures, période durant laquelle le rayonnement solaire atteint son maximum d'intensité. L'ombre reste encore et toujours le meilleur bouclier. «Attention tout de même, note Isabelle Philipona, responsable prévention à la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), elle ne protège pas toujours du rayonnement indirect dû à la réverbération de la neige, de l'eau, du sable ou du béton par exemple.» Les températures encore fraîches au printemps peuvent aussi créer un faux sentiment de sécurité amenant à sous-estimer l'intensité des ultraviolets. Idem lorsque le ciel est voilé et, pourtant, l'essentiel des rayons traversent la couche nuageuse. Enfin, exigence absolue, ne jamais exposer les enfants de moins d'un an, leur peau est extrêmement fragile.

Deuxième élément incontournable en matière de prévention solaire, porter des vêtements «couvrants», comme des T-shirts avec manches ou des chapeaux à large bord. «Les étoffes serrées aux couleurs vives sont les plus appropriées. Les fibres synthétiques offrent en outre une meilleure protection que les fibres naturelles», explique Isabelle Philipona. «Ces indications sont également valables pour les parasols ou les stores en tissu.» Il existe par ailleurs des vêtements anti-UV et combinaisons de baignade pratiques et respirants. Le port de lunettes solaires fait également partie de la panoplie à adopter car les ultraviolets peuvent provoquer des lésions aux yeux. Les verres foncés ne constituent pas un gage de sécurité. Ce qui compte, c'est que la monture soit estampillée CE, avec mention 100% UV.

CRÈMES SOLAIRES EN COMPLÉMENT

Aux indispensables ombre et vêtements s'ajoutent les crèmes solaires, solutions d'appoint pour protéger les parties du corps qui ne seraient pas couvertes (visage, oreilles, mains, avant-bras, etc.). Les écrans solaires font toutefois régulièrement débat. Ils ont été récemment accusés de n'avoir aucun effet préventif contre le mélanome. Faudrait-il dès lors s'en passer? Non, répond Olivier Gaide, médecin adjoint au Service de dermatologie et vénéréologie du CHUV. «Les études scientifiques existantes, de qualité diverse, parviennent à des conclusions inverses quant à l'effet protecteur ou non des crèmes contre ces tumeurs malignes. Attendons d'en savoir davantage. Il est en revanche établi que les filtres UV retardent l'apparition des coups de soleil qui, s'ils sont pris dans l'enfance, peuvent jouer un rôle dans le développement du mélanome.» Autre certitude: les filtres solaires protègent contre les cancers de type non-mélanome, soit les carcinomes basocellulaires et spinocellulaires. Et pour le dermatologue, il ne faut surtout pas les banaliser «car ils peuvent présenter des formes très sévères.»

Décriées par certains pour leur supposée inefficacité, les crèmes solaires le sont aussi de manière récurrente pour les risques qu'elles feraient peser sur la santé en raison des composés toxiques qu'elles contiendraient, des perturbateurs endocriniens notamment. Le docteur Olivier Gaide nuance et rappelle qu'il n'existe pour l'instant aucune étude scientifique qui démontre leur effet délétère sur l'être humain. «Sur la base des connaissances actuelles, les bénéfices de la crème solaire l'emportent sur leur éventuelle toxicité. Le principe de précaution doit aller dans les deux sens.» Pas de haro sur les écrans solaires donc, ce qui ne signifie en aucun cas qu'ils autorisent une exposition prolongée ou qu'ils puissent être utilisés comme unique protection.

TROUVER UN ÉCHO DANS LE VÉCU DE CHAQUE PERSONNE

La prévention reste un exercice difficile, nécessitant de trouver un équilibre entre le bien-être généralement procuré par le soleil et l'impératif de s'en protéger. La LVC vise une diminution des risques, laissant de côté la protection à cent pour cent. «Rester dans le registre de l'interdit suscite souvent des rejets en bloc. Nous aidons les gens à modifier leurs comportements. Nous parlons de leur vécu pour leur proposer des solutions qui aient un sens dans leur vie de tous les jours» explique Isabelle Philipona. En clair: il ne sert à rien de demander à un passionné de montagne de renoncer à ses excursions.

La prévention passe également par le développement de mesures structurelles visant à créer un environnement favorable à la santé, au bien-être et à la qualité de vie. Par exemple en proposant, dans les villes et ailleurs, des zones d'ombre facilement accessibles. Conclusion: profiter du soleil, oui, mais avec modération. Et ne pas hésiter, en cas de modification suspecte de la peau, à prendre rendez-vous chez le médecin. Un diagnostic précoce augmente les chances de guérison.

■ Béatrice Tille





Line Arnold a pris sa plume et ses pinceaux avec, à la clé, un livre qui a pour vocation d'apporter du réconfort aux personnes endeuillées.

© Nirine Arnold

« L'ART M'A AIDÉE À SURMONTER LE DEUIL »

Avec la parution de son livre illustré « Aïna et les couleurs de la vie », Line Arnold, bénévole à la Ligue vaudoise contre le cancer, propose un récit poétique sur le deuil. Une publication qui se veut optimiste et porteuse d'un message universaliste. Rencontre avec son auteure.

COMMENT CE LIVRE A-T-IL VU LE JOUR ?

Il s'inspire d'un événement marquant de ma vie. Il y a trois ans et demi, j'ai accompagné une petite fille dont j'étais proche sur le chemin de la maladie. Giulia souffrait d'une tumeur au cerveau, qui l'a rapidement emportée. Avec sa famille, nous lui avons offert un cocon protecteur pour qu'elle puisse traverser cette épreuve le plus paisiblement possible. Le maintien de sa qualité de vie était notre priorité à tous. Très rapidement, l'idée de tirer un livre de cette expérience s'est imposée à moi. Avec la volonté d'évoquer le deuil de manière réconfortante, de montrer qu'il est possible de transformer une difficile absence en une présence. Ce livre, c'est finalement une réflexion sur le cycle de la vie, destinée autant aux adultes qu'aux enfants.

UNE RÉFLEXION QUE VOUS AMENEZ SOUS LA FORME D'UN CONTE...

Oui, avec l'histoire d'une petite fille qui côtoie les anges et se voit offrir la possibilité d'effectuer un passage temporaire sur terre. Elle y découvre les saisons qui, dans leurs différentes manifestations, suscitent son émerveillement. Comme son temps est compté, sa perception du monde prend un relief particulier. D'une extrême intensité, le regard qu'elle porte sur notre environnement amplifie la lumière, les couleurs et les odeurs – une manière de nous rappeler notre chance d'être là. Et ce n'est pas pour rien que cette enfant s'appelle Aïna, prénom qui signifie « vie » en malgache.

VOTRE DÉMARCHE COMPREND-ELLE UNE DIMENSION THÉRAPEUTIQUE ?

Clairement oui. L'évocation du rythme des saisons, qui occupe une place centrale dans ce livre, m'a donné l'occasion d'explorer mon rapport aux cycles et mystères de la vie. Et comme le printemps revient chaque année, la vie finit toujours par reprendre ses droits. Je souhaite apporter un message réconfortant. On peut faire quelque chose du vide ainsi que du manque et créer, avec ses souvenirs, une autre forme de présence. Giulia m'accompagne au jour le jour, m'incitant sans cesse à profiter de l'instant présent. L'art m'a aidée à surmonter le deuil, processus complexe jalonné de nombreuses étapes, et à apprivoiser ma peine.

VOTRE LIVRE ACCORDE UNE LARGE PLACE AU VISUEL : DES PEINTURES EN PLEINE PAGE SONT MISES EN MIROIR AVEC DE COURTS TEXTES. POURQUOI CE CHOIX ?

Giulia m'a fait un magnifique cadeau : elle m'a donné l'élan nécessaire pour reprendre mes pinceaux, je les avais délaissés depuis bien trop longtemps. Peindre permet de transcender un sujet douloureux. Et en utilisant beaucoup de couleurs vives dans mon travail, j'ai souhaité amener une note d'optimisme. Il ne s'agit évidemment pas de nier la réalité, le gris fait également partie du tableau d'ensemble. Au-delà de ma démarche personnelle, ce livre présente une valeur universelle et pourra, je l'espère, être utile aux personnes confrontées à des situations qui leur semblent fondamentalement inconcevables.

VOUS ÊTES BÉNÉVOLE À LA LIGUE VAUDOISE CONTRE LE CANCER DEPUIS PLUSIEURS ANNÉES ET ACCOMPAGNEZ RÉGULIÈREMENT DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA MALADIE. QU'EST-CE QUI MOTIVE VOTRE ENGAGEMENT ?

La relation d'aide a ceci de particulier que vous recevez autant que ce que vous donnez. La qualité des relations tissées et l'authenticité des échanges m'enrichissent énormément. Être bénévole, c'est aussi occuper une place privilégiée dans la vie de ceux qui vous témoignent leur confiance en partageant leur intimité. L'accompagnant n'a pas de lien affectif direct avec le patient, ce qui l'autorise à être entièrement dans l'accueil et l'écoute. Aucun autre enjeu ne vient brouiller les cartes.

COMMENT GARDER UN CERTAIN RECUL FACE À DES VÉCUS DOULOUREUX ?

C'est une pratique difficile. Je me suis formée à la psychologie positive. La Ligue demande par ailleurs à ses bénévoles de suivre une formation de base axée notamment sur l'écoute active et les soins palliatifs. Ces différentes démarches permettent de s'interroger sur la pertinence de son comportement lors de tout accompagnement. Un bénévole se situe dans le registre de l'empathie, évidemment. Mais il est tenu à maintenir un certain éloignement et à ne porter aucun jugement pour garantir à son vis-à-vis une totale liberté de parole. La clé pour trouver cette bonne distance réside dans la connaissance de soi, de ses émotions et des résonances que la maladie provoque en nous.

■ Propos recueillis par Béatrice Tille

Pour commander le livre : line.arnold@bluewin.ch

NOS PROPOSITIONS

DE JUILLET À DÉCEMBRE 2019

ÉVÉNEMENTS/MANIFESTATIONS

WOMEN SPORT EVASION 29 ET 30 JUIN 2019 – LAUSANNE

Rendez-vous fin juin au stade Pierre-de-Coubertin, à Lausanne, pour le Women Sport Evasion, manifestation de deux jours visant à initier les femmes à l'activité physique. La Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) sera présente lors de cet événement pour sensibiliser les participantes à la protection solaire. À privilégier : l'ombre et les vêtements et, en appoint, la crème solaire.

SLOW UP – VALLÉE DE JOUX 7 JUILLET 2019

Appuyée par ses bénévoles, la LVC tiendra un stand lors de la 16^e édition du slowUp de la Vallée de Joux. Avec, à la clé, des conseils pour profiter de cette journée de mobilité douce sans prendre de coups de soleil. Nos collaboratrices spécialisées aborderont toutes les questions en lien avec le cancer de la peau et les meilleurs moyens de le prévenir.

ACTION « L'ÉTÉ DES PARCS » DU 9 JUILLET AU 17 AOÛT – LAUSANNE

Forte du succès rencontré l'année passée, l'action « L'été des parcs » sera reconduite. Durant la période estivale, une trentaine de jeunes âgés de 14 à 17 ans mettront des transats, jeux et livres à disposition de la population dans les parcs lausannois de Vidy, Valency et Bourget. Porté par les travailleurs sociaux hors murs de la Ville de Lausanne, le projet vise à favoriser l'insertion professionnelle des jeunes, prévenir les incivilités ainsi qu'à faciliter le dialogue intergénérationnel et interculturel. L'occasion également de sensibiliser adultes et enfants aux risques liés à une surexposition au soleil. La Ligue, associée au projet, prodiguera des conseils aux jeunes qui participeront à l'action pour qu'ils puissent, à leur tour, inviter la population à adopter les bons gestes en matière de prévention solaire.

Horaires : du mardi au samedi de 14h à 19h, exceptés les jours de pluie



VENOGE FESTIVAL DU 21 AU 25 AOÛT – PENTHALAZ

La LVC participera à l'open-air musical du Gros-de-Vaud et de la région lausannoise en y proposant un stand le dimanche 25 août. Nos collaboratrices spécialisées, soutenues par plusieurs bénévoles, proposeront conseils pratiques et crème solaire aux festivaliers pour profiter des concerts en toute sécurité. En amont, la Ligue sensibilisera les monteurs de scènes aux dangers liés au travail sur les chantiers par temps ensoleillé.

JOURNÉE INTERCANTONALE DES PROCHES AIDANTS 30 OCTOBRE – CANTON DE VAUD

La 8^e édition de la journée des proches aidants, organisée dans l'ensemble des cantons latins, a pour objectif de reconnaître l'engagement des proches aidants en faveur des personnes qui, dans leur entourage, sont atteintes dans leur santé ou leur autonomie. Jusqu'au 6 novembre, différents rendez-vous, comme des conférences ou expositions, se tiendront en marge de la journée du 30 octobre dans le canton de Vaud. La LVC sera active durant cette semaine pour promouvoir les aides qui permettent de prévenir l'épuisement des proches aidants. Vous trouverez des informations plus détaillées en temps voulu sur notre site internet www.lvc.ch.

CONFÉRENCES, COURS & CAFÉS-CONTACTS LVC



Le programme des activités collectives mises sur pied par la Ligue au second semestre 2019 sera disponible cet été sur notre site internet www.lvc.ch. Des conférences ainsi que des cours pratiques sont proposés aux patients et à leurs proches. Au menu : des informations sur la maladie et les effets secondaires des traitements ainsi que sur les différentes mesures de réadaptation oncologique visant au maintien de la qualité de vie des personnes qui souffrent de cancer. Des cafés-contacts, moments de partage, viendront compléter cette offre.

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

UBS IBAN CH89 0024 3243 4832 0501 Y

Rejoignez-nous sur Facebook!

Couverture: Adobe Stock © Sebastian Kaulitzki
Graphisme: Atelier TESSAGERSTER
Impression: PCL Presses Centrales SA



Votre don en
bonnes mains.





VOUS INFORME

www.lvc.ch