



# ENTRE NOUS

N° 44 – novembre 2019

 ligue vaudoise contre le cancer

 ligue vaudoise contre le cancer

## SOMMAIRE

**ÉDITORIAL** 2  
QUAND LE CANCER MENACE L'EMPLOI ET PÈSE SUR LE PORTE-MONNAIE

**EN BREF** 2

**CANCER ET TRAVAIL** 3  
MALADIE RIME SOUVENT AVEC PRÉCARITÉ FINANCIÈRE

**CANCERS DUS AUX PAPILLOMAVIRUS** 4  
LA VACCINATION DES JEUNES INDISPENSABLE

**ACTIVITÉ PHYSIQUE** 5  
UN ÉLÉMENT CLÉ POUR LA SANTÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

**EN RÉMISSION, TÉMOIGNAGE** 6  
RÉINTÉGRER LES SURVIVANTS DANS LA SOCIÉTÉ

**NOS PROPOSITIONS** 7  
ACTIVITÉS COLLECTIVES

# ÉDITORIAL

## QUAND LE CANCER MENACE L'EMPLOI ET PÈSE SUR LE PORTE-MONNAIE



Un diagnostic de cancer et c'est la vie qui bascule. Les traitements médicaux rythment le quotidien des patients aux prises avec des questions existentielles. Et bien vite, des préoccupations financières viennent encore assombrir le tableau. Sauf à y être confronté, on oublie souvent que le cancer peut avoir des conséquences sévères sur le budget des familles à faible revenu. La maladie entraîne des frais supplémentaires, comme par exemple le paiement des franchise, quote-part, taxe hospitalière ou frais de transport vers les lieux de soins, etc. Et alors que ces dépenses non planifiées prennent l'ascenseur, la peur d'être licencié ou de ne plus percevoir de salaire durant le congé maladie obscurcit encore un peu plus l'horizon financier des personnes atteintes de cancer. Une double peine en quelque sorte.

Ces craintes autour de la perte de revenu sont légitimes au vu du droit suisse du travail. La maladie n'empêche en effet pas de se faire congédier, même s'il existe des délais de protection qui, d'ailleurs, diffèrent du public au privé. Quant au salaire, il est en principe versé en partie ou totalement sur une durée qui peut aller de quelques semaines à deux ans, dispositions qui varient aussi sensiblement selon que l'on travaille dans le secteur public ou privé. Evoluer dans ce labyrinthe juridique complexe constitue un obstacle supplémentaire et parfois infranchissable pour les patients déjà fragilisés par la maladie. La Ligue vaudoise contre le cancer leur offre des conseils juridiques gratuits pour les orienter et les aider à connaître leurs droits (lire en page 3). Le maintien

d'un revenu est vital pour payer les factures quotidiennes. Il l'est tout autant pour garantir au patient un cadre de vie dans lequel puiser la force nécessaire pour lutter contre la maladie.

Si le cancer impacte directement la sphère professionnelle, avec des répercussions financières souvent importantes, ses conséquences ne s'arrêtent pas là. Il a également une influence sur le psychisme, la qualité de vie, les relations en société, l'organisation familiale, etc. Une prise en charge intégrée des patients, qui tienne compte de la dimension sociale de la maladie, constitue un impératif. Ceci est d'autant plus vrai que les traitements, toujours plus performants, augmentent les chances de survie. Le nombre de personnes qui vivent avec la maladie durant de nombreuses années est en constante augmentation en Suisse et pourrait atteindre le demi-million en 2030. La Ligue vaudoise contre le cancer est là pour leur venir en aide.

Présents dans de nombreuses structures oncologiques du canton, nos collaboratrices et collaborateurs travaillent au sein d'équipes multidisciplinaires. Ils conseillent et soutiennent les patients et leurs proches en leur apportant une aide pratique – que ce soit sur les plans social, psychologique, administratif, juridique ou financier.

C'est grâce à nos généreux donateurs que nous offrons ces prestations à la population vaudoise. Au nom de l'association, je tiens à vous remercier chaleureusement de votre solidarité et vous souhaite une bonne lecture.

**Chantal DISERENS, Directrice**  
Ligue vaudoise contre le cancer

## EN BREF



© iStock – ddukang  
Porte-clés © Société canadienne du cancer

### UN PORTE-CLÉS POUR PROMOUVOIR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

En Suisse, le cancer du sein, cancer féminin le plus fréquent, frappe chaque année quelque 6000 femmes et est à l'origine de 1400 décès par an environ. Le risque de contracter la maladie augmente avec l'âge, d'où l'importance d'effectuer de manière régulière dès 50 ans des mammographies, radiographies des seins, pour détecter au plus tôt une éventuelle tumeur. Et pour inciter les femmes à se faire dépister, la Ligue vaudoise contre le cancer leur distribue désormais un porte-clés. Appelé *mémo-mamo*, cet objet didactique créé par la Société canadienne du cancer représente la taille des différentes boules qui peuvent être détectées par mammographie ou par simple autopalpation. La différence est significative : la radiographie met en évidence des nodules beaucoup plus petits.

Le canton de Vaud dispose d'un programme systématisé de dépistage du cancer du sein qui s'adresse à toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans. Elles sont invitées tous les deux ans par la Fondation vaudoise pour le dépistage du cancer à effectuer une mammographie. Cet examen n'est pas soumis à la franchise et revient donc à une vingtaine de francs seulement. ■ BT



© iStock – virojt

### VIVRE AVEC UNE STOMIE AU QUOTIDIEN

Les patients qui, suite à un cancer colorectal, sont porteurs d'une stomie voient leur quotidien se péjorer significativement. Cette poche située sur l'abdomen permet de récolter les selles. Elle constitue une atteinte profonde à l'image corporelle, qui se double d'importantes répercussions dans la vie de tous les jours : changement de régime alimentaire, gêne sociale par crainte de fuites, d'odeurs ou de bruits liés à la stomie, etc. Comment, dès lors, améliorer la qualité de vie des personnes stomisées ? Cette question constitue le cœur du mémoire de Thierry Mathieu\*, psychologue fraîchement diplômé de l'Université de Lausanne. Les résultats ont été présentés en automne. Plusieurs pistes se dégagent de cette étude que la Ligue vaudoise contre le cancer a appuyée financièrement. Elles passent notamment par un meilleur travail d'information auprès de la population pour briser le tabou qui entoure le port de la stomie, une intégration plus systématique de psychologues au sein des équipes médicales afin de soutenir les patients, mais aussi leurs proches, ou encore la création de groupes de soutien animés par des professionnels. ■ BT

\* « L'impact d'une stomie au quotidien », Thierry Mathieu, travail de master, Institut de psychologie, Faculté des sciences sociales et politiques, Université de Lausanne, automne 2019

# « LE CANCER PEUT FAIRE TOMBER DES FAMILLES DANS LA PRÉCARITÉ FINANCIÈRE »

Douloureuse expérience de vie, le cancer touche de plus en plus d'actifs, avec des conséquences pécuniaires souvent lourdes. Tour d'horizon des grandes lignes du droit du travail avec le juriste Yves Hochuli, directeur adjoint de la Ligue vaudoise contre le cancer.

**VOUS ASSUREZ LA PERMANENCE JURIDIQUE DE LA LIGUE ET ÊTES RÉGULIÈREMENT SOLlicitÉ PAR DES PATIENTS QUI, DÉSEMPARÉS, NE SAVENT PAS CE QUI LES ATTEND SUR LE PLAN PROFESSIONNEL. QUELLES SONT LEURS PRÉOCCUPATIONS MAJEURES ?**

Ils s'inquiètent de savoir s'ils continueront à être payés durant leur absence maladie et s'ils risquent d'être licenciés. Ces incertitudes constituent une épreuve de plus alors que le cancer les a mis à terre et qu'ils luttent pour leur survie. Les malades ont besoin de soutien pour mieux comprendre la complexité du droit du travail et connaître ce à quoi ils peuvent prétendre. Tous les patients ne sont pas logés à la même enseigne.

**LA MALADIE PROTÈGE-T-ELLE DU LICENCIEMENT, COMME ON LE PENSE SOUVENT ?**

En Suisse, le droit du travail est libéral : la maladie n'empêche pas d'être congédié. Il existe néanmoins des délais de protection contre le licenciement dont la durée dépend du secteur dans lequel l'employé exerce son activité. Dans le privé, la protection est en principe de 30 jours au cours de la première année de service, de 90 jours de la deuxième à la cinquième année de service et de 180 jours dès la sixième année passée au sein de l'entreprise. Dans le secteur public, les conditions de travail dans les différentes administrations sont régies par des règles propres : les dispositions relatives à la protection contre le licenciement peuvent varier d'une entité à l'autre. Elles dépendent essentiellement de la teneur de la loi ou du règlement du personnel ainsi que du statut occupé : fonctionnaire, auxiliaire ou apprenti ne disposent généralement pas des mêmes droits.

**COMBIEN DE TEMPS UN EMPLOYÉ EN ARRÊT MALADIE PEUT-IL ESPÉRER TOUCHER SON SALAIRE ?**

Ici aussi, les situations divergent sensiblement selon que l'on travaille dans le public ou le privé. Dans le secteur privé, la majorité des employés disposent d'une couverture relativement étendue car leurs employeurs se sont assurés contre le risque maladie – même si la loi ne les y oblige pas. Selon les types de contrats conclus, l'assurance perte de gain maladie donne généralement droit au versement de 80 % du salaire durant 720 jours après un bref délai d'attente fixé contractuellement. Si au contraire l'employeur ne s'est pas engagé à conclure une telle police d'assurance, la loi et la jurisprudence prévoient le versement du salaire complet, mais sur une durée plus courte et qui varie en fonction de l'ancienneté dans le poste. L'échelle de Berne, qui sert de référence dans tous les cantons romands, prévoit le paiement de 3 semaines de salaire dès la première année de service, 1 mois durant la deuxième année, 2 mois pendant les troisième et quatrième année, et ainsi de suite. Le maximum de dix mois est atteint après avoir été actif au moins 40 ans au sein d'une entreprise. Certains contrats individuels, contrats-types ou conventions collectives de travail offrent parfois des délais plus longs. Dans le secteur public, les dispositions varient d'une administration à l'autre. Il faut donc consulter attentivement la loi ou le règlement du personnel. Plusieurs facteurs peuvent entrer en ligne de compte : statut de l'employé, ancienneté dans le poste, durée déterminée ou indéterminée du contrat de travail, etc.

**QU'EN EST-IL DES INDÉPENDANTS ?**

De manière générale, ce sont les moins bien lotis et les plus vulnérables. Une partie d'entre eux ne contractent pas d'assurance perte de gain maladie en raison du coût élevé des primes. Le cancer peut donc sérieusement les fragiliser sur le plan financier et menacer la pérennité de leur entreprise.

**QU'ILS PERÇOIVENT TOUT OU PARTIE DE LEUR SALAIRE SUR DES PÉRIODES PLUS OU MOINS LONGUES, CERTAINS PATIENTS PEINENT À BOUCLER LEURS FINS DE MOIS. SANS PARLER DE CEUX QUI SE FONT LICENCIÉS...**

Le cancer peut effectivement faire tomber les familles à faible revenu dans la précarité financière. De nombreuses dépenses supplémentaires viennent grever leur budget : paiement des franchise, quote-part et taxe hospitalière prévues par l'assurance-maladie de base, participation aux frais de transport vers les lieux de soins – les exemples pourraient être multipliés à l'envi.



© Mike Naumann

*Yves Hochuli : « Bon nombre de personnes atteintes de cancer se sentent démunies face aux questions qu'elles se posent sur leur avenir professionnel et financier. La Ligue leur offre un soutien juridique gratuit. »*

**QUELLES OPTIONS RESTENT OUVERTES AUX PERSONNES QUI, TOUJOURS EN INCAPACITÉ DE TRAVAIL, NE REÇOIVENT PLUS D'INDEMNITÉS DE LEUR EMPLOYEUR OU DE L'ASSURANCE PERTE DE GAIN ?**

Si elles se sont préalablement annoncées auprès de l'assurance-invalidité (AI), elles peuvent recevoir des prestations financières de l'AI – à condition de remplir les exigences d'octroi nécessaires. Il est primordial de contacter rapidement l'AI en cas d'arrêt maladie prolongé pour ne pas être prétérit. Le droit à une rente naît en effet au plus tôt un an avant le début de l'arrêt de travail et six mois après la demande de prestations. Si ces personnes ne sont en revanche pas candidates à une rente car elles ne remplissent pas les conditions pour en bénéficier, elles ont la possibilité de faire appel à l'assurance-chômage (AC). À défaut de satisfaire aux exigences requises pour obtenir des prestations de l'AC, il leur reste l'aide sociale vers qui se tourner pour s'assurer un minimum vital – sous réserve, ici aussi, de remplir les conditions y donnant accès. On le voit, maladie rime parfois avec précarité. Chaque parcours est singulier, complexe et douloureux. Les patients ne devraient pas hésiter à pousser la porte de notre association pour obtenir écoute et soutien.

Propos recueillis par Béatrice Tille

**DES VIDÉOS GRAND PUBLIC**

Chaque année en Suisse, 15 000 personnes en âge d'exercer un emploi sont touchées par un cancer, affection qui constitue la troisième cause d'absence de longue durée au travail. Les impacts de la maladie sur la sphère professionnelle soulèvent de nombreux enjeux : financiers, humains, organisationnels, etc. Pour aider employés et employeurs à faire face à ces situations complexes et difficiles, la Ligue vaudoise contre le cancer a récemment réalisé une série de vidéos. Disponibles sur le site internet et la chaîne YouTube de l'association, elles complètent l'offre déjà existante de la Ligue en la matière : permanence juridique gratuite pour les patients, job-coaching sur mandat de l'AI, conférences en entreprise, informations destinées aux employeurs, etc. Renseignements détaillés sur notre site internet : [www.lvc.ch](http://www.lvc.ch)



# PAPILLOMAVIRUS, FAITES VACCINER LES JEUNES!

Les papillomavirus humains (HPV), virus qui infectent la peau et les muqueuses, sont très répandus. S'ils sont pour la plupart inoffensifs, certains d'entre eux peuvent provoquer des cancers. Leur transmission se fait souvent au début de la vie sexuelle. La meilleure prévention est la vaccination des jeunes.

« Si le papillomavirus humain (HPV) n'est pas nouveau, le fait d'en parler est relativement récent, notamment parce que le lien avec les cancers a été trop longtemps ignoré. La connaissance des risques pour la sphère génitale ne fait en effet pas de doute, mais celle de la sphère bucco-faciale a également toute son importance », constate Saira-Christine Renteria, gynécologue, responsable de la consultation de gynécologie psychosociale, psychosomatique et santé sexuelle au CHUV. Certains types de HPV peuvent en effet générer des verrues génitales (condylomes acuminés) très indésirables alors que d'autres sont susceptibles de causer un cancer dans les régions génitale, anale ou orale.

Dans le monde, le cancer du col de l'utérus est la quatrième cause de cancer chez la femme. En Suisse, chaque année, environ 5 000 femmes, le plus souvent jeunes, sont confrontées à un diagnostic de lésions précancéreuses du col de l'utérus et doivent subir des examens complémentaires et/ou une intervention chirurgicale, note la Commission fédérale pour les vaccinations (CFV).

Quasiment toutes les formes de ce cancer sont causées par une infection due à l'un des types à haut risque de HPV. Il existe plus d'une centaine de papillomavirus humains qui infectent les muqueuses génitales ou la peau. Parmi ceux-ci, une quarantaine se transmettent lors des relations sexuelles, par simple contact avec la peau ou les muqueuses infectées.

## VACCINATION INTRODUITE DEPUIS 2008

Introduite en Suisse depuis 2008, la vaccination contre les HPV est recommandée pour toutes les filles et les jeunes femmes à titre de vaccination de base afin de prévenir le développement de cancers du col de l'utérus et d'autres maladies provoquées par le papillomavirus. Sur la base des dernières connaissances scientifiques, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Commission fédérale pour les vaccinations recommandent aujourd'hui d'étendre la vaccination aux garçons et aux jeunes hommes âgés de 11 à 26 ans, de préférence entre 11 et 14 ans.

Reste que de manière générale, avec une moyenne autour de 50 %, la Suisse est nettement en retard en ce qui concerne le taux de vaccination chez les filles de 16 ans pour une protection étendue contre les cancers liés aux HPV. Selon les recommandations des autorités fédérales, celui-ci devrait atteindre 80 % au minimum et les variations selon les régions sont énormes. « Il est important que les cantons fassent un travail d'information ; nous réfléchissons à produire un matériel plus adapté aux besoins des parents

et des jeunes, ciblé davantage sur les bénéfiques en matière de prévention des cancers », indique Mark Witschi, médecin et responsable des recommandations de vaccinations et mesures de lutte à l'OFSP. Dans le canton de Vaud toutefois, selon les chiffres de l'OFSP de 2017, ce fameux taux se montait à 66 %. « Le vaccin est d'autant plus nécessaire, car ici au moins une cause déclencheur de cancer est connue », se console Saira-Christine Renteria.

Au Royaume-Uni, depuis la rentrée scolaire de septembre, tous les garçons de 12 et 13 ans sont également vaccinés systématiquement contre le HPV. « Pour l'instant nous le conseillons aux garçons et aux hommes comme vaccination complémentaire, les cancers dus aux HPV étant nettement moins fréquents chez les hommes que chez les femmes », note Mark Witschi.

## GARÇONS: GROS EFFORT DE SENSIBILISATION

Il n'empêche que pour les garçons, un très gros effort de sensibilisation est à consentir: « Très peu d'hommes savent que ces cancers peuvent également les toucher. C'est la raison pour laquelle tous les enfants des deux sexes, entre 11 et 14 ans, se voient proposer le vaccin par le service de santé scolaire. Or, beaucoup de parents se montrent attentistes et hésitants et invoquent que celui-ci ne devrait être administré qu'au moment des rapports sexuels », observe Adeline Quach, médecin responsable à la Fondation PROFA, Consultation de santé sexuelle – planning familial. Or, de l'avis de tous les spécialistes, il est bien préférable de le faire avant. « Du coup, nous effectuons ici aussi une forme de rattrapage au-delà de cet âge. Ces efforts ont débuté en juillet 2016, date de l'entrée en vigueur de l'élargissement de la vaccination aux hommes », poursuit notre interlocutrice. La vaccination des garçons est d'autant plus judicieuse qu'elle entraîne forcément un effet indirect sur la protection des filles.

Travaillant en tandem avec sa collègue Adeline Quach, Alain Pfammatter, responsable du secteur psychosocial chez PROFA ainsi que conseiller en santé sexuelle et reproductive, explique son activité ici: « Nous menons principalement deux types d'entretiens. Le premier consiste à répondre à des demandes de femmes en matière de contraception. Nous encourageons les hommes à accompagner leur partenaire lors de ces consultations. Pour le deuxième, il s'agit de bilans des infections sexuellement transmissibles. Nous répondons également à d'autres requêtes, en lien, par exemple, avec les violences sexuelles ou l'orientation sexuelle. Lors de tous ces entretiens, nous vérifions si la personne a reçu le vaccin et donnons une information, si nécessaire, notamment chez les moins de 27 ans, puisque c'est l'âge limite de sa gratuité. »

L'information commence par les cours d'éducation sexuelle à l'école où la Fondation PROFA est également engagée. Le CHUV, nous explique Saira-Christine Renteria, organise aussi des formations à l'intention des professionnels (enseignants, infirmiers, infirmiers scolaires et éducateurs).

## PROLONGATION ILLIMITÉE DU REMBOURSEMENT DU VACCIN

En raison de l'offre de vaccin existante, l'OFSP a confirmé en octobre 2018 qu'avec un taux de vaccination élevé, il est possible de protéger la population contre environ 90 % des maladies associées aux HPV. En décembre 2017, Alain Berset, chef du Département fédéral de l'intérieur (DFI) a accordé une prolongation illimitée du remboursement de la vaccination pour les femmes âgées de 15 à 26 ans. Depuis son introduction, deux vaccins étaient jusqu'alors utilisés. À partir de janvier 2019, le vaccin nonavalent Gardasil®9 est disponible en Suisse et les a remplacés. Selon Mark Witschi, « ce nouveau vaccin augmente la protection en comparaison des anciens. »

■ Edgar Bloch



Les papillomavirus humains sont à l'origine de nombreux cancers. La vaccination des jeunes fait figure de priorité; un important travail d'information reste à effectuer.

# BOUGER, UN ATOUT SANTÉ

Le mouvement est bénéfique pour la santé. Un constat qui se confirme également, on le sait moins, en cas de cancer. L'activité physique, désormais recommandée aux patients, augmente leur qualité de vie, avec des bénéfices sur le long terme. Un tournant dans la prise en charge de la maladie.

« C'est une véritable bouffée d'oxygène. J'ai eu de la peine à m'y mettre, mais maintenant j'y suis accro. » Atteinte d'un cancer du sein suivi d'une récurrence virulente, Ginette Vago, âgée de 70 ans, participe depuis cinq ans à l'un des cours de gymnastique organisés par la Ligue vaudoise contre le cancer. Avec bonheur. Si pendant longtemps le corps médical ne proposait pas d'activité physique aux malades – le repos constituait une priorité – elle fait désormais partie intégrante des soins qui leur sont offerts. Et pour cause. Des preuves scientifiques solides tendent à démontrer que le mouvement comporte de multiples bénéfices pour la santé, comme l'explique l'oncologue Didier Jallut, directeur médical du Réseau lausannois du sein. « La pratique d'une activité physique adaptée pendant et après les traitements augmente la qualité de vie des patients, permet de lutter contre le risque de récurrence – principalement des cancers du sein, du côlon et de la prostate – et contribue à la diminution du risque de mortalité. »

## BON POUR LE CORPS ET LA TÊTE

Les patients sous traitement voient leurs capacités cardio-vasculaires et musculaires s'altérer. À ce déconditionnement physique viennent s'ajouter une kyrielle d'effets secondaires indésirables : fatigue chronique, douleurs, neuropathies, etc. Pratiquer des exercices réguliers permet de lutter contre ces effets délétères. Comment ? « Une cascade complexe d'éléments biologiques et biochimiques entre en ligne de compte », explique l'oncologue Didier Jallut. « L'activité physique augmente par exemple la concentration d'adiponectine dans le corps, hormone qui possède des vertus anti-inflammatoires. Le mouvement modifie également les cytokines – molécules qui jouent un rôle dans l'apparition de la fatigue – et permet de renforcer la masse musculaire, ce qui réduit la toxicité des traitements. Bouger stimule aussi le système immunitaire. » L'activité physique agit en outre de manière positive sur les facteurs de comorbidité que sont l'obésité, le diabète ou les maladies cardio-vasculaires. Et ce qui dans l'immédiat est bénéfique pour la santé l'est aussi pour la suite, qu'il s'agisse de prévenir la récurrence ou prolonger l'espérance de vie.

Rester actif pendant et après les traitements contre le cancer ne présente pas que des vertus physiques. « Se sentir mieux dans son corps contribue au bien-être psychique », explique Nicolas Sperisen, spécialiste en promotion de la santé et réadaptation auprès de la Ligue suisse contre le cancer. « Redécouvrir un corps meurtri équivaut souvent, de manière symbolique, à reprendre le contrôle sur son existence. C'est un pas très important vers le maintien de la qualité de vie, l'autonomie et la confiance en soi. » Ginette Vago en témoigne. « Bouger me permet de contrer mes problèmes d'équilibre, invalidants au quotidien. C'est positif pour le moral, je me sens plus légère, mes crises d'angoisse s'atténuent. » Socialement, les activités « sportives » permettent également, quand on les pratique en groupe, de sortir de l'isolement dans lequel la maladie enferme parfois, de partager son vécu et ses émotions.

## POLITIQUE DES PETITS PAS

Si l'activité physique n'est pas la panacée, elle constitue un élément phare en matière de réadaptation oncologique – démarche qui vise à garantir le bien-être physique, psychique et social des patients. La thérapie par le mouvement, centrale, est donc couplée à des conseils nutritionnels, un soutien psychologique, des appuis à la reprise professionnelle, etc. Reste qu'il n'est pas toujours facile de se remettre à bouger : les barrières sont nombreuses. Physiques d'abord, lorsque la fatigue et les douleurs mettent au tapis, mais aussi structurelles ou psychologiques. « Inciter les malades à pratiquer une activité physique peut faire peur et il ne s'agit surtout pas de les culpabiliser », souligne Didier Jallut. « Pour susciter l'adhésion, il faut privilégier la politique des petits pas, en insistant sur le fait que chaque initiative compte, quelle qu'elle soit. Les oncologues devraient mettre les bouchées doubles pour encourager leurs patients à remettre le pied à l'étrier. »

Sur le papier, il faudrait « bouger » quarante-cinq minutes trois fois par semaine. Sont recommandés les exercices qui permettent de travailler l'endurance, la force, la souplesse et l'équilibre. En pratique, le maître-mot est l'adaptation. « L'activité doit être appropriée à l'état général de l'individu, à sa pathologie de base et à ses ressources physiques et psychologiques », insiste Didier Jallut.

## CHANGEMENT DE PARADIGME

La réadaptation oncologique avec, au centre, la thérapie par le mouvement, se développe donc progressivement en Suisse, même s'il reste encore beaucoup à faire. Un modèle qui s'écarte

*L'activité physique fait ses preuves pour regagner autonomie et qualité de vie pendant et après les traitements contre le cancer. Elle permet également de sortir de l'isolement dans lequel la maladie enferme parfois.*



complètement du passé, où l'activité physique était absente du tableau. Comment l'expliquer ? Pour Nicolas Sperisen, de la Ligue suisse contre le cancer, un tournant a été pris au début des années quatre-vingts avant d'être formellement scellé, en 1986, dans la Charte d'Ottawa, document adopté lors de la première conférence internationale pour la promotion de la santé qui s'est tenue au Canada. « Avec ce texte, nous sommes passés d'une vision pathologiste de la médecine, qui visait à guérir les gens, à un modèle qui cible la maîtrise de la santé et les moyens de l'améliorer. Il s'agit donc de réaliser un important travail d'information qui permette aux individus d'opérer des choix judicieux pour rester en meilleure forme possible. » À ce titre, l'activité physique est un important facteur de protection avant, pendant et après la maladie.

Enfin, il y a vingt ans, la priorité allait à la survie. Les progrès foudroyants de la médecine laissent dorénavant davantage de place au développement de mesures qui améliorent la qualité de vie des patients. Cela passe par un travail pluridisciplinaire entre professionnels de la santé et la nécessité de proposer des offres toujours plus ciblées et accessibles sur le plan financier, ce qui n'est pas toujours le cas.

## REMBOURSEMENT PARTIEL

Il existe deux types d'offres de soins en matière de réadaptation oncologique. Des programmes complets, basés en majeure partie sur l'activité physique, proposés par certains hôpitaux et cliniques ainsi que les ligues tessinoise et zurichoise contre le cancer. En parallèle, des initiatives isolées fleurissent un peu partout, mises sur pied par des ligues contre le cancer, différentes associations, des physiothérapeutes, etc. « Les frais d'un traitement de physiothérapie prescrit par un médecin sont par exemple remboursés par l'assurance-maladie de base, mais aucun programme de réadaptation n'est entièrement pris en charge par la LAMal », déplore Nicolas Sperisen. En collaboration avec l'ensemble des ligues cantonales contre le cancer, la Ligue suisse effectuera dès l'année prochaine un important travail de lobbying auprès des politiciens et assureurs pour que tous ces soins soient remboursés. Un impératif pour les survivants à la maladie, dont le nombre pourrait atteindre un demi-million en 2030.

■ Béatrice Tille



# « CEUX QUI RESTENT ONT UN GRAND RÔLE À JOUER! »

Ancien syndic, député au Grand Conseil et candidat au Conseil d'État vaudois, Mario-Charles Pertusio est une personnalité de la Côte. Cet épicurien volubile avait une vie très remplie – tendance hyperactive – jusqu'à ce qu'un lymphome agressif le frappe. Aujourd'hui, il témoigne pour que la société intègre mieux « l'après-cancer ».

**UNE SIMPLE DOULEUR SOUS VOTRE BRAS A FINI PAR DÉBOUCHER SUR UNE CONVOCATION URGENTE ET UNE ANNONCE ABRUPTÉ: « C'EST GRAVE, TRÈS GRAVE, VOUS AVEZ UN CANCER. »**

Je me rappelle très bien ce moment, car c'était une impression étrange vécue aussi par d'autres: cette fameuse fraction de seconde où tout bascule. J'étais soudainement devenu le Mario-Charles d'après.

**QUELLES ONT ÉTÉ LES PREMIÈRES CONSÉQUENCES ?**

Je suis allé au bureau le lendemain, un jeudi, pour ranger, car après le week-end, je partais en soins: IRM, scanner du cerveau, ponction de moelle épinière... L'image qui m'est venue plus tard de cette première semaine est qu'on avait équipé mon bateau avant de m'envoyer dans une traversée de l'Atlantique en solitaire! Avoir un cancer, c'est partir pour un drôle de voyage.

**APRÈS HUIT MOIS DE TRAITEMENTS LOURDS, DONT DE LONGUES CHIMIOTHÉRAPIES ET UNE AUTOGREFFE DE CELLULES SOUCHES, VOUS AVEZ PU RENTRER À LA MAISON. AUJOURD'HUI, 4 ANS PLUS TARD, QUE RESTE-T-IL DU CANCER ?**

Je ne suis pas guéri, mais en rémission. Je continue de prendre beaucoup de médicaments. Je souffre de neuropathies dues aux chimiothérapies – des insensibilités continuelles aux membres et, pire, des séries de crampes douloureuses qui peuvent survenir de jour comme de nuit. Je n'ai plus de sommeil réparateur. Cela ajoute à la grosse fatigue de mon corps qui, clairement, n'est plus le même.

**VOUS AVIEZ POURTANT RECOMMENCÉ À TRAVAILLER...**

Oui, à 20%, et j'ai adoré pouvoir le faire. Mais, en décembre dernier, j'ai dû accepter que ce n'était plus possible. Les trajets, les crampes, les nuits trop courtes... Quand vous consommez des opiacés à trois heures du matin, vous n'êtes pas censé prendre le volant quelques heures plus tard pour aller travailler! C'était devenu ingérable et, physiquement, je n'en pouvais plus.

**VOUS AVEZ DÉSIRÉ TÉMOIGNER SUR L'APRÈS-CANCER, POURQUOI CELA ?**

Parce que l'après-cancer est un choc pour les malades. Quand vous sortez de traitement, vous vous rendez compte que la plupart des entreprises n'appréhendent pas ce que représente l'après-cancer. Vous vous sentez aussi stigmatisé, parfois très concrètement: une institution bancaire peut vous refuser un prêt, car vous n'êtes plus le même. Vous constatez que le prix de certains anticancéreux est 4 à 5 fois plus cher en Suisse qu'ailleurs. Qu'on regarde avec suspicion les bénéficiaires de l'assurance-invalidité. Plein de « petites » choses vous touchent qui vous paraissent incompréhensibles ou injustes. Vous vous sentez marginalisé, et même parfois coupable d'être différent, alors que vous n'avez pas choisi d'avoir un cancer!

**L'ADMINISTRATIF NE DOIT PAS GOMMER CE SENTIMENT D'ÊTRE DEvenu DIFFÉRENT...**

Oh non! Il y a énormément de problèmes administratifs. Ils ne sont déjà pas faciles à comprendre quand vous avez tous vos moyens, alors là... Moi, j'ai de la chance: je suis formé, je maîtrise le français, mon parcours fait que je sais argumenter, me défendre. Malgré cela, je n'ai pas toujours le bagage nécessaire. Il est par exemple extrêmement compliqué de bien appréhender les implications d'une procuration, de récupérer de l'argent d'une assurance. C'est pour résoudre les difficultés administratives que j'ai fait appel à la Ligue, et cela m'a été très utile. Reste que, entre



Mario-Charles Pertusio estime que le cancer reste tabou et souhaite que les survivants à la maladie soient davantage intégrés dans la société.

la santé, l'administratif et la réintégration dans le monde du travail, l'après-cancer est bien trop complexe pour les malades. On devrait le traiter différemment pour le rendre plus simple.

**EN COMMENÇANT PAR QUOI ?**

Par reconnaître l'existence de cette population que forment les personnes en rémission! Dans notre société, la maladie est un tabou et on préfère l'ignorer. Mais, en Suisse, une personne sur trois sera atteinte d'un cancer au cours de sa vie, c'est énorme! Entre les amis, la famille et les collègues de travail, on a tous au moins une personne qui a eu, qui a ou qui est mort de cette maladie. C'est bien de soigner – on le fait de mieux en mieux –, mais il faut aussi intégrer la population des survivants. Nous sommes là. Nous sommes de plus en plus nombreux. Nous avons une valeur ajoutée, car le parcours de vie qu'impose un cancer peut rendre plus fort. Ceux qui restent ont un grand rôle à jouer.

**LA SOCIÉTÉ GAGNERAIT AUSSI À UNE MEILLEURE INTÉGRATION...**

Bien sûr! C'est comme avec les soins à domicile, aménagés il y a plus de 25 ans: ils engendrent des frais, mais leur absence coûterait bien plus cher. Les personnes atteintes dans leur santé et la société en bénéficient, c'est du win-win.

**À QUELS RÔLES PENSEZ-VOUS ?**

Six survivants sur dix peuvent revenir au moins un peu aux affaires. Il faut mieux les intégrer dans le monde du travail pour ne pas gaspiller leur expérience. Cela nécessite des aménagements – des temps de travail plus courts, voire un changement de poste. Certains employeurs le font déjà, bien sûr, mais ils sont encore trop peu nombreux. Et les choses sont souvent réalisées de manière improvisée. Un autre rôle est celui du patient-expert, qui se développe notamment au CHUV et aux HUG. L'idée est que l'expérience du patient, différente, complémentaire à celle du médecin, soit utilisée pour améliorer les soins. Cela va de l'annonce de la maladie à l'aménagement des chambres, en passant par l'équipement.

**L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE PERMET AUSSI AUX SURVIVANTS DE DEVENIR DES « AMBASSADEURS DE L'APRÈS-CANCER », UN AUTRE RÔLE QUE VOUS ENVISAGEZ...**

Oui! La Ligue vaudoise contre le cancer fait un gros travail de sensibilisation, mais les entreprises ne sont pas tenues de la contacter, de s'informer. On pourrait imaginer quelque chose de moins facultatif, de plus proactif. Une sorte de task force cantonale – je pense à voix haute, là! – qui comprendrait des survivants. Son rôle serait d'aider les entreprises à prendre des mesures d'intégration à l'image de celles existant pour les personnes en situation de handicap. Enfin, les individus comme moi pourraient aussi être davantage utilisés pour aider ceux qui traversent un cancer. Quand un docteur vous dit « vous allez faire des chimiothérapies de 5 jours », c'est dur à imaginer, à appréhender. Moi, j'aurais apprécié pouvoir en parler avec une personne ayant vécu cela, pour connaître les hauts et les bas, pour m'y préparer. J'endosserais volontiers le rôle de cette personne aujourd'hui si l'opportunité se présentait.

■ Propos recueillis par Nicolas Huber

# NOS PROPOSITIONS DE FIN D'ANNÉE

Le soutien aux malades et à leurs proches figure au cœur de nos priorités. En complément au suivi personnalisé que nous leur offrons, nous leur proposons plusieurs activités collectives. Elles se déclinent sous différentes formes : cafés-rencontres, cafés-conférences et cours.

## CAFÉS-RENCONTRES ET CAFÉS-CONFÉRENCES DE LA LVC

JEUDI 28.11.2019, 18h00-20h00 | CAFÉ-CONFÉRENCE  
LES AVANCÉES DE L'IMMUNOTHÉRAPIE

**D<sup>r</sup> François Lüthi** – oncologue et médecin interniste, *Établissements hospitaliers du nord vaudois eHnv (Hôpital de Saint-Loup)*  
Lieu : Établissements hospitaliers du nord vaudois eHnv, Hôpital de Saint-Loup, Pavillon Urech, salle GOS, Saint-Loup 13, 1318 Pompaples

JEUDI 5.12.2019, 12h00-13h30 | CAFÉ-CONFÉRENCE  
LES COULISSSES D'UNE CONSULTATION D'ONCOGÉNÉTIQUE

**Marie Met-Domesticci et Emeline Davoine** – conseillères en génétique, *Consultation d'oncogénétique, CHUV*

Lieu : Ligue vaudoise contre le cancer, Place Pépinet 1, 1003 Lausanne

JEUDI 19.12.2019, 12h00-13h30 | CAFÉ DE NOËL  
ÉCHANGE ET PARTAGE AUTOUR D'UNE COLLATION

**Isabelle Philipona** – infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, *responsable prévention, Ligue vaudoise contre le cancer*

Lieu : Ligue vaudoise contre le cancer, Place Pépinet 1, 1003 Lausanne

Entrée libre, sans inscription, collation offerte

## COURS DE LA LVC

### 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.

Le cours se tient aux mêmes dates et au même endroit à deux horaires différents – de 14h15 à 15h15 et de 15h30 à 16h30.

**Dates :** les jeudis 28 novembre / 5 et 12 décembre 2019

**Horaires :** 14h15-15h15 et 15h30-16h30

**Lieu :** Ligue vaudoise contre le cancer, Place Pépinet 1, 1003 Lausanne

**Inscription et renseignements :** Nathalie Restani – 021 623 11 11 / [nathalie.restani@lvc.ch](mailto:nathalie.restani@lvc.ch)

### 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 :** les mardis 3 et 17 décembre 2019

**Horaire :** 14h00-14h30

**Lieu :** Let's Go Fitness, Place Saint-François 1, 1003 Lausanne

**Inscription et renseignements :** Nathalie Restani – 021 623 11 11 / [nathalie.restani@lvc.ch](mailto:nathalie.restani@lvc.ch)

### YOGA – LAUSANNE

**Valérie Thiébaud** – infirmière et professeure de yoga  
À la découverte du yoga pour atténuer douleurs, anxiété et effets secondaires des traitements. Des gestes de détente simples, à pratiquer ensuite de manière indépendante, sont notamment proposés dans ce cours.

**Dates :** les lundis 25 novembre / 2 décembre 2019

**Horaire :** 18h15-19h15

**Lieu :** Ligue vaudoise contre le cancer, Place Pépinet 1, 1003 Lausanne

**Inscription et renseignements :** Nathalie Restani – 021 623 11 11 / [nathalie.restani@lvc.ch](mailto:nathalie.restani@lvc.ch)

### AVIRON – LAUSANNE

**Virginie Martin** – monitrice d'aviron

Exercer une activité physique adaptée pendant et après les traitements contre le cancer est bénéfique pour la santé. Destinés aux femmes atteintes d'un cancer du sein, les cours d'aviron du Rowing Club Lausanne sont efficaces 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, cette réadaptation sportive originale se développe aujourd'hui dans plusieurs pays européens.

**Dates :** tous les mardis et vendredis

**Horaire :** 9h30-11h30

**Lieu :** Rowing Club Lausanne, Chemin du Boisy (200 mètres à l'ouest du port de Vidy et du restaurant Le Carrousel de Vidy)

**Inscription et renseignements :** Virginie Martin – [rclausanne@gmail.com](mailto:rclausanne@gmail.com)

### YOGA – YVERDON-LES-BAINS

**Lisa Ammann Birsthlistle** – 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 :** les mardis 26 novembre / 3, 10 et 17 décembre 2019

**Horaire :** 14h30-15h45

**Lieu :** Centre de yoga La Roselière, Rue de la Roselière 3, 1400 Yverdon-les-Bains

**Inscription et renseignements :** Nathalie Restani – 021 623 11 11 / [nathalie.restani@lvc.ch](mailto:nathalie.restani@lvc.ch)

### AUTO-HYPNOSE – 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 :** le mardi 3 décembre 2019

**Horaire :** 14h00-16h00

**Lieu :** Établissements hospitaliers du nord vaudois eHnv, Hôpital d'Yverdon-les-Bains, bâtiment principal, salles n° 1 et 2, 3<sup>e</sup> étage, Rue d'Entremonts 11, 1400 Yverdon-les-Bains

**Inscription et renseignements :** Nathalie Restani – 021 623 11 11 / [nathalie.restani@lvc.ch](mailto:nathalie.restani@lvc.ch)

### YOGA – VEVEY

**Lisa Ammann Birsthlistle** – 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 :** les jeudis 28 novembre / 5, 12 et 19 décembre 2019

**Horaire :** 13h45-15h00


**Lieu :** Centre Terre d'éveil, Avenue de Corsier 6, 1800 Vevey

**Inscription et renseignements :** Nathalie Restani – 021 623 11 11 / [nathalie.restani@lvc.ch](mailto:nathalie.restani@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](mailto:info@lvc.ch) – [www.lvc.ch](http://www.lvc.ch)

UBS IBAN CH89 0024 3243 4832 0501 Y

 Rejoignez-nous sur Facebook!

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



Votre don en  
bonnes mains.





VOUS INFORME

[www.lvc.ch](http://www.lvc.ch)