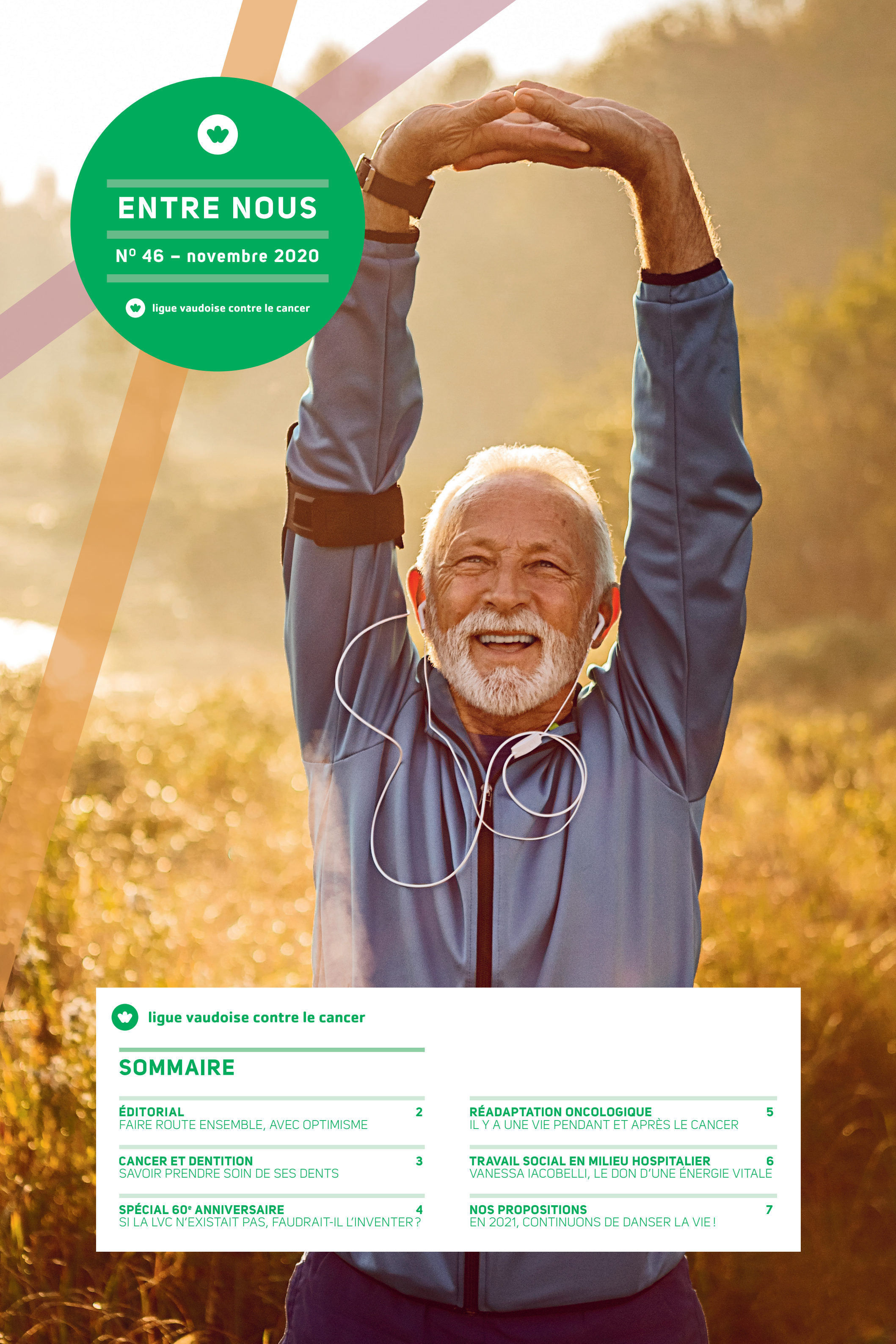
ENTRE NOUS

N° 46 – novembre 2020

ligue vaudoise contre le cancer



ligue vaudoise contre le cancer

SOMMAIRE

ÉDITORIAL 2
FAIRE ROUTE ENSEMBLE, AVEC OPTIMISME

CANCER ET DENTITION 3
SAVOIR PRENDRE SOIN DE SES DENTS

SPÉCIAL 60e ANNIVERSAIRE 4
SI LA LVC N'EXISTAIT PAS, FAUDRAIT-IL L'INVENTER ?

RÉADAPTATION ONCOLOGIQUE 5
IL Y A UNE VIE PENDANT ET APRÈS LE CANCER

TRAVAIL SOCIAL EN MILIEU HOSPITALIER 6
VANESSA IACOBELLI, LE DON D'UNE ÉNERGIE VITALE

NOS PROPOSITIONS 7
EN 2021, CONTINUONS DE DANSER LA VIE !

ÉDITORIAL

FAIRE ROUTE ENSEMBLE, AVEC OPTIMISME

En allant fouiner parmi les pépites des Archives cantonales vaudoises pour notre 60e anniversaire, je suis tombée sur une coupure de presse du 6 juin 1964 qui mentionne la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) et qui fait l'éloge des moyens – modernes pour l'époque – que la science mettait à disposition. Le titre de l'article était pour le moins triomphant : « Un malade sur trois est guéri ». Une guérison, deux décès, c'était cela l'aune de la victoire sur le cancer.

Quelques décennies plus tard, la tendance s'est résolument inversée et fort heureusement, aujourd'hui, on vit deux guérisons pour un décès. Désormais, 70 % des personnes atteintes de cancer peuvent espérer une survie d'au moins 5 ans après leur diagnostic et ce chiffre encourageant va en progression rapide, tous cancers confondus. Et avec les progrès scientifiques et les traitements ciblés, la qualité de vie des patients va en s'améliorant, c'est une certitude.

Quelles leçons peut-on en tirer au moment de fermer le rideau sur notre 60e anniversaire ? C'est d'abord que le cancer ne doit plus être systématiquement associé à l'image de la mort. Ça, c'est fini. La grande majorité des personnes que la LVC va accompagner dans les années à venir seront des survivants de la maladie. Avec ces patients, il ne faudra pas uniquement fournir des conseils sociaux, infirmiers ou juridiques. Il faudra également dès le départ être leurs co-équipiers pour les aider à prendre soin d'eux-mêmes, pour préparer la nouvelle vie qui s'annonce après la maladie. Comme nous le dit le docteur Olivier Marmy dans son interview en page 3, s'agissant notamment de rester vigilant pour ses dents, il faut tout faire pour redonner l'envie de sourire un jour.

Et aussi tout faire pour que s'estompe l'inquiétude de la récidive. Comme nous l'explique le professeur Oscar Matzinger à la page 4, les nouvelles approches moins invasives, avec des médicaments globalement moins toxiques, permettent de mieux contrôler la maladie dans la durée, ce qui favorise un partenariat thérapeutique pour la terrasser ensemble.

Un partenariat qui, dès le départ, intègre la vision de la réadaptation oncologique. Conseiller avec réalisme, accompagner avec optimisme, voilà ce qui guidera l'action de la LVC ces prochaines années. Le projet pilote encouragé par le docteur Pierre Hösli et coordonné par Anne Lagger, brossé en page 5, avec ses activités physiques adaptées et son soutien psychologique, illustre bien cette évolution.

Notre rêve à tous ? C'est vivre dans un monde avec moins de cancer et avec une meilleure qualité de vie pour les patients et leurs proches, pendant et après la maladie. Chaleur humaine et énergie vitale seront donc plus que jamais les carburants des collaboratrices et collaborateurs de la LVC du futur, comme l'évoque Vanessa Iacobelli lorsqu'elle nous parle de son métier d'assistante sociale en page 6.

On ne le répétera jamais assez. L'action de la LVC et de ses bénévoles, ce n'est pas seulement nous, c'est aussi vous qui nous lisez, car tout ceci n'est possible que grâce à votre soutien. Neuf francs sur dix que nous utilisons en faveur des personnes atteintes de cancer et leurs proches viennent de dons privés. Merci à vous ! Mais nous avons encore et toujours besoin de votre soutien, pour nous aider à aider.

Chantal Diserens, directrice
Ligue vaudoise contre le cancer

EN BREF

USAGE DU CANNABIS MÉDICAL : VERS UN ACCÈS FACILITÉ ?

Afin de faciliter l'usage du cannabis médicinal pour certains traitements, le Conseil fédéral propose une révision de la loi sur les stupéfiants. La Ligue suisse contre le cancer (LSC) soutient cette proposition. Certaines études montrent que des cannabinoïdes peuvent aider à contrôler des symptômes et des effets secondaires ; et des médicaments qui contiennent des cannabinoïdes existent pour traiter la douleur, les nausées et les vomissements.

Aujourd'hui, les médecins qui souhaitent prescrire un traitement au cannabis médicinal doivent dans la plupart des cas demander une dérogation à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Cette procédure rend l'accès au traitement plus difficile, retarde le début du traitement et n'est plus adaptée au vu du nombre croissant de demandes. Les patients devraient désormais pouvoir se faire prescrire directement par un médecin des traitements à base de cannabis. La question du remboursement par l'assurance maladie reste cependant ouverte et la LSC travaille avec d'autres partenaires au niveau politique pour s'assurer que le traitement au cannabis médical est remboursé. ■ *DC*

PROCHES AIDANTS : VERS UN MEILLEUR SOUTIEN

C'est une très bonne nouvelle : dès 2021, les parents bénéficieront d'un congé indemnisé de quatorze semaines pour s'occuper d'un enfant gravement malade. L'allocation pour impotent et le supplément pour soins intenses de l'assurance invalidité (AI) continueront en outre à être versés lorsque l'enfant est hospitalisé.

Une personne qui prend soin d'un membre de la famille ou d'un partenaire avec lequel elle habite depuis au moins cinq ans, pourra également prétendre à un congé payé. Celui-ci sera toutefois limité à trois jours par cas et dix jours par année. Et le droit aux bonifications pour tâches d'assistance sera étendu aux personnes avec une allocation pour impotence faible. La réforme vise à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade. Elle éclaircira la situation aussi bien pour l'employeur que pour l'employé. Aujourd'hui, 86 000 personnes dans le canton de Vaud apportent du soutien régulier à quelqu'un de leur entourage et 60 % de ces aidants poursuivent en parallèle une activité professionnelle. ■ *DC*

SAVOIR PRENDRE SOIN DE SES DENTS

Lorsqu'on pense cancer et effets secondaires, on imagine communément la perte de cheveux. On oublie parfois que les traitements peuvent aussi avoir des effets sur la dentition. D'où l'importance d'y accorder de l'attention assez tôt pour prévenir des dégâts dentaires qui seront regrettés plus tard. Décryptage avec le docteur Olivier Marmy, médecin-dentiste à Lausanne.

POUR UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER, QUELLES SONT LES CONSÉQUENCES POSSIBLES POUR SES DENTS ?

En principe, un cancer n'a pas directement de conséquences sur les dents, sauf si bien sûr il s'agit d'un cancer de la cavité buccale. J'y reviendrai. Pour les cancers en général, ce sont surtout des conséquences indirectes. Certains traitements peuvent notamment entraîner une sécheresse buccale et donc rendre la santé dentaire moins bonne sur le long terme, avec un risque de caries bien plus élevé que dans une bouche avec une salivation normale.

Puis, il y a les cancers de la cavité buccale elle-même, qui peuvent concerner directement les structures dentaires ou osseuses de la mâchoire, dont le traitement peut entraîner parfois des interventions chirurgicales hélas assez mutilantes.

EST-CE QU'UN CANCER DES DENTS EXISTE ?

Non, pas un cancer des dents, mais on pourrait avoir un cancer des gencives, un cancer de la langue ou un cancer de l'os maxillaire ou mandibulaire. Ce n'est vraiment pas une partie de plaisir, encore moins au niveau émotionnel. C'est avec la bouche qu'on mange, qu'on a du plaisir, qu'on communique, qu'on s'embrasse. C'est lourd ! L'impact peut être comparable à l'ablation d'un sein.

REVENONS AU CANCER EN GÉNÉRAL. AU MOMENT DU DIAGNOSTIC DE CANCER, Y A-T-IL QUELQUE CHOSE À QUOI IL FAUT ÊTRE PARTICULIÈREMENT ATTENTIF ?

Le rôle du médecin-dentiste, lorsqu'un cancer est diagnostiqué et qu'un traitement oncologique est planifié, c'est d'effectuer un bilan dentaire avant le début du traitement. Le premier problème est la pression du temps. Là, il faut bien le dire aussi comme une forme d'autocritique : le médecin-dentiste de la ville peut parfois manquer de souplesse en raison d'un agenda déjà bien rempli. Ça veut dire peut-être qu'il va donner le rendez-vous dix ou quinze jours plus tard, alors que pour l'oncologue, c'est trop long. En général, les traitements oncologiques sont planifiés dans des délais très courts, quelques jours, voire une semaine. Il faut donc une réactivité et le dentiste de la ville ne doit pas hésiter à travailler avec les centres spécialisés notamment. Par exemple au CHUV à Lausanne, il y a le Centre de médecine dentaire et orale. Il est organisé pour faire un tel bilan pratiquement dans les deux ou trois jours.

Puis, il y a un autre problème. Le patient, à ce moment-là de son parcours, n'a vraiment pas envie de s'occuper de ça. Tout lui tombe déjà sur la tête. Mais il faut absolument le faire !

POURQUOI EST-CE SI IMPORTANT ?

Ne serait-ce déjà que pour des raisons d'assurance. L'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts des soins dentaires s'ils sont occasionnés par une maladie grave ou ses séquelles, ou encore s'ils sont nécessaires pour traiter la maladie grave ou ses séquelles. C'est ancré dans la Loi fédérale sur l'assurance-maladie, la LAMal et son article 31. L'OPAS, soit l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, précise à la lettre c de l'article 19 : « L'assurance prend en charge les soins dentaires nécessaires pour réaliser et garantir les traitements médicaux lors d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie d'une pathologie maligne». Il faut absolument faire cet état des lieux avant de le signaler à l'assurance. Ça garantit les droits du patient.

Le docteur Olivier Marmy est médecin-dentiste à Lausanne. Il est spécialiste en médecine dentaire reconstructive et membre du comité central de la Société suisse des médecins-dentistes (SSO).

Mais il y a une autre raison, celle de la collaboration entre le dentiste et l'oncologue. On met en place le suivi pendant le traitement, on anticipe également l'après-traitement, pour permettre la réhabilitation le moment venu. Le dentiste doit pouvoir rapidement lui envoyer un rapport. Moi, j'ai par exemple un formulaire exhaustif de recherche de foyers que je remplis avec toutes les rubriques : gencives, os qui tient les dents, tissus mous, muqueuses, dents, caries, traitements de racines, constatations cliniques, constatations radiologiques, etc.

Avant la chimiothérapie également, il faut faire un bilan, car une chimiothérapie peut induire ou réveiller des infections dormantes. Une recherche de foyers doit être faite et les foyers actifs éradiqués. À un moment donné, l'oncologue doit pouvoir se dire avec confiance : « Ok, maintenant, c'est bon. De ce point de vue-là, c'est réglé. »

UNE FOIS LE BILAN DENTAIRE EFFECTUÉ, LE TRAITEMENT ONCOLOGIQUE PEUT ALORS COMMENCER ?

Oui, et c'est aussi là que la collaboration dentiste-oncologue revêt toute son importance. C'est une question d'évolution philosophique, mais aussi d'évolution des techniques oncologiques. Par exemple, la radiothérapie permet aujourd'hui de cibler une tumeur buccale avec une grande précision. Cela veut dire que tout ce qui se trouve autour peut être conservé. On peut donc anticiper avec le radiothérapeute : « Épargne-moi ce coin s'il te plaît, parce que là-bas, j'aimerais bien mettre un implant plus tard. » On a désormais des approches beaucoup plus fines si on travaille ensemble.

Le suivi du dentiste pendant le traitement est aussi important compte tenu des conséquences de la chimiothérapie sur la modification de l'immunité et de la flore : l'apparition d'une mucite, soit une inflammation des muqueuses. C'est extrêmement inconfortable et induit un cercle vicieux parce que l'entretien buccal devient alors difficile et douloureux. L'utilisation des brosses à dents, notamment, s'avère pénible et le patient a tendance à ne plus s'en servir, ce qui aggrave encore le problème. La mucite se traite par un nettoyage professionnel, autant que nécessaire durant la phase aiguë. Et cette prestation est couverte par l'assurance.

ET APRÈS, UNE FOIS QUE LA MALADIE EST DERRIÈRE, QUE PEUT-ON FAIRE ?

L'idée, c'est de restaurer la capacité fonctionnelle masticatrice. La plupart du temps, on va vers des approches assez simples de type prothèses amovibles. Il est rare qu'on arrive à des solutions de prothèses fixes.

On va tout faire pour redonner au patient l'envie de sourire. Parce qu'il y a une vie après le cancer, il y a le retour du confort, le retour du plaisir, le retour de la joie de vivre et de la qualité de vie. Tout ceci passe aussi par une dentition efficace et jolie.

Propos recueillis par Darcy Christen

SPÉCIAL 60e – SI LA LVC N'EXISTAIT PAS, FAUDRAIT-IL L'INVENTER ?

Alors que le nombre des cas de cancer est en hausse, on assiste depuis une trentaine d'années à une baisse de la mortalité causée par cette maladie. Au moment de clore son 60e anniversaire, la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) se penche sur cette évolution et sur la pertinence de son rôle en faveur des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Petite introspection avec le professeur Oscar Matzinger, spécialiste en radio-oncologie et vice-président de la LVC.

« Quand j'ai fait ma formation en radiothérapie au CHUV », se souvient le professeur Oscar Matzinger, « les contrôles post-thérapeutiques des patients s'appelaient les contrôles LVC ».

L'anecdote est loin d'être anodine. Elle révèle la place centrale que la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) a su prendre pour accompagner les patients en traitement, mais également pour suivre ceux en rémission. Car la fin de la maladie est aussi une période de transition délicate à vivre, avec un sentiment contradictoire de victoire sur la maladie et de peur d'une récidive.

AIDER À CONTINUER À VIVRE

Cela montre aussi l'importance de pouvoir combler les trous que la médecine moderne laisse parfois béants. L'oncologie est par nature une discipline très médicalisée, qui se concentre d'ordinaire sur les traitements et sur les technologies. Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte de cancer, son monde bascule. La maladie n'est pas uniquement source de souffrance physique, elle met aussi le patient et ses proches face à un grand nombre d'interrogations existentielles. Dans l'immédiat se posent aussi toutes sortes de questions concrètes auxquelles il faut rapidement trouver réponse pour continuer à vivre : questions financières, questions organisationnelles ou encore questions en lien avec la complexité des traitements.

« Chaque patient est accompagné pour trouver des solutions qui peuvent aller de problèmes d'assurances au remboursement des perruques. De petites choses peuvent rapidement devenir anxiogènes et les résoudre participe aussi au succès du traitement ; cela ne pourrait être assumé sans la LVC. »

> « Aujourd'hui, le paradigme a changé. Les survivants sont heureusement majoritaires et même si la maladie peut toujours susciter beaucoup d'angoisses, on peut résolument espérer la surmonter et apprendre à vivre avec. »

RESTER PROCHES DES PATIENTS

C'est une des fiertés d'Oscar Matzinger : faire partie d'une ligue de solidarité qui, au fil des ans, a su rester à taille humaine, pragmatique et toujours en phase avec les préoccupations des patients et de leurs proches. Mais surtout, la vraie spécificité de la LVC est d'être présente dans des hôpitaux et des cliniques privées du canton, ainsi qu'au CHUV. Cela permet aussi une proximité avec les patients hospitalisés.

Alors quelles ont été les grandes mutations au cours de ces 60 ans ? En quoi les choses ont-elles changé pour la LVC ?

ACCOMPAGNER, MAIS AUSSI AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

Ce sont d'abord les modifications en lien avec l'évolution médicale elle-même. « Aujourd'hui, le paradigme a changé. Les survivants sont heureusement majoritaires et même si la maladie peut toujours susciter beaucoup d'angoisses, on peut résolument espérer la surmonter et apprendre à vivre avec », souligne le professeur Matzinger.

Grâce aux nouvelles approches moins invasives, comme l'immunothérapie par exemple, on arrive de mieux en mieux à contrôler la maladie. Les médicaments dits intelligents sont globalement moins toxiques et la radiothérapie devient plus spécifique. Cela change totalement la donne sur le plan médical, car de réelles stratégies de partenariat peuvent se mettre en place pour un projet thérapeutique serein.

Et Oscar Matzinger de rappeler qu'il ne s'agit plus uniquement d'apporter conseil et soutien social ; le bien-être et la qualité de vie

sont des facteurs tout aussi importants. La LVC a donc développé de nombreuses prestations innovantes comme les cours de yoga, l'autohypnose, les cafés dansants ou encore la danse à domicile.

RÉDUIRE LES RISQUES

C'est désormais une certitude : plus le mode de vie est adapté, mieux on arrive à diminuer l'incidence de la maladie. Plus la maladie est détectée tôt, plus les chances de survie sont fortes. On connaît donc la recette pour espérer terrasser le crabe : la prévention et le dépistage. C'est donc tout naturellement que, ces 20 dernières années, la LVC a développé ses activités en matière de réduction des risques.

Quant à la recherche clinique, elle n'est pas en reste non plus ; la LVC dispose de fonds pour soutenir des projets complémentaires à la médecine universitaire. De la recherche qui peut directement faire la différence pour les patients.

FAVORISER LA RÉINTÉGRATION DANS LA VIE ACTIVE

Ces dernières années, la LVC a déployé un effort important pour favoriser le retour au travail dans les meilleures conditions possibles, avec des conseils autant à l'intention des employés que des employeurs. L'intérêt d'un retour à la normale se trouve des deux côtés, pour que la reprise du travail ne soit pas un nouveau combat.

Oscar Matzinger en est convaincu : « Tout est devenu complémentaire ; on a tous besoin les uns des autres. » Et quand on lui demande de mentionner une situation qui l'aurait particulièrement marqué, il répond : « Tous mes patients m'ont marqué. Chacun a une histoire individuelle et personne ne mérite d'être abandonné ».

Alors si la LVC n'existait pas, faudrait-il l'inventer ? « Sans hésitation » répond-il avec un grand sourire. À un moment où le cancer est en voie de devenir une des principales maladies chroniques, le rôle de la LVC paraît plus pertinent que jamais.

Darcy Christen

Le professeur Oscar Matzinger est directeur médical en radio-oncologie au Swiss Medical Network, chef des Services de radio-oncologie de la Clinique de Genolier et du Centre d'oncologie des Eaux-Vives à Genève.

IL Y A UNE VIE PENDANT ET APRÈS LE CANCER

Aujourd'hui, 7 personnes sur 10 peuvent espérer survivre au cancer. À tous les stades de la maladie, l'activité physique peut avoir un effet protecteur, et certaines études suggèrent même un possible bénéfice de l'activité physique sur le risque de récidive. Combiné avec un encadrement psychologique, des programmes de réadaptation oncologiques innovants voient le jour.

Ce matin, Julie (prénom d'emprunt) a la banane, comme on dit. Il fait un temps magnifique sur la rade du *Rowing-Club Lausanne* (RCL) et c'est son premier jour dans le programme d'aviron adapté Ramer en Rose. Elle ne connaît rien de l'aviron, mais après à peine une heure de *briefing*, la voilà sur le lac à ramer sur un petit *surf-skiff* d'apprentissage.

Julie a été diagnostiquée d'un cancer du sein quelques semaines auparavant. Et si elle est là aujourd'hui, c'est « pour ne pas être trop prise dans la maladie », dit-elle. C'est un fait que désormais personne ne conteste : mener une activité physique adaptée est bon pour le moral et aide à supporter les effets secondaires des traitements oncologiques.

SE SENTIR MOMENTANÉMENT LIBÉRÉE

Ramer en Rose est né de cette idée, en particulier d'une intuition de la doctoresse Stéphanie Ghavami. En suivant des cours d'aviron loisirs, elle a été tellement enthousiasmée par la sensation de liberté que lui procurait le fait d'être sur le lac, qu'elle a soudain ressenti « je suis dans un endroit qui n'a vraiment plus rien à voir avec ma maladie ». C'était décidé : quelque chose de cet ordre devait être fait pour les femmes atteintes d'un cancer du sein.

Complices à la ville comme à la scène, le docteur Jean-Pierre Gervasoni et le directeur des soins à la retraite Pierre Weissenbach furent parmi ses compagnons de route et se souviennent d'elle comme d'une « très belle personne, avec une forte personnalité » qui, grâce à son énergie, a vécu bien plus longtemps que tout ce qu'on avait pronostiqué par rapport à la forme de son cancer.

Ils sont aujourd'hui les principaux entraîneurs dans le programme qui a débuté en mai 2018 et qui a déjà formé plus de 80 femmes. À ce jour trois autres clubs d'aviron (Vésenaz, Yverdon, Neuchâtel) ont rejoint Ramer en Rose.

POUVOIR REPRENDRE CONFIANCE EN SOI

Jean-Pierre Gervasoni et Pierre Weissenbach en sont convaincus : le programme n'est pas qu'une formule de réadaptation sportive originale, c'est aussi une activité qui doit servir de tremplin pour l'après.

Mais subsistent souvent longtemps les angoisses en lien avec la récidive. Pour Anne Lagger, infirmière spécialisée en oncologie et coordinatrice du programme de réadaptation oncologique de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), le spectre de la maladie n'est jamais vraiment loin. « L'encadrement psychologique est donc tout aussi important que l'activité physique et les programmes de réadaptation visent désormais à combiner les deux. »

LA FIN DU TRAITEMENT : UN CAP DÉLICAT À PASSER

Anne Lagger a accompagné bon nombre de patients dans leur parcours et elle comprend bien leur ressenti. « Lorsqu'on nous annonce un cancer, c'est extrêmement dur. Ça nous renvoie à notre souffrance, à notre propre finitude. En revanche, paradoxalement, on est très entouré : il y a une équipe médicale, une équipe soignante, des radiologues, des assistants sociaux et un entourage qui se mobilise fortement. »

Le docteur Pierre Hösli, oncologue et lui aussi précurseur du concept de réadaptation oncologique dans le canton de Vaud, abonde dans ce sens : « Pendant le traitement, on est pris dans le tumulte des soins et l'emploi du temps est particulièrement chargé, avec des repères spatio-temporels certes désagréables, mais très précis : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie… Puis un jour tout s'arrête, c'est souhaité. Le but des soignants, c'est d'intervenir pour remettre le patient sur pied, pour lui permettre de repartir libre et indépendant. »

La fin du traitement est donc souvent un moment difficile. Le patient peut se sentir un peu déprimé par ce soudain vide et le fait de devoir désormais voler de ses propres ailes. « Penser à la réadaptation aussi tôt que possible, y compris pendant le traitement, c'est comme aménager la piste d'atterrissage de l'après-maladie. » Pierre Hösli s'en fait l'avocat : il faut se préparer à cela dès le début.

ENFIN UN PROJET PILOTE DANS LE CANTON DE VAUD

Hormis les initiatives isolées telles que Ramer en Rose, aucun programme structuré n'existait jusqu'ici dans le canton de Vaud. C'était une case qui manquait dans la checklist du parcours de soins.

Depuis septembre 2020, la LVC, en collaboration avec le CHUV et les Établissements hospitaliers du Nord vaudois (eHnv) à Yverdon, a lancé un programme de réadaptation ambulatoire pour 16 patients oncologiques, avec 9 semaines d'activités collectives et individuelles visant à améliorer l'état de santé des patients après un cancer et favoriser la reprise de leur activité. Le programme n'est pas léger et demande passablement de mobilisation, avec 3 séances par semaine : activité physique adaptée, diététique, hypnose et suivi psychologique par un thérapeute spécialisé.

« Traverser une maladie comme le cancer, ce n'est vraiment pas anodin. Impossible de dire qu'on va revenir comme avant, la maladie aura laissé son empreinte. Mais on aura évolué », précise Anne Lagger. Son rêve ? C'est que le terme rentre rapidement dans le langage commun de la prise en charge des maladies oncologiques. « On traite ET on réadapte ! »

Et la clé du succès, c'est le groupe. « Il y a une réelle émulation entre participants », témoigne Anne Lagger avec enthousiasme. « Une des participantes n'était pas en grande forme la semaine passée, mais elle a été encouragée par le groupe. Puis, cette semaine, elle allait bien et c'est elle qui a encouragé une autre participante. »

Pour Anne Lagger, c'est une évidence : le groupe s'autosoigne.

Darcy Christen

Pour plus d'informations
> sur le programme de réadaptation oncologique de la LVC : Anne.Lagger@lvc.ch
> sur Ramer en Rose : ramerenrose@rclausanne.com

VANESSA IACOBELLI, LE DON D'UNE ÉNERGIE VITALE

Assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), hébergée dans le Service d'oncologie ambulatoire du CHUV, Vanessa Iacobelli accomplit de multiples tâches pour les proches aussi bien que pour les malades. Portrait d'une jeune femme-orchestre.

« J'essaie de leur amener du souffle. » Lorsqu'on lui demande quels sont les services qu'elle offre en tant qu'assistante sociale, Vanessa Iacobelli mentionne des tâches très diverses, qui font toutes partie de son quotidien : apporter une aide administrative pour les démarches auprès des assurances sociales, se pencher sur les contrats de travail en cas de licenciement, accompagner la reprise progressive d'un emploi, offrir une oreille attentive…

Mais à l'écouter parler de ses relations avec les personnes qui viennent la consulter dans son bureau sis au CHUV, on sent clairement que son action va bien au-delà. À des malades qu'elle voit souvent arriver « très à plat », la jeune femme tente de transmettre aussi – et peut-être avant tout – un flux d'énergie fondamentale. Les anciens Grecs disaient que le souffle était l'essence de l'âme et de la vie.

CONSCIENCE ET CONFIDENCE

Depuis qu'elle est arrivée au CHUV en 2013, fraîche émoulue de ses études à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne (HETSL), Vanessa Iacobelli a traité plus de 440 dossiers. Ce volume représente, en moyenne, 70 patients par année, auxquels il faut encore ajouter les proches, qui font aussi partie des personnes dont elle assure le suivi.

Et si certaines situations ne demandent que quelques coups de téléphone, d'autres impliquent un travail de longue haleine. Vanessa Iacobelli se rappelle cette mère de famille monoparentale et dont « la situation était d'emblée palliative ». Aider les parents âgés à lui rendre visite depuis l'étranger, initier les démarches pour la naturalisation du fils aîné, organiser le suivi des devoirs du cadet, mais aussi assister à la péjoration inexorable de l'état de santé de cette femme, l'encourager dans les projets qu'elle fait malgré tout, recueillir dans les derniers moments le récit de sa vie et de ses volontés pour ses enfants… Une aventure humaine très dense en démarches comme en « rebondissements », et qui a duré quatre ans.

Dans un tel cas, par la force des choses, l'assistante sociale se retrouve « au centre de la famille ». Elle joue le rôle de confidente et de ciment relationnel. Elle empêche que tout ne se délite face aux conséquences délétères de la maladie, les amis qui s'éloignent, les assurances sociales qui imposent leur paperasserie, les traitements successifs qui épuisent.

Et puis, selon les cas, la jeune femme incarne une forme de conscience. Lorsqu'elle voit que la personne malade s'enferme dans un trop grand déni, elle prend parfois l'initiative d'aborder un sujet délicat : « Quand je sens que c'est possible, je demande de réfléchir à ce qu'il faudrait faire, si les choses tournaient mal. »

Tous les cancers ne vont pas au pire bien sûr, mais avec le temps et l'expérience, Vanessa Iacobelli voit mieux venir certains risques. Elle prend alors sur elle d'évoquer la possibilité du pire et de rappeler à tel patient qu'autour de lui se trouvent des personnes qui, peut-être, vont se retrouver du jour au lendemain dans le vide. La douleur et la détresse ne doivent pas empêcher de penser à l'avenir de ses proches.

ACCOMPAGNER ET DONNER UN PEU DE CHALEUR

C'est d'ailleurs cette dimension, particulière à son poste, qui a convaincu Vanessa Iacobelli de répondre, il y a sept ans, à une annonce de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) : « L'accompagnement des proches figurait en haut de la liste des tâches propres au poste d'assistante sociale », se rappelle-t-elle. « C'est la première chose que j'ai vue, et qui m'a tout de suite intéressée. »

Le fait est qu'à la LVC, le soutien social continue encore deux ans après un éventuel décès. Soulager des tracasseries financières, informer des règles successorales, trouver des aides financières privées (notamment auprès de la LVC), orienter vers des cours de français si nécessaire et en même temps, être à l'écoute pour « accompagner la tristesse ».

Quand on s'étonne d'un tel éventail de tâches, la jeune femme rappelle que son travail se situe « dans le psychosocial », un terrain multiple par nature. Mais quand même, de quel talent faut-il être doté pour jongler avec autant de dimensions à la fois ? « J'ai toujours eu le contact facile », explique-t-elle simplement. Mais encore ? « J'adore organiser. » Comparer le prix des vols, recueillir les disponibilités pour fixer le jour d'une fête, s'assurer d'avoir une table au restaurant : au sein de ses amis ou de sa famille de trois frères et sœurs, c'est elle qui prend spontanément ce genre de choses en mains.

FAIRE LE MAXIMUM

Reste tout de même la question que tout le monde se pose, devant un métier quotidiennement confronté à la maladie, à la détresse, à la mort. « On me demande souvent si c'est dur… Je ne trouve pas tant que ça. »

L'accompagnement des patients ne représente en tout cas pas « la partie la plus difficile ou épuisante du travail », bien au contraire. Des personnes dont elle s'occupe, elle reçoit le plus souvent autant de gentillesse que de leçons de vie : « Les patients m'apprennent à relativiser, à profiter de l'instant présent, à prendre soin de soi, à ne pas trop travailler. »

Et lorsqu'il y a un trop-plein d'émotions, les discussions avec ses collègues au sein de la LVC – 18 assistants sociaux hébergés dans divers établissements hospitaliers vaudois – permettent de prendre un peu de distance. Il arrive en revanche qu'il y ait « des jours plus difficiles que d'autres », notamment à cause du système social suisse, « dont les lois ne sont pas toujours adaptées à la réalité des gens ».

Face à une maladie « qui peut faire basculer des situations en très peu de temps », certaines assurances « travaillent au ralenti ». Dans certains cas, leur soutien est si lent que les personnes s'en vont avant d'avoir reçu le premier centime. La fatigue, le découragement, la colère aussi, pointent alors leur nez jusqu'au moment où, devant des forces qui nous dépassent, « il faut réussir à se dire qu'on a fait le maximum ». Et reprendre son souffle.

Propos recueillis par Pierre-Louis Chantre

NOS PROPOSITIONS DE CONFÉRENCES ET D'ACTIVITÉS COLLECTIVES ADAPTÉES

La Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) étoffe son offre de rencontres et animations pour que les patients et leurs proches puissent bénéficier d'un accompagnement professionnel dans différents aspects de leur vie : activité physique adaptée, nutrition, médecine intégrative, relaxation et bien-être, assurances sociales et vie pratique.

Pour les informations pratiques, avec dates et intervenants, mises à jour en temps réel : https://vaud.liguecancer.ch/conseil-et-soutien/activites-collectives/

1. ACTIVITÉS ADAPTÉES EN PRÉSENTIEL

La LVC continuera d'être présente dans les différentes régions du canton de Vaud pour proposer une offre sur mesure, avec des activités telles que Mouvement et bien-être, Yoga, Autohypnose, Danse, OncoSexo, sans oublier les collaborations avec les clubs d'aviron à Lausanne et Yverdon pour Ramer en Rose.

Un effort particulier est prévu en 2021 pour augmenter le nombre d'activités proposées dans la région du Nord vaudois, ainsi qu'à Genolier et Rennaz, à travers des groupes de parole, des cafés-rencontres, des ateliers créatifs et des groupes d'activité physique adaptée. L'objectif est d'offrir des lieux d'échanges, renseigner sur la santé, la maladie et ses effets secondaires ou encore proposer des espaces et outils de détente et bien-être.

2. CONFÉRENCES EN LIGNE ET LVC LIVE

En raison de la situation épidémiologique, la LVC devra hélas continuer début 2021 à offrir les conférences en ligne et non en présentiel. Et pour répondre à cela, les LVC live ont récemment vu le jour pour offrir un échange interactif, en direct sur les réseaux, sur des thèmes chers aux personnes concernées par le cancer. Ces émissions peuvent également être vues ou revues sur le site de la LVC.

Au cours du premier semestre, des thèmes comme le cancer du côlon, l'alimentation, la dentition, l'activité physique et les neurosciences seront abordés avec des experts. Des entretiens avec des spécialiste de la LVC sont aussi prévus, avec notamment :

***Isabelle Philipona** – infirmière clinicienne spécialisée en oncologie et responsable prévention de la LVC, sur le thème de la prévention solaire*

***Anne Lagger** – infirmière spécialisée en oncologie et soins palliatifs, responsable des programmes de réadaptation oncologique, sur les nouveautés en matière d'onco-réadaptation.*

***Daphné Horisberger** – infirmière, responsable du programme d'information aux populations en situation de vulnérabilité, sur les programmes vaudois de dépistage du cancer du sein et du côlon.*

***Yasmina Schmidt** – responsable des bénévoles, sur l'importance des bénévoles au sein de la LVC*

3. FIN DE NOTRE 60e ANNIVERSAIRE, VIVE LE 61e !

Beaucoup d'activités du programme « Dansons la vie ! » ont hélas été reportées en 2021 à cause de la pandémie de Covid-19 et nous vous encourageons à consulter le site de la LVC pour les informations mises à jour en temps réel.

Pour présenter ce programme d'activités collectives, une vidéo chorégraphiée par le danseur étoile Oscar Chacon sera disponible début 2021, avec la participation de danseurs professionnels et de la pianiste Anne Vadagnin, en partenariat avec l'Hôtel Palace à Lausanne.

De cette façon, nous espérons continuer avec l'esprit de « Dansons la vie ! », qui propose des activités liées au travail corporel, à la créativité et à la connaissance des émotions individuelles pendant et après la maladie. Nous comprenons la danse comme un pont entre malades, anciens patients et bien-portants.

4. PLATE-FORME « PARLONS CANCER »

Régulièrement sollicitée par des patients atteints de cancer et des proches cherchant à communiquer avec des pairs, la LVC a créé ce site sécurisé et facile à utiliser, accessible aux personnes majeures atteintes de cancer et à leurs proches, afin qu'elles puissent se mettre en relation pour partager leur expérience, se rencontrer et réorganiser des sorties dans le canton de Vaud. Ce site sera encore développé et promu courant 2021. www.parlonscancer.ch

Isabelle Philipona, David Rodriguez

IMPRESSUM

Directrice de publication
Chantal Diserens

Responsable éditorial
Darcy Christen

Graphisme
LES BANDITS graphisme + illustration

Crédits photo
Sophie Brasey (p. 3 hd) ; Philippe Gétaz – Photophos.ch (p. 6) ; iStock (couverture : Nastasic ; p. 2 bg : rgbspace ; p. 2 bd : FatCamera ; p. 3 bg : Yuri_Arcurs ; p. 5 : FatCamera ; p. 7 : brizmaker) ; Yves Ryncki (p. 2 h) ; Christophe Senehi (p. 4)

Correction
Christine Theumann-Monnier, agence relatif

Ont participé à la rédaction de ce numéro
Pierre-Louis Chantre, Isabelle Philipona, David Rodriguez

Remerciements
Dr Jean-Pierre Gervasoni, Dr Pierre Hösli, Vanessa Iacobelli, Anne Lagger, Dr Olivier Marmy, Pr Oscar Matzinger, Pierre Weissenbach

Impression
PCL Presses Centrales SA, Renens VD

Tirage
23 000 exemplaires

© LVC 2020

Faites un don avec TWINT !

Scannez le code QR avec l'app TWINT

Confirmez le montant et le don

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 !

Votre don en bonnes mains.

FSC

VOUS INFORME

www.lvc.ch