



ENTRE NOUS

N° 47 – juillet 2021

 ligue vaudoise contre le cancer

 ligue vaudoise contre le cancer

SOMMAIRE

ÉDITORIAL 2
PRENDRE SOIN DE CEUX QUI AIDENT

**PROCHES AIDANTS,
ENTRETIEN AVEC ALEXANDRE JOLLIEN** 3
AIDER MAIS NE PAS FUSIONNER

DON DE SOI 4
DES BÉNÉVOLES LIGUÉS CONTRE LA SOLITUDE

CANCER ET ALIMENTATION 5
NOUS MANGEONS À MOITIÉ AVEC LES YEUX

STOMATHÉRAPIE 6
LAURENT CHABAL, LA PASSION DES PATIENTS

SPIRITUALITÉ 7
IL EST OÙ LE BONHEUR, IL EST OÙ ?

ÉDITORIAL

PRENDRE SOIN DE CEUX QUI AIDENT



Quand un proche nous annonce qu'il est atteint de cancer, c'est comme si la maladie nous tombait dessus également. Qu'on soit parent, collègue ou simplement voisin, nous répondons présent. Ensemble, voilà le mot... La solidarité nous rend humains, nous qui sommes des êtres de liens, comme nous le rappelle Alexandre Jollien dans l'entretien à retrouver en page 3 de ce journal.

Mais on le sait bien, être proche aidant est loin d'être facile. On accompagne, on soutient, on s'adapte en permanence à l'imprévisible. Parfois même, les choix de vie ne nous appartiennent plus et peut-être devons-nous renoncer à une opportunité professionnelle pour rester disponibles. La bonne nouvelle de cette année est que la loi s'est finalement adaptée à la réalité. Depuis le 1^{er} janvier 2021, elle accorde au salarié un congé de 3 jours maximum par cas, et de 10 jours au total dans l'année, pour prendre en charge un membre de sa famille, ou pour s'occuper de son partenaire malade ou victime d'accident. Et depuis le 1^{er} juillet 2021, la nouvelle loi fédérale accorde également un congé de 14 semaines pour la prise en charge d'un enfant gravement malade ou victime d'un accident. Ce congé peut être pris en l'espace de 18 mois, en bloc ou en jours isolés.

Il était vraiment temps d'aider un peu ceux qui aident. Le 30 octobre prochain, nous allons fêter le dixième anniversaire du programme des proches aidants dans le canton de Vaud. Ce sera l'occasion d'exprimer notre profonde reconnaissance envers tous ceux qui font le don de soi en faveur de leurs proches malades. Souvent,

peu importe ce qu'on fait, l'important est simplement d'être présent, souligne Yasmina Schmidt, qui encadre les bénévoles à la Ligue vaudoise contre le cancer. Des femmes et des hommes qui offrent avec enthousiasme temps et compétences en faveur des personnes atteintes de cancer et à qui, modestement, nous souhaitons rendre hommage en page 4.

Redonner envie, c'est aussi parfois cela le rôle de l'accompagnant. En page 5, notre diététicienne Catherine Léger nous parle de son engagement pour rétablir des couleurs dans l'assiette. Son maître-mot: ne pas oublier de se faire plaisir. Mais comment garder un tant soit peu de plaisir lorsqu'on souffre par exemple d'un cancer des voies digestives, qui oblige à porter une poche accolée à soi suite à une stomie? La réponse nous est donnée en page 5 par l'infirmier passionné qu'est Laurent Chabal: trouver ensemble des astuces pour améliorer la vie de tous les jours.

Ensemble, voilà le mot... Compassion, gentillesse et générosité sont autant d'attitudes qui nous permettent de nous dépasser, qu'on soit patient ou proche. Le professeur Jacques Besson nous le dit dans l'article en page 7: l'altruisme provoque en nous un plaisir supérieur.

Le plaisir d'aider explique aussi pourquoi vous êtes toujours aussi nombreux à soutenir financièrement notre ligue dans son action. Votre appui renouvelé en faveur des personnes concernées par le cancer est précieux et nous vous en remercions de tout cœur. Ensemble, nous aidons!

Chantal Diserens, directrice
Ligue vaudoise contre le cancer

EN BREF



TRAVAIL SOCIAL ET BURNOUT

Le risque d'épuisement émotionnel chez les professionnels du travail social a nettement augmenté depuis 2020. Un sondage mené auprès de 3507 travailleurs sociaux en Suisse est effrayant: près d'une personne interrogée sur trois dit faire face à un risque élevé d'épuisement émotionnel. En Suisse romande, le risque de burnout concernerait même une personne sur deux.

«Les responsables politiques doivent enfin prendre note de ces résultats alarmants» déclare Stéphane Beuchat, co-secrétaire général d'AvenirSocial, qui a commandé cette étude sur le travail social en Suisse au cours de la pandémie de Covid-19 auprès de la Haute école de travail social du Nord-Ouest (FHNW).

Cette situation devrait encore s'aggraver dans un avenir proche et placer le travail social face à des défis considérables. Or une pression supplémentaire serait intenable et nécessiterait l'octroi de plus de ressources de la part des autorités. ■ DC



VACCINEZ-VOUS!

La Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) recommande vivement aux personnes touchées par le cancer et leurs proches de se faire vacciner contre le coronavirus. Il faut toutefois toujours en parler au préalable avec son oncologue pour déterminer le moment le plus opportun. «La vaccination contre le coronavirus n'est jamais dangereuse, mais en administrant le vaccin au bon moment, on obtient une réponse immunitaire optimale chez les patientes et patients, et donc une protection aussi élevée que possible», déclare le professeur Christoph Berger, président de la Commission fédérale pour les vaccinations.



Retrouvez l'intégralité de l'interview de Christoph Berger



Et retrouvez le LVC Live #55 avec Virginie Masserey de l'Office fédéral de la santé publique: «Vaccin Covid-19, où en est-on?»

AIDER MAIS NE PAS FUSIONNER

Alexandre Jollien est philosophe, scénariste, youtubeur et parrain d'Espace Proches*. Il aime sillonner au quotidien ce qu'il nomme le grand chantier de l'existence : l'attachement, la dépendance. Comment traiter de la question du don de soi lorsqu'un proche est confronté à la maladie ? La philosophie peut-elle nous aider ? Entretien avec un sage espiègle.



LORSQU'UNE PERSONNE QU'ON AIME NOUS ANNONCE SON CANCER, ON SE SENT DÉROUTÉ. MAIS IL FAUT SE MONTRER FORT. ÊTRE PROCHE AIDANT, N'EST-CE PAS UN PEU VIVRE LA MALADIE DE L'AUTRE EN LE PRÉSERVANT DE NOTRE PROPRE VULNÉRABILITÉ ?

Il me paraît essentiel de ne pas carburer qu'à la volonté, sauf à finir complètement épuisé. Celle-ci est le gouvernail de la vie, non le moteur. Traverser une épreuve, se coltiner l'adversité au jour le jour, réclament un art de vivre, un gai savoir, comme dirait Nietzsche, pour ne pas tomber dans l'aigreur, le ressentiment, l'amertume. D'où la nécessité de se ressourcer et, d'abord, de repérer ce qui me recrée, me met littéralement en joie. Swāmi Prajnāpad (NDLR maître spirituel indien) dit qu'aimer l'autre, c'est l'aimer dans sa différence, ne pas le ramener à ses catégories, ni le plier à sa volonté, mais tout mettre en œuvre pour l'accueillir inconditionnellement, pour l'aider à devenir qui il est au fond du fond, sous les étiquettes, au-delà des rôles, des fonctions, des souvenirs. Où sont les forces du jour ? Un maître qui m'est cher, Chögyam Trungpa (n.d.l.r. maître du bouddhisme tibétain), a dû fuir son Tibet natal envahi par les Chinois. En route, ses camarades et lui ont failli crever de faim. Ils ont même dû cuire leurs sacs de voyage pour se nourrir. À un moment donné, arrivant en Inde, ils ont traversé un champ de bananes, mais ne sachant pas que ce fruit était comestible, ils n'y ont pas touché. Outre l'horreur de la situation, il y a un enseignement très fécond : on peut crever de faim dans une bananeraie... Le défi, c'est de repérer ce qui nous régénère, ce qui nous permet de maintenir le cap.

PARFOIS, NOS PROCHES NE DEMANDENT PAS NOTRE AIDE, PARCE QU'ILS NE VEULENT PAS NOUS DÉRANGER OU SIMPLEMENT PARCE QU'ILS SOUHAITENT NOUS PROTÉGER. COMMENT FAIRE ALORS POUR AVANCER ENSEMBLE ?

Respecter l'altérité, s'émerveiller devant la différence de l'autre qui n'est pas un copier-coller de soi, est un sacré défi. Dans le même temps, il s'agit de passer du « je » au « nous », de réhabiliter le collectif. Notre société exacerbe l'individualisme et donc,

du même coup, elle isole, met de côté, renvoie plus d'un sur la touche. Ensemble, voilà le mot... Le « nous » n'est pas un fatras, un amas, un agrégat mais une dynamique à bâtir. Attention à ne pas imposer son aide ! Même avec la meilleure volonté du monde, on peut blesser. J'ai toujours été frappé par la loi de Thucydide qui dit que c'est un fait de nature que l'homme prenne le pouvoir dès qu'il le peut. C'est très subtil et l'ascèse, la vigilance consistent à repérer toutes nos velléités de domination. L'autre ne nous appartient pas. Écouter, tendre l'oreille et aussi dire ses peurs, sa maladresse, sa fatigue et ses limites. Le tout est le terrain du progrès, son matériel. Dialoguer, échanger, sortir d'un implacable silence, créer des ponts au jour le jour, d'instant en instant.

SI LA MALADIE DEVIENT CHRONIQUE, LE RISQUE D'ÉPUISEMENT EST ÉNORME POUR LE PROCHE AIDANT. COMMENT FAIRE LA PART ENTRE CE QUE JE PEUX CHANGER ET CE QUE JE DOIS ACCEPTER ? EST-CE QUE LA PHILOSOPHIE PEUT M'AIDER ?

La vie procède d'un marathon et non d'un sprint. L'âme a ses saisons, son rythme qu'il convient d'entendre. Les mystiques soufis distinguent l'état de l'étape. Nous pouvons nous enliser dans un état d'amertume, être complètement découragés et pourtant, même si cela ne se perçoit pas, franchir une étape décisive, avancer vers le progrès. Chaque être, même mourant, peut accéder au progrès, inscrire son quotidien dans une dynamique. Quel est le centre de notre existence ? Le combat, les luttes, la résistance ? Ne jamais hésiter à demander de l'aide. L'être humain n'est pas une *causa sui*, un empire dans un empire dirait Spinoza. D'où la nécessité de lien solidaire pour se jeter sur les chemins de l'existence. À qui pouvons-nous, en toute confiance, lancer nos SOS ? Qui est vraiment là ? Tisser des liens, créer des réseaux, voilà un rempart contre le fatalisme !

LE PROGRAMME DE RECHERCHE « YOUNG CARERS » DE LA HAUTE ÉCOLE SPÉCIALISÉE KALAIDOS À ZURICH A MIS EN ÉVIDENCE LE RÔLE IMPORTANT DES JEUNES : EN SUISSE 8 % DES 10-15 ANS SONT PROCHES AIDANTS. COMMENT GRANDIR ET DONNER SENS À CE VÉCU D'ACCOMPAGNANT DE LA SOUFFRANCE DE L'AUTRE ?

Il arrive à mon fils de me raser, à ma grande fille de retranscrire pléthore de textos en une journée. Sans les coups de main de mes enfants, je n'irais pas loin. Il est essentiel de ne jamais considérer un proche aidant comme un infirmier, de l'enfermer dans une fonction. Sans forcing, nourrir une réelle reconnaissance. Ne pas non plus en faire un drame. Il n'est pas honteux d'avoir besoin de l'autre. Et quel enseignement pour les jeunes d'apprendre qu'on n'est pas des self-made men et des self-made women, que la solidarité nous rend humain, que nous sommes des êtres de liens. Là où ça se corse, c'est quand le besoin devient fardeau, quand il pèse et devient le centre de la vie, une corvée de trop, une source d'épuisement général. Aide et non pas fusion. Éduquer, c'est ultimement rendre libre, aider l'autre à devenir pleinement qui il est. Les grilles de lecture, les repères d'une personne handicapée, d'un être qui vit la maladie, qui se bat au quotidien, ne sont pas les mêmes que ceux d'un garçon ou d'une fille qui s'éveille à l'existence. Complémentarité, non pas confusion... La souffrance ne donne aucun droit. L'ascèse, ici, c'est de tout mettre en œuvre pour qu'un certain état de dépendance ne devienne le lieu ni de l'humiliation, ni de la honte, ni d'une quelconque exploitation, mais une occasion, une chance de grandir ensemble, de s'épauler, de partager. Sans tomber dans le donnant-donnant, il est aussi vital de montrer qu'un être, aussi faible soit-il, peut apporter mille richesses à celui qui lui prête main-forte.

■ *Propos recueillis par Darcy Christen*

* *Espaces Proches est une association vaudoise visant à offrir conseil et soutien aux proches de personnes atteintes dans leur santé.*





DES BÉNÉVOLES LIGUÉS CONTRE LA SOLITUDE

Alors que le Canton de Vaud s'apprête à célébrer les dix ans du programme cantonal des proches aidants, Yasmina Schmidt, responsable des bénévoles à la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), rappelle le rôle essentiel des dizaines de femmes et d'hommes qui se donnent sans compter pour améliorer le quotidien des malades.

Etymologiquement, le mot *bénévole* descend en ligne directe du latin et de l'adjectif *benevolus*, qui signifie bienveillant, dévoué. Quelle meilleure définition pour désigner toutes les personnes qui offrent à d'autres l'un des biens les plus précieux : leur temps ?

« Il faut rendre un hommage à tous ceux qui ont su mettre leurs compétences diverses au service des patients, et qui ont dépensé sans compter leur énergie pour les soutenir, leur rendre la vie quotidienne meilleure et leur faciliter le chemin vers la guérison », rappelle Yasmina Schmidt.

Actuellement, la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) peut s'appuyer sur une quarantaine de bénévoles répartis sur l'ensemble du canton. Enseignant, contremaître, fleuriste, financier, cheffe d'entreprise... Leurs profils hétéroclites recoupent également toutes les classes d'âge, des jeunes d'une vingtaine d'années aux retraités. Ils ont toutefois un point commun : tous ont été directement ou indirectement touchés par le cancer.

CRÉER DU LIEN

Qu'il s'agisse de visites à domicile, de sorties, de transports, d'appuis administratifs ou encore d'animation de stands de prévention, les tâches confiées aux bénévoles – toujours encadrés par des assistants sociaux ou des infirmières de la LVC – sont très variées, et humainement toujours riches. Yasmina Schmidt illustre cette diversité à travers quelques exemples récents : « Cela concerne souvent des choses qui semblent très simples quand on est bien-portant mais qui peuvent paraître insurmontables quand on est affaibli par la maladie, comme changer un meuble de place ou même juste acheter un livre. »

Ce soutien peut aussi prendre la forme d'un appui scolaire pour des enfants dont un parent est malade ou d'un transport de vieux monsieur dans un hôpital éloigné pour qu'il puisse rendre visite à son épouse en fin de vie. Ou encore une femme dont le mari venait de mourir et qui souhaitait rebondir en retrouvant un peu d'indépendance : grâce à une bénévole, elle a pu exercer sa conduite afin de passer son permis et enfin utiliser une voiture pour se rendre au travail.

L'OCCASION DE SE PARLER

« Il ne faut pas oublier que, souvent, la principale attente des patients est de pouvoir se changer les idées et rompre avec la solitude. Raison pour laquelle nous nous appuyons d'abord sur des gens qui vont faire du lien social, qui vont rester en contact, discuter, être là. Peu importe ce qu'on fait, l'important est simplement cette présence », souligne Yasmina Schmidt. « Mais évidemment, si

on peut lier l'utile à l'agréable, que la présence crée une occasion de se parler tout en apprenant à conduire par exemple, alors nous avons doublement atteint notre objectif. »

Dans cet esprit, l'encadrement et le suivi des bénévoles est crucial. Yasmina Schmidt organise une rencontre de groupe toutes les six semaines et intervient en lien avec les assistants sociaux lorsque des problèmes surgissent, tout comme elle organise des formations en fonction des demandes ou des nécessités. « Avec nos bénévoles, nous effectuons également des évaluations régulières au fur et à mesure de leurs missions, qui peuvent parfois être éprouvantes. » Le bénévolat n'est certes pas une activité de tout repos.

■ Daniel Abimi

RICHE DE RENCONTRES

Passionnée de randonnées à vélo, ingénieure de métier, Laure venait d'avoir 40 ans lorsqu'elle a appris par un voisin la possibilité de servir bénévolement la LVC. « Le jour même, nous découvrons qu'un proche était durement atteint d'un cancer. » C'était en 2011. Depuis, elle offre son temps et ses compétences comme bénévole, toujours avec le même enthousiasme. « Mes motivations personnelles sont toute simples, mais essentielles à mes yeux. J'aime avant tout pouvoir aider les gens en échangeant avec eux. Pour moi, chaque nouvelle personne que je rencontre est une nouvelle planète à explorer. »

Laure est intarissable sur ses expériences, son récit est truffé d'anecdotes touchantes qui sont autant d'histoires de vie. « Je me souviens encore de chaque détail de ma toute première visite à domicile. Le patient n'avait ni vu ni parlé à quelqu'un depuis plus d'une semaine. D'emblée, j'ai pu me rendre compte combien le combat contre la solitude était au cœur de notre travail. Les personnes entourées font bien moins appel aux bénévoles. »

Au fil des ans, Laure s'est forgé une solide expérience. « N'étant ni un médecin ni un ami, nous bénéficions d'une confiance toute particulière, celle qui permet la confiance sans la peur du jugement. » Riche de ces rencontres, Laure a également reçu de nombreuses marques de reconnaissance pour son engagement : « Le plus beau cadeau est certainement celui d'apprendre que des gens que nous avons aidés ont ensuite voulu aider à leur tour d'autres personnes. Comme si nous composions ainsi une chaîne d'entraide. »

« NOUS MANGEONS À MOITIÉ AVEC LES YEUX »

Catherine Leger est diététicienne indépendante à Lausanne et collabore avec la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) dans le cadre du programme de réadaptation oncologique. Entre astuces et rappel du plaisir de manger, elle livre les grandes lignes de son accompagnement en cas de cancer.

QUAND UNE PERSONNE ATTEINTE DE CANCER VIENT VOUS VOIR POUR LA PREMIÈRE FOIS, QUELS SONT LES ASPECTS DE SON ALIMENTATION QUI VOUS INTÉRESSENT EN PRIORITÉ ?

Je commence par aborder la situation de cette personne de façon générale pour la mettre en confiance. Il y a toujours un stress quand on vient dans un cabinet de nutrition. On a l'impression qu'on va mal nous juger. Ensuite, le premier point qui m'intéresse, c'est l'hydratation. Les personnes qui suivent des traitements anti-cancéreux perdent parfois la sensation de soif, et quand on manque d'eau, les échanges nutritionnels se font mal. La deuxième chose que je regarde, c'est le transit. Si l'évacuation de la nourriture ne se fait pas régulièrement, l'absorption des aliments n'est pas bonne. Ensuite bien sûr, j'analyse les habitudes alimentaires. Un bon équilibre nutritionnel demande d'absorber 20 % de protéines, 30 % de graisses et 50 % d'hydrates de carbones. Je constate régulièrement des carences du côté des protéines, notamment parce que les personnes qui ont des nausées, à cause des traitements, n'ont plus envie de viande.

COMMENT FAIRE POUR MANGER SUFFISAMMENT DE PROTÉINES MALGRÉ LES NAUSÉES ?

Certaines personnes passent d'elles-mêmes au poisson, aux œufs ou aux protéines végétales. Mais il y a aussi une astuce pour stimuler son appétit, c'est de manger froid. Les repas chauds dégagent plus d'odeurs qui peuvent être inconfortables.

LES HYDRATES DE CARBONE ONT MAUVAISE RÉPUTATION CONCERNANT LE CANCER. ON LES SOUPÇONNE DE STIMULER LA CROISSANCE DES CELLULES CANCÉREUSES, CE QUI AMÈNE PARFOIS À ADOPTER UNE DIÉTÉTIQUE « LOW CARB », COMME LE RÉGIME CÉTOGÈNE, QUI EXCLUT LA QUASI-TOTALITÉ DES GLUCIDES.

Je ne conseille pas le régime cétoène. J'ai récemment eu une discussion houleuse avec un médecin, qui voulait absolument que je le conseille à l'une de ses patientes. Le problème, c'est que ce régime est très difficile à suivre socialement. Les gens ont beaucoup de mal à tenir sur le long terme. Les malades risquent aussi de perdre du poids et de s'affaiblir. Le régime cétoène repose sur l'idée qu'il faut affamer les cellules cancéreuses, qui consomment beaucoup de glucides. Mais si elles n'ont pas de sucres à disposition, elles chercheront à se nourrir autrement. Il faut aussi savoir que les corps cétoniques, produits lors de la transformation de nos graisses en sucre dans un régime cétoène, donnent plus de travail aux reins.

EN 2015, L'OMS, L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, A DÉCLARÉ LA VIANDE ROUGE « PROBABLEMENT CANCÉROGÈNE ». EST-CE QU'IL NE FAUDRAIT PLUS EN MANGER ?

L'OMS ne dit pas qu'il ne faut plus manger de viande rouge, elle préconise de ne pas dépasser 500 grammes par semaine. Ce n'est pas si restrictif... Moi-même, je conseille 100 grammes de viande par repas, ce qui veut dire qu'on peut manger de la viande rouge cinq fois par semaine. Je conseille tout de même de privilégier les viandes blanches et le poisson, en faisant attention aux grillades, notamment les barbecues qui imprègnent la viande avec des émanations d'hydrocarbures. Il faut aussi éviter les viandes fumées pour la même raison. Les viandes séchées, en revanche, ne posent pas de problème. Cela dit, je ne dis pas qu'il faut absolument manger de la viande. Un régime végétarien permet aussi d'avoir une nourriture équilibrée, même si on a un cancer.

QUE PENSEZ-VOUS DES ALIMENTS « ANTI-CANCER » ? Y A-T-IL DU VRAI DERRIÈRE LE DISCOURS MARKETING ?

Il faut d'abord comprendre qu'on ne peut pas maîtriser les cellules cancéreuses avec la seule nourriture. Mais il y a bien des aliments qui sont plus « protecteurs », parce qu'ils aident les cellules à se nettoyer de leurs toxines. Parmi eux, on trouve tous les choux, le chou blanc, le chou-fleur, le brocoli, le chou kale... Le soja est aussi bon sous toutes ses formes, tofu, tempeh, sauce soja, en faisant attention tout de même à sa provenance. S'il vient des États-Unis ou d'Asie, il peut contenir des OGM. Je préconise aussi de mettre tous les jours de l'ail et de l'oignon dans sa cuisine, ce qui ne veut pas dire qu'il faut les manger. Il suffit de mettre de l'oignon dans une eau de



cuisson. La curcumine a aussi des effets anti-inflammatoires prouvés. On peut en mettre un peu partout, sur les légumes, la viande, dans les salades.

ET LES FRUITS ROUGES ? ONT-ILS LES BIENFAITS QU'ON LEUR PRÊTE CONTRE LE CANCER ?

Les fraises, les framboises, les cassis et les myrtilles aussi contiennent des substances anti-cancérogènes, notamment l'acide ellagique. Ils sont aussi riches en vitamine C, qui favorise l'absorption du calcium et donne aussi de l'énergie, dont on manque souvent quand on souffre d'un cancer.

EST-CE QUE VOUS MODULEZ L'ALIMENTATION SELON LES CANCERS ? DOIT-ON MANGER PLUS OU MOINS DE CERTAINS ALIMENTS SELON QU'ON A UN CANCER DU SEIN, DE LA PROSTATE OU DU CÔLON ?

Je fais une différence entre les cancers digestifs et les autres. Le système digestif comprend le côlon, l'œsophage et l'estomac, mais aussi le foie, le pancréas ou la bouche. Pour les personnes qui ont un cancer colorectal, il faut peut-être éviter les crucifères s'ils déclenchent des gaz ou des diarrhées. Si le pancréas est touché, il faut faire attention aux sucres rapides, mais aussi aux graisses, qui le font trop travailler. Un cancer colorectal peut aussi déclencher une intolérance au lactose. Mais tout est une question de tolérance. Il arrive aussi que certains traitements chimiothérapeutiques demandent d'éviter le pamplemousse.

POUR LE CANCER COMME POUR D'AUTRES MALADIES, LES PATIENTS SE RENSEIGNENT AUJOURD'HUI AVANT MÊME D'ALLER VOIR UN SPÉCIALISTE. EST-CE QUE LES INFORMATIONS QU'ON TROUVE SUR L'ALIMENTATION ET LE CANCER POSENT DES PROBLÈMES POUR VOTRE TRAVAIL ?

Il est vrai que souvent, quand je les rencontre, les personnes qui ont un cancer sont déjà très documentées. Parfois, elles pensent aussi savoir ce qu'il leur faut. Mon travail consiste alors souvent à convaincre d'être moins restrictif. Mon maître-mot, c'est de continuer à se faire plaisir et de ne pas oublier le côté visuel dans l'alimentation. Si vous associez du riz avec un fenouil et du poulet, c'est trop terne, vous n'aurez pas envie de manger. Vous n'aurez pas non plus une bonne variété de nutriments. Si vous variez les couleurs, vous aurez ce qu'il faut dans votre assiette. Il ne faut pas oublier que le plaisir de manger se prend à moitié avec les yeux.

■ Pierre-Louis Chantre



LAURENT CHABAL, LA PASSION DES PATIENTS

Lorsque la maladie nous oblige d'un jour à l'autre à devoir vivre avec une stomie d'élimination incontinente – qu'on connaît mieux sous l'appellation de poche ventrale – il y a vraiment beaucoup de choses auxquelles il faut s'habituer.



Laurent Chabal est infirmier à l'Hôpital de Morges. Au premier abord, il donne l'impression d'un homme au verbe mesuré, rare. Pourtant, lorsqu'il commence à parler de sa spécialité, il est comme un train lancé, emporté par la passion de son métier et des patients. Laurent Chabal est stomathérapeute, spécialiste du suivi des patients porteurs d'une stomie urinaire ou digestive. Un métier trop souvent ignoré, pourtant essentiel au bien-être de milliers de patients en Suisse.

À la suite d'un cancer des voies digestives, d'une malformation congénitale ou d'une maladie de l'intestin notamment, il arrive que le chirurgien doive confectionner une stomie : une petite ouverture dans la paroi abdominale afin d'évacuer les selles ou l'urine lorsque celles-ci ne peuvent plus l'être par les voies naturelles. Ces dernières sont ensuite recueillies dans une poche accolée à la peau que le patient devra changer et vider régulièrement.

Cette opération n'est jamais anodine. Il s'agit d'un ultime recours, quand la survie du patient est mise en jeu. « Mais il faut aussi dire que parfois, les conséquences de la maladie sont si gênantes que la stomie peut constituer un réel soulagement, autant physique que psychologique », précise Laurent Chabal.

FORT IMPACT PSYCHOLOGIQUE

Les stomies peuvent être réalisées aussi bien sur un nourrisson que sur une personne âgée. Le plus souvent, elles sont temporaires – de quelques semaines à quelques mois –, le temps que l'organisme récupère. « Mais ce n'est pas toujours le cas et il arrive que la stomie soit définitive », explique Laurent Chabal. « En Suisse, plus de 3000 stomies sont réalisées chaque année, dont un tiers est définitif. »

Si l'opération chirurgicale n'est pas anodine, son impact psychologique l'est encore moins. À leur chevet, dans une chambre d'hôpital ou dans le cadre plus intime des soins à domicile, Laurent Chabal passe un temps précieux auprès de ses patients pour les soigner, mais aussi pour les informer, les conseiller, les rassurer, les accompagner.

Le travail commence même souvent avant l'opération : « Lorsque le patient est d'accord, nous pouvons organiser une rencontre avec une personne stomisée et qui le vit bien. Cela permet de relativiser certains aspects pour passer un cap qui constitue souvent un changement brutal dans sa vie. »

UN SUJET TROP SOUVENT TABOU

Pour dédramatiser un peu et faciliter l'approche d'un sujet tabou, les personnes concernées se désignent souvent avec leur petite poche ventrale comme des « marsupiaux ». Et sur les réseaux sociaux fleurissent de plus en plus de personnes qui assument ouvertement leur poche en maillot de bain.

Pourtant, le sujet reste délicat à aborder. « Il est vrai que la stomie et ses conséquences sont peu évoquées dans les médias et que, souvent, les gens évitent d'en parler », constate Laurent Chabal. « Probablement parce que cela touche à l'un des aspects les plus intimes de notre existence. C'est pourquoi notre travail est aussi d'expliquer et de parler ouvertement de ce sujet. »

Et l'éventail des questions est vaste. Qu'il s'agisse simplement de l'aspect sur le corps, ou de la manière de continuer à vivre sa vie professionnelle et sa vie intime, Laurent Chabal doit répondre sans détour, toujours très concrètement, mais avec justesse et délicatesse. « Il faut permettre aux personnes stomisées de visualiser des choses toutes simples : comment prendre un bain, comment vivre en couple avec sa poche, comment la changer, comment la vider ? Va-t-elle sentir mauvais ? Y-a-t-il des risques de fuite ? Quels sont les aliments déconseillés ? Et les voyages, et le sport ? Autant de gestes simples quand nous sommes en bonne santé qui peuvent subitement prendre une tout autre dimension. »

« VOUS N'ÊTES PAS SEULS, NOUS SOMMES LÀ »

Laurent Chabal voit les patients non seulement à l'hôpital, mais il leur rend ensuite visite à leur domicile. Une relation plus intime s'instaure alors : « Nous découvrons la personne dans son lieu de vie, dans toute sa réalité. Cette proximité libère la parole. Nous pouvons ainsi aborder toutes les questions, réajuster l'appareillage si nécessaire, trouver ensemble des astuces pour améliorer la vie de tous les jours. Tout ce travail ne s'effectue pas seul, mais en équipe interdisciplinaire la plupart du temps. »

Fort de sa longue expérience, Laurent Chabal a envie de transmettre un message simple aux futurs patients : « Il faut procéder petit à petit, se familiariser, trouver un équilibre, respecter les étapes, se rappeler qu'il y a presque toujours une solution à tester. Mais surtout, vous n'êtes pas seuls, nous sommes là, et il ne faut jamais hésiter à nous appeler, ne jamais penser que vous nous dérangez, nous les stomathérapeutes. »

■ Daniel Abimi

L'engagement quotidien de Laurent Chabal en faveur d'une amélioration constante des soins ne s'arrête pas aux portes de l'Hôpital de Morges (Ensemble hospitalier de la Côte) et de ses patients. Chargé de cours à la Haute école de santé de Genève (HEdS), il est aussi impliqué dans de nombreuses associations, notamment l'association ilco Vaud, dont la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) a soutenu la création financièrement. Il a récemment été élu à la présidence du comité exécutif de l'Association mondiale des stomathérapeutes, qui regroupe plus de 1300 membres à travers 65 pays. « En tant que spécialistes, nous sommes souvent amenés à prendre des décisions qui ne sont pas toujours évidentes. Pouvoir partager et confronter nos expériences avec nos collègues du monde entier nous aide à sortir des sentiers battus et à trouver des solutions ailleurs. Et à nous sentir moins seuls. »

IL EST OÙ, LE BONHEUR, IL EST OÙ ?

Chimio, radio, immuno... Le cancer nous tombe dessus et déclenche l'enchaînement de nombre de thérapies invasives. Que l'on soit patient ou proche aidant, comment trouver du sens dans ce qui n'en a pas ? Est-ce qu'un soupçon de bonheur-thérapie ne serait pas un ingrédient salubre ?

« Le bonheur est une chose qui se multiplie par deux quand on le partage », nous dit avec sa bonne humeur légendaire le professeur Jacques Besson, au moment de nous accueillir chez lui au pied des vignobles de Lavaux. Sur son balcon, face au lac, il nous montre au loin son voilier. Navigation, enseignement et écriture, la vie de ce retraité du CHUV et pionnier de la psychiatrie communautaire dans le canton de Vaud n'est manifestement que pur bonheur.

Un bonheur alimenté par beaucoup de spiritualité au quotidien. Mais attention, précise Jacques Besson, « spiritualité ne veut pas forcément dire religion. Nous ne sommes pas dans le registre du prosélytisme, chacun peut la définir comme il l'entend ». Il existe 1352 études *evidence based* (basées sur des preuves) qui décrivent l'impact favorable de la spiritualité sur la santé. Les rapports entre spiritualité et santé sont d'ailleurs fort anciens, Hippocrate était lui-même un prêtre du dieu guérisseur grec Asclépios. Mais avec l'arrivée de la psychanalyse au XIX^e siècle, le détachement du spirituel en médecine est quasi consommé.

LE BONHEUR COMME ATTRACTEUR DE SANTÉ

Aaron Antonovsky était un sociologue de la santé et s'est beaucoup entretenu avec des rescapés des camps nazis. Face à l'absurdité de la souffrance, il a observé que l'être humain supporte beaucoup mieux sa condition s'il y trouve de la cohérence. Cela l'a amené à développer le concept de salutogenèse, en contraste avec la pathogenèse, qui étudie la cause des maladies.

Plutôt que de focaliser sur les causes du malheur, dans le passé, on cherche dans l'avenir des attracteurs de bonheur, des attracteurs de santé. Cela se décline sur 3 axes, précise Jacques Besson. D'abord, est-ce que ce qui m'arrive est compréhensible ? Ensuite, est-ce que je peux avoir foi dans mes ressources ? Enfin, ai-je confiance dans mon pouvoir de donner du sens à ce qui m'arrive ?

LA THÉRAPIE DU SENS

La détermination de redonner à la spiritualité la place qu'elle mérite dans la prise en soin revient à Viktor Frankl, neurologue et psychiatre, et qui – contrairement à Antonovsky – a directement vécu l'horreur des camps. Il y a observé avec étonnement que ceux qui paraissaient les plus faibles résistaient le mieux. « Face à l'absurde, les plus fragiles avaient développé une vie intérieure qui leur laissait une place pour garder l'espoir et questionner le sens. » Il considère l'homme comme une totalité trinitaire : physique-psychique-spirituelle. Il va en quelque sorte réconcilier psychanalyse et spiritualité par le concept de logothérapie, la thérapie par le sens.

Une des racines du mal est le vide existentiel, dont les symptômes sont la dépression, la violence et l'addiction. Pour Jacques Besson, la logothérapie est l'anti-vide existentiel, qui permet la créativité, la compassion et la liberté. C'est une spiritualité non religieuse, qui peut être pratiquée par des psychologues et des médecins, mais aussi par des pasteurs, des assistants sociaux ou des soignants.

« Parfois, le problème pour mes collègues psychiatres, c'est que la spiritualité peut être perçue comme une des dimensions de la vie psychique, parmi d'autres. Pour eux, un accompagnant spirituel, c'est quelqu'un qui fait un peu de la psychothérapie sauvage et qui amène des concepts qui ne sont pas scientifiques. » La logothérapie a pourtant été expérimentée avec beaucoup de succès dans les soins palliatifs notamment. Les patients peuvent faire preuve d'auto-distanciation, refaire un récit de vie où ils découvrent à posteriori les belles choses, « celles qui ont eu du sens et qui s'inscrivent dans une forme de beauté de la vie qui se termine ».

LE DÉPASSEMENT DE SOI

L'accompagnement spirituel en contexte de soins – *spiritual care* – s'est fortement développé grâce aux réseaux « santé, soins et spiritualité » tels que resspir.org, dont l'objectif est de promouvoir la compréhension, la reconnaissance et l'intégration de la spiritualité dans les milieux de la santé, et de soutenir les accompagnants spirituels pour approfondir leurs compétences.

« Même si on est un rationaliste scientifique, on est obligé d'admettre que la spiritualité peut fortement contribuer à la santé, que ce soit en matière de prévention ou pour le rétablissement, ne serait-ce qu'avec la gestion du stress qu'elle facilite. »



L'auto-distanciation est donc un mécanisme puissant pour prendre du recul, car on y retrouve ces qualités liées à la spiritualité que sont notamment la gentillesse et la générosité. Toutes choses qui par ailleurs ont pu être mesurées en imagerie cérébrale. Jacques Besson en a fait l'expérience : « Quand on active les zones du cerveau dévolues à l'altruisme, cela produit du bonheur dans le cerveau supérieur. Ce n'est pas un plaisir éphémère dans le cerveau inférieur, comme lorsqu'on prend de la drogue. C'est un plaisir beaucoup plus sublimé, plus élevé. »

C'est scientifique : le bonheur provoque du bonheur à celui qui le donne.

Au moment de rédiger ces lignes, nous découvrons sur Facebook le message d'adieu d'Axel Kahn, médecin et président de la Ligue nationale française contre le cancer, atteint d'un cancer incurable. « Je vais mourir, bientôt [...] Alors, des pensées belles m'assailent, celles de mes amours, de mes enfants, des miens, de mes amis, des fleurs et des levers de soleil cristallins. Alors, épuisé, je suis bien. »

■ Darcy Christen

IMPRESSUM

Directrice de publication
Chantal Diserens

Responsable éditorial
Darcy Christen

Graphisme
LES BANDITS graphisme + illustration

Crédits photo et illustration
Alexandre Jollien (p. 3); Chalabala

– Envato (p. 7); CREATISTA – shutterstock (couverture); César Décoppet – LES BANDITS (p. 5); Philippe Cétaz – Photophos.ch (pp. 4 et 6); halfpoint – Envato (p. 2 bd); MangoStar_Studio – iStock (p. 2 bg); Yves Ryncki (p. 2 h).

Correction
Christine Theumann-Monnier,
Agence Relatif

Ont participé à la rédaction
de ce numéro
Daniel Abimi, Pierre-Louis Chantre

Impression
PCL Presses Centrales SA, Renens VD

Tirage
17550 exemplaires
© LVC 2021

**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