



Vivre comme
Avant asbl

- Préliminaire – Une terminologie et des missions inclusives

La plupart de personnes atteintes et opérées d'un cancer du sein en Belgique sont des femmes. Pour la facilité de lecture, nous nous adressons majoritairement aux femmes et nous utilisons le terme « patientes ». Nous précisons cependant que nos actions – visites, écoute - prennent aussi en considération les « patients » rencontrés. Des associations d'hommes touchés par la maladie existent aussi. *Consultez la fin de ce livret.*

- Introduction

L'ASBL Vivre comme Avant a été fondée en 1978.

Les volontaires de Vivre comme Avant ont toutes eu un cancer du sein. En vous rencontrant, elles désirent vous aider par une écoute ponctuelle, individuelle et personnelle.

Elles ont vécu ce que vous vivez actuellement. Elles ont connu les mêmes angoisses, les mêmes doutes et se sont posées les mêmes questions.

Elles ont mis en commun leurs propres expériences dans ces quelques pages.

La brochure ne vous donnera pas de réponse toute faite. Chacune d'entre vous vit cette maladie de façon différente. Nous espérons simplement vous aider à la traverser et restons disponibles pour vous accompagner.



Line témoigne. Pour moi, le cancer du sein c'est il y a quasi 20 ans. A l'hôpital, j'avais reçu la visite d'une dame de Chez Vivre comme Avant. J'avais pensé, c'est vraiment bien ce que font ces volontaires et, quand j'en aurai l'occasion, cela me plairait de rejoindre cette association. Retraitée, je suis devenue volontaire puis Présidente de Vivre comme Avant Belgique. Un volontariat qui m'apporte beaucoup. Une équipe formidable. A refaire, je m'y engagerais sans hésiter.

Faire ce qu'on aime c'est aussi prendre soin de soi, même en prenant soin des autres.

Vous et vos proches

L'annonce de la maladie

L'annonce de la maladie est un choc. Beaucoup de choses se bousculent dans votre tête. Des tas de questions arrivent dans le désordre sur les traitements, les possibilités de guérison, les relations présentes et futures avec vos proches, la durée de la maladie, la possibilité de continuer à travailler, le coût financier, la reconstruction, etc.

Interrogez les personnes qui peuvent vous apporter des informations. Renseignez-vous sur les possibilités d'aide pratique, psychologique, financière. Pour beaucoup d'entre nous, la maladie nous fait rentrer dans un monde médicalisé inconnu que vous apprivoiserez petit à petit.

Beaucoup d'infos circulent, toutes ne sont pas fiables. Tournez-vous vers les bonnes personnes qui peuvent vous apporter des réponses ; construisez une relation de confiance avec les soignants.

Pensez d'abord à vous

L'ablation partielle ou totale d'un sein peut être très difficile à surmonter. Accordez-vous du temps pour accepter la maladie et pour vous réconcilier avec votre nouvelle image. Ecoutez-vous pour connaître vos envies, vos besoins. Ne soyez pas trop exigeante avec vous-même. Les traitements ne doivent pas envahir toute votre vie. Reprenez vos occupations sans forcer.

Ne vous laissez pas mettre sous pression, que ce soit chez vous ou à votre travail. Bouger à votre rythme peut aussi vous aider.

Communiquez avec vos proches

La maladie n'a pas que des implications médicales. Bien souvent, elle bouleverse l'organisation sociale et familiale. Une bonne communication avec ses proches permet d'éviter les malentendus. C'est à vous de savoir ce que vous souhaitez dire de votre maladie à votre entourage proche et moins proche. Vous n'êtes pas obligée d'en parler de la même façon à tout le monde.

Parlez à vos enfants

Vos enfants ont le droit de savoir que vous êtes malade. La maladie affecte la vie familiale. Ne rien leur dire ne les protège pas. Les enfants gèrent mieux le stress, l'état de panique et de chagrin de leurs parents quand ils peuvent mettre des mots pour comprendre la situation. Il faut leur expliquer simplement avec un vocabulaire adapté à leur âge. Pour vous aider à parler de votre maladie, n'hésitez pas à faire appel à un psychologue.

Retrouvez **Quelques infos pratiques** et conseils plus bas.

Dialoguez avec votre partenaire

Après l'opération, votre vie sexuelle peut être modifiée. Si vous rencontrez des difficultés, donnez-vous du temps jusqu'à ce que vous vous sentiez bien. Discutez de vos sensations avec votre partenaire. Si vous n'arrivez pas à retrouver une certaine harmonie et que vous en souffrez, n'hésitez pas à consulter **Quelques infos pratiques** plus bas.

Recherchez ce qui peut vous aider

Il existe beaucoup d'associations qui peuvent vous proposer des activités et qui peuvent vous aider physiquement et moralement. L'important est de faire ce dont vous avez envie. Adaptez vos activités à votre forme physique, à vos besoins et à vos désirs. C'est parfois le moment pour réfléchir à ce qu'on aime réellement faire et pour le faire. Parler à d'autres femmes qui ont ou qui ont eu un cancer du sein peut aussi vous permettre d'avancer, notamment grâce à un groupe de parole.

Consultez aussi **Quelques infos pratiques** plus bas.

A propos des traitements

Les progrès de la médecine sont constants et en particulier dans le traitement des cancers du sein. De plus en plus, les traitements sont personnalisés, comme taillés pour le patient, en fonction du type de cancer, de l'âge et d'autres facteurs variables. La tendance est à la désescalade, soit à l'utilisation des traitements nécessaires mais pas plus. Cela constitue une grande amélioration pour les personnes malades et les résultats s'en trouvent également améliorés grâce à la prise en charge par une équipe multidisciplinaire.

Décrire le parcours d'une patiente devient donc difficile. Il n'y a pas de parcours type. Il est dès lors important que vous dialoguiez avec l'équipe médicale qui vous soigne pour comprendre le chemin thérapeutique qu'on vous propose.

À tout moment, n'hésitez pas à parler de tous les troubles que vous pouvez ressentir.

La chirurgie

- ✓ Une tumorectomie est une opération qui consiste à enlever la tumeur et une partie des tissus qui l'entourent.
- ✓ Une quadrantectomie est une tumorectomie de plus grand volume.
- ✓ Une mastectomie ou mammectomie est l'ablation totale du sein.

Le ganglion sentinelle

Certaines patientes, au cours de l'opération du sein, bénéficient d'un prélèvement appelé « ganglion sentinelle » qui consiste à prélever uniquement quelques ganglions à la base du creux axillaire. Leur analyse permet de mieux déterminer les traitements.

Le curage axillaire

Le curage axillaire est l'ablation de la plupart des ganglions situés sous le bras. Dans ce cas, il est souhaitable de prendre quelques précautions pour ne pas favoriser la formation d'un gonflement du bras appelé lymphœdème ou plus communément « gros bras ».

La prise de tension artérielle, les injections et prise de sang se feront si possible du côté qui n'a pas été opéré. N'oubliez pas de le signaler.

- Evitez les charges lourdes et les mouvements répétitifs
- Désinfectez blessure, égratignure, coupure ou piqûre

- Portez des gants pour jardiner
- Evitez d'exposer votre bras à des sources de chaleur
- Pensez à une crème solaire à indice très élevé.

Si vous constatez un gonflement de la main ou du bras, consultez sans attendre votre médecin.

La chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement médicamenteux administré généralement par perfusion. Le nombre de séances, la durée du traitement, l'espacement des perfusions et, bien entendu, les médicaments qu'elles contiennent, varient d'une personne à l'autre.

On parle de chimiothérapie adjuvante pour une chimio administrée après l'opération et de chimiothérapie néo-adjuvante si elle est administrée avant.

La chimiothérapie peut entraîner des effets secondaires. Ceux-ci varient d'une personne à l'autre et d'un médicament à l'autre. Bon nombre des problèmes qui surviennent pendant le traitement sont cependant transitoires. La plupart des troubles sont, aujourd'hui, facilement soulagés par des médicaments très performants. Parlez-en à l'équipe médicale.

Evitez les efforts excessifs. Cependant, n'hésitez pas à pratiquer une activité physique adaptée à votre rythme, qui pourra vous aider à surmonter le manque d'énergie que vous pouvez ressentir.

La chimiothérapie provoque souvent une perte de pilosité provisoire et réversible. Pour pallier cet inconvénient, il existe des perruques, des foulards, des bandeaux et des turbans qui peuvent vous convenir.

Les mutuelles interviennent dans le remboursement de la perruque sur présentation d'un certificat médical et de l'attestation d'achat. Certaines assurances et mutuelles pratiquent un remboursement complémentaire. Renseignez-vous.

Vivre comme Avant met à votre disposition une liste de magasins spécialisés. Téléphonnez-nous ou consultez notre site Internet pour les retrouver. Si, malgré cela, vous rencontrez des difficultés, contactez Vivre comme Avant

Aujourd'hui, dans certains cas particuliers, la chimiothérapie peut également être administrée par voie orale sur décision exclusive du médecin

La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement non douloureux, généralement bien supporté, où le patient est exposé pendant quelques minutes à des rayons, 5 jours par semaine et pendant plusieurs semaines.

Evitez de porter des vêtements synthétiques et de vous exposer au soleil. N'hésitez pas à vous reposer en cas de fatigue.

Il existe actuellement une radiothérapie appliquée pendant l'intervention appelée radiothérapie peropératoire. Elle se fait en une seule séance mais elle ne se pratique que dans des cas bien spécifiques et pas dans tous les hôpitaux.

L'hormonothérapie

L'hormonothérapie neutralise l'effet de certaines hormones afin de stopper la croissance de certaines cellules cancéreuses. Le traitement consiste en la prise journalière d'un comprimé pendant une longue période, souvent plusieurs années. Les effets secondaires sont très variables d'une personne à l'autre mais, pour celles qui peuvent en bénéficier, c'est avant tout une aide pour éviter la récidive.

L'immunothérapie

Il s'agit d'un traitement destiné à augmenter ou à provoquer l'immunité de votre organisme, une forme de déverrouillage du système immunitaire. Réservée à des cas particuliers, l'immunothérapie s'avère efficace dans le traitement de certains cancers en soutien à la chimiothérapie. Le cas échéant, elle vous sera proposée par votre médecin. Ses effets secondaires sont aussi très variables.

Les thérapies ciblées

Des thérapies autres ou complémentaires existent et se développent pour faire face à des cancers du sein très agressifs ou métastatiques. Le choix en revient toujours à l'équipe médicale.



Internet n'est pas votre médecin ! Les « On dit » non plus



Vous souhaitez vous informer, tournez-vous vers votre équipe médicale ou vers l'information validée par La Fondation contre le Cancer, par les hôpitaux de référence ou par les Universités en Belgique.

Les remèdes « miracle » n'existent pas et surtout ne vous soignent pas.

Ne tombez pas dans les pièges diffusés sans aucun scrupule pour votre santé.

Ce sont les équipes médicales des hôpitaux de votre choix qui prennent soin de vous !

Prothèses et lingerie

La prothèse post-opératoire

Après l'opération et avant votre sortie de l'hôpital, vous recevrez une prothèse externe provisoire. Soit l'hôpital vous mettra en contact avec un bandagiste qui vous proposera la prothèse provisoire remboursée par la mutuelle, soit la volontaire de Vivre comme Avant vous offrira une prothèse provisoire dans une matière textile légère et douce pour la cicatrice.

Dans les deux cas, vous avez ainsi la possibilité de sortir de l'hôpital avec une silhouette équilibrée.

Mais il n'y a aucune obligation à porter une prothèse ; chacune d'entre nous est libre.

La prothèse externe

En silicone, d'entretien facile et rapide, cette prothèse est à glisser dans votre soutien-gorge, maillot de bain, bikini ou nuisette. Bien adaptée à votre morphologie, elle peut vous faciliter le retour à la vie de tous les jours.

C'est le chirurgien, l'oncologue, le gynécologue ou le médecin généraliste qui vous fera une prescription pour acheter une prothèse externe.

Certains hôpitaux vous mettent en contact avec un bandagiste-prothésiste avant votre sortie de l'établissement hospitalier. Dans le cas contraire, vous irez chez un bandagiste-prothésiste de votre choix qui vous conseillera. La volontaire de notre association vous remettra la liste des bandagistes-prothésistes de votre région, que vous pourrez retrouver sur notre site internet.

La prescription peut être renouvelée au bout d'un an et puis tous les deux ans. Cette prothèse est remboursée par la mutuelle sur présentation de la prescription médicale et de l'attestation d'achat. Néanmoins, pour qu'elle vous soit remboursée, attendez au moins 6 semaines après l'opération avant de l'acheter. Selon le bandagiste-prothésiste, qui applique ou non le tiers payant, vous recevrez la prothèse externe sans frais ou obtiendrez un remboursement de votre mutuelle sur base d'un justificatif. Renseignez-vous.

Des prothèses partielles pour les personnes ayant eu une tumorectomie sont parfois nécessaires. Vous pouvez aussi les trouver chez les bandagistes-prothésistes.

Lingerie adaptée

Il existe des soutien-gorge dans lesquels on peut glisser la prothèse. Il n'est cependant pas obligatoire d'en acheter.

Vous trouverez la lingerie post-opératoire soit auprès des bandagistes-prothésistes, soit auprès de boutiques de lingerie, soit auprès de grandes enseignes commerciales, en magasin ou sur internet.

Vous y trouverez aussi des maillots de bain, des bikinis et des nuisettes qui comportent une poche intérieure maintenant votre prothèse bien en place.

L'essentiel, c'est que votre soutien-gorge soit bien adapté à votre morphologie et à votre prothèse. Dans tous les cas, prenez le temps pour votre essayage afin d'obtenir la silhouette souhaitée.

Certaines mutualités octroient une prise en charge financière pour les soutien-gorge adaptés. Renseignez-vous auprès de la vôtre.



parlé avec sérénité et délicatesse de l'après et elle m'a donné un petit sachet avec une prothèse en textile ajustable.

Je n'oublierai jamais cette bénévoles de Vivre comme avant.

Un grand merci à toutes et tous !

Cathy suit nos publications et témoigne sur la page Facebook de Vivre comme Avant Belgique.

Bonjour, il y a 4 ans, j'ai subi une mastectomie et ne m'étais pas posé la question du vide dans la poche de mon soutien-gorge... Personne ne m'en avait parlé...

Puis, un peu après l'opération, une dame a frappé à la porte de ma chambre d'hôpital et m'a demandé si elle pouvait entrer. Nous avons

La reconstruction

Un nouveau sein, oui ou non ? Cette décision n'appartient qu'à vous. Les techniques et possibilités évoluent sans cesse. Informez-vous avec le plus grand soin sur les possibilités et les limites des différents types d'interventions. Discutez aussi avec des femmes qui ont fait une reconstruction mammaire, comme certaines volontaires de Vivre comme Avant.

Contactez votre mutuelle et votre assurance afin de connaître les modalités de prise en charge.

Les activités de Vivre comme Avant

Toute l'année, les volontaires de Vivre comme Avant rencontrent dans différents hôpitaux de Bruxelles et de Wallonie de nombreuses femmes et parfois des hommes qui ont eu un cancer du sein.

Nos volontaires sont aussi à votre écoute ou à l'écoute de vos proches après votre sortie d'hôpital. Vous pouvez téléphoner soit à la volontaire que vous avez rencontrée à l'hôpital, soit à notre bureau qui vous mettra en relation avec une de nos volontaires expérimentées.

Vivre comme Avant invite les patientes à participer à des conférences dispensées par des spécialistes de la santé et divers organismes. Ces conférences sont généralement suivies de questions ou de débats.



Une fois par an, nous organisons une journée « Et si on pensait un peu à soi ... », au cours de laquelle se succèdent une conférence donnée par un spécialiste de la santé et un choix d'ateliers. C'est une activité qui permet aux participantes, très nombreuses, de se recentrer sur elles-mêmes et de profiter d'une journée pour ne penser qu'à elles.

Une fois par mois, nous organisons, à Bruxelles et en Wallonie, des Espaces-Paroles animés par une volontaire, où les personnes qui le souhaitent peuvent venir en toute convivialité parler, dialoguer avec d'autres sur leur vécu, leurs expériences, leurs sentiments.

Nous participons également à des événements régulièrement organisés par d'autres associations ou par nos sponsors.

En partenariat, notre association développe aussi une gamme de lingerie adaptée, disponible à prix très doux auprès d'un sponsor. Elle recueille aussi le matériel adapté en bon état (prothèses, perruques, lingerie, turbans, maillots) dont les anciennes patientes n'ont plus l'usage afin de leur donner une seconde vie au bénéfice de personnes malades.

Enfin, nos volontaires sont de plus en plus souvent sollicitées par des Hautes Ecoles de Soins Paramédicaux dont les élèves sont les acteurs de la santé de demain : ces partenaires souhaitent mieux nous connaître et être informés de notre expérience ainsi que de notre ressenti au contact des personnes opérées.

Quelques infos pratiques

Avantages offerts par votre mutuelle

Suivant votre affiliation, vous pouvez peut-être bénéficier d'avantages particuliers. Par exemple : indemnité pour l'achat de lingerie, complément INAMI pour l'achat d'une perruque, supplément de remboursement pour les frais de transport, etc. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle.

Assurance hospitalisation

Si vous bénéficiez d'une assurance hospitalisation, relisez votre contrat afin de connaître la période de remboursement, la couverture des traitements et des contrôles médicaux qui vous seront régulièrement prescrits avant et après l'opération.

Travail et congés de maladie

Ne perdez pas vos droits. Rentrez à temps vos certificats médicaux. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle et de votre employeur ou de votre secrétariat social si vous êtes travailleur indépendant.

Transport vers les centres de soins

Vous avez besoin d'être véhiculée régulièrement vers un centre de soins pendant vos traitements ? Plusieurs organismes peuvent vous aider : interrogez votre mutuelle et votre commune.

Aide à domicile

Contactez votre mutuelle et votre commune.

Aide psychologique

Vous pouvez vous faire aider par :

- Les psychologues des hôpitaux où vous suivez vos traitements, un psychologue d'un cabinet privé ou de la Fondation contre le Cancer
- Le Cancerphone de la Fondation contre le Cancer : Appel gratuit et anonyme au **0800 15 801**
- Les groupes de parole proposés par des associations spécialisées, dont les Espaces-Paroles de Vivre comme Avant.

Soins esthétiques et bien-être

Vous trouverez des conseils auprès du service d'oncologie de l'hôpital, de la Fondation contre le Cancer, de votre mutuelle et de Vivre comme Avant.

Sport

Renseignez-vous auprès de la Fondation contre le Cancer ou de votre hôpital.

Maisons d'accompagnement

Un peu partout en Belgique, des Maisons d'accompagnement ou de ressourcement organisent des activités, des rencontres, des ateliers qui proposent de la détente ou du bien-être.

Renseignez-vous auprès de la Fondation contre le Cancer et auprès des hôpitaux.

Aide financière

Suivant vos revenus et sous certaines conditions, vous pouvez obtenir de l'aide auprès de :

- La Fondation contre le Cancer
- L'assistante sociale de votre hôpital
- La mutuelle
- Votre commune.

Associations pour hommes

Borstkankerman vzw, Peternollekensstraat, 110, 3010 Kessel Lo
borstkankerman@gmail.com

Renseignez-vous aussi auprès de la Fondation contre le Cancer.

En conclusion

La Fondation contre le Cancer et son site Internet comportent de nombreuses infos sur les aides qui peuvent être obtenues.

Informez-vous sur Vivre comme Avant

Consultez régulièrement le site Internet de Vivre comme Avant

www.vivrecommeavant.be et ses différents onglets.

- ✓ « **Ensemble** » pour y trouver :
 - Les listes des **Bandagistes-prothésistes** et **Perruquiers**
 - Nos « **Partenaires** » de santé ou d'actions ainsi que nos « **Sponsors** »
 - Comment « **Devenir volontaire** »
 - Et d'autres informations tournées vers vous.
- ✓ « **Nos Activités** » régulières ou occasionnelles, avec **les hôpitaux visités**.
- ✓ « **Nos Actualités** » en vidéos, en audio ou en images.
- ✓ « **A propos de nous** » avec nos volontaires et nos coordonnées.

- ✓ Et pensez « **Contacts** » avec nous !

Consultez et suivez la page Facebook de Vivre comme Avant

www.facebook.com/VivreCommeAvant.be

- ✓ Ses publications pour **vous informer** de manière continue.
- ✓ **Les annonces, dates et lieux** de
 - « **Nos Activités** » et de « **Nos Actualités** »
 - Des **Espaces-Paroles**
 - D'autres **événements ou actions** avec nos partenaires.

Consultez nos partenaires de santé sur le cancer du sein

Principalement :

- ✓ **La Fondation contre le cancer** : www.cancer.be – T. 0800 15 801 (gratuit)
- ✓ **Borstkanker-Vlaanderen** : www.borstkanker-vlaanderen.be
- ✓ **Europa Donna Belgium** : www.europadonna.be



Avenue Louise 223, bte 29
1050 Bruxelles

Tél. : 0032 2 649 41 68
info@vivrecommeavant.be
www.vivrecommeavant.be

 [VivreCommeAvant.be](https://www.facebook.com/VivreCommeAvant.be)

N° entreprise : 425.805.947

IBAN : BE27 2100 0492 0073

Tribunal de l'entreprise de Bruxelles Capitale

L'ASBL Vivre comme Avant ne vit que de ses actions et de dons.

Tous ses membres sont volontaires.

Soutenez Vivre comme Avant en faisant un don !

A partir de 40 EUR, vous recevez une attestation fiscale pour déduction.

Notre compte IBAN : BE27 2100 0492 0073 - BIC : GEBABEBB

Les entreprises qui le souhaitent peuvent rejoindre nos **sponsors**.
Et figurer sur notre site Internet.