

L'histoire :

Les répercussions du cancer peuvent survenir plusieurs années après la fin des traitements intensifs. Face aux difficultés d'ordre médical, psychologique (anxiété, peur, dépression) ou sociétal (retour au travail...) vécues, les personnes touchées par la maladie trouvent des ressources de vie. Leurs aidants et un suivi de proximité pluridisciplinaire par les équipes soignantes jouent un rôle essentiel pour préparer et accompagner cette période de l'après cancer vers un renouveau.

Voix off : L'être humain, lorsqu'il est plongé dans l'adversité, révèle des forces incroyables et insoupçonnées, contre tous les vents et marées

Nicolas	Aujourd'hui mon après cancer, c'est le début d'une nouvelle vie tout simplement. Je me sens totalement guéri. Je repars complètement différent et en même temps moi-même et je croque la vie à pleines dents. Tout simplement.
Carine	Je suis sereine par rapport à ça. Je vis tous les jours où je me lève, tous les jours de la semaine, je les vis pleinement et je fais ce que j'aime.
Corinne	Penser à nous à nous à nous et faire ce qu'on veut, ce qu'on a envie et puis la vie sera rose.
Christian	Alors je ne sais pas si on doit dire renouveau, nouvelle vie. C'est pas une nouvelle vie, ça j'en suis sûr ; un renouveau, pourquoi pas ?
Nicolas	Le mot cancer, ben c'est maladie extrêmement grave avec peu de chance de survie.
Robert	Un coup de gong, un coup sur la tête. Un coup sur la tête mais pas que pour moi. Un coup sur la tête pour toute la famille quoi.
Carine	Ben pendant longtemps, ça a été, pourquoi moi ?
Corinne	Vous savez que votre vie va s'arrêter, mais vous ne savez pas dans combien de temps. Vous savez pas où vous allez, vous savez pas ce qui vous attend, vous savez pas si vous allez souffrir.
Christian	C'est pas vraiment une épée de Damoclès tout de suite. Tout de suite, c'est un tsunami.
Gisèle Compaci	Cette image dont on parlait du cancer à l'extérieur, où un cancéreux, il est mal, il maigrit, il reste dans le lit 24H/24. Il a plus de cheveux, il vomit... C'est ça qui est un peu déplorable pour nous soignant, quand on rentre dans ce genre de programme de suivi, c'est que l'image du cancer ne s'est pas modifiée depuis des décennies... à l'extérieur. Alors que nous on voit qu'il y a une amélioration, les soins de support, etc... Et ça on ne sait pas comment le faire passer.
Nicolas	J'ai 37 ans et j'ai pris connaissance que j'étais atteint d'un lymphome d'hodgkin en avril 2016 et aujourd'hui, je suis totalement guéri. Maintenant, je ne fais plus de cauchemar. J'en ai fait pendant des mois... vraiment. Jusqu'à un mois ou deux... jusque-là c'était très régulier des cauchemars. Et puis ce qui m'a beaucoup aidé c'est de faire le scanner six mois après la fin des traitements où là, le radiologue il m'a dit « vous êtes vraiment en réponse complète, en rémission parce que il n'y a plus aucun ganglion ». Et à partir de ce moment-là, j'ai pu envisager une guérison complète. Cette peur de la rechute s'est progressivement éloignée.
Pr Guy Laurent	A titre indicatif en France, aujourd'hui 2,5 à 3 millions de personnes vivent avec des antécédents de cancers, tout cancer confondu. Et l'augmentation de cet après cancer est vertigineuse parce qu'on présume que dans les dix ans qui viennent, l'augmentation sera d'au moins 30%.
Dr Lucie Obéric	Pour l'après cancer, je trouve en tout cas pour notre partie, pas tout est à défricher parce qu'on commence à le défricher, mais il y a moyen qu'en améliorant premièrement le pronostic, deuxièmement la période en cours de traitements, maintenant on puisse se concentrer sur l'après cancer justement pour que les progrès qu'on a eu aux premières phases, s'étendent jusqu'à la phase d'après.
Christian	Euh ben bon c'est bon, le professeur vous appelle. Il vous dit « il n'y a plus de raison de vous faire souffrir, le traitement a été très bien choisi, maintenant vous pouvez sortir ». Et alors, vous sortez. Vous sortez et vous vous retrouvez chez vous tout seul.

Gisèle Compaci	Souvent quand ils arrivaient en fin de traitement, il y avait cette notion, les patients disaient « oh là là ! mais là maintenant qu'est-ce que je vais devenir, pour moi c'est vertigineux ». C'était souvent le mot qu'ils employaient. Parce que ok j'ai fini mes chimiothérapies mais comment je vais faire pour revenir à la normale.
Carine	Quand on vous dit ben voilà, c'est fini maintenant. Voilà vous êtes guérie entre guillemets, vous êtes en rémission. Ben alors là vous faites quoi ? Vous faites quoi ? en plus je n'avais pas de travail, j'ai mes enfants - mes enfants qui sont petits qui demandent une présence permanente - et à l'intérieur, il n'y a plus personne... c'est vide.
Lydie Fourrier- Baron	Bonjour c'est Lydie, comment allez-vous ?
Robert	Je ne suis pas trop fatigué. Bon quand je monte l'escalier j'arrive en haut, je suis un peu essoufflé mais bon, ce n'est pas dramatique hein j'ai connu pire, j'ai connu pire !
Robert	C'est Lydie qui m'appelle à chaque fois qu'il y a une analyse, elle m'appelle soit le lendemain soit immédiatement après. Dès qu'elle a les résultats, elle m'appelle, elle m'aide, disons... elle m'aide à guérir, à guérir parce qu'elle est là. Elle me dit bon tout va bien et c'est vachement important. C'est très très important pour moi. C'est mon rayon de soleil, c'est quelqu'un qui va me rassurer si j'ai un doute, si j'ai un ressenti quelconque dans mon corps, dans mon mental également.
Christian	Le sommeil, complètement perturbé, changement complet de métabolisme du sommeil. Un mal être du corps... je sentais que j'avais quelque chose en moi qui m'empêchait de vivre, qui m'empêchait d'avancer, qui m'empêchait de tout ça. Un problème lié je pense plus aux hommes plus qu'aux femmes, c'est la libido, la libido fortement touchée.
Carine	J'ai eu des grosses grosses difficultés au niveau de ma sexualité. Donc comme toujours, je ne reste pas toute seule dans mon coin. J'en parle pas à ma gynéco parce qu'elle n'y comprend rien parce qu'elle n'a pas eu de cancer du sein. Je repars à l'oncopole avec mon petit sac et je dis ben voilà j'ai ce problème qui peut m'aider. Et là on me dit « il y a une infirmière spécialisée dans la sexualité.
Claudie	Moi, disons, j'ai pas eu une sexualité débordante mais ce qui me suffisait dans les moments où lui il n'arrivait pas... où d'être simplement l'un dans les bras de l'autre, de sentir son amour. Je pense que c'est ça surtout.
Gisèle Compaci	Dans la phase de traitements, on avait quelques anxiétés, quelques dépressions ou plutôt de l'anxiété mais pas à des sommets comme on s'est aperçu qu'on avait après, dans l'après cancer. On en a discuté avec notre psychiatre en disant c'est bizarre, voilà ce que nous on voit, on est un peu naïf là-dessus. Il a dit « non, je vais vous expliquer. Pendant la phase de traitement, dans le cerveau de vos patients, y'a qu'un mot faut que ça marche. Il n'y a pas de place pour l'émotion. L'anxiété qu'on voyait c'était au tout début hein normal mais, après, il n'y a pas de place. Mais quand vous les avez vus en consultation de fin de traitements, que vous leur avez annoncé qu'ils sont en réponse complète, et ben là l'émotion reprend ses droits d'où le fait qu'on a ces 25% d'anxiété majeure dans les six mois où ils ont arrêté les traitements.
Pr Guy Laurent	Nous nous pensons que le principal problème, c'est bien la détection des problèmes psychologiques. Je n'arrive pas une seconde à croire que le système classique, c'est-à-dire la consultation avec l'oncologue une fois tous les six mois puisse permettre - et le tout en cinq minutes - puisse permettre de façon très précise la nature et l'intensité des désordres psychologiques. Il ne s'agit pas de faire de la psychothérapie à la place du psychothérapeute, il s'agit de leur confier les patients mais faut-il encore pouvoir détecter ces désordres-là.
Carine	Pendant, vous êtes portée, vous vous posez pas de questions, vous vous battez c'est tout, on vous demande juste de guérir. Donc vous vous posez pas de questions. Mais une fois que tout est lâché, ben il a fallu... il a fallu que je trouve des forces et des ressources en moi pour pouvoir rebondir.
Corinne	Ma force personnelle ça été mon soutien. Ma force personnelle et puis... et puis pouvoir ressortir, de faire des activités sportives de pouvoir me dire « ben, en fin de compte j'ai peut-être perdu un peu de ma féminité mais je n'ai pas perdu trop de mon énergie. J'essaie de la retrouver et je veux la retrouver ». Donc c'est ma force personnelle. Ma conviction que je pouvais m'en sortir et que c'était qu'un incident de parcours qui a fait que je pouvais avancer, voilà. Et puis me dire que pour mes enfants et pour ma famille... il fallait aussi que je perçoive tout le monde que j'allais bien et que je le montre, que je le montre. Donc c'est ça qui m'a aidé je pense à avancer et à ne pas oublier mais mettre au second plan cette saleté-là.
Philippe	J'avais conscience que ce n'était pas moi qui était sur le fil du rasoir. Néanmoins, on se retrouve pris

	dans un sorte de malstrom où d'un seul coup, il y a une absence... on se retrouve quelque part à tout gérer... un peu rejeté... c'est le sentiment que j'ai eu.
Gisèle Compaci	La relation avec l'aidant dans l'après cancer, il se passe souvent que le patient, celui qui a eu le traitement, change de valeurs de vie. Combien de patients, surtout les jeunes patients, les patients me disent « ouh là la ! mais moi mes valeurs de vie, c'est plus les mêmes ». Et donc, il y a cette incompréhension qui se met en place entre le patient et l'aidant. L'aidant ne reconnaît plus l'autre ; ils n'ont plus les mêmes valeurs et donc il faut faire attention à ça, faut faire attention à ça, faut prévenir ça, parce que c'est souvent source de séparations hein...
Nicolas	Ma première motivation je l'avoue ce n'était pas pour moi. C'était pour eux, c'était pour les enfants, c'était pour Marie, c'était pour maman, c'était pour ma sœur et pour mon frère et c'était aussi pour moi. Mais ma première motivation, c'était vous trois.
Fabienne	Je me savais forte du vécu avec ma fille Isabelle et je savais que j'étais forte ! Donc j'ai mis le paquet comme on dit en disant je les aide à fond à fond à fond, je les soutiens tous les quatre parce que Marie avait aussi besoin de moi et je n'ai pas pensé à autre chose. Pendant un an, il n'y a eu que Nicolas, Marie et les enfants et puis le reste du monde n'existait plus.
Corinne	C'est là que la famille, l'entourage, les copines, tout le monde... on prend tout pour nous aider quoi.
Carine	Ce que j'ai fait c'est que j'ai tout de suite été voir un psy pour faire une psychothérapie. C'est la première chose que j'ai faite. Je crois que j'ai vu le Dr Obéric pour mon dernier rendez-vous à une date lambda, une semaine après j'avais rendez-vous chez un psy.
Pr Guy Laurent	De fait, la relation hôpital ville est difficile, la complexification des soins, la montée en puissance de l'ambulatoire, l'impossibilité de garder les malades trop longtemps en hospitalisation, ont fait que ces problèmes-là sont, à tous les niveaux, dans toutes les régions et dans tous les pays du monde aujourd'hui. Donc on a un réel problème de coordination.
Lydie Fourrier-Baron	Le premier intérêt pour moi, c'est effectivement le patient. Le patient qui comme j'ai dit souvent était un peu lâché dans la nature, où effectivement pour lui la fin des traitements, ouf j'ai fini mes traitements mais, je faisais deux prises de sang par semaine, j'étais hospitalisé machin et là je suis tout seul à la maison avec mon médecin traitant. Ah en fait, j'ai un peu mal au genou, à qui je le dis ? Je suis fatigué, j'ai des nausées, à qui je le dis ?
Corinne	Régulièrement on m'appelle. Je fais des analyses de sang bien sûr. Et on teste, on me pose des tas de questions, voir si le cancer ne m'a pas amené une forme de dépression ou de vision négative de la vie. Et je suis suivie là-dessus. Voir si j'ai les mêmes envies qu'avant, si j'ai les mêmes plaisirs qu'avant, si j'ai des idées noires, si je revis encore cette maladie et euh, là-dessus, on est aidé, pour voir psychologiquement comment on a entre guillemets accusé le coup.
Dr Lucie Obéric	En effet, le programme AMA-AC Assistance Médicale des patients en Ambulatoire Après Cancer essaie de couvrir non seulement le post cancer post traitements, les séquelles dont on parlait tout à l'heure éventuelles physiques ou psychologiques - donc un champ psychologique - et aussi la réinsertion professionnelle et maintenant avec des professionnels. Si on détecte un petit peu de fragilité - pas seulement sur le médical mais sur le psycho-social - on essaie de mettre les patients en relation avec du personnel qui va les aider dans leurs démarches.
Gisèle Compaci	Et donc c'est pour ça qu'on a mis ce projet en place avec donc une équipe de psychiatres et de psychologues pour les désordres psychologiques, une équipe de médecins du travail qui regardent comment nos patients retournent au travail et ensuite une équipe de pharmaciens qui font de la pharmacovigilance et qui vont essayer de voir les effets retardés de notre chimiothérapie.
Nicolas	Au niveau travail, comme j'étais sur un emploi d'intérim, il n'a pas été renouvelé. Je travaillais dans la relation clients. De toute façon, au fur et à mesure de la maladie, j'ai quand même eu une grosse réflexion sur moi-même qui s'était faite ; j'ai fait un gros travail sur moi. Et, à la fin de la maladie, je n'avais plus du tout envie de retourner dans la relation client. Je me suis quand même fait la réflexion que j'ai fait cinq ans d'études, je suis historien et que j'avais quand même une envie de retrouver mon domaine de prédilection. Les recherches en archive, en bibliothèque commençaient à me manquer énormément. Et, au fur et à mesure des mois, ça se mettait en place dans ma tête et en juin dernier, j'ai décidé de créer mon entreprise de généalogie.
Carine	Le yoga commençait à rentrer dans ma vie. Alors je faisais déjà du yoga avant, j'en avais déjà fait mais comme un loisir lambda comme quelqu'un qui va faire du tennis. Là, c'était plus pareil. Je me rendais compte qu'en faisant du yoga, je ne pensais plus ni à mon sein ni à ma maladie mais je pensais vraiment à ma respiration. Un petit peu comme si je retournais mes yeux à l'envers et que je regardais ce qui se passe à l'intérieur pour analyser « quel est le problème ?, où t'as mal là ? » Maintenant là où on parle,

	<p>« t'as mal où ? t'as mal où ? » J'allais chercher les yogas différents pour voir celui qui me correspondait le mieux, celui qui allait me renforcer les muscles, celui qui allait me relâcher les muscles, celui qui allait me rendre zen, celui qui allait enfin voilà. Et j'ai commencé à rentrer dans cette spirale et je me suis dit, j'aime la danse depuis toujours, j'aime le corps depuis toujours. En fait, je crois que ma voie elle est là.</p>
Christian	<p>Pour moi, c'est une prise de conscience que la vie que je menais avant n'était pas le bon choix. Et je crois que l'épreuve que j'ai vécue, l'amour que j'ai reçu pendant cette période et bien m'ont fait voir les choses bien différemment.</p>
Nicolas	<p>J'ai aussi complètement changé ma façon de voir les choses. J'ai revu toutes mes priorités et dans mes priorités les plus importantes c'est mes enfants, ma famille. Et j'ai choisi d'être papa à la maison pour me consacrer pleinement à eux et je le fais avec un bonheur intense. Je prends une joie extrême à partager tous ces moments du quotidien avec mes enfants, à jouer avec eux, aller au bain... tout le quotidien de la maison.</p>
Carine	<p>En tout cas, quand je me retournerai, je pourrai dire « t'en as profité, ta vie était belle ». Et, jusqu'à temps que j'aie eu mon cancer du sein je ne m'étais pas posé les questions dans ce sens-là. Je fonçais tête baissée, je gagnais de l'argent, j'avais une situation sociale. Ah oui, j'étais bien, j'étais cadre supérieur, c'était parfait, j'avais tout ce qui correspondait mais j'étais pas heureuse au fond de moi, j'étais pas moi, j'étais pas qui je veux être aujourd'hui. Qui j'étais mais que je niais, cette personne-là elle est là depuis toujours, sauf qu'elle était en sommeil on va dire.</p>

Retrouvez le film sur www.a-vivre-ouvert.fr