

ET si
on allait
MIEUX!

L'APRÈS-CANCER

tout un
programme!

témoignages, accompagnements et solutions pratiques

Gersende Bargine
& Philippe Gourdin

• EDITIONS IN PRESS •



L'APRÈS-CANCER

*tout un
programme!*

témoignages, accompagnements et solutions pratiques

ÉDITIONS IN PRESS

74, boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris

Tél. : 09 70 77 11 48

www.inpress.fr

Collection *Et si on allait mieux !*, dirigée par Sébastien Landry.

L'APRÈS-CANCER, TOUT UN PROGRAMME !

TÉMOIGNAGES, ACCOMPAGNEMENTS ET SOLUTIONS PRATIQUES.

ISBN : 978-2-84835-715-7

ISSN : 2740-7799

©2021 ÉDITIONS IN PRESS

Couverture : Lorraine Desgardin

Mise en pages : Lorraine Desgardin

Illustrations intérieures : Jérôme Jacob

Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement des auteurs, ou de leurs ayants droit ou ayants cause, est illicite (loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

ET si
on allait
MIEUX!

L'APRÈS-CANCER

*tout un
programme!*

témoignages, accompagnements et solutions pratiques

**Gersende Bargine
& Philippe Gourdin**

ET *si* *on allait* **MIEUX!**

La collection *Et si on allait mieux!* s'attache à exposer avec clarté des sujets de santé publique actuels, sans tabou. Dirigée par Sébastien Landry, ingénieur en APA-Santé et psychosexologue spécialisé en cancérologie, et proposant les interventions de professionnels et d'experts, elle promeut la santé sous toutes ses formes, y compris celles auxquelles on ne pense pas!

Sommaire

Avant-propos.....	7
L’empreinte de la fatigue	15
La gestion de la douleur.....	29
L’atteinte à l’image corporelle.....	41
Les troubles de la sexualité	51
L’infertilité.....	63
La peur de la rechute	73
Les perturbations cognitives, les pertes de mémoire	81
Les troubles émotionnels et psychiatriques	87
L’après-cancer et les proches. Un nouveau regard sur la vie.....	95
Le retour au travail.....	115
L’art dans l’après-cancer	127
Le sport dans l’après-cancer.....	139
Le mot de la fin.....	147
Remerciements	151

*« À nos familles, nos enfants, nos amis qui nous
ont accompagnés pendant et après... »*

*« À ceux qui admettent que quand on a vécu le pire, il nous
reste à inventer le meilleur et à ceux qui les aident ! »*

Avant-propos

« Notre pouvoir ne réside pas dans notre capacité à refaire le monde, mais dans notre habileté à nous recréer nous-même. »

Gandhi

« Libérééééé(e)... », « Délivréeéééé(e)... », voilà ce que le quidam dira !

Oui, c'est ce que pensent et clament les amis, les connaissances lorsque les traitements sont terminés, qu'on a passé le seuil de l'hôpital en ayant entendu le mot « **rémission**¹ ».

Sauf que l'histoire n'est pas si simple ! **Sur le seuil de cet hôpital commence une autre aventure**, celle de l'après-cancer, plus méconnue, plus insidieuse, plus subtile.

La fin de la maladie doit pourtant être abordée comme un **nouveau départ**, dans un esprit de renouveau. Après la dure période des traitements, s'ouvre la phase 2 de la résilience². Mais comment réapprendre à vivre ?

1. **Rémission** : disparition des signes de la maladie ; **guérison** : après un certain temps supplémentaire après la rémission (qui dépend du type de cancer).

2. On peut considérer que la résilience est d'abord la capacité à faire face à une épreuve de vie, et qu'ensuite c'est la capacité à rebondir, à tirer profit de l'épreuve.

C'est un exercice toujours délicat que celui de lire les vies à livre ouvert, d'appréhender le chapitre et l'après-chapitre. Le parcours de la maladie est inéluctablement marqué par des étapes et celle de l'après-cancer ne peut être négligée. Par crédulité, on croit que le cancer est une période bien balisée, avec un point de départ (l'annonce de la maladie) et un point d'arrivée (l'annonce de la rémission). Mais c'est comme les Poilus qui ont connu la guerre de tranchées : ils sont les seuls à pouvoir dire l'enfer qu'ils ont enduré, et les seuls à pouvoir mesurer combien ça a changé leurs vies, les seuls à ressentir l'indicible logé dans la chair.

Après les traitements, le retour à la vie quotidienne, la reprise des rôles sociaux, familiaux et professionnels attendent les anciens patients. Cependant, **cette phase de l'après-cancer est plus complexe qu'on ne l'imagine.**

En effet, le patient a d'un côté le soulagement d'avoir terminé les traitements et de l'autre côté l'incertitude, la vulnérabilité et la perte de contrôle. **Il fait face à une réévaluation de ses priorités.**

Un sentiment de solitude et d'incompréhension

En plus des séquelles physiques endurées par les traitements, il est à noter que dans la phase d'après-cancer, les patients connaissent un sentiment de solitude et d'incompréhension (d'incompréhension, souvent faute d'avoir été préparés par le corps médical pour la suite). Ils ne sont plus accompagnés dans la prise en charge des traitements au quotidien, ne sentent plus la sécurisation rapprochée des blouses blanches et l'entourage aussi relâche l'effort, les considérant comme tirés d'affaire. Cette période est plutôt un point de transition, un point de vulnérabilité, peut-être un point de rupture.

Le patient est en proie à divers troubles plus ou moins délicats à traiter et **il se sent seul**, bien plus seul que pendant les traitements, parfois très démuné, comme abandonné par les médecins qui souvent considèrent leur job révolu. Le soutien social diminue sans préavis. Les amis imaginent que les traitements terminés, la vie peut tout simplement reprendre. Mais c'est sans compter sur la perte des repères, la peur de revivre, l'épée de Damoclès que constitue le risque de rechute, la perte de confiance en soi, mais parfois aussi des troubles physiques ou de la sexualité, un regard distancié sur cette vie qui était la sienne, pour certains une peau et une intégrité nouvelles, des craintes qui n'existaient pas. Il y a autant de parcours que d'individus. Autant de réponses aussi.

La vie ne sera plus jamais comme avant !

D'autres pensent : « *Il va maintenant pouvoir retrouver sa vie d'avant* », mais non ! Elle ne sera plus jamais comme avant ! Le cancer marque nos vies. **Il existe un avant et un après**. Celui qu'on était et celui qu'on devient. Il est bénéfique d'admettre qu'on a grandi, certes, mais il y a des caps à franchir. Incontestablement. Il faut peu à peu sortir du « **schéma de malade** ».

Il est nécessaire de passer par une phase d'ajustement, comme une phase de transition. C'est plus ou moins difficile et sournois, mais oui, **l'après-cancer c'est tout un programme !**

Les pages qui suivent abordent ce sujet, listant les principaux points de difficulté que nous avons identifiés, en apportant des réponses d'experts (médecins, psychologues, sexologues...).

Ce livre est le fruit d'un travail commun



Philippe Gourdin, écrivain. Il a enduré trois leucémies avec deux greffes de moelle osseuse. Il est l'auteur du livre-témoignage *Je suis né trois fois* et animateur de la chaîne YouTube éponyme.

Gersende Bargine, journaliste-réalisatrice. Elle a été confrontée à un cancer du sein génétique. Bénévole pour des associations touchant cette maladie et étant en contact direct avec les patients, elle a pu mesurer les différentes difficultés et complexités associées à l'après-cancer.



Jérôme Jacob a illustré ce livre avec humour et finesse.

Redevenir un autre soi-même

Les chapitres que nous vous proposons **défrichent l'entrelacs de l'après-cancer**. Parce que cette fichue maladie multiforme constitue un tourbillon dans l'existence, un manège infernal qui touche à notre identité profonde et nous oblige à devenir un autre nous-même. Pour une nouvelle vie. Meilleure ! Il le faut ! C'est « *l'intime conviction que les êtres humains ne naissent pas une fois pour toutes à l'heure où leur mère leur donne le jour, mais que la vie les oblige de nouveau et bien souvent à accoucher d'eux-mêmes* », ainsi que l'écrivait Gabriel García Márquez dans *L'amour au temps du choléra*.

En France, on compte près de 400 000 nouveaux cas de cancer (60 % des patients en guérissent) par an, et plus de **3 millions de personnes ont eu ou vivent avec un cancer**³.

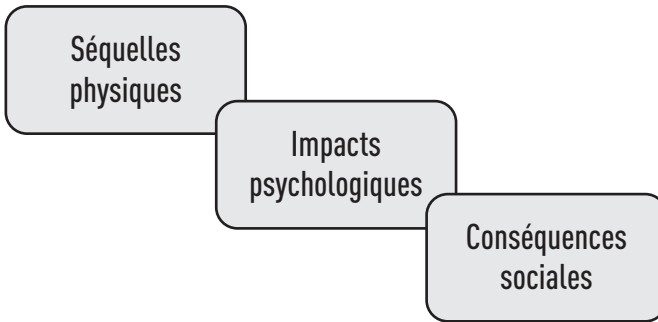
Selon une étude menée pour le compte de la Ligue contre le cancer, 63 % des patients qui ont souffert d'un cancer estiment l'après-maladie comme « *plus difficile à vivre que la période des traitements* ». C'est une période à laquelle ces personnes se disent « *mal préparées* » (82 %), qui suscite de « *profonds bouleversements* » (84 %) et un « *sentiment d'abandon* » (66 %). 13 % des patients considèrent que « *le cancer a détruit [leur] vie* » et pour 26 %, « *le cancer les a forcées à prendre un nouveau départ* ». En parallèle, pour 19 %, il a permis de prendre un nouveau départ. Certains chiffres surprennent : seules 32 % des personnes interrogées ont entendu le mot « *guérison* » dans leur parcours après la maladie. Or, l'absence de ce mot dans la phase de l'après-cancer est incompréhensible lorsqu'on se situe 10, 15 ou 20 ans après les traitements⁴.

La vie d'après est une vie nouvelle !

La perception de cette épreuve peut être très différente selon le vécu des uns et des autres. Selon que l'on y a personnellement été confronté de près ou de loin, on découvre un monde plus ou moins inconnu. L'âge aussi peut amener à relativiser. Mais ce qui est certain, c'est qu'il existe un dénominateur commun : **la vie d'après n'est pas la vie d'avant** (en bonne santé), **ni la vie pendant** (en traitement), **elle est une vie nouvelle !** Le cancer est un haut lieu d'expérimentation du vivant. Il faut y voir une renaissance ! Avec un regard plus aiguisé sur la vie ! L'épreuve du cancer nous amène à grandir !

3. Chiffres 2018 de l'INCa (Institut national du cancer).

4. Septième rapport de l'observatoire sociétal des cancers.



Notre approche a consisté à **lister les séquelles le plus souvent rencontrées**, tant dans le rapport à soi que dans le rapport aux autres. Sur la base d'interviews, nous avons collecté des témoignages « *intensément vécus* », avant de fournir des avis de spécialistes : soignants, psychologues, kinésithérapeutes... **On y lira à la fois des propos singuliers et pluriels**, sachant que chacun connaît son propre parcours et ses propres émotions, son propre contexte et sa propre perception des difficultés.

🗨️ Petits avertissements

- Pourtant conscients qu'ils constituent de formidables atouts pour se ressourcer, nous avons pris le parti de ne pas nous attarder sur les connexions parfaitement complémentaires à la médecine conventionnelle : la méditation, le yoga, le tai-chi, l'hypnose, l'ostéopathie, la médecine chinoise et ses cinq piliers. Tout simplement parce que ces spécialités mériteraient qu'on leur consacre un ouvrage à part entière.
- Nous avons également écarté les traitements complémentaires qui nécessitent la prise de substances, dans la mesure où il n'est pas raisonnable d'ignorer les potentielles interactions avec les médicaments prescrits.

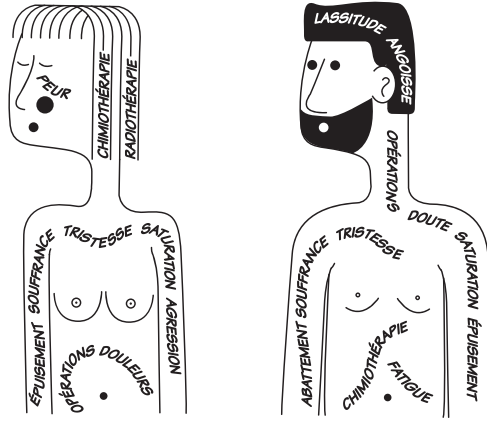
- Dans cet ouvrage, nous aborderons les conséquences professionnelles que peut provoquer un cancer, mais si elles existent, elles ne sont pas aisément généralisables, chaque cas étant particulier. Néanmoins, il est essentiel de stipuler qu'elles peuvent être impactantes durant le cancer et dans l'après-cancer. Il en va de même pour les projets de vie personnels. Enfin, sur l'aspect financier, évoquons les problématiques d'obtention de prêts (le « droit à l'oubli ») qui doivent être martelées.

Moyennant ces réserves, rassurez-vous, il reste beaucoup de matière ! Et nous souhaitons que ces pages vous apportent des éclairages sur les suites du cancer, ainsi qu'une précieuse liste de solutions !

Nous tenons à adresser nos chaleureux remerciements à ceux qui ont bénévolement apporté leur pierre à cet ouvrage. Et souhaitons que ces pages procurent du réconfort et des résultats à ceux qui se situent dans l'après-cancer (et à leurs proches !).



L'empreinte de la fatigue



La fatigue après un cancer diffère d'une fatigue classique

Être confronté à sa fatigue après un cancer est un long et sinueux cheminement. 80 % des patients disent en souffrir après la fin des traitements. L'asthénie atteint la qualité de vie de manière plus ou moins marquée et plus ou moins durable ; s'ensuivent des séquences de **démotivation**, d'**irritabilité** ou de **perte de l'estime de soi**. Conséquence des traitements et du stress engendré par cette période particulièrement intense en émotions, la fatigue qui s'impose à ceux qui ont traversé la maladie est d'une nature inédite pour le convalescent.

Tout un chacun est par exemple aisément apte à distinguer la fatigue liée à un samedi soir festif de celle qui fait écho à un stress professionnel prolongé.

La fatigue de celui qui a été confronté à un cancer est encore différente, de tout autre nature. On se sent éprouvé mentalement et physiquement. Elle interfère avec le quotidien, avec la capacité à s'acquitter des tâches du quotidien, elle nuit à l'activité professionnelle, peut jouer sur l'humeur ou la motivation. Comparée à la fatigue qu'éprouvent les personnes en bonne santé, **la fatigue liée au cancer est plus profonde et parfois très inégale** d'un jour à l'autre. On a l'impression qu'elle est ancrée viscéralement en nous, que le sommeil ou le repos ne suffisent pas.

À tort, **certaines personnes se considèrent même coupables d'être moins actifs qu'avant.**

Les facteurs de cette fatigue inédite

Le *National Comprehensive Cancer Network* des États-Unis a identifié plusieurs facteurs qui contribuent ou intensifient la fatigue liée au cancer :

- anémie (diminution du nombre de globules rouges) ;
- mauvaise alimentation ;
- perte de la forme physique ;
- problèmes de sommeil ;
- détresse émotionnelle ;
- médicaments ;
- autres problèmes de santé, par exemple une insuffisance de la glande thyroïde, des problèmes cardiaques, pulmonaires, rénaux, hépatiques ou neurologiques.

Voilà autant de facteurs qui peuvent être des axes à améliorer.

ET si on allait MIEUX!

Le cancer est vaincu, la rémission bien entamée ! Oui, mais après ?
Comment prendre un nouveau départ ?

Si la vie ne sera plus jamais comme avant, cela ne veut pas dire qu'elle sera moins bien ! Le cancer transforme, les priorités évoluent et il faut encore affronter de nombreux défis :

- Comment faire face à la fatigue, à la douleur ?
- Comment renouer avec son corps et sa sexualité ?
- Comment retrouver une vie de famille et sociale ?
- Comment aborder le retour au travail ?
- Comment combattre la peur de la rechute ?

Les deux auteurs ont été confrontés à cette épreuve. Leur livre réunit témoignages de patients, avis de spécialistes, conseils... Vous n'êtes pas seul à faire face à cette nouvelle étape !

Sans tabou, avec bienveillance et une touche d'humour, cet ouvrage offre un regard neuf sur l'après-cancer, ainsi qu'une précieuse liste de solutions.

Gersende Bargine est journaliste-réalisatrice. Elle a été confrontée à un cancer du sein génétique. Bénévole pour des associations luttant contre cette maladie et en contact direct avec les patients.

Philippe Gourdin est écrivain. Il a enduré trois leucémies avec deux greffes de moelle osseuse. Il est l'auteur du livre-témoignage *Je suis né trois fois* (Fauves, 2018) et animateur de la chaîne Youtube éponyme.



ISBN : 978-2-84835-715-7

12,90 € TTC – France

Visuel de couverture : ©Oksana - Adobe.stock.com

www.inpress.fr

• EDITIONS IN PRESS •