

Bilan d'une décennie de cancers. Volet 2

Entretiens auprès de patients et d'anciens patients

ANNEXES

14
5

Marie Raimbault, Émilie Garbe, Olivier Lacoste



Bilan d'une décennie de cancers. Volet 2

Entretiens auprès de patients et d'anciens patients

ANNEXES

Marie Raimbault, chargée d'études de l'ORS Nord-Pas-de-Calais Loos,
Émilie Garbe, chargée d'études de l'ORS Nord-Pas-de-Calais Loos,
Olivier Lacoste, directeur de l'ORS Nord-Pas-de-Calais Loos.

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Les entretiens	9
Annexe 2 : Mesures du plan régional de lutte contre le cancer évoquées par les patients	53
Annexe 3 : Mesures du plan régional de lutte contre le cancer évoquées par experts et personnes ressources	57
Annexe 4 : Intégralité des mesures des plans nationaux de lutte contre le cancer évoquées par les patients	61
Annexe 5 : Mesures des plans nationaux de lutte contre le cancer évoquées par les experts	73

Annexe 1 : Les entretiens

Notes des entretiens

Nous avons réalisé 46 entretiens dans neuf structures d'accompagnement de la région (ERC et Aires Cancer).

NB : les entretiens sont retranscrits en style télégraphique et sont volontairement anonymisés.

Entretien n° 1

Entre 35 et 40 ans.

Cet homme, atteint d'un lymphome non hodgkinien est en rémission, mais ce mot lui pose problème. Cela signifie que c'est quelque chose d'endormi mais qui peut se réveiller. Il a découvert son cancer en mars 2010 après avoir eu des signes extérieurs fin 2009. Il a ressenti de la fatigue.

Il a vu justement une émission (Magazine de la santé) sur des malades atteints de lymphome. Les malades rapportaient que pendant le combat contre le cancer on se sent fort et une fois qu'il est terminé, on est vide et les conséquences psychologiques apparaissent.

Il a été pris en charge dans le service hématologie du CHR de Lille où la prise en charge humaine est excellente. Après la biopsie, les médecins ont opté pour la méthode « *wait and see* » (attendre que la tumeur grandisse pour avoir une fenêtre assez grande pour tirer dessus). Il a également fait partie d'une étude européenne d'essais cliniques pour traiter son cancer.

En mars 2011, ses angoisses se sont intensifiées, c'est là qu'il a rencontré la coordinatrice de l'Aire Cancer en entretien. Ensuite il a pris contact avec l'ERC, un classeur est donné à chacun(e) avec toutes les activités proposées. C'était un moment où il cherchait du soutien, toute sa famille est à l'étranger.

Il a fait une grosse dépression et a perdu quelques amis. Certains ne savent pas comment réagir, comment gérer cette situation. D'autres sont trop dans l'empathie (« le pauvre » sous-entend que l'on n'aimerait pas être à sa place).

A l'ERC on l'a écouté. « Déjà quand on arrive, on est accueilli avec le sourire ». Il a accepté l'aide psychologique individuelle mais a refusé dans un premier temps de participer aux groupes de parole. C'était une période où il s'est renfermé et ne voulait parler à personne. Il avait l'impression que quand il sortait dans la rue on le regardait et qu'il y avait écrit sur son front « cancer ».

Au début il ne voulait pas participer aux marches organisées par l'ERC puis a changé d'avis en se disant que ceux qui participent sont des gens « comme lui ». Il estime qu'il est allé trop loin dans le refus de l'aide. Pourquoi ? Pas dans le fait de ne pas vouloir inquiéter l'entourage mais dans le fait de se mentir à soi-même. Il y avait un « gros bordel » dans sa tête.

Sa psychologue l'a convaincu d'intégrer un groupe de parole. Il n'y avait que 3 hommes. Quand il a vu que dans ce groupe, il y avait une femme gravement atteinte d'un cancer du cerveau, il s'est demandé pourquoi lui se plaignait. Elle était en combat permanent tandis que lui était épuisé.

Aujourd'hui, c'est la première fois qu'il revient à l'ERC. Une fois qu'il avait une base solide, il s'est dit que c'était le moment de reconstruire sa vie personnelle et professionnelle. L'ERC est un lieu où l'on peut toujours revenir. Certaines personnes sont devenues des amis mais certaines dont il était devenu proche sont décédées. C'est là qu'il a refait une rechute de dépression.

En avril, il découvre que son père a un cancer (qui est héréditaire).

Il a accepté de participer à l'enquête de l'ORS parce qu'il veut faire avancer la prise en charge.

La CPAM l'a mis en arrêt longue maladie jusqu'en août mais depuis presque un an, il n'a plus de ressource. Il a l'impression d'être un numéro à la CPAM.

A l'ERC il bénéficie de plusieurs suivis par des spécialistes (diététicienne, psychologue...).

Il n'est pas en capacité de retravailler (douleurs, fatigue). En plus la participation aux essais thérapeutiques n'est pas rassurante.

Aujourd'hui il est en rémission mais n'est pas guéri. Il a comme une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Le sport lui permet d'évacuer le stress. Il est épuisé physiquement mais sa tête est libérée. Il prend beaucoup de médicaments.

Dorénavant, il n'a plus la même vision de la vie professionnelle et affective. Avant il était commercial. Son employeur est obligé de le reprendre. En 2010, alors qu'il était malade, il a fait l'erreur de se mettre à disposition et il travaillait de chez lui. Il est retourné à son travail pour négocier son licenciement. Le fait de ne pas avoir de perspective lui manque. C'est dur de retrouver un travail maintenant après plusieurs années d'absence. Même pour les mutuelles, s'il est malade, les primes augmentent. Il veut se mettre à son propre compte.

Juste après la maladie, au début il s'est senti soulagé mais après il a eu du mal à vivre avec ça.

La CPAM a décidé de lui « couper les vivres » sous prétexte qu'il était capable de retravailler. La CPAM l'a envoyé vers un médecin-conseil qui devait décider s'il était apte ou non. Pour cela, elle s'est appuyée sur trois arguments : il fait partie d'une association, il est actif sportivement et il a refait sa vie.

L'ERC est un endroit où l'on est écouté mais ça reste trop prenant parce qu'on ne côtoie que des personnes qui ont le cancer.

Ses amis faisaient semblant d'avoir de l'empathie, mais il préférerait qu'il soit franc et qu'ils lui disent qu'ils n'aiment pas le voir comme malade. Il fait partie d'un club de tennis et à chaque fois que ses amis le voient ils lui demandent comment ça va, comment se passe sa guérison... Quand il va là-bas il voudrait qu'on lui parle d'autre chose. « Rire fait du bien ».

Il a des enfants : l'aîné est introverti, il ne s'exprime pas forcément. Il préfère lui dire qu'il a un lymphome plutôt qu'un cancer. C'est une protection pour son enfant aussi. Le deuxième qui a 10 ans, lui, le vit plutôt bien. Il a déjà participé avec eux à des ateliers de relaxation.

Il a un bon souvenir du CHR de Lille, que ce soit des médecins, des aides-soignantes, du personnel du « room service »... Il ne s'est pas rendu compte de sa maladie : tout le monde était agréable et souriant avec lui. C'est devenu un cadeau empoisonné quand il s'est retrouvé seul. Le feedback positif s'est retourné. Il y retourne régulièrement pour le suivi.

À l'annonce de la maladie, il a eu l'impression d'avoir une sorte de 6e sens. Il a fait des recherches sur Internet au préalable et il n'était pas surpris par l'annonce.

Entretien n° 2

Entre 45 et 50 ans.

En juin 2012, cette femme a effectué une mammographie de contrôle où on lui a diagnostiqué un cancer du sein. Elle est alors entrée dans le « processus » (chimiothérapie et radiothérapie).

Au départ, elle n'a pas eu le temps de se poser de questions. La chimio a été une période très douloureuse, elle a fait une grosse dépression. Elle a été suivie par la psychologue de Léonard de Vinci. Elle a suivi le programme (le même pour tout le monde). « *Comme on y connaît rien on y croit* ».

De septembre à janvier, elle a eu une grosse période de solitude. Elle était physiquement diminuée.

A l'ERC, les personnes sont ouvertes et elles ne vous renvoient pas leur angoisse « *à la tronche* ».

La radiothérapie a été une « lune de miel ». Elle a repris ensuite le travail à temps partiel thérapeutique.

Maintenant il y a des lieux qui l'angoissent. Elle doit travailler et gérer l'angoisse. Du fait de la maladie, vous êtes « gérés » (par les blouses blanches). Une fois par mois elle voit encore son médecin traitant.

Il faut faire un travail psychiquement et se dire que la vie n'est plus comme avant.

Elle est seule avec deux enfants, elle a perdu son mari deux ans avant l'annonce de son cancer.

Les démarches administratives sont très lourdes.

Tous les soins et les plaisirs ont un coût (exemple de la perruque). Elle a fait des thérapies familiales avec ses deux enfants après le décès de son mari. Ses enfants ont réagi différemment : sa fille a rationalisé la situation mais son fils a eu peur. Elle est moins exigeante vis-à-vis d'eux. La maladie lui a permis de prendre du recul, d'être plus calme.

Dans son travail, elle n'a pas d'ami, elle est chef de service. A la reprise de son travail, on lui a dit d'être efficace. On lui a dit qu'il n'y aurait pas d'aménagement. Son temps partiel thérapeutique a duré trois mois. En même temps, elle n'a pas envie qu'on s'apitoie sur son sort. Quand quelqu'un est malade, ça change toute une organisation.

Ses amis ont réagi différemment (selon qu'ils aient connu des cas similaires dans leur entourage). Son entourage l'a portée et boostée. Après la radiothérapie, elle a fait des activités avec d'autres copines.

Elle a un nouveau compagnon, qu'elle a rencontré 6 mois avant d'apprendre son cancer. Il l'a aidé à la sortir de sa torpeur. Avant de sortir de chez elle, elle pense au regard des autres. Il a fallu se faire violence.

À l'annonce du diagnostic, elle a bien réagi, elle avait une connaissance vulgarisée.

Après les traitements, ça n'a pas été facile. Il a fallu reprendre confiance en soi. À la clinique Saint Amé on lui a donné les coordonnées de l'ERC. Et c'est la psychologue du centre De Vinci qui l'a aiguillée vers l'ERC. Cela lui a permis de rencontrer d'autres personnes.

La chimio est déshumanisée : quand vous arrivez, on vous donne un papier avec un code-barres.

Elle n'a pas vu de changement entre son compagnon et ses enfants.

Elle s' imagine que vivre la maladie en milieu rural doit être encore plus dur.

Il est important d'avoir des personnes à côté pour être pris en charge. L'entourage ne peut pas porter le malade tout seul. Les professionnels doivent prendre le relais. C'est un puzzle.

Quand elle a appris sa maladie, elle s'est dit que c'était une injustice.

Depuis l'âge de 40 ans, elle fait des dépistages réguliers. Elle avait demandé à faire le dépistage et son médecin lui a dit que c'était préférable en termes de prévention.

Elle a dû apprendre à faire avec. Tant qu'on n'a pas appris c'est fatigant. Maintenant elle fait partie du public à risques. Il est difficile de trouver le juste équilibre. Elle a rencontré une fille en chimio qui a eu une leucémie alors qu'elle avait le même parcours qu'elle.

Comment gère-t-on ce temps sans tomber dans les extrêmes ?

Elle a fait un travail thérapeutique. « On n'a pas conscience d'être sur terre ».

C'est bien d'avoir un médecin traitant qui ne soit pas que dans la prescription.

Remarques :

Le patient se sent géré lors de ses traitements par les professionnels de santé. Pas besoin de s'occuper de soi, des professionnels s'en chargent. Le retour chez soi est difficile parce qu'il faut à nouveau se prendre en main seul. Pas de lien entre les deux.

Lourdeur des démarches administratives.

Les activités, plaisirs ont un coût financier.

Retour au travail : il faut être efficace, il n'y a pas d'aménagement prévu ni possible. Ne peut pas changer toute une organisation.

Nécessité de faire des activités avec des amis.

Se faire violence pour affronter le regard des autres. N'est pas seule et c'est ce qui lui a permis de faire face.

Chimio déshumanisée : code-barres.

Tant que la personne n'apprend pas à faire avec la maladie, c'est fatigant. Travail à faire.

Importance du médecin traitant que la personne voit régulièrement : il doit être aussi à l'écoute et pas uniquement dans la prescription.

Tous les deux n'ont pas été surpris par l'annonce du diagnostic. Savoir si cela est dû au dispositif d'annonce, aux recherches effectuées par le patient.

Entretien n° 3

Entre 50 et 55 ans. Elle était infirmière mais ne travaille plus.

Elle a été opérée en 2012 pour son 3e cancer du sein. Les deux premiers étaient en 96 et en 2006.

Elle ne voulait pas venir à l'ERC au début parce qu'elle ne voulait pas voir les « autres ». Mais l'ERC lui a beaucoup apporté au niveau de l'expression. Elle considère ses différents cancers comme une parenthèse dans sa vie. Il y a eu un avant et un après ERC. Aujourd'hui, elle accepte plus d'en parler. Elle est même relais population et référent des usagers ERC. Elle a besoin de s'investir. C'est une infirmière de Saint Amé qui lui a parlé de l'ERC. Elle ne voulait pas venir pour ne pas rencontrer des malades qui se plaignent. A l'ERC il n'y a pas de blouse, pas d'odeur. Elle ne veut pas que son moral baisse en rentrant à l'ERC. Les personnes ne viennent pas ici comme elles viennent à l'hôpital. Les femmes s'habillent bien, se maquillent.

Au début elle ne voulait pas parler de sa maladie pour ne pas qu'on s'apitoie sur son sort.

Lors de son premier cancer du sein, sa fille avait 8 ans, elle n'en a pas parlé à sa maîtresse.

Son médecin traitant en 96 était un ami, et l'a beaucoup aidé.

Elle a découvert elle-même une petite boule et a insisté pour qu'on l'opère.

Elle note que la mammographie est remboursée mais l'échographie n'est pas prise en charge.

Lors de ses rendez-vous avec ses médecins pour l'annonce du diagnostic, elle préférerait y aller seule. Sinon elle se laisse soutenir. Elle se compare aux enfants ou aux personnes handicapées qui sont moins durs quand ils sont seuls que quand ils sont accompagnés de leur parent/ de leur éducateur.

Le statut de proche est dur à vivre. Elle a vécu les deux situations puisque sa mère a également eu un cancer.

Quand on est proche on se met en retrait, on ne sait pas quoi dire, faire.

Lors de son premier cancer elle était seule avec sa fille.

Elle explique que son mari ne fait pas les dépistages alors qu'elle est relais auprès de la population pour en faire la promotion. C'est dur d'entraîner les autres.

Par rapport au milieu professionnel : la première fois elle a eu un arrêt puis un mi-temps thérapeutique et reprise à temps plein. En 2006, elle ne travaillait plus.

Elle apprécie d'avoir un entourage qui la laisse tranquille. Elle est entourée mais pas submergée, soutenue mais pas envahie.

La première fois, elle a obligé son mari à venir avec elle à la chimio, pas nécessairement pour la soutenir mais pour qu'il voit comment cela se passe. Idem quand elle parle à des proches, elle évoque tous les à-côtés, les effets secondaires de la chimio, les traitements, la fatigue, les douleurs.

Elle a fait sa chimio sur son lieu de vacances.

Il y a une prise en charge de 2 ans dans les ERC. Elle se pose la question de ce qu'elle va faire après, elles se la posent aussi entre usagères et avec la coordinatrice. Elle a peur que le soutien de l'ERC lui manque. Elle veut apporter quelque chose aux autres et à l'ERC.

Elle avait très peu d'amis avant mais s'est fait des amis à l'ERC.

L'art thérapie lui a beaucoup apporté. Elle ne vient pas aux ateliers pour passer du bon temps, il faut que cela lui apporte quelque chose. Ici, on peut parler de la maladie sans tabou, ce qui peut heurter certaines personnes. Il faut mettre les mots sur la maladie. Il faut arriver à se laisser aller. Il manque un lieu dans l'ERC où les personnes puissent se retrouver. On lui a proposé un psy à Léonard de Vinci mais elle a refusé. Elle a

besoin de voir quelqu'un mais de manière ponctuelle. Elle n'arrive pas à faire les activités de l'ERC à la maison. Sa fille lui a acheté de l'argile pour qu'elle fasse cette activité chez elle mais elle n'y arrive pas parce qu'elle est toute seule. Alors qu'à l'ERC, l'animatrice lui donne un thème, l'aide...

Elle est gênée par les personnes qui parlent de leur maladie (qui vont des interventions) pendant les ateliers.

Le cancer fait partie de sa vie. C'est cyclique.

On ne lui a pas enlevé les seins, mais elle ose en parler et pose des questions. Elle a essayé une reconstruction par greffe mais ça n'a pas pris. Pour les gens qui la connaissent, peu importe. Mais elle fait plus attention au regard des autres (même si ça ne l'empêche pas de faire du topless).

Elle ne se soucie pas trop du regard des autres, elle a acheté une perruque plutôt basique.

C'est compliqué avec l'entourage. Avec son mari, elle n'en parle pas, il travaille beaucoup et n'est pas souvent là. Elle ne veut pas qu'on l'aide. Elle a pris sur elle pour l'obliger à voir ce que c'était. Il fallait qu'il prenne une place dans la maladie.

Elle n'a pas changé depuis le cancer, il n'y a pas pour elle un avant et un après cancer mais un avant et un après ERC. Depuis elle est plus ouverte et accepte d'en parler.

Remarques :

Concernant la prévention, la mammographie est prise en charge mais pas l'échographie.

Au début, ne veut pas venir, pas envie de voir les autres.

L'ERC apporte beaucoup au niveau de l'expression. Besoin de parler et d'extérioriser sa maladie. Dans les ERC parle du cancer sans tabou. Contrairement à la vie de tous les jours où, si le cancer n'est pas nécessairement tabou, les personnes qui n'ont pas connu cette expérience ne savent pas comment réagir.

Il est donc difficile d'être proche de malade. Encore un manque de communication.

Paradoxe : à la fois ne veut pas que l'on s'apitoie sur son sort mais il y a une volonté de faire savoir comment cela se passe (les traitements, les effets secondaires). Communiquer dessus sans « pathos ». L'équipe et les usagères de l'ERC font le relais de l'entourage (mari peu présent pour parler de la maladie). Il est important que les autres (l'entourage notamment) comprennent ce qu'elle vit et pourquoi elle est comme ça (fatigue, douleurs...).

Les malades ne viennent pas à l'ERC comme elles viendraient à l'hôpital (prennent soin d'elles).

Elle n'est pas dans l'après. Considère ses cancers comme une parenthèse dans sa vie. Faire attention : les personnes que l'on rencontre ne sont pas des individus lambda, elles ont déjà fait un travail sur elles. Depuis l'ERC, elle accepte plus d'en parler ; sophrologie, art thérapie permettent d'en parler plus facilement.

Quid de l'après ERC ? Prise en charge de deux ans mais après ?

Ne vient pas à l'ERC pour écouter, entendre les angoisses des autres.

Entretien n° 4

Entre 55 et 60 ans.

Cette femme est suivie depuis l'âge de 18 ans pour un risque de cancer du sein.

Elle s'est fait retirer un mélanome en 94. En 2009, on lui décèle un cancer colorectal.

En prévention, elle doit gérer le stress. Il y a un lien corps/esprit.

Une fois le diagnostic annoncé, il y a une course effrénée. « Il faut être en très bonne forme quand on est malade ».

Elle estime que l'annonce a été bien faite.

Elle a entendu parler de l'ERC parce qu'elle a une collègue-amie qui venait à la plateforme santé.

C'est le médecin traitant qui décide de vos arrêts alors que ce sont les spécialistes qui conseillent de ne pas reprendre le travail. Il y a des injonctions paradoxales.

Les personnes âgées ne parlent pas du cancer, c'est encore tabou, comme le SIDA. Pour eux c'est encore une maladie honteuse.

Dans le médical on ne prend pas en considération le lien esprit/ corps. Elle a peur de recommencer à travailler (stress), peur de retomber. A l'ERC tout le monde est bienveillant. Au travail c'est le contraire. Son entourage ne veut pas que ça change. Malgré sa maladie, il faudrait que tout reste comme avant.

Il y a comme un hiatus dans la prévention de la récurrence. Elle trouve qu'on ne peut pas mettre en place tout ce qui leur est recommandé.

Certains ont un mari qui fait la cuisine, s'occupe de tout. Il faut à la fois tout gérer sans stresser. Il faut avoir une bonne raison pour pouvoir lâcher prise.

Au travail, ils voulaient lui proposer un reclassement. Elle n'avait pas envie parce que son métier l'a passionnée.

Quand elle vient à l'ERC elle se sent dépositaire de tout ce que lui racontent les personnes qu'elle rencontre. Ça peut donner encore plus peur de côtoyer d'autres personnes malades.

Il faut prendre en compte le stress, la pénibilité au travail dans le déclenchement de cancer(s).

A l'ERC, elle n'est pas considérée comme un numéro. Les personnes sont cocoonées, maternées alors qu'ailleurs on leur demande d'être autonomes rapidement.

Il devrait y avoir des ordonnances de soins préventifs.

Remarques :

Il y a des injonctions paradoxales entre le médecin traitant qui prescrit les arrêts de travail et les spécialistes (qui estiment qu'il faut se reposer, ne pas reprendre le travail). En prévention il est recommandé de gérer le stress or en réalité il est difficile de lâcher prise à moins d'avoir quelqu'un sur qui se reposer et qui s'occupe de tout (peut être encore plus dur pour les femmes de tout assumer).

Dur de se faire reconnaître comme malade dans le milieu professionnel et aussi auprès de l'entourage. Ce dernier ne veut pas que son quotidien change et voudrait que tout reste comme avant malgré la fatigue ou le stress que ressent le malade.

Entretien n° 5

Entre 35 et 40 ans.

Elle a une double pathologie. C'est en faisant des examens pour un problème à l'épaule, qu'on lui a découvert un cancer du sein. En décembre 2012, elle a fait une échographie puis une biopsie.

Longue attente avant d'avoir les résultats : 3 semaines pour attendre les résultats de la biopsie.

Elle n'est pas satisfaite des conditions dans lesquelles l'annonce a été faite : par un radiologue dans la salle des échographies. Tant que l'on n'est pas concerné, on ne sait pas ce que c'est. On laisse le patient en attendant qu'il voie un spécialiste. Le lendemain, elle avait rendez-vous avec un gynéco-oncologue.

Elle a subi une première intervention chirurgicale, puis une deuxième pour enlever le sein. Elle était suivie par un autre médecin pendant son hospitalisation. Cela s'est mal passé puisqu'elle a fait une hémorragie interne, ce qui a été douloureux physiquement et psychologiquement.

Suite à la chimiothérapie, elle a eu une prise de poids importante (près de 30 kilos), elle a été très fatiguée et des douleurs aux jambes. Elle a eu 25 séances de radiothérapie, qui se sont bien passées par rapport à ce qui lui avait été dit.

Maintenant elle suit un traitement hormonal, elle voit un kiné pour faire de la balnéothérapie mais elle ne sait pas combien de temps cela va durer et ça aussi c'est dur à vivre.

Elle a vu un chirurgien pour faire une reconstruction mammaire.

Après tout ça, c'a été le grand vide.

Il est impossible pour elle de retravailler. Elle fait le point avec son médecin traitant pour savoir si elle sera en invalidité (et à combien de pourcent).

Elle est venue à l'ERC ensuite. Elle avait besoin de sortir de chez elle, d'en parler. Ce n'est pas par ennui, au contraire elle a beaucoup de choses à faire chez elle. Elle fait les choses beaucoup moins vite qu'avant.

Maintenant elle a besoin de passer à autre chose.

Elle a eu un moment de vide c'est-à-dire qu'il y a eu tout d'un coup puis plus rien. Plein de rendez-vous, de suivi par des médecins, c'est lourd psychologiquement. Depuis que l'hormonothérapie est en place, elle voit les médecins tous les 6 mois.

Son cancer n'est pas dû à des facteurs génétiques. Les médecins lui ont dit que c'était un accident de parcours. Ce qui a été dur à accepter.

Avant l'annonce de son cancer, elle a vécu deux années difficiles : stress, angoisse.

Elle en a parlé aux médecins mais ils ne savent pas si scientifiquement il peut y avoir un lien avec le stress.

Elle a divorcé et a subi du harcèlement moral à son travail.

Maintenant elle a rencontré quelqu'un mais son travail lui manque. Elle n'a plus de contact social.

Elle ne voit que des malades ou des médecins. C'est difficile de penser à autre chose.

Elle ne voulait pas venir à l'ERC parce qu'elle n'avait pas envie de voir uniquement des malades, les personnes parlent de leur chimiothérapie, ce qui la replonge dans ce qu'elle a vécu.

C'est elle qui a demandé à voir une psychologue et une diététicienne. Elle a fait de l'art thérapie toute seule chez elle pendant sa chimio. Elle s'était inscrite à de la sophrologie suite à la proposition de sa pharmacienne. Son entourage l'incitait à voir une psy mais elle ne voulait pas. Sa famille l'a soutenue, elle n'a jamais été seule.

Les médecins ne communiquent pas assez sur les effets secondaires, si elle les avait connus avant, elle ne sait pas si elle aurait accepté aussi facilement.

Ce qui a été difficile à vivre, c'est que son cancer du sein n'était pas douloureux mais ce sont les traitements qui le sont. Elle souffre pour se soigner de quelque chose qui ne l'a gêné pas avant.

Pendant la chimiothérapie, ils sont plusieurs dans une même salle mais séparés par un rideau, ce qui coupe le contact. Il n'y a rien à faire, personne ne vient vous parler.

Le cancer du sein touche la féminité. Il devrait y avoir quelque chose à l'hôpital, un contact pour faire le lien avec les ERC. Parce qu'au début elle n'avait pas l'envie ni la force de venir. Elle est tombée par hasard sur le magazine Rose qui l'a aidé parce qu'il y a des témoignages.

Ce qui a été dur à vivre c'est par rapport à ses enfants (9 et 12 ans), il n'y a pas de suivi pour eux, comment leur expliquer ? Elle ne voulait pas voir une assistante sociale pendant sa chimiothérapie parce qu'elle avait peur qu'on lui retire ses enfants.

Elle considère l'hôpital Huriez comme une usine. À Jeanne de Flandre, les infirmières comprennent plus ses problèmes d'atteinte à la féminité.

Sa mère a effectué des recherches pour les prothèses. Elles coûtent cher et il faut avancer l'argent et ce n'est pas intégralement remboursé.

C'est important d'avoir quelqu'un qui vous supporte pendant les soins, notamment le conjoint. À Jeanne de Flandre le conjoint peut rester sans frais supplémentaire.

Au début, elle est allée voir sur Internet mais elle a arrêté.

Certaines réactions de l'entourage sont difficiles. Il y a beaucoup d'inconnus sur la maladie. Quand on parle de cancer, les gens la voient en train de mourir.

Son conjoint a été un soutien important pendant cette période pour expliquer ou faire comprendre à l'entourage qu'elle n'était pas en train de mourir mais qu'elle se battait.

Il y a beaucoup d'informations toxiques notamment dans les reportages télé. Ex : on voit des personnes alitées, très amaigrées...

Concernant le dépistage, elle trouve que l'on n'explique pas les suites du protocole. Les personnes n'osent pas faire le dépistage parce qu'on n'explique pas derrière ce qui se passe quand on a diagnostiqué le cancer. Il y a la peur d'une maladie qu'ils ne connaissent pas. Il y a un manque d'informations sur les soins.

À Jeanne de Flandre, il y avait une association qui passait pour tout ce qui est lié à la féminité (socio-esthéticienne).

Il y a des manques sur les à-côtés, plus que sur les traitements. On considère la personne comme un malade et on oublie sa vie.

Remarques :

Usagère de l'ERC depuis 1 mois seulement.

Faire attention à ce que racontent les personnes fréquentant les ERC sur le vécu du traitement, parce qu'elles ne sont plus dedans.

Longue attente entre les examens et les résultats. C'est à ce moment que la personne effectue des recherches sur Internet. Parce qu'elle n'a pas d'autres solutions, de connaissances (médicales, expérience de l'entourage).

Conditions difficiles de l'annonce (par un radiologue).

Incertitude sur le temps que vont durer les douleurs.

Question de l'invalidité au travail.

Difficile de concevoir et d'accepter un traitement douloureux pour guérir une maladie qui ne l'est pas, qui n'est pas visible.

Accepter la maladie comme un accident de parcours. Questionnement quant au rôle du stress et de l'angoisse.

Isolement lors de la chimiothérapie.

Pas de communication autour des effets secondaires.

Il n'y a rien de prévu pour pallier l'atteinte à la féminité. Diffuser le magazine Rose, faire appel à des intervenantes dans l'hôpital pendant le traitement. Après difficile de franchir le pas pour aller dans des associations.

Entourage : enfants, pas de suivi pour eux. Parents désarmés, seuls pour leur expliquer.

Conjoint ou proche qui reste pendant le traitement.

Inconnus autour du cancer, encore vu comme une maladie associée à la mort. Le malade n'est plus vu comme une personne mais comme quelqu'un d'affaibli. Du notamment aux informations toxiques diffusées par certains reportages télé.

Faire de la promotion pour le dépistage ok mais n'explique pas le protocole qui suit derrière si le cancer est diagnostiqué.

Entretien n° 6

Entre 50 et 55 ans.

Elle a un cancer de la gorge. Elle avait d'abord une angine puis elle s'est rendu compte qu'elle avait un ganglion qui était resté. Elle a vu 4 fois l'ORL. Elle a fait un scanner cervico-thoracique, puis une IRM à Valenciennes. Elle n'était pas seule au moment du diagnostic.

Elle a bénéficié d'une bonne prise en charge à Lens. Étant elle-même infirmière, elle a du mal avec le lâcher-prise.

Elle est ensuite allée à Leonard de Vinci, en partant pour une radiothérapie, elle ne voulait pas de la chimiothérapie. Elle connaissait puisqu'elle en avait posé il y a vingt ans dans le cadre de son travail. Elle a été prise en charge par une amie, puis à domicile pour sa chimio qui a duré 3 mois. Elle était dans une bulle et ne supportait plus rien. Elle était toute seule chez elle avec ses deux sœurs.

Elle a été poussée par son amie chirurgien, qui l'a trouvée dépressive, à voir un psy.

Elle rencontre des problèmes dans la reconstruction et se demande comment elle va être après.

Elle se demande aussi pourquoi ce cancer, elle ne fume pas, ne boit pas. Elle aurait même préféré avoir un cancer du sein. Elle cherche d'où cela sort.

Elle avait un rejet de l'image du malade, elle n'arrive pas à se voir comme telle. Elle se rend compte que l'ERC est une grande famille et qu'elle aussi fait partie de la famille des malades du cancer. Les activités l'occupent à 100 %. Son agenda se remplit à nouveau. Elle a besoin de se mettre des objectifs. Finalement se rend compte qu'elle a de la chance parce qu'elle ne connaît pas de problème de sociabilisation. Elle voit encore ses collègues, ses amis, et est encore avec son mari.

Elle a peur et des appréhensions. Elle a un déni de la maladie, il faut démystifier le mot cancer. Elle ne veut pas de la compassion des autres.

Elle a deux enfants (28 et 23 ans).

Elle a peur des récurrences, elle s'intéresse à la nutrition pour les éviter. 7 % des cancers ORL n'ont pas d'antécédent alcoolo-tabagique.

Elle veut se préserver des gens « toxiques » c'est-à-dire qui la voient comme malade voire mourante.

Sa philosophie de la vie a changé. Cela l'a amené à changer ses priorités.

Elle a fait un travail sur elle avec de la sophrologie et de la relaxation.

L'infirmière d'annonce lui a dit de prendre ça comme une parenthèse.

Maintenant elle a l'angoisse de retrouver son travail.

Entretien n° 7

Entre 40 et 50 ans.

La personne a effectué une mammographie en 2011. Elle a appris son cancer par le gynécologue au téléphone. Elle a réalisé des tests au COL : mutations génétiques. Elle a demandé à rapatrier le dossier de sa mère (cancer du col de l'utérus).

Les médecins lui ont conseillé de se faire retirer les seins, elle ne savait pas quoi faire parce qu'elle ne s'était pas intéressée au sujet avant et elle avait peur de ne pas avoir compris. Elle avait peur des opérations, avec tout ce qui se dit (lourd).

Elle a eu six mois de chimiothérapie et 35 séances de radiothérapie.

Elle était secrétaire de direction. Elle trouve dommage que les soins de support ne soient pas pris en compte, qu'ils soient faits en groupe. Fait partie du conseil d'administration de l'ERC.

Elle avait repris le travail à mi-temps (culpabilisait de ne plus être efficace), puis elle a été mise en arrêt maladie.

Elle a connu un épisode de dépression (appréhension de la rechute) et a la certitude qu'elle va mourir de ça. Elle est venue à l'ERC après 6 mois.

Elle a aussi l'impression que les gens ne la comprennent pas. Elle a privilégié sa famille. Cela s'est mal passé dans le milieu professionnel : son directeur ne comprend pas pourquoi elle est en invalidité. Alors que le médecin du travail l'a déclarée immédiatement en invalidité.

Le délégué lui a demandé en entretien pourquoi elle s'arrêta de travailler et ce qu'elle allait faire de sa vie maintenant. Elle a eu des propositions de reclassement.

Au début, elle ne parlait pas des douleurs à son entourage. En venant à l'ERC, elle a compris qu'il était important qu'elle en parle pour que son mari comprenne. Mais assez vite, selon lui, il fallait tourner la page du cancer.

Elle a créé avec d'autres amies de l'ERC des « déjeuners-partage ». L'idée de base était de faire comprendre à leur mari qu'elles n'étaient plus les mêmes (fatiguée, douleurs). Elles travaillent sur différents thèmes. Avant de venir, elle n'avait pas envie d'étaler sa vie.

Aujourd'hui, elle a des oublis : elle essaye d'arrêter les médicaments, et de changer de style de vie. Octobre Rose l'a fait réfléchir sur les côtés positifs et négatifs de la maladie.

Elle est allée avec son fils à l'atelier « trucs à dire » à l'hôpital.

Son mari niait complètement la maladie. Lui s'est fait soigner au COL. Il s'était renseigné à Valenciennes mais sa belle-famille connaissait un chirurgien du COL.

Sa belle-famille (à elle) l'a comparée à une autre amie qui avait un cancer et qui visiblement le vivait mieux.

Elle dit avoir honte d'être en invalidité.

Au début, au moment de l'annonce, elle allait sur Internet, puis elle a arrêté.

Elle regarde des émissions médicales ou télévisées de témoignages sur le cancer. Et s'intéresse à ce qui se passe.

Elle ne trouve pas normal que les cures thermales ne soient pas prises en charge par la sécurité sociale, alors qu'elles le sont pour les personnes alcooliques ou droguées.

Le médecin de la CPAM lui a dit qu'au bout de six mois (après son premier arrêt), il fallait qu'elle reprenne le travail. Il faut tourner la page. Son médecin traitant l'a mise en catégorie 2.

Remarques :

Investissement dans l'association (CA) ; organisation d'événements.

Pas assez de renseignements sur la mastectomie, avec ses « camarades » malades, elles se sentent désemparées quand elles sont confrontées à la situation et qu'elles doivent prendre une décision.

Incompréhension du milieu professionnel.

Le médecin de la CPAM et le médecin du travail n'ont pas les mêmes réactions face à la maladie et au retour à la vie professionnelle.

Incompréhension du mari après les traitements.

Soins au COL par le biais d'une connaissance qui y a été soigné.

S'intéresse aux émissions médicales (personnes qui vivent la même chose qu'elle) ; n'est pas encore dans l'après.

La famille compare sa situation à celle d'une connaissance atteinte d'un cancer : d'où importance de souligner l'unicité de chaque maladie et de chaque malade.

Comment parler de la maladie aux enfants ?

Entretien n° 8

Entre 45 et 50 ans.

Une femme atteinte d'un cancer du sein, porteuse du gène BRC1. RDV avec un onco-généticien au COL. A une sœur qui a eu un cancer des ovaires.

En septembre 2012, elle s'est fait retirer les ovaires. Surveillance poussée.

Juillet 2013 : biopsie, IRM, échographie. Elle n'a pas été surprise de l'annonce. C'est son médecin traitant qui lui a annoncé. Pas vraiment annoncé puisqu'il lui a fait dire. Elle était accompagnée de son mari, qui a été plus affecté.

RDV avec un chirurgien au COL qui lui répétait qu'elle avait un cancer, parce qu'elle ne semblait pas affectée.

Au départ, on lui a parlé d'une ablation partielle et d'une reconstruction. Derrière ce mot elle entend tout de suite guérison. Elle opte pour la prothèse parce que cela ne laisse pas de cicatrice.

Elle avait un doute sur le chirurgien et hésitait entre l'ablation totale ou partielle. Ne savait pas quelle option choisir.

Les chirurgiens ne devraient pas parler de reconstruction si tôt.

Elle a été opérée en septembre 2013. Son chirurgien est alors parti en vacances et c'est un autre chirurgien qui l'a opérée pour la reconstruction (en avril). N'est pas contente de l'opération (suite à la discussion avec sa sœur). À ce moment-là, elle a eu une prise de conscience de l'image de soi, de l'esthétique. Et a considéré qu'elle n'avait pas été assez encadrée.

15 jours après, sa prothèse est descendue. Elle a fait des séances d'endermologie avec son kiné.

Elle est venue à l'ERC en septembre, à l'annonce de son cancer. Elle a connu l'endroit via un article dans la presse. Besoin de venir à l'ERC.

Elle préférerait ne pas aller voir sur Internet.

Préférerait aussi ne pas montrer l'angoisse, ne pas dramatiser.

Elle n'a pas eu de chimio, radio, mais un traitement hormonal.

Sa fille n'a pas voulu faire le test (16 ans). Son fils souhaite le faire. Son mari est porteur aussi.

Elle est en arrêt maladie, était éducatrice dans la fonction publique. Évite de parler de la maladie. À eu une période dépressive, contrecoup. Sa sœur a récidivé. Il faut apprendre à gérer les angoisses.

Elle a rencontré d'autres personnes (d'autres milieux, niveaux).

Elle a eu beaucoup d'appels de la part de ses collègues au début puis plus rien après. Conseils psy : important de garder un lien. Renouer contact.

Son médecin traitant ne se sent pas concerné. Elle a plus mal vécu le cancer de sa sœur que le sien. Douleurs osseuses, prise de poids. Ses amies ne comprennent pas pourquoi elle déprimait. A mis de la distance.

Elle est fonctionnaire et a fait un dossier longue maladie. Procédures administratives très lourdes. Des habitudes s'installent, cela retarde encore le travail. Besoin de convoquer un comité médical.

A accompagné une amie à Saint-Amé qui avait un cancer du sein. Elle en a profité pour demander conseil au chirurgien concernant sa prothèse. Elle ne veut pas multiplier les avis. Ne veut pas rentrer en conflit avec le chirurgien qui l'a opéré. A décidé de retirer également le sein gauche. Au départ, elle excluait complètement de se faire retirer les seins, maintenant elle le veut.

Elle trouve que son chirurgien n'a pas pris le temps d'expliquer ce qu'il allait faire. Avant l'opération, il ne lui a pas donné les instructions.

Dans sa tête, elle n'est plus malade.

Qualité de vie quasi-identique. Ne fait plus d'activités intenses.

Remarques :

Pas assez d'explications sur le déroulement des opérations et sur l'après. Trouver le bon moment pour parler de reconstruction.

N'a pas l'impression d'avoir une qualité de vie altérée (pas de chimiothérapie).

Entretien n° 9

Entre 50 et 55 ans.

A découvert sa maladie en décembre 2011 alors qu'elle était en vacances, se sentait très fatiguée. L'attente des résultats a été longue. L'a appris seule dans sa voiture, après avoir été chercher ses résultats au laboratoire, avant sa fermeture.

Elle avait côtoyé une infirmière qui avait eu un cancer du sein et qui lui a raconté son parcours.

Elle a arrêté le travail le lendemain. En mai 2009, a perdu son fils dans un accident de moto et a retravaillé vite. Elle n'a pas voulu refaire la même chose.

Elle s'est soignée au CHU de Lille parce qu'elle connaissait quelqu'un qui a été soigné là-bas. Cela lui a permis d'avoir un rendez-vous plus tôt (sa fille qui travaille dans un hôpital s'est débrouillée pour qu'elle ait un rendez-vous rapidement).

Son médecin traitant est une amie mais a été court-circuitée rapidement.

Elle avait le choix entre la chimiothérapie tout de suite ou une mastectomie totale. Confusion entre les deux.

Elle pensait que si elle faisait la mastectomie, elle n'avait pas besoin de faire de la chimiothérapie.

En février : mastectomie. Au final, on lui propose chimiothérapie et radiothérapie.

Six cures à trois semaines d'intervalle. Elle a commencé au CHU puis aux Dentelières de Valenciennes. Ensuite à la rentrée, a fait la radiothérapie.

A commencé l'hormonothérapie puis a arrêté, trop lourd.

Côté professionnel : a demandé un congé longue maladie. Elle dit avoir eu des problèmes psychologiques.

Elle effectue des activités thérapeutiques bénévoles. Elle a la possibilité de reprendre le travail à la rentrée avec un projet de reconversion.

Son mari a été présent. A été très attentionné pendant la mastectomie. Lui a laissé le choix.

La maladie a pris tellement de place. Elle se sent fragilisée à plein de points de vue.

La réaction des amis dépend aussi du malade. Ses amis ont eu envers elle plus de la sollicitude que de l'inquiétude. A pris le parti d'en parler, de dire le mot alors qu'il y a encore des gens que cela gêne.

Certaines personnes sont étonnées qu'elle ait repris le travail. Des choses sont difficilement compréhensibles.

Fragilité physiquement et psychologiquement. Elle perd ses moyens très vite, est « à vif ».

Sa vie est totalement différente. Elle ne veut plus assumer de lourdes responsabilités au travail. La reprise va nécessiter de le faire petit à petit.

A lu un livre avant d'apprendre qu'elle avait son cancer : « *Ne t'inquiète pas pour moi* ». Une mère qui a un cancer se demande si elle doit en parler ou non à sa fille. A demandé à sa fille ce qu'elle en pensait, lui a répondu qu'évidemment, il fallait en parler.

À l'hôpital, elle a rencontré des bénévoles, anciennes malades, qui venaient expliquer leur parcours.

Pour son conjoint, il est plus important de guérir que l'aspect physique.

Seins : symbole de féminité et de la maternité.

Son mari aimerait que tout soit plus léger, il ne comprend pas qu'elle ne soit plus la même qu'avant.

Elle a connu l'ERC au moment du ruban rose, à la fin de ses soins (stand à la salle des fêtes).

A beaucoup lu dès le début de sa maladie. Trouve qu'il y a une multiplication d'associations, d'offres. L'ERC correspond le plus à quelqu'un qui a un cancer. Permet d'extérioriser. Aujourd'hui en a moins le besoin, moins le temps aussi.

Il y a toute une période où le besoin est de voir, échanger avec des personnes qui ont la même maladie. Cela permet aussi de relativiser.

Remarques :

L'entourage a permis de débloquent un RDV plus rapidement.

Le chirurgien parle de mastectomie et de chimiothérapie, et crée une confusion entre les deux.

Projet de reconversion : important de reprendre la vie professionnelle après.

Entretien n° 10

Entre 60 et 65 ans.

Elle a fait une première mammographie il y a 20 ans. Elle a été humiliée et perturbée. Elle a une forte poitrine et les infirmières n'arrivaient pas à positionner le sein sur la plaque. Elle avait 40, 45 ans. Depuis cela, elle ne voulait plus en faire.

Elle a découvert une boule au sein. Elle a été voir son médecin qui lui a prescrit une mammographie et une biopsie.

Elle devait attendre un mois pour l'opération. Sa fille lui a conseillé de regarder le site Internet du Centre Oscar Lambret. Elle s'est alors inscrite sur Internet et a réussi à avoir un rendez-vous trois jours plus tard. Donc elle a annulé ses rendez-vous à l'hôpital de sa ville.

Le chirurgien lui a enlevé sa tumeur. Elle a participé à un nouveau protocole (nouvelle méthode pour enlever la tumeur). Elle était contente d'y participer pour faire avancer les choses.

Elle a eu six séances de chimiothérapie, de la radiothérapie, plus 18 séances d'Herceptin (qu'elle effectue en ce moment).

À l'annonce de la maladie, elle était avec son mari qui a eu trois cancers. Il n'a pas très bien réagi. Il était en colère et dans le déni. Il en voulait à la terre entière. Il lui a reproché de ne pas avoir fait ses mammographies de contrôle. Il savait ce qu'étaient les traitements. Elle est partie une semaine chez sa fille.

Parmi ses filles, une d'elles n'était pas inquiète pour elle contrairement à une autre, enceinte à ce moment-là. Elle ne voulait pas annoncer à sa fille qu'elle avait un cancer au début, elle voulait attendre la fin de sa grossesse. Sa fille a perdu son bébé à la naissance.

Avant le diagnostic de son cancer, elle était très fatiguée au travail. Les horaires avaient changé et ils ne lui convenaient pas.

Elle a arrêté le travail avant son opération.

Son médecin traitant lui a prescrit les arrêts maladie, deux mois par deux mois.

Elle a regardé Internet au début, puis a arrêté parce qu'elle trouvait cela trop angoissant.

Elle préfère se laisser guider par les professionnels de santé.

Aujourd'hui elle va sur un groupe Facebook privé sur le cancer du sein, où il y a des témoignages. Au début elle y allait pour voir comment se passait la chimiothérapie. Maintenant elle donne des conseils, répond, rassure ou réajuste. Parfois les médecins sont « évasifs ». En plus elle est du milieu médical. Elle comprend ce que lui disent les chirurgiens et oncologues. Mais ils ne parlent pas beaucoup, ils restent évasifs pour l'avenir. Ils donnent l'impression qu'ils n'en savent pas trop.

Elle préfère aller de l'avant.

La première fois que son gynéco lui a prescrit la mammographie, elle a accepté facilement.

L'année dernière son médecin traitant l'a orientée vers un cabinet pour la mammographie.

Par rapport à il y a 20 ans, elle trouve la prise en charge meilleure, que ce soit au niveau humain ou matériel.

Elle est venue à l'ERC sur les conseils d'une collègue qui a eu un cancer du sein et qui y venait.

Elle n'a pas eu de réticences à y venir, elle était même enchantée. L'année dernière elle était obligée de rester chez elle, à cause d'un faible taux de globules blancs. À l'ERC elle fait de la sophrologie, de la gym douce, des ateliers diététiques et esthétiques.

Elle fréquente également une autre association sur le cancer. Il n'y pas que des malades, il y a l'entourage aussi. Ils font des activités manuelles, des défis, des challenges. Pour les 20 ans ils organisent un défilé de mode.

Elle fait aussi de la marche nordique. À l'ERC ils ne parlent pas de la maladie, elle aime bien ce principe. Ses douleurs tous les matins lui rappellent sa maladie.

Elle participe à des ateliers où ils donnent de bons conseils, pour les cheveux notamment.

Cela permet de reprendre goût à la vie.

Elle n'en parle plus trop à sa famille maintenant. Par rapport à avant, ce qui change c'est qu'elle ne part plus en vacances, ne travaille plus. Elle fait les choses plus lentement et est plus fatiguée.

Sa famille a été choquée de la manière dont elle l'a annoncée « j'ai un cancer du sein ». « Tu dis ça comme ça ». Elle leur a répondu que maintenant cela se soigne. Sa famille lui téléphonait souvent.

Ses collègues étaient tristes de l'apprendre, mais elle les voit encore régulièrement.

Elle a un traitement hormonal à prendre pendant 5 ans avec beaucoup d'effets secondaires, de la prise de poids notamment, elle a pris 20 kilos.

Cela lui fait du bien de sortir de sa maison, de ne pas être tout le temps avec son mari (qui est en retraite), de faire des activités, de les raconter quand elle rentre chez elle.

Elle est allée avec son association au CHRU de Lille à une conférence sur « prendre soin de soi ». C'est là qu'elle a connu l'art thérapie mais cela ne lui convient pas. Ils ont également expliqué les droits à l'emploi, mais elle ne se sentait pas concernée.

Entretien n° 11

Entre 60 et 65 ans. Retraitée.

Pendant un an, les médecins ont cherché ce qu'elle avait. Son médecin traitant ne s'inquiétait pas.

Ils lui ont découvert une tumeur aux ovaires de stade 3. Elle a été opérée à Jeanne de Flandre, et ils lui ont annoncé un deuxième cancer, celui de l'endomètre.

Elle a fait sa chimio à Lille (Huriez, Salengro) et a été opérée en 2009.

Elle n'a jamais été malade avant. Au départ, elle ne savait pas où s'adresser. Ça lui a fait bizarre quand elle a vu les cheveux qui repoussaient.

Elle vient depuis deux ans à l'ERC. Elle est venue la première fois un soir à un groupe de parole avec sa fille.

Elle n'a pas aimé. Beaucoup de femmes avaient un cancer du sein, ce n'est pas son cas, de plus des groupes étaient déjà constitués. Elle s'est renfermée sur elle-même, c'est sa fille qui l'a renseignée. Elle n'aimait pas trop la sophrologie avant, elle avait pour habitude de tout garder pour elle.

Elle habite à 20 kilomètres de l'ERC et c'est pour cela qu'elle est venue si loin parce qu'elle ne veut pas que ça se sache.

Elle n'a pas regardé sur Internet, sa fille l'a fait mais elle ne lui parlait pas de ce qu'elle trouvait.

Elle a été suivie à l'hôpital à Lille.

Elle ne veut pas en parler aux autres, les infirmières à l'hôpital lui ont conseillé de ne pas trop en parler, « tout le monde n'a pas les mêmes réactions ».

Elle fait encore plus attention à ses habitudes de vie.

Elle a lu le livre de Servan-Schreiber et suit ses conseils. Elle en a parlé avec son nouveau médecin traitant (qui est jeune) qui l'a également lu et lui donne les mêmes conseils.

Elle a beaucoup discuté avec sa fille. Après l'opération, elle est allée s'installer chez sa fille (avec son lit médicalisé).

Entretien n° 12

Entre 20 et 25 ans.

Lymphome de hodgkin découvert en août 2011 au stade 4.

Ses ovaires ont été enlevés. Suite à la chimio, elle a perdu ses cheveux, pris du poids. Elle a fini les traitements en mai 2012.

Son insertion dans la vie active a été difficile. Elle a travaillé 9 mois à mi-temps dans une mairie. Elle a eu une embolie pulmonaire et s'est vue mourir. C'était plus difficile à vivre que le cancer, parce que pour le cancer elle a eu le temps de s'y préparer. Elle a repris les cours en septembre 2013 et là elle a commencé à revivre. Le plus compliqué c'est l'entourage. « Ils ne le vivent pas en même temps que nous et pas comme nous ». À ce moment-là « on est dans une bulle ».

Elle a été très forte à l'annonce alors que son père ne l'a pas été du tout. Elle culpabilisait pour son père. Aujourd'hui sa famille ne veut plus en entendre parler alors qu'elle a besoin d'en parler. Elle s'analyse moralement et prend le temps de vivre différemment. Elle a appris beaucoup de choses. Son copain n'a pas été dans la pitié.

Au Centre Hospitalier de Dunkerque elle n'a vu qu'une seule fois le psychologue. Il n'y a pas vraiment eu de suivi à ce niveau.

Elle ne se sentait pas bien un an avant le diagnostic. Son médecin l'a envoyé faire des examens complémentaires notamment avec un pneumologue. On ne lui a rien expliqué, elle s'est sentie perdue. Elle n'a pas compris qu'elle avait un cancer. On lui a juste dit qu'elle avait un lymphome, une maladie grave qui se guérit bien. C'est en regardant sur Internet et notamment sur les forums qu'elle a pris conscience de son cancer et notamment de ce qui l'attendait avec la chimiothérapie (la perte de cheveux notamment). Son entourage lui a conseillé d'aller se faire opérer à Lille mais elle est restée dans sa ville.

Remarques :

Pas assez d'explications autour de la maladie de la part des chirurgiens. La patiente a appris seule devant son PC ce qui l'attendait par rapport aux effets secondaires de la chimiothérapie.

Au moment de la maladie et des traitements, les malades se sentent isolés, pas nécessairement l'envie de communiquer avec l'entourage.

Entretien n° 13

Entre 60 et 65 ans.

Elle a eu un premier cancer en décembre 2001.

Son médecin traitant lui a annoncé, elle était accompagnée de son mari. Elle a trouvé l'annonce choquante, son médecin n'a pas « pris de gant ». Elle avait deux cancers : au côlon et au foie. Le médecin lui a dit de chercher un chirurgien. Elle a fait sa chimiothérapie au centre hospitalier de sa ville.

Cinq ans après, elle a eu un cancer au poumon en 2007. Elle a été envoyée vers un autre chirurgien.

Lors de son premier cancer son mari travaillait loin donc il était peu présent. Elle n'a pas pris d'ambulance et voulait faire sa chimio toute seule.

Elle vient à l'ERC depuis peu, suite aux conseils d'une connaissance.

Elle a voulu écarter ses enfants de la maladie. Elle n'en parlait pas à son entourage. Parler aux autres malades était le seul moyen de parler de la maladie.

Maintenant elle lit des livres sur le cancer. Elle en sait aujourd'hui plus sur les opérations qu'à l'époque où elle était en traitement.

Elle regarde également les émissions télévisées médicales, alors que son mari trouve que c'est trop.

Avant elle acceptait tout maintenant dit tout ce qui lui déplaît.

Ses enfants ne veulent pas faire de coloscopie, ils trouvent qu'ils sont en pleine forme.

Elle a appris que le cancer du poumon intervient souvent après un cancer du foie. Elle aurait préféré le savoir, elle aurait alors demandé à son médecin pour faire une radiographie.

Entretien n° 14

Entre 35 et 40 ans.

En 2011 on lui a détecté une boule au sein. Elle a été voir son généraliste qui lui a prescrit une mammographie puis une échographie. Elle a cherché un chirurgien pour effectuer la biopsie. Ensuite elle a subi une mastectomie.

L'annonce a été un choc. C'est arrivé juste après avoir adopté un enfant, cela faisait 3 mois qu'il était arrivé dans leur famille.

À la clinique (Léonard de Vinci), une infirmière lui a vivement conseillé d'aller à l'ERC. Elle ne l'a pas fait au début, mais son infirmière a insisté et l'a rappelée.

Il fallait reprendre tout à zéro. Un mois après l'opération, elle a commencé la chimio. Elle avait alors deux objectifs : faire à manger et s'occuper de son fils. Elle a été suivie par une diététicienne. Elle a également vu une psychologue qui faisait de la relaxation (ce qui l'a beaucoup aidé lors de la radiothérapie). Elle participe aux marches de l'ERC, cela permet de se soutenir. Au début elle ne voulait pas venir par peur de rencontrer d'autres personnes qui ont la même maladie.

Elle a repris le travail il y a deux ans, d'abord par un mi-temps thérapeutique (pendant un an) puis un temps partiel à 60 %. Elle est prof en lycée. Elle n'est plus la même. Elle essaie d'être à nouveau la même mais elle a perdu de la vitalité et de l'énergie. Elle a aussi perdu de la confiance en elle mais c'est dû au fait qu'elle n'ait plus qu'un sein. L'image de soi est très importante.

Aujourd'hui elle fait de la course à pied.

Sa belle-famille l'a beaucoup soutenue et notamment sa belle-mère qui venait s'occuper de son fils. Elle a eu de la chance, cela lui a permis de penser à elle.

Elle a beaucoup parlé avec son mari, lui a demandé ce qu'il ressentait, mais il ne voulait pas le dire par peur de la blesser. Il était important pour elle de savoir comment lui aussi vivait la maladie.

Elle a continué les activités et a gardé une vie sociale.

Elle a parlé à la psychologue de la clinique pour savoir comment parler de la maladie à son fils. Elle voulait prendre toute l'aide qu'elle pouvait trouver. L'ERC est un cocon.

Au niveau de la féminité, il a fallu s'accepter. Elle est motivée pour faire sa reconstruction et elle a très envie d'en avoir fini mais en même temps elle a peur.

Les traitements ne se sont pas trop mal passés. Elle a reçu tous les conseils qu'il faut.

Elle n'est pas allée sur Internet, trop anxiogène. Elle fait confiance aux chirurgiens, ils n'hésitaient pas donc c'était plutôt bon signe. C'était un travail d'équipe, eux s'occupaient de sa guérison et elle de sa remise en forme et du côté psychologique. Chaque cancer est différent. Elle n'est pas une professionnelle de santé, elle s'est donc épargné ce stress supplémentaire.

Elle a voulu se protéger et s'est donc complètement coupée du travail. Elle a appelé le délégué du personnel pour lui dire de s'en occuper et de l'annoncer aux autres. Son oncologue lui a dit qu'elle ne pourrait pas reprendre le travail avant un an. Dans ce cas elle a préféré couper les ponts avec ses collègues. Cela aurait été une frustration pour elle d'avoir de leurs nouvelles et de celles du lycée sans qu'elle y soit. Elle a même envoyé un mail à son directeur pour qu'il prévienne ses collègues de ne pas chercher à la contacter. Certains ne l'ont pas compris mais cela lui a fait du bien.

Certains de ses amis s'apitoyaient. Son médecin lui a dit qu'elle avait le droit d'être égoïste.

Elle a lu un livre de K. Robin « Opération bonheur » pour se sentir mieux. Son oncologue lui a conseillé d'utiliser des produits bio, pour ses colorations également. Elle ne veut pas prendre de risque. Elle avait déjà une tendance bio avant et depuis la maladie s'est renforcée. Elle a également une socio-esthéticienne à domicile. Son médecin lui a conseillé de se palper.

Après la reprise du travail, elle n'est pas revenue à l'ERC. Elle prend plein de conseils auprès des médecins. Elle fait plusieurs bilans (dermato...).

Elle n'avait jamais fait de mammographie avant.

C'est bien de se prendre en charge, cela permet aussi de se rassurer et d'arriver à reprendre sa vie en main. Entre les bilans et les examens médicaux, elle stresse beaucoup plus vite.

À la reprise du travail, elle a mis la distance qu'il fallait avec ses collègues. Elle parle uniquement boulot. Avec ses nouveaux collègues, elle parle de tout, et notamment parce que ce sont des femmes qui ont son âge, de jeunes mamans. Elle a clarifié les choses dès le début en disant qu'elle avait eu un cancer.

Elle s'est rapprochée de ses amis. Maintenant elle arrive à en parler avec plus de légèreté. Pendant la maladie, c'est plus brutal. Elle n'attend rien des autres et fait ses choix.

Au travail, elle était plus perfectionniste avant, maintenant le travail c'est uniquement son gagne-pain. Elle a mis beaucoup de temps à lâcher prise. C'est un travail sur soi.

Elle lit des manuels de mindfulness, elle veut arriver à se détendre toute seule. Elle cherche toutes les sources de bien-être et veut s'économiser.

Elle était inquiète avant ses traitements parce qu'elle voulait créer la relation avec son fils.

Sa sœur est décédée un an avant qu'elle apprenne pour elle. Elle n'a pas voulu annoncer son cancer à son père tout de suite, elle l'a fait alors qu'elle avait commencé les traitements. Elle voulait le rassurer. Ses beaux-parents sont plus jeunes et plus aptes à recevoir l'info.

Sa mère a eu une leucémie puis un cancer des ovaires. C'est pour ça qu'elle avait peur de la chimio, elle a vu comment cela se passait 10 ans avant.

Pour la chimio elle peut choisir d'être en salle ou dans un box. Ce sont des moments stressants, elle préférerait alors être seule.

Son souci c'est d'avoir du temps pour elle.

C'était soit son mari soit l'ambulance qui l'amenaient à l'hôpital. Mais les trajets en ambulance étaient stressants parce qu'elles n'étaient pas toujours à l'heure ou au contraire elles étaient en avance. Son mari se libérait pour venir au rendez-vous de l'oncologue. Au moment de l'annonce elle était seule avec le chirurgien et il était dur d'envisager la suite.

Les médecins lui disent qu'elle est en rémission. Elle se sent bien parce qu'elle reprend sa vie normale. Elle veut faire les changements qu'il faut. Elle se sentira guérie quand elle aura fini les deux ans de traitement hormonal. Tant qu'elle n'aura pas fait la reconstruction, elle aura du mal à tourner la page.

Le travail sur soi est très long. Il faut rester humble et garder des projets.

Elle ne peut pas prendre la pilule, son gynéco lui a proposé la pose d'un stérilet ou de ligaturer les trompes. Elle ne l'a pas bien pris parce qu'après être sortie d'un cancer elle n'a pas envie de subir une autre opération. Tout ce que le gynéco lui dit, elle en parle à son mari.

La reconstruction va être une phase difficile. Elle a assisté à une conférence à l'ERC sur la reconstruction où un docteur l'a rassuré. Elle est inquiète pour la gestion du quotidien.

Elle est persuadée qu'elle a développé son cancer du sein suite au décès de sa sœur. Le chirurgien l'a confortée dans cet avis en lui disant que beaucoup de personnes, qu'il avait opérées, venaient de perdre un proche et n'arrivaient pas à faire le deuil.

Remarques :

Se prendre en main après la maladie : au malade de vérifier lui-même qu'il est en bonne santé (se palper, réaliser des bilans médicaux). Depuis le cancer, fait encore plus attention à ses habitudes de vie. Intérêt accru pour la santé (physique et psychologique). Néanmoins déjà attentive à cela avant.

Entretien n° 15

Entretien non significatif, cancer trop lointain

Entretien n° 16

Entre 45 et 50 ans.

Deux ans qu'elle est en traitements pour un cancer du sein, dont un an et demi de chimiothérapie.

Un an d'arrêt maladie, six mois de mi-temps thérapeutique.

Au début, elle a caché sa maladie, voulait la garder secrète pour ses enfants et ses élèves. Même si elle n'a jamais eu peur, « *ce sont les autres qui avaient peur* ».

Annonce de son cancer en juin 2012 ; fin 2012 le chirurgien lui annonce qu'elle ne pourra pas la guérir, mais seulement prolonger sa vie.

Mai 2013 : récurrence. A changé d'oncologue. Ne propose aucune aide psychologique.

A été suivi au COL. Les médecins sont des techniciens.

Elle s'est tournée vers une autre approche médicale (sophrologie, médecine chinoise, taïchi). Des techniques qui peuvent accompagner le traitement médical. Elle dit n'avoir pas subi la chimiothérapie mais l'avoir accompagnée.

L'oncologue lui a dressé tous les effets secondaires de la chimio. A vu sur Internet, qu'au Canada et aux États-Unis, les médecins ont une autre approche.

Est-ce qu'il faut tout dire au malade ? Elle ne lisait pas les rapports médicaux.

Pense qu'on cache les autres méthodes. Remise en cause du lobby pharmaceutique.

Le seul effet secondaire qui la gêne est la fatigue. Elle n'a plus de souffle (c'est comme cela qu'elle s'est rendu compte que quelque chose n'allait pas).

Une connaissance de sa belle-sœur qui l'a initiée à la médecine chinoise (au début, elle n'était pas partante).

Elle a cherché des infos sur Internet en août 2012.

A tapé « sophro » sur Internet, et a commandé un livre. A cherché aussi les témoignages positifs.

L'a annoncé un mois après à ses enfants (16 et 13 ans). Son médecin lui avait conseillé de ne pas dire le mot cancer, tandis que son cancérologue oui. Ils en parlaient très peu. Un an après, a voulu faire un bilan avec eux, ne se sont pas rendu compte de la maladie.

Autour d'elle on lui dit souvent qu'on ne dirait pas qu'elle est malade.

Ne l'a pas dit tout de suite à son ami, elle était dans le déni.

Entretien n° 17

Entre 50 et 55 ans.

Elle a découvert l'ERC à l'hôpital alors qu'elle faisait sa radiothérapie. Elle n'osait pas venir et avait même peur de déranger. Elle ne parle de la maladie qu'à ses collègues et son compagnon. Elle ne connaît pas l'éventail des structures qui aident les malades.

Depuis quelques mois elle se bat pour retrouver un emploi, elle veut avoir un reclassement. Elle sait qu'elle ne peut plus reprendre son ancien travail, trop physique. Elle a un cancer du sein et sait que jusqu'à la fin de sa vie elle va avoir des contraintes. Cela fait six mois qu'elle a un demi-salaire. Elle préfère garder son mi-temps thérapeutique au cas où elle récidive. Elle se sent capable de reprendre à temps plein mais souhaite un poste d'accueil.

Tout ça a commencé en 2013. Elle avait déjà d'autres soucis de santé, et elle a dû se faire opérer. Quelques mois après elle apprend qu'elle a un cancer. Son médecin généraliste l'a mis en arrêt. Tout s'est enchaîné très vite, c'était un tsunami.

Elle ne voulait pas se faire opérer. C'est son médecin traitant qui a insisté et qui a fait les démarches pour la biopsie.

La radiothérapie a été fatigante. Elle a été brûlée au premier et au troisième degré. Elle allait aux séances toute seule en voiture.

Elle a peur de l'après-cancer. Elle reprend le cours de sa vie avec un autre regard. Elle retrouve sa féminité, elle se négligeait depuis longtemps. Le cancer lui a permis de retrouver sa féminité.

Cette expérience lui a fait voir les choses autrement. Aujourd'hui, elle veut quitter la France. Elle avait déjà ce projet mais elle voulait le faire à la retraite, le cancer a précipité les choses.

Sa vie privée est sensible, notamment avec ses enfants, avec qui elle n'a plus de contact.

L'après-cancer a commencé le jour où elle a fait son dossier pour la médecine du travail.

Par rapport à son travail et à ses collègues, elle n'a pas été laissée de côté. C'est un travail en équipe alors ses collègues se sont montrés attentifs et solidaires.

Après l'opération, elle avait besoin de se retrouver elle, d'« avaler », de « digérer » le mot cancer. Ce n'était pas un besoin de solitude mais de remettre une base pour une autre vie. « Il faut que je gère mon après-cancer ».

Elle est allée sur Internet après l'annonce du diagnostic. Certains sites sont à la limite du voyeurisme. D'autres apportent quelque chose et notamment le fait de ne pas se sentir seule. Cela l'a aidée pendant les traitements, parce qu'elle ne savait pas à quoi s'attendre. Elle a lu dans un magazine qu'une ministre ou d'autres personnalités reprennent le travail avec un cancer. Elle trouve cela mal placé parce que cela fait passer les autres femmes pour des fainéantes. De plus elles n'ont pas un métier physique.

Elle a apprécié qu'on lui dise clairement, mais avec les formes, qu'elle avait un cancer.

Elle est d'une génération où le mot cancer est associé à l'idée de mort. Dans sa famille, il y a eu des cas de cancers, et les personnes sont décédées assez rapidement.

Elle a l'appréhension maintenant d'aller chez le médecin.

Entretien n° 18

Entre 40 et 50 ans.

En 2009 l'annonce de son cancer s'est faite « en douceur ». Cela s'est fait par étapes, progressivement, au fil des examens. Elle l'a appris lors d'un contrôle gynéco, un banal contrôle de routine. Elle n'avait aucun symptôme. Seuls des antécédents de sa grand-mère.

Ensuite, les traitements et opérations se sont mis en place rapidement. Elle se laisse guider. On ne lui a pas tout de suite annoncé qu'elle allait faire de la chimio. Le pire pour elle c'était l'annonce de la chimio. Elle connaissait déjà tous les symptômes et effets secondaires. Elle connaît des collègues qui ont eu un cancer.

Elle a été soignée à la clinique Saint Amé, elle a été bien entourée au niveau médical, seule son oncologue était « froide ».

Son entourage n'a pas été assez informé. Avec sa fille de 16 ans, cela s'est bien passé parce qu'elle a des amis autour d'elle pour en parler. Mais son mari avait peur tout le temps. Il faudrait un suivi pour l'entourage, une structure pour les accueillir.

Ses parents ont eu peur aussi, son père a « déclenché » peu de temps après un cancer dont il est mort. Son mari était perdu, il ne savait pas quoi faire mais il l'accompagnait à chaque étape. Avant la chimio, elle a rencontré une infirmière qui lui a recommandé la plateforme santé (via la sophrologie). Elle a été en arrêt de travail pendant un an. Tous les jours elle recevait des messages de ses collègues. Elle a voulu reprendre assez vite, et était donc en mi-temps thérapeutique pendant un an. Elle a ensuite repris à temps plein. Son médecin l'a prévenue que si elle utilisait son mi-temps thérapeutique, elle n'y aurait plus droit en cas de récurrence car il s'agit de la même maladie. Elle a fini la radiothérapie en juin et a repris le travail en décembre.

Elle a vu une psychologue à Leonard de Vinci et estime que ça lui a peut-être apporté quelque chose. En tout cas, cela l'a aidée lors de la perte de ses parents, mais c'était plus personnel, rien à voir avec la maladie. Ce sont ses collègues qui ont fait les psychologues.

Ce qui lui a donné envie de venir c'est de refaire du sport, des activités, de voir une diététicienne. Elle fait des rencontres et parle d'autre chose que de la maladie.

Elle trouve que son chirurgien l'« embête » avec la reconstruction. Pour elle, les opérations doivent être faites quand vraiment c'est vital. Elle connaît en plus des personnes pour qui cela ne s'est pas bien passé.

Son médecin l'avait prévenue de ne surtout pas aller sur Internet. Elle est quand même allée voir, mais pas les forums. Maintenant elle y va quand elle a des analyses qui arrivent et qu'elle ne comprend pas les termes médicaux, c'est rassurant. Au niveau des sources d'info, elle estime qu'elle n'est pas assez informée. Elle est juste allée sur Internet le temps des traitements et a arrêté ensuite.

Elle n'est pas venue avec son mari à l'ERC parce qu'elle ne voulait pas tout mélanger.

Elle est passée à autre chose quand elle a repris le travail. Elle a vécu l'après-cancer d'une manière particulière parce que six mois après les traitements, elle a dû s'occuper de la mort de ses parents.

Ensuite elle a repris une vie comme avant. Maintenant elle a peur de la récurrence. Elle n'a plus la même approche, elle y pense à chaque douleur ou dans des moments de fatigue. Elle a commencé à y penser après les traitements, à la reprise du travail.

C'est son gynéco qui l'a envoyé vers un chirurgien. Elle est restée à Douai car c'était plus simple pour voir ses proches lors des opérations.

Remarques :

Usage modéré et raisonné d'Internet : pour la compréhension des termes médicaux.
La peur de la récurrence : ne sont peut-être pas assez informés sur ce point. Comment gérer cela ?
Choisit le lieu de soin en fonction de la proximité pour rester auprès de son entourage.

Entretien n° 19

Entre 45 et 50 ans.
Elle travaille dans la formation continue.
Elle a appris son cancer en 2013. Sa mère a eu un cancer de l'utérus. Elle passait des mammographies depuis l'âge de 40 ans.
Au moment de l'annonce, elle s'est dit qu'il fallait faire face. Elle a été opérée rapidement, puis a subi une mastectomie partielle. Elle a eu de la radiothérapie mais pas de chimiothérapie.
Elle était suivie à Leonard de Vinci et également suivie par son médecin traitant.
Elle a pris le parti d'en parler au travail. Elle demandait à travailler le matin à Lille et l'après-midi, elle travaillait chez elle. Elle a arrêté le travail deux mois le temps de la radiothérapie. Elle se dit qu'elle a de la chance de ne pas être en travail posté et qu'elle a la possibilité de travailler de chez elle.
Elle a connu l'ERC par voie de presse et via octobre rose. Elle a fait ses opérations en ambulatoire et donc elle n'a pas pu bénéficier de lien avec l'équipe soignante.
Dorénavant elle s'intéresse plus à ce qu'il se passe. Elle trouve que c'est aussi aux malades de se faire entendre et de conforter les structures qui existent.
Sa mère a eu, ce qu'elle croyait être un cancer de l'utérus (en fait il s'agissait d'un cancer des ovaires) puis du cerveau. Elle entame en ce moment des recherches oncogénétiques.
Elle s'est intéressée au planning de l'ERC via Facebook, et elle s'est intéressée à l'aviron. Elle n'a pas ressenti le besoin tout de suite, elle ne se disait pas « malade comme eux ».
Psychologiquement elle n'a pas eu de moment délicat.
Elle est allée aux rendez-vous toute seule car c'est très personnel.
Elle fait confiance aux chirurgiens.
Elle n'est pas allée sur Internet, chaque cas est unique, elle n'avait pas besoin de se faire des frayeurs.

Elle avait déjà vécu le cancer personnellement avec celui de sa mère.
Son médecin traitant était pour la reprise du travail. Elle n'a pas eu de contrecoup ou de fatigue.
Son rapport au corps n'a pas changé. Finalement, on ne lui a pas retiré énormément et la cicatrice est belle.
Elle ne parle pas beaucoup de son cancer avec ses enfants, avec sa fille qui a douze ans elle n'emploie pas le mot cancer. Elle attend que sa fille grandisse un peu pour lui parler des examens à passer.
Elle a lu des études européennes sur les mammographies. Elle préfère quand même passer des examens même si les rayons sont néfastes.
Elle a été opérée en clinique privée et elle se demande si les cliniques ne font pas du chiffre. Est-ce qu'elle avait vraiment besoin de se faire opérer ? Sa gynéco l'a envoyé vers un radiologue qui était son mari. C'est ce qui lui a fait se poser des questions. Elle a regardé les classements des établissements hospitaliers par typologie de cancer.
La communication sur le plan régional cancer reste institutionnelle.
Elle a l'impression que les structures travaillent sans les médecins.
Remarques : Frein à la venue à l'ERC : vision misérabiliste des malades.

Entretien n° 20

Entre 55 et 60 ans.
Cela fait 36 ans qu'elle est mariée avec un « fou ». Elle a eu une récurrence d'un cancer du sein.
Elle trouve que les anciens malades de l'ERC n'ont pas un comportement correct avec les nouvelles. Elles ne se souviennent pas de comment elles étaient à ce moment-là. Les usagères les plus anciennes viennent d'un milieu supérieur. Elle ne faisait pas les activités pendant sa chimio car elle était trop fatiguée.
Ici, elles sont toutes solidaires de la maladie.
Elle a subi cinq anesthésies générales. Elle n'a pas peur des opérations quand elle est dedans. C'est pourquoi il est préférable de faire la mastectomie tout de suite et de ne pas attendre.
En janvier 2013 elle a été opérée et est venue à l'ERC à ce moment-là. C'est le chirurgien qui l'a opérée (à Saint Amé) qui lui en a parlé.
Elle a eu un premier cancer en 96. À l'époque son médecin généraliste n'a pas vu qu'elle avait un cancer du sein. Elle faisait depuis régulièrement des mammographies dans le cadre de son suivi par son médecin. Elle a reçu l'invitation pour faire la mammographie et elle avait senti d'elle-même une boule.
Son chirurgien lui conseille de manger bio.
Son premier cancer était hormono-dépendant.
Pendant sa chimio, ses amis lui ont offert une perruque. Elle touche les indemnités journalières de l'ALM (arrêt longue maladie).
Il est difficile de se faire embaucher quand on a un cancer. Elle va le cacher sur son CV et dire qu'elle s'est mise en disponibilité pour régler son divorce.
La dernière étape reste la reconstruction pour permettre d'avoir confiance en elle.

Entretien n° 21

Entre 60 et 65 ans.
Elle a découvert son cancer en 2004. Elle passe régulièrement des mammographies parce que sa mère a eu un cancer et elle a des antécédents familiaux. En 2004, on lui annonce donc qu'elle a un cancer foudroyant.
Elle est actuellement en instance de divorce pour harcèlement moral.
Son gynéco lui conseille une chirurgienne.
Elle voyait déjà une psychologue suite à la plainte à la gendarmerie à cause de son mari.
Cela fait 6 mois qu'elle vient à l'ERC. Elle l'a connu par le magasin solidaire dans lequel une infirmière de l'ERC faisait de la sensibilisation au dépistage.
Elle a fait les opérations et les rayons à Douai. Elle y est allée en ambulance. Elle n'a pas eu de chimio.
Elle était mère au foyer, mais a dû se faire ligaturer les trompes. Son mari l'a alors forcée à trouver un travail.
Elle a alors travaillé au noir pendant 14 ans.
Cela fait deux ans et demi qu'elle est séparée.
Avant elle faisait attention aux produits qu'elle utilisait, elle allait en pharmacie, mais maintenant avec les ateliers de l'ERC elle est plus attentive aux produits bio ou faits maison.

Entretien n° 22

Entre 50 et 60 ans.

Son cancer a été diagnostiqué il y a deux ans. Cela a commencé avec des problèmes au niveau des cervicales alors qu'il travaille (il effectue alors le ménage), il était pris de vertiges. Il a fait des examens neurologiques. Il a connu des addictions sévères par le passé aux antidépresseurs, cigarettes, alcool. Il avait des ganglions au niveau de la gorge, il ne s'en inquiétait pas dans un premier temps, mais ils grossissaient donc il a consulté son médecin généraliste. Il a effectué une échographie puis a vu un ORL.

Depuis quelques années, il lisait déjà des articles sur le cancer (mais pas sur Internet). Il était moralement prêt et a bien pris la chose au moment du diagnostic. Il a assisté à une réunion de concertation pluridisciplinaire à Lens. L'opération n'était pas possible. Il a subi un traitement choc : 3 chimiothérapies.

Ses parents, sa famille l'ont laissé tomber quand il a annoncé qu'il avait un cancer (il ne s'entendait pas bien avec eux depuis longtemps, « canard boiteux de la famille », il a quitté le foyer tôt).

Au moment de la radiothérapie, il a souffert encore plus, le traitement a attaqué tout l'ORL, il a été brûlé au 3e degré. Il voulait arrêter au bout de la 3ème séance mais il a finalement continué.

Il a fait la chimiothérapie et la radiothérapie à Leonard de Vinci. Il voyait une psy à Leonard de Vinci.

Globalement, pour lui, cela s'est bien passé, mis à part les 6 à 7 mois de traitements.

Il aurait voulu plus d'explications de la part de l'oncologue (sur l'évolution de la tumeur).

C'est le centre Leonard de Vinci qui l'a envoyé vers l'ERC. Il a rencontré la diététicienne pour savoir ce qu'il pouvait manger.

Il lit des magazines sur la santé, les articles traitant de la santé dans les revues généralistes, et regarde les émissions médicales. Il donne aussi tous les mois à l'OMS. Il a des parents qui sont morts du cancer (oncle, grand-mère).

Ses addictions remontent à 9 ans.

Il était à la recherche d'un emploi au moment de l'annonce de son cancer. Il ne s'est pas mis en arrêt maladie (parce qu'il avait travaillé à mi-temps et que les indemnités s'élevaient à 500 euros).

Une assistante sociale l'a aidé à faire son dossier MDPH. Il est en arrêt maladie depuis 15 jours. Il est radié de Pôle Emploi mais touche une indemnité compensatoire de la MDPH de 660 euros.

Dans sa carrière, il a beaucoup travaillé en intérim. Il a subi un licenciement économique. Il est ensuite parti à Nice préparait un diplôme de comptable. Il n'a pas eu la garde de ses enfants, et ne les connaît pas. Il n'est pas naturalisé français. Il décrit sa vie comme un puzzle, il avance pion par pion.

Entretien n° 23

Entre 50 et 60 ans.

En 2012, elle a reçu une invitation pour le dépistage, première fois qu'elle y allait. Y est allée avec « des pieds de plomb » mais en même temps s'est dit qu'elle n'avait pas les facteurs décrits comme pouvant favoriser le cancer du sein (a eu des enfants jeunes, les a allaités, vie saine).

Était seule au moment de l'annonce de sa tumeur.

Biopsie, chimio, mastectomie totale du sein et radio. Tout ça en 2012. A arrêté le travail durant un an. A repris en mi-temps thérapeutique.

L'annonce a été le moment le plus dur. Elle a eu peu de temps pour réaliser. Elle est d'une génération où le mot cancer veut dire mourir. Tous les examens qu'elle a passés ont aussi été une atteinte à sa pudeur.

Clinique Anne d'Artois pour la biopsie. A trouvé l'attitude de son oncologue très froide.

Est allée voir sa gynéco qui l'a reçue pendant deux heures et lui a expliqué tous les examens qu'elle devait passer. Elle est tombée dans les pommes.

Ce qui est dur avec la chimio, « c'est que l'on est malade et qu'on ne le sait pas et pour nous soigner on nous administre un traitement qui nous rend complètement HS ».

A été très entourée par son mari, ses enfants et sa famille.

À la clinique Ambroise Paré n'a jamais vu le même oncologue. A eu l'impression de subir. A osé poser des questions à l'oncologue (trouve que parfois les personnes n'osent pas demander).

A trouvé des substituts et des médecines secondaires. Vu un homéopathe grâce à une amie. Mais les consultations ne sont pas remboursées par la sécurité sociale. Idem pour les turbans, les vernis pour ne pas perdre les ongles ou les crèmes pour la peau (peau se dessèche énormément avec la chimio).

A vu un psy qui l'a beaucoup aidée.

Depuis le cancer, elle a l'impression d'être hypocondriaque.

Est passée du public au privé : opération à l'hôpital de Bruay.

À la radiothérapie, avait l'impression de n'être qu'un corps. Apprend à ne plus avoir de pudeur. Se dit que cela doit être horrible d'avoir un cancer de l'utérus ou des ovaires. A la chimio a ressenti plus d'empathie de la part de l'équipe médicale.

C'est à l'hôpital qu'on lui a parlé de l'association Prévart. Maintenant qu'elle est sur le chemin de la guérison, n'a plus envie de venir. Est venue aux groupes de parole uniquement. Normalement elle est guérie. Maintenant a perdu son insouciance, est plus vulnérable.

Son médecin s'est déplacé pendant sa chimio.

Le médecin spécialiste voulait la mettre en mi-temps thérapeutique pendant 3 mois alors qu'elle avait « droit » à un an. A eu l'impression qu'on niait sa maladie alors que pour elle c'est un combat. A écrit et en a parlé au supérieur hiérarchique. A eu l'impression qu'elle devait se défendre.

Au travail, il a fallu se réadapter. Compliqué aussi pour elle au début de recevoir des personnes qui parlaient de leur cancer ou de celui d'un proche. Mais est bien entourée, ne s'occupe plus des dossiers de protection de l'enfance.

L'après-cancer : après les traitements. Les six mois après les traitements et avant la reprise du travail ont été durs car ce sont six mois sans contact. A été larguée, angoissée. Pendant les traitements, cela se passe relativement bien.

Chirurgien lui a parlé de reconstruction mais n'a pas voulu. A déjà une forte poitrine et puis c'est encore une opération en plus.

Internet : y est allée pour les médicaments d'homéopathie. Sa sœur et sa fille y sont allées.

A encore un traitement hormonal pendant 5 ans. Douleurs articulaires, impression d'avoir pris 10 ans. Elle a la même impression pour son mari.

Son psy l'aide à dédramatiser les choses. A une vision de la mort beaucoup plus prématurée.

Le cancer reste une coupure dans la vie. Traumatisant pour le conjoint. Plus de sexualité. Dur aussi de vivre le « regard que l'on met sur vous ».

A confiance dans les médecins, oncologues. Ne voulait pas s'éparpiller.

Ce qui l'a choquée, c'est un message de la Ligue contre le cancer dans un journal où un homme parlait de sa femme qui est morte dans d'affreuses souffrances. A appelé pour le signaler. Entend aussi que la première cause de mortalité chez les femmes est le cancer du sein. Alors que d'après ce qu'elle a entendu on n'en meurt pas et c'est un cancer qui se soigne bien.

Groupe de parole : une femme s'est félicitée que son médecin lui ait dit qu'elle était guérie. Elle l'a mal pris car elle on lui dit qu'elle n'est pas guérie.

En vacances, c'est dur de voir les autres femmes en maillot de bain.

« On a tous le cancer en nous en quelque sorte, soit il se développe soit il ne se développe pas. » « Le cancer c'est comme le diabète, il faut vivre avec et on est surveillé régulièrement. »

Tout est remis en cause avec la maladie. Elle n'a pas cherché de raison à son cancer.

Est énervée de voir la ministre atteinte d'un cancer qui se félicite de continuer à travailler pendant sa chimiothérapie. Elle fait passer les autres malades qui ne travaillent pas pour des « fainéantes ».

Pas assez informée sur les effets secondaires de la maladie. Elle se dit qu'à l'heure actuelle si elle a à nouveau un cancer du sein, elle n'est pas sûre de le refaire. La vie sociale s'arrête, elle a mis sa vie entre parenthèses. Ne peut pas retourner à la vie d'avant.

Est encore incapable de se regarder dans une glace. N'est plus aussi coquette qu'avant. Même si elle voulait l'oublier ne pourrait pas.

Traitement hormonal : bouffées de chaleur, baisse de la libido, sécheresses vaginales, changement d'humeur. Sinon, ça va, tout se passe bien.

Remarques :

Médecin spécialiste pour la reprise du travail : pas délicat avec les personnes, elles ont l'impression qu'on les pousse à retravailler alors qu'elles ne sont pas dans la capacité de le faire. À mettre en parallèle aussi avec le fait qu'elles n'ont droit qu'à un an de mi-temps thérapeutique et qu'en cas de récurrence elles auront épuisé ce droit.

Attention aux messages de la Ligue qui peuvent paraître misérabilistes et blessants pour les malades qui se battent contre la maladie. Alors que le cancer du sein est considéré comme un cancer qui se guérit plutôt bien.

Messages peuvent paraître contradictoires.

Attention aussi aux messages que l'on fait passer sur les malades qui continuent à travailler (Ministre).

À la fois, de manière générale, pour les personnes rencontrées, le cancer est quelque chose qui arrive dans leur trajectoire de vie et celle-ci continue mais, pour certains, il y a une coupure dans le sens où ils ne peuvent retrouver complètement leur vie d'avant et qu'ils vivent avec l'angoisse de la récurrence (pour les personnes qui sont généralement à un ou max trois ans du diagnostic).

Entretien n° 24

Entre 65 et 75 ans.

En 2011, la personne a été opérée d'un cancer de la parotide. Très peu de femmes ont cela, touche plutôt les hommes. A fait uniquement de la radio, pas de chimio.

Est venue à l'ERC pour voir si des personnes avaient le même cancer qu'elle, mais il y a beaucoup de personnes atteintes d'un cancer du sein.

Est sous Previscan, car elle avait déjà des problèmes de cœur avant le cancer.

Depuis qu'elle a arrêté de travailler ses soucis de santé ont commencé.

Elle est allée voir son médecin alors qu'elle avait un ganglion au niveau de la gorge. Il lui a alors prescrit des antibiotiques. Puis aiguillé vers un ORL. C'est son médecin traitant qui lui a annoncé les résultats. L'ORL lui a dit qu'il ne pouvait rien faire et qu'il fallait opérer rapidement. Après, cela s'est passé très vite.

A été suivi à la clinique Anne d'Artois. Beaucoup de séquelles après.

Radio à Pierre-Curie à Beuvry. Bien expliqué comment cela allait se passer.

Ne peut plus manger ce qu'elle veut mais a un bon moral. N'a pas voulu du soutien psychologique proposé.

Elle a deux filles, une qui l'a laissée tomber et une autre qui s'est occupée d'elle. Vit toute seule, mais a une femme de ménage. Sa fille n'avait pas confiance en elle, l'accompagnait parfois pour les RDV parce qu'elle croyait que sa mère minimisait les choses.

Au début des traitements, avait des pansements, tuyaux, pas agréable. A fait de la kiné après son opération.

Taxi-ambulance venait la chercher. 33 séances de radio, tous les jours.

A demandé au médecin combien de pourcentage de réussite pour son cancer.

Ses petits-enfants qui travaillent dans le médical avaient peur.

RDV tous les six mois avec l'ORL.

N'a pas Internet. Depuis qu'elle a appris son cancer, a tout prévu pour ses enfants, elle a payé son enterrement.

A fait une dépression quand elle a appris ses problèmes de cœur, parce que pour elle c'est le moteur. A mieux accepté le cancer.

Médecin ORL qui lui a parlé de l'ERC. Trouve qu'on met les gens sur le côté à cause du cancer. Voulait rencontrer d'autres personnes qui ont la même maladie. Vient à l'ERC depuis octobre 2013.

Elle est venue avec sa fille pour s'inscrire.

L'ERC mieux qu'avec la famille pour discuter. Quand elle s'inquiète de sa santé, croit qu'elle a un nouveau cancer, sa fille lui dit que ce n'est pas ça.

Se met aussi des idées dans la tête sur le regard des autres.

Entretien n° 25

Entre 60 et 70 ans.

La personne a appris son cancer quelques mois après avoir pris sa retraite en septembre 2012. Elle avait alors des bronchites fréquentes. Elle est allée consulter un pneumologue en mars, lequel ne lui a rien trouvé. Il a alors conseillé de faire un TEP scan (effectué à la clinique du bois). Elle a ensuite été envoyée vers un gastro-entérologue pour réaliser une coloscopie. Le gastro-entérologue, qui était un remplaçant, lui a annoncé qu'il ne pouvait pas aller jusqu'au bout de l'examen car c'était cancéreux et qu'elle allait devoir faire de la chimiothérapie. A donc appris sa maladie de manière brutale.

Elle a elle-même travaillé pendant 40 ans en radiologie, était secrétaire médicale.

Elle est partie en vacances. À son retour, elle a trouvé une convocation du chirurgien de l'hôpital de Saint Philibert. Chirurgien qualifié de « très humain ».

Elle n'avait aucun symptôme à ce moment-là.

Elle a été opérée en juin. Réunion pluridisciplinaire où il a été décidé d'une chimio de 6 à 7 mois à Saint-Vincent. La chimio s'est bien passée, a été bien entourée. Rentrée chez elle après. A été fatiguée, sauf au début. Aurait pensé l'inverse, pensait que cela allait être difficile au début et que son corps allait s'habituer.

Elle ne peut pas dire qu'elle est guérie mais en rémission. Elle sait que son cancer est parmi les plus guérissables. Se sent moins bien maintenant depuis 2, 3 mois. C'était l'engrenage au début. Ses enfants étaient étonnés de la voir si bien réagir. Pour son fils, il ne faut plus parler de la maladie maintenant, il n'y a plus de raison d'en parler. Il demande à sa mère pourquoi elle est fatiguée, trouve qu'elle s'écoute.

Or, elle ressent de la fatigue chronique et se sent diminuée.

La coordinatrice de l'Aire cancer de Saint Vincent lui a parlé de l'ERC d'Armentières. Elle est venue en fin d'année dernière alors qu'elle était en cours de traitement. Elle se dit plus sereine après être venue à l'ERC. Voit le psy de temps en temps. À l'hôpital elle voyait un psy qui passait de temps en temps.

Jusqu'au moment de l'opération, elle avait peur d'avoir une poche. Est satisfaite des infos qu'elle a reçues. Elle se dit fière d'elle car a supporté la chimio toute seule (y allait en VSL).

A cherché de l'info sur Internet mais n'a pas été mise en confiance, pas rassurant.

Maintenant regarde Wéo, il y a des émissions qui abordent le cancer. Néanmoins, elle trouve qu'ils parlent plus du cancer du sein. Aurait aimé rencontrer des personnes qui ont la même chose qu'elle.

Son médecin traitant se repose sur le fait qu'elle est déjà suivie. Il n'est pas à l'écoute de ce qu'elle ressent. Il la voit tous les mois. Ne s'est pas intéressée aux médecines parallèles.

Elle aurait pensé qu'elle serait mieux entourée par ses proches. Son fils lui en parle le moins possible, sa fille est à l'écoute mais n'habite pas la région. Elle est venue avec elle à un RDV de l'oncologue. A été étonnée positivement par ses amis ; ses anciens collègues prenaient des nouvelles régulièrement.

Se sent diminuée. Même si elle sait que par rapport à un cancer du sein, on lui a juste enlevé une tumeur.

Elle fait de l'art thérapie, de la gym et a vu une diététicienne au moment de la chimio. Vient encore à l'ERC au moins une fois par mois.

Son après-cancer a commencé après sa chimio, mais a été fatiguée des mois après. Se sent moins capable de plein de choses. Elle se rappelle qu'elle vieillit aussi.

Maintenant est moins anxieuse pour des choses bénignes, pense plus à elle.

À Saint-Vincent, a bénéficié de soins de support (socio-esthéticienne).

Cela a été dur après la chimio, impression qu'elle était guérie mais sait que non.

N'a pas vraiment eu de retour à la vie normale parce qu'elle a été en retraite six mois seulement.

Pense beaucoup à la mort.

Financièrement, les médecins lui ont fait bénéficier du tarif à 100 %, elle n'a rien eu à payer. « *Dans mon malheur j'ai eu de la chance* ».

Sa sœur ne s'est pas inquiétée pour elle parce qu'elle avait elle-même une amie atteinte d'un mélanome et estimait que le cancer de sa sœur n'était pas grave.

Remarques :

Atteinte d'un cancer du côlon, elle trouve que les médias parlent plus du cancer du sein. Important de diversifier les témoignages. Important de rappeler que les cancers sont différents. Néanmoins, le retour est parfois maladroite car on note une tendance à comparer, hiérarchiser les cancers en fonction de leur taux de guérison.

Pas d'implication de la part du médecin traitant.

Pour une personne en retraite, l'après-cancer commence quelques mois après les traitements, quand elle se rend compte qu'elle n'est pas dans les mêmes conditions (physiques et mentales), se sent moins capable, perte de confiance en soi.

Entretien n° 26

Entre 60 et 70 ans.

Elle a appris son cancer alors qu'elle venait de rencontrer son compagnon.

Elle a fait une série d'examen, mais elle était à cette époque en dépression.

Elle a arrêté de travailler en 93 à cause de ses problèmes psychologiques. Elle faisait un travail administratif.

Elle a été opérée en 95, une partie du sein lui a été enlevée.

On lui a annoncé un « petit mauvais cancer ».

Elle a été soignée au centre Oscar Lambret, elle s'y rendait en bus ou métro.

À cette époque, elle allait chez son médecin tous les 8 jours pour renouveler ses arrêts maladies. C'est son médecin qui a trouvé une boule au sein. Des personnes lui ont dit qu'elle avait attrapé son deuxième cancer à cause des traitements par rayons.

En 99, elle fait une récurrence.

Dernièrement, elle a été opérée en 2013.

Elle a été mise en invalidité et est en retraite maintenant.

Elle parlait de son histoire à la première personne qu'elle rencontrait.

Elle a connu l'ERC lors de la présentation des services dans l'entrée de l'hôpital.

Elle estime avoir eu de la chance que son cancer soit pris à temps. Il faut aller plus vite que le cancer et il faut faire des examens même si cela ne semble pas nécessaire. Il ne faut jamais avoir peur de faire des examens.

Entretien n° 27

Entre 55 et 60 ans.

Elle a appris son cancer à 15 jours d'être embauché en CDI, en 2011. Elle était alors en CDD.

Elle l'a découvert d'elle-même car elle a perdu 5 kilos et était très fatiguée. Son médecin pensait qu'elle était en manque de vitamine D. Ensuite elle a vu elle-même une grosseur sur son sein. Le médecin lui dit que c'est soit un fibrome (elle n'avait jamais entendu ce terme) ou un kyste.

Elle a fait des examens complémentaires. Elle appelle ensuite le cabinet de radiologie qui lui répond qu'ils ne donnent pas de résultat par téléphone. Le radiologue l'accueille avec un grand sourire, elle était accompagnée d'une amie, donc elle est plutôt confiante. Le radiologue n'emploie pas le mot cancer mais le terme médical qui lui correspond. Elle demande alors plus précisément ce que cela signifie, c'est alors qu'il lui annonce que c'est un cancer mais elle ne réalise pas, elle est complètement dans le déni à ce moment-là alors que son amie s'effondre.

Elle a fait reculer l'opération car elle voulait absolument travailler, c'était justement une grosse période. Elle a fait deux œdèmes.

Elle a été arrêtée trois mois, mais elle a continué à travailler alors qu'elle faisait sa chimiothérapie et la radiothérapie. Elle faisait les séances de radiothérapie à 6h du matin pour être au magasin à 10h.

Son employeur ne l'a finalement pas embauchée à la fin de son contrat. Il n'a pas eu le courage de lui dire que la maladie lui faisait peur. Il l'a envoyée dans une entreprise concurrente qui ne l'a pas gardée non plus. Elle suppose que son employeur connaissait sa maladie puisque c'est son ancien employeur qui l'avait envoyée.

Elle est actuellement en ASS (allocation de solidarité spécifique) donc en fin de droit.

Depuis 2008 elle ne voit plus sa mère, elle est persuadée que son cancer vient de ce choc affectif.

Elle n'a plus de contact avec sa famille à part une sœur qui a pris de ses nouvelles pendant sa maladie. Son fils est présent pour elle, c'est lui qui l'a incitée à enlever sa perruque lorsque ses cheveux ont repoussé.

Elle a fait un dossier MDPH et est reconnue adulte handicapée. Elle sait qu'elle ne pourra pas retravailler dans son domaine.

La maladie elle-même s'est bien passée. Elle n'a rien laissé paraître et a été forte. Mais elle pense que c'est aussi dû au fait qu'elle était dans le déni total de sa maladie. Maintenant elle a besoin de voir du monde, besoin de contact humain.

Quand on parle du cancer, on ne parle pas des à-côtés. On parle beaucoup de la perte des cheveux mais pas du tout de la perte de libido. Il n'y a pas de personnes à qui en parler. Elle a un traitement hormonal à prendre pendant 5 ans. Pour pallier aux effets de ce traitement, son médecin lui a prescrit un médicament qu'elle n'aurait pas dû prendre (interdit pour les cancers du sein).

Elle a été suivie à la clinique du Parc.

Son fils a eu une meilleure réaction que son compagnon qui a eu peur, il n'a pas connu sa mère morte d'un cancer.

Elle n'a pas eu de proposition d'aide psychologique à l'hôpital.

Aujourd'hui elle se sent isolée, elle n'a plus de contact.

C'est à la clinique qu'on lui a parlé de l'Aire cancer. Au début elle ne voulait pas venir parce qu'elle était dans le déni de sa maladie et elle ne voulait plus en entendre parler. Elle y fait des activités comme le scrapbooking.

Elle ne travaille plus et a grossi. Elle n'a plus les moyens financiers de rester coquette.

Elle a fait un stage EMT (évaluation en milieu de travail) où elle s'occupait de l'accueil dans un lycée. Elle ne peut désormais plus gérer, elle a dû abandonner. Elle n'a plus la même concentration qu'avant.

Son compagnon lui fait des réflexions sur le fait qu'elle ait grossi. Il lui reproche de ne plus être la même et de mettre tout sur le dos de son traitement. Ces situations nécessiteraient un accompagnement plus intime.

Elle n'a pas cherché d'information sur Internet. Elle sait que les effets secondaires sont dus à son traitement hormonal. Son médecin lui dit d'être patiente. Elle a osé parler de ses problèmes de couple en groupe de parole.

Elle est actuellement suivie par Cap Emploi, qui va peut-être lui proposer à la rentrée d'accompagner les enfants en difficulté dans les écoles (en contrat aidé).

Elle a aussi envie de changer de région avec son compagnon.

Son cancer pour elle, c'est comme si elle n'avait rien eu. Elle fait aussi le parallèle par rapport à d'autres personnes.

Son médecin lui a dit que pour être guéri, il fallait attendre 5 ans. Pour elle, être en rémission c'est être guérie.

Dès le début elle n'a jamais employé le mot cancer.

Elle a seulement eu peur quand elle l'a annoncé à sa tante par téléphone et que celle-ci a paniqué. Elle s'est rendu compte de la gravité de la situation.

Son compagnon l'accompagne à ses rendez-vous médicaux. Il n'est pas venu pour la chimiothérapie excepté pour la dernière. Elle a regretté car à ce moment-là à côté il y avait un monsieur qui ne supportait pas la chimio et les infirmières ont dû arrêter.

Sa première séance de chimio s'est mal passée. L'infirmière a posé le pack mais n'a pas attendu assez longtemps pour faire la piqûre, elle a eu très mal.

Elle n'a pas bénéficié de soins de support à la clinique, seulement à l'Aire cancer où elle voit une socio-esthéticienne.

Au moment de l'annonce, elle n'a pas réalisé. C'est au moment d'aller à l'accueil qu'on lui a annoncé qu'elle devait prendre date pour l'opération qu'elle a réalisée. C'était le choc. Elle ne se souvient plus si on lui a parlé du protocole tout de suite. Elle a des trous de mémoire. Elle était à ce moment-là comme dans un cauchemar.

Elle a fait la radiothérapie à Lille à La Louvière et y est allée en VSL (véhicule sanitaire léger).

Ce qui lui manque c'est de l'activité physique. Elle fait partie d'une association qui va faire un défilé de mode.

Elle fait de la marche mais ça ne lui suffit pas, c'est de la balade.

Elle a aussi tendance à se laisser aller. Elle a entendu à la télévision qu'il y aurait peut-être une prise en charge et des ordonnances pour de l'activité physique pour les personnes atteintes de cancer (elle a même entendu parler de cancer du sein).

Elle se dit que pour des femmes qui sont seules et qui n'ont pas de famille, la situation doit être pire.

Elle ne sait pas vraiment dater son après-cancer, mais cela fait deux mois qu'elle n'est vraiment pas bien. Elle prend conscience que ça ne va pas. Elle ne sait plus combien de séances elle a eues ni depuis combien de temps elle les a arrêtées. Elle sait juste que son traitement hormonal va jusque 2017.

Elle n'a pas toujours eu des relations faciles avec sa mère, depuis toute petite. Sa mère lui a adressé un courrier le jour de son anniversaire, dont elle ne sait pas remise. Elle s'estime être le vilain petit canard. Six mois après, elle a appris son cancer. Elle est sûre du lien. D'ailleurs, les personnes qu'elles fréquentent à l'Aire cancer font également le lien entre leur cancer et les chocs qu'elles ont eus. Son cancer est basé sur son passé.

Remarques :

La maladie s'inscrit dans une trajectoire de vie. Se passe plus ou moins bien selon les personnes et leurs « difficultés » (familiales, professionnelles...). Relativise plus ou moins la maladie. Problèmes de compréhension du compagnon. Pas d'accompagnement des couples qui se trouvent désunis, désarmés. Le plus dur pour les femmes atteintes d'un cancer du sein est le traitement hormonal.

Solitude et isolement des personnes après les traitements et la prise en charge. Plus de contact et encore plus brutal pour les personnes n'ayant pu retrouver leur emploi.

Entretien n° 28

Entre 50 et 55 ans.

Elle est persuadée d'avoir développé un cancer du sein suite au décès de sa grand-mère. Suite à celui-ci, elle a eu de nombreuses pathologies.

Son cancer s'est déclaré en 2012 et elle a fini la radiothérapie 6 mois après.

À la mammographie, on lui a découvert des tumeurs cancéreuses. Il s'agissait d'un pré cancer donc opération et diminution du sein. Ensuite elle a eu de la radiothérapie mais n'a pas eu de chimiothérapie.

Elle a maintenant une fragilité du bras droit, qui n'est pas dû aux rayons mais au fait qu'elle a eu un travail physique pendant 10 ans.

Depuis son cancer, elle dit qu'elle ne s'occupe que d'elle.

Elle n'a pas une vie facile, elle est mariée avec une personne handicapée et qui ne travaille plus. Par contre il veut qu'elle reprenne le travail, mais pour elle, il n'est plus question de retravailler, elle n'a plus la force moralement.

Elle s'occupe d'elle, elle fait de l'art thérapie, du scrapbooking, participe aux groupes de parole.

Elle a été en congé parental pendant 6 ans et n'a pas repris le travail (horaires pas compatibles avec ses enfants). Elle voulait changer, a passé le concours pour être chauffeur de bus. Elle fait du marketing relationnel.

Au moment de l'annonce, son radiologue lui a dit qu'il avait une bonne et une mauvaise nouvelle. Elle est le 4^e cas de cancer dans sa famille. Elle est maintenant suivie au Centre Oscar Lambret après avoir effectué des tests génético-oncologiques. Elle est porteuse du gène et a donc un double risque de récurrence. Les chirurgiens lui ont proposé la totale (ablation des ovaires, seins, ligature des trompes), elle a choisi la ligature des trompes.

Elle regarde des émissions sur la santé, va aussi sur Internet mais fait confiance aux spécialistes.

Elle fait sa radio au centre Galilée, y allait en VSL (véhicule sanitaire léger). C'est là-bas qu'elle a vu, sur des présentoirs, qu'il existait des groupes de paroles pour enfants. Elle a emmené ses enfants aux groupes de paroles à La Louvière (avec une psycho-oncologue). Ses enfants ont entre 15 et 10 ans. Elle a voulu leur en parler car elle a vécu la même chose avec sa mère qui a eu un cancer du sein et qui n'en parlait pas du tout (elle est décédée dans les années 1990).

Elle n'a jamais su ce qu'en pensait son mari, il ne comprend pas. Elle n'a pas eu le soutien qu'elle aurait voulu avoir.

Elle a moins de force et est plus fatiguée et plus susceptible aussi.

Elle est venue à l'Aire cancer parce qu'un membre de sa famille qui a eu un cancer un an avant lui en a parlé.

Elle était déjà suivie par un psychologue avant son cancer parce que son fils a des difficultés et est suivi. Il manque un suivi psychologique individualisé.

Remarques :

Besoin d'un suivi psychologique individualisé.

Porteuse du gène : suivi des enfants pour leur en parler.

Entretien n° 29

Entre 45 et 50 ans.

En 2012, elle a constaté elle-même une boule au sein. Son médecin généraliste lui a fait faire une radiographie et une mammographie.

Une semaine après elle a su qu'elle avait un cancer de grade 3 (très agressif). Au début ça lui est tombé sur la tête. Néanmoins l'annonce a été faite en douceur et en binôme par l'oncologue et le chirurgien, toutes deux étaient des femmes, ce qu'elle a apprécié.

Quinze jours après, elle a commencé la chimiothérapie à Victor Provo. Le pire a été la pose du boîtier. Elle n'a pas voulu porter le casque parce qu'elle savait qu'elle allait de toute façon perdre ses cheveux (mais ne pensait pas que ça arriverait si vite). En quinze jours, elle a perdu ses cheveux. Un mois après, son ami l'a quittée.

Elle a fait 25 séances de radiothérapie à Galilée qui se sont bien passées. Ensuite elle a fait une cure mais c'était très fatigant.

Après cela, elle devait reprendre le travail, elle n'a pas apprécié l'accueil du médecin-conseil.

Elle avait des douleurs au poumon. Au scanner, on lui a découvert des métastases pulmonaires. À la chimiothérapie elle eut de l'Avastin, un traitement plus fort qu'elle n'avait pu prendre la première fois (à cause d'allergies). La chimiothérapie a stabilisé la situation. Cette fois, elle a mis le casque et a pu garder ses cheveux pendant trois mois.

Elle a aussi eu des migraines très fortes, elle vient de faire un scanner au cerveau. « La bataille continue ».

À l'hôpital, elle se sent en confiance, comme dans une famille, elle se sent en sécurité. Elle fait de la chimiothérapie toutes les semaines.

« On ne sait pas où on va. Et il faut toujours aller plus vite que la maladie ».

C'est aussi à la personne de se prendre en main, d'accepter la maladie et de la prendre en main. Le groupe de parole est important pour ne pas se sentir « seul(e) dans le coup ».

Il faudrait améliorer l'après-traitement. Elle a eu un gros vide après la radiothérapie. Elle a eu un état de fatigue important et une appréhension de reprendre le travail. Elle était même paniquée. Elle savait qu'elle ne pourrait pas reprendre son ancien travail. Elle ne sentait plus la force d'avant. Son médecin l'a prévenue qu'il fallait un an pour être à nouveau en forme. Elle n'a pas été du tout accompagnée.

Elle a appelé elle-même son entreprise. Son patron lui a dit de s'adresser au service recrutement pour voir s'il y avait des postes pour elle.

Elle aurait aimé faire des études de psychologie, seulement elle ne peut pas reprendre ses études sinon elle perd ses indemnités journalières. Elle trouve que c'est de l'énergie perdue, même si elle est diminuée à cause de la maladie et des traitements, elle est quand même en forme pendant quelques heures dans la journée.

En 2012, elle a été prévenue que ce serait un arrêt de long terme.

Les professionnels qui côtoient les malades doivent savoir parler aux gens. À l'hôpital tout est ok mais elle a passé ses scanners dans des sociétés extérieures où elle n'a pas reçu le même accueil.

La secrétaire lui a remis les résultats à 19h avant la fermeture et elle a donc lu ses résultats seule dans sa voiture.

C'est un travail à faire sur soi. Elle s'était préparée à la récurrence. Elle a côtoyé des personnes à l'Aire cancer qui ont eu des récurrences.

La première chimio elle y est allée avec son copain. Sa fille habite avec son père mais pas dans la région. À la rentrée, elle revient faire ses études à Lille. Sa sœur a pris des congés pour l'accompagner en chimiothérapie.

Le soutien psychologique soulage, le patient et la famille. Il y a des soutiens qui sont indispensables.

Elle voit une psychologue à l'hôpital qui la suit pendant la chimio. Elle est au courant de tout, elle dialogue avec l'oncologue.

Elle a du mal à accepter sa prothèse (c'est lourd et pas confortable). Elle ne pourra faire de la reconstruction à cause du traitement qui ne facilite pas la cicatrisation. La mutuelle ne rembourse pas le reste à charge pour les prothèses. Elle ne parle pas du tout de l'intimité. Elle a parlé une fois de sa prothèse au plasticien.

Elle a découvert sur Internet un site Europadoma (féminin). Elle n'est jamais allée sur Internet, ou peu et c'était une catastrophe. Il faudrait un site où ce sont les médecins qui répondent.

Son oncologue reste vague sur le temps que vont durer les traitements. Elle a du mal à avoir de l'information sur le grade. Tout ça manque de clarté.

Cela s'est passé de la même manière quand elle a été opérée dans une autre région il y a quatre ans pour un cancer de la thyroïde.

Son généraliste est au courant de tout ce qu'il se passe. Elle le voit tous les mois pour ses arrêts maladie. Elle est dans le flou pour la procédure de remise au travail : qui voir, comment ? Elle voudrait qu'il y ait une personne dans l'entreprise qui garde le lien avec la personne en arrêt.

Elle a lu des articles sur Internet sur le système allemand, où c'est la Sécurité Sociale qui rémunère la personne en arrêt maladie et pas l'employeur. Cela permet de ne pas avoir la pression et l'appréhension de la reprise.

Il y a certaines barrières à casser dans la société, elle se considère comme une « pestiférée ». Pour avoir une place dans la société il faut avoir une situation sociale. Il faut alors se reconstruire de zéro.

C'est aussi une histoire d'identité qui devient bancale. Il faut combler un vide. On met les personnes atteintes de cancer dans des catégories, elles n'ont plus leur place dans la société. Elle ne sait plus par quel bout commencer la vie.

Elle emploie le terme « nous » pour parler des personnes atteintes du cancer, elle a l'impression qu'elles vivent dans un monde parallèle.

Elle sait qu'elle n'a pas intérêt à mettre sur son CV qu'elle a un cancer.

Le cancer marque une rupture dans sa vie. L'après est comme une réinsertion. Il devrait être prévu des dispositifs particuliers, comme pour les personnes qui sortent de prison.

Elle veut pouvoir se rendre utile, malgré un potentiel plus faible. Elle considère son cancer comme un temps de parenthèse.

Elle a essayé des médecines complémentaires : homéopathie, acuponcture. Mais cela n'a pas marché. Elle croit beaucoup à la médecine. Depuis des années, les traitements ont fait leurs preuves.

Elle fait aussi attention à ce qu'elle mange. Elle mange par exemple beaucoup de curcuma car c'est un anti oxydant, elle boit de l'Aloe vera. Elle mange bio et plus équilibré. Elle suit les conseils de la diététicienne de l'hôpital. Puisqu'elle prend de la cortisone elle doit manger sans sel et sans sucre.

Avec le cancer, elle s'est créé un nouveau réseau, mais il y a un temps d'adaptation.

Elle est passée par plusieurs phases : de la revendication, la colère à la phase d'acceptation.

Elle associe les personnes atteintes de cancer à des personnes ayant fait de la prison à tort.

Pendant sa première chimiothérapie, qui a duré six mois, elle était dans une bulle de non sensibilité.

Elle a une place à l'hôpital et pas dehors. Elle est coupée du monde réel, elle n'est plus adaptée.

Remarques :

L'après-cancer est difficile à gérer, car plus de prise en charge et plus de contact.

Elle a l'impression d'être stigmatisée, de ne plus faire partie de la société. En grande partie dû au fait qu'il est difficile de retrouver son travail après un cancer.

Travailler sur la réinsertion après le cancer : mettre en place des dispositifs particuliers.

Les malades ont une place à l'hôpital mais plus dans la société.

Personne en récurrence qui a connu l'après-cancer : même si elle est encore dans les traitements, elle considère sa maladie comme un temps de parenthèse. Néanmoins, important d'insister sur le fait que cela marque une rupture dans la vie. Donc comment gérer l'après ? Qu'est-ce qui est mis en place pour le retour à la vie active ? Elle a adopté un régime alimentaire plus sain et plus équilibré.

Entretien n° 30

Entre 30 et 40 ans.

Une femme ayant eu un cancer étant jeune, il y a une vingtaine d'années.

À l'époque, elle était complètement larguée, et le côté psychologique n'était pas du tout pris en compte.

Elle a eu un cancer du sein en 2009. Mastectomie puis chimiothérapie. En 2010, elle a eu un cancer du rein.

Elle a été opérée en juillet pour un deuxième cancer du sein.

Elle effectue beaucoup de recherches pour trouver des études scientifiques. Elle a lu sur Internet des études, faites au Canada, qui font le lien entre radiothérapie et cancer du sein.

Elle a fait de la radiothérapie pour son premier cancer, et pense peut-être que son cancer du sein serait dû à cela. Elle a également lu des rapports de la HAS. Elle trouve qu'il y a un délai trop important entre la publication des études et l'appropriation de ces connaissances par les médecins. Au Canada, ils sont plus en avance au niveau de la surveillance des personnes atteintes d'un cancer.

Elle a découvert une boule au sein, mais son médecin ne s'inquiétait pas. Elle n'avait pas fait de mammographies depuis 2012. Était surveillée pour le foie et le rein mais pas pour la poitrine.

En 2009, elle était suivie par une oncologue qui est partie depuis, donc une autre a pris le relais. Elle comprend que les chirurgiens ont beaucoup de patients et qu'ils ne peuvent pas tout suivre. Mais quand son oncologue la reçoit, elle ouvre une page du dossier alors que son dossier médical est long et chargé. Et il faut tout raconter.

Elle dit qu'elle ne peut jamais vraiment se préparer à l'annonce, mais qu'elle le ressent quand une mauvaise nouvelle arrive.

En 2009, quand elle a appris son cancer du sein, elle s'est réfugiée au centre antidouleur, qu'elle connaissait. Elle était suivie psychologiquement au centre médico-psychologique.

Elle s'est fait des amis à l'hôpital, mais ce qui est dur c'est que certains d'entre eux sont partis. Elle trouve que seules les personnes malades peuvent comprendre ce qu'elle ressent.

Elle est venue à l'ERC en 2010. Elle connaissait le président de l'association qui l'a soignée pour son premier cancer.

Le sport à l'hôpital lui a fait du bien, cela lui permet de reprendre confiance après les opérations. Activités encadrées par un oncologue, une infirmière...

Elle a arrêté de travailler et est reconnue adulte handicapée depuis longtemps. D'ailleurs, elle ne sait pas où se situer par rapport au monde du travail. Elle dit « être passée en dehors de la vie normale ».

Elle voit une assistante sociale pour les aides d'accompagnement au quotidien.

Elle veut comprendre pourquoi elle a eu ces cancers. D'où ses recherches sur Internet d'études scientifiques. Notamment sur le suivi et les traitements des malades, et le fait qu'ils développent d'autres cancers.

Son niveau de confiance envers le corps médical est plutôt mitigé. En même temps, elle comprend qu'ils font ce qu'ils peuvent dans le temps imparti.

Elle a consulté des forums sur les cancers du sein. Voir les effets secondaires de la chimiothérapie et de l'hormonothérapie. À l'hôpital, ils n'ont pas le temps d'expliquer.

Elle a changé de médecin traitant parce qu'il ne la suivait pas assez à son goût.

Le médecin généraliste n'est pas du tout impliqué.

Quand elle a demandé les résultats de ses examens, il est arrivé qu'on lui réponde que cela ne la regardait pas et qu'elle n'arrive pas à avoir de photocopie des documents.

Elle a contacté la Ligue contre le cancer à Lille pour voir un psychologue.

À l'hôpital, elle n'est pas anonyme, le personnel la connaît et elle se sent rassurée.

Elle regrette le discours des professionnels de santé : « Il faut être acteur de sa santé, que les gens se sentent responsables ». Car elle considère que cela n'est pas donné à tout le monde. C'est elle qui doit tout gérer et prendre RDV avec les différents spécialistes, RDV de contrôle. L'hôpital s'occupe des RDV au sein de l'hôpital mais pas ceux à l'extérieur.

Remarques :

Cherche à savoir pourquoi elle a eu un cancer. Lit beaucoup d'études scientifiques.

Ne se sent bien qu'avec des malades parce qu'ils comprennent ce qu'elle ressent.

Remet en cause le discours de responsabilisation des professionnels de santé (être acteur de sa santé).

Se dit complètement marginalisée.

Entretien n° 31.

60 ans.

Elle a découvert son cancer en 2013. Elle avait une malformation au sein, et a donc consulté son généraliste. Celui-ci lui a fait faire une mammographie mais rien n'était visible, elle a alors fait une échographie.

Elle a subi deux opérations. Elle a ensuite eu de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Et maintenant de l'hormonothérapie. Et tout cela en prévention. Elle trouve que c'est très lourd pour un si « petit » cancer.

La prise en charge à l'hôpital a été bonne. Mais avec sa mutuelle, elle n'a rien eu pour sa perruque, parce qu'elle « n'avait pas coché la bonne case ». La première chose que demandent les médecins c'est la carte de mutuelle pour savoir si les dépassements d'honoraires sont pris en charge.

Ses amis lui ont dit que les radios dans leur ville ne valaient rien. Avant, elle passait ses radios dans une autre ville, puis elle a reçu les convocations à partir de 50 ans du dépistage organisé venant de sa ville.

Elle se doutait qu'elle allait avoir un cancer parce que sa mère l'a eu. Elle faisait ses mammographies tous les deux ans. Elle l'a découvert alors qu'elle était en congés.

Elle aurait des regrets si elle devait retravailler. Pour l'instant, elle fait des activités à l'ERC. Elle ne sait pas du tout quand elle va reprendre le travail, elle n'a pas encore eu de rendez-vous avec la médecine du travail.

Elle a parlé au chirurgien de la lourdeur de ses traitements par rapport à la non-gravité de son cancer, mais il lui a répondu que c'était le protocole. Elle n'a pas eu le choix devant le cancer. Elle a demandé aussi si elle pouvait arrêter l'hormonothérapie, mais on lui a répondu que si elle ne le prenait pas il y avait un risque.

Elle a recherché des informations sur Internet sur le Taxotere.

Elle a attendu que les traitements soient finis et que ça se passe pour revivre.

Elle a bénéficié des soins infirmiers à domicile.

Elle prend des compléments alimentaires. Elle a essayé un radiesthésiste.

Elle a trouvé l'annonce des traitements plus dure que l'annonce du cancer.

Elle se sent guérie mais est encore fatiguée.

Entretien n° 32

Entre 45 et 50 ans.

Découverte du cancer du sein en 2010.

Elle consacrait largement sa vie à son boulot.

Elle était suivie régulièrement à cause d'un papillomavirus qu'elle a eu après la naissance de sa fille, enlevé au laser.

Au cours d'une consultation chez son médecin, où elle pensait avoir une bronchite, découverte d'un nodule au sein. Son médecin l'a envoyé directement au COL.

N'a pas eu de cancer dans sa famille, donc ne se doutait pas du tout du diagnostic.

Est allée à la mammographie accompagnée de sa mère. Ensuite échographie. La biopsie a été très douloureuse.

On lui a ensuite dit de prendre RDV avec un chirurgien. N'était pas du tout préparée. N'a pas compris qu'elle avait un cancer. Même au moment de l'annonce du traitement, n'a pas compris que c'était de la chimiothérapie.

Les chirurgiens n'employaient pas les mots « cancer » et « chimiothérapie ». Quand elle a compris, elle était bouleversée. Avait l'image de son parrain décédé d'un cancer quand elle était enfant. Pour elle cancer égal mort.

Proposition d'ablation mais elle n'a pas voulu.

L'oncologue lui a annoncé des métastases mais n'a pas employé ce mot-là. La prise en charge était très bien, l'oncologue a annoncé tous les effets secondaires.

La chimio a été difficile, parce qu'elle vit seule avec son enfant.

À Lille, on lui a conseillé une psychologue et un psychiatre qu'elle a vus au COL.

Relations avec ses proches : une sœur qui pleurait tout le temps et la voyait déjà morte. Une autre qui, au contraire, ne prenait pas de nouvelles. Dans les deux cas, durs à vivre. Une de ses sœurs lui a parlé de l'ERC. Y est d'abord venue pour voir le psychologue. A ensuite participé aux groupes de parole. Important pour elle, parce qu'elle ne pouvait pas en parler ni à ses sœurs, ni à sa mère (ne voulait pas l'inquiéter davantage). Activités sportives, gym douce, socio esthéticienne.

A aussi consulté un pédopsychiatre pour sa fille, qui était très angoissée. A été suivie pendant un an.

A ensuite eu des complications médicales.

A encore des grosses fatigues aujourd'hui.

Ce qui est bien au COL c'est que tous les RDV sont pris par l'équipe, le patient n'a pas à s'en occuper. Elle reçoit ses convocations chez elle.

Le seul bémol est que parfois ce sont des internes qui la reçoivent, et ce n'est jamais les mêmes donc elle est obligée de rappeler ses allergies ou tout ce qu'elle ne peut pas prendre, car ils n'ont pas le temps de lire tout le dossier médical.

A acheté tous les livres de David Servan-Schreiber.

Elle fait partie des 7 % de patients qui peuvent recevoir de l'Herceptin.

Elle demandait les résultats papier à son oncologue sinon on ne lui donnait pas.

Elle sait que la reprise de son travail n'est pas possible, travail de terrain prenant et stressant. Voudrait un travail de bureau mais sait que ce n'est pas possible non plus (qualification). Elle a donc prolongé son arrêt maladie en attendant une solution.

Voit son oncologue tous les six mois.

En attente de pouvoir tester le traitement sous-cutané de l'Herceptin.

N'a aucune confiance dans les établissements hospitaliers de Béthune. Son médecin généraliste ne les lui a d'ailleurs pas conseillés.

N'a pas de salaire depuis juin. Elle connaît des problèmes avec sa mutuelle pour recevoir ses fiches de paye.

Elle va peut-être reprendre en mi-temps thérapeutique (droit à un an). Va commencer par trois mois (garde six mois en cas de récurrence).

La moitié de son salaire est composé de primes. Comme cela fait quatre ans qu'elle est en arrêt, elle perd des primes.

Difficile financièrement, se débrouille pour avoir des produits pharmaceutiques à moindre coût, parce qu'ils ne sont pas remboursés. Entretien de la perruque, problèmes de peau.

Fait également très attention aux produits toxiques, alimentation bio même si elle y était déjà attentive avant.

Sait qu'elle ne sera jamais guérie.

À propos du nouveau produit qu'elle veut tester, un interne lui a dit qu'elle devait être surveillée parce qu'elle prend des anticoagulants. Son oncologue ne lui en a pas parlé.

Il faut accepter de vivre autrement, avec la fatigue. Il est toujours possible de prendre des vacances mais il faut s'adapter à la fatigue.

Elle arrive bientôt à ses deux ans de fréquentation de l'ERC. Cependant n'a pas pu en profiter pleinement puisqu'elle a eu des problèmes de santé dus à la chimiothérapie, qui ne lui ont pas permis de se déplacer. L'ERC doit étudier son dossier pour la guider vers une autre association.

Pendant ses vacances, elle a oublié qu'elle était malade parce qu'elle n'avait plus de RDV médicaux.

Remarques :

Prise en charge complète du point de vue de l'hôpital : prise de RDV pour le patient.

Importance des groupes de parole pour les personnes isolées.

Reprise du travail d'avant cancer pas envisageable, mais rien n'est prévu pour aider les personnes à se réorienter et à retrouver une place.

Dans le cas d'un traitement à vie ou prolongé, très compliqué de reprendre le travail. Obligations médicales (RDV, piqûres...) à côté qui prennent beaucoup de temps, plus la fatigue et le stress.

Entretien n° 33

Entre 50 et 55 ans.

A découvert son cancer du sein en mars 2013 dans le cadre d'un suivi régulier.

Mammographie tous les deux ans à partir de 40 ans, puis tous les ans à 50 ans. Suivie par sa gynéco.

A été surveillée pour un nodule. A fait une biopsie. Sa gynéco lui a annoncé. Lui a demandé où elle voulait se faire opérer, elle a choisi le COL.

RDV avec l'oncologue, accompagnée par son mari et une de ses filles. Dur de l'annoncer aux enfants et aux parents.

L'opération s'est bien passée, mais ils lui ont annoncé que c'était plus grave que prévu donc deuxième opération. Au début, l'équipe médicale ne lui parlait pas d'ablation puis finalement après la 2e opération ils lui ont conseillé l'ablation totale du sein. Devait choisir parmi les différentes formes de reconstruction, avec l'avis des médecins sur les avantages et inconvénients de chaque méthode.

Est venue rapidement à l'ERC, avait besoin de rencontrer des femmes qui avaient le même parcours.

Participe à la marche, la relaxation, aux groupes de parole.

Le cancer permet de découvrir des ressources en soi que l'on n'imaginait pas. Pense qu'elle n'a pas assez écouté son corps, a atteint ses limites corporelles. N'a pas pensé à la mort, pas eu peur de mourir.

Seulement, maintenant, elle est incapable d'aller à des enterrements et dur d'entendre que quelqu'un est décédé d'un cancer.

A été en arrêt six mois, a repris 6 mois en mi-temps thérapeutique. Collègues ou amis lui disent qu'on ne dirait pas qu'elle a été malade, qu'elle pourrait reprendre le travail à temps plein. Elle se sent guérie physiquement mais pas psychologiquement.

A des angoisses, sait qu'elle va bien maintenant mais ne sait pas ce qu'il va se passer après.

Ses collègues sont prévenantes avec elle.

Trouve que l'on ne parle pas assez de la reconstruction, difficile aussi pour le couple. A besoin de faire partager son expérience.

N'a pas regardé d'infos sur Internet. A regardé après pour savoir comment se passait les opérations qu'elle a subies. Et pour le type de reconstruction. A rencontré aussi une petite cousine qui a eu un cancer et lui a raconté son expérience.

Ce qui est bien c'est que les médecins ne demandent pas la profession et ne font pas de différence (elle est infirmière).

A eu la visite d'une personne à l'hôpital qui a eu un cancer (bénévoles qui font partager leur expérience).

On lui a prêté le livre de David Servan-Schreiber.

Se sent mieux qu'avant. Avec le recul, si on lui annonce un deuxième cancer à l'autre sein, l'enlèverait tout de suite quel que soit le stade. Se dit inquiète pour ses filles.

Dans la région de Béthune, il n'y a pas grand-chose d'organisé sur le cancer, à part octobre rose. Pas de conférence comme à Lille, avec des chirurgiens, des témoignages.

Dans son entourage, elle constate encore une large peur du cancer.

Entretien n° 34

Entre 50 et 60 ans.

La personne est assistante dentaire et a fait un *burn-out* en juin 2012. Elle a alors été arrêtée deux mois.

En janvier 2013, elle fait une mammographie de contrôle. A toujours fait des mammographies depuis l'âge de 35 ans (est considérée comme à risque parce que cas de cancer dans sa famille).

Quand elle a appris son cancer, elle s'est dit qu'elle n'était pas normale parce sa première réaction a été le soulagement, et qu'elle s'est dit « je ne vais plus travailler ».

A l'impression que son corps l'a sauvée.

Elle n'était pas obligée de faire de la chimiothérapie, était à la limite. Mais elle a préféré la faire « rien ne se guérit tout seul ».

Elle a vu un homéopathe sur les conseils de son ancien patron, qui l'a aidée à supporter les effets secondaires de la chimiothérapie.

Pour la chimio, elle s'attendait à pire. Cela a été difficile mais pas insupportable.

Dans sa famille et celle de son mari, il y a eu beaucoup de cas de cancers. Depuis 98, ils ont vécu avec le cancer.

Une amie lui a donné sa perruque.

Elle avait peur de montrer ses cheveux très courts à son mari. Elle a pris l'habitude de se maquiller beaucoup les yeux pour estomper la perte des cils.

Elle estime que sa chimiothérapie s'est bien passée. Elle a seulement mal supporté la première avec le Taxotere. Son médecin lui a prescrit des antidouleurs, et la douleur s'est effectivement estompée. Elle en a parlé à son oncologue qui lui a dit de ne pas s'inquiéter car à la première chimio ils donnent toujours le maximum pour voir comment réagit le malade.

Elle a été voir un coupeur de feu et n'a pas été brûlée. Elle en avait déjà entendu parler (même le magazine Rose en parle). Elle en a cherché un dans la région, mais ne trouvait pas. C'est par le contact d'amies qu'elle a

trouvé. A commencé avec ce coupeur de feu alors qu'elle avait déjà commencé les rayons et elle ressentait déjà une brûlure. Une fois en contact avec lui, elle n'a plus rien senti.

Elle a été très bien entourée. Son mari l'a accompagnée à tous les rendez-vous et à toutes les séances de chimio. Sa mère l'a beaucoup aidée également, pour s'occuper de sa maison.

Elle a été soignée au centre de cancérologie des Dentelières.

Elle a eu l'occasion d'accompagner une amie atteinte d'un cancer à l'hôpital, elle a pu comparer et a été choquée de l'accueil et de la froideur de l'oncologue.

Aux Dentelières, elle a pu voir une psy après son échographie. «*Tout le monde est là pour le bien-être du patient*».

La maladie est un rouleau compresseur. On prend les rendez-vous pour elle.

Elle peut comparer sa situation avec celle de son amie soignée à l'hôpital, qui n'a vu aucun psychologue ou quelqu'un pour l'aide sociale. Elle a l'impression d'une médecine à deux vitesses.

Une de ses amies connaissait la coordinatrice de l'ERC. Elle est venue à l'ERC parce qu'elle avait besoin de rencontrer des femmes qui avaient vécu la même chose et d'en parler. Elle est venue la première fois alors qu'elle était encore en chimiothérapie. Cela doit être difficile de se retrouver seule avec la maladie. Elle dit aussi se sentir bien à l'ERC aussi parce que ce sont souvent des femmes de son âge.

Elles font des activités artistiques avec le musée.

Elle s'estime privilégiée, car elle n'a pas de problème d'argent et a pu bénéficier de soins complémentaires, et elle n'a pas non plus subi de regard de pitié.

En revanche, elle a l'angoisse qu'on lui fasse reprendre le travail, alors qu'elle est proche de la retraite. Le médecin du travail lui a dit que ses indemnités n'allaient pas durer. Avant qu'elle reprenne RDV avec lui, tout le monde lui a dit (l'assistance sociale et le médecin de sécurité sociale) qu'ils allaient la mettre en incapacité. Or, elle arrivait à la fin des indemnités et le médecin du travail a estimé qu'elle pouvait reprendre le travail. Après cela, elle a fait une crise d'angoisse. Elle a alors pris rendez-vous avec son médecin qui a fait une lettre et a appelé le médecin du travail. Elle s'est fait prescrire des anxiolytiques, qu'elle n'a pas pris, pour avoir une trace et une preuve qu'elle ne pouvait pas reprendre le travail à cause de son état de santé. Elle se dit soulagée même si elle culpabilise d'avoir procédé de la sorte.

Elle trouve que son cancer n'est pas quelque chose de grave, que la dépression a été pire.

Aujourd'hui elle dit qu'elle ne pourrait plus travailler, a les idées moins claires et ressent une fatigue physique trop importante.

Avec le traitement de l'hormonothérapie, elle a changé ses habitudes alimentaires pour faire attention à son poids.

Elle n'a pas cherché d'infos sur Internet, juste cherché un terme médical.

Son médecin généraliste a été très présent.

C'est en faisant sa mammographie aux Dentelières que le radiologue lui a conseillé un chirurgien à Vauban. Elle n'a pas choisi son oncologue.

Mais elle s'est sentie en confiance dès le départ, elle n'a jamais eu de doute. A l'origine, elle voulait aller au COL mais son médecin lui a déconseillé (trop de route à faire pour la chimiothérapie). Or son médecin est un ami de son ancien patron et elle a confiance. Elle a donc écouté ses conseils.

Sur son ressenti : n'est pas vraiment dans l'après-cancer, qui n'est pas du passé, « il est toujours dans notre chair, c'est tellement fort ». Pendant un an, c'est une remise en question de soi, de sa façon de vivre.

Elle dit se sentir guérie, mais qu'il y aura toujours un doute.

Quand elle voit des amies qui ont eu le cancer, elles en parlent toujours un peu mais elle a envie de tourner la page.

Elle dit voir aussi que par rapport au cancer de sa tante en 2003, il y a des évolutions. Elle n'avait pas eu d'accompagnement psychologique, ni d'informations sur les effets secondaires des traitements.

Remarques :

A eu recours à des médecines parallèles (homéopathie et coupeur de feu) pour supporter les effets secondaires des traitements. A pu y avoir recours sur les conseils de son entourage et parce qu'elle a eu la possibilité financièrement. Sait que tout le monde ne dispose pas des mêmes moyens et ressources. Même constat pour la reprise du travail et la relation avec le médecin du travail, elle a sollicité son médecin traitant pour qu'il insiste auprès du médecin du travail afin qu'elle ne reprenne pas le travail. Rôle important du médecin traitant pour le choix du parcours de soin.

Entretien n° 35

Entre 50 et 60 ans.

Un homme atteint d'un cancer de la thyroïde. Son médecin voulait qu'il fasse une ponction. Il est allé à Vauban où le docteur l'a palpé et lui a dit directement que c'était un cancer.

Il a des problèmes de santé depuis une trentaine d'années. Il est maniaco-dépressif, et a été suivi pour une dépression et a pris du sel de lithium. Il sait que c'est à cause de cela qu'il a eu son cancer.

Il a été traité à l'iode au COL dans une chambre stérile, un moment difficile car il venait de perdre son père. C'est en allant au COL qu'il a vu des dépliant sur l'ERC. Le patient souligne la bonne réputation du COL et le bon accueil dont il a fait l'objet.

En janvier dernier, il a fait un *burn-out*. Il a été surveillé tous les six mois pendant un moment, et maintenant c'est tous les ans.

Le médecin traitant l'a bien suivi, et le lien avec l'hôpital a été bien réalisé.

Il dit avoir recherché de l'information sur Internet (et avoir trouvé des éléments de qualité très variable).

Au moment de son diagnostic, il touchait les indemnités de l'allocation d'adulte handicapé. Il continue aussi à avoir d'autres emplois ponctuels à côté.

Il fait toutes les démarches lui-même. Et est bien entouré par sa famille.

Entretien n° 36

40 ans.

Une femme atteinte d'un cancer du sein. Son mari a eu un cancer un an avant elle. Il a été soigné à la clinique du Parc.

Sa mère a eu un cancer également. Elle dit avoir vu un changement par rapport au personnel de soin dans les 15 dernières années.

En 2013, elle a fait une mammographie. Cela s'est passé très vite puisqu'elle a été opérée quelques semaines après. À l'imagerie, on lui a dit que c'était un petit cancer « *On ne devrait plus dire cela* ».

Son médecin traitant a pris rendez-vous avec le chirurgien à Vauban. Elle n'a pas eu de décision à prendre.

Après l'opération, elle a eu de la radiothérapie. Après les résultats de l'analyse, ils se sont rendu compte qu'il s'agissait d'un cancer génétique et qu'il était plus violent et plus invasif que prévu.

A commencé la chimiothérapie rapidement. Les trois premières séances ont été violentes mais elle a plutôt bien supporté.

Maintenant elle est traitée à l'Herceptin toutes les 3 semaines. Avant elle organisait sa vie sur les injections, maintenant c'est le contraire.

Elle a tout de suite entendu parler de l'ERC. Elle trouve qu'on peut très vite se retrouver isolée. Elle participe aux activités de groupe mais celles-ci tournent très vite aux groupes de parole, or elle a envie de parler d'autre chose que du cancer.

La psy de la clinique qui venait pendant les séances de chimiothérapie l'a beaucoup aidée à vivre les séances.

Le psy de l'ERC est la première personne qui lui a dit qu'elle avait le choix. Elle trouve que l'équipe soignante oublie de demander l'avis des patients. Le seul ressenti est le sentiment d'urgence.

Regrette qu'il n'y ait pas de prise en charge psychologique prévue pour les enfants. La seule possibilité était à l'hôpital, or elle est soignée à la clinique. Par ailleurs, elle n'avait pas envie d'emmenager son enfant à l'hôpital, endroit trop « lourd » psychologiquement précisément.

Elle se dit dans une période où elle a besoin de soutien individuel, dit de « face à face ». Et regrette que les activités de groupe ne permettent pas de dialogue personnel. Or chacun a un traitement et un vécu différent. Ne pas oublier que le cancer cache une très large palette de maladies.

Elle trouve que les mentalités par rapport au cancer évoluent. Avec le dépistage, on parle plus facilement du cancer.

Par rapport au travail : a jugé qu'il y avait peu d'oncologues agréées. Or si vous êtes suivi par un oncologue, il ne peut donner son avis au comité médical.

On lui a proposé de faire les tests oncogénétiques au COL. Mais elle trouve que c'est devenu « l'usine ». Elle trouve l'accueil très froid, on prend un numéro. Elle considère qu'il n'y a pas la même qualité d'écoute que là où elle a été traitée.

Elle trouve qu'elle est abreuvée de brochures mais qu'elles ne lui sont pas très utiles. Elle avoue ne pas prendre le temps de les ouvrir ou de les regarder attentivement, car rien ne vaut un échange humain.

Elle considère qu'il est difficile de s'y retrouver dans le système de soins avec l'opposition clinique/hôpital. Et qu'il ne devrait pas y avoir de différence.

Elle dit avoir bien traversé la maladie avec l'ERC. Elle apprécie de pouvoir parler de sa maladie sans être dans un endroit de traitement.

Utilisation d'Internet s'est restreinte aux vidéos pour nouer le foulard et au site e-cancer.

Elle a préféré laisser faire la médecine et n'a pas eu recours aux médecines parallèles. Elle trouve d'ailleurs qu'il n'y a pas assez de prévention sur les médecines parallèles.

Considérant son médecin traitant : elle a parfois senti un déficit de connaissances sur certains aspects du cancer (les effets secondaires notamment).

Mais elle a quand même l'impression d'être dans une région favorisée (structures de soins, d'accueil). Or ce qui est important, c'est la proximité parce que les traitements sont fatigants.

Travail : dans son établissement, c'était la première fois qu'ils avaient affaire à un arrêt longue maladie (jeune structure). La psy du COL lui a conseillé de ne pas parler de sa maladie au travail parce qu'elle risquait d'être étiquetée « personne malade ».

Elle dit avoir « besoin de se projeter dans ce qu'elle était avant, dans sa vie, dans la normalité ». Elle a envie d'être capable de le refaire, et voudrait même reprendre son travail à temps plein, quand son médecin lui conseille de reprendre encore des forces. Elle dit n'avoir jamais été capable de mettre de côté le monde du travail.

Remarques :

Les personnes qui se rendent dans d'autres établissements hospitaliers que leur établissement de « référence » ont une impression de moins bonne prise en charge et d'accueil plus froid.

Le personnel médical devrait faire de la prévention sur les médecines alternatives (notamment pour préserver des effets secondaires des traitements).

Entretien n° 37

Entre 40 et 50 ans

Sa mère a eu deux cancers du sein. Elle a alors fait une mammographie au moment du premier cancer de sa mère. Puis ne l'a pas refait pendant des années.

En janvier 2013, elle passe une nouvelle mammographie et un cancer est diagnostiqué. Sa nièce, qui travaille à l'hôpital Jean Bernard, a pris rendez-vous pour elle. Elle n'a pas eu le sentiment de choisir son établissement de soins. Sa sœur a également eu un cancer cinq ans auparavant.

A eu de la radiothérapie, de la chimiothérapie et une ablation du sein. Elle n'a pas compris pourquoi elle a eu « la totale » alors que sa mère et sa sœur n'ont pas eu de chimiothérapie. Le chirurgien lui a dit que c'était le « protocole ».

Elle a été opérée à la maternité de Valenciennes. Et a été déçue de la prise en charge qui n'était pas humaine. La psy est passée une heure avant qu'elle parte. Elle sait qu'elle ne fera pas la reconstruction à Valenciennes.

Elle a fait appel à un taxi pour la chimiothérapie et la radiothérapie.

Pendant ses traitements, a senti qu'elle était « un numéro ». Elle aurait aimé être toute seule pour la chimiothérapie (dans une pièce), mais cela n'a pas été possible.

Après les traitements, s'est sentie lâchée dans la nature. Ce sont des clients qui lui ont fait connaître l'association.

Elle a trouvé que c'était difficile avec ses enfants, qui n'ont pas été présents comme il fallait pour la soutenir.

Est allée au centre antidouleur où on lui a conseillé de voir un psy. Elle dit qu'elle va essayer une nouvelle fois, parce que jusqu'ici n'a pas vu de psy de manière régulière. Et elle trouve pénible de devoir raconter à chaque nouvelle personne son histoire.

Elle vient à l'ERC pour les soins du visage et pour avoir une écoute. Mais elle n'aime pas participer aux activités de groupe, sauf la peinture, parce que chaque participante parle de son cancer. Or elle n'a pas forcément envie d'entendre le récit des autres.

Elle a vu une assistance sociale qui l'a soulagée pour les démarches à faire, sinon était perdue. Elle n'a pas le droit à des indemnités journalières parce qu'elle ne faisait pas assez d'heures, l'invalidité lui a été refusée. Elle reçoit l'aide MDPH. Elle ne se sent pas capable de retravailler à cause de ses douleurs et de toute la charge que représente l'installation de son matériel.

Elle dit aussi que cela coûte cher d'être malade : la prothèse, le soutien-gorge, le maillot de bain.

Heureusement, elle est très entourée par ses amies et sa famille.

Elle a cherché des infos sur Internet, notamment pour la reconstruction. Elle dit avoir dû se battre pour avoir des séances de kiné. Personne ne lui a dit qu'elle devait masser sa cicatrice, alors que dans le cas de sa sœur, cela a été fait tout de suite.

Elle aurait besoin d'aide pour les démarches.

Elle est actuellement en recherche d'aide pour la reconversion, et manque de perspectives professionnelles et matérielles.

De ce fait, elle dit ne pas être du tout dans l'après-cancer, le cancer est toujours là « On ne peut pas l'oublier ».

Elle voit tous les mois son médecin traitant pour les arrêts maladie, qui l'a bien suivie pendant les traitements.

Entretien n° 38

60 ans.

Un homme atteint d'un cancer de la prostate, diagnostiqué en 2011. Avait un taux élevé de PSA (dosage sanguin). Son médecin traitant lui a dit de se diriger vers un endocrinologue.

Radio, scanner, toucher rectal et écho n'ont rien donné. Mais il reste ce taux anormal dans le sang. À la biopsie on a découvert deux cellules cancéreuses.

Lui a alors proposé un éventail de traitements. A choisi l'ablation totale.

Séquelles importantes : fuites urinaires.

A vu un kiné avant et après l'intervention. Mais ne se sent pas comme avant.

A été soigné à la clinique du bois. Son médecin traitant lui a conseillé le chirurgien.

Le chirurgien l'avait prévenu qu'au début les personnes viennent accompagnées et qu'après elles sont seules.

Et effectivement il a remarqué que dans la salle d'attente il était le seul à avoir une alliance.

Au départ, sa compagne l'a bien accompagné. A découvert il y a peu qu'elle le trompait. Il est maintenant en instance de divorce.

Est employé à la CARSAT.

A été en arrêt trois mois, a eu ensuite 3 mois de mi-temps thérapeutique et a repris ensuite à temps plein.

A découvert l'ERC via Internet. Il vient depuis deux ans. Ne connaissait pas alors qu'il habite la même ville, il devrait y avoir une signalisation. Est venu car il recherchait de l'écoute. Veut être aidé et veut parler. À la clinique, on lui a sûrement proposé de l'aide, mais il ne s'en souvient plus.

En parle plus facilement avec d'autres malades.

À l'ERC, ils font du théâtre et de petites saynètes, notamment sur le corps médical.

Par rapport au regard extérieur : les personnes ne savent pas de quoi elles parlent.

Son épouse s'est opposée à ce qu'il vienne à l'ERC, elle est venue une fois par curiosité.

Elle a utilisé Internet, et trouve que pour toutes les personnes, c'est quelque chose de positif. Elle a regardé notamment pour sa prothèse.

A mené sa petite enquête dans sa ville pour voir s'il y avait d'autres personnes atteintes du cancer de la prostate, mais les personnes n'en parlent pas facilement. Fait partie d'une association « Bel âge » où il y a beaucoup de personnes âgées donc il essaie d'en parler.

Lui en a parlé dès le début. Sa fille l'a accompagné, même pour faire sa toilette. Cela ne l'a pas gêné parce qu'à ce moment-là, la priorité ce sont ses soins. Ses enfants ont été aux petits soins.

Il n'est plus la même personne, voit la vie autrement. C'est une seconde vie qui redémarre.

Estime la prise en charge de son médecin traitant bonne.

Pour la prothèse, ce ne sont pas les médecins qui lui en ont parlé. Dans la salle d'attente du chirurgien, il a rencontré une personne qui avait des problèmes avec sa prothèse. En a alors parlé à son chirurgien. Il lui a répondu qu'ils n'avaient pas le droit de faire de la pub pour les prothèses, et que cela avait un coût (prise en charge par la sécu).

Il a regardé des vidéos sur les opérations et interventions de la prostate, où « on voit tout de A à Z ».

Il a toujours été intéressé par le milieu médical. A été brancardier pendant plusieurs années au bloc opératoire et aux urgences. C'est aussi pour cela qu'il a choisi l'ablation, il en sait plus qu'une personne « lambda » et cela ne lui faisait pas peur. Lui aussi quand il était brancardier dans les années 70-80, il avait une réticence, une peur quand il transportait des malades atteints de cancer.

A rencontré certaines personnes qui ont une « curiosité malsaine ». A aussi perdu deux amis.

Après les opérations, le malade devrait être accompagné. Lui n'osait plus sortir, il avait l'impression d'être épié. Reconnaît malgré tout qu'il se fait peut-être des idées.

La reprise du travail : a craqué le premier jour et est rentré chez lui. Tous les collègues qui viennent vers lui, il s'est senti agressé. Maintenant, au travail et à l'ERC, il en rit.

L'ERC lui a beaucoup apporté, l'a aidé à reprendre confiance en lui. Il faut être concerné pour comprendre. Les personnes qui prennent des nouvelles, cela part d'un bon sentiment, mais ne peuvent pas comprendre la situation.

Par rapport à la sexualité : en parle à l'ERC. Même si ce sont essentiellement des femmes et des cancers du sein, finalement sont proches puisque certaines ont subi une mastectomie. En a parlé à son médecin traitant. A fait des piqûres mais cela fait très mal. Médicaments comme le viagra. Mais ce n'est plus pareil, parce que énormément de préparation avant.

En parle librement, cela peut permettre aux autres personnes concernées d'en parler aussi.

Annonce s'est bien passée : le médecin traitant a reçu les résultats et l'a convoqué pour lui annoncer.

Entretien n° 39

Entre 50 et 60 ans.

A fait sa mammographie de dépistage en octobre 2012. On lui a annoncé qu'il y avait une échographie à faire. A commencé à se douter de quelque chose parce que fait des mammographies régulièrement. Avant 50 ans, elle était déjà suivie par une gynéco. Après, a reçu l'invitation pour le dépistage gratuit.

Voulait faire la biopsie au plus vite. Cela a été fait la semaine suivante. Une fois qu'elle a eu les résultats de l'échographie, elle a appelé son médecin traitant.

Avant cela, elle n'avait aucun symptôme. Un peu fatiguée mais mettait cela sur le compte du travail. Elle est aide à domicile.

A également appelé sa gynéco pour savoir ce qu'elle en pensait. Elle lui a dit qu'effectivement il pouvait s'agir d'un cancer. Elle a effectué une palpation mais n'a rien senti. C'est sa gynéco qui a pris le RDV pour elle avec le chirurgien.

Quand le chirurgien l'a reçu, il lui a demandé « Est-ce que vous savez ce que vous avez ? ». Elle a subi une mastectomie partielle et un curage des ganglions.

Le chirurgien lui a dressé le protocole de soins.

A eu six séances de chimio. Est porteuse du gène HER2.

A été soignée à la clinique du Bois. C'est sa gynéco qui l'a orientée vers ce chirurgien. Elle a pris RDV pour elle pour que ce soit plus rapide.

Le chirurgien l'a prévenue qu'il s'agissait de traitements lourds. La première chose à laquelle elle a pensé c'est à la perte de ses cheveux.

A fait 35 séances de rayons. A été un an sous Herceptin. Les traitements ont duré de novembre 2012 à janvier 2014.

Elle n'a pas réalisé ce qu'il se passait, tout a été très vite. Les séquelles de la chimiothérapie ont été douloureuses : perte des cheveux, fin des règles, très malade, épuisée. Même remplir un papier lui demandait beaucoup de concentration.

Les séances de chimiothérapie étaient espacées de trois semaines. Lui donnait ce qu'ils appellent de l'EPO pour qu'elle supporte la chimio, qu'elle soit assez forte.

Chimio de novembre à mars.

A bien supporté les rayons. Le problème avec l'Herceptin c'est qu'il fallait surveiller le cœur.

Avec l'hormonothérapie a des douleurs articulaires, des sueés...

A fait sa mammographie l'an dernier et tout va bien.

Est très heureuse de son oncologue qui a été humaine et compréhensive. Ne pas oublier que les malades sont fragilisés intérieurement.

Travaille dans une collectivité. A été convoquée au COL pour être reçue par un médecin expert. Avec qui cela ne s'est pas bien passé. Il a osé lui demander si elle était au courant que les traitements du cancer explosaient le budget de la sécu.

Elle se sentait fatiguée avec de grosses baisses d'énergie, maintenant elle ne peut plus continuer à travailler quand elle est fatiguée.

A envoyé un courrier au directeur du COL à propos de la conduite du médecin expert, mais celui-ci lui a répondu qu'il ne pouvait rien faire puisque ce n'était pas dans le cadre du soin, mais qu'il transmettait la lettre au chirurgien concerné. Va être amené à le revoir.

Son oncologue lui a prescrit un manchon (bas de contention pour éviter que son bras gonfle).

L'hormonothérapie la fait grossir, donc elle fait attention à ce qu'elle mange, plus qu'avant. Avant avait quand même une alimentation saine, ne buvait pas, ne fumait pas.

N'avait pas de cancer avant dans sa famille, hormis son père qui est décédé d'un cancer du poumon mais l'oncologue lui a dit qu'il n'y avait pas de lien.

L'oncologue lui a bien expliqué les traitements, les opérations.

N'a pas supporté la prothèse capillaire alors mettait des chapeaux.

Elle est allée dans une boutique spécialisée où on lui a conseillé un produit à base de plantes pour favoriser la repousse des cheveux.

La première fois qu'elle a vu l'oncologue, ne savait pas avancer. C'était difficile de voir toutes les femmes qui attendaient comme elle. Maintenant, elle a l'habitude.

Elle a bénéficié d'une « consultation d'annonce » avec une infirmière. Après qu'elle avait vu l'oncologue, l'infirmière lui a expliqué les traitements, les produits injectés et les effets secondaires.

Trouve qu'elle n'a pas su aller au-dessus du traitement, qu'elle n'a pas su le combattre.

Mariée, deux enfants. Son mari a été opéré la même année d'une hernie discale.

L'hormonothérapie joue aussi sur la fatigue. Se dit que si on lui a donné c'est que c'est nécessaire.

Le médecin lui a expliqué que ce n'est pas prouvé à 100 % que cela évite la récurrence mais estime quand même qu'il y a plus de chance de l'éviter. Si elle l'arrête et qu'elle récidive, elle regrettera.

Va néanmoins demander au chirurgien lors de la prochaine visite.

Elle a bénéficié d'un atelier « soins » à la clinique du Bois où ils offraient une pochette de maquillage d'une valeur de près de 400 euros. Elle était heureuse parce que jamais elle n'aurait pu se la payer. Ils montraient comment se maquiller, pour masquer la perte des sourcils, cils.

Son oncologue et l'esthéticienne de l'ERC lui ont conseillé des produits pharmaceutiques pour la peau.

A connu l'ERC en allant à la sécurité sociale après son opération. Est tombée sur quelqu'un qui a travaillé à l'ERC.

Lui fait beaucoup de bien de venir à l'ERC, c'est sa « deuxième maison ». Avec des personnes qui ont la même maladie, elles se comprennent.

Les personnes qu'elle rencontre lui disent qu'elle a l'air bien. Qu'elle a même grossi, sous-entendu elle se porte bien, mieux.

A du mal à admettre qu'elle ne se sent plus comme avant.

L'oncologue lui a parlé d'une diététicienne, une psy, mais cela veut dire se rendre à l'hôpital, et ce n'est pas évident de s'y rendre (pas tout près).

L'ERC lui a permis de voir un psy, un sophrologue, une esthéticienne, une diététicienne, a participé aux groupes d'échanges et de parole.

S'est rendu compte que les cancers sont différents et les traitements aussi.

Maintenant à chaque mammographie, elle a peur. Elle fera tout ce qu'elle peut, tous les examens.

A perdu beaucoup de son énergie. Apprendre à écouter son corps.

« Le cancer m'a tout pris ». L'a fait réfléchir sur beaucoup de choses.

Avant elle travaillait à fond. Sa vie était rythmée par le travail. A deux employeurs.

L'expert, en avril, envisageait une reprise à mi-temps thérapeutique.

Le comité médical a estimé que la reprise pourrait se faire courant août. A pris les congés qu'il lui restait à prendre, reprise prévue en novembre.

Chez son deuxième employeur, elle a été remplacée. A vu avec sa responsable pour reprendre. Et finalement a décidé d'arrêter.

A l'appréhension de retourner au travail. Cela va faire deux ans en novembre qu'elle a arrêté.

Avait continué à travailler jusqu'à l'opération.

Si jamais elle récidive, elle va appréhender parce qu'elle sait ce que c'est et ce qui l'attend.

Le chirurgien expert lui a dit qu'il fallait qu'elle comprenne que dans un monde en crise, les traitements du cancer plombent le budget de la sécu.

Ne veut pas mettre sa santé en danger. Reprendre le travail va lui « faire du bien au moral ». Sait qu'il y a un travail sur soi à faire.

Son mari a été très présent puisqu'il était justement en arrêt maladie, donc l'a accompagnée aux RDV et séances de chimiothérapie.

Pour les rayons a pris une ambulance.

A vu une assistance sociale en mairie. Elle l'a aidé pour remplir des papiers de demandes d'aide au niveau de la Ligue contre le cancer. Elle a alors reçu un chèque.

Avec sa mutuelle, elle pouvait demander une aide-ménagère au moment de la chimiothérapie. C'était la première fois qu'elle se retrouvait alors de l'« autre côté ».

« C'est le dépistage qui m'a sauvée parce que c'était déjà bien parti » (stade avancé). Il s'est passé deux ans et demi entre les deux mammographies. Les médecins lui ont dit qu'il s'agissait d'une tumeur agressive, qui se développe rapidement.

Maintenant elle incite d'autres personnes à faire le dépistage, ce n'est rien qu'une demi-heure.

Son père a eu un cancer du poumon en 1991, est décédé en 93. Lui a permis de voir qu'il y a eu des évolutions au niveau des traitements. Elle a pu bénéficier d'un traitement testé depuis 2007.

Cela a été une bonne leçon de vie. La santé est essentielle et il a fallu être malade pour s'en rendre compte.

Mastectomie : le chirurgien a fait du beau travail. Comme la tumeur était à l'intérieur du sein, il n'a pas été nécessaire d'avoir une prothèse.

Après les rayons, a eu un œdème. Chirurgien lui a dit qu'après, il fallait qu'elle se masse.
A cherché des infos sur Internet mais a vite déchanté.
A pris de la documentation à la clinique, plus confiance. Voulait savoir. Parfois besoin d'en parler, et d'autres fois non.
A gardé ses chapeaux mais a donné sa prothèse capillaire, ne voulait plus la voir.
Fin janvier 2014 a eu sa dernière séance.
Son oncologue l'a prévenue qu'elle allait se sentir lâchée dans la nature, mais qu'au moindre souci elle pouvait appeler.
Se sentait bien avec le milieu médical, rassurée, sécurisée.
Cela se fait petit à petit, il faut laisser le temps. Avant elle était prise dans un tourbillon.
Son mari lui a dit « maintenant il faut que tu avances », alors elle lui a répondu que oui mais ça se fait à sa façon. Avec le temps qu'il faut.
L'oncologue lui a dit qu'avec l'Herceptin il y avait 50 % de guérison en plus.
Pendant ses vacances, a vu au Pays de Galles un magasin qui proposait de remettre l'argent de la vente des sacs plastiques à deux associations : la croix rouge ou la ligue contre le cancer, et le client choisit à quelle association il veut que l'argent revienne. Cette idée lui a beaucoup plu et a décidé d'en parler à l'ERC pour voir s'il n'est pas possible de faire la même chose ici.

Entretien n° 40

Entre 20 et 30 ans.

Femme atteinte d'un lymphome hodgkinien. Suite à des douleurs au dos, elle est allée consulter un ostéopathe. Les douleurs l'ont reprise, elle a donc consulté son médecin traitant. Elle a fait une radio et une prise de sang. Elle était en train de faire une embolie pulmonaire. Est allée faire en urgence une scintigraphie à Maubeuge. Les médecins ont évoqué un lymphome ou un cancer du thymus.

Les médecins lui ont donné le choix entre Lille et Valenciennes, a choisi Valenciennes.

Le chirurgien lui a annoncé avec le sourire qu'elle avait un lymphome hodgkinien et que c'était une maladie dont on guérit bien. À partir de là, elle s'est dit que cela irait.

Elle n'a pas eu le temps de faire de préservation ovarienne ; cela prend deux mois et les traitements devaient commencer rapidement.

Elle a été suivie à Jeanne de Flandre pour l'oncogénétique, et aussi pour la fertilité.

Au moment de l'annonce, elle « planait ». Elle a dû remonter le moral de sa mère et de son copain, qui étaient effondrés. À sa mère qui vivait très mal les choses elle a expliqué « que ça ne pouvait lui arriver qu'à elle, car c'était la seule à être assez forte pour surmonter la maladie ».

Elle est la première dans la famille à avoir un cancer, il n'y a pas d'antécédent.

Tout s'est enchaîné très rapidement. Elle dit avoir été clairement informée. L'hématologue a été *cash* et l'a prévenue du déroulement des opérations.

Elle a été soignée à Valenciennes, à l'hôpital Jean Bernard. Elle dit avoir été bien prise en charge humainement.

Son médecin traitant lui a prescrit des médicaments pour atténuer les effets secondaires.

Elle a ensuite réalisé un scanner et un Tep scan. Les médecins lui ont alors dit qu'elle était en rémission. Sa dernière chimio date de fin janvier.

Elle a dû arrêter le travail tout de suite parce qu'elle ne pouvait plus respirer. Elle travaille dans une PME. Ses collègues n'ont pas voulu que son poste soit donné à quelqu'un d'autre, et se sont réparties chacune une partie de son travail pour lui préserver son poste. Chose qu'elle apprécie énormément.

Après 6 mois d'arrêt de travail, elle ne touche plus que 50 % de son salaire. Heureusement, elle a eu l'aide financière de ses parents, notamment pour la perruque.

Elle a été voir une assistante sociale au CCAS de sa ville, qui ne connaissait pas du tout les démarches liées au cancer. Elle n'a pas eu d'aide à domicile non plus. L'assistance sociale du CCAS de Maubeuge lui a répondu qu'elle ne pouvait rien faire tant qu'elle n'était pas à six mois d'arrêt.

Se dit un peu choquée du manque de compétence des équipes du CCAS. Et aussi du problème de décalage entre le temps de la maladie et celui auquel on peut bénéficier d'aide. « *C'était quand j'étais en chimio que j'avais besoin, pas six mois après* ».

Elle a commencé à effectuer les démarches pour prendre RDV avec le médecin expert pour une reprise à mi-temps thérapeutique en octobre novembre. Mais elle dit n'être pas tellement orientée sur tout ce qui est administratif et avoir du mal à effectuer les démarches.

Ses traitements ont eu lieu de septembre à janvier. Elle dit écouter les médecins et avoir confiance. Elle allée sur quelques forums mais a arrêté parce que ce qu'elle y lisait était trop pessimiste.

À l'hôpital, on ne lui a pas parlé d'associations ou d'assistante sociale. Par chance, son grand-père connaissait le trésorier de l'ERC et lui en a parlé. À l'ERC, elle a vu une socio-esthéticienne, une diététicienne et une sophrologue. Cela lui fait du bien de voir d'autres personnes. Au départ, elle participait aux séances individuelles, maintenant elle s'est fait des amies.

On ne lui a pas proposé de soutien psychologique, or elle pense que ce serait utile pour ses proches. Tous ont un vécu différent de la maladie.

Maintenant, elle vit au jour le jour. Elle ne fait plus de grands projets d'avenir. Pendant cinq ans, elle ne peut pas faire de crédit pour acheter une maison. Pendant deux ans, elle ne peut avoir de projet de grossesse non plus. À son âge, c'est difficile de ne pas faire de projets.

Pour la chimiothérapie, elle avait recours à un VSL.

Les personnes autour d'elle ont bien réagi, cela leur a permis de se rapprocher. Aujourd'hui elle se dit apaisée et relativise beaucoup.

« Pour moi, c'est de ma faute, pas celle des médecins ». Elle dit n'avoir pas écouté les signes envoyés par son corps. Il y a trois ans, elle a déjà eu des signes précurseurs, elle n'arrivait plus à respirer. Pour elle le cancer n'est pas une fatalité, il se guérit facilement, il y a des traitements efficaces. Le moral joue beaucoup dans la rémission. Le soutien familial aide beaucoup aussi. Et elle a été très bien entourée.

Elle parle de la « débrouille ». Les conseils s'échangent surtout par le bouche-à-oreille. C'est la vendeuse de perruques qui lui a donné des conseils pour ses cheveux, l'ambulancier (qui a eu aussi un lymphome) lui donnait aussi des astuces. Alors que les infirmiers ne lui en parlaient pas.

Entretien n° 41

Entre 70 et 75 ans.

Elle a réalisé ses examens de dépistage dès 1996. Mais en 1999 et en 2000, elle ne l'a pas fait.

En 2003, elle a reçu l'invitation. Elle a fait sa mammographie dans une clinique. Ensuite une échographie et une ponction. On lui a dit de prendre contact avec son médecin traitant. Les médecins n'ont pas prononcé le mot « cancer » mais lui ont annoncé les traitements. Elle a donc compris toute seule.

Elle a voulu être opérée au COL, elle a pris RDV elle-même. Elle avait une tumeur bilatérale. Elle a commencé la chimiothérapie, l'oncologue lui a dit qu'il était préférable de la faire près de chez elle. Or elle ne voulait pas aller à la clinique de Maubeuge car elle avait entendu dire que l'oncologue n'était pas bien. Finalement, elle a fait toute sa chimiothérapie au COL. Mais elle a été suivie régulièrement avec des radios à Maubeuge. Les radios ont trouvé une tumeur osseuse, mais on ne lui a pas dit. Le suivi à Maubeuge s'est mal passé, elle n'a jamais eu les résultats. De guerre lasse, elle a repris RDV au COL avec son oncologue, c'est lui qui a demandé ses résultats à Maubeuge et qui lui a appris son cancer des os.

Suite à ses métastases osseuses, elle a commencé la chimiothérapie en 2013. Une chimiothérapie hebdomadaire et une chimiothérapie ciblée. Elle a dû arrêter la première parce qu'elle avait une toxicité neurologique. Elle a eu un RDV avec un neurologue à Roger Salengro, celui-ci lui a pris RDV avec un neuropathe en ville.

À chaque fois qu'elle a RDV au COL, elle reçoit, comme son médecin, un compte rendu.

Sa mère a eu un lymphome-sarcome en 88, elle a été soignée à l'hôpital de Fourmies et est décédée l'année suivante. Elle a été soignée chez elle dans de mauvaises conditions. Elle a longtemps regretté par la suite de ne pas l'avoir emmenée au COL. C'est aussi une des raisons pour laquelle elle voulait aller à Lille.

En 2003, elle fréquentait une association à Fourmies. C'est comme cela qu'elle a connu l'ERC de Maubeuge. Elle n'a pas eu de soutien psychologique proposé mais l'aide d'une diététicienne, car elle prenait de la cortisone et avait besoin de se surveiller.

En 2013, au COL, elle a vu une infirmière avant de commencer les traitements. Elle a eu une heure de visite où l'infirmière lui a présenté l'établissement, les soins, elle a fait la coordination. Très clair et appréciable.

Elle a pris un taxi conventionné pour aller au COL, car il n'y a plus d'entreprises de VSL. Les trajets étaient pris en charge par la sécu mais elle trouve les tarifs très excessifs. Et dénonce des abus.

Regrette que ses déplacements pour les consultations en cancérologie ne soient pas pris en charge, tandis que les traitements, les convocations oui. Heureusement, elle a une bonne mutuelle.

Entretien n° 42

Entre 45 et 50 ans.

Femme atteinte d'un cancer des ovaires. Elle était suivie par un gynécologue tous les ans (frottis...). En 2012, elle se fait poser un stérilet (renouvellement) et par la suite, connaît des douleurs intenses au ventre. Elle n'est pas retournée tout de suite voir son gynécologue qui était en congés, puis est elle-même partie. Elle ne parlait pas de ses douleurs à son entourage.

En rentrant de vacances, le docteur lui fait faire une échographie. Ensuite elle est allée voir un spécialiste gastro-entérologue assez désagréable. Elle a vu un autre spécialiste qui l'a observée avec des pinces mais n'a rien détecté. On lui a juste prescrit du paracétamol.

Elle a demandé conseil à une connaissance qui est chirurgien. Il lui a dit d'aller tout de suite consulter à l'hôpital. Le chirurgien qu'elle voyait n'a pas voulu lui donner son dossier médical.

Les médecins lui ont alors fait une ponction. Quand on lui a annoncé qu'elle avait un cancer des ovaires, c'était le couperet. Elle a tenté de se suicider. Elle regrette d'ailleurs que les médecins l'aient laissée toute seule dans sa chambre après lui avoir annoncé. On lui a alors donné des calmants. Quand la psychologue est venue, elle n'a pas voulu la voir.

Elle estime qu'elle a été bien prise en charge à l'hôpital.

L'oncologue lui a dit qu'il « ne donnait pas cher de sa peau », devant elle et son mari qui l'accompagnait. Elle a fait un Tep Scan, et a ensuite commencé la chimio.

Quand il a fallu retirer le pack, l'infirmière n'a pas pris de précaution pour limiter la douleur.

Elle a été opérée quelques mois plus tard. Elle a bénéficié d'une opération qui se faisait que depuis deux ou trois ans. L'opération a duré 13 heures car plusieurs organes étaient touchés. Elle a été 4 jours en soins intensifs.

Elle dit qu'elle n'a pas eu le choix mais de l'autre côté si c'était à refaire aujourd'hui elle ne sait pas si elle le referait.

Tout s'est bien passé avec ses enfants, ils sont francs.

À l'hôpital, elle a vu une psychologue avec qui cela ne s'est pas bien passé. Elle lui a dit tous les mots qu'elle ne voulait pas entendre, cela a commencé par « mort ». Elle a demandé à voir une autre personne, plus expérimenté et a vu une autre psychologue avec laquelle cela se passait bien.

Elle a eu d'autres complications par la suite (avec sa poche, des problèmes de thyroïde). Elle a fait des tests génétiques et son cancer n'est pas génétique.

L'opération a été possible parce qu'elle est jeune. Le lendemain, tous les docteurs qui l'avaient opérée sont venus la voir dans sa chambre, et elle ne comprenait pas. Elle a dit à son oncologue qu'elle ne voulait pas savoir ce qui s'était passé. Elle a été opérée deux fois dans sa chambre d'hôpital tellement elle était faible et pas en capacité d'aller jusqu'au bloc.

À la sortie d'hôpital, c'était le jour et la nuit. À l'hôpital, elle était bichonnée tout le temps, elle s'est retrouvée seule chez elle. Et dit n'avoir pas connu d'entre-deux.

Cela fait presque deux ans qu'elle est en chimiothérapie.

Son enfant est suivi psychologiquement. Il s'est beaucoup occupé d'elle.

Elle a été bien informée sur les effets secondaires. Elle pense avoir fait une dépression.

Elle s'est battue pour retravailler. Et dit que sans son travail, très humain, elle aurait « plongé ». C'est ce qui la garde en vie et lui donne envie chaque matin de se lever, avec ses enfants. Le médecin du travail n'était pas d'accord pour la laisser retravailler, jugeant que s'il arrivait quelque chose, il serait responsable. Sa patronne est venue lui rendre visite et ses collègues ont souvent pris des nouvelles.

Néanmoins, elle dit qu'il lui est difficile de concilier travail et traitements. À l'hôpital, ils refusent d'organiser la chimiothérapie en fonction de son travail, et ils lui répondent qu'elle est la seule dans ce cas-là.

Son médecin généraliste a culpabilisé de ne pas avoir vu qu'il s'agissait d'un cancer.

Elle est suivie par la médecine du travail tous les mois.

Elle voudrait oublier son cancer mais il y a toujours quelque chose pour lui rappeler.

Elle n'a jamais cherché d'information sur Internet. On lui a donné des papiers à l'hôpital, qu'elle n'a jamais ouverts.

Elle trouve que la prise en charge à l'hôpital s'est dégradée depuis quelques mois. Il y a une nouvelle équipe et la communication entre infirmières et docteurs n'est plus aussi bonne qu'avant.

Dans la salle d'attente pour recevoir la chimiothérapie elle est avec d'autres malades, ce qu'elle n'apprécie pas vraiment.

À l'ERC elle participe aux ateliers de sophrologie, de sport, de socio-esthétique. Elle a aussi un suivi psychologique.

Aujourd'hui, elle va à l'essentiel et fait le tri dans les personnes qui l'entourent.

Dans le cadre de son travail elle n'en parle pas, c'est sa responsable qui lui a conseillé de rester discrète, pour la protéger. Elle partage cet avis car elle veut être prise pour ce qu'elle vaut et ne veut pas avoir de pitié ni de traitement de faveur.

Son mari ne l'a pas vraiment aidée, elle a eu l'impression que c'était elle qui devait reconforter son mari. Elle a été plus entourée par ses enfants.

Elle ne veut pas faire de scintigraphie.

Pour avancer, elle se met des buts et avance par étape.

Elle prend l'ambulance pour aller à ses séances de chimiothérapie. Elle regrette le déroulement des chimiothérapies. Tout le monde est dans la même salle, même les hommes, et il n'y a pas de préservation de l'intimité.

Elle a peur de se sentir seule.

Les docteurs sont trop techniques et pas assez humains.

La guérison pour elle repose sur une chaîne à trois maillons : une équipe médicale de qualité, le soutien de la famille et l'ERC.

Des commerciaux sont rentrés dans sa chambre pour lui vendre des poches. Ils ont dit avoir des parents malades alors que visiblement c'était faux, des gens feraient n'importe quoi pour vendre leurs produits.

Le cancer fait partie de sa vie.

Entretien n° 43

Entre 75 et 80 ans.

En 2002, suite à une mammographie de contrôle, on l'a rappelée parce que les images n'étaient pas claires. Elle perd son mari quelques semaines après, alors qu'elle ne lui en a pas parlé.

Elle a ensuite été convoquée par l'hôpital pour faire une biopsie. Les résultats lui ont semblé longs. Pour l'opération, elle a dormi une nuit à l'hôpital.

Le docteur lui a proposé d'enlever le sein, c'était pour elle le coup de massue. Il lui a alors précisé que si elle faisait la mastectomie elle n'aurait ni chimiothérapie, ni radiothérapie. Elle avait une semaine pour réfléchir. Elle en a parlé à sa famille et a décidé de l'enlever mais a demandé à faire la reconstitution.

À l'hôpital, elle a reçu des soins et autres activités par des bénévoles, mais elle regrette de ne pas s'être vue proposer un psychologue ou psychiatre.

Elle a eu une visite de contrôle six mois après avec son chirurgien et elle a regretté après coup de ne pas lui avoir parlé de ses problèmes psychologiques.

Par la suite, ses problèmes psychologiques se sont empirés et elle est allée dans une clinique psychiatrique.

En 2005, elle a à nouveau connu des épisodes dépressifs, notamment à cause du départ de ses enfants. Elle est retournée à la clinique.

En 2006, changer de médecin devient possible. Jusque-là elle avait un médecin avec la Sécurité Sociale des Mines, elle change pour un médecin libéral. Celui-ci l'informe que suite à son cancer elle doit faire des contrôles tous les ans. C'est à cette occasion qu'on lui découvre une tumeur au rein.

En 2010, elle fait ses mammographies de contrôle. Le médecin demande en plus de faire une échographie.

Suite à la première opération, le chirurgien lui a annoncé qu'il fallait enlever le deuxième sein.

En 2013, elle est retournée 3 mois à la clinique psychiatrique. Elle a ensuite été suivie par un centre médico-psychologique où elle a fait des séances de sophrologie. Elle essaie de se passer des antidépresseurs et prend seulement des médicaments le soir pour dormir. Elle voit une psychologue dans une maison de quartier.

Sa mutuelle prend bien en charge les prothèses mais pas les soutiens-gorge spéciaux.

Elle est allée à la Ligue contre le cancer où on l'a aidée à constituer son dossier pour obtenir une aide financière.

Elle a découvert l'ERC en lisant un article dans le journal régional.

Elle a aussi droit, depuis son cancer du rein, à une aide-ménagère.

Elle parle librement de sa maladie avec ses enfants, ses frères et sœurs, mais pas en dehors du cercle familial.

Elle fait aujourd'hui des IRM tous les ans, elle a des fibromes à l'utérus mais ne veut plus faire d'opérations. Elle est suivie régulièrement en cas d'anomalie.

Pour ses trois cancers, elle a eu des chirurgiens différents à chaque fois et pas d'oncologue. Finalement, le seul qui suit le dossier en continu c'est son médecin traitant.

Elle a plutôt bien pris l'annonce de son 2e cancer du sein, c'était moins traumatisant. Contrairement à l'annonce de son cancer du rein.

Pour les trois cancers, il y a eu ablation complète à chaque fois et pas de chimiothérapie ni de radiothérapie.

Elle ne sait pas pourquoi elle a eu trois cancers. Les médecins ne sont pas d'accord sur le fait que ce soit des cancers indépendants les uns des autres ou alors des suites du premier cancer. Elle n'a pas fait les tests d'oncogénétiques. Elle sait qu'elle n'est pas guérie parce qu'elle a des masses suspectes. Mais elle sait que dès qu'elle a des signes alarmants elle ira tout de suite voir les médecins. Elle est toujours sur le qui-vive.

Elle lit maintenant les pages santé des magazines.

Depuis elle est plus à l'écoute des autres, plus sensible.

Entretien n° 44

Elle a entre 75 et 80 ans.

Elle est en retraite et était infirmière. Son premier cancer date d'il y a dix ans. Son cancer n'était pas méchant, c'était presque « l'idéal ».

Son médecin traitant a eu des difficultés pour aborder le cancer, il ne lui a pas dit et n'a pas employé le mot « cancer ». Elle s'en est rendu compte en lisant les résultats de la biopsie chez elle.

Après, c'était plus facile. Elle a été orientée vers un chirurgien. Elle a été opérée et a eu des rayons ensuite. Elle a eu du Tamoxifène pendant cinq ans.

Elle est alors suivie régulièrement par son gynécologue, par des mammographies et échographies.

Elle voit tous les ans la cancérologue et le chirurgien.

Elle s'est rendu compte que la cicatrice n'était pas très nette, elle a alors consulté et a fait une mammographie. Elle est à ce moment-là en plein déni. Alors que la radiologue la laisse seule devant sa radio, elle ne s'est pas posé de question en voyant la masse blanche sur la radio.

Elle a ensuite fait une biopsie. La secrétaire ne lui a pas donné les résultats tout de suite. La démarche dans sa tête s'est faite tout doucement. Elle a vu son généraliste puis le chirurgien l'a reçue rapidement.

Les médecins parlaient tellement librement de la maladie avec elle, qu'elle avait l'impression que ce n'était pas d'elle dont ils parlaient.

L'intervention a été rapide. Les résultats du Tep Scan donnaient une tumeur de 2 centimètres. L'anatomopathologie a révélé une tumeur de 4 centimètres. Ce qui lui fait dire que l'imagerie médicale n'est pas fiable et ne révèle pas tout.

Elle a ensuite fait une échographie et a été opérée. Elle a eu une mastectomie totale puis de la chimiothérapie. Heureusement elle était accompagnée lors des résultats.

Elle a revu la même cancérologue qui lui a dit « J'espère qu'on ne vous a pas fait de chimiothérapie à votre âge ». Elle était choquée qu'on lui dise cela.

Le plus dur à vivre a été la perte des cheveux. On ne lui a pas beaucoup parlé des effets secondaires (des ongles et autres, ne savait pas pour la perte de goût). Il ne lui a pas été proposé d'aide psychologique.

Elle vit avec une de ses filles qui a une déficience mentale, elle se sent obligée vis-à-vis d'elle d'avoir un comportement normal. Elle a été très entourée par son entourage et ses amis.

Elle connaît l'ERC depuis longtemps. Elle est venue suite à un article qu'elle a vu dans le journal.

Elle trouve qu'avec la filière clinique il y a toujours des « faux frais ».

Elle prenait le taxi pour aller aux chimiothérapies. Elle n'a pas eu de problèmes de frais à ce niveau-là.

Elle s'informe avec les livres qu'elle avait pour sa formation d'infirmière, mais ils datent maintenant. Et aussi via le bouche-à-oreille.

Elle dit avoir un dialogue ouvert avec ses amis. Cela permet de dédramatiser la chose.

Aujourd'hui elle ne sait pas bien où elle en est. La clinique la renvoie vers son médecin traitant.

Elle fait confiance aux médecins, cela lui paraît naturel. Elle a un sentiment d'infériorité par rapport à eux.

Faire une récurrence après 10 ans, cela a été dur à vivre. On dit souvent qu'après 5 ans on est guéri.

Elle cherche des causes à son cancer. Elle n'avait pas de comportements à risque.

Elle a la crainte de récidiver. C'est pour cela aussi qu'elle voulait la chimiothérapie, pour se mettre à l'abri.

Elle a conscience qu'à son âge, cela n'est pas pareil par rapport à quelqu'un de jeune, qui est en couple.

Entretien n° 45

65 ans.

Cette femme atteinte d'un cancer du sein a eu une mastectomie partielle en juillet 2012. Elle n'a pas eu de chimiothérapie mais des rayons et de l'hormonothérapie.

Elle fait un bilan tous les deux ans.

Le chirurgien l'a prise tout de suite. Elle a fait des examens préalables pendant un mois. Le bilan fait lors de la biopsie a été contredit par celui de l'opération.

Elle a mal vécu les examens et séjours en clinique. Elle a été opérée dans une clinique.

Après quelques mois elle a eu une période de panique totale. Au début, on lui annonce que ce n'est rien du tout, puis il a été question de chimiothérapie et finalement non.

Elle est seule, n'a pas de famille proche. Personne à qui parler. Elle a fait des recherches sur Internet, notamment pour chercher une aide psychologique. Elle n'a pas vu beaucoup la psycho-oncologue de la clinique parce qu'elle avait beaucoup de patients à voir. Elle n'a eu aucune information, et n'a pas eu de référent.

La psychologue est la seule à lui avoir donné des informations sur les traitements.

Le chirurgien lui a dit que ce n'était pas grave mais de l'autre côté elle a été opérée vite avant qu'il parte en vacances. « Il faut lire entre les lignes ».

Elle aurait aimé savoir, on lui a présenté comme quelque chose d'anodin.

Elle a arrêté la radiothérapie pendant 15 jours à cause de problèmes de peau. À la reprise, le radiologue lui a dit « heureusement qu'on reprend aujourd'hui ». Cela lui a mis le doute et elle se demande si la radiothérapie a fait effet.

Elle n'a pas eu de protection pour son bras la première fois, ce n'est qu'après qu'on lui a mis un pansement.

C'est le gynécologue qui lui a conseillé le chirurgien il y a quelques années pour un problème au sein.

Elle a assisté aux groupes de parole de l'ERC mais n'osait pas parler parce que les autres avaient eu de la chimiothérapie et pas elles, ou parce qu'elle se portait bien.

Elle cherchait une psy spécialiste du cancer.

Dès la fin des soins, elle s'est retrouvée seule. Elle a cherché un spécialiste en ville mais elle manquait d'information.

Elle a manqué de soutien émotionnel et pratique, pour la vie de tous les jours.

Pour la radiothérapie, elle n'a pas eu de contact humain, elle entrait et ressortait.

Elle a trouvé des numéros de téléphone sur Internet pour avoir un soutien psychologique mais cela renvoyait vers des centres d'appel. Elle est allée voir La Ligue contre le Cancer. Elle a trouvé une psy qui avait travaillé dans un centre contre le cancer. Mais cela était insuffisant, elle est toujours en manque de soutien.

Elle est allée chez un médecin psychiatre pour son anxiété qui lui a donné des médicaments. Elle a commencé à se sentir bien quand elle pensait à ce qu'elle allait faire le mois prochain.

Elle n'a pas été soutenue par sa famille, une fois les soins terminés, elle n'a plus eu de nouvelle.

Elle est en retraite mais a une bonne mutuelle. Elle va voir un médecin homéopathe mais ce n'est pas pris en charge. Mais c'est au moins une personne qui l'écoute. Elle prend des compléments alimentaires. Elle a vu une association de sophrologie.

Elle a l'impression qu'elle était traitée comme une personne « pas des plus à plaindre ».

Elle a embauché une aide à domicile, à ses frais.

Elle a découvert toute seule, en feuilletant une revue, qu'elle ne devait pas manger de soja avec le traitement qu'elle prenait. Elle venait voir son médecin avec une liste d'ingrédients qui n'étaient pas recommandés de manger dans le cas de son cancer.

Son gynécologue n'est au courant de rien. Son généraliste a été informé à la fin mais pas au début. L'oncologue envoyait au généraliste les comptes rendus mais pas à la patiente. Elle devait passer par son généraliste.

L'hormonothérapie réactive des problèmes articulaires.

Elle éprouve une fatigue chronique mais ne sait pas à quoi cela est dû.

Elle faisait partie de plusieurs associations et a été déçue de ses amis qui ne s'inquiétaient pas de ne pas la voir.

Avant, elle ne savait pas qu'il y avait un lien entre surpoids et cancer. Elle fait maintenant de l'activité physique pour seniors à domicile.

Elle ne sait pas à quel point sa fatigue est normale.

Jusqu'à présent, elle n'avait jamais souffert de solitude.

Le pire pour elle, c'était l'annonce.

Elle fait actuellement des contrôles tous les ans, mais après les 5 ans elle n'en fera plus que tous les deux ans.

Elle ne trouve pas cela normal parce que des personnes récidivent même dix ans après.

Entretien n° 46

Entre 45 et 50 ans. Femme atteinte d'un cancer du sein.

En 2013 elle a découvert une boule au sein, elle s'est dit que ce n'était rien mais a consulté. Elle a fait une ponction qui s'est révélée négative. Elle avait rendez-vous avec sa gynécologue qui lui a dit que ce n'était pas normal. La ponction a révélé une tumeur au sein. Après tout s'est passé très vite, elle a eu de la chimiothérapie pour réduire la tumeur. Elle a été opérée (deux mastectomies partielles). Elle a ensuite eu de la radiothérapie.

Elle a repris le travail à mi-temps thérapeutique il y a quelques mois.

Elle a mal vécu l'annonce, on lui a dit que c'était « très grave ».

Elle a changé de médecin parce qu'il n'avait pas vu la tumeur.

Elle a arrêté de fumer depuis, même si elle fumait assez peu. Elle a arrêté pour qu'on ne lui dise pas la prochaine fois que c'est de sa faute puisqu'elle fume.

Elle a eu une très bonne prise en charge à l'hôpital. C'est sa gynécologue qui a pris rendez-vous tout de suite pour elle. Il était important pour elle d'aller aux rendez-vous accompagnée de son mari.

Elle a vu une psychologue une fois mais n'a pas aimé.

Elle a été entourée par son conjoint et ses enfants, mais pas par ses amis, qui n'osaient pas appeler.

Elle en a plus parlé après l'opération avec ses collègues de travail.

Au travail, on lui a dit que si elle reprenait c'est qu'elle était guérie. On lui a aussi fait comprendre que le fait qu'elle soit à mi-temps thérapeutique c'est un « boulet ».

Elle voit tous les mois la médecine du travail.

Actuellement elle est dans l'inconnu, elle a demandé à voir son oncologue pour savoir où cela en est.

Le médecin de la sécurité sociale ne voulait pas qu'elle reprenne le travail et voulait même la mettre en incapacité.

Elle n'est vraiment pas reconnue dans son travail comme en fin de traitements et est toujours obligée de se justifier. Elle ne fait pas voir quand ça ne va pas.

Elle a regardé sur Internet, mais n'aurait pas dû. Ensuite elle regardait une fois que c'était fini. Rassurant de savoir que d'autres personnes ont les mêmes douleurs.

C'est une assistante sociale de l'hôpital qui lui a parlé de l'ERC.

Elle ne veut plus être malade mais il y a des moments où elle est encore angoissée. Ce n'est pas complètement derrière elle. Elle n'a pas eu d'hormonothérapie.

Elle n'est plus invitée par ses amis.

Elle ne pourra jamais être complètement guérie. On dit qu'il faut attendre cinq ans mais il y a des récurrences même après 10 ans. Elle n'ose plus se toucher par peur de sentir une boule. Elle laisse le suivi à son généraliste.

Elle aimerait bien, quand elle sera à la retraite, s'occuper des malades.

Annexe 2 : Mesures du plan régional de lutte contre le cancer évoquées par les patients

Patients											
Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation			Valeur et/ou qualité attribuée					Commentaires	
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++		
Produire un recensement régional des projets de recherche	Rég	X			X						Non évoqué
Poursuivre et amplifier la structuration de la recherche en région	Rég	X			X						Non évoqué
Assurer un maillage territorial des activités de recherche clinique en prenant appui sur les acteurs régionaux déjà mobilisés	Rég	X			X						Non évoqué
Valoriser les activités de recherche par la diffusion de l'expertise et des connaissances	Rég	X			X						Non évoqué
Dynamiser le développement de la recherche translationnelle	Rég	X			X						Non évoqué
Soutenir les projets d'épidémiologie	Rég	X			X						Non évoqué
Promouvoir les recherches permettant d'objectiver les inégalités sociales et territoriales	Rég	X			X						Non évoqué
Approfondir les connaissances sur les liens existants entre expositions environnementales et survenue des cancers	Rég	X			X						Non évoqué
Observer et analyser les parcours de santé des patients pour certains cancers	Rég	X			X						Non évoqué
Relayer les données et travaux menés en épidémiologie notamment via les sites de l'ARS et de la Région	Rég	X			X						Non évoqué
Susciter des actions de prévention et de promotion de la santé en veillant à les adapter à chacun	Rég	X			X						Non évoqué
Renforcer les actions de prévention en santé-environnement travail et d'accompagnement à la prise en charge dès lors que le lien exposition-cancer est tangible	Rég	X			X						Non évoqué

Patients										
Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation			Valeur et/ou qualité attribuée					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Veiller à la cohérence et à la complémentarité des actions de prévention et de dépistage	Rég	X			X					Non évoqué
Développer la sensibilisation auprès des étudiants et des professionnels du champ sanitaire, social et médico-social sur l'intérêt de la prévention et du dépistage des cancers	Rég	X				X				Non évoqué
Consolider la structuration des dispositifs de dépistage des cancers	Rég	X				X				Rares sont les personnes ayant eu recours au dépistage organisé
Mettre en œuvre des stratégies et déployer des actions visant à pallier les freins et réticences au dépistage et au repérage précoces des cancers	Rég	X					X			Les quelques personnes ayant eu recours au dépistage ont jugé les campagnes adaptées
Poursuivre la dynamique engagée sur le repérage précoce des cancers des VADS notamment sur le public en situation de précarité	Rég	X				X				Le cas ne s'est pas présenté
Consolider l'organisation autour des établissements autorisés aux activités de traitement du cancer	Rég	X						X		La qualité de soins et la satisfaction se ressentent chez les patients suivis dans un établissement autorisé
Garantir une offre de soins territoriale accessible et cohérente	Rég			X				X		Les récits de patients sont majoritairement positifs sur l'offre de soins régionale
Optimiser l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires en cancérologie	Rég	X						X		Sans parfois nommer expressément les réunions de concertation, les patients louent souvent la coordination et le suivi par plusieurs médecins.
Renforcer les démarches qualité et promouvoir les bonnes pratiques	Rég	X					X			Les patients qui ont bénéficié de soins il y a plusieurs années notent une réelle amélioration
Consolider la structuration des dispositifs de dépistage des cancers	Rég	X				X				
Veiller à la qualité des soins en radiothérapie	Rég		X				X			Les patients qui ont bénéficié de soins il y a plusieurs années notent une réelle amélioration
Densifier et moderniser les plateaux techniques d'imagerie médicale, d'anatomopathologie et de biologie	Rég		X					X		Les patients qui ont bénéficié de soins il y a plusieurs années notent une réelle amélioration
Soutenir les innovations technologiques et biologiques	Rég		X					X		Les patients qui ont bénéficié de soins il y a plusieurs années notent une réelle amélioration

Patients										
Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation			Valeur et/ou qualité attribuée					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Favoriser la cohérence et la fluidité du parcours de santé	Rég		X				X			Les patients qui ont bénéficié de soins il y a plusieurs années notent une réelle amélioration
Déployer des systèmes d'information favorisant des prises en charge médicales efficaces et de qualité	Rég	X				X				
Informier sur les dispositifs de prise en charge	Rég		X				X			Les patients se disent majoritairement bien informés, bien davantage que par le passé
Soutenir les actions régionales et locales d'écoute et d'accompagnement personnalisé des patients et de leur entourage	Rég		X					X		Les patients sont unanimes sur l'apport et les bénéfices de l'accompagnement type ERC
Harmoniser le fonctionnement des ERC et des Aires cancer et favoriser leur déploiement en région	Rég		X				X			Il reste des inégalités d'accès aux ERC et des différences de prise en charge (individuelle / collective et niveau d'accompagnement)
Appuyer la mise en œuvre de l'Observatoire sociétal des cancers	Rég	X			X					
Estimer les besoins en termes d'accessibilité aux assurances et aux prêts	Rég		X		X					Malgré une préoccupation importante des patients, ceux-ci se sentent encore bien seuls sur le sujet

Annexe 3 : Mesures du plan régional de lutte contre le cancer évoquées par experts et personnes ressources

"Experts" et "personnes ressources"										
Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation			Valeur et/ou qualité attribuée					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Produire un recensement régional des projets de recherche	Rég	X			X					Non évoqué
Poursuivre et amplifier la structuration de la recherche en région	Rég	X			X					Non évoqué
Assurer un maillage territorial des activités de recherche clinique en prenant appui sur les acteurs régionaux déjà mobilisés	Rég	X			X					Non évoqué
Valoriser les activités de recherche par la diffusion de l'expertise et des connaissances	Rég	X			X					Non évoqué
Dynamiser le développement de la recherche translationnelle	Rég	X			X					Non évoqué
Soutenir les projets d'épidémiologie	Rég	X			X					Non évoqué
Promouvoir les recherches permettant d'objectiver les inégalités sociales et territoriales	Rég		X		X					Non évoqué
Approfondir les connaissances sur les liens existants entre expositions environnementales et survenue des cancers	Rég	X			X					Non évoqué
Observer et analyser les parcours de santé des patients pour certains cancers	Rég		X		X					Non évoqué
Relayer les données et travaux menés en épidémiologie notamment via les sites de l'ARS et de la Région	Rég	X			X					Non évoqué
Susciter des actions de prévention et de promotion de la santé en veillant à les adapter à chacun	Rég		X				X			Les professionnels de santé voient certains bénéfices aux campagnes de dépistage, mais assez peu d'adaptation

"Experts" et "personnes ressources"										
Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation			Valeur et/ou qualité attribuée					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Renforcer les actions de prévention en santé-environnement travail et d'accompagnement à la prise en charge dès lors que le lien exposition – cancer est tangible	Rég	X			X					Non évoqué
Veiller à la cohérence et à la complémentarité des actions de prévention et de dépistage	Rég		X				X			
Développer la sensibilisation auprès des étudiants et des professionnels du champ sanitaire, social et médico-social sur l'intérêt de la prévention et du dépistage des cancers	Rég		X					X		Le sujet est évoqué par les experts comme très important, comme un sujet sur lequel les efforts doivent être maintenus
Consolider la structuration des dispositifs de dépistage des cancers	Rég		X					X		Le sujet est évoqué par les experts comme très important, comme un sujet sur lequel les efforts doivent être maintenus
Mettre en œuvre des stratégies et déployer des actions visant à pallier les freins et réticences au dépistage et au repérage précoces des cancers	Rég		X					X		Le sujet est évoqué par les experts comme très important, comme un sujet sur lequel les efforts doivent être maintenus
Poursuivre la dynamique engagée sur le repérage précoce des cancers des VADS notamment sur le public en situation de précarité	Rég	X				X				Non évoqué
Consolider l'organisation autour des établissements autorisés aux activités de traitement du cancer	Rég		X						X	Les autorisations auraient tiré les établissements vers le haut et favorisé la mise en place de bonnes pratiques et ainsi d'améliorations pour les patients.
Garantir une offre de soins territoriale accessible et cohérente	Rég		X				X			Si la région est bien pourvue/maillée en établissement, la vocation régionale du CHU est mise à mal (distance géographique dissuasive)
Optimiser l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires en cancérologie	Rég		X					X		Les experts estiment que des progrès ont été accomplis, et que ces réunions sont synonymes de progrès pour les experts
Renforcer les démarches qualité et promouvoir les bonnes pratiques	Rég		X					X		Les experts estiment que des progrès ont été accomplis, et qu'ils sont synonymes de progrès pour les experts
Consolider la structuration des dispositifs de dépistage des cancers	Rég		X					X		Les experts estiment que des progrès ont été accomplis, et qu'ils sont synonymes de progrès pour les experts

"Experts" et "personnes ressources"										
Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation			Valeur et/ou qualité attribuée					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Veiller à la qualité des soins en radiothérapie	Rég		X					X		Les experts estiment que des progrès ont été accomplis, et qu'ils sont synonymes de progrès pour les experts
Densifier et moderniser les plateaux techniques d'imagerie médicale, d'anatomopathologie et de biologie	Rég		X					X		Les experts estiment que des progrès ont été accomplis, et qu'ils sont synonymes de progrès pour les experts
Soutenir les innovations technologiques et biologiques	Rég		X					X		
Favoriser la cohérence et la fluidité du parcours de santé	Rég		X					X		Les experts estiment que des progrès ont été accomplis, et qu'ils sont synonymes de progrès pour les experts
Déployer des systèmes d'information favorisant des prises en charge médicales efficaces et de qualité	Rég		X				X			S'ils reconnaissent une utilité aux SI, les professionnels de santé regrettent plutôt une sur-informatisation chronophage
Informier sur les dispositifs de prise en charge	Rég		X					X		
Soutenir les actions régionales et locales d'écoute et d'accompagnement personnalisé des patients et de leur entourage	Rég		X					X		Les experts estiment que des progrès ont été accomplis avec les ERC et les Aires cancer. Et que ces espaces sont synonymes de progrès pour les experts
Harmoniser le fonctionnement des ERC et des Aires cancer et favoriser leur déploiement en région	Rég		X					X		Les experts soulignent l'importance de cet accompagnement, surtout avec la chronicisation de la maladie
Appuyer la mise en œuvre de l'Observatoire sociétal des cancers	Rég	X						X		
Estimer les besoins en termes d'accessibilité aux assurances et aux prêts	Rég	X						X		Les experts ressentent via leurs patients un besoin très important, encore pas assez pris en charge

Annexe 4 : Intégralité des mesures des plans nationaux de lutte contre le cancer évoquées par les patients

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Chapitre Prévention										
Mieux connaître l'évolution de la maladie	Pnc1									
Mettre en place une stratégie complète de lutte contre le tabagisme	Pnc1			X				X		Surtout évoqué par les patients pour rappeler qu'ils ont une bonne hygiène de vie, et pas de raison de développer un cancer.
Renforcer la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux	Pnc1		X			X				Le stress et le burn-out ont été évoqués par quelques patients. Idem pour l'environnement, des patients évoquent le fait que leur territoire serait parmi les plus touchés de la région, sans pointer de cause particulière.
Mieux impliquer la santé au travail dans la prévention du cancer	Pnc1	X								Pas du tout évoqué en termes de prévention
Améliorer le dispositif de connaissance des impacts cancérigènes des agents polluants présents dans l'environnement	Pnc1	X								
Renforcer la lutte contre l'alcoolisme	Pnc1	X								Idem que pour le tabagisme : conscience des effets de l'alcool sur la santé
Développer la prévention des autres risques et la promotion des attitudes favorables à la santé	Pnc1		X			X				Pour beaucoup, rappel dès le début qu'ils ont une hygiène de vie saine.
Renforcer, dans le milieu scolaire, les actions de prévention et d'éducation aux facteurs de risque, notamment cancérologiques	Pnc1									
Développer des actions de promotion de l'hygiène alimentaire	Pnc1									
Développer les actions de prévention du mélanome par des campagnes d'information sur le risque d'exposition solaire des petits enfants	Pnc1									
Poursuivre la lutte contre le tabac	Pnc2									
Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers	Pnc2		X							Certains patients consultent un(e) diététicien(ne) (mais plutôt pour adapter leur alimentation avec les effets secondaires de leurs traitements)
Renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement en particulier dans le domaine professionnel	Pnc2	X								
Prévenir les cancers d'origine infectieuse	Pnc2	X								
Lancer le Programme national de réduction du tabagisme	Pnc3									

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Éviter l'entrée dans le tabagisme, en priorité chez les jeunes	Pnc3									
Faciliter l'arrêt du tabagisme	Pnc3									
Faire de la politique des prix du tabac un outil au service de la santé publique	Pnc3									
Mettre en œuvre une concertation nationale	Pnc3									
Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer	Pnc3									
Diminuer le nombre de cancers liés à l'alcool	Pnc3									
Réduire le risque de cancer par l'alimentation et l'activité physique	Pnc3									
Maîtriser le risque de cancers liés aux hépatites virales	Pnc3									
Éclairer les choix individuels et collectifs pour permettre d'adapter les comportements face au cancer	Pnc3									
Prévenir les cancers liés au travail ou à l'environnement	Pnc3									
Diminuer le nombre de cancers d'origine professionnelle	Pnc3									
Mieux comprendre les liens entre cancers et environnement et protéger les populations des expositions à risque	Pnc3									
Chapitre Dépistage										
Généraliser le dépistage organisé du cancer du sein	Pnc1		X				X			Peu de personnes diagnostiquées via le dépistage. (parmi les femmes et hommes concernés par le dispositif)
Conforter l'accès aux tests de prédisposition génétique	Pnc1		X					X		Beaucoup de patientes ont réalisé les tests ou se sont vues proposer de le faire
- Faciliter le développement du cancer du côlon	Pnc1	X								
Renforcer les actions en faveur du dépistage du cancer du col de l'utérus	Pnc1	X								
Améliorer les conditions de détection précoce du mélanome	Pnc1	X								
Lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage	Pnc2	X								
Améliorer la structuration du dispositif des programmes nationaux de dépistage organisé des cancers.	Pnc2	X								

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire.	Pnc2		X		X					
Assurer une veille scientifique et améliorer les connaissances en matière de détection précoce des cancers.	Pnc2	X								
Faire réduire les inégalités face au cancer du col utérin et réduire son incidence	Pnc2									
Favoriser des diagnostics plus précoces	Pnc3									
Réduire la mortalité et la lourdeur des traitements du cancer du sein et du cancer colorectal grâce aux dépistages	Pnc3									
Permettre à chacun de mieux comprendre les enjeux des dépistages	Pnc3									
Identifier de nouvelles opportunités de diagnostics précoces	Pnc3									
Chapitre Soins										
Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins (à l'hôpital et en ville), par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins	Pnc1			X	X					Les personnes ont évoqué la concertation pluridisciplinaire et le parcours coordonné de soins, mais le généraliste est rarement impliqué dans cette boucle
Favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients	Pnc1		X			X				Beaucoup de patients ont découvert après coup qu'il existait des pratiques cliniques ou recommandations concernant la cicatrisation ou les habitudes alimentaires
Répondre aux attentes formulées par les patients et leurs proches par un accompagnement thérapeutique favorisant mieux la relation humaine et l'information du malade, afin de lui permettre d'être acteur de sa prise en charge, s'il le souhaite	Pnc1									
Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer	Pnc1		X			X				

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie	Pnc1			X	X					Encore trop d'annonces ne respectent pas le protocole (face à face...) ou sont faites brutalement
Faciliter la chimiothérapie et les soins à domicile	Pnc1	X			X					Aucune chimio à domicile ; rares soins à domicile
Assurer aux patients un accompagnement global de la personne, au-delà des protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs	Pnc1			X		X				
Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier la prise en compte de la douleur et le soutien psychologique et social	Pnc1			X	X					Soutien psychologique encore insuffisant, parce que pas proposé ou le plus souvent pas proposé au bon moment. Accompagnement social trop rare
Soutenir le développement des soins palliatifs	Pnc1	X								
Donner les moyens aux établissements de santé d'offrir aux patients les dispositifs diagnostiques et thérapeutiques innovants, par une modernisation des modes de financement et un programme d'investissement volontariste	Pnc1									
Augmenter nettement le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (IRM, scanner, TEP)	Pnc1		X				X			Pas de problème de délai pour les IRM et scanners, ils semblent un peu plus longs pour les TEP
- Rénover rapidement le parc d'appareils de radiothérapie	Pnc1	X								
- Rapprocher les modes de financement des médicaments et dispositifs onéreux et innovants dans le public et le privé afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients	Pnc1	X								
- Répondre à la surcharge actuelle des structures de soins dans le domaine de la cancérologie, en redonnant aux médecins et soignants plus de temps médical	Pnc1		X		X					Certains patients trouvent que les consultations avec les médecins sont trop rapides
Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant	Pnc2		X							Parfois, le fait d'être un numéro revient
Coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins	Pnc2	X								
Conforter la fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la période de surveillance	Pnc2		X			X				
Partager les données médicales entre professionnels de santé	Pnc2		X			X				

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer	Pnc2			X				X		Pas de critique sur les délais de prise en charge. Ni sur la qualité des soins reçus
Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins	Pnc2		X			X				
Soutenir la spécialité d'anatomopathologie.	Pnc2	X								
Garantir un égal accès aux traitements et aux innovations	Pnc2		X					X		Certains patients bénéficient de l'Herceptin, et ont conscience des avancées thérapeutiques, car ce traitement est disponible depuis seulement quelques années. Une personne atteinte d'un cancer des ovaires a bénéficié d'une technique chirurgicale de pointe et innovante
Faciliter l'accès au diagnostic et à la surveillance des cancers via l'imagerie et les TEP	Pnc2		X				X			
Soutenir la radiothérapie	Pnc2		X				X			Majoritairement, les patients sont satisfaits de la qualité des soins en radiothérapie. Certaines personnes font leurs opérations et traitements au COL et les rayons dans leur établissement de proximité
Développer des prises en charge spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédispositions génétiques ainsi que pour les personnes âgées, les enfants et les adolescents	Pnc2	X								
Répondre aux défis démographiques des professions et former à de nouvelles compétences	Pnc2	X								
Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge	Pnc3									
Réduire les délais entraînant des pertes de chance	Pnc3									
Encadrer et évaluer les prises en charge des personnes atteintes de cancers	Pnc3									
Garantir une prise en charge adaptée aux malades nécessitant un traitement complexe	Pnc3									
Adapter les prises en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes	Pnc3									

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées	Pnc3									
Améliorer la coordination ville-hôpital et les échanges d'informations entre professionnels	Pnc3									
Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques	Pnc3									
Sécuriser l'utilisation des chimiothérapies orales	Pnc3									
Développer la chirurgie ambulatoire en cancérologie	Pnc3									
Favoriser le développement de la radiologie interventionnelle	Pnc3									
Assurer à chacun l'accès à la technique de radiothérapie la plus adaptée	Pnc3									
Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients	Pnc3									
Faire évoluer la recherche clinique et translationnelle en cancérologie	Pnc3									
Promouvoir une politique globale du médicament en cancérologie	Pnc3									
Créer les conditions d'une diffusion rapide de l'innovation technologique	Pnc3									
Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée	Pnc3									
Permettre un accès large au diagnostic individualisé	Pnc3									
Valider et déployer les nouvelles techniques d'analyse des tumeurs	Pnc3									
Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie	Pnc3									
Savoir adapter les modalités de financement au rythme des évolutions techniques et organisationnelles	Pnc3									
Inciter à la fluidité des parcours par des mécanismes financiers innovants	Pnc3									
Dégager des marges de manœuvre pour financer l'innovation	Pnc3									
Maintenir un haut niveau d'exigence dans les choix de financement de la recherche	Pnc3									
Chapitre Social										

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Renforcer l'accès des patients aux prêts et aux assurances	Pnc3		X		X					L'accès à un prêt après avoir eu un cancer semble toujours aussi difficile. Pas entendu parler de la convention
Améliorer les dispositifs de maintien dans l'emploi, de retour à l'emploi, et de prise de congé pour accompagner un proche	Pnc3									
Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante	Pnc3			X	X					Reste toujours la principale problématique de l'après-cancer
Faciliter le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile	Pnc3		X			X				Très peu de personnes ont accès à une aide à domicile, ou alors elle est proposée au mauvais moment, après les traitements alors qu'il faudrait qu'elle le soit avant
Améliorer la prise en charge de certains dispositifs médicaux ou esthétiques	Pnc3									
Associer l'assurance maladie obligatoire et les organismes complémentaires dans la mise en place d'une meilleure organisation de prise en charge de ces dispositifs	Pnc3			X	X					Encore de nombreux surcoûts ou une mauvaise prise en charge par les mutuelles. Dispositifs esthétiques très peu pris en charge par la sécurité sociale
Favoriser la présence des associations de patients et d'usagers dans l'hôpital, en définissant un cadre d'intervention en milieu hospitalier	Pnc3	X								
Renforcer le rôle des associations de patients et des associations de parents d'enfants dans la recherche clinique	Pnc3	X								
Mieux reconnaître et organiser la présence des bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins.	Pnc3	X								
Faire vivre la démocratie sanitaire	Pnc3									
Associer les usagers à la définition et à la mise en œuvre de la politique de lutte contre les cancers	Pnc3									
Soutenir le processus de démocratie sanitaire par la formation des parties prenantes	Pnc3									
Chapitre Vivre avec, pendant et après un cancer										

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après-cancer	Pnc2			X		X				L'après-cancer n'est pas accompagné
Généraliser les actions d'évaluation sociale dans le cadre du dispositif d'annonce et intégrer un volet social dans le Programme personnalisé de soins (PPS)	Pnc2	X								
Proposer à chaque patient une consultation sociale en cours de traitement afin d'évaluer la mise en œuvre du volet social du PPS et de préparer l'après-cancer	Pnc2		X		X					
Expérimenter la mise en œuvre d'un Programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)	Pnc2	X								
Se doter de critères médicaux relatifs à la sortie d'ALD et prendre les mesures nécessaires pour assurer le financement d'une surveillance médicale régulière après la sortie d'ALD, dans les cas où cette surveillance reste nécessaire	Pnc2	X								Nous avons rencontré essentiellement des personnes dont le diagnostic a été posé il y a deux ans ou moins
Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé	Pnc2		X		X					Pas d'accompagnement social et encore moins personnalisé
Encourager le développement des hébergements et appartements thérapeutiques à proximité des lieux de prise en charge médicale	Pnc2	X								
Élaborer et mettre en place un référentiel national de détection de la fragilité sociale et de la précarité	Pnc2	X								
Élaborer avec les services sociaux des dispositifs financiers à mettre en œuvre pour mobiliser les services et prestations nécessaires pendant et après les traitements	Pnc2	X								De nombreux surcoûts pendant et après les traitements
Réaliser un annuaire départemental de tous les professionnels du secteur social concerné auxquels le patient pourra recourir pendant et après le cancer	Pnc2	X								
Améliorer les réponses aux possibles situations de handicap ou de perte d'autonomie transitoires ou définitives liées au cancer	Pnc2			X	X					Pas vraiment de réponse pour les personnes qui ont des séquelles plus ou moins définitives suite au cancer
Lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancers	Pnc2			X	X					La réinsertion professionnelle n'est pas possible pour tous (plus en capacité d'assurer le même travail, fin de contrat...). Dans ce cas pas de

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
										dispositifs prévus
Délivrer une information spécifique aux malades atteints de cancer sur les facilités que leur offre la loi pour une insertion ou une réinsertion professionnelle	Pnc2	X								
Faire entrer les personnes atteintes de cancers dans la liste des publics prioritaires pour bénéficier des prochains contrats aidés dans le cadre de l'extension du RSA	Pnc2	X								
Créer un Observatoire sociétal des cancers	Pnc2	X								
Assurer des prises en charge globales et personnalisées	Pnc3									
Fluidifier et adapter les parcours de santé	Pnc3									
Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support	Pnc3									
Faciliter la vie à domicile ou offrir des hébergements adaptés	Pnc3									
Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge	Pnc3									
8- Réduire les risques de séquelles et de second cancer	Pnc3									
Systematiser la prévention et la prise en charge des séquelles	Pnc3									Fatigue, préservation de la fertilité, problèmes intimes...
Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle	Pnc3									
Permettre la poursuite de la scolarité et des études	Pnc3									
Accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi	Pnc3									
Atténuer les conséquences économiques du cancer	Pnc3									
Améliorer l'accès aux assurances et au crédit	Pnc3									
Mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer	Pnc3									
Chapitre Formation										
Renforcer le dispositif de formation initiale en cancérologie afin d'augmenter le nombre potentiel de médecins pouvant prendre en charge le cancer	Pnc2	X								Certains patients ont l'impression que leur médecin traitant n'est pas spécialisé en cancérologie alors que c'est l'interlocuteur privilégié pour l'après - cancer et les effets secondaires des traitements

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Renforcer les filières paramédicales de prise en charge du cancer par une formation plus adaptée	Pnc2	X								
Faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie	Pnc3									
Créer et reconnaître de nouveaux métiers	Pnc3									
Adapter les formations des professionnels aux évolutions de la cancérologie	Pnc3									
Chapitre Recherche										
Identifier au niveau régional ou interrégional des "cancéropôles" assurant un continuum soins-recherche du malade au malade, associant des hôpitaux de référence et des unités de recherche labellisées	Pnc1	X								
Développer, notamment au travers de l'Institut National du Cancer, une politique de recherche orientée par programmes, et favorisant les partenariats entre recherche publique et recherche privée	Pnc1	X								
Faire émerger des sites d'envergure internationale, et développer les coopérations internationales, en particulier dans le cadre de l'Europe	Pnc1	X								
Renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire	Pnc2	X								
Comprendre par la recherche les inégalités face au cancer pour les réduire	Pnc2	X								
Caractériser les risques environnementaux et comportementaux	Pnc2	X								
Dynamiser la recherche clinique	Pnc2	X								
Faire de la France une référence internationale	Pnc2	X								
Se donner les moyens d'une recherche innovante	Pnc3									
S'appuyer sur une recherche fondamentale compétitive	Pnc3									
Promouvoir des parcours professionnels en appui des évolutions de la recherche en cancérologie	Pnc3									

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les patients			Valeur et/ou qualité attribuée par les patients					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Partager et valoriser les résultats de la recherche sur le cancer	Pnc3									
Chapitre Observation										
Produire et communiquer annuellement des informations sur le cancer et la cancérologie	Pnc2	X								
Optimiser et développer le système de surveillance	Pnc2	X								
Développer l'épidémiologie sociale des cancers	Pnc2	X								
Améliorer l'observation et la surveillance des cancers liés à l'environnement professionnel	Pnc2	X								
Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées	Pnc3									
Mieux appréhender les parcours de santé et les inégalités face aux cancers	Pnc3									
Se doter d'un système d'observation des cancers performant	Pnc3									
16- Optimiser les organisations pour une plus grande efficience	Pnc3									
Renforcer le pilotage et l'animation nationale en favorisant le décroisement	Pnc3									
Redéfinir la place des acteurs régionaux et territoriaux en appui des ARS	Pnc3									
Conforter la structuration de la recherche en régions	Pnc3									
Conforter la place de la France dans les coopérations internationales en recherche et santé publique	Pnc3									

Annexe 5 : Mesures des plans nationaux de lutte contre le cancer évoquées par les experts

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les experts			Valeur et/ou qualité attribuée par les experts					Commentaires	
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++		
Chapitre Dépistage											
Généraliser le dépistage organisé du cancer du sein	Pnc1		X						X		Le développement du dépistage contribue à la hausse de l'incidence chez les femmes mais également à la baisse de la mortalité
Lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage	PNC2		X						X		Le public est de plus en plus informé sur le dépistage, et ce, dans tous les milieux
Chapitre Soins											
Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins (à l'hôpital et en ville), par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins	Pnc1		X			X					La modalité d'exercice de certaines professions médicales (libéral) ne favorise pas l'organisation des médecins entre eux
Répondre aux attentes formulées par les patients et leurs proches par un accompagnement thérapeutique favorisant mieux la relation humaine et l'information du malade, afin de lui permettre d'être acteur de sa prise en charge, s'il le souhaite	Pnc1			X		X					La place de tout ce qui n'est pas médical (soins de support) n'est pas assez prise en considération. La guérison et la prise en charge reposent quasi-exclusivement sur les médecins Les patients demandent à participer et veulent comprendre et échanger.
Faciliter la chimiothérapie et les soins à domicile	Pnc1		X			X					Le développement de l'ambulatoire doit s'accompagner d'une prise en compte des facteurs liés à l'environnement du patient pour augmenter les chances de guérison
Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier la prise en compte de la douleur et le soutien psychologique et social	Pnc1		X			X					Les moyens humains au sein des établissements de soins ne sont pas assez suffisants pour assurer un suivi complet de tous les patients. L'accès aux soins de support en ville a un coût, qui crée des inégalités.
Chapitre Social											

Mesures	Plan	Fréquence de l'évocation par les experts			Valeur et/ou qualité attribuée par les experts					Commentaires
		-	+/-	+	--	-	+/-	+	++	
Favoriser la présence des associations de patients et d'usagers dans l'hôpital, en définissant un cadre d'intervention en milieu hospitalier	Pnc1		X					X		Accroissement du rôle des associations de malades dans les soins
Chapitre Recherche										
Renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire	Pnc2		X				X			Développer la recherche sur la qualité de vie et notamment sur cognition et cancer
Caractériser les risques environnementaux et comportementaux	Pnc2		X			X				Champ de la recherche assez nouveau : l'étude des facteurs d'environnement du patient pour mieux comprendre et adapter les traitements

ISBN : 978-2-914512-71-8

Décembre 2014

Rapport réalisé avec le soutien du Conseil Régional Nord – Pas-de-Calais



Observatoire Régional de la Santé Nord - Pas-de-Calais

235 avenue de la Recherche

59120 Loos

Tél. : +33 (0)3 20 15 49 20

Fax : +33 (0)3 20 15 10 46

www.orsnpdc.org