• Personnes soignées et soignantes •

Mme C., 51 ans

Les essentiels

Mon, notre, votre expérience du cancer

2024

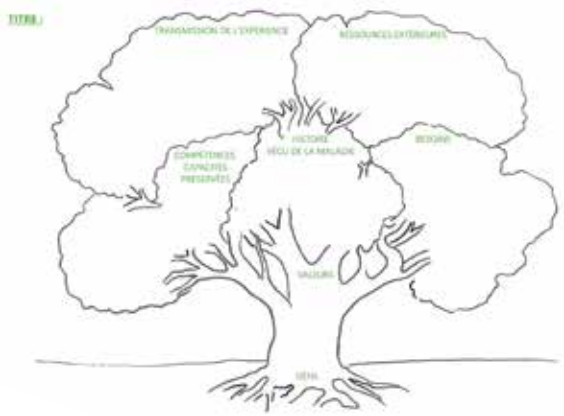
Centre hospitalier de Périgueux

Édito

Ce livret est la concrétisation d'un projet né il y a deux ans, écrit et développé par l'équipe d'hémato-oncologie du Centre Hospitalier de Périgueux. L'idée était de croiser les regards de personnes soignées et soignantes qui, sous un prisme différent, vivent une même expérience, celle du cancer.

Nous souhaitions faire un pas de côté, décentrer la rencontre patient-soignant de la pathologie et de la clinique pour l'ouvrir sur un terrain commun mettant en avant la personne et le relationnel. Ce livret explore le vécu des malades et des professionnels de santé autour de l'expérience du cancer.

Il reprend les témoignages de patients et de soignants recueillis à l'aide d'un outil narratif spécialement créé par l'équipe médico-soignante. Cet outil a la forme d'un arbre dont chaque partie répond à une thématique. Le tronc correspond à un évènement marquant du parcours de soin de la personne, à ses valeurs. Les racines abritent ses défis et la manière dont elle prend soin d'elle. Les feuilles relatent des besoins et compétences utiles pour traverser la maladie, identifient les personnes ressources et ce que la personne souhaite transmettre de son histoire. Chaque patient pouvait donner un titre à son arbre. Les soignants ont été interrogés selon le même principe.



Les pages sont illustrées par des productions artistiques réalisées en hôpital de jour.

Elles comportent également des témoignages relatant du rôle de l'art-thérapie en tant que soin de support.

Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur est illicite.
Article L122-4 du Code de Propriété Intellectuelle.

Afin d'écrire ce livret, patients et professionnels se sont rassemblés lors de comités de rédaction, en dehors des soins et dans un rapport égalitaire. Ils ont lu chaque témoignage, sélectionné les passages des récits et les productions d'art-thérapie. Les participants ont également validé les thèmes développés, la mise en forme des textes et des illustrations.

Ce projet d'écriture collaborative n'est malheureusement pas exhaustif de l'ensemble des échanges et des rencontres. Il contient les essentiels d'expériences du cancer que des personnes soignées ou soignantes ont souhaité partager et transmettre.

Nous tenons à remercier la Fondation de France qui a contribué au financement de la formation du personnel aux pratiques narratives et du matériel d'art-thérapie, le Comité Féminin Dordogne qui finance le graphisme et l'impression des livrets, la Direction du Centre Hospitalier de Périgueux qui soutient notre projet, ainsi que Sylvie Vergne, responsable IREPS Nouvelle-Aquitaine antenne Dordogne, qui a supervisé les comités de rédaction en tant que praticienne narrative.

Un grand merci à toutes les personnes, soignées et soignantes, qui ont participé à cette aventure.

Merci à vous, lecteurs, qui allez faire vivre ce livret.

Pour vous repérer dans la lecture de ce livret :

- Récit d'un arbre de vie patient
- Témoignage sur l'expérience en art-thérapie
- Récit d'un arbre de vie soignant
- Extrait d'un livre écrit par une personne soignée

Centre hospitalier de Périgueux

Projet soutenu par Fondation de France

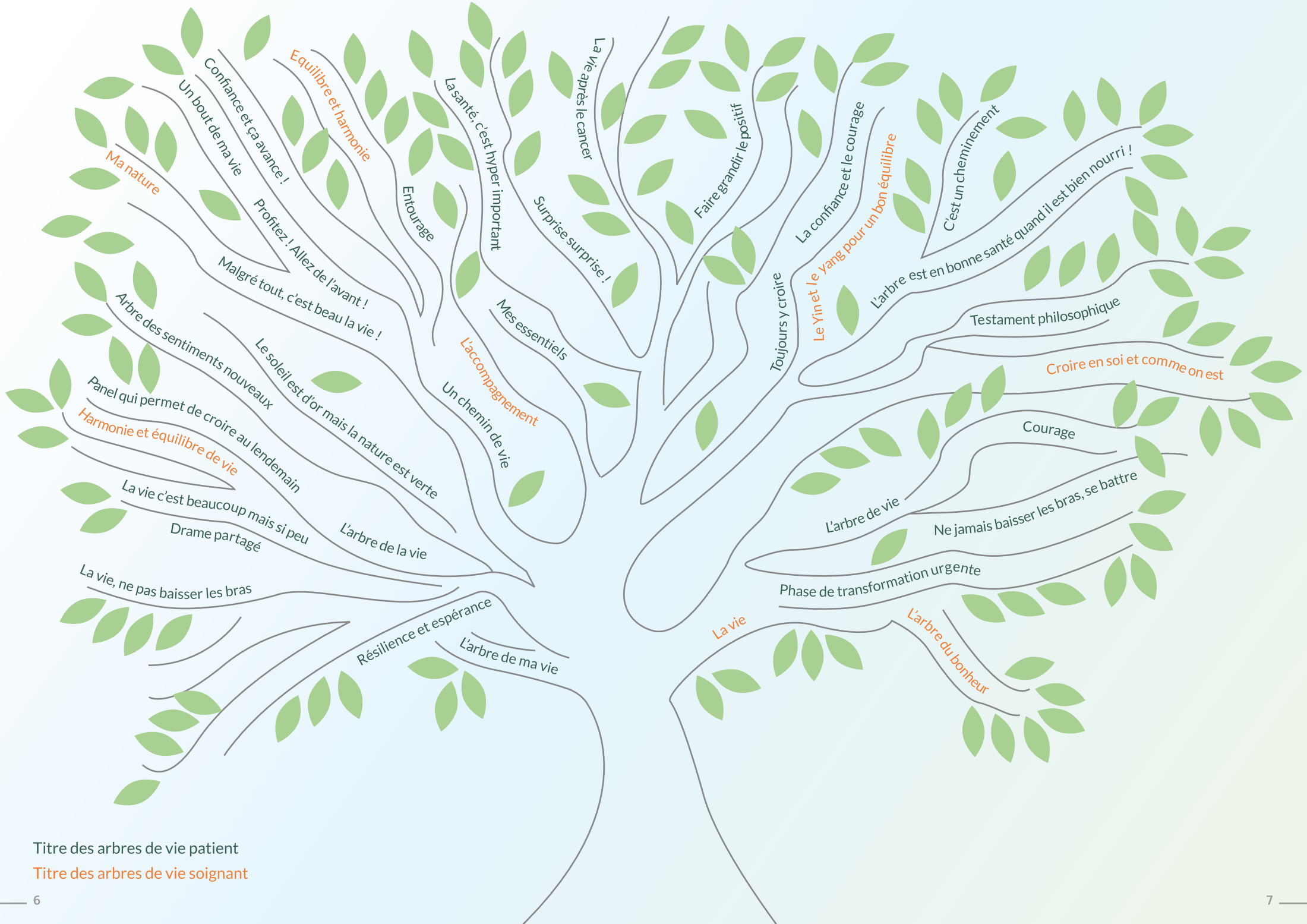
Comité Féminin Dordogne pour le Dépistage des Cancers

Moments-vie, Bulles narratives

Vivre l'instant présent avec notre patient
C'est une sacrée sagesse que nous avons apprise
Aujourd'hui on est là, demain on n'est plus là
Vivre l'instant présent parce qu'on manque de temps
Le vivre encore plus intensément
En faire un moment-vie, une bulle narrative
Oser le questionner, oser investiguer
Avec comme intention d'aller vers du positif
Faire avec ses réponses des choses constructives
Regarder ses photos, en tirer des espoirs
Des savoirs sur la vie, des envies de transmettre
Pas forcément beaucoup, nous n'avons pas le temps
Juste une note positive laissée là en suspens
Une idée ou bien deux qui éclairent la journée
Pas seulement la sienne car c'est à double sens
C'est important pour nous de nous questionner
Sur ce que nous apportent les mots qu'il nous renvoie
Ça redonne du sens, ça permet le rebond
Ça défie l'impuissance, ça met du baume au cœur
À une condition : s'y engager sans tricher
Être présente du regard et de toute sa posture
Pas pressée de sortir, la main déjà sur la porte
Tolérer le silence, échanger autrement

Sur les arbres de vie, nous allons pousser
Les récits un peu plus loin, demander des précisions,
Rebondir sur les fines traces, reformuler les propos
Avant d'enchaîner sur d'autres découvertes
Nous sommes très intéressées par les rebonds !
Nous voulons lui permettre de tisser
Un récit alternatif au cancer, qui parle d'autre chose
Il n'est pas qu'un malade, il est aussi parent,
Acteur économique, frère, voisin,
Peut-être même artiste
Nous voulons accéder à la personne plus qu'à la maladie
Lui demander : comment ça va ce matin ?
Lui permettre de se voir sous un autre angle
Nous savons manier l'humour, l'empathie, la tolérance
C'est important de se sentir utile
Nous aimons l'impression de faire
De nos journées quelque chose de bien
C'est important aussi de bien vivre en équipe
Nous cherchons à tisser des liens plus riches
Que simplement des liens professionnels
Les bulles narratives, ces fameux moments-vie
C'est avec nos patients et aussi entre nous

Propos entendus lors d'une session de formation du personnel à l'approche narrative. Texte rédigé par Catherine Mengelle (La Fabrique Narrative).



Titre des arbres de vie patient

Titre des arbres de vie soignant

L'arbre des sentiments nouveaux

À 28 ans, on m'a diagnostiqué un lymphome. Après deux ans de traitement, j'étais en rémission mais deux ans plus tard, j'ai récidivé. Je n'y croyais pas.

J'ai fait la rencontre des soignants avec qui je passe de bons moments. J'ai pris du plaisir à rire avec eux, à faire rire. Cela permet de mieux vivre la maladie qui n'est déjà pas marrante. Je ne m'attendais pas à trouver cela.

Je tiens à rester présentable et prends soin de mon image. Je suis jeune et pourtant, je suis obligé de me réadapter à mon corps tout le temps.

Face à ce corps qui change, j'ai appris l'humilité et le lâcher prise. Avant la maladie, j'étais sportif et dans la maîtrise des choses. Aujourd'hui, j'ai perdu le contrôle de mon corps que j'ai appris à écouter lorsqu'il dit stop. Je n'ai pas le choix que d'être attentif à mes limites sinon, ça passe, ça passe, et à un moment ça ne passe plus ! J'ai aussi dû demander de l'aide pour les gestes de la vie quotidienne (courses, déplacements en voiture…).

Être bien entouré, c'est important. Je tiens à remercier mon épouse, mes amis et mon patron qui sont toujours là lorsque j'en ai besoin.

Je reste optimiste. J'espère retrouver une vie sans la maladie. Parfois, quand je vois la déchéance de mon corps, je me demande si cela en vaut vraiment la peine. Je comprends que certains lâchent.

Le mental, ça compte. Il faut se battre avec courage contre la maladie sans se laisser aller.

L'autodérision et l'humour m'aident.

Il ne faut pas baisser les bras, même quand on croit que tout est perdu. Bien sûr, il y a des ronces sur le parcours mais le tout est de vaincre la maladie.

La maladie m'a appris à m'écouter, à prendre soin de moi. Elle a aussi révélé des sentiments nouveaux qui ne sont pas tous forcément négatifs.

Mon défi est de vaincre la maladie : c'est la deuxième fois que je l'ai, il faut que je lui mette sa race !

Mr P., 33 ans

L'arbre est en bonne santé quand il est bien nourri

Je suis suivi depuis 2016. Je trouve que les soins de support sont importants. Ils ont bien évolué et c'est une bonne chose.

Pour ma part, j'ai pu bénéficier d'un coach sportif sur ordonnance et avoir un vélo en chambre lorsque j'étais hospitalisé à Bordeaux. A Périgueux, j'ai eu des séances d'hypnose et d'ostéopathie. Cela aide à alléger les traitements lourds, tenir le mental, se vider la tête et penser à autre chose.

Pendant la période de traitement, il me semble important de veiller à son bien-être. J'ai appris à écouter mon corps que j'avais tendance à pousser à bout avant et ne pas écouter.

Je cherche à être plus fort que la maladie. Je vis désormais au jour le jour car on ne sait pas de quoi demain sera fait.

Je continue le sport et suis plus attentif à la qualité nutritionnelle de mon alimentation. Avant j'étais pâtissier en milieu industriel et n'y étais pas sensible.

Au quotidien, mon entourage et ma famille sont pour moi une ressource importante. Je remercie toute l'équipe soignante et apprécie particulièrement l'accueil individualisé.

Il faut faire preuve de combativité, ne pas se laisser abattre.

Passer les obstacles un à un. Combattre !

Mr M., 68 ans

L'arbre de vie

L'annonce de la maladie a été un électrochoc.

Au début, je n'ai pas réalisé que j'étais en chimiothérapie. J'étais dans le déni.

J'ai eu la chance de bénéficier des soins de support, cela m'a permis de garder les pieds sur terre et avancer.

L'équipe ? C'est ce qui m'a rattachée à la vie. Elle m'a apporté une aide morale et m'a permis d'oublier le cancer. C'est important d'être accompagnée et rassurée sur les effets secondaires.

L'art-thérapie a été un déclencheur. Cela m'a montré que j'étais capable de faire quelque chose que je ne connaissais pas : la peinture.

Mes valeurs, mon attitude vis-à-vis des gens ont changé. Je me laisse moins faire. Je ne me prends plus la tête avec des choses inutiles. Je profite de la vie.

J'ai appris à avoir et prendre du temps pour moi. Je profite de la nature. Je médite, je peins et passe du temps en famille.

J'ai dû faire face à des changements corporels (prise de poids).

Je me croyais invincible, j'ai appris que la vie peut être courte.

Je pensais être autonome, le besoin d'être entourée s'est révélé.

Ce que je veux transmettre de mon expérience :

- Ne pas se laisser aller, garder espoir et toujours positiver.
- Relativiser. Il y a des patients qui sont plus mal, des enfants qui ont le cancer…
- Se questionner. Se remettre en question.
- Parler de son ressenti, de ses soucis.
- Se faire aider pour accepter la maladie.
- Essayer les choses que l'on nous propose : art-thérapie, ostéopathie, soins esthétiques, soutien psychologique…

Sans le cancer, je n'aurais pas changé de vie (travail, divorce). Le cancer a accéléré les choses.

Je m'en relève plus forte !

Mme A., 52 ans

Sans parler des traitements, je pense que j'ai réussi à avancer dans la maladie grâce à l'art-thérapie. C'est quelque chose qui devrait accompagner tous les malades, car psychologiquement, je peux dire que ça m'a aidée à supporter les longues heures de chimiothérapie.

Mme A., 52 ans

L'annonce du diagnostic

L'esprit est capable de faire face aux choses concrètes et d'y réagir, mais face au diagnostic de cancer, c'est l'inconnu. Cela crée des peurs et des doutes.

Mr S., 70 ans

J'ai appris mon cancer suite à une banale prise de sang. J'ai fait attention à moi, résultat, ça m'a fait du mal ! Je ne voulais pas savoir ce que c'était.

Mr C., 50 ans

Grâce à l'équipe qui a montré beaucoup d'empathie, je n'ai pas eu de stress.

Mr B., 63 ans

J'ai été rassuré par le diagnostic et le bon pronostic. Mais je vivais un drame. J'ai dû accepter d'être "acteur improvisateur" et éviter d'en faire une tragédie. C'est une phase.

Mr F., 72 ans

À la découverte de la maladie, on perd le cap. Dans la tête ça bouillonne, on se questionne. Et puis arrive le premier TEP-Scan qui montre que le traitement n'a pas agi, on prend un deuxième coup sur la tête. On repart, on se remet dedans. On reste positif, on réfléchit sur le temps, le sursis que l'on a.

Mr C., 72 ans

Je n'ai jamais pensé que cela pouvait m'arriver. Je préfère ne pas prononcer le nom pour le moment. Je l'appelle "maladie longue", "saloperie".

Mr B., 69 ans

L'annonce reste le fait marquant de mon parcours. Au début, je l'ai pris à la légère. Encore aujourd'hui la maladie ne me fait pas peur. Est-ce que malgré tout je vais m'en sortir ?!...

Mr A., 63 ans

Même si je m'y attendais, l'annonce a été un choc mais j'ai une connaissance qui a eu la même chose et ça m'a rassurée. Je me suis dit "faut avancer"

Mme F., 52 ans

À l'annonce, je suis tombée des nues. Je n'y croyais pas. Je suis toute seule, sans famille. Je me suis dit : comment je vais faire?

Mme M., 67 ans

J'ai déjà une lourde expérience médicale antérieure. Par rapport à ce que j'ai vécu à l'âge de 13 ans, la maladie actuelle me semble banale. Malgré tout, cela n'empêche pas les doutes et l'angoisse, cela reste une nouveauté.

Mr D.-G., 71 ans

J'ai pris ça comme une fatalité, une injustice.

Mr C., 70 ans

Je ne m'attendais pas à ce diagnostic. J'étais pourtant en pleine forme et n'avais aucune douleur. Quand le médecin m'a appelée pour un rendez-vous, je me suis dit : les choses se corsent !

Mme I., 77 ans

Je suis un artiste et designer américain, d'origine européenne (anglaise, polonaise et lituanienne). Lorsque j'avais 7 ans, ma mère a eu l'annonce d'un cancer du poumon.

Le chirurgien lui a enlevé une partie du poumon et lui a dit qu'il lui restait un an à vivre. Ma mère voulait nous laisser un souvenir d'elle. Elle a vendu notre maison et nous a emmenés en voyage au Mexique et en Amérique Centrale.

Nous avons vécu dans de petits villages, dans la jungle et exploré des temples et des ruines mayas et aztèques. Les sculptures anciennes et les hiéroglyphes que j'ai vus ont influencé mon parcours et mes productions artistiques. J'ai ainsi créé mon propre langage reprenant ces dessins et ces sculptures en pierre.

Pendant ce voyage de deux ans, ma mère s'est sentie plus forte et en meilleure santé. Elle s'est battue et a vécu soixante ans de plus.

Ma leçon de vie : ne jamais abandonner ses rêves…

Mr S., 70 ans

Croire en soi et être comme on est

Mon expérience me révèle que l'écoute, la compréhension et avoir la juste posture sont indispensables pour faire face à toutes les situations. Être souriante, calme sont des valeurs importantes pour moi et nécessaires à l'accompagnement.

Je suis curieuse de l'autre, ce qui me permet de mettre le patient au centre de mon attention et de le reconnaître dans son intégralité. Je me suis découvert des aptitudes et j'ai prouvé que je pouvais aller jusqu'au bout de mes choix.

J'ai besoin du travail en équipe pour renforcer la solidarité et le sentiment d'être écoutée. Les connaissances acquises et en cours sont essentielles, c'est pour cela que je continue à apprendre.

J'ai appris à ne pas m'oublier. J'ai plusieurs alternatives pour me vider la tête comme le jardinage et la nature. Le soutien de mes parents, de mes collègues, leur présence et nos échanges me ressourcent. Je garde aussi le souvenir d'un médecin qui m'a fait découvrir le métier à travers ses connaissances, cette transmission m'a été très bénéfique.

Dans mon métier, plusieurs éléments sont importants pour moi comme le travail en équipe, l'écoute accordée aux patients et leur entourage car une famille peut être aidante si elle est prise en considération. Et puis il faut croire en soi et en ses capacités.

Soignante

Arbre de vie patient

C'est un cheminement...

De tout mon parcours, c'est l'annonce qui m'a le plus choquée. J'ai eu des examens en juin sans avoir eu les résultats. J'ai patienté tout juillet et début août, un médecin m'a appelée : il mettait de l'ordre dans ses dossiers la veille de ses vacances et avait mis la main sur le mien... J'ai appris ma maladie par téléphone un samedi soir à 20h00. Ensuite tout s'est enchaîné.

Cette expérience m'a obligée à prendre du recul car elle est à l'opposé de mon univers professionnel où tout est formalisé et protocolisé.

La maladie a accéléré les choses.

J'ai revu mes priorités. Avant c'était le travail, désormais c'est ma famille, mes enfants.

J'ai dû modifier mon régime alimentaire pour limiter les effets indésirables et la douleur.

J'ai dû reconnaître un état de fatigue et admettre que j'avais besoin d'un temps de récupération.

Je fais maintenant des projets à court terme car il m'est difficile de me projeter au-delà de 6 mois.

Au départ, je m'occupais pour détourner mon attention, maintenant je le fais pour prendre soin de moi (sport, travaux manuels, lecture...).

Ma famille et l'équipe ont été d'un grand soutien.

Il faut veiller à s'écouter. On ne le voit pas arriver car on n'a pas de symptômes, ou on ne les entend pas forcément, on ne se doute pas. Il faut insister auprès des médecins lorsqu'on ressent quelque chose d'anormal. Dans mon cas, j'avais eu des rectorragies quatre ans auparavant. Si elles avaient été prises à temps, cela aurait peut-être évité la suite.

Il faut avoir de la volonté, ne pas se laisser aller et aller de l'avant.

Ne pas hésiter à solliciter tous les acteurs des soins de support, ce sont eux qui m'ont fait progresser.

Mme B., 37 ans

Arbre de vie soignant

L'arbre du bonheur

Parfois le personnel se lie au professionnel quand un ami ou voisin devient un patient. Pour moi, c'est normal d'être là, d'être présente. Recevoir un sourire et donner de l'énergie m'apportent des petits moments de bonheur. J'utilise mon humour pour faire rire et dédramatiser des situations.

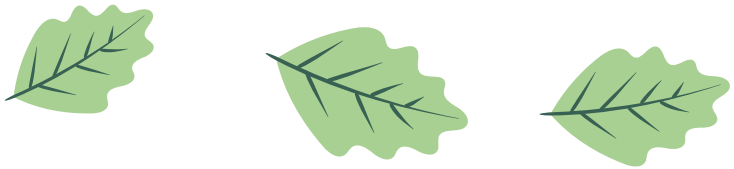
La bienveillance, l'humour, mettre en confiance, apaiser, écouter, avoir de l'empathie et ne pas juger sont des valeurs importantes pour moi.

Pour évacuer les tensions, je vais boire un verre avec mes amis, danser, m'amuser. Je peux compter également sur l'équipe, de la secrétaire au docteur, chacun se complète. Bien entendu, il y a aussi ma famille, mes deux filles et mon garçon qui me ressourcent.

Je donne de l'énergie. Je reconnais la personne dans sa singularité et propose des "câlins thérapeutiques". J'ai cette capacité d'adaptation qui contribue à accorder de la bienveillance et une attention particulière à chacun.

Avec le sourire, le regard, en étant simple et en respectant l'autre (patients, proches), tout se passe mieux...

Soignante



Arbre de vie patient

Le médecin m'a dit que si je ne faisais rien, j'en avais pour trois à six mois… J'ai donc eu de la chimiothérapie et reçois de l'immunothérapie depuis deux ans. Je suis stable depuis cinq ans.

La maladie je l'ignore, enfin ça dépend…

Elle est là, je fais avec. En raison de l'essoufflement, je suis pratiquement incapable de faire quoi que ce soit. Je dois réfléchir en fonction des gênes journalières qu'elle impose. C'est une manière de prendre soin de moi, non pas par goût ou par choix mais par nécessité.

J'ai beaucoup fumé. Je n'ai pas le droit de lui en vouloir puisque je suis responsable.

J'avais la réputation d'avoir une grande gueule et ne pas manquer d'air, aujourd'hui la maladie est un juste retour des choses.

Je suis seul responsable. J'ai joué, j'ai perdu.

Mr J., 84 ans

La vie

Arbre de vie soignant

Mon expérience passée en soins palliatifs, tant sur le plan professionnel que personnel, a renforcé ma capacité à accueillir les familles et les patients.

Aujourd'hui, je me sens utile. Je fais partie du maillon d'une chaîne et cela contribue à mon épanouissement au travail.

J'accorde une attention particulière à la façon dont je reçois les personnes, car même au téléphone et dans les démarches administratives, l'accompagnement est important.

J'ai une faculté à mettre de la distance tout en restant soutenante, patiente et non jugeante. Je sais ce que peuvent ressentir les personnes, c'est pour cela que j'adopte une attitude douce et bienveillante.

Mon mari est une ressource fiable, il est très présent à mes côtés. Pour prendre soin de moi, je vais souvent faire des promenades dans les bois.

Je crois qu'il est très important de s'écouter et d'aller jusqu'au bout de ses idées pour choisir le métier que l'on aime …

Soignante

Arbre de vie soignant

L'accompagnement

Mon expérience me confirme que le patient est le plus important, c'est à lui qu'il faut s'adresser.

Même si cela est difficile, il est capital de dire la vérité au patient et d'être très patiente pour lui laisser le temps de se remettre de cette annonce.

Pour moi, il est essentiel de repérer les besoins de la personne, de cerner sa personnalité et d'adapter sa communication. Cette posture facilite les échanges et l'accompagnement.

Le soutien et l'écoute de l'équipe aident à ne pas s'attacher aux patients. Ma famille a également un rôle majeur pour me ressourcer, mais je devrais prendre plus de temps pour moi.

L'important dans ce métier est de rester humain, d'avoir conscience de l'engagement et de trouver la juste collaboration avec le patient.

Soignante

Arbre de vie patient

Un bout de ma vie

On a découvert "mon espèce d'engin" par hasard.

C'est l'inconnu, mais j'ai décidé de laisser faire les gens compétents.

L'équipe est bienveillante, elle m'a apporté son soutien de manière très naturelle.

Je reste fataliste, je manque d'optimisme, je suis solitaire, je manque de motivation. Je n'ai pas changé pour autant.

Je pense que la plus grosse partie de mon voyage est faite.

Si je devais recommencer ce serait NON !

Mais bats-toi !

Mr G., 74 ans

Arbre de vie patient

Ne jamais baisser les bras !

Si je devais parler d'un moment concernant la maladie ce ne serait pas de l'annonce mais les premières chimiothérapies où les effets secondaires étaient assez violents. J'ai appris à ce moment-là que mon nombre de ganglions était bien plus important que ce que j'avais compris au départ. Je prenais conscience de la gravité de la situation…

La maladie m'a appris à moins réagir au quart de tour, à me tempérer, à m'apaiser, à prendre les choses au fur et à mesure.

J'ai décidé de me recentrer sur moi-même, moi qui de par mon métier, ai toujours été présente pour les autres.

Le cancer a touché une bonne partie de ma famille, mes deux frères et mon père, alors j'ai décidé de m'appuyer sur ces expériences passées pour affronter la mienne. Je me sens "moins seule" pour combattre.

Garder l'espoir jusqu'au bout et avoir des projets.

Moi, j'écris mon livre en atelier d'art-thérapie et cela m'aide à avancer.

Mme J., 63 ans

Extrait de livre

Ma vie est un combat continu

Ma vie n'a pas été un long fleuve tranquille, elle est plutôt perturbée. Je ne la souhaite à personne.

Heureusement pour moi que j'ai ce tempérament de battante, que je plaisante de mes problèmes, de ma santé. La chanson de Gaston Ouvrard "je ne suis pas bien portant" a été écrite pour moi !

Quand je suis bien, je profite au maximum seule des moments que j'adore : regarder les défilés de voitures anciennes, les danses de l'époque des pin'up, contempler les couchers de soleil, écouter l'eau couler, les oiseaux chanter, aller au cinéma…

Tout simplement vivre la vie et garder l'espoir.

Mme J., 63 ans

Arbre de vie soignant

Le Yin et le Yang pour un bon équilibre

Je me sens démunie et impuissante face aux décès des patients.

J'ai besoin d'agir, d'apprendre, d'être en confiance et de faire confiance, cela contribue à mon épanouissement, mon besoin de reconnaissance et mon bien-être au travail.

Je trouve mon équilibre de différentes façons, les sorties, les amis, la famille et l'équipe. Les formations me permettent d'actualiser, d'acquérir et de renforcer mes connaissances, c'est pour moi une ressource nécessaire.

J'ai développé mes capacités d'adaptation ; avec le temps, j'ai appris à m'adapter aux différentes situations et à me remettre en question.

Je suis convaincue que seule on avance mais à plusieurs on va plus loin.

Soignante

Témoignage sur l'expérience en art-thérapie

L'art-thérapie me fait beaucoup de bien, il m'aide à mettre de côté le traitement et ses effets l'espace d'un instant, le temps d'un dessin, d'une peinture.

Mme O., 40 ans

(Reproductions)

La vie c'est beaucoup mais si peu

Il y a quatre ans, j'ai commencé à perdre la voix et l'appétit. J'ai été opéré en urgence et subi une lourde intervention avec une trachéotomie* et une gastrostomie** qui rendent depuis la communication difficile et l'alimentation impossible.

Cela a été trop vite et je n'ai pas eu le choix des traitements sinon c'était la mort. Mais je suis vivant !

J'ai changé ma vision de la vie. Avant, j'étais un bon vivant, maintenant, je profite de ce que j'ai, des gens autour de moi, du présent.

J'ai dû faire appel à des aides ménagères et demander un bracelet d'assistance. En raison des séquelles de la chirurgie, il m'est impossible de téléphoner et de me baigner. À cause de la chimiothérapie, je limite les expositions au soleil pour ne pas risquer de réactions cutanées. J'ai arrêté le tabac mais ça, c'est plutôt une bonne chose…

Je suis plus fort! Le principal, c'est le mental et pas le physique.

Je suis pugnace, tenace et n'abandonne jamais.

Chaque jour, je me motive pour rester autonome tout en étant conscient de mes limites. Je rythme mes journées par des rituels : déjeuner, toilette, repas et visite à ma famille…

Je peux compter sur les gens. Je suis reconnaissant envers ma mère et mon beau-père que j'essaie de préserver, envers l'équipe soignante et d'une manière générale, toutes les personnes qui m'ont accompagné tout au long de mon parcours. Je tiens à remercier spécialement mon chirurgien et mon oncologue : ce sont des anges !

Gardez l'espoir !

Mr N., 51 ans

**Trachéotomie : consiste à créer une petite ouverture au niveau du larynx et y glisser une canule pour améliorer la respiration du patient.*

***Gastrostomie : permet de faire communiquer l'estomac avec l'extérieur via un orifice effectué au niveau de l'abdomen. Une sonde donnera la possibilité d'introduire l'alimentation directement dans l'estomac.*

Ma nature

Partir en vacances alors que des personnes malades et parfois seules restaient hospitalisées m'était difficile jusqu'au jour où, la veille de mon départ, une patiente m'a dit : "Profitez-en, RESPIREZ POUR MOI !". Cela m'a libérée, me rappelant que je pouvais prendre du bon temps malgré la maladie de l'autre. Depuis, chaque fois que je sors de l'hôpital, je prends une grande bouffée d'oxygène pour toutes les personnes que j'ai vues dans la journée.

La relation humaine est au coeur de mon métier et donne du sens à ma vie. J'ai de l'intérêt, de la curiosité pour l'Autre. Je cherche à comprendre et me comprendre au travers d'autrui. Je reçois beaucoup de reconnaissance à prendre soin des autres.

Dans mes soutiens et accompagnements, j'essaie d'être bienveillante. Je veille à garder une juste distance, à accepter l'autre tel qu'il est, sans jugement et sans oublier que je ne suis pas à sa place.

Le travail en équipe est essentiel. J'ai besoin et plaisir à être ensemble.

Les animaux, le jardinage, la lecture, la musique, le bricolage et plus globalement la nature m'apportent un équilibre et un bien-être nécessaire. Je peux aussi m'appuyer sur ma famille et mes amis.

J'espère partager mon enthousiasme, mon savoir et mes connaissances avec générosité.

Je trouve important de transmettre ce que les gens ont laissé ou donné.

Soignante

Arbre de vie patient

Mes essentiels

L'annonce a été une stupéfaction. Autour de moi, personne n'a eu de cancer. Ça a été brutal, "Le lymphome" ce mot inconnu.

J'ai regardé autour de moi, certains de mes amis ont des soucis de santé importants et je me suis dit : finalement je ne vais pas si mal que ça !

J'ai cherché à comprendre ce qui m'arrivait et pourquoi ça m'arrivait. J'ai accepté et j'en ai fait autre chose. J'ai toujours su que je m'en sortirais.

Je suis, depuis, plus à l'écoute de moi-même. Je ne me prends plus la tête. Je ne suis plus dans l'attente des autres.

C'est une fatalité qui m'a permis de grandir autrement. Cela a évacué beaucoup de colère en moi.

Je vis l'instant présent. Je ne me mets pas de défi de peur de ne pas pouvoir les tenir.

Ma famille proche, surtout ma maman, mes amis, l'équipe d'oncologie, des infirmières au médecin, en passant par les aides-soignantes, ou encore les soins de support ont tous été d'une grande aide pendant ce parcours.

Je suis plus sereine à présent…

Il faut garder espoir et rester sur les essentiels.

Profiter de l'instant présent, des belles choses de la vie !

J'ai affronté ce qui m'arrive. C'est ma RÉSILIENCE.

Mme B., 56 ans

Témoignage sur l'expérience en art-thérapie

Les temps d'art-thérapie m'ont apporté de l'apaisement pendant mes hospitalisations. Ils ont été de vrais moments d'échanges bienveillants et complices dans la bonne humeur avec l'art-thérapeute.

Mme B., 56 ans

Toujours y croire !

L'annonce a été dure. J'avais compris avant mais poser des mots dessus… Le plus difficile a été d'entendre que c'est un cancer qui ne guérira pas. Certains de mes proches me disaient "c'est rien, ça va aller, ça va le faire". C'était pénible à entendre.

Avant j'étais fière de mon corps, de sa solidité. C'était un véhicule. Maintenant je fais équipe avec, je l'ai humanisé pour tenir le choc et avancer.

La maladie m'empêche de courir, jouer, danser avec mon fils. Je suis gênée dans mes sorties par la fatigue mais j'écoute mon corps, j'accepte mes limites et canalise mon énergie.

Je me suis découvert une capacité à la souffrance physique que je n'imaginais pas aussi forte.

Je prends soin de moi. Je me fais plaisir. J'ai changé ma garde-robe et opté pour des couleurs plus vives. J'essaie d'avoir une meilleure alimentation. Je m'accorde davantage de repos sans me culpabiliser.

J'ai dû accepter que plus rien ne sera comme je l'avais prévu. Être optimiste permet de voir chaque moment gagné comme un cadeau.

Il faut beaucoup d'espérance, de courage et avoir quelque chose ou quelqu'un à qui se raccrocher. Pour moi, c'est le lien qui m'unit à mon mari et ma maman, tous deux décédés. C'est aussi et surtout mon fils. Il est mon essentiel, ma force, son sourire et sa bienveillance me sont d'un grand réconfort. Mon entourage s'est dépeuplé mais ceux qui restent ou sont venus sont importants. La maladie permet de trier.

Je suis très reconnaissante envers l'équipe de médecine qui, en l'absence de ma famille, m'a apporté affection, gentillesse et m'a fait rire et sourire. J'ai reçu plus de ces personnes étrangères que d'amis que je pensais proches. L'équipe des soins de support m'a également beaucoup aidée. Cela me fait penser à la chanson "*À tous nos héros*" de Soprano.

Il faut se faire confiance, le prendre comme un défi. Se dire que oui, cela va être compliqué mais ne pas avoir peur, qu'on va y arriver et que même dans les moments compliqués, ça va aller.

La maladie aide à profiter de chaque instant et passer au-dessus des petites contrariétés ou des choses sans intérêt. Elle rend plus zen.

Je n'ai pas pris mon cancer comme mon ennemi. Même s'il me fait souffrir, c'est un allié qui m'a aidée à profiter de chaque instant et faire le tri dans ma vie. Il a rendu ma vie plus riche. Tout est vécu en condensé, plus intense. Je vois les choses autrement.

Mme D., 43 ans

Le droit d'aimer pour toujours et m'aime après

Après le départ d'un être cher, notre monde s'arrête et il faut un courage sans borne pour accepter de rester et de continuer à vivre alors que notre vie a basculé à jamais, je ne le sais que trop bien.

Faire son deuil. Que veut dire cette expression ? Qu'à un moment la souffrance s'arrête, qu'on peut passer à autre chose ? Qu'on peut arrêter d'aimer quand on aime pour de Vrai ? Je n'aime absolument pas cette expression car elle ne signifie rien pour moi, je la rejette comme je rejette les mots prononcés par le médecin urgentiste au cours de cette nuit où nos vies ont basculé dans l'horreur absolue : "Madame c'est fini".

Alors que j'étais dans un état second je me rappelle très précisément avoir à ce moment-là repris mes esprits et lui avoir hurlé que non ce n'était pas fini et que ce ne serait jamais fini.

Et en effet cette phrase m'a transformée à tout jamais car oui je passerai ma vie à le prouver : la mort n'est pas une fin et rien ni personne ne me fera arrêter de t'aimer comme avant, plus fort à chaque instant… Tu es toujours là et seras toujours là, je le sais et je l'ai toujours su.

Donc très vite après le départ de mon Ange pour les Etoiles, j'ai compris qu'il fallait que j'écrive. Ecrire pour essayer d'un peu apaiser mon insupportable souffrance mais écrire aussi pour témoigner. J'ai toujours ressenti que je devais témoigner pour notre Extraordinaire Gabi'Nous, le fruit de notre si Merveilleux Amour, écrire pour qu'il connaisse notre Histoire, son Histoire…

Et plus tard, j'ai compris que je devais le faire aussi pour tous ceux qui ont besoin d'Espérance car je peux l'attester : rien n'est fini, tout se poursuit, la puissance de l'Amour est infinie…

Comme le dit Stéphane Allix : "*En se guérissant soi-même, on guérit un peu le monde.*"

Mme D., 43 ans

Equilibre et harmonie

J'ai rencontré une patiente très fermée et pudique. Après plusieurs passages, j'ai tissé avec elle une relation de confiance qui lui a permis de renouer avec sa passion pour la peinture mais aussi de reprendre contact avec ses filles.

La persévérance, la patience, l'écoute, l'empathie sont les traits de ma personnalité bienveillante. L'objectif de ma pratique est de redonner ou donner de l'envie, de trouver un mode d'expression pour que les choses soient dites.

La reconnaissance de l'équipe professionnelle s'exprime par notre travail coopératif et l'écoute qui permettent de trouver un équilibre.

Je m'évade à travers la peinture, la danse et la lecture, ce qui m'aide aussi à lâcher prise.

Mes collègues m'apportent leur soutien. La reconnaissance exprimée par les patients me touche et m'encourage. Ma famille m'écoute, je peux me décharger de mes émotions, c'est pour moi une ressource précieuse.

À travers mon métier, c'est tout le sens du mot sociable que je fais vivre. L'écoute et savoir accueillir l'émotion sont essentiels pour trouver le mode de communication adapté à la singularité de chaque personne. Je permets aux patients de se découvrir et ou de se redécouvrir.

Je pense qu'il est important de prendre soin de soi pour prendre soin des autres.

Soignante

Malgré tout c'est beau la vie !

L'annonce a été un choc. Même si on pressent les choses, cela reste brutal…

J'ai essayé de protéger tout le monde. Comment je vais annoncer "ÇA" à ma chérie ?

On mesure la maladie avec l'ampleur des informations qu'on nous donne lors de la première chimiothérapie.

Je suis condamné, je le sais, mais j'ai un mental d'acier. Mon corps lâchera, pas ma tête.

On est privé de vie. Alors je fais des projets à court terme : aller au bord de la mer, faire des repas avec mes amis et ma famille.

L'amour que j'ai pour ma chérie me porte. Ma motivation, c'est elle.

Mes frère et soeur sont également d'un grand soutien.

Je n'ai jamais été en colère. Je me suis dit "c'est ton nouveau boulot !", te battre contre "ÇA".

J'agis en équipe avec le staff médical et suis acteur des soins.

L'humanité et la présence des soignants m'aident beaucoup. Je leur dois un grand merci.

S'agissant de transmettre mon expérience, je n'ai pas envie de dire des banalités si ce n'est de toujours trouver le moyen de rester dans la vie !

Mr M., 71 ans

Phase de transformation urgente

À l'annonce, j'ai ressenti un besoin de compréhension. Cela a été comme un électrochoc, une secousse, mais aussi un bon coup de pied au cul avec pour objectif une obligation de changement!

Au début, je n'en parlais pas, je ne disais pas les mots, le mot de myélome. Je préparais les autres, je voulais annoncer les choses par étape. Je protégeais les autres mais je ne me protégeais pas. J'étais envahie par mes peurs. J'ai dû travailler sur l'acceptation pour pouvoir avancer.

Je me suis intéressée au côté énergétique et me suis demandée quel était le sens de cette maladie. J'ai trouvé des clés, les miennes. Pour ma part, le stress aigu et le sentiment de culpabilité ressentis ces derniers temps ont laissé champ libre à cette maladie.

Pour moi l'Amour trône sur tout le reste. Je suis très tribu, famille, amis.

C'est dur de montrer ses faiblesses quand on est habitué à porter tout le monde. Mais mon mari, qui est un soutien infaillible, ma fille avec laquelle je parle beaucoup, et mes amis même loin, sont mes ressources.

J'ai besoin d'authenticité, de guérir et de me transformer pour être vraiment moi. J'ai besoin de partage, soutien, collaboration et d'être en lien avec les autres. J'ai développé un instinct de survie et stoppé les pensées négatives. J'ai dû travailler sur l'acceptation pour pouvoir avancer.

Être dans mon corps en conscience, vivre au présent et retrouver une joie de vivre que j'ai un peu perdue depuis la maladie sont mes défis. J'apprends à revivre au présent. J'ai une énergie de vie qui me permet de croire que tout est possible. Je crois en ma guérison.

Venir à l'hôpital pour recevoir mes traitements ne m'a jamais pesé, je me suis sentie en sécurité, en confiance.

La maladie m'a aussi apporté un éclairage sur ma posture professionnelle en tant que sophrologue.

J'aurais envie de dire que la maladie porte un message, celui d'un déséquilibre intérieur. Il faut être apte à l'entendre car il ouvre sur une transformation ou un effondrement…

Mme D., 59 ans

En dessinant, dès le début du traitement à l'hôpital, j'ai pu déposer les essentiels de mon chemin de vie.

D'un côté le moins des épreuves douloureuses, de l'autre côté le positif, ce qui fait ma force, mon énergie de vie.

Ce travail au fil des semaines m'a fait voyager dans le temps. J'ai revisité ma vie, du passé jusqu'au présent avec la maladie. J'ai pu dessiner ce que j'envisagerais pour mon futur en me focalisant sur le positif, sur ce que je pouvais développer, changer pour guérir et revitaliser mon existence.

Mme D., 59 ans

L'importance des proches

J'ai besoin que les gens autour de moi soient positifs.
Mme B., 75 ans

C'est important d'avoir quelqu'un qui va nous pousser vers le haut.
Mr D.-G-., 70 ans

La vie sociale est importante, cela montre qu'on existe toujours.
Mr C., 76 ans

Je ne veux pas montrer l'image d'un malade aux voisins.
Mr B., 69 ans

J'ai appris à être Patiente. Je suis plus tolérante avec ma famille et mes amis.
Mme I., 77 ans

Ma femme est mon étoile du berger. Elle me guide en ce moment. Je la cite "nous avons un cancer" s'incluant elle-même dans la maladie et partie prenante de la souffrance.
Mr S., 70 ans

Savoir faire confiance et s'appuyer sur les autres, cela apporte du réconfort, de l'écoute et du soutien. Cela permet de ne pas se sentir seul.
Mr B., 63 ans

J'apprécie les moments partagés avec mon entourage et j'aime organiser des fêtes de famille où l'on se remémore des souvenirs communs.
Mr F., 73 ans

Avec cette maladie, j'ai besoin de penser à l'après, de savoir que ma famille sera en sécurité.
Mr M., 53 ans

Les petits mots ou SMS des voisins et amis quand je suis en chimio m'aident : "on pense à toi", "bon courage".
Mme F., 53 ans

Malgré la maladie, mon réseau social s'est maintenu, il est même plus compact, c'est une surprise.
Mr F., 73 ans

L'arbre de la vie

L'annonce a été un effondrement ! Pourtant, cette annonce, je la pressentais : j'ai reculé alors que je savais… Dans mes représentations, cancer = mort. À ce stade, la peur de l'inconnu prédominait. Il m'a fallu un temps d'acceptation avant de me sentir plus serein.

J'ai eu parfois envie de tout plaquer et dans ces moments le personnel soignant m'a toujours reboosté. J'apprécie les compétences, l'humanité et la présence de toute l'équipe médico-soignante.

La maladie a changé ma vision des choses, je vis au jour le jour. Je suis davantage attentif à mes enfants, à ma compagne. J'ai appris à prendre soin de moi et j'ai même repris le sport.

J'ai continué mon activité professionnelle mais différemment. Les effets secondaires des traitements et de la maladie m'ont obligé à me poser des limites, me fixer des barrières.

Je suis reconnaissant envers le personnel soignant, mon kinésithérapeute et ma famille. Tous m'ont permis d'avancer et de voir naître mon petit-fils qui a été, et est encore aujourd'hui une raison de me battre.

Il est important de faire confiance au personnel soignant ce qui pour moi n'a pas été simple, car je ne suis pas une personne qui fait spontanément confiance.

Pour combattre la maladie, il faut être bien dans sa tête, avoir confiance en soi et ses capacités.

Mr M., 54 ans

Une séance de chimiothérapie peut être vécue comme un moment convivial

Témoignage sur l'expérience en art-thérapie

Pour moi, la photo est un mode d'expression.

J'ai voulu témoigner par ce biais car il me semble que si j'avais su comment ça se passait, j'aurais eu moins peur de ma première chimiothérapie. Pour moi, c'était l'inconnu. Je ne savais pas à quoi m'attendre.

J'ai souhaité aider les futurs patients à ne pas appréhender cette première fois et montrer en images comment se passe techniquement l'administration d'un traitement de chimiothérapie.

Mr M., 54 ans

À l'arrivée dans le service, prise de tension par l'aide soignante

Dépose du patch anti douleur mis 1h avant de débuter le traitement

L'infirmière introduit l'aiguille dans la chambre implantable

Vérification du bon fonctionnement de la perfusion

Pose d'un pansement pour maintenir la perfusion en place

Le système est en place

Mise en place du traitement

La machine se charge d'administrer le traitement à bon dosage

Une fois le traitement terminé, le patient peut rentrer chez lui.

Arbre de vie patient

Expérience de vie

C'est une récidive mais étrangement je le vis mieux.

La première fois, j'ai mal vécu la perte des cheveux, la deuxième fois, ça s'est mieux passé. Je suis aussi restée avec des conséquences de mon précédent cancer qui m'ont marquée à vie. J'ai désormais deux stomies* (urinaire et fécale).

Grâce à ma positivité, la confiance que j'ai envers les soignants, mon entourage qui m'accompagne, je vis mieux les choses.

Je puise la force de me battre au fond de moi mais aussi autour de moi, dans mon entourage personnel, auprès de mes parents, enfants et amis. Mon entourage professionnel compte également car j'ai pu continuer mon activité. Pendant les traitements, les soins de support sont une ressource indispensable ainsi que le personnel, très à l'écoute.

J'apprends à mieux me connaître notamment au travers des séances d'art-thérapie que je fais lorsque je viens en soins. Je suis plus attentive à ce qui m'entoure.

J'ai envie d'apprendre à m'écouter et à me reposer physiquement car je n'y arrive pas.

Je me rends compte que chaque expérience est différente (par rapport à mon premier cancer), qu'il faut se préserver pour se protéger.

Combativité est le maître mot.

J'oublie que je suis malade, que c'est mortel.

Je vis au jour le jour.

Mme C., 51 ans

*Stomie : dispositif externe se présentant sous la forme d'une poche destinée à recueillir les urines ou les selles

Arbre de vie soignant

Harmonie et équilibre de vie

L'expérience de mon accompagnement des patients a enrichi l'apport théorique acquis. Ma posture positive reflète ce que je considère comme le plus beau métier du monde.

Se mettre à la place du patient permet de l'aider, le soutenir et le rassurer, c'est ce que j'aimerais que l'on m'apporte dans une situation similaire.

Je me sens bien. J'ai le sentiment d'être à ma juste place ce qui contribue à mon épanouissement. Cet équilibre entre ma vie personnelle et professionnelle est renforcé par ma famille, le lien social et des relations professionnelles très fluides.

J'utilise mon énergie pour soutenir, aider l'équipe et les patients. Je me rends le plus disponible possible.

Chaque personne, quel que soit son métier ou son grade, peut apporter à l'autre.

Soignante

Témoignage sur l'expérience en art-thérapie

L'art-thérapie a permis de me concentrer sur une activité artistique afin de ne pas voir le temps passer pendant l'injection du traitement. C'est un échange de sentiments et d'émotions avec l'art-thérapeute.

Ma création s'est étalée sur plusieurs séances et selon mon état, je souhaitais faire l'activité ou pas. Je suis partie sur une grande toile et certains jours de traitement je croyais que je ne la finirais jamais.

Cet arbre en fleur avec le vent qui emporte des fleurs représente inconsciemment mon parcours. Les fleurs qui tombent symbolisent les cellules malades mais l'arbre reste debout et reste magnifique.

Cette production est et restera dans l'unité d'oncologie de l'Hôpital car c'est là-bas, pendant mon traitement, que je l'ai réalisée. Aujourd'hui, je me rétablis et réalise d'autres créations. Cela m'a permis de prendre le temps de développer les loisirs à la maison pour mon bien-être.

Mme H., 43 ans

L'arbre de la vie et de l'espoir

Je n'avais jamais été malade.

Je me souviens de ma première perfusion de chimiothérapie. J'étais en chambre et dans un lit à cause de douleurs importantes. A la suite de cette première fois, j'ai pensé arrêter en raison des aphtes. Je n'avais jamais eu aussi mal et le moral aussi bas.

J'ai essayé de faire comme si je n'étais pas malade. J'ai fait en sorte que la maladie ait le moins d'impact possible sur moi et sur les autres.

Je prends maintenant soin de moi. Je fais du sport (tapis de marche, vélo). Je me maquille et prends soin de ma peau.

Pour affronter le cancer, il faut beaucoup de volonté, de persévérance et du courage, car quelqu'un qui n'en a pas ne tient pas. Ne jamais se laisser aller…

Le soutien de ma famille est important, surtout pour penser à autre chose. Ma fille, mes petits-enfants, mes amis sont toujours présents lorsque j'ai une baisse de moral. Une fois, mon petit-fils a même annulé ses congés et refusé de me laisser seule.

Ne jamais se décourager. Même au plus bas, il ne faut pas baisser les bras. Il ne faut pas se dire "je me bats pour rien" même si le pronostic n'est pas bon.

La maladie permet de s'accrocher aux choses qu'on trouvait banales et accorder de l'importante aux autres. Cela m'a appris à être moins égoïste et plus à l'écoute des gens.

Mme D., 65 ans

Le cancer en images

Le cancer, c'est sournois comme :

Un crabe enfoui dans le sable
Qui surgit tout d'un coup et vous pince
Un tourbillon, un torrent tumultueux
Qui emporte tout sur son passage
Une mer de remous incontrôlables
De déferlantes de doutes et de peurs
Une tempête puissante, dévastatrice
Un pot cassé, un cactus renversé
Et la vie qui s'en va
Un volcan lancinant ou furieux
Vous ôtant la maîtrise et du temps et du corps
Le cancer, c'est une vie à l'intérieur d'une vie…

Mais le cancer c'est aussi…

Un radeau qui surnage
Une mer qui se calme
Un pot qui se redresse
De l'engrais dans la terre
Des moments d'éclaircie
Un esprit samouraï
Ne jamais rien lâcher
Une jonquille fragile
Résistante pourtant
Face aux derniers frimas
Le torrent est peuplé
De poissons, de rochers,
De plantes, de déchets…
C'est une traversée
Qui ne se fait pas seul
C'est une traversée
Que l'on accompagne

La traversée du cancer

Le cancer est une traversée que nous accompagnons
Notre accompagnement n'est pas fait que de technicité
Il est fait d'humanité, d'écoute et de compassion
D'accueil avec tact et douceur, de pleurs et de peurs
Mais sans dramatiser, avec simplicité
Il est fait d'une humilité profonde
La question principale pour nous n'est pas de guérir
Mais d'aider à vivre au mieux cette traversée

Cela nécessite une grande capacité d'adaptation
Car le cancer ne suit pas de schéma prévisible
Pour être pertinentes dans notre travail, pas question de juger
Mais d'agir à bon escient, au bon moment
En faire quelque chose de vivable, de moins énorme
Pour les personnes, pour leurs familles
Sans minimiser, juste pour rendre les choses soutenables

Nous avons un temps d'avance
Nous anticipons et restons vigilantes
Le temps de retrouver un équilibre nouveau, de ré-envisager l'avenir
On sait qu'il y aura des hauts et des bas
On sait aussi que l'on peut compter
Sur la force des patients et leurs propres ressources
Face à l'adversité, chacun a ses défenses
Les épines au cactus, l'armure au samouraï
Chacun a sa manière de s'adapter à la maladie
Liberté du cactus restreinte par son pot, liberté malgré tout
C'est ça notre métier, c'est aider les personnes
À traverser des tempêtes tout en restant à flot
Et atteindre des mers plus calmes

Et parfois, dans les situations difficiles,
On passe le relais, confiantes et convaincues
Que les membres de la Team comprendront pourquoi
Et sauront comment prendre soin

Propos recueillis lors d'une session de formation du personnel médico-soignant à l'approche narrative. Textes rédigés par Catherine Mengelle (La Fabrique Narrative).

L'arbre de vie

Quand j'ai eu l'annonce, j'ai beaucoup échangé avec des amis. J'ai changé ma façon de voir la vie, ma posture.

La vie est un bien précieux, tout n'est pas acquis.

L'amitié a toujours été très importante dans ma vie. Avec la maladie, j'ai fait le vide des "fausses amitiés".

Je privilégie les moments importants. Je fais des projets. J'ai envie de me surpasser, de me prouver que je suis capable.

J'ai mis l'accent sur l'écoute de mon corps. Avant ce n'était qu'une enveloppe. Maintenant j'associe le corps et l'esprit. Je ne néglige plus mon corps, j'ai de nouveaux besoins, je m'écoute.

Mon entourage familial est une ressource majeure : mon mari, mes enfants, ma petite-fille, ma sœur et une cousine.

Je suis entourée mais pas bloquée.

J'ai eu un suivi dans un autre centre auparavant. Cela ne s'est pas bien passé, je suis donc venue à l'hôpital. Dans les deux endroits, j'ai eu la chance d'être accompagnée par deux art-thérapeutes.

Je ne venais pas que pour le traitement mais pour exprimer au travers de l'art mes émotions, ma révolte, mes angoisses. Puis petit à petit, ça a été pour m'évader, m'apaiser.

L'oncologue qui s'occupait de moi à l'hôpital a été d'une grande humanité. Grâce à tout cet accompagnement, j'ai pu prendre du recul par rapport à tout ce qui m'envahissait.

Le partage et l'approche d'autres perspectives sont essentiels quand on est pris de doute.

Je me suis rendue compte au travers de la maladie que j'étais à présent plus dans l'être que dans le faire. Je prends le temps de me poser.

Le cancer est une étape dans la vie qui permet de vivre les choses autrement. On vit intensément ce qui nous reste de vie. Échanger, partager avec d'autres est essentiel pour moi.

Alors, j'ai envie de partager le livre qui m'a aidée *"Les 9 clés de la rémission" (Kelly A. Turner).*

Mme M., 64 ans

Mon parcours en art-thérapie a évolué au fil du temps.

Lors des premières chimiothérapies, ce fut un exutoire, une façon d'imager mes maux intérieurs (fatigue, colère, peurs).

Et petit à petit, un bel échange s'est instauré avec l'art-thérapeute. Je réalisais que ces moments passés à peindre me faisaient oublier le lieu, le protocole.

Par la suite, je venais en oncologie pour pratiquer une expérience artistique, développer mon imaginaire, découvrir de nouvelles techniques, bref être quelqu'un de "normal" !

Merci à l'équipe qui permet la cohabitation traitement/matériel créatif.

L'art-thérapie a favorisé l'expression de mes émotions, a dénoué certaines peurs mais surtout m'a aidée à reprendre confiance.

Mme M., 64 ans

Courage !

Au début on ne sait pas où on va, on attend ! On espère que la chimiothérapie va agir, qu'il va y avoir un miracle! Dès le départ l'oncologue m'a expliqué que je ne guérirais pas. C'était il y a trois ans.

Je n'ai pas encore accepté que la mort soit possible. On calcule beaucoup, on se dit que c'est foutu. Les chimios, les scanners font renaître l'espoir et puis on voit que ça reste stable. Alors la routine s'installe : les soins, la pharmacie, l'Hôpital…

Il faut accepter la maladie pour pouvoir avancer, prendre le meilleur et en profiter. Savoir que l'on va mourir, l'expliquer à ses enfants, c'est compliqué. Se dire que l'on va tout quitter, quitter ceux que l'on aime, c'est dur mais la vie se charge de nous aider à cheminer.

Quand je viens en oncologie, je me fais pouponner. C'est un temps pour moi où j'apprécie tous les intervenants. Je pense aussi aux infirmières libérales et les soignants en général qui sont formidables, qui voient des situations désespérées et pour qui ça doit être dur. Je tiens à remercier ma famille, mes amis et mes voisins qui me sont d'un grand soutien.

Mon défi est d'aller de scan en scan sans que cela évolue de trop.

Je marche, je profite des fêtes de famille, de la nature : bouger pour ne pas penser à la maladie. Si je m'installe sur le canapé je meurs! Je veux rester comme je suis et autonome le plus longtemps possible. Être couvée, je n'aime pas ça, je préfère faire par moi-même. Mon plaisir est de faire plaisir aux autres tant que je peux le faire. Je tiens à être gaie quand je suis avec les autres sans geindre ni me plaindre.

Je ne laisse pas la maladie prendre toute la place. Il faut continuer à vivre tant qu'on peut, il faut garder la foi, avoir du courage et du recul en même temps.

Mme F., 71 ans

Un chemin de vie

À l'annonce de la maladie, c'est un immeuble de cinq étages qui m'est tombé dessus. Quand on vous l'annonce le jour de votre anniversaire on s'en souvient…

Les idées et les mots qui me sont venus spontanément sont catastrophe, peur de la mort, peur de tout perdre, angoisse. Au final, la maladie devient aléatoire.

Le médecin ne m'ayant pas donné de réponse d'espoir, je me le suis construit.

J'ai l'impression que cette maladie m'a apporté une initiation, une évolution. Je lis beaucoup pour me rassurer, calmer mes angoisses. À travers ces lectures, j'ai pris conscience que je devais lâcher prise pour ne pas aggraver la situation. Je me détache du cancer, il ne m'appartient pas. Je me bats AVEC mon corps.

J'ai fait quatre choses : arrêter de fumer, manger mieux, faire du sport et surtout fuir les personnes négatives.

J'ai aussi appris à dire MERCI, merci à la vie, merci à ces belles rencontres "soignantes" qui m'ont obligé à avoir une vision plus profonde du respect de la vie. Je me sens en sécurité quand je viens à l'hôpital.

Il faut vivre dans l'instant présent pour ne pas que les pensées vous assaillent.

Ayez confiance en la vie, faites confiance et sachez remercier !

Mr M., 78 ans

La vie après le cancer

Je dirais que mon parcours de soins a été enrichissant au niveau de la prise en charge. J'ai conscience que j'ai eu la chance d'avoir pu être soigné car en Angleterre, je serais sûrement mort…

J'ai reçu beaucoup d'aides de la part de proches et amis. Cela m'a permis d'alléger le quotidien. En parallèle, le chirurgien, l'oncologue et mon épouse ont été d'un grand soutien.

J'ai davantage conscience de la valeur de la vie et je l'apprécie plus. J'éprouve le besoin de faire ce que j'ai envie et plus ce que l'on m'impose. Je prends plus de temps pour moi et mon épouse, avant c'était le travail qui primait. Je me lance de petits défis comme gagner ma prochaine compétition de golf, améliorer mon handicap et être présent à la naissance prochaine de mon petit enfant.

Ce n'est pas parce qu'on a un cancer qu'on est foutu. En disant cela, je n'oublie pas pour autant mes amis qui en sont décédés.

Il est important de garder le moral pour profiter de la vie. Ce peut être même un temps pour faire de nouvelles expériences.

Mr R., 71 ans

Testament philosophique

J'ai fêté mes 80 ans à l'Hôpital et j'ai pleuré comme un gamin.

Cela va de mieux en mieux dans ma tête. J'ai fait un travail sur moi-même, cela m'a pris 6 mois. Maintenant c'est une routine.

Je suis devenu philosophe car à cause de cette maladie, on est en contact avec la vie et la mort. Cela permet de relativiser beaucoup de choses. Le cancer est là, on fait avec. Il faut de l'humilité face à la maladie.

Je ne peux rien faire contre la maladie, ce sont les docteurs qui peuvent me soigner. Je me laisse porter. Les blouses blanches ne m'amènent que du bien. Je fais une guerre contre le cancer par procuration.

La mort représente plus maintenant.

On ne fait plus attention "au futile". L'urgent ne devient pas pressant.

L'essentiel est la santé, à part ça, il n'y a pas grand chose d'autre.

Il ne faut pas se voiler la face et faire face à la réalité sans choisir la facilité.

Je suis dans l'humilité et me sens démuni, ce qui n'était pas le cas avant.

Je suis propriétaire d'un cancer. J'essaie de mettre ce squatteur dehors et parfois, le squatteur peut faire venir sa famille, les métas. Mais un jour je l'aurai car il partira avec moi, en fumée…

Mr B., 81 ans

Lettre à nos patients

Deux ou trois choses que vous nous apportez…

Deux ou trois choses mais en fin de compte c'est tant de choses…

Grâce à vous, nous entrevoyons toute la portée que peut avoir un simple bonjour. Quand vous nous ouvrez votre univers, vous nous offrez des échanges quotidiens riches, bienveillants et chaleureux, difficiles et douloureux parfois. Il est compliqué de vous annoncer des choses que nous n'avons pas envie de dire et que vous n'avez pas envie d'entendre.

Chacun de vous est unique. Ce sont des instants authentiques remplis de générosité. Parfois, des moments de grâce et d'émotions qui nous surprennent encore.

Vous nous faites confiance et partagez votre intimité physique, psychologique et émotionnelle.

Vos rires, sourires, humour ont un impact positif sur notre façon de voir la vie.

Face à ce qui vous arrive, nous ressentons un sentiment d'injustice, de tristesse. Nous admirons votre courage, votre force, votre résilience, votre manière de parler et de vivre. Nous en ressortons grandis et humbles.

Vos parcours nous remettent en question et nous amènent à nous adapter quotidiennement. Nous apprenons à connaître nos propres limites, à avoir la juste distance. Nous nous efforçons de soulager vos maux, de vous accompagner au mieux, en acceptant que certaines choses nous échappent.

Vous faites preuve d'une grande compassion à notre égard. Vous prenez soin de nous par de petites attentions et douceurs.

Pour tout cela, MERCI.

Lettre écrite par les soignants de l'Hôpital de jour d'Hémato-oncologie.

Les comités rédaction donnent lieu à des partages riches d'expériences, d'émotions et de vie. Les patients participants ont rédigé en commun le texte narratif ci-après résumant leur parcours et vécu de la maladie.

Lettre des soignés rédacteurs

Pour un retour à soi, la maladie comme expérience de vie

Ce recueil aide à mettre des mots sur les maux. C'est un espace de paroles. On digère le vécu, on réfléchit aux essentiels. Malgré la singularité de chaque malade, les mots sont les mêmes : convergence d'émotions, de réactions. Ces beaux retours d'expériences sont un cadeau offert à ceux qui arrivent dans le service.

Les soignants sont là pour rassurer, entourer. La psychologue est là pour nous aider, l'art-thérapeute accompagne l'expression de notre créativité, la socio-esthéticienne prend soin de nous. L'infirmière a un rôle majeur, elle est présente de l'annonce à toutes les étapes du parcours de soin. Cette équipe est une sentinelle où tous les corps de métier sont essentiels. Ils sont là pour œuvrer dans le même sens. Chacun a un rôle et donne du sens à ce rôle avec sincérité. Le corps médical prend en compte deux facteurs de réussite : le traitement et le patient.

La vie est bouleversée par la maladie mais on va sur un autre chemin de vie, on n'est plus la même personne. Il est important de donner du sens à sa vie et revenir à l'essentiel. Quelque part, cette maladie a été un mal pour un bien.

Si nous allons bien, notre entourage aussi. Quand la maladie arrive, nous n'avons pas le choix. Mais lorsqu'on avance, elle nous dirige vers un contrôle de notre vie. Prendre soin de soi c'est penser à soi. Importance de l'harmonie entre le corps et l'esprit. Après le traitement, beaucoup se lancent des défis.

Le cancer fait prendre conscience que la vie est un bien précieux et cette prise de conscience nous rend plus fort.

J'AFFIRME ET JE M'AFFIRME !

Des mots pour le quotidien et les lendemains

HOP24
Hématologie Oncologie Périgord 24

L'association Hématologie Oncologie Périgord 24 (HOP24) a été créée en mars 2017 dans le but d'optimiser le bien-être des personnes malades et la qualité des soins dispensés au sein du service d'hémato-oncologie du Centre Hospitalier de Périgueux.

HOP24 améliore le quotidien des patients et leurs accompagnants de la filière cancérologique en investissant dans des équipements de confort ou du matériel utilisé en soins de support (art-thérapie, socio-esthétique, outils thérapeutiques de gestion de la douleur ou de l'anxiété…).

L'association aide également à la formation du personnel médico-soignant du service par la participation à des congrès, stages, séminaires ou toute autre action répondant à cet objectif.

Enfin, HOP24 développe des études épidémiologiques, des recherches et des essais cliniques. Elle gère aussi les financements accordés par les laboratoires dans le cadre de la recherche clinique.

HOP24 reçoit les dons des particuliers.

Si vous souhaitez faire un don* à HOP24 :

Hôpital de jour d'hémato-oncologie
80 avenue Georges Pompidou
24000 Périgueux

05 53 45 25 85

*Sur simple demande et sur transmission de vos coordonnées, nous pouvons vous envoyer un reçu qui vous permettra de bénéficier d'une déduction fiscale.

Le Comité Féminin Dordogne

Le Comité Féminin Dordogne est une association (loi 1901) au service de la lutte contre le cancer. Il est affilié à la Fédération Nationale des Comités Féminins dont le siège se trouve à Paris. Sa présidente-fondatrice est Annie Le Cam, toujours en poste à ce jour.

Créée en 2001, cette association se compose de femmes déterminées et bénévoles. D'abord investies sur la sensibilisation au cancer du sein, leur champ d'action s'est étendu aux campagnes de prévention du cancer colorectal avec mars bleu et du cancer de l'utérus pour juin vert.

Le Comité Féminin propose des conférences, colloques, rencontres, et participe à la création et diffusion de supports d'information, comme ce livret.

Il propose également des soins de support dans le cadre d'ateliers gratuits destinés à améliorer le bien-être des personnes en cours de traitement et à prévenir les récidives.

Comité Féminin Dordogne
Dépistage des cancers

7 place André Maurois
24000 Périgueux

05 53 07 06 77
06 80 52 74 08

www.comitefemininordogne.com