

CHERCHER, CRÉER, S'ENGAGER : LE CANCER COMME SOURCE DE  
PROJETS ENTRE CHERCHEURS ET PATIENTS PARTENAIRES  
PARLER DU CANCER AUTREMENT



REVIVEZ NOTRE  
SOIREE GRAND-PUBLIC  
EN IMAGES !



## SOMMAIRE

### INTRODUCTION

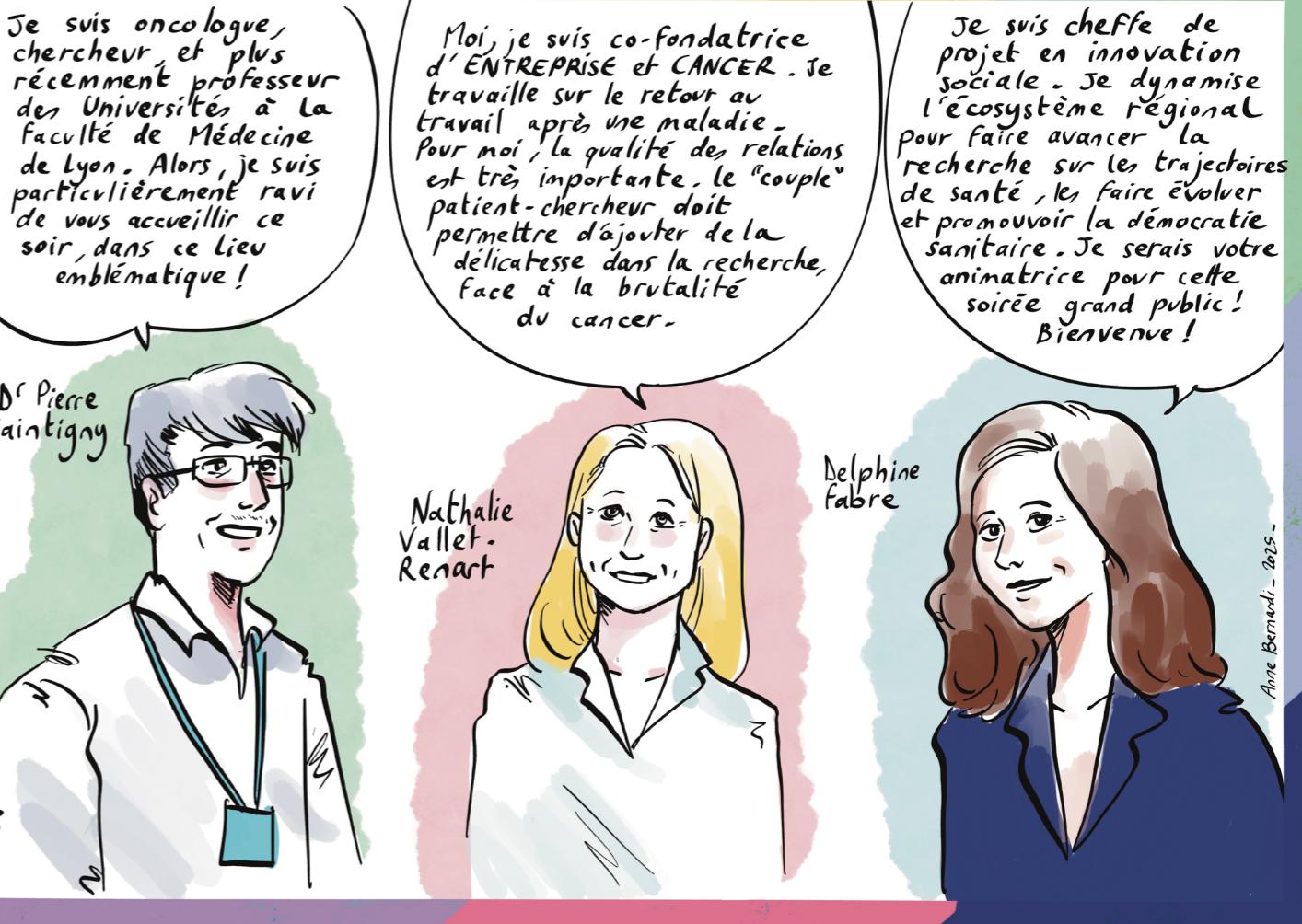
TABLE RONDE 1 – EFFETS COGNITIFS DES TRAITEMENTS DU CANCER : LE DUO PATIENT/PROCHE AIDANT NOUS ÉCLAIRE

TABLE RONDE 2 - LA COLLABORATION PATIENTES-CHERCHEURS : CO-CONSTRUCTION D'UN PARCOURS PERSONNALISÉ DE RETOUR ET MAINTIEN EN EMPLOI APRÈS UN CANCER DU SEIN, L'ÉTUDE FASTRACS.

TABLE RONDE 3 – SE RÉINVENTER ET « COMMUNIQUER AUTREMENT » APRÈS LE CANCER

### RETOURS DU PUBLIC

### REMERCIEMENTS



## TABLE RONDE 1 – EFFETS COGNITIFS DES TRAITEMENTS DU CANCER : LE DUO PATIENT/PROCHE AIDANT NOUS ÉCLAIRE

### Intervenantes

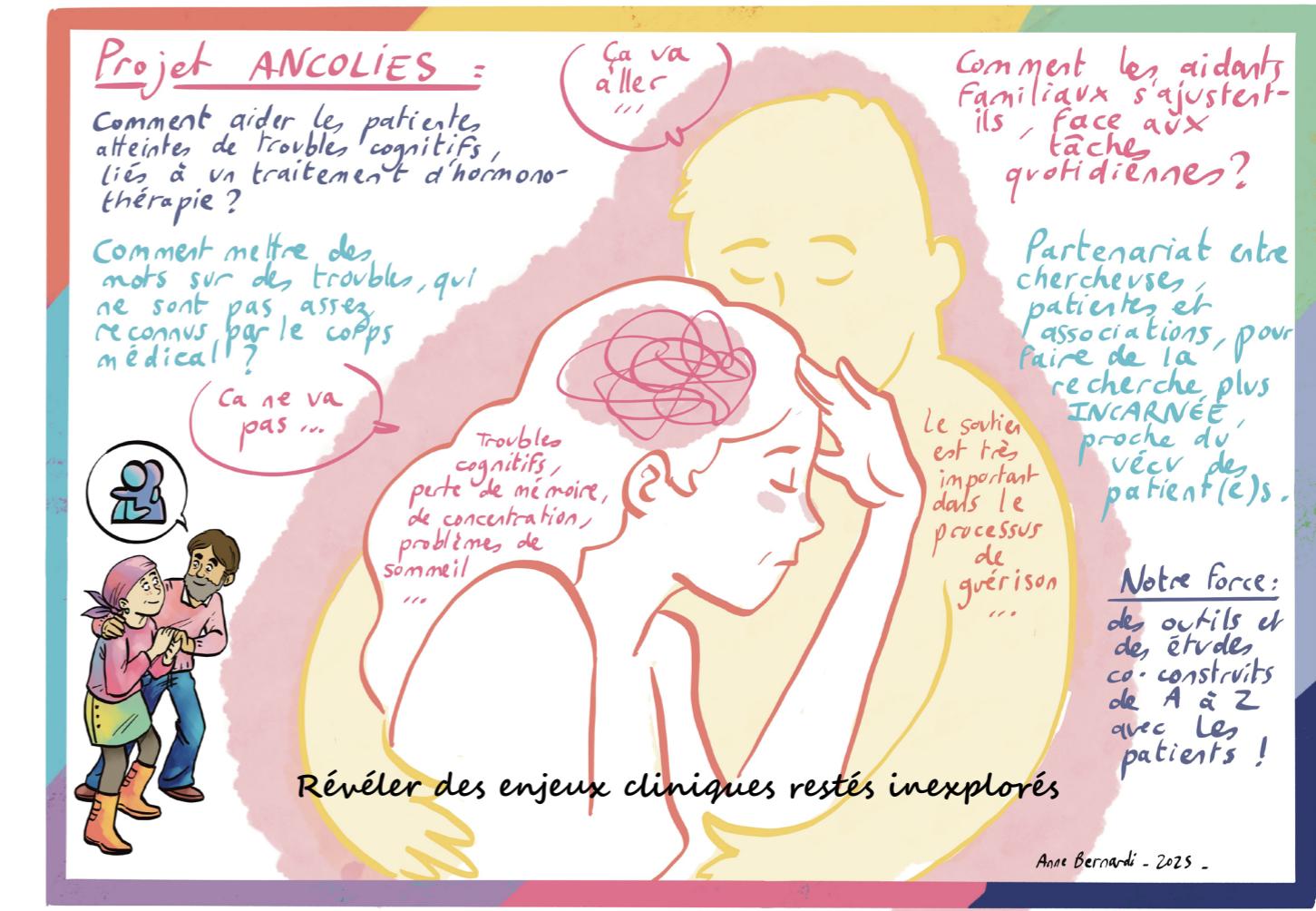
- Léa BAILLAT, Ingénieur d'étude au sein du Pôle de Psychologie Sociale du laboratoire RESHAPE. Membre du groupe de recherche communautaire IMPAQ'T
- Chantal DENIEUL, patiente chercheuse, Membre du groupe de recherche communautaire IMPAQ'T
- Murielle SEVENNE, Assistante sociale - Aidante et patiente en oncologie Patiente partenaire diplômée en recherche, Groupe ECLAIR



Le projet Ancolies explore le vécu sur les troubles cognitifs liés au cancer des patientes sous hormonothérapie et de leurs proches. L'étude Ancolies a :

- Identifié trois façons de s'ajuster au quotidien : des duos qui fonctionnent harmonieusement (ajustement satisfaisant), d'autres dont l'ajustement est en construction, et enfin certains en difficulté (ajustement insatisfaisant).
- Révélé que ce qui compte le plus n'est pas la stratégie utilisée pour s'adapter, mais la manière dont elle est partagée, comprise et coordonnée dans le duo. Même des réactions qui semblent maladroites peuvent fonctionner si elles sont mutuellement acceptées.
- Montré une réorganisation des rôles : les proches - souvent des hommes - prennent en charge de nouvelles responsabilités, tandis que les patientes vivent parfois une perte d'autonomie. Ces évolutions, influencées par les normes de genre, peuvent créer des tensions... ou ouvrir la voie à un nouvel équilibre lorsque la transition est accompagnée.

Enfin, le projet illustre la puissance d'une recherche portée par l'expérience de patientes. Ce projet a révélé un sujet longtemps ignoré à propos des troubles cognitifs liés au traitement des cancer – en particulier comme effet secondaire possible de l'hormonothérapie et a ouvert ainsi la voie à des accompagnements plus adaptés !



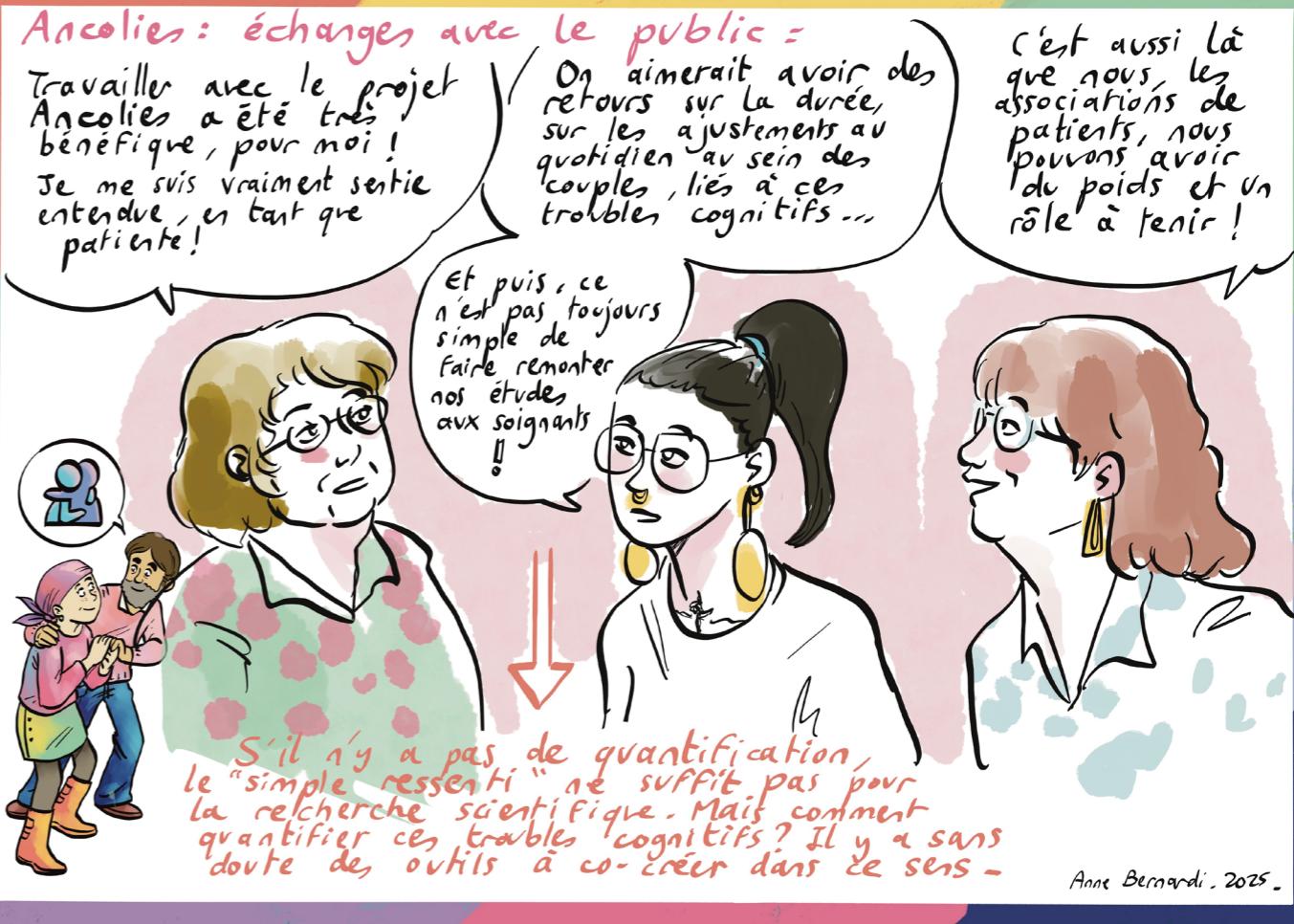
## ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC

« Les troubles cognitifs ne sont pas toujours abordés par les médecins qui nous accompagnent. C'est quelque chose d'invisible pour les autres, même nos proches ne perçoivent pas l'entièreté de nos difficultés. Et c'est mis au second plan vis-à-vis de la lutte contre la maladie, mais pour notre qualité de vie et le retour à une vie après le cancer, c'est extrêmement handicapant. » Public

« Une des façons de faire changer les pratiques, c'est évidemment d'avoir des publications. Un autre élément très important est d'éduquer les médecins à la méthodologie des sciences humaines et sociales. » Pierre Saintigny

« Nous, les patients partenaires, pouvons aussi faire remonter l'existence de ces études à nos propres soignants. » Murielle Sevenne

« Du côté du milieu médical, il y a sûrement une écoute plus fine et plus présente à travailler. Du côté du patient, il faut qu'on puisse factualiser nos difficultés. De part et d'autre, il y a une éducation et des progrès à faire. » Chantal Denieul



## TABLE RONDE 2 – LA COLLABORATION PATIENTES-CHERCHEURS : CONSTRUCTION D'UN PARCOURS PERSONNALISÉ DE RETOUR ET MAINTIEN EN EMPLOI APRÈS UN CANCER DU SEIN, L'ÉTUDE FASTRACS

### Intervenantes

- Angélique DUPREY, Coordinatrice de l'antenne Jeune & Rose, région AuRA, Patiente partenaire en recherche
- Marion LAMORT-BOUCHE, Médecin Généraliste, MD PhD, Maître de Conférences des Universités
- Nathalie VALLET-RENART, PhD philosophie et sciences de gestion, Co-fondatrice de Entreprise et Cancer



Quatre outils sont en cours de construction suite à cette étude !

- Un guide pour les femmes
- Un guide pour les employeurs
- Deux guides pour le corps médical (généraliste et médecin du travail)

« Cheminer depuis l'hôpital jusqu'au retour à la vie pour une bonne reprise professionnelle ?

Généralement, on commence à s'intéresser à la vie professionnelle au début de l'après cancer. Or le projet Fastracs est intéressant car il permet de planter des petites graines dès la phase de traitement et tout au long du parcours. C'est important car la reprise professionnelle demande du temps. »

Marion Lamort-Bouché

## L'étude FASTRACS : accompagner le retour à l'emploi =

Le retour au travail est quelque chose qui devrait pouvoir s'anticiper, et qui fait partie du parcours de soin : on a besoin de se sentir attendu(e), utile.

On n'est pas "hors-jeu", juste je suis en pause" le temps de se soigner.

Fastracs est une étude participative (431 femmes) : patientes, chercheuses et associations (Jeune & Rose) ...

BON RETOUR !!

Rendons le retour à l'emploi plus humain !



Co-construire des outils qui facilitent le retour à l'emploi après un cancer du sein

Anne Bernardi. 2025.



« On a rencontré ce qu'on appelle l'attrition. On voulait poser beaucoup de questions alors les patients recevaient régulièrement des questionnaire par mail ou par la poste. Mais plus le temps avançait, moins on avait de réponses à ces questionnaires (phénomène d'attrition). On a cherché des solutions pour apporter un peu d'humanité, d'attention dans ces envois. Pourquoi ne pas envoyer un sachet de thé avec les questionnaires envoyés par la poste ? Humaniser un peu plus, envoyer une carte postale pour présenter aussi l'équipe de recherche afin que les patientes connaissent aussi les chercheurs derrière. L'équipe a reçu énormément de messages, de remerciements suite à cela. On a quantifié cet effet, on s'est rendu compte qu'on a plus de réponses qu'avant et que ce n'était pas juste du hasard : cet écart était valable, c'est à dire significatif scientifiquement parlant. »



## Retours de patientes



SP  
Merci beaucoup pour la carte envoyée !

AB  
Merci beaucoup pour les cartes, courrier et tea bag ! C'est très réussi, bravo

LD  
Courrier bien reçu et thé déjà dégusté :)

MD  
J'ai beaucoup apprécié votre courrier accompagné de sachet de thé/tisane.

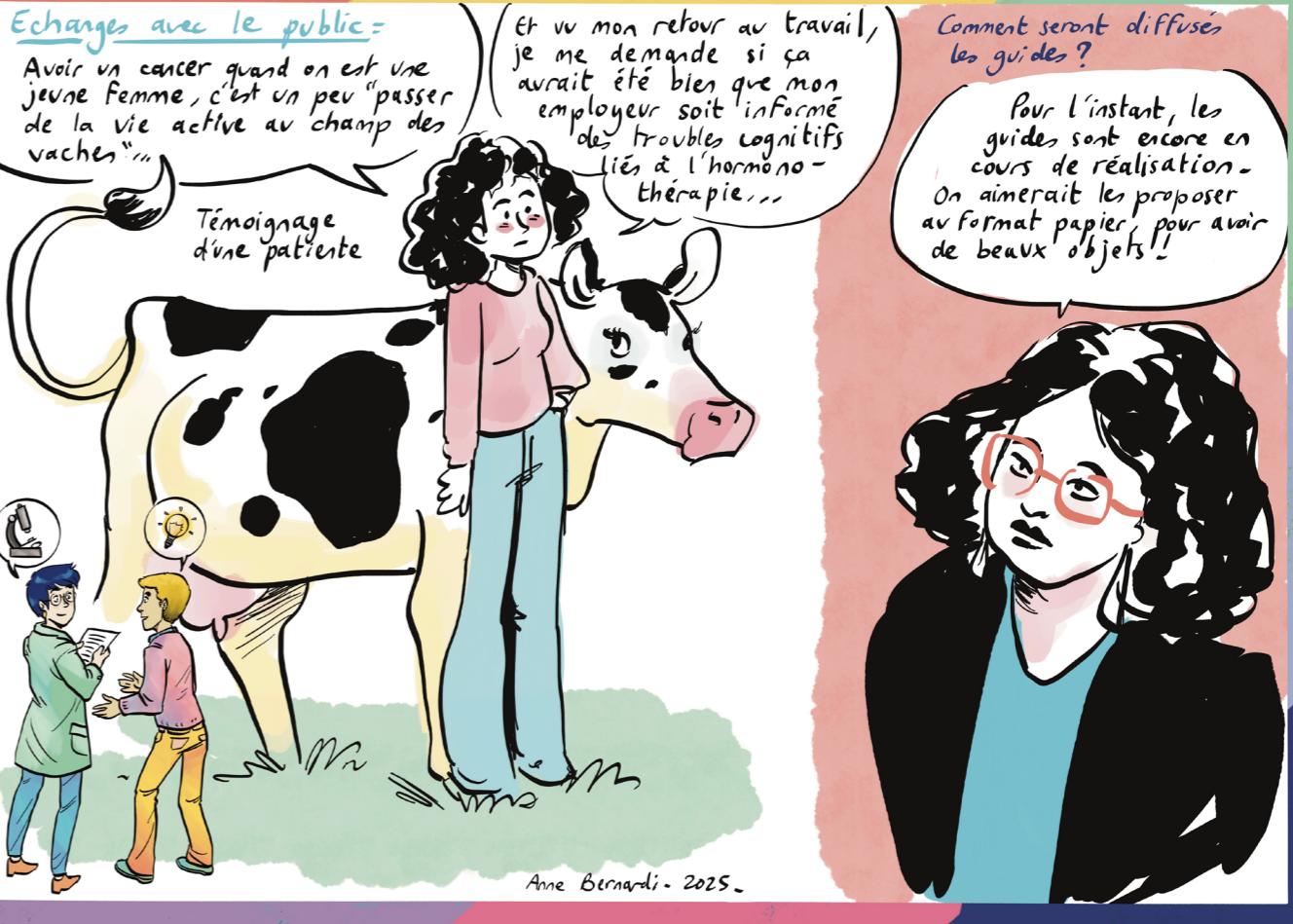
## ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC

« La vie après mon cancer, franchement, c'est comme si j'avais mis un point d'arrêt à la vie professionnelle que j'avais avant. C'est ça... J'ai l'impression constante que mes collègues, mes amis, même mes proches, sont dans un TGV à pleine vitesse. Et moi, je ne suis plus dans ce voyage. Je suis comme une vache dans le pré à les regarder filer. Je vois ces trains de la vie active circuler, encore et encore, mais je ne peux plus jamais y remonter. C'est ça le plus dur maintenant : être juste là, spectatrice, sans pouvoir reprendre ma place dans le train de la vie professionnelle. »

« C'est important que ces difficultés cognitives et de retour à l'emploi soient prises en compte. »

« Merci pour ces chercheurs qui en parlent et propose des outils pour nous aider. Où peut on se les procurer? »

On ne revient pas forcément au travail comme avant la maladie (fatigue, troubles cognitifs, etc.).  
Aussi, nous avons réalisé quatre guides:  
un pour les femmes, un pour les employeurs,  
un pour les médecins généralistes, et un pour  
les médecins du travail -



## TABLE RONDE 3 – SE RÉINVENTER ET « COMMUNIQUER AUTREMENT » APRÈS LE CANCER

### Intervenants

- Maha GANEM, Patiente partenaire, Humanist health systems advocate
- Émilie FONTAINE, Enseignante-Patiente Partenaire-Photographe
- Francis PITHON, Patient partenaire expert en recherche, Groupe ECLAIR

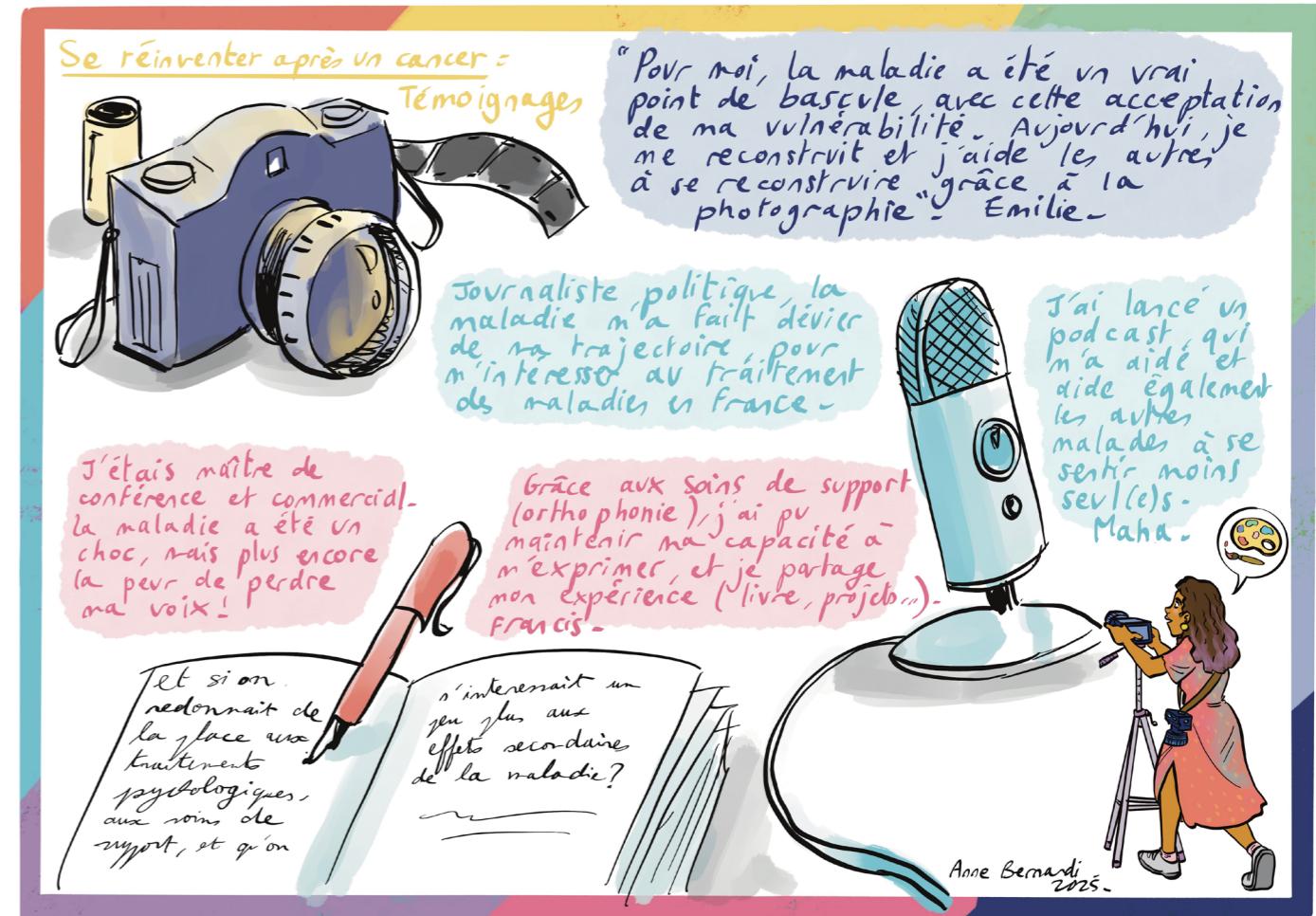


Bounce Back Festival :  
6 voix sur l'après-cancer,  
un podcast de Maha Ganem



« Pour moi, se réinventer après la maladie, malgré la violence, la vulnérabilité et la peur que cela implique, c'est franchir le pas de l'expression, notamment par le biais de l'image. »  
Emilie Fontaine

« Je suis très heureux d'être parmi vous ce soir pour partager mon témoignage : dix années de vie avec un cancer du poumon, accompagné de métastases au cerveau et au foie, et marqué par 105 séances de chimiothérapie. Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers l'équipe de soignants qui m'accompagne dans cette aventure. Pour nous, patients, les effets secondaires peuvent envahir toute notre existence. Le cancer, et même la perspective de la mort, cessent parfois d'être au premier plan : ce sont les coliques, les diarrhées, les vomissements qui dominent notre quotidien. Pour ma part, j'ai vécu la destruction de mon nerf récurrent gauche, et j'ai été terrorisé par la perte de ma voix. À ce moment-là, la mort me semblait préférable à une vie sans voix ...Heureusement, grâce à un soutien orthophonique indéfectible dans le cadre des soins de support (je ne cesserai jamais d'en être reconnaissant) j'ai retrouvé ma voix. Aujourd'hui, je mets cette voix au service du partenariat patient en recherche, au sein du groupe ECLAIR du CLARA, et je l'utilise également pour enseigner, avec le plaisir de transmettre et de partager. » Francis Pithon



## Échange avec le public

Je crois qu'il y a une "crise du cancer" de sa prise en charge aujourd'hui, et ce, quelle que soit la richesse du pays.

La maladie nous remet dans une quête de sens -

Oui, c'est la différence entre le "cure" (soigner) et le "care" (prendre soin) ...

On se rend compte que le soutien (familial, amical, financier...) est très important pour rebondir après la maladie... Mais tout le monde n'a pas la chance d'avoir un entourage soutenant. Ça devrait être un droit, il y a quelque chose à travailler au niveau sociétal sur ce sujet!



Emilie Fontaine

Francis Pithon

Maha Ganem -  
Anne Bernardi - 2025 -

## ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC

« Vu la prévalence des maladies chroniques, aujourd'hui la possibilité de se réinventer devrait être un droit légal. »

« Prendre soin des gens, ce n'est pas la même chose que les soigner. »

« Avec le "cure" on est fantastique dans le monde, mais on oublie le "care". C'est à dire réintroduire l'humain en partageant avec le personnel soignant et c'est le danger de la technologisation. »

## POUR ALLER PLUS LOIN



ROSE



Osons la vie - Sophie accepte de changer de métier  
Ma nouvelle vie après le cancer - « J'ai créé ma marque de parfum »

LE CLARA REMERCIE TOUT PARTICULIÈREMENT LE GROUPE APICIL  
POUR SON SOUTIEN FINANCIER APPORTÉ À CETTE SOIRÉE



LE CLARA REMERCIE LES ASSOCIATIONS ET LES INTERVENANTS PRÉSENTS LORS DE CET ÉVÈNEMENT

