

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

REVIVEZ NOTRE  
SOIRÉE 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 FASTERACS.

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

RETOURS DU PUBLIC

REMERCIEMENTS



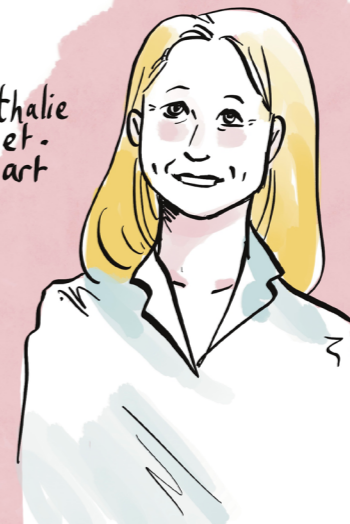
Je suis oncologue, chercheur, et plus récemment professeur des Universités à la faculté de Médecine de Lyon. Alors, je suis particulièrement ravi de vous accueillir ce soir, dans ce lieu emblématique !

Dr Pierre Saintigny



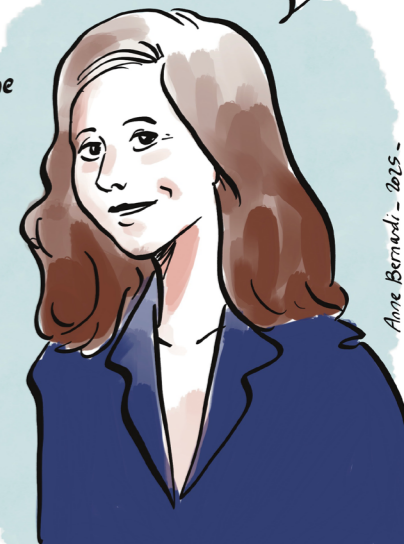
Moi, je suis co-fondatrice d'ENTREPRISE et CANCER. Je travaille sur le retour au travail après une maladie. Pour moi, la qualité des relations est très importante. Le "couple" patient-chercheur doit permettre d'ajouter de la délicatesse dans la recherche, face à la brutalité du cancer.

Nathalie Vallet-Renart



Je suis cheffe de projet en innovation sociale. Je dynamise l'écosystème régional pour faire avancer la recherche sur les trajectoires de santé, les faire évoluer et promouvoir la démocratie sanitaire. Je serais votre animatrice pour cette soirée grand public ! Bienvenue !

Delphine Fabre



Anne Bernadi - 2025 -

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

### Intervenantes

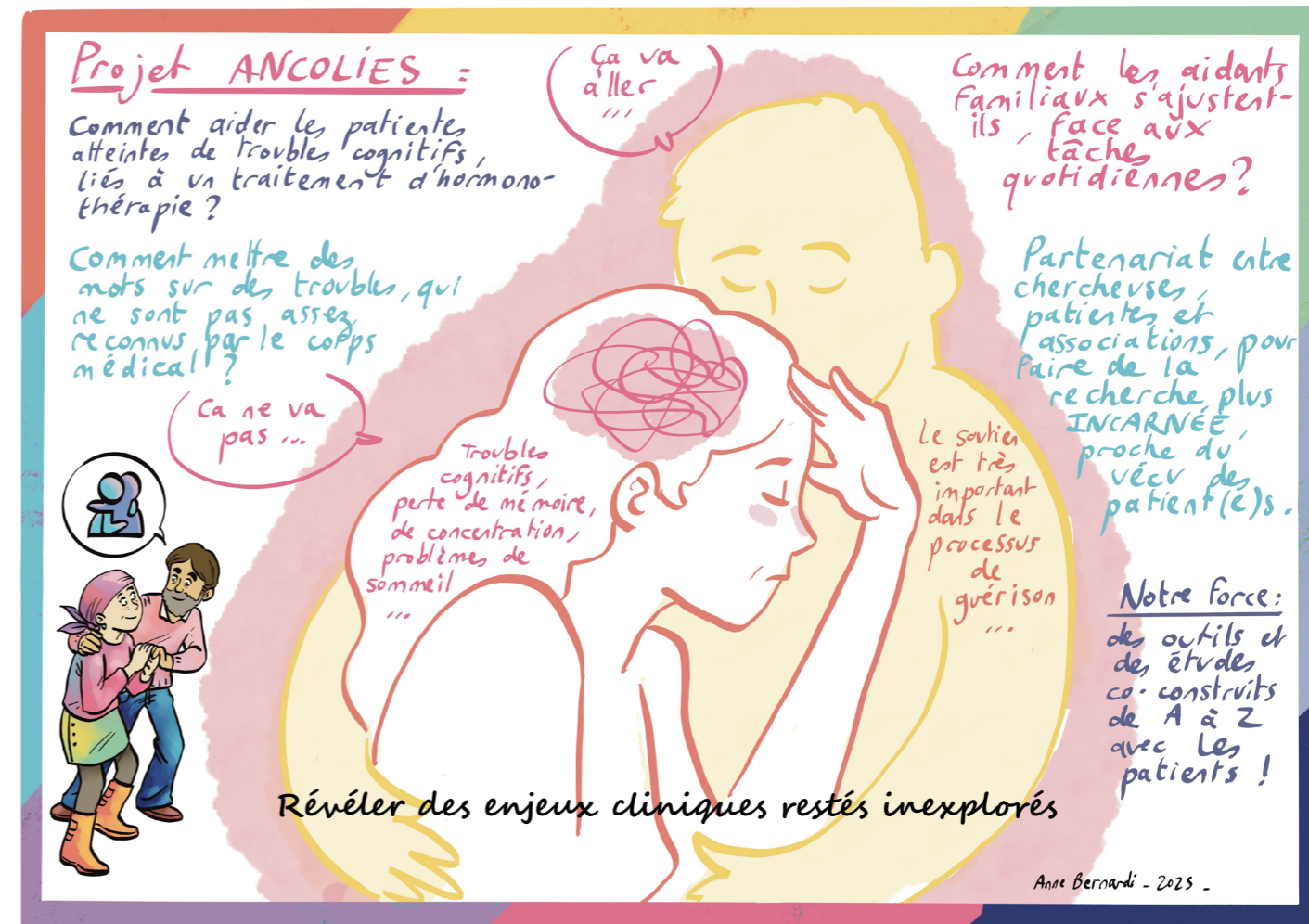
- Léa BAILLAT, Ingénieur d'étude au sein du Pôle de Psychologie Sociale du laboratoire RESHAPE. Membre du groupe de recherche communautaire IMPAQT
- Chantal DENIEUL, patiente chercheuse, Membre du groupe de recherche communautaire IMPAQT
- Murielle SEVENNE, Assistante sociale - Aidante et patiente en 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 maladroitement 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'entière réalité 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 factueliser nos difficultés. De part et d'autre, il y a une éducation et des progrès à faire. » Chantal Denieul

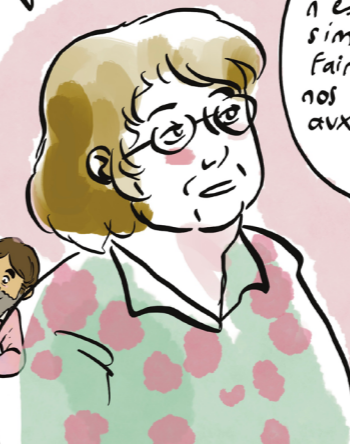
### Ancolies : échanges avec le public =

Travailler avec le projet Ancolies a été très bénéfique, pour moi ! Je me suis vraiment sentie entendue, en tant que patiente !

On aimerait avoir des retours sur la durée, sur les ajustements au quotidien au sein des couples, liés à ces troubles cognitifs...

C'est aussi là que nous, les associations de patients, nous pouvons avoir du poids et un rôle à tenir !

Et puis, ce n'est pas toujours simple de faire remonter nos études aux soignants !



S'il n'y a pas de quantification, le "simple ressenti" ne suffit pas pour la recherche scientifique. Mais comment quantifier ces troubles cognitifs ? Il y a sans doute des outils à co-créer dans ce sens.

Anne Bernardi, 2025.

## 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 FASTERACS

### 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 Fateracs 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 FATERACS : 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 "en pause" le temps de se soigner.

Fateracs 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.

## Etude FASTRACS : discussion -

Pour éviter l'attrition (diminution de la participation due au temps long de l'étude), on a eu l'idée de joindre un sachet de thé au questionnaire... Comme un temps à s'accorder à soi...



Angélique Duprey

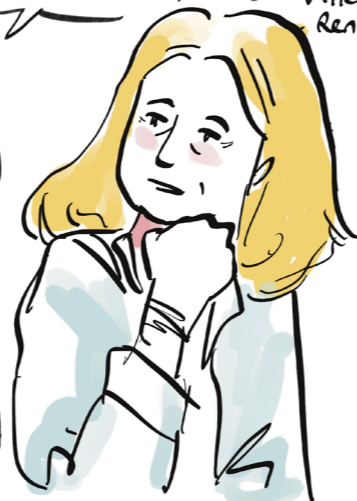
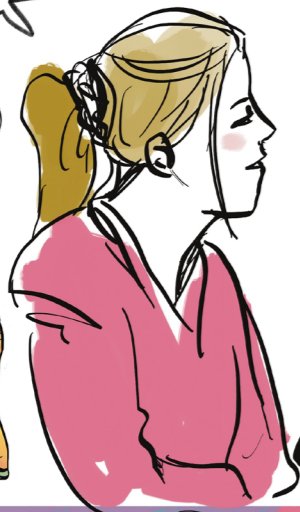
On a aussi ajouté des photos aux envois, et on a quantifié les retours ! On a eu plus de réponses, et grâce à ces données, on va pouvoir rendre plus de services aux patientes !

Marion Lamort-Bouche

Il faut arriver à prendre du recul, pour avoir ces idées !

Oui, comme envoyer les formulaires en papier, pas en numérique...

Nathalie Vallet-Renart



Anne Bernardi - 2025 -

« On a rencontré ce qu'on appelle l'attrition. On voulait poser beaucoup de questions alors les patients recevaient régulièrement des questionnaires 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. »

J'ai mis en place différentes astuces comme répondre aux questions sur plusieurs jours, en écoutant ma fatigue. Je profite de me faire une boisson chaude pour répondre à un ou deux questionnaires.

Ne t'inquiète pas Sarah, ça m'arrive aussi !

Ariane, comment tu as fait pour répondre aux questionnaires FASTRACS ? Je fatigue, et je n'arrive pas à le compléter entièrement...

Et si j'ai des questions, je n'hésite pas à contacter l'équipe. Et même si je ne me sens pas de répondre à toutes les questions, je me dis que mon expérience compte, et je complète ce que je peux !



Merci beaucoup pour ton aide ! Je vais voir quelles astuces me correspondent le mieux !

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.

## Carton envoyé avec le formulaire



## Retours de patientes

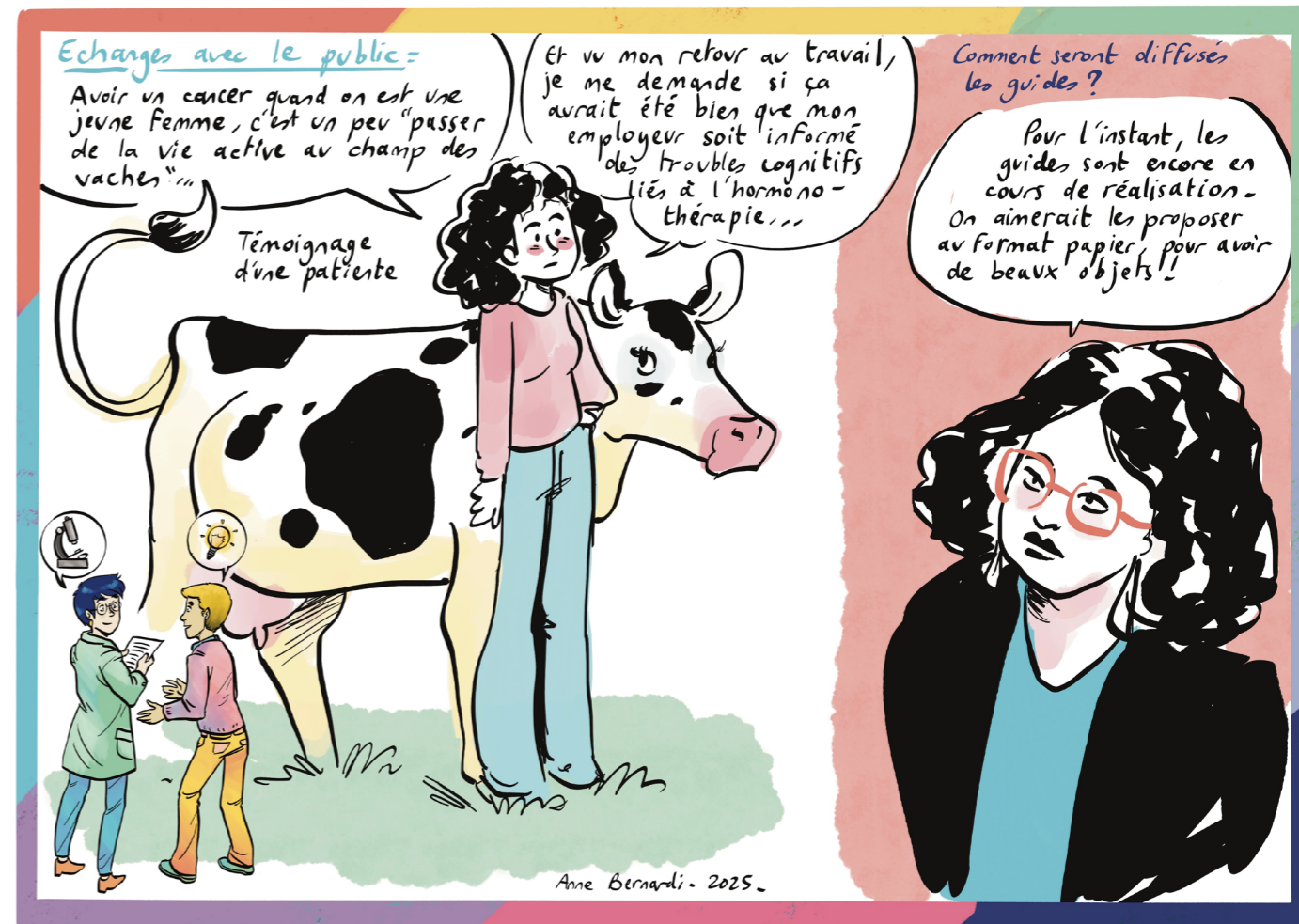
## ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC

« 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



« 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

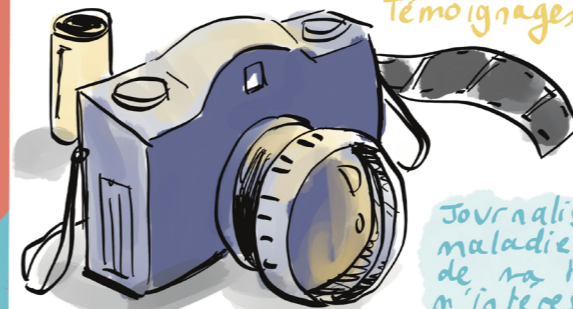


Bounce Back Festival :  
6 voix sur l'après-cancer,  
un podcast de Maha Ganem



« 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

### Se réinventer après un cancer : Témoignages



« Pour moi, la maladie a été un vrai point de bascule, avec cette acceptation de ma vulnérabilité. Aujourd'hui, je me reconstruit et j'aide les autres à se reconstruire grâce à la photographie. » Emilie

Journaliste politique, la maladie m'a fait dévier de ma trajectoire, pour m'intéresser au traitement des maladies en France.

J'étais maître de conférence et commercial - la maladie a été un choc, mais plus encore la peur de perdre ma voix !

Grâce aux soins de support (orthophonie), j'ai pu maintenir ma capacité à m'exprimer, et je partage mon expérience (livre, projets) - Francis



et si on redonnait de la place aux traitements psychologiques, aux soins de support, et qu'on

n'intéressait un peu plus aux effets secondaires de la maladie?



Anne Bernadi  
2025

### Echange 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.

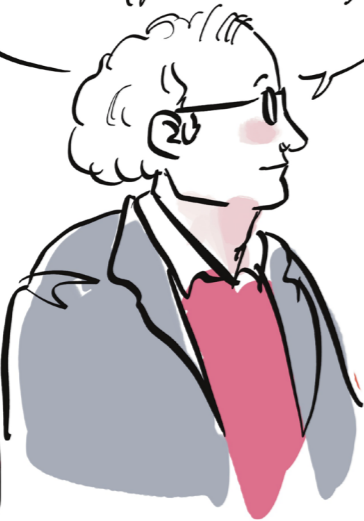
La maladie nous remet dans une quête de sens.

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

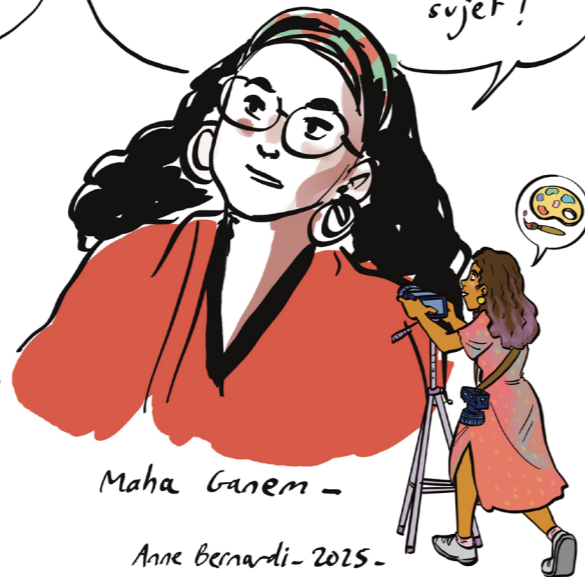
On se rend compte que le soutien (familial, amical, financier...) est très important pour rebondir après la maladie... Mais tout le monde n'a pas la chance d'avoir un entourage soutenant. Ça devrait être un droit, il y a quelque chose à travailler au niveau sociétal sur ce sujet!



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



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

