

eBook gratuit

Après-cancer

Mots pour maux, repères
& ressources pour ne pas
le traverser seul.e

Delphine Remy

Il est important de mentionner que **toutes les personnes n'expérimentent pas toutes les mêmes difficultés de l'après ni avec la même intensité.**

Le but est de **mettre des mots sur les maux pour se sentir moins seul·es**, reconnaître ses **besoins** et mettre à disposition des **clés et ressources** pour gérer au mieux les difficultés de l'après.



Commençons par l'après-cancer en sons et images



A visionner sur



Bonjour,

Je m'appelle Delphine Remy.

Je suis l'auteure du livre **Cancer ? Je gère !** et la créatrice du podcast **Naître princesse, devenir guerrière.**

J'ai également créé le **Petit guide pour consoler une personne malade**, diffusé à plus de 200 000 exemplaires. Ce Petit Guide a donné naissance à un deuxième livre, **Être là – Consoler et soutenir une personne malade**, pour aller encore plus loin dans cette réflexion essentielle : comment accompagner avec justesse celles et ceux qui traversent la maladie.

Je suis aussi maman de deux garçons, et en rémission d'un cancer du sein hormonodépendant.

Si j'ai écrit ce guide sur l'après-cancer, c'est parce que cette période est souvent méconnue, parfois minimisée, et pourtant profondément bouleversante.

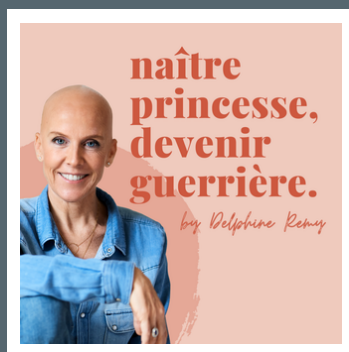
J'espère qu'il vous offrira des pistes concrètes pour aller mieux, du réconfort dans les moments de doute, et surtout, le sentiment précieux de ne pas être seule.

Je vous embrasse,

Delphine

l'univers "Cancer je gère"

le podcast



le Petit Guide pour consoler une personne malade

le premier livre



1

Tout le monde pense que tout va bien

L'après-cancer est souvent décrit comme étant plus difficile que la période des traitements :
65 % des patient·es le disent.

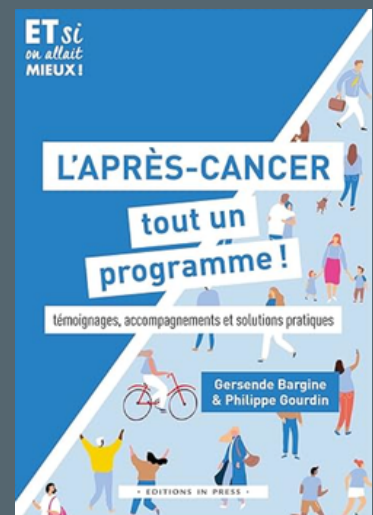
Beaucoup de personnes ressentent

- **un sentiment d'invisibilité** : la maladie ne se voit plus, donc l'entourage pense que tout est derrière. De plus, il y a encore souvent des traitements après la phase aigue : hormonothérapie, thérapie ciblée.
- **un grand vide après un protocole très structurant** (« *C'est comme si je me sentais seule sur le quai après le départ du train* »)
- **la difficulté d'être entre deux identités** : plus la personne d'avant, pas encore celle de "l'après".
- dans certains cas, **une dépression post-cancer ou un syndrome post-traumatique**

Les besoins

- **reconnaissance** dans ce que l'on vit
- pouvoir dire : « **je ne vais pas si bien** »
- un **espace** pour être entendu·e sans minimisation
- ne plus avoir à faire semblant

Les ressources que je propose



Toutes les images sont cliquables !

Certaines ressources apparaissent à plusieurs reprises, car elles peuvent répondre à différentes préoccupations selon votre parcours.

2

Fatigue, effets secondaires & séquelles invisibles

Pour la plupart, les symptômes dûs aux traitements lourds vont disparaître avec le temps donc la patience est importante. Cependant, les traitements au long cours peuvent également occasionner des effets secondaires.

Voici ceux qui sont le plus rapportés :

- **fatigue physique et fatigue psychique** (émotionnelle, sociale, de l'incertitude...)
- **brouillard mental et troubles cognitifs**
- **douleurs et diminutions physiques**
- **difficultés à reprendre une vie "normale"**

Ces séquelles sont **réelles et souvent minimisées** par l'entourage (« *Tu vas reprendre ta vie d'avant.* »). Le patient peut ressentir une **culpabilité** de ne pas retrouver si facilement sa forme d'avant.

Les besoins

- **normaliser** ces symptômes
- **éduquer l'entourage**
- trouver des **outils concrets** pour gérer la fatigue, les autres séquelles et effets secondaires
- se sentir **légitime** dans ce que l'on ressent

Les ressources que je propose



3

La peur de la rechute & le scanxiety

Le scanxiety n'est **pas du simple stress**, il est décrit comme un **trauma réactivé à chaque contrôle**, avec des réactions diverses et à intensités variables selon les personnes (insomnies, palpitations, flashbacks, pensées obsédantes, douleurs fantômes).

Voici quelques émotions fréquentes :

- **peur que "ça revienne"**
- **hypervigilance**
- **cycles** d'espoir puis crainte avant chaque imagerie
- **isolement**, car l'entourage banalise (« *c'est juste un contrôle* »)

Les besoins

- **comprendre** ce qui se passe (pour ne pas se sentir "fou/folle")
- pouvoir **exprimer sa peur**
- disposer d'**outils de gestion du stress** pour traverser ces périodes
- se sentir en **sécurité émotionnelle**

Les ressources que je propose



série spéciale
Tu n'es pas seul·e



Ep. 67 - Le scanxiety #1
Peur terrassante des journées de contrôles
Nâître princesse, devenir guerrière

série spéciale
Tu n'es pas seul·e



Ep. 68 - Le scanxiety #2
Boîte à outils pour apaiser la peur des journées de contrôles
Nâître princesse, devenir guerrière

épisode 150



Diane
@the.mindbody.institute

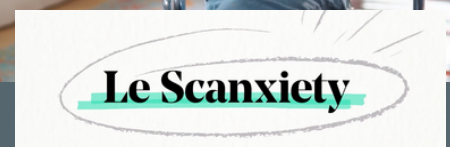
Calmer la trouille des rendez-vous médicaux

Nâître princesse. Devenir guerrière



Diane Jooris
The Mind Body Institute

Mini session de poche : SOS coup de stress



Toutes les images sont cliquables !

4

La reconstruction identitaire

J'aime utiliser **l'image des facettes** racontée par Géraldine de Radiguès dans un podcast.

Nous sommes faits de **mille facettes** mais pendant la maladie, on a tendance à se focaliser sur **deux facettes (guerrière = tenir sur la longueur et infirmière = prendre soin de soi)** mais on oublie de nourrir toutes les autres.

Quand les traitements lourds sont finis, on peut se sentir perdu car nous n'avons plus nourri toutes les autres facettes de nous-même.

**Quelles facettes voulons-nous réinviter dans nos vies ?
Des anciennes, des nouvelles ?**

Beaucoup de patients disent :

- « Je ne sais plus qui je suis »
- « Je ne sais plus ce que j'aime »
- « Je suis perdue »

**C'est un entre-deux identitaire,
fréquent et déroutant.**

Les besoins

- **accompagnement** identitaire (psy, coach, groupe de soutien ou parole, asso)
- temps pour **se redécouvrir**
- espaces de **réflexion et d'introspection**
- autorisation à **avancer sans pression**



Les ressources que je propose

Naitre princesse.
Devenir guerrière



EP91 - GIACOMO di FALCO
Onco-psychologue & hypnothérapeute

Un autre regard sur la vie

Naitre princesse.
Devenir guerrière



EP90 - GIACOMO di FALCO
Onco-psychologue & hypnothérapeute

A quoi sert un psy ?



Le soutien psychologique
pendant et après
le cancer

épisode 159



Stéphanie Godard

L'après-cancer :
une traversée à part entière



Vouloir retrouver
sa vie d'avant

Les ressources que je propose



EP #10 - GÉRALDINE, coach de vie
Que faire avec des événements qu'on a
vraiment pas choisis dans sa vie ?

12:20 -1:21

Naitre princesse, devenir guerrière.



EP #25 - GÉRALDINE, coach de vie & hypnothérapeute
Comment comprendre les différentes facettes
de notre personnalité et apprivoiser notre
finitude ?

12:20 -1:21

Naitre princesse, devenir guerrière.



visite guidée

L'après-cancer



Cancer et travail :
comprendre, se préparer
et trouver des solutions à
chaque étape



L'article
de blog

5

Le retour au travail : une fausse ligne d'arrivée

C'est un chapitre hyper sensible et c'est pour cela que j'ai voulu le traiter en long et en large dans les podcasts et dans mon dernier livre.

Voici les émotions liées à cette préoccupation :

- **pression de "performer comme avant"**
- peur de ne **plus être à la hauteur**
- **fatigue** non reconnue
- incompréhensions, maladresses au travail
- difficultés à exprimer ses besoins
- parfois un **poste devenu inadapté ou qui n'a plus de sens** pour la personne qui sort des traitements

Les besoins

- outils concrets pour la reprise
- accompagnement dans la reprise au travail
- mots pour poser ses limites
- meilleure compréhension du monde professionnel

Les ressources que je propose



épisode 155



Magali Mertens

L'annonce du cancer, l'arrêt de travail... le séisme invisible

épisode 157



Magali Mertens

Retour au travail : entre fantasmes et réalités ... et parfois l'absence de retour

épisode 156



Magali Mertens

La clé : penser et préparer son retour au travail

Naitre princesse.
Devenir guerrière



Episode 132

Cancer et travail

Ce que l'entreprise peut faire pour vous

Sandra Wilikens
Chief Human Resources Officer (BNP Paribas Fortis)
Anne-Valérie Seroen
Project manager CANcer & WORK (BNP Paribas Fortis)

DELPHINE REMY

Être là

Consoler et soutenir
une personne malade



LES CHOSES À (NE PAS)
DIRE. LES GESTES ET
ATTENTIONS QUI
FONT DU
BIEN

Né du Petit Guide pour consoler une personne malade,
diffusé à 200 000 exemplaires.

Naitre princesse.
Devenir guerrière



Episode 124

Dr PIERRE HEUDEL, oncologue à Léon Bérard
ELODIE @elowlavie, patiente métastatique

Cancer & travail

6

La douleur psychologique et la solitude intérieure

Beaucoup sont entourés... mais se sentent encore seuls intérieurement.

Voici quelques émotions fréquentes :

- **peur de déranger**
- devoir **rassurer les autres**
- conversations **décalées**
- **sentiment d'être "ailleurs"** par rapport au monde
- **obligation** de sourire ou de faire semblant et difficulté à **exprimer sa vulnérabilité**

Les besoins

- communauté
- groupes de parole
- témoignages
- espaces d'échange
- compréhension de l'entourage

Les ressources que je propose



Les deuils de la maladie

Ces deuils insoupçonnés...

Quand on parle de
maladie, on oublie parfois
tous les deuils que celle-ci
impose en silence.



Naitre princesse,
Devenir guerrière

A visionner sur



7

Faire face à des injonctions pendant et après les traitements

En voici quelques-unes :

- « Tu vas pouvoir reprendre ta vie d'avant ! »
- « Le moral c'est 90 % de la guérison »
- « Tu vas faire quoi de tout ce qui t'est arrivé ? »
- « Tu devrais... »

Elles génèrent :


- pression
- culpabilité
- sentiment d'échec
- isolement
- colère rentrée

Les besoins

- ressources pour entourage
- guides de communication
- campagnes de sensibilisation

Les ressources que je propose



Un même lien qui vous mène à toutes ces injonction [ICI](#) 

Série spéciale :

Stop aux injonctions



L'injonction à être un.e guerrier.e

Série spéciale :

Stop aux injonctions



La résilience : un chemin intime, pas une injonction

DELPHINE REMY

Être là

Consoler et soutenir une personne malade



LES CHOSES À (NE PAS) DIRE, LES GESTES ET ATTENTIONS QUI FONT DU BIEN

Né du Petit Guide pour consoler une personne malade, diffusé à 200 000 exemplaires.

Série spéciale :

Stop aux injonctions



L'injonction à être fort.e

Série spéciale :

Stop aux injonctions



L'injonction à être positif et garder le moral H24

Série spéciale #3 :

Stop aux injonctions



L'injonction à trouver un sens à sa maladie

Série spéciale #9

Stop aux injonctions



L'injonction à revenir à une vie "normale" après l'épreuve

Série spéciale

Stop aux injonctions



L'injonction à se réinventer après l'épreuve

Série spéciale :

Stop aux injonctions



L'injonction à "accepter ce qui est"

Vous pouvez aussi
downloader gratuitement
le "Petit Guide pour consoler
une personne malade"
en cliquant dessus



Ce Petit Guide est le précurseur de *Etre là*. En 16 pages, il reprend l'essentiel des phrases à (ne pas) dire et les gestes et attentions qui consolent. Un Petit Guide idéal pour vos aidants.

8

La reconstruction mammaire, un tsunami peu compris

Je fais un petit **focus sur le cancer du sein** ici mais finalement, on pourrait extrapoler les préoccupations à **d'autres mutilations**.

Quelques points importants :

- la reconstruction n'est **pas une chirurgie esthétique**
- le processus est long, difficile, **non linéaire**, parfois décevant
- Il y a un véritable **deuil** à faire et une **féminité bouleversée** à repenser
- d'un point de vue **physique** : perte de sensibilité, cicatrices, asymétries disgracieuses...
- **incompréhension de l'entourage** (« *Au moins tu auras des seins parfaits* »)

Les besoins

Informations fiables pour les patientes et pour l'entourage, témoignages, préparation émotionnelle, accompagnement kiné

Les ressources que je propose

Un même lien qui vous mène à tous ces épisodes **ICI**



9

Continuer à lever les
tabous autour de
l'après-cancer et
proposer des aides
concrètes



Se préparer à l'après-cancer

L'une des choses les plus importantes :
anticiper.

On prépare les traitements.
On prépare l'opération.
On prépare la chimiothérapie.

**Mais on prépare rarement la fin des
traitements.
Or, la fin peut être un choc.**

Quelques points importants :

- **Inform**er les patient·es que la période **post-traitement** peut être **challengeante**
- **Normaliser** le “**contre-coup**” émotionnel
- Encourager à mettre en place une aide psychologique si nécessaire
- Expliquer que le suivi médical s'allège, mais que le **suivi psychologique** peut être précieux
- Mettre en place un accompagnement avant même la fin des traitements peut **éviter une chute brutale.**



Demander une consultation de sortie structurée

Il manque souvent **un vrai moment
de transition.**

**Une consultation dédiée à la fin des
traitements devrait inclure :**

un bilan physique
un bilan psychologique
une orientation vers les soins de
support
des informations claires sur les
séquelles possibles
un plan de suivi
des ressources concrètes

Ne pas laisser la personne sortir avec
un simple :
“À dans 6 mois.”



Se renseigner sur les soins de support

Quelques points importants :

- L'après-cancer n'est pas seulement médical.
- Les **soins de support** sont essentiels :
 - activité physique adaptée
 - kinésithérapie
 - nutrition
 - psycho-oncologie
 - sexologie
 - gestion de la fatigue
 - accompagnement au retour au travail

Trop de personnes ignorent que ces aides existent.



Créer et référencer des plateformes "Après-cancer" et les associations existantes

Il y a un besoin immense de :
plateformes fiables, podcasts, maisons de ressourcement,
lieux de répit, espaces communautaires, webinaires dédiés
à l'après.

Les maisons de ressourcement jouent un rôle clé :
elles permettent de souffler, de rencontrer des pairs, de se
reconstruire autrement.



Cancer
sans tabou
informer, inspirer et soutenir

RESILIENCE

DIGITAL ONCOLOGY

Jinko

ROSEup
face aux cancers, osons la vie



patients
EN RÉSEAU

Quatre
Février



Informez sur les traitements au long cours

Beaucoup de patient·es entrent dans l'après avec :
hormonothérapie, thérapie ciblée, traitements chroniques...

Ces traitements ont un impact :

- douleurs articulaires
- fatigue
- troubles de l'humeur
- troubles de la sexualité
- prise ou perte de poids

L'information et l'accompagnement doivent être continus.



L'hormonothérapie



Thérapie ciblée





Quelques points essentiels à marteler

- L'après-cancer n'est **pas une parenthèse simple**
- Il mérite un **accompagnement structuré**
- Il doit être **anticipé**
- Il nécessite un **regard pluridisciplinaire**
- Il doit inclure la **santé mentale**
- Il doit inclure la **dimension sociale et professionnelle**
- Il doit inclure les **traitements au long cours**
- Il doit inclure les **personnes métastatiques**

10

Après-cancer... versus "toute la vie"

Quand on parle d'"après-cancer", on parle
souvent de rémission.
De fin de traitements.
De reconstruction.

**Mais pour les personnes atteintes d'un cancer
métastatique, il n'y a pas d'"après".**

Il y a :

- Des traitements au long cours
- Des périodes de stabilisation / de rémission
- Mais aussi une incertitude permanente

- Vivre entre **espoirs et inconnues**
- Entre **lumière et ombre**
- **Sans cette fameuse "ligne d'arrivée"**
- Et souvent, ces personnes se sentent **invisibilisées dans les discours sur "l'après"**

Un mot très spécial...

À vous qui vivez avec un cancer
métastatique :

Vous n'êtes **pas oublié·es**.
Votre réalité mérite **un espace à part
entière**.

Un **respect immense**.
Vivre avec l'**incertitude constante** demande
une **résilience inouïe**.

Naviguer entre espoir et lucidité est une
gymnastique émotionnelle vertigineuse.




Les besoins

- visibilité
- reconnaissance de cette réalité singulière
- soutien continu
- espaces dédiés
- paroles adaptées, sans minimisation
- ne pas être exclu-e du récit collectif

Les ressources que je propose



épisode 153



Marine Le Mercier
@marine_illustrations

L'invisible, l'indicible et l'urgence de vivre

Naitre princesse.
Devenir guerrière



EP122 - Cyrille
Patiente touchée par un cancer du sein métastatique

On ne rentre pas dans les cases !

Naitre princesse.
Devenir guerrière



EP123 - Dr Daphné t'Kint
Oncologue - Institut Jules Bordet

Vivre avec un cancer du sein métastatique : adaptations au quotidien et innovations

épisode 147



**Dr Laurence Lousberg
Nancy, Daryl & Bastien**

Vivre avec un cancer : entre traitements & qualité de vie

DELPHINE REMY

Être là
Consoler et soutenir
une personne malade



LES CHOSES À (NE PAS) DIRE, LES GESTES ET ATTENTIONS QUI FONT DU BIEN

Né du Petit Guide pour consoler une personne malade, diffusé à 200 000 exemplaires.

Chapître écrit par
Marine Le Mercier



Et pour celles et ceux qui sont en rémission...

Il est important de le dire aussi :

**La rémission est une chance immense.
L'après-cancer est une chance.**

Pas une obligation d'être heureux.
Pas une injonction à "rebondir".
Mais une possibilité.

De devenir **acteur de son après.**
D'apprivoiser et d'alléger les séquelles.
De **se faire accompagner.**
De retourner dans la vie, **à son rythme.**

Sans comparaison.
Sans culpabilité.
Sans hiérarchie.



L'après-cancer peut être :

difficile, chaotique, fragile

Mais il peut aussi être :

un espace de redéfinition
une période de lucidité
un moment pour se choisir
une reconquête progressive

*On peut avoir perdu vraiment beaucoup.
Et malgré tout, découvrir des **forces
insoupçonnées.***

**Pas parce que la maladie est une "chance".
Elle ne l'est vraiment pas.**

**Mais parce que continuer à vivre après
elle l'est, et change souvent notre
regard.**

Sur le temps. Sur les autres.
Sur nous-mêmes.

Et cette transformation-là, aussi douloureuse
soit-elle, nous rend souvent **plus humains,
plus empathiques, plus conscients.**

Et pour finir...

L'après-cancer n'est pas une évidence.

*Pour certain·es, il n'existe pas.
Pour d'autres, il est fragile et mouvant.*

Mais dans tous les cas :

**chaque parcours mérite
respect, visibilité et
accompagnement.**



Je parle de tous ces
sujets également dans
mon dernier livre



Toutes les images sont cliquables !

Consulter la table des matières





Table des matières



INTRODUCTION	9
Ce livre, pour qui ?	11
Une démarche collective	12
Il n'est jamais trop tard pour mieux faire	13
Pourquoi j'ai choisi de structurer ce livre autour du parcours de soins ?	14
Bonjour, je m'appelle	19
PARTIE 1 - Mieux comprendre pour mieux accompagner	29
Pourquoi consoler une personne malade est si compliqué ?	31
CHAPITRE 1 - Les grands principes de la consolation, du soutien et de l'accompagnement	35
• Écoute active : quand dire moins, c'est aimer mieux	35
• Ne pas parler de soi	37
• Le silence : laisser un espace	38
• L'humour... ou pas	40
• Éviter les injonctions	41
• Éviter de (vous) comparer et de minimiser	43
• Valider les émotions de l'autre	44
• La fameuse phrase : « Je te comprends »	45
• Un incontournable : le podcast avec Christophe André	45
CHAPITRE 2 - La dimension systémique : quand la maladie touche tout le monde	49
• Le couple	49
• Les enfants	52

• Les amis	54
• La famille	56
• Les parents	58
• Le travail et les collègues	61
• Et puis... il y a les « sœurs et les frères de combat »	63
CHAPITRE 3 - La solitude psychologique du malade	69
PARTIE 2 - Le « Patient journey »	75
CHAPITRE 1 - L'attente, les examens, l'incertitude	79
• Accompagner l'attente	82
• L'errance médicale	84
CHAPITRE 2 - L'annonce... ou plutôt les annonces	87
• Une succession de secousses	88
• « Le moral, c'est 90 % de la guérison. »	93
• « Sois fort-e, tu es un-e warrior »	96
• « Tu verras, tu trouveras la vie plus belle après... »	100
• « Le cancer du sein se soigne très bien »	101
• « Tu devrais... » : les conseils non sollicités	105
• « Tu vas avoir la paire de seins de tes rêves »	106
• « Tu as compris ce que ton corps essaie de te dire ? »	108
• Le bureau, un lieu d'annonce aussi	112
• Les mots des soignants	114
CHAPITRE 3 - Les traitements	119
• La chimiothérapie : quand le corps parle à la place des mots	121
• La chirurgie : traces visibles, blessures invisibles	127
• Les traitements oraux, thérapies ciblées, hormonothérapie et autres traitements au long cours : le combat invisible	131
• Les traitements au long cours dans le cadre des maladies chroniques	132
• Quand la maladie déborde	136

• Les petits gestes et attentions qui font toute la différence	144
• Deux autres injonctions à bannir	150
CHAPITRE 4 - L'après-maladie	161
• Quand le monde pense que tout va bien	163
• "Maintenant que c'est derrière toi, tu vas pouvoir reprendre ta vie comme avant !"	165
• Un nouveau regard, petit à petit	168
• « Tu vas faire quoi de tout ce qui t'est arrivé ? »	171
• Reconstruction mammaire : au-delà de l'apparence	175
CHAPITRE 5 - Le retour au travail : une fausse ligne d'arrivée	181
• Revenir... mais dans quel état ?	181
• Le regard des autres	184
• Organiser le retour après une absence maladie	185
• Quand le poste ne correspond plus	189
CHAPITRE 6 - « Toute la vie » : Quand il n'y a pas d'après	193
• Vivre avec un cancer métastatique : comprendre pour mieux accompagner	194
• Les maladies chroniques & les handicaps visibles et invisibles	199
• Scanxiety : la peur des journées de contrôle	204
• Vivre avec une stomie : briser le tabou	207
PARTIE 3 - Prendre soin de soi quand on est aidant-e	211
Comment ne pas se perdre quand on accompagne ?	216
Reconnaître l'aidance, une responsabilité collective	217
CONCLUSION	219
Être là, un livre qui vous appartient	220
REMERCIEMENTS	221

Retrouvez-nous !



<https://cancer-je-gere.blog/>

