

1^{er} témoignage : Bernard



Bernard est architecte. Dans le bâtiment IMAGINE, il est un peu comme chez lui, car c'est avec son associé qu'ils l'ont conçu.

À l'annonce de son cancer, en 2006, une néphrectomie élargie était prévue. Grâce à ses relations dans le milieu médical, il a rencontré Arnaud Méjean qui a réalisé une néphrectomie partielle, préservant ainsi la partie saine de son rein atteint.

Bernard n'a subi qu'une chirurgie et n'a pas eu besoin de traitements complémentaires. Son associé a pris les rênes de l'entreprise le temps de son arrêt de 2 mois.

C'était il y a 9 ans, aujourd'hui sa fonction rénale est normale, il n'a pas de souci de santé particulier, mais la surveillance continue.

Bernard n'a pas honte de sa maladie.

« On n'est pas responsable de l'avoir... il faut nommer les choses telles qu'elles sont ! »

Selon lui, sa maladie lui a permis de connaître ses vrais amis et de faire du tri, *« il faut éliminer les personnes nuisibles, car elles nous font perdre du temps »*.

Aujourd'hui, il se fonde dans le travail, son métier lui a permis d'oublier en partie la maladie. Cependant, le moindre bobo la lui rappelle systématiquement.

Bernard pense qu'il est un mauvais exemple ! Il ne prend pas vraiment soin de lui, il ne mange pas le midi mais beaucoup le soir, il ne suit pas de psychanalyse et n'éprouve pas le besoin de médecine alternative contrairement à Bernard Giraudeau. Il préfère se plonger dans le travail.

Sa femme l'a beaucoup suivi pendant la maladie, le soutien du proche est très important pendant cette période. Ils ont fait le choix de ne rien dire à leurs enfants qui avaient 8 et 10 ans à ce moment-là, et qui, pourtant, ont compris en le voyant si mal en point.

Ses parents non plus n'ont pas été avertis, Bernard ne les a informés que plus tard alors qu'il allait mieux.

Ses conseils :

- Nommer les choses : *« on a un cancer ! »* et le dire, ne pas avoir honte car on n'a rien fait pour l'avoir !
- Avoir des amis à qui en parler qui soient capables de relativiser la situation sans apitoiement et qui le ramène à la réalité !
- Continuer à travailler, si on peut, pour rester debout.

Témoignage rédigé par Sylvie Maudry, bénévole de l'association A.R.Tu.R. Ce compte-rendu est la propriété d'A.R.Tu.R. et ne peut être utilisé que pour un usage strictement privé. Toute autre utilisation est interdite sans autorisation préalable d'A.R.Tu.R.

2^{ème} témoignage : Georges



Les premiers signes de la maladie de Georges ont été la fatigue et une douleur au niveau du diaphragme. Le scanner a révélé des nodules, mais son état général était bon.

La prise en charge en chirurgie a été rapide avec une ablation complète du rein touché. Après 5 semaines d'arrêt maladie, Georges a repris le travail.

Pour lui, pas question de dévoiler sa maladie, car cela devait rester son secret, avec pour seule confidente sa femme et quelques proches faisant partie du milieu médical. Il était absolument hors de question que ses enfants, sa famille ou encore ses collègues de travail soient au courant.

Pourquoi ? « *Car le cancer, ça fait peur !* »

Après la chirurgie, il a fallu attendre le scanner de contrôle prévu 3 mois après. Mais en attendant, son travail étant devenu incompatible avec sa maladie, il a donc demandé une mutation en interne. Seul le médecin du travail était au courant, surtout pas sa hiérarchie, ni ses collègues.

Malheureusement, le scanner de contrôle révèle la présence de métastases : pas le choix, Georges aura un traitement dans le cadre d'un essai clinique. Mais il craint que l'on lui administre un placebo. L'essai clinique auquel il est intégré lui laisse le choix entre le Sutent et le Votrient. La pause de 2 semaines avec le traitement au Sutent aura une grande importance dans le choix de ce traitement qui durera 2 ans, jusqu'à la stabilisation de la maladie. Georges est aujourd'hui en rémission depuis 2012.

Pas simple de cacher sa maladie et les effets secondaires, il a fallu trouver des subterfuges... Quelques exemples :

Pour l'ablation du rein et l'arrêt de 5 semaines ? George a eu une péritonite aiguë. Pour le changement de sa couleur de peau due au Sutent ? Prise de cortisone. Et pour le syndrome mains-pieds ? Un petit marathon...

Georges conseille de mettre son énergie à traiter les effets secondaires et de ne pas « *psychoter* » au moindre bobo. Son choix de ne pas arrêter le travail avait pour but de ne pas être vu comme un malade. Il avait réussi à négocier des jours en télétravail, ce qui lui permettait, les jours où il était plus faible, de rester à la maison. Et même si aujourd'hui il est en rémission, il a gardé cet avantage.

C'était il y a 5 ans, aujourd'hui encore, personne ne le sait autour de lui, et ce témoignage, lors de ces rencontres, est probablement un exercice avant de se lancer avec ses proches. Car maintenant, il est prêt ! Ses enfants ont grandi et la maladie est derrière lui. Par contre, au travail, il gardera son secret, c'est un monde concurrentiel, il ne faut pas montrer ses faiblesses !

3^{ème} témoignage : Claude



C'est à la retraite, en 2004, que la maladie a été découverte chez Claude. Il n'a pas eu de réaction à ce moment-là, car il venait d'apprendre le décès de son père.

L'opération a suivi de près l'annonce, mais la présence de métastases l'a contraint à suivre un traitement par perfusion qui a donné de bons résultats.

De 2005 à 2012, la maladie l'a laissé plutôt tranquille, malgré un curage des ganglions.

En 2012, changement de traitement, avec le Sutent pendant un an, puis avec l'Afinitor qu'il n'a pas supporté, cette période a d'ailleurs été particulièrement difficile.

Aujourd'hui, Claude est traité avec l'Inlyta qu'il supporte très bien malgré un début difficile.

Claude n'est pas du tout hypocondriaque, et la fatigue, il la met sur le compte de l'âge et pas de la maladie. Il a eu peu d'effets secondaires, quelques ennuis dentaires, mais il n'est pas prouvé qu'il y ait un rapport avec les traitements.

Tout son entourage était au courant sauf sa mère. L'annonce de la maladie de son fils étant trop proche du décès de son mari, Claude a préféré lui cacher sa maladie.

Il parle de sa maladie sans gêne, mais sans en faire un point essentiel lors d'une conversation.

Claude n'a pas ressenti le besoin de recourir aux soins de support. Sa thérapie ? Le jardinage, le bricolage et quelques voyages dont certains très éloignés comme celui en Amérique du Sud.

Ses conseils ? « *Quand on peut, il faut faire abstraction de la maladie ! Se ressourcer auprès de ses proches* ». Les siens l'ont d'ailleurs bien aidé, car ils ne se sont pas apitoyés sur son sort, ce qui lui a permis d'avancer.