

L'histoire :

L'aidant joue un rôle majeur pour aider la personne qu'elle accompagne à traverser l'épreuve du cancer tant dans la phase active des soins que dans l'après cancer. Touché par des incompréhensions sur la maladie et ses propres fragilités, il peut être de plus amené à soutenir sur différents plans : psychologique, logistique, financier, domestique... qui impactent son quotidien. Dans l'après cancer, l'aidant retrouve une "nouvelle personne" qui a très souvent revu ses priorités, ses valeurs de vie. Aider l'aidant en lui apportant une écoute, un accompagnement personnalisé et reconnaître son rôle est un enjeu de santé publique.

Yves	Avec mes proches je le cachais. C'est-à-dire qu'ils savaient que j'avais quelque chose là, mais je ne voulais pas qu'ils le voient parce que ça évoluait tous les jours. Donc je m'arrangeais pour m'habiller et me déshabiller sans qu'ils le voient parce que ça aurait uniquement servi à les paniquer davantage et ça n'aurait rien changé.
Hélène	Quand vous vivez avec quelqu'un et qu'on vous dit j'ai un cancer... Ça a été très dur pour lui et je crois que la première semaine on a eu tous les deux beaucoup de mal, puisque on ne va pas le cacher, quand on se regardait on pleurait.
Eric	Je vis avec quelqu'un d'extrêmement épanouie et j'ai commencé à me dire que c'était peut-être une bonne chose que j'assume ça tout seul pour éviter d'éclabousser le couple. Donc j'ai dit « ce que je ressens aujourd'hui, reprends ta liberté ». C'est dur, c'est extrêmement dur de dire à quelqu'un ben tourne toi vers autre chose et moi je me fais fort d'affronter cette maladie tout seul, et puis peut être de te reconquérir parce que à l'intérieur de moi je voulais préserver le couple. C'était mon approche.
Robert	On a beaucoup d'amour l'un pour l'autre, donc... c'est vrai que bon c'est peut-être moins flagrant que chez des personnes qui ne s'entendaient pas avant et que la maladie a rapproché. Nous, on était déjà très très proches avant donc... Y'a le soutien qu'est implicite quoi, finalement de l'un et de l'autre. On se soutient mutuellement et ça n'a pas changé.
Hélène	Il a toujours été là, toujours présent... toujours été patient avec moi, toujours...Voilà, c'est vraiment... ça a été un accompagnement parfait.
Eric	Et Dominique m'a dit « Ecoute, on vient de subir un tsunami. Je te donne la main, il n'est absolument pas question que je quitte cette main et cette épreuve on va la traverser tous les deux. Si tu me lâches la main, on se noie tous les deux ». Voilà ce qu'elle m'a répondu.
Hélène	Mais ça n'a pas été facile pour lui parce... voilà il y a aussi le regard des autres... faut pouvoir en parler. Autant moi je suis très très bavarde, lui non. Donc je ne sais pas, ce n'est pas facile. Mais on a des amis autour avec qui il a pu parler et ça s'est vraiment très très important.
Christian	J'étais tout seul puisque je suis divorcé et que je n'ai pas de petite amie régulière donc j'étais tout seul. Alors les personnes à qui j'en ai parlé tout de suite c'est ma voisine et mon ex épouse avec qui j'ai des relations tout à fait normales. Je n'ai pas voulu prévenir tout de suite mes filles en attendant que ma femme me dise bon ben on leur dit on leur dit pas ou des trucs comme ça.
Philippe	C'est quelque chose de pas aisé je dirais à expliquer je pense que... quelque part il y a de la peur des deux côtés et que j'imagine qu'on peut être maladroit et créer des situations où effectivement cela amène des tensions, des rejets alors que ce n'est pas ce qu'on poursuivait. Ce n'était certainement pas l'objectif poursuivi.
Gisèle Compaci	L'aidant voit que sa compagne ou son compagnon qui est mal, dans la souffrance à la fois psychologique, physique aussi hélas. Lui, ça lui fait mal mais il ne peut pas en parler donc il a, entre parenthèse, une double peine parce que le soigné, il va forcément rencontrer un soignant qui va plus ou moins prendre en compte ce qui lui arrive, l'aidant non.
Corinne	Ça ça a été une partie difficile où peut-être on aurait été épaulés, ça aurait été un rapprochement je dirais entre nous, pour nous aider à mieux comprendre, à mieux gérer, mieux avancer et mieux nous organiser avec le quotidien, les enfants, toi et moi, pour être rassurés aussi.

Gisèle Compaci	Et c'est vrai que l'aidant aussi il laisse un peu quelques plumes et donc il faut l'aider aussi - l'aidant a besoin d'aide - et donc c'est vrai que, dans l'après cancer, on en tient compte notamment on exige qu'il soit là à la consultation de fin de traitement.
Corinne	Et c'est peut-être là où je dirais que l'assistance ou le conseil serait le bienvenu avant pendant et après je dirais cette phase de maladie.
Pr Guy Laurent	C'est quelque chose que l'on a négligé jusque-là. C'est quelque chose que l'on n'avait pas, il faut le dire, mesuré. Peut-être même que l'on n'avait pas supputé parce que l'on est tellement concerné par le patient que l'aidant pour nous doit aider. La réalité bien sûr est beaucoup plus complexe. Il arrive parfois que l'aidant soit aidé par le patient, que c'est le patient qui serve d'aidant dans cette fonction. Donc c'est vrai que cette question est importante. De plus, elle est rendue encore plus difficile par les sauts générationnels. En effet, pour les enfants malades, l'aidant ce sont les parents ; pour les patients de 60 ans, l'aidant c'est le conjoint ; pour les patients encore plus âgés, l'aidant ce sont les enfants. Et à chaque fois la problématique est différente et les exigences de l'aidant vont être plus ou moins... je dirais télescopés par des contraintes différentes et des investissements différents.
Pr Christian Recher	Et qu'il faut prendre aussi un peu soin des aidants. Mais là aussi, on a aussi nos équipes psychologues etc... qui peuvent aussi prendre en charge des familles, des aidants qui expriment des signaux péjoratifs donc ça, on le fait ; on le prend en considération.

Retrouvez le film sur www.a-vivre-ouvert.fr