



HAL
open science

Le patient acteur dans la prise en charge du cancer : attentes normatives et travail du malade

Tiphaine Godfroid

► **To cite this version:**

Tiphaine Godfroid. Le patient acteur dans la prise en charge du cancer : attentes normatives et travail du malade. Sociologie. Université Grenoble Alpes, 2017. Français. NNT : 2017GREAH014 . tel-02369606

HAL Id: tel-02369606

<https://theses.hal.science/tel-02369606>

Submitted on 19 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR DE LA COMMUNAUTÉ UNIVERSITÉ
GRENOBLE ALPES**

Spécialité : **SOCIOLOGIE**

Arrêté ministériel : 25 mai 2016

Présentée par

Tiphaine GODFROID

Thèse dirigée par **Sébastien SCHEHR** et codirigée par **Cherry SCHRECKER**

préparée au sein du **Laboratoire LLSETI**
dans **l'École Doctorale Sciences de l'Homme, du Politique et
du Territoire**

Le patient acteur dans la prise en charge du cancer : attentes normatives et travail du malade

Thèse soutenue publiquement le **28 Juin 2017**,
devant le jury composé de :

Monsieur Michel CASTRA

Professeur des Universités, Laboratoire CERIES, Université de Lille
(Président)

Madame Anne-Chantal HARDY

Directrice de Recherche CNRS, Laboratoire DCS, Université de Nantes
(Rapporteur)

Monsieur Pascal HINTERMEYER

Professeur des Universités, UMR Dynamie, Université de Strasbourg
(Rapporteur)

Monsieur Hubert ROUSSELOT

Gériatre, Responsable SISSPO, Institut de Cancérologie de Lorraine
(Membre)

Monsieur Sébastien SCHEHR

Professeur des Universités, Laboratoire LLSETI, Université Savoie Mont
Blanc (Directeur)

Madame Cherry SCHRECKER

Professeur des Universités, Laboratoire PACTE, Université Grenoble
Alpes (Co-directrice)



REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements vont à mes deux directeurs de thèse, pour leur précieuse aide, la qualité de nos échanges et leur soutien indispensable dans la structuration de ce travail. Ils ont su m'encadrer et me conseiller tout en me laissant la liberté intellectuelle nécessaire pour mener à terme ce travail : Sébastien Schehr, pour sa sincérité, sa franchise, son exigence et son intérêt pour mon travail ; Cherry Schrecker, pour sa confiance depuis notre première rencontre, sa disponibilité de chaque instant et sa richesse humaine. Je n'oublie pas non plus que c'est elle qui, dès ma première année d'études universitaires, m'a transmis sa passion pour la sociologie et a su nourrir ma motivation.

J'exprime toute ma gratitude aux membres du jury, non seulement pour avoir accepté de se rendre disponibles pour examiner ma thèse, mais également pour leurs travaux de recherche et leurs remarques pertinentes qui ont nourri ma réflexion.

Je remercie sincèrement ceux qui ont partagé leurs expériences, leurs histoires, leur quotidien, leur vie, parfois avec émotion, toujours avec sincérité. Sans eux, cette recherche n'aurait pas pu voir le jour, que ces rencontres aient ou non fait l'objet d'une exploitation.

J'adresse également mes remerciements au Conseil Régional de Lorraine pour l'aide financière accordée durant les premiers instants de cette thèse, ainsi qu'à tous les chercheurs et enseignants qui m'ont fait confiance et donné la possibilité de travailler à leurs côtés, contribuant ainsi au développement de ma formation et de mon expérience. Qu'ils soient ici tous remerciés.

Il ne me fut possible d'aboutir dans ce travail que grâce au soutien précieux de ceux qui m'ont entourée, membres de la famille et amis. Leurs attentions et encouragements m'ont accompagné tout au long de ces années. Je suis particulièrement redevable à mes parents, pour le soutien matériel et moral qu'ils m'ont toujours apporté, et spécialement dans les derniers mois de la rédaction de cette thèse.

Enfin, mes sincères remerciements te sont adressés, Pierre-Alain. Merci, pour ta confiance indéfectible dans mes choix et dans ce projet qui, bien plus qu'un projet individuel, est devenu un membre à part entière de notre vie à deux. Merci, pour les sacrifices que tu as réalisés, pour avoir toujours cru en moi, pour m'avoir soutenue et portée dans les moments de doute et les épreuves de la vie. Merci, pour ta compréhension, ta patience et ton intérêt pour ce travail. Ensemble...

RÉSUMÉ

Le patient acteur dans la prise en charge du cancer: attentes normatives et travail du malade

Dans un contexte d'humanisation des soins valorisant la figure de l'individu acteur de sa santé, la présente thèse interroge les positionnements des malades touchés par le cancer et des accompagnants dans la prise en charge et le vécu de cette pathologie (professionnels soignants et proches) sur ce « devenir acteur » de la maladie. Elle met en évidence le travail de gestion de la maladie réalisé par les individus touchés, en analysant notamment comment ils composent avec les dimensions incertaines de l'expérience du cancer. Elle montre également que les considérations éthiques de « droit à l'information », de patient « associé aux décisions » ou encore « au cœur de la prise en charge » et la politique de lutte contre le cancer axée sur une « éducation sanitaire » contribuent à faire émerger des attentes normatives qui pèsent sur les malades. Au travers de quatre temps de la maladie – la découverte et l'annonce du cancer, la période des traitements, le vécu de la rémission et les trajectoires de fin de vie -, elle interroge plus spécifiquement les écarts entre les rôles attendus ou prescrits et les rôles effectivement endossés, les stratégies de coopération, de négociation ou de résistance entre les acteurs et les éléments qui fondent les prises de décision des malades et leur engagement dans les actions qu'ils mènent pour faire face au cancer au quotidien. Le questionnement sous-jacent porte ainsi sur les actions et stratégies entreprises par les acteurs touchés pour tenter de maîtriser une trajectoire de maladie marquée par l'incertitude et sur la manière dont ces dernières s'intègrent – ou non – dans les attentes portées sur « l'individu acteur de sa santé et de sa maladie ».

Mots-clés : santé, maladie, cancer, individu acteur de sa santé, travail du malade, gestion de la maladie, rôle du malade, relations entre acteurs, autonomie, incertitude, attentes normatives.

The patient actor in the management of cancer : normative expectations and patient work

In the context of a humanisation of care that enhances the figure of the individual as an actor in his or her health, this thesis questions the positioning of patients affected by cancer and their caregivers and close relatives in the care and experience of this pathology from the point of view of their "becoming actor". It highlights the disease management work done by the affected individuals, notably by analyzing how they deal with the uncertain dimensions of the experience of cancer. It also shows how the ethical considerations of the "right to

information", the patient "associated with decisions" or even "at the heart of care" and the fight against cancer policy centered on "health education" contribute to bring to the foreground normative expectations that weigh on the sick. Through four stages of the disease - the discovery and announcement of cancer, the treatment period, the experience of remission and end-of-life trajectories - it more specifically examines the differences between the expected and prescribed roles and the roles effectively endorsed, the strategies of cooperation, negotiation or resistance between the actors and the elements that underpin the decision-making of the patients and their commitment to the actions they take to face cancer on a daily basis. The underlying questioning thus focuses on the actions and strategies undertaken by the actors affected in an attempt to control a trajectory of illness marked by uncertainty and how the latter integrate - or not the expectations of " the individual actor of his health and his disease ".

Keywords: health, disease, cancer, health care worker, patient work, disease management, role of the patient, relationships between actors, autonomy, uncertainty, normative expectations.

SOMMAIRE

| | |
|--|------------|
| REMERCIEMENTS | 2 |
| RÉSUMÉ | 3 |
| SOMMAIRE | 5 |
| INTRODUCTION..... | 7 |
| PARTIE 1 L'INDIVIDU ACTEUR DE SA SANTÉ LORS DE L'ENTRÉE DANS LA MALADIE CANCÉREUSE | 26 |
| CHAPITRE 1. LE DÉVOILEMENT DU DIAGNOSTIC DE CANCER..... | 29 |
| CHAPITRE 2. ATTENTES NORMATIVES ET RÔLES DE L'INDIVIDU « ACTEUR DE SA SANTÉ » DANS LA DÉCOUVERTE DU CANCER..... | 62 |
| CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE..... | 90 |
| PARTIE 2.. REPRÉSENTATIONS DU CANCER ET PRATIQUES DU « DEVENIR MALADE » : LE MALADE ACTEUR DE SA VIE..... | 93 |
| CHAPITRE 3. DISSIMULATION ET DÉVOILEMENT DU CANCER | 97 |
| CHAPITRE 4. DE L'ÉPREUVE DE LA MALADIE À L'APPRENTISSAGE DU MALADE..... | 122 |
| CHAPITRE 5. L'AUTONOMIE DES MALADES : INJONCTIONS NORMATIVES ET NÉGOCIATIONS | 147 |
| CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE | 162 |
| PARTIE 3 SE RECONSTRUIRE : LE VÉCU DES SOIGNÉS DANS L'EXPÉRIENCE DE LA RÉMISSION | 165 |
| CHAPITRE 6. UN NOUVEAU TEMPS DE VIE AVEC LE CANCER : L'AMBIVALENCE DE LA RÉMISSION..... | 168 |
| CHAPITRE 7. LE TRAVAIL DE RECONSTRUCTION | 196 |
| CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE..... | 233 |
| PARTIE 4 LE MALADE, ACTEUR DE SA MORT..... | 236 |
| CHAPITRE 8..... LA FIN DE LA PRISE EN CHARGE CURATIVE : COMPLEXITÉS DANS LA DÉCISION ET L'ANNONCE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE | 243 |
| CHAPITRE 9. LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE : LE MALADE PENSÉ COMME ACTEUR AU CŒUR DES SOINS..... | 261 |
| CHAPITRE 10. QUELLE AUTONOMIE DES MALADES À L'APPROCHE DE LA MORT ?..... | 290 |
| CONCLUSION DE LA QUATRIÈME PARTIE..... | 310 |
| CONCLUSION GENERALE | 314 |
| BIBLIOGRAPHIE | 322 |
| INDEX DES AUTEURS | 339 |
| TABLE DES MATIERES | 344 |
| ANNEXES..... | 348 |

INTRODUCTION

La figure du malade, sa place dans le système de soin et son rôle dans la prise en charge de sa santé ont connu des mutations profondes ces dernières décennies¹. À partir des années 1950, « la montée en puissance de la médecine curative »² contribue à forger un modèle de prise en charge des malades de type « paternaliste »³. Dans ce dernier, la relation soignant-soigné est asymétrique et consensuelle : le médecin a un pouvoir décisionnel basé sur une compétence et une autorité reconnues et légitimées tandis que le malade apparaît dans une position de dépendance. Sa place et son rôle sont alors construits autour des « notions de déresponsabilisation, d'acceptation, de coopération et de soumission »⁴. En outre, l'emprise sur la société de cette médecine curative et l'élargissement de son champ de compétences ont conduit à ce qui a été appelé, dès les années 1970, la « médicalisation de la société »⁵ : la médecine intervient dans divers aspects de la vie sociale (procréation médicalement assistée, médecine prédictive, sexualité, etc.). Et, au travers d'un « halo diffus d'autorité »⁶ fondé sur les succès thérapeutiques et la représentation d'une médecine « toute puissante », des comportements jusqu'alors considérés comme des déviations (prises en charge par le domaine juridique voire religieux ou moral) relèvent désormais de la sphère médicale : « ce qu'on appelait jusqu'alors crime, ou péché, on va désormais souvent l'appeler maladie »⁷. Dans ce contexte, le savoir médical prend une valeur normative⁸, et le médecin, en représentant et communiquant les normes de santé, devient un « contrôleur social »⁹.

Parallèlement, des mouvements sociaux se sont élevés pour dénoncer cette médicalisation de la société, pointant tout à la fois les « dérives » d'une médicalisation à outrance et le statut « d'objet de soin » ressentis par les individus. Par exemple, la prise en charge de la mort, de plus en plus médicalisée au cours du 20^{ème} siècle, fait l'objet de condamnations, parfois

¹ PIERRET Janine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* n°2, Vol. 14, 2008, p. 47-59 ; BASZANGER Isabelle. « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins » in HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique II*, Toulouse, Erès, 2010, p. 189-198 ; BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. *Anthropologie et Santé*, 8, 2014, [En ligne], p. 1-18.

² PIERRET Janine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* n°2, Vol. 14, 2008, p. 48.

³ BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. *Anthropologie et Santé*, 8, 2014, [En ligne], p. 3.

⁴ *Ibid.*

⁵ PIERRET Janine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* n°2, Vol. 14, 2008, p. 49.

⁶ CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, collection U, 2004, p. 54.

⁷ *Ibid.*

⁸ PIERRET Janine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* n°2, Vol. 14, 2008, p. 49.

⁹ CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, collection U, 2004, 235 p.

virulentes, relayées par les écrits de chercheurs en sciences sociales. Alors que la mort n'est plus, majoritairement, prise en charge au sein de la vie collective, mais institutionnalisée et professionnalisée au sein, notamment, de l'hôpital, l'accompagnement des mourants est dénoncé comme indigne et dévalorisant. À cet égard, Jean Ziegler¹⁰ explique que le mourant est relégué à une « non place », perçu comme un gêneur, occupant un lit à l'hôpital qui pourrait être attribué à une personne susceptible de guérir, et principalement vu comme un objet sans rentabilité. D'autres relèvent les effets délétères de la médicalisation de la société, et, sur le thème de la prise en charge des mourants, les situations d'acharnement thérapeutiques sont fortement décrites¹¹. En outre, si les progrès médicaux et les effets de la médicalisation de la société – au travers de la mise en place de programmes de prévention des maladies ou d'amélioration des conditions de vie et d'hygiène – ont contribué à faire reculer certaines causes de mortalité et à augmenter l'espérance de vie des individus, de « nouvelles » pathologies apparaissent au premier plan des préoccupations : les maladies chroniques ou maladies de longue durée telles que le cancer ou le VIH, devenues les « pathologies dominantes »¹². Or, ces dernières nécessitent un mode de gestion particulier¹³ - sur lequel je reviendrai - de la part des individus malades qui ne peuvent pas adopter qu'un rôle passif dans la prise en charge mais, au contraire, doivent apprendre à vivre avec leur maladie et à gérer ses effets secondaires¹⁴.

Plus largement, au cours des années 1970, « à la guérison et à la réparation des corps fait alors place le maintien de la santé et la prévention de la maladie »¹⁵. Cette transformation se répercute sur les attentes portées sur les individus : dans une société basée sur le culte de la santé¹⁶, où cette dernière est « devenue une valeur individuelle et même une norme »¹⁷, une supercatégorie normative¹⁸, chacun est considéré comme « maître de sa propre santé et doit exercer sa responsabilité en la matière après y avoir été formé grâce à une éducation sanitaire adaptée »¹⁹.

¹⁰ ZIEGLER Jean, *Les vivants et la mort*, Paris, Seuil, 1978, 312 p.

¹¹ Par exemple, voir « la critique des excès de la médecine » : CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p.30.

¹² BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n°1, 1986, p. 3.

¹³ *Ibid.*

¹⁴ *Ibid.*

¹⁵ PIERRET Janine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* n°2, Vol. 14, 2008, p. 50.

¹⁶ ZOLA Irving Kenneth, « Culte de la santé et méfaits de la médicalisation », in BOZZINI Luciano, RENAUD Marc, GAUCHER Dominique, LLAMBIAS-WOLFF Jaime (dir.), *Médecine et Société. Les années 80*, Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, [1977] 1981, p. 31-51.

¹⁷ PIERRET Janine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* n°2, Vol. 14, 2008, p. 48.

¹⁸ HERZLICH Claudine, « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social », in AUGE Marc, HERZLICH Claudine (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 1984, p. 189-215.

¹⁹ PIERRET Janine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* n°2, Vol. 14, 2008, p. 50.

Ces modifications de la place des individus et des rôles attendus sont manifestes dans les évolutions des modèles de prévention : alors que dans les années 1970, la prévention mise en œuvre dans la société « consiste à lutter contre l'apparition de certaines maladies »²⁰, elle vise aujourd'hui « à améliorer et à renforcer la santé individuelle »²¹. En ce sens, le développement d'une « éducation sanitaire », au sein de laquelle les questions sur l'information et la responsabilisation des individus deviennent des préoccupations centrales, vise autant à lutter contre la maladie qu'à prévenir son apparition. Du côté de l'individu, « il est entendu qu'en informant chacun des risques qu'il encourt, on le met en demeure d'y résister »²². On assiste alors à la promotion d'un individu « acteur de sa santé ». D'un malade « incapable de se gouverner lui-même et placé sous l'autorité du médecin »²³, nous sommes passés à la perception d'un individu « davantage envisagé comme autonome, souverain et acteur de sa prise en charge »²⁴, en témoignent les programmes d'humanisation des hôpitaux et les politiques visant à mettre « le malade au centre »²⁵ qui se succèdent depuis les années 1970. De même, les rhétoriques du « malade au centre du système »²⁶ et « d'une médecine orientée vers la personne »²⁷, la promotion d'un modèle de prise en charge participatif et d'une démocratie sanitaire²⁸ concourent aujourd'hui à la valorisation de cet individu actif et non plus objet de soin. Cette valorisation de la figure de l'individu acteur est particulièrement visible dans la prise en charge des cancers.

Le malade acteur, approche par l'expérience du cancer

Si la conception d'un individu acteur de sa santé et les approches et rhétoriques mettant au centre de la prise en charge des sujets « informés », « associés aux décisions » et, plus largement, « actifs » dans la gestion de leur santé et de leurs maladies traversent l'ensemble de la société²⁹, force est de constater que le cancer est un terrain particulièrement intéressant pour les étudier. En effet, cette pathologie fait l'objet d'un certain nombre de politiques et de mesures

²⁰ *Id.*, p. 54.

²¹ *Ibid.*

²² *Id.*, p. 50.

²³ BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. *Anthropologie et Santé*, 8, 2014, [En ligne], p. 3.

²⁴ *Id.*, p. 7.

²⁵ BASZANGER Isabelle. « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins » in HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique II*, Toulouse, Erès, 2010, p. 190.

²⁶ *Ibid.*

²⁷ *Ibid.*

²⁸ BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. *Anthropologie et Santé*, 8, 2014, [En ligne], p. 1-18.

²⁹ *Ibid.*

– directement, tel qu’au travers des successifs Plans Cancer³⁰, ou indirectement par le biais des lois Kouchner³¹ ou Léonetti³² – qui formalisent ces nouvelles considérations du malade acteur. Rappelons déjà la prédominance de la pathologie cancéreuse dans la société contemporaine avant d’illustrer, au travers des politiques de lutte contre le cancer, la volonté d’éduquer et d’impliquer les individus en tant qu’acteurs de leur santé et de leur maladie.

D’après le rapport « Les cancers en France – Édition 2014 » publié par l’Institut National du Cancer³³, le cancer est, chez les hommes, la première cause de mortalité tous âges confondus. Chez les femmes, il est indiqué comme la première cause de mortalité prématurée et la seconde cause de mortalité tous âges confondus derrière les maladies cardiovasculaires. Si le taux de mortalité est en baisse grâce notamment à des diagnostics plus précoces et à des traitements de plus en plus performants (entre 1980 et 2012, baisse de 1,5 % par an chez les hommes, et baisse de 1% chez la femme), le nombre de décès par cancer est, lui, en hausse en raison du nombre de cas de cancers déclarés (sur la même période, le nombre de décès est de +11% chez les hommes et de +20,3% chez les femmes). Il est ainsi la cause de 148 000 décès chaque année. Les données disponibles dans ce rapport indiquent également que 355 000 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année (200 000 nouveaux cas chez les hommes, 155 000 chez les femmes), ce qui correspond à une augmentation, sur la période 1980-2012 de +107% chez les hommes et + 111,4% chez les femmes. Parmi ces individus, certains devront vivre des années avec la maladie et ses séquelles, d’autres ne guériront pas.

Ainsi, si les progrès des traitements du cancer et du dépistage précoce permettent un plus fort taux de survie des personnes touchées, le cancer reste une pathologie grave engageant le pronostic vital. Sa prise en charge nécessite des traitements lourds, aux effets destructeurs tant sur le corps que dans la vie quotidienne de la personne touchée. L’augmentation du nombre de cancers diagnostiqués et de décès liés à cette pathologie crée également un paradoxe qui maintient l’image du cancer comme fléau³⁴. Quand bien même cette maladie ne serait pas nécessairement fatale, cette représentation de fléau est également appuyée par le fait qu’elle puisse toucher n’importe qui, n’importe quand. Affectant indistinctement hommes et femmes, enfants, adolescents, adultes et personnes âgées de toutes classes sociales, le cancer n’épargne

³⁰ Premier Plan Cancer (2003-2007), Second Plan Cancer (2009-2013) et Troisième Plan Cancer (2014-2019).

³¹ Loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner.

³² Loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti.

³³ <http://www.e-cancer.fr/publications/69-epidemiologie/825-les-cancers-en-france-en-2014-lessentiel-des-faits-et-chiffres>.

³⁴ PINELL Patrice, *Naissance d’un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer, 1890-1940*, Paris, Métailié, 1992, 336 p.

théoriquement aucun individu. Dans ce contexte, la lutte contre le cancer est devenue un enjeu national, une priorité du gouvernement français rendue visible particulièrement lors la mise en place du Premier Plan Cancer (2003-2007), au sein duquel 70 mesures sont dédiées à la prévention, au dépistage, aux soins « de meilleure qualité centrés autour du patient », à l'accompagnement « social plus humain et plus solidaire », à la recherche et à la formation des professionnels³⁵. Par la suite, le Second Plan Cancer (2009-2013) et le Troisième Plan Cancer (2014-2019) sont venus compléter et consolider les mesures prises et proposer de nouvelles voies pour l'amélioration de la prise en charge des malades et de la lutte contre cette maladie. À cet égard, le Troisième Plan Cancer réaffirme la volonté d'impliquer les malades dans la prise en charge de leur maladie, en tant qu'acteurs :

« La stratégie nationale de santé (...) souhaite également conférer à la personne malade un rôle d'acteur actif de la stratégie de lutte contre sa propre maladie. »³⁶.

Il insiste plus particulièrement sur les demandes d'information des malades, leur besoin d'être associés aux prises de décision et sur la prise en compte de l'impact de la maladie sur l'ensemble de la vie quotidienne :

« Si les besoins et attentes évoluent au fil du temps, certains fondamentaux demandent plus que jamais à être entendus : les personnes malades revendiquent leur droit à être pleinement associées aux décisions thérapeutiques qui les concernent, réaffirment leur besoin d'être informées et écoutées par les soignants, et demandent que leur prise en charge tienne compte de l'impact du cancer sur leur vie personnelle et professionnelle. »³⁷.

De plus, il accentue la nécessité de penser le « bon soin » comme tenant compte de la qualité de vie ressentie des soignés :

« Soigner les malades reste l'objectif premier. Mais grâce aux succès thérapeutiques croissants, le soin doit, de plus en plus, s'insérer dans une prise en compte plus large de la personne, touchée dans toutes les sphères de sa vie par la maladie. Cela signifie d'abord élargir l'approche du soin en accordant une place systématique aux soins de support et une vigilance accrue aux risques de séquelles. Le Plan cancer affirme fort la nécessité de préserver la continuité et la qualité de vie. »³⁸.

³⁵ HAIGNERE Claudie, MATTEI Jean-François., « Cancer : le Plan de mobilisation nationale » in *Plan Cancer 2003-2007*, Paris, mission interministérielle de la lutte contre le cancer, 2003, p. 7-11.

³⁶ Troisième Plan Cancer (2014-2019), p. 12.

³⁷ *Id.*, p. 11.

³⁸ *Id.*, p. 13.

En outre, revenant sur les mesures dédiées à la prévention et au dépistage, il appuie la volonté de « modifier » les comportements individuels des individus :

« La Stratégie nationale de santé est porteuse d'une ambition forte : celle de « faire le choix de la prévention, levier majeur de réduction de la mortalité et de la morbidité évitables ». Contrairement à l'image de fatalité associée trop souvent à la maladie, la prévention constitue un moyen d'agir efficace contre les cancers, trop peu mobilisé jusqu'ici, conformément à la logique encore dominante de notre système de santé tourné vers le soin. »³⁹.

Il se fixe alors comme objectif d'œuvrer au développement d'une « éducation à la santé » :

« L'ambition est de guérir, de préserver la continuité de vie, mais aussi d'éviter que n'apparaisse la maladie. Le nombre de cancers que nous observerons dans 20 ans se décide aujourd'hui à travers les choix individuels ou collectifs que nous faisons. Le Plan lance ainsi le Programme national de réduction du tabagisme (...), il donne à chacun les moyens d'être acteur de sa santé en améliorant l'information sur les facteurs de risque et en développant de façon volontariste des programmes d'éducation à la santé à destination de la jeunesse. »⁴⁰.

Au travers de cet objectif, il cible particulièrement les « mauvais comportements » de santé à éviter et valorise les « bons comportements » à adopter :

« L'activité physique régulière et la consommation de fruits et légumes réduisent le risque de cancers. À l'inverse, le surpoids et l'obésité, la consommation de boissons alcoolisées, de viande rouge, de charcuterie ou de sel l'augmentent. (...) Le Plan s'attaque à l'ensemble de ces facteurs de risque et permet à chacun de mieux faire les choix adéquats pour réduire son risque de cancer et améliorer sa santé. »⁴¹.

Problématique et terrain

Les éléments présentés auparavant mettent en avant, dans un contexte « d'humanisation des soins » et d'une médecine qui se veut « centrée sur la personne », l'importance accordée à la figure d'un malade « acteur ». Cette attention à l'individu « acteur de sa santé », au malade « associé aux décisions » et « acteur actif » de sa pathologie ainsi que les « leviers d'action » invoqués traduisent les nouvelles attentes normatives qui incombent aux individus vis-à-vis de

³⁹ *Id.*, p. 12.

⁴⁰ *Id.*, p. 14.

⁴¹ *Id.*, p. 93.

leur santé et des malades dans la prise en charge et dans la gestion du cancer. Or, si l'on peut affirmer une modification de la place et du rôle des individus dans la prise en charge de leur santé, au sens où les individus sont « davantage pensés au centre », on constate l'émergence d'une pluralité de conceptions – autonome, informé, expert, partenaire, sentinelle, auto-soignant, etc. – et, surtout, une diversité d'interprétations : « les interprétations du principe d'information, d'autonomie, de partage de l'expertise et des pouvoirs divergent »⁴². C'est ce qu'a montré, par exemple, Sylvie Fainzang concernant l'information transmise entre soignants et soignés⁴³. Ainsi, bien qu'il « existe bel et bien un nouveau style de système de santé donnant de l'importance au patient-sujet, responsable de ses actes et de sa santé »⁴⁴, ce dernier reste bien souvent dans une position ambiguë, où l'on attend de lui qu'il soit « autonome mais pas trop »⁴⁵. Dans ce contexte, l'objectif de cette thèse n'est pas de relever les freins à l'émergence et à l'affirmation d'individus acteurs de leur santé mais, partant d'une expérience de maladie précise – le cancer –, d'interroger les positionnements des individus touchés quant à ce « devenir acteur » de leur pathologie. Plus largement, il s'agira de mettre en évidence le rôle et la place de ces malades dans la prise en charge de leur maladie. Nous interrogerons ainsi les écarts entre les rôles attendus ou prescrits et les rôles effectivement endossés, les stratégies de coopération, de négociation ou de résistance entre les acteurs et les éléments qui fondent les prises de décision des malades et leur engagement dans les actions qu'ils mènent pour faire face au cancer au quotidien.

Pour mener cette recherche, je me suis appuyée sur une démarche qualitative, alliant les techniques de l'entretien (ouvert et semi-directif) et de l'observation. Dans ce cadre, une trentaine d'entretiens ont été menés auprès de personnes âgées de 38 à 74 ans, ayant ou ayant eu un cancer, rencontrées parfois à plusieurs reprises. Ce sont principalement des femmes, atteintes de sarcomes, de cancers du sein, de l'utérus ou de la thyroïde. Seuls trois hommes, atteints respectivement d'un cancer de la prostate, d'un cancer du poumon et d'un cancer du larynx, ont accepté de livrer le témoignage de leur expérience. La parole des malades rapportée ici est donc principalement féminine. De plus, une trentaine d'entretiens ont été effectués auprès de soignants de corps de métiers différents (médecins, infirmières, aides-soignantes, cadres de

⁴² BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. Anthropologie et Santé, 8, 2014, [En ligne], p. 9.

⁴³ FAINZANG Sylvie, *La relation médecins-malades : information et mensonges*, Paris, PUF, 2006, 160 p.

⁴⁴ BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. Anthropologie et Santé, 8, 2014, [En ligne], p. 11.

⁴⁵ FAINZANG Sylvie, « Qu'est-ce qu'un bon patient ? Un patient autonome mais pas trop... », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 106-116.

santé, psychologues, manipulateurs radios) travaillant en institution hospitalière auprès de malades relevant de l'oncologie ou des soins palliatifs. Une vingtaine d'entretiens ont également été réalisés auprès de membres d'associations d'aide aux malades, bénévoles, salariés et dirigeants (principalement lors d'une démarche exploratoire) et de proches de personnes malades (dont certains étaient engagés comme bénévoles ou salariés au sein d'une des associations). À cela, se sont ajoutées des observations : un travail d'immersion, d'environ 75 heures, a ainsi été mené dans des structures hospitalières (au sein de deux services de soins palliatifs et d'un service d'oncologie, en suivant quotidiennement des équipes de soins et en accompagnant des malades à leurs séances de chimiothérapie). En sus, les réunions de concertation pluridisciplinaire et les transmissions orales de deux équipes de soins palliatifs ainsi que les séances de travail du comité d'éthique d'un service d'oncologie ont été observées pendant une trentaine d'heures.

Entretiens exploratoires et observations, première immersion dans le monde du cancer et redéfinition du questionnement de recherche

Un retour par les prémisses du questionnement de départ de cette thèse est ici nécessaire pour expliquer la démarche de recueil de données qui a été privilégiée. À l'origine, mon projet portait sur la fin de vie et la mort, et faisait suite à un travail débuté en Master 1⁴⁶ et approfondi en Master 2⁴⁷. Le projet de thèse initial s'intéressait au rapport à la mort qu'entretiennent les personnes engagées dans un processus de fin de vie et atteintes d'un cancer et, plus spécifiquement, sur les possibilités de décision des malades et les actions menées par les acteurs (soignants, soignés et proches) dans la gestion de la fin de vie. En parallèle de lectures sur ce sujet, je me suis rapprochée d'établissements de soins proposant une prise en charge palliative afin de rencontrer des professionnels et des malades. Si mes demandes de rendez-vous ont été fructueuses auprès des professionnels, je n'avais pas anticipé à quel point une éventuelle rencontre avec les malades pris en charge au sein de ces services pouvait être appréhendée comme une « menace » par les soignants : en effet, beaucoup craignaient que ma présence et/ou mon discours influent sur le travail relationnel mis en place pour aider les malades à

⁴⁶ GODFROID Tiphaine, « Attitudes et représentations autour de la mort », Mémoire de Master 1 sous la direction de Cherry SCHRECKER, Université de Lorraine, 2007, 58 p.

⁴⁷ GODFROID Tiphaine, « Pour une sociologie de la mort », Mémoire de Master 2 sous la direction de Sébastien SCHEHR et de Cherry SCHRECKER, Université de Lorraine, 2010, 85 p.

« cheminer » dans le processus de fin de vie⁴⁸. Toutefois, deux médecins⁴⁹ ont accepté ma demande de réaliser, à défaut d'entretiens avec les malades, des observations au sein des services de soins palliatifs dont ils étaient les responsables et des entretiens avec les professionnels soignants de l'équipe. Partant de l'idée qu'un entretien ne prend véritablement sens que dans un contexte, je tenais à observer les scènes sociales dans lesquelles se déroulaient les situations relatées par les soignants. J'ai ainsi pu observer plusieurs « rencontres » entre soignants et soignés, à différents moments de l'accompagnement palliatif (entrée dans la prise en charge, suivi à moyen et à long terme, situations d'agonie).

En amont et durant cette période d'observation, j'ai réalisé des entretiens exploratoires auprès des professionnels exerçant dans ces structures. Ces entretiens ont pris la forme de discussions approfondies, tout d'abord sur rendez-vous avec les médecins, puis durant les moments libres des professionnels lors de la phase d'observation (entre deux rencontres avec les malades, durant les pauses repas ou en fin de service). Ainsi, six médecins, trois infirmières, deux aides-soignantes et une interne ont accepté de me rencontrer, individuellement et parfois à plusieurs reprises, pour des durées variables (de 20 minutes à 2 heures). Parmi ces entretiens exploratoires, trois ont pu être enregistrés et retranscrits (deux menés avec des médecins chefs de service et un avec une interne), les autres ont principalement fait l'objet de prises de notes. Cette phase exploratoire s'est révélée essentielle. Au travers de cette immersion dans le monde des soins palliatifs, j'ai pu effectuer un travail de recueil de données particulièrement intéressant qui m'a éclairé sur le rôle des acteurs et les processus de décision en fin de vie. Mais de plus, cela a contribué à redéfinir ma problématique de départ et mes questionnements. Ainsi, c'est sur l'ensemble de l'expérience de la maladie cancéreuse que mon intérêt s'est porté et ce pour deux raisons principalement. Premièrement, car il apparaît que les questionnements sur la mort et la fin de vie ne sont pas spécifiques aux trajectoires de fin de vie. En effet, je le montrerai dans mon développement, l'annonce même d'un diagnostic de cancer renvoie, au travers des représentations collectives que cette pathologie véhicule, à l'image de la mort. Deuxièmement, il m'est rapidement apparu que focaliser mon propos sur cette thématique occultait l'ensemble des actions que les malades entreprennent pour faire face à la maladie. Les rôles qu'ils endossent et les décisions qu'ils prennent ne visent pas spécifiquement à gérer une éventuelle

⁴⁸ Je reviendrai, dans la partie 4 de cette thèse, sur ce « cheminement » attendu des malades et sur le travail relationnel mis en œuvre par les soignants pour le favoriser.

⁴⁹ Suite à une première rencontre visant à expliquer ma démarche et mon questionnement de départ, et probablement animés à la fois par la volonté d'aider une jeune étudiante et à la fois par une curiosité ou un intérêt pour le regard que porte la sociologie sur les prises en charge palliative.

fin de vie et à favoriser une « bonne mort », même lorsqu'ils sont engagés dans un processus de fin de vie. Ainsi, si la conception et l'approche de la fin de vie et de la mort tiennent toujours une place dans cette thèse - les questionnements qu'elles engendrent ne peuvent être mis de côté dans une analyse de l'expérience de la maladie cancéreuse - il m'est apparu plus riche et plus pertinent de m'intéresser à l'ensemble de l'expérience de la maladie.

Le terrain : entretiens semi-directifs et collectifs, observations de réunions et de séances de soins, présentation des structures

Dès lors, afin de rencontrer une diversité d'acteurs ayant une expérience du cancer (malades ou proches de malades) ou intervenant dans l'accompagnement et la prise en charge d'individus touchés par cette pathologie (professionnels et bénévoles), à différents moments de la maladie (annonce du diagnostic, vécu des soins et situations de rémission et de fin de vie), je me suis rapprochée d'autres équipes de soins (curatives et palliatives) et d'organisations associatives. Toutes les demandes de rencontre avec les représentants de ces structures (présidents d'association ou chefs de service de soins) qui ont été acceptées ont donné lieu à des entretiens avec des malades, des proches de malades, des soignants ou des bénévoles. Ainsi, en sus du recueil de données mené avec les professionnels des deux équipes de soins palliatifs au sein desquelles j'avais effectué des observations, deux autres médecins chefs de services de soins palliatifs ont accepté de me rencontrer et de témoigner de leur expérience. J'ai également pu alors réaliser des entretiens semi-directifs auprès des membres de leurs équipes (infirmières, psychologues, cadres de santé). Me focalisant également sur la prise en charge curative, j'ai pris contact avec des services d'oncologie où j'ai pu rencontrer et recueillir les propos de différents professionnels (médecins, infirmières, psychologues, aides-soignantes, manipulateurs en radiothérapie). Un comité départemental de la Ligue contre le Cancer et trois associations de malades ont également accepté de me rencontrer. Après rendez-vous avec les responsables de structures, j'ai pu rencontrer à la fois des malades, des soignés en rémission et des proches de malades décédés qui ont accepté de partager leur expérience (certains d'entre eux m'ont également mis en contact avec d'autres malades et des proches de malades, d'autres m'ont permis de les accompagner lors de séances de chimiothérapie). En outre, la mobilisation de mon cercle de connaissances, le « bouche à oreille » ou encore mes engagements professionnels m'ont permis de réaliser des observations supplémentaires et de mener d'autres

entretiens. J'ai notamment participé à une étude sur l'hospitalisation à domicile⁵⁰ me permettant de rencontrer une équipe de soignants spécialisés dans ce type de prise en charge et d'assister à leurs réunions d'équipe - les situations discutées lors de ces réunions relevaient, dans environ un cas sur deux, des soins palliatifs et de l'oncologie. De même, une rencontre avec l'association ATD Quart Monde, qui travaillait, dans le cadre d'une recherche action, sur les thématiques de la santé chez les personnes en situation de précarité, m'a permis de participer à des réunions collectives et de réaliser des entretiens avec des malades et des proches de malades engagés dans une trajectoire de cancer. Enfin, des entretiens « de groupe » ont eu lieu autant lors de la phase exploratoire qu'en parallèle de la réalisation des entretiens semi-directifs. Ils n'ont pas la forme standard des entretiens collectifs sociologiques puisqu'ils n'avaient pas lieu à l'initiative et sous la direction de l'enquêteur sociologue, mais se présentaient comme des réunions ou des groupes de paroles au sein desquels j'étais conviée. Il s'agissait de rassemblements de personnes liées par un même sujet (la maladie, et plus spécifiquement le cancer, ou encore la fin de vie, les questionnements éthiques, la qualité de vie, etc.) qui se questionnaient mutuellement ou soulevaient différents débats. Ces divers sujets de réflexion faisaient résonance à mes préoccupations de recherche. Certaines de ces rencontres ont été enregistrées et retranscrites, les autres ont fait l'objet d'une prise de note rigoureuse. Ces réunions collectives et groupes de paroles ont pris place dans différents contextes. Ainsi, il a pu s'agir de réunions d'équipes soignantes ou de professionnels du soin (réunions hebdomadaires ou journalières d'équipes de soin, transmission hebdomadaire entre différentes équipes), de réunions de membres d'associations, ou de groupes de paroles de personnes malades et de proches.

Cadre théorique et plan de la thèse

En choisissant de recueillir la parole des malades dans des moments « avancés » de l'expérience de la pathologie (entendons par là des malades dont le vécu avec le cancer se compte en mois ou en années, en situations de soins ou de rémission), j'ai appréhendé le cancer comme une « longue maladie », au sens que mobilise Isabelle Baszanger. Dans un article de 1986⁵¹, elle met en évidence les caractéristiques des maladies chroniques, dans lesquelles il m'est apparu

⁵⁰ La recherche HADOM est coordonnée par Cherry SCHRECKER et Claire SCODELLARO, avec la participation d'Ingrid VOLERY, Julien BIAUDET et Tiphaine GODFROID. Elle est financée par la MSH Lorraine.

⁵¹ BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n°1, 1986, p. 3-27.

que le cancer avait toute sa place. Sous cette appellation de « chronique » ou de « longue durée », s'inscrivent des affections diverses dont le caractère durable peut être le résultat de deux éléments (concomitants dans le cas du cancer). Il peut ainsi s'agir soit de la limite des connaissances médicales disponibles qui ne parviennent donc pas à « guérir » la pathologie dont est atteint le malade, soit du progrès et de l'étendue de ces mêmes connaissances médicales qui permettent de ne pas faire de la mort le seul « horizon immédiat ». Si l'ensemble des pathologies concernées recouvrent des réalités différentes, elles comportent selon Bazsanger deux traits communs.

La première caractéristique commune de ces affections chroniques concerne la durée de la vie avec la maladie : « lorsque l'on parle de maladies chroniques (ou de longue durée), on parle en mois et en années ; en fait, le plus souvent la maladie durera aussi longtemps que durera la vie de la personne malade. La maladie ne peut donc constituer une parenthèse – même pénible – dans la vie privée et sociale des personnes malades et de leur entourage »⁵². À cet égard, la temporalité de nombreux cancers se distingue de celle des maladies aiguës pour s'assimiler à celle des maladies chroniques, puisque les traitements et la prise en charge du cancer peuvent s'étaler sur des mois, des années, ou encore toute la vie de la personne touchée. La guérison n'étant jamais certaine, voire même possiblement atteignable, il ne s'agit donc en effet pas d'une épreuve épisodique dans la vie du sujet malade. Ce dernier ne verra la perspective de guérison que comme incertaine et bien souvent sous le terme de « rémission », impliquant notamment une surveillance constante (via des examens de contrôle et des traitements adjuvants). Il sera soumis à un suivi régulier qui perdurera soit durant toute sa vie, soit jusqu'à une récurrence qui le replongera dans un parcours de soins curatifs.

Le second trait commun des pathologies de longue durée découle du précédent – puisqu'elles se produisent sur le long terme. Il a trait à la gestion de la maladie : « (...) les maladies chroniques posent un problème de gestion de la maladie : au schéma habituel symptômes-diagnostic-traitement-guérison (mort) doit se substituer un schéma toujours ouvert, autrement dit incertain : à l'aboutissement que constitue la guérison se substitue la gestion de la chronicité quotidienne »⁵³. Il convient donc, pour la personne soignée pour un cancer, de s'adapter sur le long terme à la présence de la maladie. Cette adaptation ne se limite pas au seul suivi des traitements administrés par le monde médical et à une organisation de la vie quotidienne autour des « rythmes » des soins. Elle implique également de gérer les divers bouleversements

⁵² *Id.*, p. 4.

⁵³ *Ibid.*

possiblement engendrés par la maladie et ses traitements, qu'ils soient physiques (atteintes au corps, limitations corporelles), professionnels (perte d'un emploi, réduction du temps de travail), sociaux (stigmatisation, isolement, « mort sociale »), familiaux (modification de l'organisation familiale, perte des rôles endossés) ou encore émotionnels (stress, angoisses, dépression, craintes).

De cette approche du cancer comme « longue maladie », deux notions clés seront mobilisées tout au long de mon raisonnement. L'analyse des rôles et places des individus touchés par le cancer est ainsi appréhendée dans cette thèse au travers de « l'incertitude » de la situation dans laquelle les malades se trouvent impliqués et du « travail » de gestion de la pathologie qu'ils entreprennent.

Le travail d'immersion réalisé dès les prémises de cette recherche a mis en évidence l'importance centrale de l'incertitude dans les expériences des malades. Elle est ainsi apparue comme une « notion clé par laquelle on peut le mieux rendre compte de l'expérience de la longue maladie, de la complexité de ses trajectoires et des difficultés de sa gestion »⁵⁴. Elle est ici comprise moins comme dimension incontournable de l'activité professionnelle des médecins⁵⁵ que comme élément structurant l'expérience des malades – bien que, nous le verrons dans les différents chapitres qui composent cette thèse, les deux sont liés. Si l'incertitude n'est pas spécifique à la maladie cancéreuse⁵⁶, elle se manifeste de manière exacerbée à différents moments de l'expérience des malades et prend différentes formes. Une première forme d'incertitude concerne l'état de santé des malades. Avant le diagnostic de cancer, certains troubles corporels sont susceptibles d'être visibles tels qu'une boule suspecte, une toux récurrente, du sang dans les selles ou les urines, un amaigrissement rapide, une fatigue sans raison apparente, etc. Dès lors, de nombreux questionnements peuvent surgir : ce trouble révèle-t-il un élément bénin et passager ou grave? Doit-on se considérer comme malade, du fait de ce trouble ? La « plainte » est-elle légitime ? Elle se manifeste également entre la réalisation des premiers examens et le dévoilement du diagnostic. Si des symptômes ont poussé à la réalisation d'examens, l'espoir d'un dysfonctionnement bénin ou d'une maladie passagère peut se

⁵⁴ HERZLICH Claudine, « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », *Bulletin du Cancer*, n°85(3), 1998, p. 252.

⁵⁵ Cette conception de l'incertitude est explorée par Renée Fox : FOX Renée, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, 1988, 202 p.

⁵⁶ À cet égard, Carricaburu et Ménoret rappellent les différentes formes que peut prendre l'incertitude dans la gestion des maladies chroniques, citant en exemple différents travaux sur des pathologies variées telles que la polyarthrite rhumatoïde, la poliomyélite, la sclérose en plaques ou encore l'épilepsie : CARRICABURU Danièle, MÉNORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, collection U, 2004, p. 109-111.

maintenir et venir renforcer l'incertitude qui entoure la situation vécue. Par exemple, au travers d'un sentiment de « bonne santé », les pathologies graves comme le cancer peuvent être écartées des possibilités envisagées par les malades. Mais encore, lors des examens de dépistage, la possibilité d'être un individu asymptomatique renforce la représentation d'un état de santé « incertain ». Une autre manifestation de l'incertitude apparaît, notamment dès l'annonce du diagnostic, dans les questionnements du malade « concernant les causes de la maladie, le sens à lui donner, ses répercussions sur la vie sociale, etc. Ces questions n'ont pas de réponses simples, elles occupent une place centrale, au cœur de l'expérience de la maladie et de sa gestion »⁵⁷. Dans le cas du cancer, les questionnements relatifs aux répercussions sur la vie sociale peuvent concerner, par exemple, l'organisation de la vie familiale et professionnelle : quels soutiens seront reçus de la part des proches ? Comment s'organisera la vie de famille avec un parent malade ? Est-ce que l'activité professionnelle pourra être maintenue ? En outre, ceux qui ont trait aux causes et au sens de la maladie sont particulièrement marqués par cette incertitude puisque, pour un certain nombre de cancers, peu d'explications incontestables peuvent être données aux malades. Un autre type d'incertitude concernera le déroulement de la maladie, des soins et de leurs effets « si bien que la personne malade peut avoir à gérer non seulement l'incertitude quotidienne de l'ingérence des symptômes mais également l'incertitude liée à la succession des phases d'accalmie et de crises »⁵⁸. Par exemple, les malades atteints de cancer sont notamment confrontés à des effets secondaires des traitements qui peuvent être aléatoires dans leur survenue – certains malades soignés par radiothérapie rapportent des brûlures, d'autres non – ou encore en intensité – certaines séances de chimiothérapie peuvent produire des nausées, d'autres engendrent des vomissements chez un même malade. Elle est également marquée dans les questionnements relatifs au pronostic : le cancer sera-t-il guéri ou conduira-t-il à la mort ? Elle peut aussi concerner, notamment dans les situations de fin de vie, la survenue d'une éventuelle agonie ou, plus globalement, le processus du mourir. Elle perdure également lorsque l'individu est diagnostiqué en rémission, par exemple au travers d'un risque de récurrence.

Mon travail se nourrit également d'une seconde notion, celle du « travail » mené par les malades dans la gestion de leur pathologie, élément essentiel du concept de « trajectoire de maladie »⁵⁹ développé par Anselm Strauss. Dans ses écrits, la trajectoire de maladie renvoie

⁵⁷ *Id.*, p. 110.

⁵⁸ *Id.*, p. 110.

⁵⁹ STRAUSS Anselm, FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Carolyn, *Social organization of medical work*, Chicago : University of Chicago Press, 1985, 310 p.

« non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et cette organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués »⁶⁰. L'expérience vécue par le malade se traduit ainsi non seulement par l'évolution de la pathologie, la manifestation de ses symptômes et les effets (positifs et négatifs) des traitements mais également par l'ensemble des actions (le « travail », médical ou non) réalisées par les différents acteurs – les soignants mais aussi le malade et ses proches – pour gérer la maladie. La trajectoire de la maladie mobilise ainsi un « travail sans fin »⁶¹ de gestion de la maladie, de la part notamment du malade qui est entraîné dans « différentes sortes de travail – travail de crise, travail de contrôle des symptômes, travail lié au traitement – mais aussi dans une foule d'autres tâches qui peuvent, par facilité, être appelées travail de confort, travail de sécurité clinique, travail de préparation à la mort, travail de maintien des relations maritales, etc. »⁶². Cette notion permet de mettre en évidence que l'expérience de la maladie ne se conçoit pas qu'en termes de représentations et de perceptions (ressentis physiques et émotionnels) mais également en termes d'actions⁶³ visant à gérer le cours de la maladie et, généralement, à faciliter le « mieux vivre ».

Il s'agira ainsi, dans le cadre de cette thèse, de mettre en évidence le « travail » réalisé par les malades, non pas en relevant les différents types de tâches effectuées par ces derniers, mais en analysant comment les individus composent avec les dimensions incertaines de l'expérience du cancer. Le questionnement sous-jacent porte donc sur les actions et stratégies entreprises par les malades pour tenter de maîtriser une trajectoire de maladie marquée par l'incertitude et sur la manière dont ces dernières s'intègrent – ou non – dans les attentes portées par le monde médical sur « l'individu acteur de sa santé et de sa maladie ».

J'ai décidé d'organiser la réflexion au travers des différents « temps » de la prise en charge que les malades touchés par un cancer sont susceptibles de vivre : la découverte du cancer, le temps des soins, la rémission et la fin de vie.

⁶⁰ STRAUSS Anselm, « Maladie et trajectoires » [1985], Textes réunis par Isabelle Baszanger, *La Trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 143.

⁶¹ HERZLICH Claudine, « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », *Bulletin du Cancer*, n°85(3), 1998, p. 252.

⁶² STRAUSS Anselm, CORBIN Juliet, FAGERHAUGH Shizuko, GLASER Barney, MAINES David, SUCZEK Barbara, WIENER Carolyn, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint Louis, C.V. Mosby Co, 1984, p. 18.

⁶³ CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, collection U, 2004, p. 113.

La première partie de cette thèse portera ainsi sur « l'entrée dans la maladie », où je montrerai le rôle de l'individu dans la découverte de sa pathologie cancéreuse, la manière dont il est incité à être « acteur de sa santé » et quel « travail » il réalise jusqu'au diagnostic du cancer. Dans le premier chapitre, la norme du « droit à l'information » sera mobilisée pour traduire la modification de la place des malades dans le processus de gestion de la pathologie : ce dernier est désormais considéré apte à « comprendre » et à « se prononcer » sur les possibilités de traitements. Toutefois, nous verrons que la mise en œuvre d'une annonce « claire et sans tabou »⁶⁴ est complexifiée par un désir de protection des malades qui, si elle contrebalance la figure du « malade informé » en questionnant le « silence » relatif à des annonces anxiogènes, renvoie à une volonté d'humanisation de la prise en charge. En outre, dans cet ensemble, nous verrons que les malades mettent en œuvre un travail de mise en sens des dysfonctionnements relevés et, dans certaines situations, d'analyse des discours et des attitudes des professionnels conduisant à l'émergence de différents « contextes de conscience »⁶⁵ précédant et anticipant l'annonce du diagnostic. Le second chapitre mettra en avant les injonctions normatives qui portent sur les individus et qui visent à les responsabiliser vis-à-vis de leur santé (comportements et habitudes de vie valorisées ou dénoncées par les politiques de santé, attention aux modifications du corps et mobilisation vers le monde médical en cas de dysfonctionnement, engagement dans les dispositifs de dépistage). Il présentera également leurs limites sur la prévention du cancer et le regard porté sur ces éléments par la population de malades rencontrés.

La seconde partie sera consacrée au « vécu » de la maladie cancéreuse. Elle portera plus spécifiquement sur les bouleversements engendrés par le cancer dans la vie quotidienne des malades et les tentatives de ces derniers pour faire face à la maladie et, au quotidien, gérer les désorganisations qui affectent non seulement les corporéités (image de soi et capacités corporelles) mais également l'organisation de la vie quotidienne (rôles des individus, vie rythmée par les soins, etc.). Le troisième chapitre analysera plus particulièrement le travail de « voilement » et de « dévoilement » du cancer (notamment au travers de l'annonce du cancer aux proches et de la gestion des stigmates physiques). Il mettra en avant les attentes des malades

⁶⁴ BESSON Caroline, GUIRIMAND Nicolas, TRESVAUX du FRAVAL Frédéric, GENTIL Laurence, CARTRON Laure, LEPLÈGE Alain, « Le choix des mots au cours de l'entretien d'annonce en hématologie : cas clinique et revue de la littérature », *Hématologie*, 18 (1), 2012, p. 49.

⁶⁵ STRAUSS Anselm, GLASER Barney, *Awareness of Dying*, Chicago : Aldine, 1965, 305 p. ; STRAUSS Anselm, GLASER Barney, « La conscience d'une mort proche : les ambiguïtés de la conscience ouverte » [1965], Textes réunis par Isabelle Baszanger, *La Trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 113-141.

vis-à-vis des proches, leurs questionnements et décisions relatifs au fait d'annoncer ou de cacher la maladie et les conséquences de ces actions (en matière de soutien, de ressources, de maintien ou de modification des rôles sociaux et de stigmatisation) dans leur vie quotidienne. Le quatrième chapitre traitera du vécu des traitements. Il portera à la fois sur les discours véhiculant des attitudes normatives de « bon malade » enjoint à « se battre » contre la maladie et à la fois des représentations et des appréhensions des soignés - quant aux traitements et à leurs effets - afin de montrer de quelle manière ces éléments influent sur les processus d'engagement dans les soins et sur les attitudes des malades. Le propos se focalisera conjointement sur l'apprentissage informel et les savoirs expérientiels que les malades développent et mettent en œuvre tout au long des soins afin de « gérer » et de « s'adapter » au cancer et à ses conséquences dans la vie quotidienne. Un cinquième chapitre questionnera plus particulièrement la thématique du « malade autonome » qui, si elle est valorisée dans les discours des acteurs (soignants et soignés), renvoie à des mises en pratique divergentes qui seront illustrées au travers de plusieurs exemples.

La troisième partie présentera une réflexion sur les trajectoires de rémission que peuvent connaître certains soignés. Le propos sera construit autour de l'incertitude de la situation (risque de récurrence) et du statut ambigu dans lequel se trouvent les individus concernés (ni totalement malades, ni totalement guéris). Je montrerai plus particulièrement que les soignés se trouvent tiraillés entre deux logiques, l'une consistant à « reprendre une vie normale », l'autre à maintenir un travail de gestion du cancer. Dans le sixième chapitre, je démontrerai que les soignés restent inscrits dans une trajectoire de maladie. Déjà, car la menace de la récurrence contribue à les maintenir dans un statut de « malade incertain » ou « à risque ». Mais également car le « travail du malade » est perpétué : les soignés sont non seulement soumis à des injonctions visant à continuer à se comporter en « malades » (au travers de la prise d'un traitement adjuvant pour limiter le risque de récurrence et des bilans médicaux réguliers pour infirmer la recrudescence de cellules cancéreuses) mais également contraints de gérer les effets secondaires et les séquelles du cancer et des traitements qui perdurent. Le septième chapitre portera sur le travail de reconstruction – de soi et du corps - auquel œuvrent les soignés et sur les difficultés qu'ils rencontrent dans le processus de réinsertion dans les rôles sociaux endossés avant la survenue de la maladie. Nous y verrons que la recherche d'un « sens » ou d'une « causalité » à la survenue de la maladie ainsi que l'insertion dans un collectif de malades peuvent servir à une « reconstruction de soi » identitaire et corporelle. Toutefois, ces éléments

contribuent également à exacerber les difficultés pour reprendre une « vie normale » et réendosser les rôles sociaux occupés avant la survenue du cancer.

La quatrième partie sera consacrée aux trajectoires menant à la fin de vie et à la mort, en se focalisant sur l'accompagnement médicalisé des mourants au sein de structures palliatives. Le huitième chapitre portera sur l'inclusion des malades dans une prise en charge palliative. J'analyserai plus particulièrement les modalités qui fondent cette décision et les processus de « dévoilement » de l'entrée en « fin de vie » aux malades. Le neuvième chapitre se concentrera à la fois sur les dimensions qui organisent l'accompagnement des mourants en soins palliatifs et sur le travail effectué par et sur les malades. Il s'agira, dans un premier temps, de mettre en évidence les « missions » que poursuivent les professionnels rencontrés. Dans un second temps, nous verrons comment elles sont mises en pratique pour accompagner les mourants vers une « bonne mort ». Une attention particulière sera accordée à la manière dont les soignants « travaillent » les subjectivités des malades et à la place accordée aux demandes et aux besoins de ces derniers. Un dixième chapitre interrogera plus spécifiquement la question de l'autonomie des malades en fin de vie. Je me focaliserai particulièrement sur la place des proches, alternativement perçus comme des acteurs indispensables à une « bonne mort » et comme des individus en souffrance devant être accompagnés. Je montrerai notamment qu'ils sont l'objet d'évaluations de la part des soignants : ces derniers tentent de leur inculquer les « bons » gestes et les « bonnes valeurs », ceux correspondant au modèle de la bonne mort véhiculée dans ces unités de soins. Enfin, je démontrerai les attentes qui pèsent sur les mourants, et notamment au travers de la représentation d'un mourant « acteur » de sa fin de vie, valorisée dans les discours des soignants et des proches. Ces derniers construisent des images de la « bonne mort » au sein desquelles le mourant « participe » à sa fin de vie, notamment en échangeant et en transmettant (amour, affection, valeurs, etc.) à ses proches.

Partie 1

L'individu acteur de sa santé lors de l'entrée dans la maladie cancéreuse

L'entrée dans la maladie ne peut se résumer, dans l'expérience des malades, à la seule annonce diagnostique établie par un médecin. Loin de se traduire par un moment unique, identifiable à un temps T, la découverte du cancer correspond à un processus jalonné « d'étapes » ou de « moments » qui marqueront l'individu (découverte d'un dysfonctionnement corporel, réalisation d'examens médicaux par exemple). En outre, durant ce processus, une multitude d'intervenants professionnels peuvent apporter des éléments de pré-diagnostics médicaux à un (futur) malade, en faisant ainsi une « annonce [qui] est diluée dans le temps et s'énonce par bribes au gré des radios, des analyses, des examens »⁶⁶. Plus précisément, Marie Ménoret⁶⁷, prenant appui sur les analyses de Strauss et Corbin⁶⁸, explique que « la recherche de la signification ou de l'identification d'un symptôme – qui signe l'entrée dans la maladie – s'organise en trois périodes » : le pré-diagnostic, la divulgation du diagnostic, le post-diagnostic.

Le pré-diagnostic renvoie à la période se déroulant entre l'apparition ou la découverte d'un symptôme, d'un signe corporel particulier, d'un quelconque trouble marquant le corps ou entravant son fonctionnement habituel et l'apposition d'un diagnostic par un professionnel du soin. Cette période, pouvant s'étaler sur plusieurs jours, semaines ou mois, est également marquée par la réalisation d'examens visant à permettre le diagnostic (échographies, mammographies, ponctions, etc.) et la rencontre du patient avec différents professionnels du soin (médecins généralistes, médecins spécialistes : gynécologues, dermatologues, etc.) en cabinets privés ou en établissements médicaux (hôpitaux, centres de lutte contre le cancer par exemple). Enfin, c'est le moment où apparaît pour la première fois « l'incertitude », dimension caractéristique du cancer et qui accompagnera le malade tout du long de sa prise en charge – ici relative au diagnostic (est-ce un cancer ? est-ce une maladie grave ?) et plus largement à l'état

⁶⁶ SPIRE Antoine, POINSOT Rollon, « L'annonce en cancérologie », *Questions de communication*, 11, 2007, p. 164.

⁶⁷ MENORET Marie, *Les Temps du cancer*, Paris, Éditions Le Bord de l'eau, 1999, p. 143

⁶⁸ STRAUSS Anselm, CORBIN Juliet, *Unending Work and Care*, San-Francisco-Londres, Jossey-Bass Publishers, 1988, 358 p.

de santé (ce trouble est-il le signe ou non d'une maladie ? Dois-je me considérer comme malade ?).

La seconde période, celle de la divulgation du diagnostic, correspond à l'annonce formelle du diagnostic de cancer. Comme précédemment, il ne s'agit pas ici d'un moment unique (bien qu'il soit symbolisé par la « consultation d'annonce » telle que définie par la mesure 40 du plan cancer) car l'annonce du diagnostic de cancer peut apparaître fragmentée et initiée partiellement par divers professionnels du soin, mais aussi graduellement par le médecin qui deviendra le référent de la prise en charge. L'incertitude est, une fois encore, au cœur de cette période, portant autant sur l'évolution de la maladie (aucune certitude de guérison), ses manifestations physiques (celles du cancer, mais aussi des traitements) ou encore sur les conséquences impactant le quotidien (possibilité ou non de continuer à exercer une activité professionnelle, symptômes de dépression, etc.). Elle apparaît partagée des soignants aux soignés, les premiers, limités dans les possibilités de guérison de la maladie, devant traduire cette incertitude aux malades concernés.

La troisième période est celle du post-diagnostic, elle correspond au temps d'attente entre l'annonce du diagnostic et l'entrée effective dans le traitement du cancer. Il s'agit d'une période durant laquelle les médecins peuvent être amenés à affiner le diagnostic en demandant des examens et/ou des soins complémentaires, mais également durant laquelle certains malades négocient les conditions de soins et le protocole prescrit.

Cette typologie des périodes de l'entrée dans la maladie cancéreuse permet de saisir le caractère commun des trajectoires que rencontrent les malades lors de leur tentative de résolution et de mise en sens du dysfonctionnement corporel, depuis l'apparition des troubles jusqu'au diagnostic et à la mise en place des traitements curatifs. En revanche, présentée si brièvement, elle ne permet pas de saisir la complexité des rôles et des places occupés par les « malades » et les soignants lors de ce processus d'entrée dans la maladie. En effet, les modes d'entrée dans la maladie sont plus fluctuants que ne le suggère cette typologie et dépendent notamment de l'attitude même des individus malades (capacités à prêter attention à son corps et à ses éventuels troubles et dysfonctionnements, capacités à se mobiliser vers le soin - aller à la rencontre des professionnels, accepter de réaliser des examens parfois douloureux et angoissants -, capacités à entendre et comprendre les propos des soignants, etc.).

En me concentrant sur les deux premières étapes de l'entrée dans la maladie cancéreuse (le pré-diagnostic et le dévoilement du diagnostic), je présenterai les « attentes » qui incombent aux

individus exhortés à être « acteurs » de leur santé afin d'illustrer la complexité des rôles et places de ces derniers lors de l'expérience du cancer.

Le premier chapitre portera ainsi sur le processus de dévoilement du diagnostic de cancer. Après un rappel des nouvelles normes relatives au « droit à l'information », traduisant une modification de la place du malade dans le registre relatif à la diffusion de l'information médicale, je développerai deux aspects conjoints de l'annonce d'un diagnostic de cancer - son contenu et ses conditions. Je montrerai alors non seulement la complexité d'une annonce « claire et sans tabou » mais également la diversité des contextes de conscience et des conditions de dévoilement de la maladie pouvant précéder et se produire conjointement.

Dans le second chapitre, je reviendrai sur certains aspects du « pré-diagnostic » en mettant en évidence les « modèles de comportements normatifs » relatifs à la conception de l'individu acteur de sa santé et la place du (futur) malade dans la découverte de son cancer. Après une présentation des normes contemporaines du « culte de la santé » et de la « culture du risque »,⁶⁹ je développerai trois modèles de comportements recommandés pour préserver la « bonne » santé, afin d'illustrer le « travail » du malade associé à ces modèles mais également leurs limites pour préserver d'un cancer et leur appréhension par des individus déjà touchés par la maladie.

Les aspects relatifs au « post-diagnostic » tel qu'il a été présenté auparavant au travers des travaux de Ménoret⁷⁰, seront analysés dans la partie suivante. La principale raison de ce choix figure dans la temporalité même des éléments composant la période du post-diagnostic : le choix de se prononcer en accord ou en désaccord avec les traitements proposés par les soignants existe tout au long de la trajectoire de la maladie, en amont des traitements, mais également durant le temps des soins puis durant les temps de rémission ou d'aggravation de la maladie. Il m'a alors semblé plus opportun, pour la clarté de cette thèse, de faire figurer la période de post-diagnostic après celle relative à l'entrée dans la maladie.

⁶⁹ PERETTI-WATEL Patrick, CONSTANCE Jean, « Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention ? », *Déviance et Société*, vol. 33, n°2, 2009, p. 205-219.

⁷⁰ MENORET Marie, *Les Temps du cancer*, Paris, Éditions Le Bord de l'eau, 1999, 292 p.

Chapitre 1.

Le dévoilement du diagnostic de cancer

Ce chapitre porte plus précisément sur la diffusion (par les soignants) et la réception (par les malades) de l'information médicale lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer. Je montrerai que, sur cette thématique particulière, la place du malade a, depuis quelques années, changé. En effet, dans le prolongement notamment de la loi du 4 mars 2002⁷¹ qui garantit à « toute personne le droit d'être informée de son état de santé (...) et d'avoir accès à l'ensemble des informations la concernant », le premier Plan Cancer a inscrit un droit à « l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie »⁷², formalisant ainsi, sur cette pathologie en particulier, la modification de la place et du rôle du malade. De ce point de vue découle l'idée que l'information médicale, « ingrédient incontournable de la démocratie sanitaire »⁷³, fournit à ce dernier « un minimum de maîtrise par rapport à ce qui va ou peut arriver »⁷⁴. Il est ainsi considéré comme un acteur à même de comprendre la situation dans laquelle il se trouve, « crédité d'un pouvoir de décision et d'une aptitude à prendre en charge sa santé, en tant que sujet éclairé »⁷⁵. Dès lors, l'impératif est de l'informer de la pathologie dont il est atteint mais également des traitements qui vont être suivis, traitements vis-à-vis desquels il peut prononcer son accord ou son désaccord, en étant également éclairé sur les effets indésirables des soins prescrits, leurs possibles apports, l'évolution potentielle de la maladie et les limitations physiques et physiologiques engendrées par la maladie et ces traitements. Cette « nouvelle structuration des relations soignants-malade »⁷⁶ valorise ainsi la conception d'un individu « acteur » de sa maladie.

⁷¹ Loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner.

⁷² Mesure 40 du Premier Plan Cancer (2003-2007).

⁷³ FAINZANG Sylvie, « La communication d'informations dans la relation médecins-malades », *Questions de communication*, n°15, 2009, p. 280.

⁷⁴ HINTERMEYER Pascal, « Compréhension d'une mauvaise nouvelle et diversité des rapports à la maladie » in LESOEURS Guy, PONS Laurence, BABANY Gérard (dir.), *L'annonce transculturelle de la maladie*, Paris, Téraèdre, 2007, p. 21.

⁷⁵ FAINZANG Sylvie, « La communication d'informations dans la relation médecins-malades », *Questions de communication*, n°15, 2009, p. 280.

⁷⁶ BESSON Caroline, GUIRIMAND Nicolas, TRESVAUX du FRAVAL Frédéric, GENTIL Laurence, CARTRON Laure, LEPLÈGE Alain, « Le choix des mots au cours de l'entretien d'annonce en hématologie : cas clinique et revue de la littérature », *Hématologie*, 18 (1), 2012, p. 48.

Deux dimensions de la question de la diffusion et de la réception de l'information médicale renvoient particulièrement à cette nouvelle conception de la place et du rôle des malades : d'un côté, une injonction à « dire la vérité » quant au diagnostic de la pathologie et les suites de la prise en charge, de l'autre, l'abondance des discours visant à « humaniser » l'annonce et à modifier les conditions dans lesquelles elle avait lieu tout au long du 20^{ème} siècle.

Dire la « vérité » aux malades

Jusqu'à la fin des années 1970, annoncer à un malade un diagnostic de pathologie grave - comme le cancer - n'était pas un fait automatique ou constant et pouvait même être considéré comme un acte de malversation, voire « inhumain »⁷⁷. À cet égard, en 1961, Donald Oken relève l'absence d'informations transmises par les médecins aux patients atteints de cancer dans une étude où il démontre que près de 9 malades sur 10 n'avaient pas été informés de leur pathologie⁷⁸. À cette époque, le modèle dominant dans la relation médecin-malade prend la forme d'un paternalisme, où le médecin est le seul détenteur du savoir médical et du pouvoir de décision, face au patient qui pouvait être maintenu dans l'ignorance et la passivité face aux décisions prises. Cette relation asymétrique se justifiait alors selon le recours au principe de bienfaisance : le médecin, « celui qui sait ce qui est bon pour le patient », pouvait juger utile de ne pas informer un malade de son état de santé pour ne pas l'inquiéter, le faire sombrer dans l'angoisse et, de fait, lui nuire. On considérait en effet que, selon ce principe de bienfaisance, protéger un malade revenait également à le protéger d'une vérité difficile ou douloureuse à entendre. Cette considération se retrouvait dans le code de déontologie médicale ; l'article 35 prévoyait que « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves »⁷⁹. La « conspiration du silence »⁸⁰ était la norme envers des malades qui ne découvraient la gravité de leur pathologie qu'en la devinant au moment de son évolution.

Dès le début des années 1980 (lors de la concertation nationale sur le cancer, organisée en 1982 par le ministre de la santé Jack Ralite) et tout au long des années 1990 (notamment lors des États Généraux des malades du cancer organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998), les

⁷⁷ MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 35.

⁷⁸ OKEN Donald, « What to tell cancer patients : a study of medical attitudes », *Journal of the American Medical Association*, 175, 1961, p. 1120-1128.

⁷⁹ L'article 35 a notamment été modifié suite à la loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme des hôpitaux et relative aux droits des patients.

⁸⁰ REICH Michel, MEKAOUI Lila, « La conspiration du silence en cancérologie : une situation à ne pas négliger », *Bulletin du cancer*, 90(2), 2003, p. 181-184.

voix des malades s'élèvent pour dénoncer la manière dont on leur a – ou non – dévoilé un diagnostic de cancer et pour revendiquer une annonce « claire et sans tabou »⁸¹. Ces quelques extraits, issus du Livre Blanc des 1ers États Généraux des malades du cancer publié par la Ligue contre le Cancer⁸², illustrent ces revendications. Ils mettent en avant un besoin de « transparence » dans le discours des soignants et de confiance dans la relation avec les soignés :

*« Le corps soignant doit dire la vérité. »*⁸³.

*« Mon médecin m'a parlé de cellules douteuses. J'ai un cancer. J'ai demandé toute la vérité à partir de ce moment-là. J'ai dit : « si vous me mentez une seule fois, je n'aurai plus confiance, et, dans ce cas, cela ne marchera plus ». Lorsque je suis sortie, je savais exactement ce que j'avais, où cela pouvait me mener, comment cela pouvait finir, et les traitements que j'allais avoir pour arriver à une intervention. »*⁸⁴.

Dans ces revendications axées sur la nécessité de « dire la vérité », émerge également le souci des malades d'être reconnus comme des individus responsables et associés aux prises de décision :

*« Il faut responsabiliser la personne malade, ne pas l'infantiliser. Il faut lui dire ce qu'elle a avec les plus et les moins, en rassurant mais en disant néanmoins que c'est quand même sérieux et que nous avons des choses à faire ensemble. On ne doit pas être infantilisé, on doit prendre part à cela. »*⁸⁵.

On y retrouve également l'idée que l'information fournit aux soignés un sentiment de maîtrise, le pouvoir d'agir sur certaines dimensions de la vie personnelle, et, plus largement, donnera la force morale nécessaire pour « combattre » la maladie :

*« Il faut savoir la vérité pour mettre ses papiers en ordre et ne pas laisser sa famille dans l'embarras. »*⁸⁶.

⁸¹ BESSON Caroline, GUIRIMAND Nicolas, TRESVAUX du FRAVAL Frédéric, GENTIL Laurence, CARTRON Laure, LEPLEGE Alain, « Le choix des mots au cours de l'entretien d'annonce en hématologie : cas clinique et revue de la littérature », *Hématologie*, 18 (1), 2012, p. 49.

⁸² Ligue nationale contre le cancer, *Les malades prennent la parole, Le Livre Blanc des 1ers États Généraux des malades du cancer*, Paris, Ramsay, 1999, 262 p.

⁸³ *Id.*, p. 29.

⁸⁴ *Id.*, p. 29-30.

⁸⁵ *Id.*, p. 30.

⁸⁶ *Id.*, p. 30.

« Ne pas dire la vérité, c'est nous enlever notre dignité, ne pas nous donner les moyens de nous battre. »⁸⁷.

« Lorsque le malade sait que c'est un cancer, il peut le combattre, tant qu'il ne sait pas, il ne se battra pas, il ne luttera pas. Je regrette mais dans la réussite pour la guérison, le mental joue un rôle énorme, il joue pour au moins 50% de la guérison, le chirurgien m'a dit : vous pesez autant que moi si vous voulez guérir. »⁸⁸.

D'une manière générale, la nécessité de la révélation d'un diagnostic de maladie grave est appuyée par différents arguments. François Blanchard et al.⁸⁹, travaillant sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, rappellent les principes qui dirigent ce besoin d'information, en mettant en avant :

- Le respect de la dignité de la personne : annoncer une vérité médicale, toute difficile à entendre qu'elle soit, revient à considérer l'individu comme un être autonome et à lui octroyer la possibilité de participer aux décisions médicales le concernant.
- L'idée que la reconnaissance de la maladie revient à donner un statut de malade à l'individu, et, dès lors, à lui permettre d'organiser sa vie quotidienne mais également son avenir en tenant compte des limitations que peuvent et pourront engendrer la maladie, mais aussi des droits qui lui seront ouverts (arrêt de travail par exemple).
- Que l'annonce claire, « faite avec tact et humanité » établit les bases d'une relation de confiance entre le malade et le soignant, désengagée des dissimulations pouvant apparaître comme malveillantes.
- Enfin, que sans cette annonce claire et sans tabou⁹⁰, il serait illusoire d'attendre d'un individu qu'il se conforme à un suivi de traitements bien souvent contraignants s'il n'a pas connaissance de la gravité de la pathologie dont il est atteint.

Ces principes illustrent particulièrement le « basculement » entre la relation soignants-soignés basée sur le paternalisme médical et l'émergence d'une relation axée sur le partenariat, au sein de laquelle le malade est « acteur » de sa maladie. En effet, ces vingt dernières années, un consensus semble s'être établi entre les praticiens et les législateurs - allant dans le sens des

⁸⁷ *Id.*, p. 29.

⁸⁸ *Id.*, p. 30.

⁸⁹ BLANCHARD François, NOVELLA Jean-Luc, QUIGNARD Élisabeth, MORRONE Isabella, DEBART Anne, COURTAIGNE Bruno, DRAME Moustapha. « L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Quelques aspects éthiques », *Gérontologie et société*, n°128-129, 2009, p. 168.

⁹⁰ BESSON Caroline, GUIRIMAND Nicolas, TRESVAUX du FRAVAL Frédéric, GENTIL Laurence, CARTRON Laure, LEPLÈGE Alain, « Le choix des mots au cours de l'entretien d'annonce en hématologie : cas clinique et revue de la littérature », *Hématologie*, 18 (1), 2012, p. 49.

requêtes des malades - quant à la nécessité de revoir les pratiques médicales relatives à la diffusion de l'information et de la divulgation d'un diagnostic de maladie grave. La convention des droits de l'homme et de la biomédecine de 1997 va dans cette direction, en indiquant que « toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé » mais précise toutefois immédiatement que « cependant, la volonté d'une personne à ne pas être informée de son état de santé doit être respectée »⁹¹. Par la suite, la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades confirme cette évolution du statut du malade dans le système de santé. Elle inscrit la transmission d'informations médicales au patient comme une obligation du médecin – une fois encore, à la condition que le malade la souhaite, mais également qu'il soit en capacité de recevoir cette information – et contribue à condamner la dissimulation ou la rétention d'informations médicales relatives aux annonces de mauvaises nouvelles.

Dans les deux cas, la précision relative au respect de la volonté du patient qui ne souhaite pas ou ne peut pas recevoir l'information médicale le concernant soulève des questionnements : est-ce nécessairement suite à une demande formulée clairement par le malade ? Ou bien est-ce laissé à l'appréciation du soignant de distinguer le patient qui veut savoir de celui qui ne le souhaite pas et de celui qui n'est pas en capacité (intellectuellement mais aussi psychologiquement ou émotionnellement) de recevoir cette information ? Quelle forme prend une « annonce claire et sans tabou »⁹² ? Hormis ces interrogations, nous pouvons relever plus globalement le glissement qui s'est opéré dans la manière de concevoir la diffusion de l'information médicale du soignant au soigné. De la question « faut-il ou non informer un malade de son état de santé quand il est atteint d'une maladie grave ? », nous sommes passés à des questionnements relatifs au contenu de l'information diffusée : ce qu'il convient de dire à ce malade et de quelle manière lui communiquer cette information⁹³. Ces aspects relatifs au « contenu » de l'information médicale lors de l'annonce diagnostique seront l'objet d'une première sous partie.

⁹¹ Article 10 de la convention des droits de l'homme et de la biomédecine de 1997.

⁹² BESSON Caroline, GUIRIMAND Nicolas, TRESVAUX du FRAVAL Frédéric, GENTIL Laurence, CARTRON Laure, LEPLÈGE Alain, « Le choix des mots au cours de l'entretien d'annonce en hématologie : cas clinique et revue de la littérature », *Hématologie*, 18 (1), 2012, p. 49.

⁹³ MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 33-54 ; BESSON Caroline, GUIRIMAND Nicolas, TRESVAUX du FRAVAL Frédéric, GENTIL Laurence, CARTRON Laure, LEPLÈGE Alain, « Le choix des mots au cours de l'entretien d'annonce en hématologie : cas clinique et revue de la littérature », *Hématologie*, 18 (1), 2012, p. 47-50.

Les conditions de l'annonce : la « bonne manière » d'annoncer un cancer

Il n'y a pas que l'aspect « vérité » de l'annonce qui soit l'objet de questionnements chez les soignants et de dénonciations chez les malades. Leurs témoignages portent également sur les conditions de l'annonce et l'importance de la communication lors du dévoilement du diagnostic⁹⁴. Les paroles des malades, énoncées lors des Premiers États Généraux des malades du cancer en 1998, rapportent des annonces aux conditions déplorables et un vécu traumatisant et anxiogène, soit du fait du déroulement de cet événement (entre deux portes, sans que les soignants ne prennent le temps de l'aborder avec tact), soit du fait des paroles mêmes prononcées par les soignants. Ces quelques paroles de malades, rapportées dans l'ouvrage d'Olivier Bouché et Bernard Ulrich⁹⁵, témoignent de ces revendications pour une annonce « faite avec tact et humanité »⁹⁶:

« *Les médecins pourraient-ils apprendre dans un congrès le poids d'un mot, celui d'une intonation, d'un regard, d'un sourire, d'une main sur la main ?* »⁹⁷.

« *Il faut annoncer la maladie avec plus de psychologie !* »⁹⁸.

« *Les médecins ne devraient pas le dire par téléphone ou entre deux portes.* »⁹⁹.

Les malades et anciens malades ont ainsi rapporté la nécessité de modifier les conditions dans lesquelles le cancer était fréquemment annoncé, en vue de limiter le traumatisme causé par le dévoilement de cette pathologie, qui, comme l'ont montré de nombreux auteurs, bouleverse l'ensemble de la vie et marque une rupture entre le vécu avant la maladie et celui dans lequel se trouve ensuite engagé, malgré lui, le malade¹⁰⁰. La mesure 40 du premier Plan Cancer (2003-

⁹⁴ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, 359 p. ; SOUM-POUYALET Fanny, « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à face*, 8, 2006, [En ligne], p. 1-9.

⁹⁵ BOUCHE Olivier, ULRICH Bernard, *Les annonces en cancérologie : le médecin face au malade*, Paris, Springer Science & Business Media, 2013, 357 p.

⁹⁶ BLANCHARD François, NOVELLA Jean-Luc, QUIGNARD Élisabeth, MORRONE Isabella, DEBART Anne, COURTAIGNE Bruno, DRAME Moustapha. « L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Quelques aspects éthiques », *Gérontologie et société*, n°128-129, 2009, p. 168.

⁹⁷ BOUCHE Olivier, ULRICH Bernard, *Les annonces en cancérologie : le médecin face au malade*, Paris, Springer Science & Business Media, 2013, p. 39.

⁹⁸ *Ibid.*

⁹⁹ *Id.*, p. 40.

¹⁰⁰ BURY Michael, « Chronic Illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, issue 2, 1982, p. 167-182 ; HERZLICH Claudine, « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », *Bulletin du Cancer*, n°85(3), 1998, p. 251-253 ; BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 26-29 ; SARRADON-ECK Aline, « Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 285-311.

2007) tente de répondre à cette demande des malades, au travers de la mise en place d'un « protocole d'annonce ». Ce protocole d'annonce présente comme objectif d'initier les meilleures conditions d'annonce possibles, compte-tenu de la situation, au travers de temps de discussion et d'écoute (entre le malade et différents professionnels du soin) visant à communiquer au patient une information adaptée et progressive. Il se déroule en quatre étapes constituant un « temps de prise en charge du patient » et se décomposant au travers d'un temps médical, un temps d'accompagnement soignant, un temps d'articulation avec la médecine de ville et un accès à une équipe impliquée dans les soins de soutien et de support. Le temps médical est celui de la consultation consacrée à l'annonce du diagnostic et à la proposition d'un protocole de soins à destination du patient. Concrètement, il s'agit d'un temps avec le médecin oncologue référent (chirurgien, radiothérapeute, chimiothérapeute) où ce dernier va annoncer le diagnostic de la maladie et expliquer au patient les traitements qui seront suivis. En fonction des situations, il peut également s'agir d'un temps où seront exposés les résultats d'une chirurgie. Le temps d'accompagnement soignant est un second temps consacré aux personnes malades et à leurs proches accompagnants, avec un professionnel soignant, généralement une infirmière d'annonce. Ce professionnel soignant aura suivi une formation dédiée à cette fonction d'annonce et aura pour objectif de répondre aux questions des malades et de leurs proches. Des entretiens réalisés avec des infirmières d'annonce nous démontrent à la fois les grandes lignes communes suivies par chacune des infirmières (temps d'écoute et de dialogue, retour sur le temps médical, présentation des soins de support et des intervenants présents dans la structure, etc.), mais également les spécificités de chacune : visite de locaux, manière d'aborder les choses, etc. Le temps d'articulation avec la médecine de ville correspond à un travail de coordination entre les professionnels hospitaliers et les soignants de proximité, généralement le médecin généraliste qui est cité comme restant un interlocuteur privilégié de la personne malade. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support correspond à la possibilité, pour la personne malade, de rencontrer des professionnels spécialisés, soignants ou non soignants (tels que, par exemple, des psychologues, des kinésithérapeutes, des diététiciens, mais également des assistants sociaux ou des prothésistes capillaires) tout au long de la prise en charge.

Néanmoins, dans les expériences étudiées pour cette thèse, les « conditions » de l'annonce outrepassent bien souvent le cadre de ce protocole. En effet, la multitude d'examen que réalisent les malades et la rencontre avec une pluralité de soignants font du dévoilement de la

pathologie un temps morcelé et fragmenté¹⁰¹. Cela a une influence sur la réception de l'information par les malades, et notamment sur les contextes de conscience dans lesquels peuvent se trouver les individus au moment de l'annonce du diagnostic. Ces réflexions seront l'objet d'une seconde partie.

1.1. Le contenu de l'annonce : des difficultés à dire une « vérité » incertaine

Si nous sommes désormais dans des situations de plus grande diffusion et de partage de l'information médicale des soignants vers les soignés¹⁰², la question du respect de la volonté du patient - sur le « droit à l'information » relative à son état de santé - interroge particulièrement les pratiques des soignants. L'extrait ci-dessous, d'un entretien mené avec un oncologue, illustre le cheminement que peuvent emprunter les professionnels du soin pour évaluer le besoin d'information des malades et tenter d'y répondre, mais également les difficultés inhérentes à l'annonce d'informations graves :

« Il y a ceux qui d'emblée vous disent “moi je veux tout savoir, machin, qu'on me dise entièrement la vérité”, donc moi je sais que j'avais une patiente comme ça, j'avais attendu deux trois consultations, et quand je lui ai dit “il y a des métastases, il y a ci, il y a ça”, elle me disait qu'elle voulait tout savoir, ok, je me suis dit qu'elle était prête, et finalement, elle ... Je me suis faite engueulée quasiment, elle me dit “mais ça va pas de me dire ça, vous êtes complètement folle”. Alors du coup, elle m'a un peu prise de court, parce que je me suis dit, mince ça fait déjà trois consultations qu'elle me réclamait de savoir toute la vérité, et finalement, ce n'était pas vrai. Parce que quand je lui ai dit, bin, voilà, elle me dit... Et finalement, elle a été consulter, elle a été voir ailleurs. Dans un autre établissement, quoi. Alors je me suis dit, je ne sais pas, j'ai dû faire quelque chose de pas bien. Alors maintenant, je me méfie. ». Émilie, Oncologue médical.

¹⁰¹ SPIRE Antoine, POINSOT Rollon, « L'annonce en cancérologie », *Questions de communication*, 11, 2007, p. 159-176.

¹⁰² BESSON Caroline, GUIRIMAND Nicolas, TRESVAUX du FRAVAL Frédéric, GENTIL Laurence, CARTRON Laure, LEPLEGE Alain, « Le choix des mots au cours de l'entretien d'annonce en hématologie : cas clinique et revue de la littérature », *Hématologie*, 18 (1), 2012, p. 47-50.

Dans cet extrait, en s'appuyant sur une « mauvaise » expérience, le soignant nuance particulièrement la demande des malades à « être informés » de leur état de santé. Elle indique avoir, par le passé, tenté de respecter le besoin d'information des malades, tout en usant de précautions pour évaluer la demande de ces derniers. Ainsi, partant de l'idée qu'une demande répétée traduit non seulement une volonté de connaître les informations relatives à leur état de santé mais également la capacité de faire face à des mauvaises nouvelles, elle explique avoir eu le sentiment que la malade concernée était « prête » à entendre la vérité. Toutefois, la réaction de la patiente, qui l'a « engueulé » de lui avoir annoncé de tels faits, l'a conduite à estimer que les demandes des malades ne reflètent pas nécessairement un besoin d'information : « *elle me réclamait de savoir toute la vérité, et finalement, ce n'était pas vrai* ». Désormais, face aux demandes des malades pour connaître la « vérité », ce médecin indique « se méfier ». Si elle précise être opposée à toute « conspiration du silence »¹⁰³ telle qu'elle pouvait exister par le passé, son récit montre que la diffusion d'information dépend non seulement d'une demande, ici répétée, du malade, mais également de l'évaluation que fait le soignant de la capacité du malade à supporter psychologiquement des nouvelles négatives et/ou anxiogènes.

Outre des questionnements sur l'interprétation émotionnelle et l'appropriation de l'information par les malades¹⁰⁴, le cas spécifique de la pathologie cancéreuse peut freiner la possibilité effective d'annoncer « la vérité » à un malade sur son état de santé. Deux autres éléments peuvent en effet se présenter comme des entraves à la volonté de communiquer une information médicale « claire et sans tabou ». Tout d'abord, l'incertitude qui entoure la pathologie¹⁰⁵, et plus précisément son évolution, sa prise en charge, ses effets secondaires, ceux des traitements, etc. Ensuite, la nécessité pour les soignants de se conformer à deux principes distincts, parfois antagonistes, celui de la bienfaisance et celui du respect de l'autonomie du malade¹⁰⁶.

¹⁰³ REICH Michel, MEKAOUI Lila, « La conspiration du silence en cancérologie : une situation à ne pas négliger », *Bulletin du cancer*, 90(2), 2003, p. 181-184.

¹⁰⁴ HOERNI Bernard, SOUBEYRAN Pierre, « Histoire de l'information aux personnes atteintes de cancer », *Sociologie santé*, n°21, 2004, p. 13-38 ; SOUM-POUYALET Fanny, « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à face*, 8, 2006, [En ligne], p. 1-9.

¹⁰⁵ MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 33-54.

¹⁰⁶ FAINZANG Sylvie, *La relation médecins-malades : information et mensonges*, Paris, PUF, 2006, 160 p.

1.1.1. L'annonce de la maladie : une incertitude partagée des soignants aux malades

L'incertitude est un élément central dans l'expérience des malades atteints de cancer, puisqu'elle accompagne l'ensemble du cours de la maladie, qu'il s'agisse de son évolution (vers la rémission, la guérison, la récurrence ou encore la fin de vie et la mort, au travers de périodes d'aggravation ou d'accalmie qui ne peuvent être que partiellement anticipées au travers des bénéfices des traitements), de ses manifestations physiques (au travers des symptômes mêmes de la maladie, mais également des effets indésirables des traitements dont certains peuvent être inévitables mais où la plupart font figure de manifestations aléatoires) ou encore de ses effets sur la vie quotidienne (impacts sur la possibilité de maintenir une activité professionnelle, etc.). Mais elle est également une dimension incontournable de l'activité professionnelle des soignants, qui ont parfaitement conscience des limites des connaissances médicales sur le cancer. D'après les travaux de Renée Fox¹⁰⁷, elle peut se décliner sous deux types distincts. Le premier type « résulte d'une maîtrise incomplète ou imparfaite de la connaissance médicale à son stade actuel » par un professionnel du soin. Le second type est celui qui nous intéresse ici ; il « caractérise la cancérologie dans son ensemble »¹⁰⁸ puisqu'il a trait aux « limites propres à la science médicale actuelle »¹⁰⁹. Le cancer est en effet une pathologie pour laquelle les traitements, bien que de plus en plus efficaces et performants, ne peuvent assurer avec certitude la guérison. En outre, le développement même de la maladie est incertain, un cancer en apparence soigné peut récidiver, un cancer pris en charge tôt et sans présence de métastases peut se développer dans l'organisme malgré les soins curatifs et entraîner la mort du malade, etc. Ainsi, au moment de l'annonce d'un diagnostic de cancer, les soignants ne peuvent en aucun cas garantir que les traitements proposés conduiront à la guérison du malade, ni même qu'ils pourront lui apporter la survie. De fait, toutes les informations relatives aux bénéfices des traitements, au développement et à l'évolution de la maladie sont incertaines.

Dès lors, dans un contexte d'information marqué par l'incertitude, quels éléments sont diffusés et lesquels sont occultés ? Outre l'annonce du diagnostic de cancer, comment les interlocuteurs des malades appréhendent et dévoilent l'incertitude qui entoure les suites de la maladie ? Quelle

¹⁰⁷ FOX Renée, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, 1988, 202 p.

¹⁰⁸ MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 38.

¹⁰⁹ FOX Renée, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, 1988, p. 80.

place est accordée aux demandes des malades et comment sont-elles décelées et appréhendées par les soignants ? Sur quels critères se basent-ils pour y répondre – ou non ?

Rappelons tout d'abord que l'annonce du diagnostic de cancer fait bien souvent suite à différents types d'examens, durant lesquels le spectre de la maladie cancéreuse peut être visible (je reviendrai sur cet élément dans le second chapitre), voire même plus ou moins clairement annoncé par l'un ou l'autre des différents professionnels consultés. Ainsi, si la pratique de la mammographie ou d'autres tests de dépistage peuvent immédiatement signaler une anomalie faisant supposer la présence d'un cancer, ce sont d'autres examens, comme un acte chirurgical ou une biopsie visant, par exemple, à enlever et analyser une « boule » suspecte, qui établiront avec certitude la nature des dysfonctionnements. Ce n'est que suite à l'analyse des résultats de ces examens que le diagnostic pourra être donné avec certitude aux malades concernés.

La consultation d'annonce de diagnostic peut intervenir à différents moments (notamment, elle peut faire suite à une intervention chirurgicale ou au contraire la précéder), mais répondra principalement à trois objectifs : annoncer formellement le diagnostic de cancer, présenter le protocole d'intervention décidé en consultation pluridisciplinaire¹¹⁰ et faire adhérer le malade au projet de soin.

Dans le cas d'un cancer du sein, il est fréquent que l'étape visant à diagnostiquer le trouble dont est atteint le malade se fasse conjointement à une intervention chirurgicale, que celle-ci ait pris la forme d'une biopsie ou d'une opération plus conséquente. La consultation qui suivra cet acte chirurgical sera alors le moment de l'annonce du diagnostic et du protocole de soins. Outre une consultation post-opératoire visant à évaluer les suites de l'intervention (état de la cicatrisation, effets secondaires éventuels, types de soins à effectuer), la rencontre entre le soignant et le malade visera, dans un premier temps, à présenter les résultats de l'acte effectué (opération réalisée avec succès ou non) et de l'analyse anatomopathologique réalisée sur les tissus prélevés ; c'est-à-dire, pour la population rencontrée dans le cadre de cette étude, le diagnostic de cancer. Dans un second temps de la consultation, le soignant présentera les suites de la prise en charge, au travers du projet thérapeutique proposé au malade. Le malade sera ensuite redirigé vers d'autres soignants spécialisés dans certains types de soins – chimiothérapeute et/ou radiothérapeute en fonction du protocole de soin qui aura été décidé - qui expliqueront leur rôle dans la prise en charge, le déroulement et les attentes des traitements mais également les effets

¹¹⁰ MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 33-54.

secondaires susceptibles de se produire. Chacun de ces interlocuteurs mobilise ainsi un discours visant à faire adhérer le malade au protocole de soin, en exprimant « l'idée que si les thérapies de ses confrères ou consœurs ne sont peut-être pas suffisantes à elles seules pour éradiquer la maladie, la sienne est une garantie complémentaire nécessaire à cet objectif »¹¹¹. Or, si suite aux examens pratiqués (chirurgie, biopsie, coloscopie par exemple), le diagnostic peut être formellement donné, l'évolution de la pathologie, les effets des traitements et le pronostic font l'objet d'une incertitude. En effet, si les soignants peuvent se forger une idée du cours de la maladie – au travers notamment de son stade au moment de la prise en charge (classification TNM) selon le volume de la tumeur, son extension et la présence ou non de métastases - ils ne peuvent qu'anticiper avec précaution les effets des traitements, pour ce qui est de la guérison ou du risque de récurrence. D'ailleurs, ce sont sur ces questions qu'ils sont fréquemment interrogés par les malades : outre apprendre de quelle pathologie ils sont atteints, ces derniers sont en attente de réponses ou du moins d'éclaircissements sur leurs perspectives d'avenir, et de fait souhaitent logiquement connaître leurs chances de guérison et de survie.

Le discours de « vérité » véhiculé sur le diagnostic de cancer ne peut donc pas faire l'impasse sur l'incertitude qui entoure l'évolution de la maladie. Dès lors, conscients des limites de la science médicale, les soignants tentent, dès l'annonce du diagnostic, de préparer les malades à vivre avec cette incertitude et de « rendre recevable l'incertitude liée à un tel diagnostic »¹¹². Les récits des soignants rencontrés pour cette thèse montrent que les éléments relatifs au pronostic sont communiqués au malade par les soignants au travers d'un discours basé sur le principe d'expectative¹¹³. Si ce discours peut prendre des formes variées en s'appuyant sur des argumentaires différents (par exemple, manier ou non des statistiques, produire des récits d'expériences rassurants, utiliser des tons optimistes, éluder certains termes et informations), il vise non seulement à rassurer les malades autant que possible compte-tenu des situations rencontrées, mais également à les mobiliser sur l'importance du suivi des traitements proposés. Certains soignants choisissent ainsi de faire appel à des données statistiques maniées néanmoins avec prudence et parcimonie, les adaptant à la situation du malade – en évitant, du moins chez

¹¹¹ *Id.*, p. 47.

¹¹² *Id.*, p. 33.

¹¹³ La notion d'expectative est ici utilisée au sens d'une « attente fondée sur des promesses ou sur des probabilités ; d'une attente prudente qui consiste à ne pas prendre parti avant qu'une solution certaine se présente » ; MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 37.

les soignants rencontrés dans le cadre de cette étude, de parler de pourcentage de survie¹¹⁴, mais au profit de la terminologie « chances de réussite » :

« Après, moi je leur dis, parce que on a, on a un programme, si vous voulez on peut entrer l'âge de la personne, voir si elle est en bonne santé, la taille de la tumeur, savoir s'il y a des ganglions envahis et tout ça, et nous on peut savoir quelle est la survie à 5 ans, quel est le risque de décès tout ça. Alors quand ça peut être positif pour le patient, je lui montre (...) je lui montre que je peux faire ça mais je ne donnais jamais le résultat au patient. (...) Je ne le donnais jamais, je ne disais pas "votre risque de décès à 5 ans est de tant de %". Mais ça me permettait de lui dire que les traitements avaient des chances, de lui montrer les chances de réussite. ». Bastien, Oncologue médical.

D'autres soignants, au contraire, évitent de mobiliser des données chiffrées, qu'ils perçoivent comme source d'angoisse supplémentaire, mais également inutile compte-tenu des évolutions incertaines de la pathologie :

« Alors, il y a des cancérologues qui font ça, qui leur donnent des feuilles, et qui leur disent "voilà je vous donne, là il y a votre pourcentage de guérison à 10 ans, ou de décès". Moi ça je ne le fais pas, je me dis les pauvres, elles ont déjà... Et comme on ne peut pas vraiment savoir... ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

Ils peuvent alors privilégier la référence à des informations qualitatives, n'hésitant pas à relater l'expérience d'autres malades :

« Ca c'est important, d'avoir des exemples de patients qui vous ont marqué, il y a huit, dix ans que vous avez soigné. Je n'hésite pas à leur en parler, à raconter ça, ces gens qui s'en sortent, car il y en a. ». Gabrielle, infirmière en oncologie.

¹¹⁴ Dès 1985, le rapport Cachin préconisait : « quand il est question de résultats de traitement, éviter de parler de pourcentages de survie, notion imperméable au grand public » ; CACHIN Yves, *La Lutte contre le Cancer en France: Rapport au Ministre des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale et au Secrétaire d'État chargé de la Santé*, Paris, La Documentation Française, 1985, p. 116.

De fait, compte-tenu de l'incertitude qui entoure la situation, certains soignants choisissent de ne pas donner toutes les informations possiblement anxiogènes aux malades, mais seulement celles qui favoriseront l'adhésion du malade au traitement¹¹⁵ :

« Bah oui on ne sait pas. (...) Après, bon ça dépend où on est aussi dans le stade, dans l'avancée. Quand on est tout au début, il faut leur dire que non, on fait un projet de soins et que le but c'est de reculer ça le plus longtemps. ». Danièle, Infirmière d'annonce en oncologie.

« Après, nous, notre rôle c'est de voilà, on leur dit "écoutez, on fait le traitement et on verra". Bien souvent, c'est ce que, enfin personnellement c'est ce que je leur dit, "faites déjà votre traitement, on va voir si vous répondez au traitement que l'on vous fait et après effectivement, ça dépend de comment vous allez réagir, comment vous répondez au traitement". Alors on esquive un petit peu, parce que ce n'est pas à nous vraiment de le dire... Même le médecin déjà n'en est pas capable alors nous encore moins. ». Karine, Manipulatrice en radiothérapie.

Et parfois même en dissimulant leurs propres doutes et craintes sur l'évolution de la pathologie, voire en occultant la gravité de la situation et en privilégiant un discours rassurant et optimiste, axé sur un principe d'action :

« Et ceux qui me disent... Ils savent, ils savent qu'ils ont une métastase ou au moins un nodule au niveau du foie, qui est une métastase de leur cancer, etc. après, ils ne connaissent pas vraiment la taille. Je veux dire, si c'est un truc trop monstrueux, je ne leur dis pas. Il y en a qui aime bien regarder le scanner, que je leur montre, voilà, je leur montre un petit truc mais s'il y en a partout, j'essaie pas, je ne leur dis pas "bah voyez, tout ce qu'il y a là, c'est des métastases". C'est clair que j'essaie d'être soft, mais en général ils savent ce qu'ils ont. Après, je leur dis, on refait un bilan dans trois mois. Ceux qui me demandent le pronostic, il y en a un ce matin qui me demandait par rapport à son cancer de prostate et ses métastases osseuses, je dis "on refera le point dans trois mois, mais il y a trois mois, votre scanner était stable". Alors il me demande si je suis sûre, je dis "bah oui, je vous assure et votre PSA il a diminué, c'est bien, sinon je vous aurais arrêté le traitement et on aurait fait autre chose". Donc là, il était, ouais, rassuré, je pense. Donc... Mais je vous dis, moi le pronostic, je n'aime pas trop dire "là ce n'est pas bien du tout, là vous avez une super vacherie", enfin vous voyez des choses à connotation péjorative, négative. Au contraire, j'essaie d'être plus positive en disant "bah là

¹¹⁵ Ici, l'information transmise répond à un objectif « utilitariste » puisqu'elle est diffusée « pour une fin déterminée » : FAINZANG Sylvie, *La relation médecins-malades : information et mensonges*, Paris, PUF, 2006, p. 35.

on va faire un traitement, c'est un nouveau traitement, qui donne de bons résultats et on refera un bilan dans trois mois". ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

De manière générale, les soignants annoncent les perspectives d'avenir en utilisant un langage absent de termes anxiogènes et en privilégiant un discours axé sur l'espoir, la prudence face aux évolutions possibles de la maladie et centré sur le moment présent au travers de la nécessité de suivre les traitements. Ils expliquent leur réticence à aborder ce thème par l'incertitude qui entoure le cancer, même lorsque celui-ci est évalué « de bon pronostic » et « rapidement pris en charge ». Or, comme nous avons pu le voir, si l'incertitude de l'évolution de la pathologie est mobilisée par les soignants pour justifier certaines rétentions d'informations et privilégier la diffusion d'informations « utiles », d'autres aspects entrent en considération. Ainsi, ce dernier extrait d'entretien met notamment en avant le souci de « protéger » le malade des informations anxiogènes, le soignant précisant « *si c'est un truc trop monstrueux, je ne leur dis pas* ».

1.1.2. Entre non malfaisance¹¹⁶ et respect du principe d'autonomie: protéger ou préparer le malade ?

Face à l'impératif d'informer le malade dans ce contexte d'incertitude, les soignants sont alors confrontés au dilemme de respecter deux principes distincts et parfois antagonistes¹¹⁷ : le principe de non-malfaisance qui peut se traduire en pratique par le fait de tenter de rassurer le malade (« votre tumeur est petite », « le cancer est pris en charge tôt ») et donc de ne pas l'informer de tous les risques néanmoins existants (car même pour les cancers se « soignant bien », certains individus ne réagissent pas aux traitements et décèdent) ; et le principe d'autonomie, qui revient au contraire à annoncer au malade les données disponibles (et, par exemple, le risque existant de décès malgré les traitements) afin de lui permettre de gérer sa vie et organiser son avenir en toute connaissance de cause, et qui apparaît, dans les faits, plus difficile à mettre en œuvre.

¹¹⁶ L'usage du terme de non malfaisance est privilégié par Fainzang en tant que « variante du principe de bienfaisance » : FAINZANG Sylvie, *La relation médecins-malades : information et mensonges*, Paris, PUF, 2006, p.34. En effet, si la bienfaisance renvoie à « contribuer au bien d'autrui », celui de non malfaisance signifie ne pas infliger un préjudice intentionnellement selon le principe « primum non nocere ». Ici, la question de la diffusion de l'information médicale ne porte pas sur une contribution au bien du malade mais plutôt sur la volonté de ne pas lui nuire en lui communiquant des infos anxiogènes.

¹¹⁷ FAINZANG Sylvie, « Chapitre 1. L'information du patient est-elle un leurre ? », *Journal International de Bioéthique*, n°1, vol.26, 2015, p.17.

L'extrait présenté ci-dessous, issu de l'entretien mené avec un oncologue, illustre ce dilemme du soignant :

« Essayer d'expliquer, bon déjà moi je dis toujours, enfin je dis toujours tout, j'essaie d'expliquer tout. Là, j'en ai vu une il y a pas longtemps, en fait c'était un cancer du sein négligé. Alors je ne sais pas depuis, à mon avis, deux ans, elle cachait à son entourage qu'elle avait un cancer du sein, donc à la fin, on a des trucs qui sont monstrueux au niveau du sein. Donc elle a des métastases au poumon, au foie, aux os, et en fait elle est venue, elle a consulté son médecin car elle toussait. Et de toute façon quand on lui a fait les scanners, le bilan, tout ça, de toute façon c'est trop tard, quoi. La maladie... Donc je lui explique qu'il y a des choses au niveau du scanner, qui ne sont pas normales, même si je n'emploie pas le mot métastases, je dis que c'est en rapport avec le sein, tout ça. Et à la fin de la consultation, elle me dit "mais quand est-ce que je vais être guérie ?". Donc là, je me dis, je n'ai pas été clair, mais en même temps peut être qu'elle n'avait pas envie d'entendre ça non plus quoi. Mais j'ai envie de lui dire "en même temps, qu'est-ce que vous voulez quoi, vous laissez trainer un truc pendant deux ans, c'est un cancer et vous me demandez...". Je dis "attendez, on ne parle pas de guérison là", je dis "on refera un scanner dans quelques mois, on démarre la chimio, et on voit". Mais là, pareil, les bras m'en sont tombés, quoi. ». Bastien, Oncologue médical.

Dans cet extrait - d'une situation qui n'est, certes, pas représentative de la plupart des consultations d'annonce (« *un cancer du sein négligé* ») mais néanmoins éclairante sur le dilemme rencontré par les soignants -, l'oncologue a tout d'abord privilégié le principe d'autonomie, en tentant d'expliquer à la patiente la situation (qui apparaît grave : « *des choses monstrueuses* », une prise en charge « *trop tard* ») et l'étendue de la pathologie (« *des métastases au poumon, au foie, aux os* »). Dans un souci de « protection » de la malade, il choisit ses termes avec précaution pour ne pas user d'un langage anxiogène (en ne mentionnant pas la présence de métastases mais en indiquant « *des choses pas normales* »). Son discours est ainsi une tentative de conciliation entre les deux principes - non malfaisance et autonomie - au travers de propos censés expliquer avec précision mais aussi avec tact et prudence « la vérité ». Le questionnement de la malade en fin de consultation (« *mais quand est-ce que je vais être guérie ?* »), qui ne semble ainsi pas percevoir la gravité de sa situation et s'interroge non pas sur la possibilité de guérison mais bien sur la temporalité de la maladie, déstabilise l'oncologue (« *les bras m'en sont tombés* ») qui remet en cause, dans un premier temps, la clarté de ses propos (« *je me dis que je n'ai pas été clair* »). Dans un second temps, plutôt que de réitérer des propos signalant la gravité de la situation telle qu'il la perçoit et la responsabilité de la patiente

dans la situation rencontrée (« j'ai envie de lui dire "en même temps, qu'est-ce que vous voulez quoi, vous laissez trainer un truc pendant deux ans, c'est un cancer et vous me demandez..." »), il privilégie le principe de non malfaisance en déviant la question : « Je dis "attendez, on ne parle pas de guérison là", je dis "on fera un scanner dans quelques mois, on démarre la chimio, et on voit" ». », estimant que la malade « n'avait pas envie d'entendre ça ».

Si ce premier soignant tente de concilier non malfaisance et autonomie dans la diffusion de l'information aux malades, en tentant « d'expliquer tout » mais sans user de termes anxiogènes « je n'emploie pas le mot métastases », d'autres adaptent leur discours en fonction de leur appréhension de l'évolution et du pronostic, tel que cet oncologue :

« Les patients qui n'ont pas de métastases, quand ils me demandent par rapport à leur... Je les rassure généralement, quand ils me demandent leur pronostic, je leur dis "non, bah la tumeur était petite", enfin vous voyez. Et par contre les patients qui ont des métastases, généralement, je leur dis "on refait un bilan, on a eu de très bons résultats avec la chimio, ça peut fondre comme neige au soleil". Enfin vous voyez, j'essaie d'avoir un discours pour qu'ils puissent... Voilà, se dire, on ne fait pas la chimio pour rien, et on y va, et voilà quoi. Je ne dis jamais... Ou alors il faut vraiment... ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

Dans cet exemple, le principe de non malfaisance est privilégié par un médecin qui indique vouloir, lorsqu'il suppose une trajectoire de maladie « ascendante », rassurer le patient en avançant que la tumeur enlevée en chirurgie ou soignée par les traitements de chimiothérapie ou radiothérapie était « petite ». Pour les trajectoires supposées « descendantes », ce même principe est mobilisé, non plus pour rassurer uniquement, mais également pour convaincre le malade de continuer les soins (qui peuvent être très invasifs, anxiogènes et producteurs d'effets indésirables). L'espoir de la guérison reste présent au travers de la métaphore « ça peut fondre comme neige au soleil » traduisant une fois encore l'incertitude de la situation mais en laissant supposer les bienfaits des traitements et une potentielle issue favorable.

Néanmoins, lorsque l'étendue du cancer, en première consultation d'annonce ou durant la prise en charge, devient trop préoccupante selon le médecin, le désir de « protéger » le malade et plus largement de « ne pas lui nuire » est relégué au second plan, au profit de celui de lui permettre de se « préparer ». L'objectif n'est alors plus de convaincre un malade des bienfaits des traitements, ou de le protéger des impacts psychologiques et émotionnels de la « mauvaise nouvelle » ou bien encore de lui permettre de maintenir l'espoir de la guérison. Il s'agit alors

de lui dire « la vérité » sur son état de santé, afin de lui permettre d'anticiper son décès, de « régler ses affaires » voire de « préparer » ses proches. C'est ce qu'illustre l'extrait ci-dessous, issu de l'entretien avec le même médecin :

« Là j'ai eu un patient là, il n'y a pas longtemps, qui est encore hospitalisé d'ailleurs (...), donc lui, bon il a soixante et quelques, je crois que c'est un deuxième ou troisième mariage, il est marié avec une jeune femme qui a trente ans, d'origine marocaine, ils ont une petite fille de deux ans. Je me suis dit que j'allais aller le voir, lui dire que ça ne va pas du tout, qu'il faut qu'il mette bien ses papiers en règle, par rapport à sa femme et sa fille. Donc voilà, je suis allée lui dire il y a quinze jours ou trois semaines (...). Mais c'est assez rare que je fasse ça, mais là je me suis dit, il y a urgence parce que il y a sa femme qui est jeune, il y a sa petite fille, je ne sais pas trop si ils sont en règle, tout ça. Donc là je me suis dit... Et généralement, on est assez vague. ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

Dans cette situation particulière, ce n'est pas à la demande d'un malade que « la vérité » est annoncée ; ce sont les spécificités de la situation familiale (une femme d'origine étrangère et un enfant en bas âge, que le médecin suppose ne pas être « en règle ») qui poussent le soignant à informer le malade de la gravité de son état.

Si tous les soignants s'accordent à valoriser, en théorie, la diffusion d'information à un malade (en tant que gage de respect de la dignité d'un individu et d'une relation soignant-soigné basée sur la confiance entre un médecin « qui ne cache rien » et un malade considéré comme autonome à qui l'on donne alors, au travers de l'information médicale, la possibilité d'être acteur de sa maladie en prenant des décisions en toute connaissance de cause), la réalité peut être tout autre, confirmant les analyses de Fainzang¹¹⁸. Dans les faits, le souci de « protéger » le malade et de maintenir l'espoir semble prendre le pas sur la divulgation de la « vérité », ce qui peut être justifié, par les soignants, au travers de l'incertitude qui entoure la situation. Dès lors, les soignants « déploient toutes sortes de stratégies pour ne pas dire les choses clairement ou pour ne pas fournir au malade l'information qui lui est due »¹¹⁹, telles que ne rien dire, rester vague, laisser planer le doute, minimiser la gravité de la situation, dévier la demande du malade en dirigeant la conversation sur d'autres éléments de la trajectoire de la maladie, entretenir l'espoir, utiliser une terminologie euphémisée et moins anxiogène, etc.

¹¹⁸ FAINZANG Sylvie, *La relation médecins-malades : information et mensonges*, Paris, PUF, 2006, 160 p.

¹¹⁹ FAINZANG Sylvie, « Chapitre 1. L'information du patient est-elle un leurre ? », *Journal International de Bioéthique*, n°1, vol.26, 2015, p. 17.

Et, lorsque l'information est délivrée, la décision semble plus fréquemment relever d'un choix du soignant que de la demande d'un soigné ; cette dernière étant parfois déniée par les soignants qui la perçoivent comme émanant d'un patient qui ne veut pas réellement savoir ou n'est pas en capacité de la supporter psychologiquement. Ce choix, spécifique à chaque soignant, peut dépendre du « moment » jugé propice par le médecin (après quelques consultations et des demandes d'information réitérées par le malade, suite à une première cure de rayons ou de chimiothérapie, à l'entrée en soins palliatifs, en présence d'un proche jugé apte par le soignant à soutenir le malade, etc.) mais également fortement de la capacité du malade à comprendre et supporter cette information - une capacité qui dépend bien souvent d'une supposition du soignant, comme nous avons pu le voir - et de l'appréhension du soignant sur l'utilité de la divulguer au malade (si le malade est parent de jeunes enfants, si la situation familiale nécessite une préparation particulière par exemple). À cet égard, Fainzang démontre que « le critère qui fonde la possibilité d'informer le patient est largement social. Cette information étant donnée essentiellement à des personnes appartenant à des catégories sociales supérieures, ou dont la distinction (au sens bourdieusien du terme) laisse supposer au médecin un niveau d'études supérieur et donc une plus grande aptitude à comprendre l'information, mais aussi une plus grande capacité à supporter l'annonce qui leur est faite, dans une confusion fréquente entre ces deux types de compétence. Les comportements des médecins sont donc modulés non pas seulement en fonction des dispositions psychologiques du patient, mais aussi très largement en fonction de ses caractéristiques sociales (ou de ce que le médecin croit être ses compétences socio-culturelles). »¹²⁰. C'est au travers des consultations régulières entre soignants et soignés, mais aussi des informations personnelles divulguées par les malades dès la première rencontre, que les soignants se forgent une image des patients comme aptes ou non à comprendre et supporter une vérité douloureuse et des situations perçues comme « urgentes » à régler ; comme la situation précédemment exposée d'un soupçon du médecin sur la régularité de la présence d'une conjointe et de l'enfant du couple ou encore comme ces quelques extraits le dévoilent :

« Bon déjà il y a un interrogatoire, les antécédents, la famille, enfin on voit où ils en sont au niveau socioprofessionnel, les enfants, etc. (...) Bah ça me permet de cerner un peu la personne, voir où elle en est dans sa vie, qui elle est en fait. ». Émilie, Oncologue médical.

« Oui, moi j'aime bien savoir, voilà, la profession. De toute façon ça fait partie de l'interrogatoire, hein ? S'ils sont mariés, quelle est la situation maritale, combien il y a

¹²⁰ Ibid.

d'enfants, l'âge des enfants. (...) Il faut voir la situation de la personne dans son ensemble. Qui est là, qui est informé, ce qu'on va devoir faire nous aussi. Par exemple, proposer un soutien psychologique pour les enfants, le mari, on propose, mais après c'est en fonction de ce que la personne nous dira. (...) Il y a différents types de personnalités (...) Et après, il faut s'adapter. ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

Ces informations, outre permettre probablement d'établir une relation de confiance entre soignant et soignés au travers de la diffusion d'informations personnelles du malade et de tentatives d'aides du soignant (proposer un rendez-vous avec un psychologue par exemple), sont indiquées par les soignants comme indispensables. Déjà, pour déterminer la capacité du malade à comprendre et accepter les éléments médicaux qui lui seront communiqués. Mais également pour décider à qui donner ces éléments (seulement au patient qui aura « prouvé » ses capacités, à celui qui a des enfants en bas âge et pour qui il doit anticiper l'avenir, celui qui est dans une situation familiale nécessitant une préparation en amont, etc.).

1.2. Conditions et réceptions de l'annonce

Dans une société valorisant l'individu acteur de sa santé et qui axe la lutte contre le cancer sur une éducation sanitaire, la connaissance des « risques » médicaux, et notamment celui de la survenue d'un cancer, semble être de plus en plus intégrée. Les individus ont généralement conscience d'un certain nombre de risques auxquels ils sont exposés, volontairement ou non (possibilité croissante d'avoir tel type de cancer en fonction des attributs de l'individu – sexe, âge, antécédents médicaux et familiaux - et de ses pratiques et habitudes de vie – consommation de tabac, d'alcool, exposition à un environnement potentiellement cancérigène, etc.). Ils développent également, par le biais de l'incorporation des discours médiatiques et éducatifs, des campagnes de prévention et de dépistage ou encore de leurs expériences personnelles (un proche touché par le cancer, une proximité avec le domaine de la santé) une représentation du cancer comme étant une « maladie de proximité » susceptible de les toucher. À cet égard, un sondage IPSOS, rendu public par la Ligue nationale contre le cancer en 1998 fait état d'une maladie de proximité (86% des personnes interrogées indiquent connaître une personne atteinte dans leur entourage proche, et 67% en connaîtraient plusieurs). Plus proche encore, le sondage « Les Français face au cancer » de la fondation ARC et réalisé par IPSOS du 8 au 19 janvier 2015, révèle que 72% des interrogés indiquent penser avoir une probabilité « importante » d'en

souffrir un jour dans leur vie (dont 59% une probabilité « plutôt importante » et 13% une probabilité « très importante »).

Dès lors, l'apparition de troubles ou de dysfonctionnements corporels particuliers, ou même la réalisation d'examens de dépistage sont des événements pouvant faire apparaître le spectre de la maladie cancéreuse dans l'esprit des individus concernés. Le processus de mise en sens des troubles relevés et les étapes de pré-diagnostic entreprises même sans troubles particuliers au travers du dépistage octroient aux individus la possibilité de percevoir le diagnostic de cancer avant même que celui-ci ne soit apposé de manière définitive par les soignants.

Dans un premier temps, je montrerai que cette représentation de la possibilité d'être atteint par un cancer peut se développer de manière croissante au fur et à mesure des étapes du pré-diagnostic, et plus particulièrement lorsque les soignants usent de certaines paroles, adoptent des postures, des gestes, laissant supposer, pour les soignés, la probabilité d'un cancer.

Dans un second temps, je développerai quelques exemples d'annonces vécues par les individus de la population rencontrée dans le cadre de cette thèse, pour illustrer que ces dernières se produisent de plus en plus dans des contextes de conscience variés et sont toujours vécues comme un choc.

1.2.1. Envisager le cancer avant sa confirmation officielle : des impairs des soignants au travail du malade

Les différents examens réalisés, dont le but a pu être de diagnostiquer les causes d'un trouble relevé par l'individu lui-même ou par un soignant (médecin généraliste, gynécologue, dermatologue) ou bien encore visant spécifiquement à dépister un cancer, constituent non seulement les étapes du pré-diagnostic, mais contribuent également, dans le vécu immédiat des futurs soignés, à faire émerger la possibilité d'être atteint par un cancer. En effet, suite à ces premiers examens et en l'attente de la réalisation ou du dévoilement des résultats des examens complémentaires, commence un temps durant lequel il est fréquent que les individus estiment les probabilités d'être touchés par un cancer. Ce diagnostic envisagé, et non pas encore affirmé, est la conséquence d'une conjonction de facteurs (les représentations du symptôme qui a conduit à consulter et à réaliser des examens comme une grosseur suspecte, une toux persistante, du sang dans les selles par exemple, le type d'examens réalisés et son lien avec un dépistage de cancer tels qu'une mammographie ou une ponction, ou encore le type de lieu dans lequel ces examens ont été effectués, par exemple un centre de lutte contre le cancer, etc.) dont le principal semble être, dans la population rencontrée pour cette étude, les réactions, réflexions

et questionnements des professionnels en charge de ces examens. Ces derniers, au travers de leurs attitudes et paroles, ont parfois laissé entendre aux individus voire même ont soulevé chez eux une crainte relative à la possibilité d'avoir, sinon un cancer – le terme n'étant quasiment jamais utilisé -, du moins quelque chose de grave et malsain.

C'est ainsi que Valérie s'est retrouvée confrontée à la perspective d'avoir un cancer, alors même qu'elle réalisait une mammographie de dépistage qu'elle considérait « de routine » : « *le médecin me demande les raisons pour lesquelles je fais les examens (réalisés dans le cadre d'une campagne de dépistage), et me pose la question "mais ça fait longtemps que vous avez une rétraction sous le sein ?". Bah non. Non parce que, on a beau se palper, on a beau regarder... En plus ça se situait vraiment sous le sein... Bon, bah je me suis dit, là c'est bon, j'ai compris* ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

De la même manière, Vivianne, interrogée sur le moment de la découverte de son cancer, relate l'examen de dépistage auquel elle s'est soumise : « *dès qu'elle a eu placé le sein et commencé à manipuler son appareil, il y a eu un changement d'ambiance dans le, dans l'espace d'endroit où on passe cet examen. Elle m'a dit "ne bougez pas, je reviens". Alors ne bougez pas quand on a le sein comprimé, on aurait du mal à s'échapper, enfin c'est pas du tout confortable, ce n'est pas une situation qu'elles font durer en général. Une collègue est venue, elle est repartie, une autre est venue, enfin, je me suis dit "patatras, c'est pour moi".* ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Enfin, le discours d'Élisa établit clairement le lien entre la réaction des soignants et l'émergence de la possibilité d'avoir un cancer, alors même qu'aucun diagnostic n'avait alors été apposé sur sa situation : « *à la tête du radiologue, j'ai compris quand même que ce n'était pas... Ce n'était pas bénin, pas normal. Je savais à 90% que c'était une tumeur cancéreuse, d'après la tête du radiologue. Qui a été très prévenant d'ailleurs, mais il n'a rien dit* ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Bien que la perspective d'avoir un cancer ait été envisagée, parfois avec force, comme le témoignent ces quelques extraits – « *je savais à 90% que c'était une tumeur cancéreuse ; je me suis dit patatras c'est pour moi ; c'est bon j'ai compris* » - l'incertitude, mais aussi l'espoir, restent présents tant que le diagnostic n'est pas formellement apposé.

Face à cette incertitude, et durant le temps qui les sépare d'une prise en charge par des réalisations d'examens complémentaires et de l'annonce de leurs résultats, les individus peuvent tenter de trouver des réponses visant principalement à dissiper une partie des doutes

qu'ils conçoivent à l'égard de leur état de santé. Nombreux sont les individus indiquant cette période de leur vie comme un « flou » dans lequel ils ne parviennent pas à se situer, ne se considérant pas comme malades tout en étant conscients également de ne pas être en « bonne santé. L'incertitude qui englobe alors leur quotidien au travers de la perspective d'avoir potentiellement une maladie grave, peut prendre la forme d'une angoisse omniprésente face à laquelle les individus tentent de trouver un apaisement. La mise en œuvre d'une recherche d'informations et d'une quête de réponse s'apparente à un « travail » que pourra encore effectuer le patient tout au long de sa trajectoire de maladie. Si je développerai plus particulièrement ce point dans un prochain chapitre, précisons de suite que ce travail du malade, en tant que moyen de gérer l'incertitude qui entoure alors l'état de santé, peut ici se décliner sous différentes formes. Il peut ainsi s'agir de questionner les soignants, d'effectuer des recherches sur Internet (via des sites médicaux ou au travers de forum de discussion) ou au travers de documentaires et de lectures (scientifiques ou non), de mobiliser les personnes de l'entourage ayant connu, personnellement ou au travers de l'expérience d'un proche, une trajectoire de maladie s'apparentant, etc.

Le premier moyen mis en œuvre par les individus semble être de questionner les soignants en présence, ceux-là même qui au travers de leurs attitudes ou de leurs paroles ont généré l'angoisse de la perspective d'un cancer.

« On m'a dit c'est suspect. Que c'était quelque chose de suspect et que je devais être opérée. Suspect, le mot suspect. Rien de plus alors que je demandais. Je comprends pas pourquoi on ne nous traite pas mieux, nous laisser comme ça dans l'angoisse, non ! Qu'est-ce que ça change pour eux ? ». Micheline, 67 ans, retraitée (ouvrière viticole), cancer de la thyroïde.

« Donc le médecin vient, il me fait l'échographie, avec un masque et pas un mot. Et puis là je lui ai dit "bah écoutez, est-ce que vous pouvez me dire un peu quelque chose ?". Et il me fait "j'enverrai les résultats à votre médecin, de toute façon je n'ai pas le temps de vous rencontrer aujourd'hui, revenez dans deux jours". Quand tu as une ambiance comme ça et qu'on te dit de revenir que dans deux jours, je peux te dire que les 48 heures elles te semblent longues. Donc deux jours après, je suis effectivement à nouveau dans le laboratoire. Là je pensais récupérer mes résultats et voir le médecin, que j'ai vu passer, repasser et repasser, et passer encore maintes et maintes fois, jusqu'au bout de 45 minutes où j'ai dit "attendez, il y a un problème, je venais chercher des résultats, je venais voir le médecin", et là, vraiment, il est arrivé très très agacé, il m'a dit "écoutez, de toute façon il y a quelque chose, vous n'avez qu'à voir avec votre médecin traitant !". ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Le second moyen, s'inscrivant dans la même lignée, est de se rapprocher des soignants qui soit ont demandé les examens, soit effectuent un suivi régulier du patient. C'est l'initiative alors prise par Vivianne, qui n'avait pas obtenu de réponse des professionnels ayant effectué les examens :

« Et je suis sortie comme ça (...) je suis arrivée chez mon médecin complètement effondrée (...) cinq minutes après j'étais dans son cabinet, complètement effondrée, et là, elle, comme les résultats n'étaient pas encore arrivés, elle a appelé le laboratoire pour qu'il scanne les résultats au plus vite. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Si ces tentatives des malades pour obtenir des informations avaient pour but de les « rassurer » sur leur état de santé et leurs perspectives d'avenir, elles ont bien souvent produit l'effet inverse : l'absence de réponse, le renvoi vers d'autres soignants et le sentiment de ne pas être considéré comme un individu devant être informé génèrent une angoisse supplémentaire. Dès lors, cela ne fait qu'accentuer la représentation, chez les individus concernés, d'être touchés par une pathologie grave telle qu'un cancer.

1.2.2. Les contextes de conscience lors de la découverte d'un cancer : le choc de l'annonce, même anticipée

Les éléments présentés auparavant permettent de démontrer que la conscience d'être atteint par un cancer peut se faire de plus en plus prégnante au fur et à mesure des étapes du pré-diagnostic. De fait, différents contextes de conscience peuvent se présenter, comme relevés au travers des récits des soignants et des soignés rencontrés lors du travail de recueil de données.

Le concept de « contexte de conscience » que j'emploie ici est emprunté aux analyses d'Anselm Strauss et Barney Glaser¹²¹. Leurs travaux sur la gestion de la mort à l'hôpital et plus spécifiquement sur les relations entre les médecins et les mourants démontrent la complexité de l'annonce de la mort prochaine au travers de quatre contextes de conscience : la conscience fermée, la conscience présumée, la conscience feinte mutuelle et la conscience ouverte.

- Dans le contexte de la conscience fermée, le patient ne sait pas qu'il va mourir alors que tout le personnel soignant a conscience de cette situation.

¹²¹ STRAUSS Anselm, GLASER Barney, *Awareness of Dying*, Chicago : Aldine, 1965, 305 p. ; STRAUSS Anselm, GLASER Barney, « La conscience d'une mort proche : les ambiguïtés de la conscience ouverte » [1965], Textes réunis par Isabelle Baszanger, *La Trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 113-141.

- La conscience présumée correspond aux situations où le patient se doute de sa fin imminente et cherche à confirmer ses soupçons.
- La conscience feinte mutuelle renvoie à la condition selon laquelle tout le monde est conscient de la situation (patient, personnel soignant et famille) mais chacun feint de croire en l'ignorance de l'autre ;
- Dans le contexte de la conscience ouverte, personnel soignant et patient ont conscience de la situation.

Cette typologie des contextes de conscience peut permettre d'éclairer les situations également rencontrées lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer. Quatre contextes de conscience peuvent ainsi être mis à jour : le contexte fermé (ou la non connaissance de la pathologie), le contexte feint (où les individus ont connaissance de leur diagnostic mais agissent comme s'ils l'ignoraient), la conscience ouverte d'emblée (lors de l'annonce, le malade connaît déjà le diagnostic qui ne sera alors que confirmé par l'oncologue référent) et la conscience ouverte progressive (le malade, se doutant être atteint d'une pathologie grave, est informé progressivement de la nature de sa maladie par l'oncologue référent). Les contextes de conscience ouverts, d'emblée ou progressif, sont notamment illustratifs des situations des individus rencontrés dans le cadre de cette thèse et probablement plus largement de l'ensemble des individus touchés par un cancer dans la population française, mais les contextes de conscience fermée et feinte ne peuvent pas pour autant être exclus totalement, ces derniers s'inscrivant autant dans les relations soignants-soignés que dans les relations entre ceux-ci et les membres de la famille.

Le contexte de la conscience fermée correspond ainsi aux situations que rencontre un individu qui ne sait pas de quelle pathologie il est atteint et à qui le diagnostic ne sera pas communiqué. Ce type de situation est normalement peu courant actuellement dans la société française contemporaine, où le soignant est dans l'obligation d'informer le malade de son état. La conscience feinte mutuelle renvoie à des situations où soignant et soigné (mais également les autres acteurs, notamment les membres de la famille proche tels que le conjoint ou les enfants) ont connaissance de la situation mais évitent de l'aborder directement. Dans le cadre de l'annonce d'un diagnostic de cancer, les limites entre ces deux contextes de conscience semblent floues : par exemple, la présence de la maladie pouvant être évoquée sous forme de métaphores ou de généralités (le MAL, LA maladie, ÇA) laissant supposer la conscience d'une pathologie grave, voire même la connaissance plus précise du diagnostic de cancer, mais également une volonté de ne pas nommer le mal connu. Cela peut également renvoyer à des

non-dits entre le malade et sa famille, au travers de la demande d'une famille, formulée à un soignant, de ne pas en parler au malade (une requête à laquelle le médecin n'adhère généralement pas, soumis désormais au respect du droit à l'information du malade), ou encore correspondre à des situations où un malade demande au médecin de ne pas en parler avec la famille qui a pourtant connaissance, au moins partielle, de la gravité de l'état de santé du proche. À cet égard, le récit d'Ondine est révélateur :

« On a vu un pneumologue, qui ne lui a pas dit la vérité à lui, et pendant qu'il faisait, je ne sais plus, un truc de souffle, m'a dit que bon, pour lui c'était un cancer. Et que déjà là on devait partir en vacances, il voulait bien qu'on parte mais dans un endroit où il y avait des médecins tout près. Et il lui a proposé un rdv pour après, pour faire, je ne sais plus comment on appelle ça, on fait descendre un tuyau dans les poumons, je ne sais plus comment ça s'appelle. Voilà, donc moi je savais déjà. À ce moment-là, que c'était cancéreux. Alors évidemment on ne le dit pas, hein, on ne le dit pas à la personne concernée. ». Ondine, 60 ans, retraitée (pigiste), mari décédé d'un cancer du poumon.

Cet extrait d'entretien traduit le flou entourant les contextes de conscience fermée et feinte mutuelle, au moins dans les premiers temps de la prise en charge médicale. Si Ondine « savait » le diagnostic de cancer de son conjoint car le médecin lui a annoncé, elle explique que son mari, lui, n'en a pas été informé, du moins pas avant elle. Néanmoins, en l'absence du témoignage de son mari (décédé au moment de l'entretien réalisé avec Ondine), on ne peut pas établir s'il était réellement inconscient de sa pathologie (nous serions alors en présence d'un contexte de conscience fermée), s'il a demandé qu'on cache le diagnostic à sa femme ou au contraire qu'elle en soit informée car lui ne souhaitait pas lui en parler (ce qui a pu alors contribuer à une situation de conscience feinte mutuelle).

Les deux autres contextes de conscience sont apparus bien plus fréquemment dans la population rencontrée pour la réalisation de cette thèse, et semblent représentatifs d'une tendance actuelle dans la société contemporaine.

Le contexte ouvert d'emblée ou la connaissance officielle de la pathologie

Le contexte ouvert d'emblée correspond à des situations où le diagnostic de cancer a été déjà annoncé avant même la rencontre du malade avec les professionnels en charge des soins curatifs.

La situation rencontrée par Vivianne, dont des extraits de l'entretien ont déjà illustré la manière dont le « doute » peut surgir dans l'esprit des soignés, est représentative de ce contexte ouvert d'emblée. Après une mammographie de dépistage où un médecin lui a indiqué avec brutalité « *de toute façon, il y a quelque chose* » et l'avoir renvoyé vers son médecin traitant qui a alors demandé à recevoir les résultats, Vivianne a obtenu les prémisses du diagnostic de cancer : « *et le laboratoire a donc faxé tout de suite les résultats, et je suis restée avec elle, elle ne m'a pas renvoyée en salle d'attente, on est resté ensemble, c'est ce qui m'a, j'allais dire, tenu à ce moment-là, c'est de ne pas être renvoyé en salle d'attente et qu'elle reprenne un autre patient... Elle m'a gardé avec elle. Et là, quand les choses sont tombées, pareil, grand silence, et puis elle me dit "écoutez, je crois que c'est sur les deux seins" (grande inspiration, soupir). Enfin bon, c'est inimaginable. Et puis du coup, bah elle me demande ce que je veux faire, donc je lui dis que comme j'habite en face de X [centre de lutte contre le cancer], c'est le plus pratique. Donc voilà, elle m'y a envoyé.* ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Dans cette situation, si le diagnostic n'est pas, dans un premier temps, formellement donné à Vivianne, les discussions avec les soignants, brutales avec le premier médecin, aidantes avec le second, puis le choix du lieu où seront conduits les examens complémentaires n'ont pas laissé de doute quant au diagnostic qui serait finalement apposé sur sa pathologie. Ce « *quelque chose* » présent « *sur les deux seins* » dévoilé par le médecin, puis le choix d'un lieu de soin spécialisé dans le traitement du cancer ont constitué pour Vivianne l'annonce de son cancer et n'ont fait que confirmer ce qu'elle avait supposé et compris précédemment.

Une autre situation, celle rencontrée par Valérie, permet de compléter cette première illustration du contexte ouvert d'emblée, en accentuant ici la capacité de l'individu à comprendre la pathologie dont il est atteint. Si le contexte ouvert d'emblée au moment de l'annonce officielle du diagnostic de cancer est bien souvent (dans l'expérience des individus rencontrés pour cette thèse) la conséquence des discours et attitudes des soignants œuvrant au pré-diagnostic et/ou au dépistage, il peut également être produit du fait de la connaissance scientifique (familiarité avec le discours scientifique et le monde médical, culture médicale importante), l'expertise professionnelle (insertion dans un métier médical ou paramédical) et/ou l'expérience personnelle des soignés (proche atteint d'un cancer). Valérie, infirmière, indique avoir compris son diagnostic suite à une réflexion et une question formulées par les soignants. Son expérience professionnelle l'a alors conduite à diagnostiquer elle-même le cancer, qui fut bel et bien confirmé par la suite par son gynécologue, avant même son entrée dans un établissement de soins où un protocole d'annonce fut mis en place.

« Je savais par moi-même que c'était un cancer du sein. (...) j'ai été aux examens, la manipulatrice me dit "oh ça, ça ne me plait pas". Bon. Bon bah j'ai dit d'accord. Et puis après je suis rentrée dans le cabinet pour l'échographie. (...) Et puis la question qui va tout déclencher. (...) Rétraction, vous savez quand on travaille dans le milieu... (...) Dans ma tête, je savais très bien ce que j'avais. (...) J'ai pris tout de suite rdv avec ma gynécologue (...) ça c'est fait dans les trois jours qui ont suivi. Elle avait les résultats, et quand j'ai été voir la gynéco, je suis rentrée dans le cabinet et je lui ai dit "de toute façon, je sais très bien que c'est un cancer". Et elle m'a dit "oui, c'est un cancer". Mais je le savais. ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Enfin, d'autres expériences relatées montrent l'annonce brutale d'un diagnostic en dehors et en amont du protocole d'annonce. Elles sont bien souvent le fait du soignant qui a prescrit les examens.

C'est ce que nous relate Élisabeth : « L'annonce, ça a été un peu terrible. C'est mon gynéco qui m'a appelé pour me dire, par téléphone, à huit heures du soir, j'étais seule, mon mari était en réunion. Et je trouve que c'est assez difficile (...) Voilà, par téléphone, alors qu'il aurait très bien pu... ». Élisabeth, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Dans ces situations, l'annonce « officielle » du diagnostic de cancer par un oncologue référent, dans le cadre d'un protocole d'annonce en milieu hospitalier, n'est ainsi pas vécue par les malades comme LE moment de l'annonce. Au contraire, cette dernière est la résultante de diverses rencontres avec d'autres soignants qui ont initié le diagnostic. L'oncologue référent n'est alors pas perçu comme le premier interlocuteur annonçant le diagnostic – bien que les oncologues rencontrés m'aient toujours indiqué prendre le temps de revenir sur le diagnostic même auprès de patients déjà informés et/ou conscients de la pathologie dont ils sont atteints – mais principalement comme celui qui annoncera les traitements et deviendra un interlocuteur principal tout au long de la prise en charge.

Le contexte ouvert progressivement ou la conscience présumée du cancer

Le contexte ouvert progressivement correspond à des situations se déroulant en présence d'un oncologue qui annoncera formellement et pour la première fois le diagnostic de cancer. Il peut autant concerner les individus ignorants du diagnostic que ceux qui se doutent, sans une totale certitude, avoir un cancer.

Dans cette dernière situation, il dépend de deux types de circonstances :

- le diagnostic a été suggéré fortement, soit au travers de paroles maladroitement d'un soignant, soit de l'annonce d'un pré-diagnostic (devant néanmoins être confirmé par des examens plus poussés) par un médecin questionné par son patient ;
- le malade, du fait de sa connaissance du monde médical (une connaissance émanant de son expérience personnelle ou professionnelle), se doute du diagnostic qui lui sera donné.

Ces circonstances rejoignent celles du contexte de conscience ouvert d'emblée, si ce n'est qu'ici aucun soignant n'aura confirmé cette intuition avérée du malade avant la rencontre avec l'oncologue.

Ainsi, quand bien même certains individus rencontrent l'oncologue référent en ayant déjà connaissance de leur diagnostic, d'autres découvrent la « vérité » sur leur état de santé lors de cette première rencontre. Ce fut la situation rencontrée par Philippa : *« Donc je rentre à X en chirurgie ambulatoire, je repars chez moi en fin de journée, et le docteur m'a dit "ne vous inquiétez pas, ce n'est pas méchant". Donc moi, rassurée, mais très rassurée, franchement, hein, il m'avait parlé d'un adénofibrome, il m'avait dit que ce sont des petites choses qui arrivent plus étant jeune, mais bon voilà c'est tout. (...) Je suis partie de mon intervention, j'avais rendez-vous pour ma consultation post opératoire (...) quand j'ai rencontré le docteur pour voir si tout allait bien, c'est là qu'il m'a annoncé que les résultats n'étaient pas bons. »*. Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Conscients des précautions à prendre pour limiter le choc de l'annonce de ce diagnostic, les oncologues développent généralement des stratégies préférentielles liées à leur représentation du « bien du patient » (comme nous l'avons vu précédemment), visant à annoncer progressivement, lors de ce temps médical, le diagnostic de cancer. Ces stratégies portent sur les éléments annoncés et ceux qui seront tus, les termes utilisés et la prise en compte des besoins du patient, au travers de la représentation qu'ils ont de lui ou relevés dans ses dires.

Ayant sondé le patient sur la connaissance personnelle de son état, le médecin adaptera son discours en privilégiant l'usage de certains termes – ceux utilisés par le patient par exemple – et évitera l'emploi de termes anxiogènes : *« donc je lui explique qu'il y a des choses au niveau du scanner, qui ne sont pas normales, même si je n'emploie pas le mot métastases, je dis que c'est en rapport avec le sein, tout ça. »* (Bastien, Oncologue médical). Il avancera ensuite les explications concernant les traitements (protocole décidé, effets secondaires, etc.) au fur et à

mesure des réactions du patient – questionnements du patient, sentiment de compréhension ressenti par le soignant, etc.

Connaître la situation familiale et professionnelle du patient semble permettre au médecin d’initier une relation basée sur une connaissance de la personne, et non pas uniquement axée sur le plan biomédical, ainsi que de mettre en place des stratégies visant à faire accepter la présence de la maladie dans la vie quotidienne et à « minimiser » le choc que représente l’annonce. Les médecins pointent ainsi la nécessité pour le patient de se projeter dans l’avenir durant le temps des soins. Ils n’hésitent pas à interroger les malades sur leurs projets professionnels et familiaux, sur leurs désirs de vacances par exemple, pour tenter de les intégrer dans cette nouvelle vie, celle au sein de laquelle la maladie prendra néanmoins une place conséquente.

Outre la nécessité d’annoncer le diagnostic et le protocole de soin, le discours des soignants est orienté sur un maintien de l’espoir. Cela se traduit au travers de l’annonce des traitements en tant que moyens de pallier la maladie, de l’utilisation de formulations « douces » pour éviter les effets anxiogènes de certains termes, de l’évitement de la question du pronostic et de la prise en compte des besoins personnels – et non pas uniquement médicaux – du patient pour le faire adhérer à l’idée que la vie ne s’arrête pas à la maladie.

Le choc de l’annonce et les questionnements sur l’avenir

Néanmoins, que le diagnostic de cancer soit envisagé ou compris par le malade et confirmé par un professionnel du soin en amont d’une annonce officielle ou qu’il soit annoncé dans le cadre d’un protocole d’annonce à un individu qui se doute ou non de la pathologie dont il est atteint, il constitue pour toutes les personnes rencontrées une épreuve difficile à vivre qu’elles relatent au travers de métaphores illustrant l’impact émotionnel de l’annonce : « *C’est un tsunami qui nous tombe sur la tête* » (Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein), « *C’est des coups de poings. C’est des... des marches qu’on descend au départ (...) au départ, c’est ça, vraiment des coups de poing sur la tête* ». (Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein).

Les réactions à cette annonce, anticipée ou non, sont alors diverses (mais non exclusives les unes des autres) et liées aux représentations des individus sur leur propre état de santé et leurs représentations de la pathologie cancéreuse, mais également au parcours de soin entamé jusque-là : elles peuvent traduire l’angoisse et la peur de la mort et de la souffrance dû au cancer en lui-même ou à ses traitements, se manifester par des démonstrations de colère, des ressentis de

culpabilité, des formes d'incompréhension voire de déni, ou encore faire l'objet de tentatives de relativisation de la part des individus touchés.

L'angoisse et la peur sont les réactions exprimées en premier lieu au travers de pleurs et de lamentations par les malades qui associent le cancer à la menace de mort ou, plus largement, à la perspective des souffrances physiques à venir : *« je l'ai mal vécu cette annonce, je pleurais (...) je me disais “est-ce que je vais m'en sortir ?” Je me voyais mal barrée »*. Micheline, 67 ans, retraitée (ouvrière viticole), cancer de la thyroïde.

« Pour moi, j'allais mourir (...) Pour moi, le cancer c'est la mort, j'étais dans cet état d'esprit là. » Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Les démonstrations de colère et les ressentis de culpabilité semblent plus fortement liés à la trajectoire de santé du malade, qu'elle relève de la mise en sens des éventuels dysfonctionnements relevés ou plus largement des dimensions de préservation de la santé. La colère est ainsi une des réactions déclarées par certains malades lorsqu'ils avaient eux-mêmes perçus des symptômes de maladie mais ne se sont pas sentis pris au sérieux ou bien pris en charge par les soignants rencontrés ; ou encore lorsqu'une mauvaise lecture des résultats ou une erreur administrative retardent le diagnostic. Elle s'exprime bien souvent conjointement à la crainte que le retard dans l'établissement du diagnostic impacte une possible guérison. *« Furax, j'étais furax. Trois mois que je disais qu'il y avait quelque chose, et on ne me croyait pas. Trois mois de perdu. »*. Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

« Alors qu'est-ce qu'il s'est passé ? Il m'a laissé un message sur mon numéro de portable, sauf qu'il y avait une erreur d'un chiffre sur le numéro de portable donc c'est sûr que ma surprise a été... moi j'ai été... C'était... Tout s'est écroulé quoi. On vous annonce ça... Moi j'étais confiante et tout, tout s'écroule, donc... Dans ma petite tête, je me suis dit qu'on venait de perdre trois mois ! Bon il m'a rassuré, il m'a dit “non, déjà, la tumeur, vous ne l'avez plus, maintenant il faut qu'on fasse ce qu'il faut mais trois mois c'est rien”. Alors je me dis, mince trois mois c'est rien, il n'arrête pas de me rassurer, alors qu'il m'annonce que c'est un cancer quoi ! ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Certains malades témoignent quant à eux d'un ressenti de culpabilité, particulièrement lorsqu'ils estiment ne pas avoir totalement respecté les registres relatifs à l'individu acteur de sa santé ; par exemple lorsque le malade se reproche de ne pas avoir été assidu dans le suivi régulier et la pratique du dépistage ou encore lorsqu'il s'estime responsable de ne pas avoir perçu les signes ou de ne pas les avoir pris au sérieux.

C'est le cas, par exemple, de Monique : « *Je m'en suis voulue, en tant que médecin, de ne pas avoir pris ça au sérieux.* ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

L'incompréhension est une réaction déclarée par les malades qui, du fait d'habitudes de vie considérées comme saines, d'un suivi médical régulier ou encore de leur âge (des personnes reconnues comme « jeunes » pour avoir un cancer) ou de la perception de leur état de santé, ne se considéraient pas comme des individus susceptibles de développer un cancer. Cette incompréhension peut ainsi se manifester par une sidération - ces personnes étant alors abasourdies par le diagnostic formulé – ou bien par des refus, des objections voire un déni de la maladie :

« *J'ai pleuré, j'ai quand même eu les larmes. Et je n'arrêtais pas de lui dire "mais je ne suis pas malade, moi, je suis en pleine forme". J'étais en pleine forme. Et bon elle m'a dit "tant mieux, ça sera d'autant plus facile à soigner que vous vous sentez bien". Je n'étais pas fatiguée, hein ? J'avais rien, aucun symptôme.* ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

Enfin, l'absence de symptômes, alliée aux représentations individuelles du malade sur le cancer, peuvent permettre au malade de relativiser la survenue du cancer :

« *Ça ne m'a pas fait peur parce que je me disais qu'il était pris dès le début, ça n'a pas pu se répandre (...)* Pour moi, c'est comme la grippe, tout le monde l'aura ou pratiquement. Un cancer qui est pris dès le début, on a toutes les chances de guérir. ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Outre le choc de l'annonce et les réactions diverses à la déclaration du diagnostic, les malades font face à de nouvelles incertitudes qui peuvent être illustrées au travers de différents registres de questionnements, mis à jour par le terrain de cette thèse. Les demandes qui en découlent sont fréquemment soumises aux soignants en charge du traitement contre le cancer dès la première rencontre, mais peuvent aussi faire l'objet de formulations différées dans le temps et ce tout au long de la trajectoire de maladie (notamment chez les individus qui n'avaient pas anticipé le diagnostic ; ainsi Philippa précise qu'aux consultations suivantes, elle se présentait « *avec une liste de questions sur papier* »). Face à ces questionnements, les soignants peuvent tenter de produire des réponses précises, mais l'incertitude qui entoure la plupart des aspects de la trajectoire de maladie (pronostic vital, effets escomptés des traitements, manifestation des symptômes, effets indésirables des traitements, etc.) les conduit bien souvent à formuler des réponses avec nuance, précaution et expectative, comme je l'ai précisé auparavant.

Le premier registre de questionnements porte, comme nous venons de le voir, sur le déroulement de la maladie, à savoir sa gravité et son pronostic – fréquemment éludé par les soignants car toujours incertain – ainsi que son évolution – des périodes de rémission et d'aggravation peuvent survenir et sont difficiles à anticiper sur le long terme, le cancer peut s'étendre à d'autres organes, des métastases peuvent se développer, des douleurs et des symptômes sont susceptibles d'apparaître ou de s'amplifier etc.

Le second registre de questionnement porte sur le protocole de soin proposé par le corps médical. Si les traitements et leurs effets non désirés sont annoncés et expliqués (certains sont anticipés, la survenue d'autres est aléatoire), ils restent des sources d'interrogations pour les malades car s'entendre annoncer un traitement est une chose, le vivre en est une autre.

Enfin, un dernier registre de questionnements porte sur l'intégration de cet évènement-maladie dans le cours de la vie de l'individu. Il peut s'agir autant de l'organisation quotidienne de la vie au rythme des traitements que du souci d'annoncer la maladie aux proches et dans le cercle professionnel ou encore la gestion des angoisses et des impacts émotionnels liées à la présence de la maladie et à la menace de la mort et des stigmates visibles de la maladie et de ses traitements.

Ces incertitudes liées à la survenue de la maladie dans la vie de l'individu lui imposent de mobiliser un certain nombre de ressources. Dans un premier temps, depuis la mise en place du protocole d'annonce, les malades ont la possibilité de bénéficier d'un temps soignant avec une infirmière d'annonce ainsi que de recourir à une équipe de support – les professionnels de cette équipe peuvent être d'horizons divers : psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, etc. Dans un second temps, le malade mobilisera d'autres types de ressources, telles que l'intégration dans une association de malades ou la recherche d'informations sur la maladie. La gestion de la maladie et de ses incertitudes, présentées ici brièvement et partiellement sous la forme des registres de questionnement du malade, fera l'objet d'une réflexion plus poussée dans la seconde partie de la thèse.

Chapitre 2.

Attentes normatives et rôles de l'individu « acteur de sa santé » dans la découverte du cancer

Dans les sociétés occidentales contemporaines, la santé est perçue comme un « capital individuel et collectif à préserver »¹²², concourant au développement d'un « gouvernement des corps »¹²³ au sein desquels des « formes de surveillance (...) se déploient aujourd'hui autour du corps (malade, souffrant, menacé, mourant) et des conduites corporelles (en matière de sexualité, d'addiction, de risque). »¹²⁴. En ce sens, la santé ne se limite pas à l'absence de maladie ou, pour reprendre l'expression popularisée de René Leriche, au « silence des organes » ; elle est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme un « état complet de bien-être physique, mental et social » et se décline dans tous les aspects de la vie des individus (travail, éducation, etc.). Plus largement, la santé est conçue comme « une nouvelle façon de nommer le bonheur »¹²⁵. Les sociétés contemporaines sont dès lors « caractérisées à la fois par la culture du risque et par le culte de la santé »¹²⁶.

Le « culte de la santé », rappelle Patrick Peretti-Watel¹²⁷ a remplacé le culte magique et religieux, « le salut » dans des sociétés désenchantées au sein desquelles « les médecins sont à la fois les théologiens, les prêtres, les missionnaires et les inquisiteurs »¹²⁸. La santé est ainsi devenue une valeur fondamentale dans nos sociétés : être en bonne santé et le rester « n'est plus

¹²² SOUM-POUYALET Fanny, « Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer », *Corps*, 2007, n°3, 2007, p. 118.

¹²³ FASSIN Didier, MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2004, 269 p.

¹²⁴ *Id.*, p. 25.

¹²⁵ AUGE Marc, HERZLICH Claudine (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 1984, p. 215.

¹²⁶ PERETTI-WATEL Patrick, CONSTANCE Jean, « Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention ? », *Déviance et Société*, vol. 33, n°2, 2009, p. 205.

¹²⁷ PERETTI-WATEL Patrick, « Morale, stigmatisme et prévention. La prévention des conduites à risque juvéniles », *Agora débats/jeunesses*, n°56, 2010, p. 73-85.

¹²⁸ ILLICH Ivan, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1981, 224 p. ; LUPTON Deborah, *The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body*, London, Sage, 1995, 181 p. ; SKRABANEK Petr, *La fin de la médecine à visage humain*, Paris, Odile Jacob, 1995, 240 p. ; MASSÉ Raymond, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*, Québec, Presses de l'université de Laval, 2003, 430 p. ; GORI Roland, DEL VOLGO Marie-José, *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël, 2005, 272 p.

seulement une fin en soi : c'est aussi un moyen d'affirmer sa valeur »¹²⁹, le devoir de chacun et l'objectif général¹³⁰ par lequel est évalué la valeur morale d'un individu¹³¹.

La « culture du risque » est « un aspect culturel fondamental de la modernité, par lequel la conscience des risques encourus devient un moyen de coloniser le futur »¹³². Cette caractéristique des sociétés occidentales contemporaines concourt à la responsabilisation et à l'autonomisation des individus, exhortés à agir, à prendre des décisions, à adopter des comportements en s'appuyant sur des savoirs experts¹³³ leur permettant d'anticiper les conséquences de leurs actions et comportements. Dans le cas de la santé, il s'agit de mesurer l'impact des conduites sanitaires individuelles et leur risque pour la santé.

Le binôme culture du risque et culte de la santé est appuyé et relayé par les nombreuses campagnes de prévention qui font la promotion des « bons » comportements de santé (alimentation équilibrée, pratique d'une activité physique régulière, sexualité protégée, etc.), dénoncent les « mauvais » comportements – ou comportements à risque – (tabagisme, consommation excessive d'alcool, usage de drogues, etc.) et œuvrent à une « éducation à la santé »¹³⁴ (dépistage de pathologies, « bon » usage des médicaments, etc.). Cette forme de « gouvernement des corps »¹³⁵ se déploie ainsi non pas au travers d'un « rapport d'autorité » mais prend la forme de « jeux de normalisation douce » par lesquels « s'opèrent les transformations des représentations et des comportements »¹³⁶. Dans ce contexte « d'idéologie sanitaire moralisatrice »¹³⁷, où « à l'intimation au nom de la loi tend à se substituer une obligation d'intérioriser la norme »¹³⁸, les individus sont exhortés à accorder une certaine attention à leur corps et habitudes de vie, et se trouvent responsabilisés quant à leur état de santé. Ils sont ainsi enjoins à se conformer à un certain nombre de modèles de prévention de la

¹²⁹ PERETTI-WATEL Patrick, « Morale, stigmatisme et prévention. La prévention des conduites à risque juvéniles », *Agora débats/jeunesses*, n°56, 2010, p. 75.

¹³⁰ FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, tome III, 1976-1979*, Paris, Gallimard, 1994, 834 p.

¹³¹ CRAWFORD, Robert, « The Boundaries of the Self and the Unhealthy Other: Reflections on Health, Culture and Aids », *Social Science & Medicine*, 38 (10), 1994, p. 1347-1365 ; LUPTON Deborah, *The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body*, London, Sage, 1995, 181 p.

¹³² GIDDENS Anthony, *Modernity and Self-Identity*, Stanford, Stanford University Press, 1991, p. 244.

¹³³ GIDDENS Anthony, *Modernity and Self-Identity*, Stanford, Stanford University Press, 1991, 256 p.

¹³⁴ BERLIVET Luc, « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in FASSIN Didier, MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2004, p. 37-75.

¹³⁵ FASSIN Didier, MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2004, 269 p.

¹³⁶ *Id.*, p. 25.

¹³⁷ SOUM-POUYALET Fanny, « Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer », *Corps*, 2007, n°3, 2007, p. 118.

¹³⁸ FASSIN Didier, MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2004, p. 25.

maladie et à adopter des comportements visant à préserver leur capital santé. Concernant le cancer, mon travail m'a conduit à identifier trois modèles de comportements normatifs régissant les conduites des individus. Ces « registres d'action normatifs » laissent supposer, dans les discours véhiculés, que cette pathologie peut être parfois évitée, ou du moins diagnostiquée suffisamment précocement pour permettre une prise en charge laissant des chances de guérison importantes à condition que l'individu soit « acteur » de sa santé.

Ainsi, le premier modèle normatif concerne l'adoption de « bons » comportements de santé et d'habitudes de vie « saines » en vue de limiter les risques d'apparition des cancers : ne pas fumer, boire avec modération, manger équilibré, pratiquer une activité physique, ne pas s'exposer à des produits cancérigènes, se protéger du soleil, etc.

Le second registre d'action normatif porte sur l'attention que doivent porter les individus à leurs corps et état physique général. Ils sont ainsi enjoins non seulement à être attentifs à toute modification corporelle (l'autopalpation des seins est ainsi encouragée dans les campagnes de prévention du cancer du sein) ou altération de l'état physique (au travers d'une fatigue anormale par exemple) mais sont également exhortés, en cas de découverte d'un dysfonctionnement du corps, d'un signe anormal, ou d'un trouble quelconque, à se diriger vers le monde médical.

Le troisième modèle normatif concerne le suivi médical auquel chaque individu est invité à se soumettre en consultant assidument des médecins généralistes ou spécialistes (gynécologue, par exemple) et en pratiquant un dépistage fréquent, notamment dans le cas des personnes considérées comme « à risque » (individus de plus de 50 ans, aux antécédents familiaux faisant apparaître un risque de cancer, ou évoluant dans un environnement professionnel à risque par exemple).

Ces trois modèles de comportements contribuent à produire un « homo medicus »¹³⁹ - un personnage rationnel, autonome et calculateur qui agirait et consommerait en ayant toujours à l'esprit la préservation de son capital santé¹⁴⁰ - et renvoient à autant de normes relatives au « bon » comportement d'un individu acteur de sa santé. L'individu qui ne se plie pas à ces normes sociétales peut se voir ainsi, autant du côté du monde médical que de la société civile, accusé d'avoir rompu un contrat informel, celui de la préservation de son capital santé. C'est

¹³⁹ PINELL Patrice, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer, 1890-1940*, Paris, Métailié, 1992, p. 274.

¹⁴⁰ PERETTI-WATEL Patrick, « La prévention sanitaire ou la mise en risque du monde », (Propos recueillis par NEVE Julien), *Prospectives jeunesse*, n°60, 2011, p. 2-6.

ce qu'illustre ce discours de ce médecin, relatant la prise en charge d'une femme atteinte d'un cancer de l'utérus :

« Elle, c'est un cancer de l'utérus négligé. Elle croit quoi, qu'on va faire des miracles ? Elle aurait dû mieux prendre soin d'elle, et ne pas attendre le dernier moment pour venir. On ne peut pas faire de miracles. (...) Elle n'a pas pu passer à côté, elle n'a pas voulu se faire soigner, on en a des comme ça, qui ne prennent pas soin d'eux. Après, c'est trop tard. ». Bastien, Oncologue médical.

Un certain nombre d'études se focalisent sur les motivations ou les freins que rencontrent les individus pour se plier à ces modèles – par exemple, en portant sur les justifications des comportements à risque des individus « déviants »¹⁴¹ ; ou encore sur la pratique du dépistage et ses limites¹⁴² ; ou bien en explorant le vécu des individus soumis à un environnement à risque¹⁴³. Mon approche tente de compléter un biais peu étudié, celui de la réception et de la compréhension de ces modèles normatifs lors de la survenue d'un cancer. Comment les individus, qui se sont ou non pliés à ces modèles, vivent la survenue d'un cancer ? Comment justifient-ils leurs pratiques et quel regard portent-ils sur la genèse de leur cancer ? Quelle crédibilité accordent-ils aux messages et actions préventives ?

En effet, si l'individu « acteur de sa santé » est celui qui se contraint au respect de ces différents modèles de comportements, il n'est pas pour autant totalement préservé de la survenue d'un cancer. L'apparition d'un cancer ne peut être totalement parée, au vu des connaissances actuelles sur la question, par l'adoption d'un régime particulier, l'arrêt du tabac ou la réduction de la consommation d'alcool par exemple. De même, le cancer peut se développer de manière insidieuse, sans se traduire par un quelconque trouble corporel, et l'éventuelle apparition d'un dysfonctionnement du corps peut également renvoyer à des pathologies bien moins graves voire anodines (une grosseur due à un cancer et un kyste bénin peuvent se manifester sans distinction, du moins dans un premier temps). Enfin, un suivi médical régulier et une pratique régulière du dépistage ne préservent pas du développement d'un cancer, ce dernier pouvant ne pas être immédiatement perçu ou diagnostiqué comme tel.

¹⁴¹ PERETTI-WATEL Patrick, CONSTANCE Jean, « Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention ? », *Déviance et Société*, vol. 33, n°2, 2009, p. 205-219.

¹⁴² KIVITS Joëlle, HANIQUE Maël, JACQUES Béatrice, RENAUD Lise, « L'appropriation de l'information médiatique au sujet de la prévention et du dépistage des cancers », *Le temps des médias*, 2014/2 (n°23), p. 151-163.

¹⁴³ THEBAUD-MONY Annie, *Travailler peut nuire gravement à votre santé. Sous-traitance des risques, Mise en danger d'autrui, Atteintes à la dignité, Violences physiques et morales, Cancers professionnels*, Paris, La Découverte, 2008, 290 p.

C'est ce que je vais illustrer au travers de différents exemples de situations rencontrées par des individus atteints d'un cancer. Ces exemples me permettront non seulement de mettre en évidence la diversité des « modes d'entrée dans la maladie » mais également de faire figurer le travail du malade sur les trois modèles normatifs précédemment exposés ainsi que ses limites et obstacles. Je développerai cette typologie des « modèles de comportements » au travers d'exemples issus de mon terrain pour montrer que l'incertitude concernant l'état de santé et le travail accompli par le malade sont deux dimensions centrales ayant une influence sur la rapidité de la prise en charge diagnostique et médicale.

2.1. Le mode de vie comme facteur du cancer

Il est admis que le mode de vie a une influence directe sur un certain nombre de pathologies, et qu'adopter des habitudes de vie « saines » réduit le risque d'apparition de ces maladies. Le cancer semble être particulièrement concerné, comme en témoigne l'inscription, dans le Plan Cancer 2014-2019, de l'objectif de la diffusion de campagnes d'information et de prévention. Si le lien entre habitudes de vie et genèse du cancer, ainsi que l'objectif de « prévention » figuraient bien dans les précédents Plans Cancer, ils sont plus fortement mis en avant dans le dernier, et répondent désormais à une intention d'éducation de la population - avec comme objectif premier de « modifier l'approche de la prévention pour passer d'une prévention prescriptive fondée sur les interdictions à une prévention éducative »¹⁴⁴. À cet égard, l'Institut National du Cancer (INCA) lance une campagne d'information sur les risques de cancer liés au mode de vie, en annonçant que « 40% des cancers pourraient être évités »¹⁴⁵. L'accent est mis notamment sur les non consommations d'alcool et de tabac, la pratique d'une activité sportive régulière, l'adoption d'une alimentation équilibrée et la non exposition au soleil ou à des substances cancérigènes. Ainsi, à titre d'illustration, l'INCA avertit que les individus ayant des consommations d'alcool et de tabac régulières s'exposent plus fortement à des cancers comme ceux du poumon, de la bouche, de l'œsophage ou encore du sein. De la même manière, il

¹⁴⁴ <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandations-pour-le-3e-plan-cancer.pdf>.

¹⁴⁵ <http://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Prevention-des-cancers-lancement-d-une-campagne-d-information> ; <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/40-des-cancers-pourraient-etre-evites-40-c-est-beaucoup-quand-meme>.

informe qu'une alimentation équilibrée et la pratique d'une activité sportive contribuent à diminuer les risques de différents cancers tels que le cancer colorectal ou le cancer du sein.

Les discours faisant état d'un lien entre le mode de vie et la survenue d'un cancer s'inscrivent historiquement dans les prémisses de la prise en charge collective de la maladie cancéreuse, depuis le 19^{ème} siècle. Si la maladie touche indistinctement hommes et femmes – bien que certains cancers soient spécifiquement genrés (le cancer du col de l'utérus chez la femme, celui de la prostate chez l'homme par exemple) – le cancer a été considéré pendant longtemps comme une maladie affectant principalement les femmes¹⁴⁶. Cette assimilation entre cancer et féminité s'explique par la « visibilité » des cancers féminins durant la période du 19^{ème} siècle au milieu du 20^{ème} : les cancers du sein et de l'utérus produisaient des marques « visibles », tandis que d'autres cancers, touchant les organes internes, n'étaient pas connus et reconnus comme étant des cancers et étaient alors associés à d'autres « pathologies ». Ce n'est que lorsque les techniques médicales (radiographie notamment) ont permis de diagnostiquer les cancers des organes internes que cette représentation du cancer a évolué. Mais jusqu'alors, le cancer était vu comme une maladie « féminine », qui fût associée¹⁴⁷ (particulièrement pour le cancer de l'utérus) au « mode de vie » des femmes et, durant longtemps, à des mœurs réprouvées. En effet, les explications de la survenue d'un cancer furent l'objet de nombreuses spéculations, et une pluralité de médecins citaient comme causes de la maladie chez les femmes « la pratique de la masturbation, un activité sexuelle excessive, un appétit sexuel immodéré, la syphilis et autres maladies vénériennes, les avortements, ainsi que les désordres de "l'âge critique" (la ménopause) »¹⁴⁸.

Si certaines de ces explications furent par la suite invalidées ou nuancées¹⁴⁹, la représentation selon laquelle les femmes seraient – du moins en partie – responsables de la survenue d'un cancer reste fortement ancrée. En effet, alors que progressivement la survenue d'un cancer n'est plus associée nécessairement à une sexualité « immorale » (pratique de la masturbation, sexualité débridée), elle reste enracinée dans des représentations de « prédispositions » des femmes : les tumeurs sont attribuées aux grossesses, accouchements et avortements, tout en

¹⁴⁶ LÖWY Ilana, « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 37, 2013, p. 65-83.

¹⁴⁷ NOLTE Karen, « "Carcinoma uteri" and "debouchery-morality", cancer and gender in the nineteenth century' », *Social History of Medicine*, 21/1, 2008, p. 31-46.

¹⁴⁸ LÖWY Ilana, « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 37, 2013, p. 66.

¹⁴⁹ Par exemple, la croyance selon laquelle il existerait une « prédisposition morale ou une tendance héréditaire à développer des tumeurs » est remise en question ; LÖWY Ilana, « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 37, 2013, p. 67.

s'inscrivant également dans une perspective en termes de classes sociales. Les femmes des classes sociales défavorisées étaient perçues comme plus sujettes au cancer, du fait de grossesses plus nombreuses (et, dès lors, d'accouchements ou d'avortements dont la dangerosité et les conséquences – graves déchirures du col par exemple- étaient vues comme provoquant des cancers) ayant lieu dans un environnement manquant d'hygiène, sans accès à des soins médicaux appropriés. Les dimensions d'ordre moral n'étaient pas nécessairement exclues de ces représentations chez tous les soignants : aux classes populaires étaient associées des mœurs relatives à une sexualité « douteuse » conduisant à de nombreuses grossesses. Le mode de vie était donc perçu comme le principal responsable de la survenue d'un cancer.

Si aujourd'hui les pratiques sexuelles ne sont plus ciblées comme une des principales causes des cancers, d'autres habitudes de vie et comportements individuels sont la cible des campagnes de prévention, principalement les consommations d'alcool et de tabac et, dans une moindre mesure, le manque d'activité physique et la mauvaise alimentation. Dans tous les cas, les campagnes de santé publique se centrent sur la modification des comportements individuels¹⁵⁰, marquant dès lors une forme de responsabilité de l'individu sur l'apparition de la maladie cancéreuse.

Pour autant, l'adoption d'un mode de vie conforme aux normes de « bons comportements de santé » ne peut pas protéger de manière systématique les individus. Ainsi, malgré un mode de vie considéré comme sain, nombreux sont les individus touchés par un cancer. Dès lors, comment ces individus composent-ils avec les registres de prévention diffusés ? Quelle approche ont-ils de leur responsabilité dans la survenue de leur cancer et quel crédit accordent-ils à ces messages de prévention ? Quelles conceptions de l'individu acteur et responsable de sa santé sont mises en avant dans les discours des individus ?

Au cours des entretiens réalisés, il est apparu trois attitudes faisant état de positionnements variés sur ce registre ou modèle d'un individu acteur et responsable de sa santé.

- Soit le registre normatif est ancré dans la conception des individus touchés : ils adhèrent au discours véhiculé et estiment qu'une part de responsabilité leur incombe – au travers des habitudes de vie adoptées- dans la survenue de leur cancer.

¹⁵⁰ CASTEL Patrick, « Cancers », in FASSIN Didier, HAURAY Boris (dir.), *Santé Publique. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2010, p. 121-131 ; PIERRET Janine, « Contributions de la sociologie à l'analyse d'une politique de dépistage », in SANCHO-GARNIER Hélène, BERAUD Claude, DORE Jean-François, PIERRET Janine, SCHAFFER Paul (dir.), *Dépistage des cancers. De la médecine à la santé publique*, Paris, Les Éditions INSERM, 1997, p. 111-114.

- Soit il est rejeté ; les individus estiment avoir été des acteurs responsables de leur santé en adoptant des comportements sains, ce qui ne les a pas pour autant protégés du cancer. Ils rejettent alors les discours de prévention véhiculés, ces derniers ne leur semblant pas fiables.
- Soit il est nuancé ; les individus accordent du crédit aux informations diffusés dans les médias et par les organismes de recherche, de prévention et de lutte contre le cancer, mais nuancent leur importance dans la survenue de leur propre cancer.

Ces trois types d'attitudes ne sont pour autant pas exclusives les unes des autres, un individu pouvant s'inscrire dans différents registres, la réception des normes véhiculées pouvant se modifier tout au long de la trajectoire de la maladie.

2.1.1. Le registre ancré

Dans ces situations, l'individu touché par le cancer a intégré le discours faisant du mode de vie un des facteurs de la survenue de la maladie. Sans pour autant exclure d'autres causes (facteurs génétiques par exemple), et qu'ils aient ou non adopté des comportements considérés comme des facteurs de risque, ces individus recherchent ce qui, dans leurs habitudes de vie, a pu engendrer leur cancer. Ils se positionnent ainsi en accord avec les campagnes de prévention véhiculées et pointent les habitudes de vie qui leur semble avoir favorisé l'apparition de la maladie.

Annabelle et Monique expliquent ainsi la survenue de leur cancer :

« C'est-à-dire que moi je suis quelqu'un de très sportif. Le fait d'avoir rencontré mon mari, d'avoir des enfants, a fait que le sport bah je l'ai mis en peu de côté. Et puis maintenant ça y est, je me remets à faire entre huit et quinze heures de sport par semaine, pour moi c'est nécessaire. J'en ai vraiment besoin. Et je sais que justement pour ne pas avoir de cancer... Faut... Cancer et sport, ça va ensemble. Donc déjà il y a ça. Sinon, au niveau alimentation... Je suis au niveau alimentaire, je sais ce qu'il faut manger, ce qu'il ne faut pas manger. C'est vrai que je ne mange pas toujours très bien, encore maintenant. J'essaie de manger des produits sains, pas nécessairement du bio parce que j'ai un mari qui veut absolument faire les courses ! Et lui, bah, c'est au moins cher, donc je fais comme ça. Mais c'est vrai que si j'étais seule, je mangerais que du bio. C'est sûr. Parce que je sais les pesticides, les produits phytosanitaires ont un impact certain sur notre santé. Mais bon... Déjà j'ai obtenu le sport, je

ne peux pas obtenir en plus les aliments bio. Donc on arrive déjà à avoir la farine bio, c'est pas mal ! » Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

« Et là-dedans, évidemment, tout ce qui est stress, tout ce qui est malbouffe, inactivité, gros stress, tout ça, moi je pense que c'est lié, ça amène forcément des dérèglements. Il y a une cause quand même. Je ne pense pas que ça tombe comme ça. Et puis après, forcément, il y a les facteurs génétiques un peu, peut-être. Mais je me dis que c'est tout une cause. Moi c'est vraiment arrivé après trois ans de très très gros problèmes, de stress. J'ai eu un choc terrible avec la mort de mon père. Bon après c'est peut-être pas lié à ça, parce qu'on dit que des fois il faut sept ans pour qu'une petite cellule devienne une tumeur visible, bon pas toujours, mais je me dis sept ans avant, je n'étais pas dans les soucis. Par contre je sortais d'une grosse fatigue, de mes trois grossesses, de mon boulot de médecin, j'ai toujours eu une vie très très très chargée quand même. Mais les soucis je ne les avais eus qu'à partir de 2005. Alors après on peut, oui bien sûr, ça arrive après les soucis, on se dit que c'est ça. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Ces deux extraits témoignent d'un registre « ancré », ces femmes adhérant aux discours véhiculés faisant des habitudes de vie un des facteurs du cancer. Toutes deux pointent un « manque » d'activité physique (Isabelle ne pouvant, du fait de sa vie familiale avant le cancer, faire autant de sport qu'elle le souhaitait, Monique faisant état d'une « inactivité ») et une « mauvaise » alimentation (la « malbouffe » chez Monique, Annabelle expliquant « je ne mange pas toujours bien ») en guise d'explication à la survenue de leur cancer. Cette conception de la « responsabilité » de l'individu dans l'apparition de la maladie peut également, outre servir de justificatif à la survenue du cancer, avoir un impact sur le vécu avec la maladie : que ce soit le rejet de comportements considérés malsains (arrêt du tabac par exemple) ou l'adoption de comportements réputés pour préserver la santé. Ainsi, Annabelle explique avoir pu reprendre une activité sportive soutenue (« entre huit et quinze heures de sport par semaine ») et manger « sain » bien qu'elle déplore n'avoir pas pu convaincre son mari d'adopter une alimentation « bio ». De son côté, Monique explique, dans la suite de son entretien, avoir commencé différentes activités physiques (course d'orientation et dragon boat).

D'autres « habitudes de vie » peuvent également être annoncées dans les discours pour expliquer l'apparition d'un cancer, telles que le stress, ici fortement cité dans le discours de Monique, qui peuvent à leur tour engendrer des modifications dans la vie quotidienne. Bien qu'aucune étude scientifique ne prouve de lien de causalité entre le stress et la genèse d'un cancer, de nombreux médias et ouvrages de vulgarisation scientifique confortent cette idée. Si

Monique tente de gérer son stress au travers de diverses activités telles que du sport, des lectures, du temps pour soi, d'autres choisissent de modifier plus radicalement leur mode de vie, en demandant, par exemple, une activité professionnelle réduite, à l'instar de Valérie qui a repris un travail à temps partiel et non plus à temps plein ou en limitant les activités familiales considérées comme trop exigeantes et sources de stress.

À cet égard, Philippa qui, malgré son divorce, était restée très investie dans la prise en charge médicale de son ex belle-mère devenue hémiplégique après un accident cérébral, a désormais pris ses distances vis-à-vis de cette responsabilité familiale : *« je m'occupe de ma belle-mère, j'allais la voir régulièrement à l'hôpital, je m'occupe de tous ses papiers, je m'occupe, enfin bref, plus d'elle que son propre fils. (...) Et c'est vrai que depuis un an, j'ai pris du recul par rapport à ça »*. Elle explique dans un premier temps avoir pris cette distance en tant que moyen de *« mettre toutes les chances de mon côté »*, non seulement en vue de sa guérison, mais également pour éviter une récurrence. *« Et c'est vrai que bon, depuis [la fin des traitements et l'annonce de la rémission] j'y retourne un peu plus, mais je n'ai plus cette fréquence que j'avais avant. Parce que je n'ai plus envie (...) Je n'ai pas envie de m'encombrer avec ça, avec des choses négatives comme ça. Je dois penser à moi si je ne veux pas que ça revienne »*. Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Ces modifications dans le rythme de la vie quotidienne ne sont pas pointées comme une simple adaptation à la maladie (qui elle-même engendre stress et fatigue, et peut donc parfaitement justifier une modification du rythme du travail ou de l'organisation familiale par exemple) mais bien comme visant à préserver la santé et permettre éventuellement de vaincre le cancer : *« Maintenant, je me protège »* explique Valérie par rapport à sa charge de travail réduite ; ou *« je dois penser à moi si je ne veux pas que ça revienne »* annonce Philippa.

Ces individus adoptent une vision « culpabilisante » de la maladie. Ils s'en attribuent une part de responsabilité au travers des modes de vie et habitudes empruntés avant la survenue du cancer.

2.1.2. Le registre rejeté

Lorsque les individus ont adopté des habitudes de vie reconnues comme saines, l'apparition du cancer peut les conduire à se positionner alors en désaccord avec les campagnes de prévention. Ce faisant, ils développent un discours oscillant entre incompréhension et sentiment d'injustice face à la maladie qui les frappe. Dans les deux extraits suivants, Radia et Éliane dénoncent toutes

deux le discours tenu par les organismes de recherche, de lutte et de prévention du cancer véhiculé dans les médias - faisant du mode de vie un des facteurs du cancer -, en appuyant le fait qu'elles avaient adopté de bons comportements qui ne les ont pas pour autant préservé de la maladie. Elles mettent en avant leurs bonnes habitudes de vie comme une marque de respect du contrat implicite qui les lie à la préservation de leur santé.

Élisa, rappelant qu'elle a eu une vie sans excès, une « *vie sage* », explique être déconcertée par les discours véhiculés. Si elle a conscience que le mode de vie n'est pas le seul et unique facteur pouvant déclencher un cancer, elle déplore une forme de surmédiatisation de la responsabilité de l'individu (« *on vous rabâche ça (...) c'est une culpabilité supplémentaire pour nous* ») :

« Je faisais du sport, je ne bois pas, je ne fume pas, je mange des fruits et légumes, j'étais suivie régulièrement. Et c'est là qu'on se dit "mais il y a quelque chose que je ne comprends pas". (...) C'est déroutant parce qu'il y a cette prévention que je faisais un petit peu, je faisais du chi-kong pour préserver la santé, et puis ça vous tombe dessus. Et sans imprudence, en ayant eu une vie très... très sage je dirais. Et comme quoi, on n'est pas épargné. C'est après coup, on se dit, malgré toutes les préventions... Et puis je trouve aussi qu'on est un petit peu dérangé, parce que... Moi ça, ça me... Parce que dans un tel magazine, ou des émissions, aussi radiophoniques, ils nous disent pour la prévention du cancer, il ne faut pas faire ci, ou il faut faire ça. Bah moi, je rentrais pas du tout... Alors ce qui était étonnant, c'est que après il y a eu un test sur Internet et je m'étais amusé à le faire, j'étais déjà en cours de traitement, des critères à répondre, et j'étais dans le "peu de risques" alors que j'étais ... Alors comme quoi... Et ça c'est quand même un peu perturbant, quand on vous rabâche ça, voilà, le cancer, on peut prévenir. Oui, mais pas toujours. Et ça je trouve que c'est une culpabilité supplémentaire pour nous. Et je trouve que oui, c'est important de prévenir, surtout pour le cancer du poumon, la cigarette ce n'est pas très bon. Mais je trouve que voilà, c'est perturbant... C'est dérangeant. Je n'ai pas eu de comportement à risque (...). Mais ce qui m'a très, très gênée, c'est que j'étais suivie, régulièrement, tous les deux ans j'avais une mammographie parce qu'il y avait des antécédents familiaux, hein ? ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Radia, quant à elle, rejette désormais purement le discours véhiculé par les campagnes de prévention, indiquant, à propos des messages de prévention diffusés « *ce n'est pas vrai* » :

« Je ne suis pas fumeuse, rien. (...). C'est pas non plus à cause de l'alimentation, ce n'est pas vrai, parce que j'ai eu une période où j'étais végétarienne, je ne mangeais pas de viande, je faisais très attention, et je mange beaucoup de fruits et légumes, donc je ne pense pas que ça

vient de l'alimentaire. Moi je pense que c'est, voilà, c'est comme ça. C'est pas au niveau alimentaire, ce n'est pas au niveau de l'hygiène de vie, moi je ne pense pas que ce soit ça. ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

Les malades s'inscrivant dans ce registre développent un discours mettant en avant une représentation « injuste » de la maladie puisqu'ils estiment avoir respecté¹⁵¹ les normes relatives à la préservation de leur santé et être néanmoins « punis » par la maladie. Ce sentiment apparaît exacerbé car les discours médiatisés ont contribué à renforcer l'illusion d'être protégé de la menace du cancer lorsque les comportements « à risque » ne font pas partie du quotidien.

2.1.3. Le registre nuancé

Enfin, le registre peut également être nuancé : les individus connaissent les messages de prévention diffusés et adhèrent au discours faisant des habitudes de vie « malsaines » un des facteurs de la genèse des cancers, mais nuancent la gravité des comportements « à risque » ou de leurs effets en comparaison avec d'autres risques non ciblés dans les campagnes de prévention. Ils développent dès lors un récit justifiant leurs pratiques « déviantes » et invalidant les normes de « bons comportements » véhiculées par les campagnes de santé publique au travers d'un certain nombre de « techniques de neutralisation »¹⁵².

Ils peuvent ainsi « hiérarchiser » des degrés de gravité dans les comportements à risque : par exemple, une faible consommation de tabac ou d'alcool ne sera pas considérée comme responsable de l'apparition du cancer, ce n'est que si la consommation est importante qu'elle sera perçue comme favorisant la survenue de la maladie. C'est ainsi que Romain, fumeur, explique l'apparition de son cancer. Reconnaisant que la cigarette « *ce n'est pas très bon pour la santé* », il nuance l'impact produit sur sa propre santé, et plus encore sur l'apparition de son cancer car « *je ne fumais pas beaucoup avant mon cancer (...) mais je ne fumais pas beaucoup, hein, juste quelques-unes par jour... C'est un hasard, ce n'est pas ça la raison* ». Romain, 52 ans, en recherche d'emploi (anciennement opérateur téléphonique), cancer du larynx.

¹⁵¹ Il ne s'agit pas, dans ce raisonnement, d'évaluer si oui ou non les individus touchés par un cancer ont respecté les normes de comportements relatifs à la préservation de leur santé, mais bien de considérer leur incompréhension et les sentiments d'injustice ressentis lors de la survenue de leur cancer et également leur positionnement vis-à-vis des campagnes de prévention.

¹⁵² SYKES Gresham M., MATZA David, « Techniques of Neutralization, a Theory of Delinquency », *American Sociology Review*, vol. 22, issue 6, 1957, p.664-670.

L'étude réalisée par Joëlle Kivits et al. portant sur « l'appropriation de l'information médiatique au sujet de la prévention et du dépistage »¹⁵³ confirme la prévalence de ces réactions, et démontre même que les messages de prévention relatifs aux habitudes et modes de vie « suscitent des réactions sceptiques – leur efficacité étant mise en doute – et d'agacement face à leur répétition. Plus fondamentalement, ces messages sont ressentis comme une action d'ingérence dans la vie privée »¹⁵⁴.

S'exposer à un cancer au travers d'une consommation d'alcool et de tabac peut alors être perçu par ces individus comme « un risque parmi d'autres »¹⁵⁵ ; certains argumentant même que la non-consommation ou l'arrêt de la consommation d'alcool ou de tabac peut exposer à d'autres risques (le stress, alors pallié grâce à la consommation de cigarettes dans ces discours, pouvant engendrer diverses pathologies comme un ulcère par exemple). Le risque lié à la consommation de tabac ou d'alcool a bien souvent un « caractère probabiliste » et non pas avéré dans la représentation de ces individus, qui nuancent alors le discours de risque véhiculé par les campagnes de prévention et adoptent une position de distance à leur égard.

La grande majorité des soignants rencontrés dans le cadre de cette étude et interrogés sur les comportements à risque adoptés par les malades avec lesquels ils sont en contact indiquent que les messages de prévention et d'information n'ont que peu d'incidence ; de nombreux soignants énoncent que les individus touchés par un cancer et dont la responsabilité de la survenue de la maladie incombe à des habitudes de vie jugées malsaines (consommation importante de tabac et/ou d'alcool) ne mettent généralement pas en cause leurs pratiques – du moins, ne leur font pas part d'un sentiment de responsabilité – et, surtout, ne changent pas de mode de vie, comme ces extraits d'entretiens menés auprès de soignants le démontrent :

« Tabac et alcool, c'est à proscrire, en théorie quoi. Parce que les cancers ORL, les cancers du poumon, ils n'arrêtent pas le tabac, hein ? Et l'alcool, on en voit de temps en temps qui sont bien imbibés, hein ? ». Émilie, Oncologue médical.

« Non, ceux qui boivent et qui fument ne se culpabilisent pas. Enfin, rarement. C'est rarement qu'ils vont dire "si j'avais su, je n'aurais pas fumé, je n'aurais pas bu". Moi personnellement, je ne l'ai pas entendu. Même des fois des gens avec des trachéo, on les voit fumer et tout. Bien

¹⁵³ KIVITS Joëlle, HANIQUE Maël, JACQUES Béatrice, RENAUD Lise, « L'appropriation de l'information médiatique au sujet de la prévention et du dépistage des cancers », *Le temps des médias*, 2014/2 (n°23), p. 151-163.

¹⁵⁴ *Id.*, p. 156.

¹⁵⁵ PERETTI-WATEL Patrick, CONSTANCE Jean, « Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention ? », *Déviance et Société*, vol. 33, n°2, 2009, p. 209.

souvent, ils n'ont pas la culpabilité de l'avoir fait. Ça arrive, mais c'est très rare ». Karine, Manipulatrice en radiothérapie.

Il est toutefois possible d'apporter d'autres explications à ces attitudes, outre la perspective des soignants rencontrés : Marcel, atteint d'un cancer du poumon en phase terminale et indiquant que même si sa consommation de tabac (reconnue par lui-même et son épouse comme très importante) est très probablement responsable de son cancer, « *ce n'est pas d'arrêter maintenant qui changera quelque chose* ». Marcel, 74 ans, retraité (ouvrier), cancer du poumon. De la même manière, Théodore, relatant l'expérience de son père qui est décédé d'un cancer du poumon dont la genèse peut être attribuée à une consommation excessive de tabac - « *il fumait plusieurs paquets de clopes par jour* » - explique que si son père avait arrêté la cigarette, ce ne fût que pour la remplacer par « *des cigarillos et des joints* » (ces derniers perçus comme ayant une vertu thérapeutique palliative), car « *à ce stade, ça ne changeait plus rien* ». Théodore, 25 ans, étudiant, père décédé d'un cancer du poumon.

D'une manière plus générale, les individus ayant une approche « nuancée » des messages de prévention relatifs au cancer, adoptent une vision « fataliste » de la maladie. Romain, comme d'autres, n'hésite pas à affirmer que « *tout le monde aura un cancer de toute façon* », mettant en avant l'idée que le cancer surviendra quels que soient les comportements – déviants ou conformes- adoptés.

2.2. L'entrée dans la maladie par la découverte d'un signe corporel suspect

L'individu « acteur de sa santé » est également enjoint à prêter attention à son corps, non plus seulement en adoptant de « bons » comportements et habitudes de vie, mais aussi en exerçant un travail de vigilance (relatif à toutes modifications corporelles ou dysfonctionnements de son organisme) et de résolution des troubles relevés en ayant recours, notamment, aux soins des

professionnels médicaux. Dans cette optique, l'individu est considéré « comme “ sentinelle ” de première ligne censé surveiller les manifestations de son propre corps »¹⁵⁶.

Les cancers féminins, dont j'ai rappelé l'antériorité de la prise en charge par rapport aux autres cancers, s'inscrivent, historiquement, dans cette optique. S'ils ne sont pas les seuls aujourd'hui ciblés, bien sûr, ce sont sur eux que les premières campagnes de prévention se sont focalisées. Dès le 19^{ème} siècle, les médecins ont pointé l'importance d'une prise en charge précoce¹⁵⁷. Les femmes furent alors fortement incitées à consulter dès l'apparition de signes corporels suspects (tels que des saignements vaginaux ou une grosseur au sein). L'objectif étant de détecter au plus tôt les signes d'un cancer afin de le traiter (par le biais de la chirurgie, dangereuse et invalidante, comme la pratique de l'hystérectomie dans le cas des cancers de l'appareil génital ou de la mammectomie et mastectomie pour les cancers du sein), le postulat de la prise en charge était « attaquer vite et fort »¹⁵⁸.

Néanmoins, en l'absence d'un système de soins adapté allié à une crainte et une méconnaissance de la maladie, ses risques et ses traitements, peu de femmes consultaient dès les prémices du cancer : beaucoup étaient réticentes à l'idée de consulter un médecin tant que les signes n'étaient pas plus alarmants, et peu en avaient les moyens financiers, ce qui se soldait par une consultation tardive¹⁵⁹.

Au début du 20^{ème} siècle, les progrès relatifs de la prise en charge chirurgicale des cancers (par exemple, l'opération potentiellement mortifère et incapacitante de l'hystérectomie dont « la seule alternative était une agonie lente et douloureuse »¹⁶⁰, connaît une baisse de la mortalité) ne suffirent pas à traiter des femmes consultant lorsque les troubles corporels sont importants et pour lesquelles le cancer apparaît déjà diffus dans l'organisme. Ciblant l'importance d'une détection précoce, dès les premiers signes de la maladie, des campagnes d'information voient le jour en Europe et en Amérique du Nord, incitant les femmes à prêter attention à toute

¹⁵⁶ PINELL Patrice, « Diagnostic précoce du cancer : apprentissage d'une nouvelle perception du corps », in SANCHO-GARNIER Hélène, BERAUD Claude, DORE Jean-François, PIERRET Janine, SCHAFFER Paul (dir.), *Dépistage des cancers. De la médecine à la santé publique*, Paris, Les Éditions INSERM, 1997, p. 125.

¹⁵⁷ MENORET Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol.26, n°2, 2006, p. 32-47 ; LÖWY Ilana, « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 37, 2013, p. 65-83.

¹⁵⁸ MENORET Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol.26, n°2, 2006, p. 33.

¹⁵⁹ LÖWY Ilana, « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 37, 2013, p. 65-83.

¹⁶⁰ *Id.*, p. 68-69.

modification corporelle et à consulter un soignant le cas échéant, au travers de slogans tels que « le cancer peut être guéri s'il est traité à son début »¹⁶¹.

Les campagnes d'information pouvaient également être renforcées par des messages d'éducation sur les « bons gestes à adopter », tels que la pratique de l'auto-examen des seins qui, si sa fiabilité a été remise en question, a contribué à responsabiliser les femmes, de manière positive en leur donnant le sentiment de pouvoir contrôler le risque de cancer, agir sur la survenue de la maladie, s'en protéger ; mais également de manière négative, en les culpabilisant lorsqu'un cancer était détecté. À cet égard, l'American Cancer Society lance une campagne enrichie de témoignages de femmes que cette pratique avait « sauvé » et d'autres, mourantes, car elles ne l'avaient pas pratiqué¹⁶².

L'objectif de ces campagnes, focalisées sur les cancers féminins considérés comme « soignables » s'ils étaient pris en charge tôt, est d'éduquer la population. Il s'agissait déjà de modifier l'image mortifère de la maladie en diffusant un discours optimiste (le cancer peut être guéri) – qui minimisait non seulement l'incertitude qui entouraient les résultats des traitements mais aussi la dure réalité du vécu des soins - afin d'inciter de plus en plus de femmes à consulter, rapidement, en cas de troubles corporels. Mais il s'agissait aussi d'éduquer et de responsabiliser les individus quant aux attitudes à adopter (apprendre les « bons gestes » : autocontrôle du corps, suivi médical régulier, tests de dépistage).

Si par la suite les campagnes se sont adressées à un plus large public, ciblant les personnes asymptomatiques, elles n'ont pas perdu l'objectif d'éducation de la population, à savoir agir vite¹⁶³, tout en produisant, dans son versant négatif, un sentiment de responsabilité et de culpabilité chez l'individu touché.

Désormais, dans une société où culte de la santé et culture du risque¹⁶⁴ se rejoignent, l'individu est perçu comme étant le garant de sa santé, et se doit d'adopter des « comportements responsables » pour préserver son capital santé, comportements au sein desquels l'attention à son corps et les tentatives de résolution des troubles corporels sont des éléments essentiels. Ainsi, « la lutte sociale contre le cancer va s'attacher à mobiliser la population, en tant qu'ensemble de malades potentiels, pour qu'elle participe activement à l'organisation de la

¹⁶¹ *Id.*, p. 69.

¹⁶² *Ibid.*

¹⁶³ MENORET Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol.26, n°2, 2006, p. 32-47.

¹⁶⁴ PERETTI-WATEL Patrick, CONSTANCE Jean, « Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention ? », *Déviance et Société*, vol. 33, n°2, 2009, p. 205-219.

division du travail médical »¹⁶⁵, chacun étant perçu, selon le modèle de l'homo medicus, comme un « individu auxiliaire médical surveillant les manifestations de son propre corps tout en étant objet de la pratique médicale »¹⁶⁶.

En théorie, relever un dysfonctionnement corporel et tenter de le résoudre sont deux éléments liés. À la découverte d'un trouble physique, le malade va entreprendre de le régler. Par exemple, suite à des symptômes de grippe, le malade va prendre contact avec son médecin généraliste ; face à un rhume, il peut choisir de se soigner avec les conseils d'un pharmacien, ou en ayant recours à l'automédication ; s'il découvre une grosseur suspecte à un sein, il conviendra d'un rendez-vous avec un gynécologue, etc. Dans les faits néanmoins, et peut être plus particulièrement concernant le cancer, ces deux étapes peuvent présenter des difficultés. D'un côté, il faut pouvoir relever le trouble ; or certains peuvent être, au moins dans un premier temps, invisibles pour l'individu concerné. De l'autre, il faut pouvoir associer le trouble relevé à un besoin de soins ; or, un certain nombre de dysfonctionnements corporels peuvent être associés à un événement, médical ou non, sans gravité, ne nécessitant alors pas, au moins dans un premier temps, le recours à des soins médicaux. Enfin, de nombreux freins peuvent se greffer à cette démarche : peur des examens, peur du diagnostic, « manque de temps » pour réaliser les examens prescrits, etc.

2.2.1. Relever un dysfonctionnement corporel

La manifestation des troubles corporels provoqués par les prémisses d'un cancer peut être très variable : toux persistante, sang dans les selles ou les urines, grosseur suspecte, modification d'un grain de beauté, fatigue importante, amaigrissement rapide, maux de tête violents, etc. Lorsque ces symptômes apparaissent, ils peuvent signaler un cancer évoluant dans l'organisme depuis déjà plusieurs années. Mais il est alors fréquent que le cancer se développe, au moins dans un premier temps, sans manifester de signes visibles et/ou inquiétants. Dans ses situations, malgré une attention importante portée à son corps, l'individu touché par le cancer ne pourra pas être pris en charge dès les prémisses de son cancer puisqu'aucun symptôme visible ne le

¹⁶⁵ PINELL Patrice, « Diagnostic précoce du cancer : apprentissage d'une nouvelle perception du corps », in SANCHO-GARNIER Hélène, BERAUD Claude, DORE Jean-François, PIERRET Janine, SCHAFFER Paul (dir.), *Dépistage des cancers. De la médecine à la santé publique*, Paris, Les Éditions INSERM, 1997, p. 125.

¹⁶⁶ PIERRET Janine, « Contributions de la sociologie à l'analyse d'une politique de dépistage », in SANCHO-GARNIER Hélène, BERAUD Claude, DORE Jean-François, PIERRET Janine, SCHAFFER Paul (dir.), *Dépistage des cancers. De la médecine à la santé publique*, Paris, Les Éditions INSERM, 1997, p. 112.

conduira à se diriger vers le monde médical (hormis, j'y reviendrai, lorsque le cancer est diagnostiqué par un examen de dépistage).

Mais la visibilité des symptômes ne se traduit pas uniquement par le fait de percevoir au sens strict un dysfonctionnement corporel - ce dernier pouvant bien être « vu » par les malades et/ou leurs proches - mais également par le fait, lié, d'associer ce trouble à un événement anormal et inquiétant nécessitant un recours aux soins médicaux. À cet égard, une « fatigue importante » peut parfaitement être attribuée par le malade à une charge de travail accrue, un « amaigrissement rapide » pourrait être associé à une modification du rythme de vie ; les symptômes ici cités ne renvoyant pas nécessairement à une pathologie. Sans se percevoir malades, les individus n'ont que peu de raisons à prendre contact avec des professionnels du soin.

Plus largement, la visibilité d'un symptôme ne conduit pas immédiatement un individu à le considérer comme un trouble devant être résolu par le monde médical. La situation ci-dessous illustre ces difficultés à savoir non seulement percevoir un symptôme mais aussi l'associer à un dysfonctionnement devant être résolu par des soins adaptés :

« Mon mari a eu un cancer en 2002. Je crois que moi je ne l'ai pas vu venir. (...) C'est une toux anormale qui m'a quand même alertée au bout d'un moment, je me suis dit « c'est quand même bizarre » et une de mes copines m'a dit « il a quand même maigri » donc... Et je lui ai demandé de consulter (...) C'était un cancer du poumon. Il faut savoir que déjà le foie était déjà atteint. Je ne sais pas si au fond de lui-même il savait que c'était déjà perdu ou quoi, mais bon, ça n'a pas duré très longtemps. Il a fait deux séances de chimio, ça s'est dégradé, dégradé, dégradé, donc il a été hospitalisé. En fait, ça a été... Les premières consultations datent de début juillet, il est décédé au mois d'octobre. Très rapide. Et une dégradation aussi très rapide. (...) Peut-être que si on s'en était rendu compte plus tôt, on aurait pu... il aurait pu... au moins avoir plus de temps. ». Ondine, 60 ans, retraitée (pigiste), mari décédé d'un cancer du poumon.

En relatant l'expérience de son mari décédé d'un cancer du poumon, Ondine revient sur la découverte de la maladie. Si des symptômes furent bien présents et apparents (une toux « anormale » et un amaigrissement inexplicé), ils ne sont pas perçus comme inquiétants dans un premier temps. C'est en effet lorsque que la toux de son mari a perduré dans le temps « au bout d'un moment » et qu'une amie a pointé ses transformations physiques « il a quand même maigri » que la nécessité d'une consultation médicale s'est faite évidente pour Ondine. Ce n'est donc pas tant la présence de ces symptômes, dont une partie du moins avait déjà été perçue par

Ondine (et probablement par son mari), qui a enjoint Ondine à inciter son mari à consulter un médecin, mais bien leur récurrence, leur maintien dans le temps ainsi que l'accentuation de leur visibilité, corroborée par la remarque d'une amie, qui ont contribué à les rendre d'autant plus perceptibles, et de fait inquiétants.

2.2.2. Associer un dysfonctionnement corporel à un besoin de soins médicaux

De même, les symptômes peuvent être perçus, mais pas nécessairement renvoyer à une pathologie grave, ni même être associés à un besoin de soins relevant du monde médical. Ils peuvent en effet s'inscrire dans une toute autre pathologie, déjà rencontrée par le malade, et donc ne pas l'inciter à se diriger vers un professionnel du soin. L'individu concerné pourra tenter de pallier à ce symptôme en recourant à un traitement déjà prescrit, ou bien encore pourra se tourner vers l'automédication. Ainsi, une toux peut faire référence à un rhume passager qui sera soigné par de l'automédication (médicaments en accès libre, remèdes de grand-mère, etc.), une grosseur peut être associée à un kyste qui ne nécessitera pas de traitement, etc.

C'est ce qu'explique Annabelle. Les manifestations physiques de son cancer lui sont apparues anodines dans un premier temps, car renvoyant à une toute autre expérience de maladie déjà connue :

« C'était juste avant de partir en vacances, fin juillet, j'avais senti des choses bizarres sous l'aisselle droite et... J'ai senti que j'avais... Quand j'avais mes règles en général, juste avant d'avoir mes règles, j'avais des ganglions qui gonflaient sous les bras. J'ai toujours été une personne très mastosique, avec des boules dans les seins et sous les bras. Et en général, ça partait quand j'avais mes règles, donc pas de souci. Et puis à un moment, juste avant les vacances d'été, je me suis dit c'est bizarre, ces boules ne s'en vont plus. Donc j'ai dit tiens, je vais faire une radio, enfin une mammographie, une échographie, sachant que pour moi c'est plutôt les échographies qui fonctionnent parce que les mammographies on ne voit rien. (...) Donc j'ai été reçue, ils ont regardé et m'ont dit qu'effectivement, il y avait quelque chose de pas normal. (...) Là on m'a fait effectivement une biopsie et là, la personne qui me l'a faite, m'a dit qu'elle n'aurait pas les résultats avant mon départ en vacances et qu'elle me téléphonerait. (...) Et là, la personne m'a appelé et m'a dit "vous avez une hyperplasie canalaire atypique. Donc pas un cancer mais je pense qu'il faut opérer car ça peut le devenir". (...) Donc dès que je suis revenue de vacances, huit jours après, j'étais à l'hôpital, en ambulatoire, donc je suis rentrée le matin et sortie le soir et on m'a enlevée l'hyperplasie canalaire. Et le chirurgien m'a

dit “j’ai enlevé une boule à côté qui me semblait bizarre, on va l’analyser et vous aurez les résultats”. Moi je pensais avoir les résultats après et j’ai attendu un mois ! Pour moi, c’était hyper long ! Et il m’a appelé donc après un mois pour me dire “il faut opérer, parce que ce que vous avez c’est cancéreux”. ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Maëva relate une situation similaire : *« Quand j’ai découvert mon cancer, c’est moi qui l’ai découvert sous la douche car j’ai senti une petite boule. Mais ça m’était déjà arrivé avant et j’avais téléphoné à mon gynéco qui m’avait dit que si c’était au moment de mes règles, il fallait attendre huit jours après pour voir si la boule disparaissait. (...) Donc si vous voulez quand j’ai senti la petite boule, je ne me suis pas vraiment inquiétée sur le coup, et puis au bout d’un mois peut être j’en ai parlé à mon médecin traitant. Il m’a envoyé faire une mammographie. ».* Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

2.2.3. Mettre à distance les dysfonctionnements corporels relevés

Dans les deux sous parties précédentes, j’ai mis en évidence les difficultés rencontrées par les individus pour non seulement relever un trouble corporel, mais également l’associer à un besoin de soins médicaux. Ces deux aspects, relatifs aux attentes vis à vis d’un individu acteur de sa santé, peuvent ainsi freiner l’établissement du diagnostic de cancer. Mais ils ne sont pas les seuls, et une pluralité d’éléments se conjuguent dans une mise à distance, volontaire ou non, consciente ou non, de la maladie et plus précisément de l’entrée dans une trajectoire de soin.

En effet, la maladie est un événement pouvant bouleverser considérablement la vie des individus touchés : elle remet en question les projets d’avenir, empêche le maintien des activités quotidiennes, professionnelles et familiales, peut constituer une menace vitale, etc. Dans ces conditions, il n’est pas exceptionnel qu’un certain nombre d’individus retardent, consciemment ou non, la recherche et l’établissement d’un diagnostic. En outre, le caractère anodin, voir invisible, mais également, comme je l’ai démontré, l’incertitude qui entoure l’état de santé quand un trouble est relevé - suis-je malade car je maigris ? Car je tousse ? Car j’ai perçu une grosseur ? -, la capacité de nuancer le dysfonctionnement (je ne pense pas que cela soit grave, laissons le temps passer) et/ou de l’intégrer dans le parcours de vie (je suis fatiguée car j’ai une importante charge de travail) et dans une trajectoire de maladie précédente (j’ai déjà eu des ganglions, des kystes, etc.) sont autant d’éléments susceptibles de retarder le moment d’une consultation avec un soignant.

Hormis ces premiers éléments, d'autres peuvent exister, se conjuguer, et dès lors retarder l'établissement du diagnostic médical. Qu'il s'agisse d'une peur vis-à-vis de la menace de la maladie, d'un manque de temps pour aller réaliser des examens, de l'espoir de voir le dysfonctionnement éventuellement relevé disparaître de lui-même, l'individu peut mettre à distance la question de la résolution du trouble corporel. Plus globalement, il peut être freiné dans sa capacité à être « acteur de sa santé » car de nombreuses autres injonctions pèsent sur lui ; responsabilités familiales et professionnelles notamment sont citées au premier rang, comme dans les témoignages suivants :

« Avec deux enfants à la maison, un mari et un travail à temps plein, je ne trouvais pas le temps d'y aller. Et comme pour moi, je n'avais rien, enfin rien de bien grave, bah, ce n'était pas ça l'urgence. ». Véronique, 38 ans, enseignante, cancer du sein.

« Les rendez-vous médicaux, les dépistages, ils sont bien gentils, mais quand on travaille comme moi, qu'on a une famille, des responsabilités, aller chercher les enfants à l'école, s'occuper du goûter, des devoirs, les sorties... Pis le reste aussi, mes parents vieillissent, je les aide avec les courses et tout. Bah, je n'ai pas le temps, toujours, de m'alarmer pour des petits désordres. Et on se dit que c'est normal, jusqu'au jour où... ». Mathilde, 46 ans, agent postal, cancer du sein.

Ainsi, ces deux extraits d'entretiens montrent comment, face aux responsabilités familiales et professionnelles qui leur incombent, ces femmes ont mis à distance la question de leur santé. Toutes deux témoignent ne pas trouver « le temps de s'alarmer pour des petites choses » car « ce n'était pas ça l'urgence », du moins, lorsque l'état de santé est perçu comme « normal » et les éventuels troubles corporels comme « rien de bien grave ».

2.3. Le suivi médical régulier et la pratique du dépistage

L'individu « acteur de sa santé » est également enjoint à être suivi régulièrement par le monde médical et, dans certaines situations, à réaliser des dépistages de cancer à un rythme fréquent (actuellement, pour le cancer du sein, il est de l'ordre de deux ans à partir de l'âge de 50 ans ; pour le cancer du col de l'utérus, un frottis est recommandé tous les 3 ans, après deux tests normaux à un an d'intervalle, chez les femmes de 25 à 65 ans). Les normes véhiculées

s'adressent principalement à des individus asymptomatiques, dans la lignée directe du registre portant sur l'attention au corps. Et c'est bien dans ce modèle que s'inscrivent, historiquement, les campagnes de prévention des cancers adressées particulièrement aux individus ne présentant pas de symptômes de maladie cancéreuse : consulter régulièrement un soignant, même sans la présence de symptômes de maladie ou de troubles corporels, et se soumettre à des tests de dépistage.

Dès les années 1950, le développement du frottis cervical permet de détecter la présence de signes anormaux sur le col. Ce dispositif de dépistage est alors l'objet de campagnes d'information et de promotion, s'adressant aussi bien aux femmes (directement touchées si un cancer survient), qu'aux hommes (indirectement touchés par les conséquences d'un cancer chez leur épouse).

En vue de favoriser la mobilisation vers le dépistage, les campagnes de promotion répondaient à divers objectifs : éliminer les craintes vis-à-vis du test de dépistage mais également celles relatives, en cas de découverte de signes anormaux (tumeurs précancéreuses), au traitement qui en découle ; responsabiliser les femmes, en les incitant « à prendre en main leur santé », et, pour ce faire, en produisant des discours normatifs sur le « rôle » qui devait être tenu par la femme (s'occuper des enfants, du foyer et du mari) et qui se trouverait entravé par la maladie si celle-ci n'était pas détectée et soignée rapidement. Ainsi, les campagnes « incitaient les femmes à prendre en main leur propre santé, et, avant tout, à assumer leur devoir de mère : elles devaient rester en forme pour le bien-être de leurs enfants et de leurs partenaires »¹⁶⁷.

Les conjoints masculins étaient également la cible de ces campagnes de promotion (indirectement dans un premier temps), puisqu'elles mettaient en avant que le test et le traitement des signes précancéreux n'avaient pas d'influence négative sur l'activité sexuelle et la fertilité (argument censé convaincre des maris réticents à l'idée de voir leurs femmes refuser ou incapables de se conformer à un quelconque « devoir conjugal »). Les maris furent également la cible de campagnes directement adressées à leur intention, mettant en évidence les modifications du mode de vie en cas de maladie de la conjointe (maladie qui ne se produirait donc pas, théoriquement du moins, si la femme est suivie régulièrement et pratique le

¹⁶⁷ LÖWY Ilana, « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 37, 2013, p. 71.

dépistage) : « Finies les soirées au pub, le football le samedi – il faudra rester à la maison avec tous ces gosses bruyants »¹⁶⁸.

L'évolution dans les campagnes d'information et de promotion du dépistage ne réside pas dans les messages véhiculés (qui traduisent toujours un désir d'éducation et de responsabilisation voire de culpabilisation) mais dans la population cible même de ces campagnes : non plus seulement les individus présentant des symptômes, mais l'ensemble de la population, même asymptomatique. De fait, les discours sur l'individu acteur de sa santé mettent ainsi en avant, dans nos sociétés contemporaines, la nécessité d'un suivi régulier et, en fonction de leurs attributs (âge, sexe, antécédents familiaux ou médicaux) de la pratique du dépistage chez tous les individus.

Le suivi médical régulier renvoie autant au suivi par un médecin généraliste que, en fonction des besoins de l'individu (âge, sexe) et de ses problématiques de santé (antécédents médicaux, familiaux), par un ou plusieurs spécialistes (dermatologues, gynécologues, cardiologues, etc.). Ce suivi peut déterminer la nécessité d'un dépistage de cancer. La pratique du dépistage peut prendre deux formes, soit elle aura lieu au travers du dépistage organisé, soit par le biais d'un dépistage individuel. Le dépistage individuel concerne fréquemment des individus dont l'âge, les antécédents, des éventuels symptômes ou encore le mode de vie les prédisposent à un risque de cancer plus important que d'autres individus. Ce dépistage peut se dérouler de différentes manières :

- Il peut s'agir d'examen réalisés lors d'une visite de contrôle par un médecin, en son cabinet (une palpation ou un frottis chez un gynécologue par exemple).
- Il peut avoir lieu en milieu hospitalier, telle qu'une coloscopie réalisée pour dépister un cancer colorectal.
- Il peut prendre la forme d'un auto-examen. Le dépistage d'un cancer de la peau, par exemple, peut se faire via un auto-examen qu'un dermatologue aura appris à un individu à réaliser tous les trois mois.
- Il peut combiner ces différentes formes : auto-examen, mise en œuvre d'un examen de contrôle par un médecin de ville et techniques médicales spécifiques. Le dépistage

¹⁶⁸ Wellcome Library, Dépt Archives et manuscrits, séries SA/MWF, Documents de la Medical Women Federation, File F.13/10. Documents de réunion de la « Film Working Party of the Women's National Cancer Control Campaign », 13/12/67.

individuel du cancer du sein, par exemple, peut comprendre une auto-palpation par l'individu, une palpation par le soignant et la réalisation d'une mammographie.

Le dépistage organisé, quant à lui, est réalisé dans le cadre d'un programme national et concerne tous les individus remplissant certains critères tels que l'âge ou le genre. En France, les campagnes de dépistage nationales concernent deux cancers : le cancer du sein et le cancer colorectal. Ainsi, le dépistage du cancer du sein est destiné à toutes les femmes dont l'âge se situe entre 50 et 74 ans. Le dépistage du cancer colorectal est destiné à tous les individus, hommes et femmes, âgés de plus de 50 ans. D'autres programmes de dépistage organisé coexistent, comme ceux du cancer du col de l'utérus, de la prostate ou encore du mélanome, mais en tant que programmes « localisés » ou « expérimentaux » ; ils ne sont pas organisés à l'échelle nationale, mais peuvent être préconisés par l'HAS et/ou figurent dans les recommandations du 3^{ème} plan Cancer.

Un certain nombre d'études en sciences humaines et en santé publique portent sur les freins au dépistage, individuel ou collectif, et sur les moyens à mettre en place pour mobiliser les individus, les responsabiliser, les rendre acteurs de leur santé¹⁶⁹. Si ce registre d'action peut paraître atypique au regard des précédents, puisqu'il ne vise pas à empêcher la survenue d'une maladie ou à la traiter au plus vite lorsqu'elle apparaît mais au contraire à la diagnostiquer, il s'intègre malgré tout dans la promotion d'un individu acteur de sa santé : ce modèle, au travers des actions que doit mettre en œuvre l'individu (suivi régulier et pratique du dépistage) est valorisé comme le moyen de diminuer la mortalité et la morbidité du cancer, puisqu'il consiste en une intervention avant les signes manifestes de la maladie. Nous retrouvons ici un des objectifs des premières campagnes d'information : agir vite. Il s'agit ici de dépister un cancer avant même qu'il ne se manifeste au travers de symptômes, puisqu'il est reconnu qu'une prise en charge précoce améliore non seulement les chances de guérison et de survie à long terme, mais aussi la qualité de vie durant les soins tout en diminuant le risque de séquelles (à cet égard, un cancer du sein traité dès ses débuts peut consister en une intervention chirurgicale pour

¹⁶⁹ Par exemple, FORESTIER Danièle, VANGREVELYNGHE Gilles, « Étude des représentations du dépistage du cancer et politique de prévention », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol.39, n°1, 2006, p. 97-113 ; De PAUW Caroline, « La non-réalisation d'une coloscopie après un test positif de dépistage du cancer colorectal : étude qualitative », *Santé Publique*, vol.20, n°3, 2008, p. 249-257 ; BERNARD Erik, SAINT-LARY Olivier, HABOUBI Line, Le BRETON Julien, « Dépistage du cancer du col de l'utérus : connaissances et participation des femmes », *Santé Publique*, vol.25, n°3, 2013, p. 255-262 ; KALECINSKI Julie, REGNIER-DENOIS Véronique, OUEDRAOGO Samiratu, DABAKUYO-YONLITIENHAN Sandrine, DUMAS Agnès, ARVEUX Patrick, CHAUVIN Franck, « Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes », *Santé Publique*, vol.27, n°2, 2015, p. 213-220.

enlever une tumeur, ce qui laissera moins de séquelles, visibles ou non, qu'un cancer du sein étendu qui peut impliquer une mastectomie totale).

Mais comment se positionnent alors des individus qui se sont pliés à ces directives et sont touchés par un cancer ? Comment évaluent-ils leur conformité aux normes véhiculées par le culte de la santé et la culture du risque, au regard de la découverte de leur cancer ?

Deux dimensions seront ici explorées. La première portera sur la représentation du dépistage, et notamment son ambiguïté dans les discours. En effet, le dépistage est une pratique qui permet de déterminer si un individu est atteint d'un cancer et donc de débiter au plus vite une démarche curative. Il est ainsi présenté comme une action préventive dans la lutte contre le cancer. Or, pour certains individus, « prévenir » est compris au sens de « l'éviter » et de s'en préserver. La seconde présentera un obstacle rencontré par une partie de la population se pliant à ce registre : se découvrir malade sans se ressentir malade, ce qui peut constituer, chez ces individus, un frein à la poursuite des soins et de l'entrée effective dans la trajectoire de maladie. Le dépistage n'est rien d'autre finalement qu'une évaluation d'un état de santé, mettant en avant la présence d'éléments anormaux possiblement cancéreux, qui ne certifie donc pas nécessairement la présence d'un cancer. Dès lors, pour certains individus, bien qu'un doute puisse être relevé, le sentiment de non maladie et de bonne santé peut se faire plus prégnant que le besoin de se faire soigner.

2.3.1. Prévenir le cancer grâce au dépistage : une démarche ambiguë

Le dépistage du cancer, qu'il ait lieu dans le cadre d'une démarche individuelle ou collective occupe une place particulière au regard des deux autres registres d'action précédemment exposés puisqu'il n'a pas pour but « d'éviter » un cancer ou même de traiter ses effets, mais bien d'en détecter des signes chez des individus ne présentant pourtant aucune marque de la maladie.

Dans les faits, un amalgame se produit parfois dans la conscience des individus, ces derniers pouvant assimiler les discours médiatiques faisant du dépistage un des outils de la lutte contre le cancer comme un moyen d'éviter le cancer. Le dépistage est en effet conçu comme une démarche préventive puisqu'il a pour objectif de permettre une meilleure prise en charge de la maladie, mais « prévenir » peut être compris par certains individus au sens de « éviter » la maladie. Or, c'est bien le résultat inverse qui est ciblé, puisqu'il s'agit au contraire de

« découvrir » une maladie, bien présente dans l'organisme d'un individu asymptomatique, mais avant qu'elle ne s'étende suffisamment pour produire des symptômes visibles.

Le discours d'Élisa, précédemment cité, dévoile cet amalgame : *« je faisais du sport, je ne bois pas, je ne fume pas, je mange des fruits et légumes, j'étais suivie régulièrement. (...) Mais ce qui m'a très, très gênée, c'est que j'étais suivie, régulièrement, tous les deux ans j'avais une mammographie parce qu'il y avait des antécédents familiaux »*. Élisa cite la pratique du dépistage et du suivi régulier comme des actions de prévention qu'elle avait entrepris, au même titre que les « bonnes » habitudes de vie qu'elle avait avant le diagnostic de son cancer.

Outre l'amalgame pouvant exister entre les principes de prévention et d'action du dépistage, c'est la fiabilité même de la technique mais également la compétence des professionnels qui peuvent être remises en question lorsqu'un cancer est découvert, comme Élisa en témoigne dans la suite de son entretien :

« Qu'elle n'ait pas été remarquée avant cette tumeur, alors qu'elle était importante, elle était de trois centimètres, c'était vraiment important. Alors ça, ça m'a vraiment désemparée. Ça a vraiment été... Je n'ai pas compris. Parce qu'en passant une mammographie tous les deux ans depuis une dizaine d'années, que ça puisse arriver. Bon, je pense qu'il y a eu quelque part une mauvaise lecture, qu'il y a eu quelque chose, enfin bon. Je n'en sais rien, et je ne saurais jamais, car ils sont assez, hein ? Ils se protègent quelque part. » Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Le cancer est en effet un mal insidieux, dont le développement peut se faire sans être perçu ni par les techniques médicales, ni par des soignants pourtant aguerris à ce type de diagnostic :

« Le jour où on a découvert pour moi, bon, en fait fin 2007, mon gynécologue avait trouvé... un petit truc qui le gênait un peu. Il a dit il va falloir passer une mammographie. Et c'était, je venais de recevoir les papiers, pour faire le dépistage hein, puisque j'avais plus de 50 ans, donc je me suis dit ça tombe bien, je vais aller la faire. Donc ça c'était juste avant Noël, je suis allée faire mon dépistage début janvier. Donc mammographie, échographie, quelqu'un de très... Très réputé, hein ? Qui m'a dit je ne vois rien, il n'y a rien, je ne sens rien. Donc c'est tout. Moi je suis repartie contente, hein ? Parce que j'avais quand même un petit doute, je n'avais pas passé de bonnes fêtes de fin d'année, avec ça quand même dans la tête. Et puis donc on voyageait pas mal et au mois de mai, en rentrant d'un voyage, j'avais une petite boule sous le bras. Donc un jour, deux jours, je me dis c'est bizarre, je savais, j'avais déjà entendu dire que ça pouvait être... un cancer. Et donc là j'ai pris mon dossier et je suis allée chez mon médecin

traitant. Là aussi c'était une remplaçante, il n'était pas là. Donc la remplaçante m'a dit au vu de vos examens et tout, c'est vraiment improbable. Mais elle m'a dit, "moi je ne peux pas laisser planer un doute, vous allez quand même y retourner". Et quand j'y suis retournée, c'est la même personne qui me l'a passé, qui m'a dit "c'est une remplaçante, elle fait sans doute du zèle". Bon, bah il m'a dit "vous êtes là, je vais faire l'examen". Et alors il a changé de tête. Il a changé de tête et là il m'a dit "merde, merde, merde, je ne l'ai pas vu au mois de janvier". Et il ne m'a pas dit ce que c'était hein ? Il m'a dit tout de suite "est-ce que je peux vous faire une ponction, est-ce que vous avez le temps ?". Donc on a fait partir ça en analyse, et il n'a jamais voulu me répondre, me dire... Il m'a dit "vous le saurez à la fin de la semaine". Bon... »
Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

Bien que le gynécologue qu'Oriane consultait dans le cadre d'un suivi régulier ait diagnostiqué « *un petit truc qui le gênait un peu* » et qu'Oriane se soit présentée à des examens de dépistage auprès d'un soignant « *très réputé* », les examens réalisés par ce dernier n'ont pas fait apparaître de doute suffisamment important pour nécessiter des examens complémentaires. Ce n'est que lorsque les symptômes de son cancer se sont fait présents sur son corps, au travers d'« *une petite boule sous le bras* » que les examens se sont révélés indispensables à reconduire, permettant alors la découverte et le traitement de la maladie. Cet extrait permet de mettre en avant que même un suivi régulier et un dépistage de la maladie n'implique pas nécessairement la découverte immédiate de la pathologie pourtant présente dans l'organisme, les techniques médicales voire les compétences des soignants ne suffisant pas toujours à diagnostiquer ce « mal invisible ».

2.3.2. Malades ou non malades, quand le monde médical met en question le sentiment de bonne santé

Si de nombreux éléments peuvent expliquer le refus de participation à un dépistage – manque d'informations sur le déroulement des examens qui seront réalisés, « peur » du diagnostic, mauvaises expériences avec le monde médical, éloignement géographique des lieux médicaux, etc. – le fait de réaliser un dépistage présentant des signes cancéreux n'engage pas nécessairement l'individu concerné dans une trajectoire de maladie. Comme dans le registre précédent, des facteurs peuvent retarder le diagnostic et, ce faisant, retardent également l'entrée dans un processus de résolution du problème médical relevé.

Dans notre population, le frein principal mis en évidence est le sentiment de ne pas être malade. Il reflète parfaitement l'ambiguïté du dépistage – qui a pour but de diagnostiquer des

pathologies chez des individus asymptomatiques – mais également le caractère potentiellement invisible – du moins dans un premier temps- du cancer et de ses symptômes.

Ainsi, un médecin, dans le cadre d'un suivi régulier ou d'un dépistage peut diagnostiquer un élément « troublant », avoir « un doute » et demander au patient de se soumettre à des examens complémentaires, en vue de déterminer la nature et la gravité des éléments relevés. Or, si l'individu ne se « sent pas malade », il peut mettre à distance ces conseils et retarder – voire ne pas réaliser- les examens préconisés, comme Radia le relate dans son entretien :

*« Je n'avais aucun symptôme, hein ? Vraiment aucun, aucun. (...) Donc voilà, c'est vrai que ça a quand même chamboulé beaucoup beaucoup ma vie, hein. Parce que ce que je n'ai pas compris, c'est que je n'avais aucun symptôme. Mais vraiment aucun. J'étais en forme, je n'étais pas fatiguée. **Comment ça a été diagnostiqué ?** Simplement par la palpation. Pas moi, le médecin, c'est le médecin qui l'a senti. Et j'étais suivie depuis pas mal d'années donc... J'avais un suivi depuis plusieurs années (...). Elle m'a dit que pour être tranquille, il fallait voir s'il y avait quelque chose ou pas. (...) Et j'ai mis du temps à consulter, à faire les gros examens et tout ça. Parce que le médecin m'avait fait la lettre pour que je passe les examens. Et j'ai mis beaucoup de temps à y aller (...) Ce n'est pas que j'avais peur, c'est que pour moi, j'avais rien. Parce que je n'avais vraiment pas de symptômes, c'est ça qui est incompréhensible. Pas de fatigue, rien du tout. Et ce n'était pas le fait que j'avais peur du diagnostic mais c'était le fait que pour moi, je n'avais rien, j'étais en pleine forme. (...) Parce que bon je n'avais pas de symptômes, je n'étais pas malade et tout ça. Peut-être que si j'avais été fatiguée, je me serais dit... Mais là, non. ».* Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

Le discours de Radia démontre que le dépistage n'est finalement qu'une étape dans le processus d'entrée dans la maladie ; même si un élément troublant est découvert, s'il y a un doute du soignant lors de la réalisation d'une mammographie de dépistage par exemple ou bien encore lors d'une palpation de suivi régulier, ce sont d'autres examens qui détermineront la nature et la gravité du trouble relevé. Or, si un individu, malgré les suspicions relevées par les soignants, ne « se sent pas malade », il peut ne pas entreprendre les démarches pourtant conseillées. Il s'agit d'un aspect peu mis en avant dans les études relatives aux résultats des dépistages et aux freins rencontrés dans le traitement précoce des cancers.

Conclusion de la première partie

Dans cette première partie, en me focalisant sur les périodes de pré-diagnostic et du dévoilement du diagnostic de cancer, j'ai illustré quelques figures du malade « acteur de sa santé », les attentes qui pèsent sur les individus et les écarts entre les rôles prescrits et les possibilités effectives rencontrées par les malades.

Partant de la figure d'un malade « informé » et notamment des lois relatives au « droit à l'information », j'ai montré que les soignants rencontrés s'accordaient sur la nécessité *théorique* de « dire la vérité » aux malades. Cette nécessité *théorique* est appuyée dans leurs discours comme le gage d'une relation de confiance entre les professionnels et les soignés, mais également comme la marque d'une prise en charge « humanisée ». Elle est également valorisée comme permettant au malade de devenir un « acteur autonome » : informé, il serait alors dans la capacité de prendre des décisions relatives à la gestion du cancer. Or, l'analyse approfondie des discours recueillis dévoile que, dans les faits, la transmission d'informations médicales est complexifiée par le contexte d'incertitude du déroulement de la pathologie, mais également par le principe de « bienveillance » qui traverse l'ensemble des professions médicales. Le souci de « protection » du malade, dans un contexte où l'information médicale est délivrée au travers d'un discours fondé sur l'expectative, peut prendre le pas sur la volonté de l'informer afin de le rendre « acteur ». J'ai notamment démontré que les soignants développaient diverses stratégies pour ne diffuser que les informations qu'ils considèrent « utiles » et que ces dernières dépendaient particulièrement de l'évaluation qu'ils se font de ce que les malades seraient prêts à entendre. En outre, j'ai montré que le dévoilement du diagnostic faisait l'objet d'un processus durant lequel les malades sont susceptibles de « deviner » ou d'appréhender leur pathologie. Dans un contexte où l'individu est de plus en plus exhorté à être acteur de sa santé, se développent des formes de responsabilisation des individus – enjoins notamment à « agir vite » en se mobilisant vers le monde médical lors de la découverte d'un quelconque dysfonctionnement corporel. Le « travail » alors réalisé par les individus pour mettre en sens le dysfonctionnement relevé peut, par leur connaissance du type d'examens réalisés ou les signes corporels qui soulèvent l'hypothèse du cancer, mais également au travers des discours des soignants, contribuer à faire émerger la possibilité d'être atteints d'un cancer. Dès lors, à l'annonce du diagnostic, différents contextes de conscience peuvent être existants, et notamment une connaissance ouverte d'emblée (le diagnostic a déjà été donné par un autre professionnel par exemple), ou progressive (les malades se doutant être atteints d'un cancer).

L'approche par les injonctions qui sont faites à l'individu de préserver son capital santé illustre comment ces dernières contribuent à faire émerger la figure d'un individu qui préserve son capital santé, au travers du « modèle de l'homo medicus »¹⁷⁰. J'ai alors relevé trois registres d'actions auxquels les individus sont incités à se conformer pour se préserver du cancer : adopter des bons comportements de santé (image d'un acteur de sa santé « éduqué ») ; prêter attention à son corps et se mobiliser vers le monde médical en cas de dysfonctionnement (représentation de l'individu « sentinelle »¹⁷¹) ; et enfin se soumettre à des suivis médicaux régulier et à des examens de dépistage en fonction de ses attributs personnels - et notamment le sexe et l'âge -, et ce même lorsqu'il se considère en bonne santé (figure d'un individu « responsabilisé »). De là, j'ai analysé le discours des individus touchés par le cancer en mettant en évidence leur « positionnement » sur ces registres – s'ils estimaient s'y être ou non conformés et quel regard ils portaient sur les messages véhiculés censés les « éduquer » à cette préservation de leur capital santé. J'ai plus particulièrement ciblé les difficultés rencontrées pour se conformer à ces registres normatifs, et notamment celles pour relever un dysfonctionnement ou encore pour l'associer à un besoin de soin, mais également les éléments qui contribuent à mettre à distance ces troubles corporels (manque de temps et sentiment de bonne santé).

¹⁷⁰ PINELL Patrice, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer, 1890-1940*, Paris, Métailié, 1992, p. 274.

¹⁷¹ PINELL Patrice, « Diagnostic précoce du cancer : apprentissage d'une nouvelle perception du corps », in SANCHO-GARNIER Hélène, BERAUD Claude, DORE Jean-François, PIERRET Janine, SCHAFFER Paul (dir.), *Dépistage des cancers. De la médecine à la santé publique*, Paris, Les Éditions INSERM, 1997, p. 123-126.

Partie 2

Représentations du cancer et pratiques du « devenir malade » : le malade acteur de sa vie

Dans la partie précédente, je me suis focalisée sur la découverte du cancer (lors des temps du pré-diagnostic et de l'annonce de la pathologie) pour montrer de quelle manière, dans la société contemporaine, l'individu est exhorté à être « acteur de sa santé », comment ces injonctions se déploient lors de la découverte de la pathologie et quel « travail » est réalisé par le malade (travail de vigilance, de mise en sens des dysfonctionnements, de mobilisation, etc.). Cette deuxième partie sera consacrée à l'analyse de l'expérience de la maladie durant deux autres temps de la maladie : la période de post-diagnostic et le temps de vie durant les traitements. Partant d'un postulat général et reconnu – « le cancer bouscule toute la vie sociale de celui ou celle qu'il atteint »¹⁷² – elle portera sur les désorganisations induites par le cancer dans l'ensemble de la vie sociale des malades et sur les tentatives de ces derniers pour « faire face » à la maladie et « gérer » ces bouleversements.

La période du « post-diagnostic » peut être définie comme le temps qui suit l'annonce du diagnostic et précède l'entrée dans les traitements. Si d'un point de vue temporel il s'agit d'une période relativement courte dans la vie des malades (les traitements pouvant débuter dans un laps de temps très réduit après l'annonce du cancer), elle est également un temps intense de réflexion et d'action : outre la possibilité de discuter voire de « négocier » les traitements proposés par les soignants, c'est également durant cette période que les malades effectuent certains choix importants pouvant conditionner leur expérience de la maladie – par exemple, en choisissant avec attention à qui annoncer leur nouvel état de santé. Ils entreprennent également des recherches sur la maladie, ses traitements et leurs effets, se questionnent sur les implications engendrées dans leur vie quotidienne future, etc. Il s'agit d'un premier « travail du malade » qui ne s'interrompt pas lors de l'entrée dans les traitements mais, au contraire, peut perdurer durant l'ensemble de la trajectoire de la maladie : les malades peuvent demander l'arrêt de certains traitements, formuler des demandes de soins différents, annoncer leur maladie au fur

¹⁷² BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 27.

et à mesure qu'ils ne parviennent plus à la cacher, entreprendre de nouvelles recherches sur la manière de mieux vivre la maladie et ses traitements, chercher d'autres soutiens, etc. Pour cette raison, j'ai choisi de présenter cette période conjointement à celle du temps de vie avec les traitements. Cette dernière correspond autant au vécu des soins qu'à la vie en dehors du monde médical. Elle comprend donc deux aspects, qui seront étudiés dans ce chapitre. Tout d'abord, le vécu des traitements, au travers de leurs représentations et de leur expérimentation, implique de nombreuses conséquences, qui affectent non seulement le corps de l'individu (effets des traitements notamment) mais aussi l'organisation de sa vie quotidienne (vie rythmée par les soins par exemple). Ensuite, la vie avec le diagnostic de maladie cancéreuse entraîne de nouvelles limitations et une réorganisation de la vie quotidienne : arrêt de travail, modification du cercle de relation, gestions des stigmates de la maladie n'en sont que quelques illustrations.

Durant ces deux « périodes », le malade « apprend » à vivre avec et malgré la maladie. Au travers des décisions qu'il prend, des informations qu'il récolte, des soutiens et ressources qu'il mobilise, des soins qu'il subit, le malade fait peu à peu « l'expérience de la maladie grave », jusqu'à devenir un expert de « sa » maladie (connaissance de son corps, ses limites, gestion des symptômes, ressources individuelles pour « mieux vivre » la maladie) voire, plus largement, de la maladie cancéreuse (éducateur d'autres malades, rôle de conseiller et/ou de soutien d'autres malades). Les discours, tant dans le monde médical que dans la sphère publique, valorisent le développement de ces « compétences » du malade et de son autonomie au travers la perspective d'un individu acteur de sa santé et de sa maladie : par exemple, « (...) on a pris conscience que la prise en charge du malade par lui-même était une condition nécessaire, sinon pour guérir, du moins pour prévenir l'aggravation de la maladie »¹⁷³, ou encore car « le « bon » patient (...) est celui qui est autonome, c'est-à-dire qui est capable d'effectuer sa part de travail au cours duquel au quotidien il doit prendre de multiples décisions »¹⁷⁴.

De fait, deux dimensions de l'expérience de la maladie conduiront la réflexion. Tout d'abord, l'expérience de la maladie étant une expérience culturellement construite¹⁷⁵, elle est dépendante du contexte dans lequel elle prend place, c'est-à-dire, dans le cas du cancer, dans un univers

¹⁷³ FAINZANG Sylvie, « Qu'est-ce qu'un bon patient ? Un patient autonome mais pas trop... », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 108.

¹⁷⁴ BASZANGER Isabelle. « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins » in HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique II*, Toulouse, Erès, 2010, p. 197.

¹⁷⁵ SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 31-45.

marqué par des représentations sur la pathologie, ses traitements, les « rôles attendus » des malades, etc. S'intéresser à ces représentations est indispensable pour rendre compte de leur influence sur le vécu des malades : elles sont en effet susceptibles de conditionner et/ou d'influencer les relations entre malades et soignants, et plus largement, les attitudes et décisions des malades, par exemple concernant leur engagement dans les traitements ou le dévoilement de la pathologie aux membres de l'entourage.

Ensuite, l'expérience de la maladie peut être envisagée en termes d'action¹⁷⁶, car « gérer une longue maladie donne lieu, pour le malade, et/ou ses proches, à un “travail sans fin” aux difficultés souvent très grandes »¹⁷⁷. Ce « travail sans fin » du malade répond à différents objectifs : tentatives de maintien de soi en vie, adaptation à la présence de la maladie dans la vie quotidienne, gestion des effets du cancer et de ses traitements notamment. Il « recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement et gère les incertitudes liées à l'évolution de sa maladie »¹⁷⁸.

L'analyse du vécu de la maladie cancéreuse en tant qu'expérience culturellement construite et productrice d'actions sera abordée au travers de trois parties.

Dans le troisième chapitre, je m'attarderai sur les décisions des individus et les actions qu'ils mettent en œuvre pour gérer et s'adapter à la présence de la maladie au travers du prisme de sa « visibilité ». Il s'agira déjà de prêter attention aux choix des malades de dire – donc dévoiler – ou de cacher le diagnostic de cancer, ainsi que leurs conséquences en termes de soutien et de ressources ou de violences symboliques dans la vie quotidienne. Le propos se concentrera ensuite sur les formes de tabou et de discrimination qui peuvent être engendrées aussi bien par les marques physiques que par les représentations de la maladie. Dans cet ensemble, une attention particulière sera accordée au « travail » que mènent les individus à la fois pour se « protéger » de ces violences engendrées par le dévoilement de la maladie, mais aussi pour se « maintenir » dans leurs rôles sociaux.

Le quatrième chapitre portera dans un premier temps sur les représentations de la pathologie cancéreuse et de ses traitements, ainsi que sur leur influence concernant les attitudes des

¹⁷⁶ CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, collection U, 2004, 235 p.

¹⁷⁷ HERZLICH Claudine, « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », *Bulletin du Cancer*, n°85(3), 1998, p. 252.

¹⁷⁸ TOURETTE-TURGIS Catherine, THIEVENAZ Joris, « La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation – Pour l'ère nouvelle*, n°4, vol.46, 2013, p. 71.

malades. Dans un second temps, je montrerai comment les malades développent, tout au long de la trajectoire de maladie, un « apprentissage » du cancer, de leurs corps et des effets des traitements.

Enfin, dans le cinquième chapitre, je questionnerai les représentations et mises en pratique de l'autonomie des malades. Je développerai dans un premier temps l'idée d'une convergence des acteurs sur la nécessité même de l'autonomie des malades, puis, dans un second temps, je montrerai que les mises en pratique de l'autonomie apparaissent ambivalentes et divergentes entre soignants et soignés.

Chapitre 3.

Dissimulation et dévoilement du cancer

Lorsqu'un individu est frappé par une maladie grave telle que le cancer, il lui est possible d'affronter cette épreuve avec le soutien de son entourage. À cet égard, de nombreuses études¹⁷⁹ valorisent les diverses manifestations de soutien apportées par cet entourage comme étant une dimension essentielle au « mieux-vivre » la maladie. Mais avant de pouvoir bénéficier d'une éventuelle aide de ses proches, le malade doit annoncer le diagnostic de cancer. Comment présenter cette nouvelle, sachant que le malade est conscient qu'elle va non seulement bouleverser émotionnellement les destinataires mais également impacter les relations entretenues jusqu'alors ? Pour quelles raisons certains malades privilégient le dévoilement de la pathologie, tandis que d'autres choisissent, autant que possible, de cacher l'épreuve qui les touche au risque donc de limiter considérablement les soutiens dont ils pourraient bénéficier ? Sur quels critères et selon quels objectifs sous-jacents une sélection est-elle effectuée entre les membres de l'entourage qui seront initiés au « secret » ou avec qui l'expérience sera « partagée » et ceux qui en seront exclus ? Quels sont les impacts et les limites de ces décisions tout au long de la trajectoire de maladie ? Plus globalement, quelles sont les attentes des malades en matière de solidarité et comment expérimentent-ils les soutiens et ressources apportés par les membres de l'entourage, mais également comment gèrent-ils les implications de la visibilité du cancer ?

En premier lieu, il convient de préciser que les questionnements autour de l'annonce de la pathologie aux membres de l'entourage peuvent se poser dès l'entrée dans la trajectoire de la maladie (apparition de symptômes, de troubles ou de dysfonctionnements corporels, « doutes » lors d'examens de contrôle ou de dépistage). À ce moment de la trajectoire de maladie, c'est-à-dire tant qu'aucun diagnostic officiel n'a été donné au malade et que la présence du cancer reste incertaine, l'individu peut se questionner sur la nécessité de faire part de ses angoisses relatives à la présence du cancer, et faire alors le choix de ne rien dévoiler, principalement pour ne pas

¹⁷⁹ MARCHE Hélène (2014), « Le contrôle ordinaire et institutionnel de l'expérience du cancer : les limites du "patient-sentinelle" », in PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p. 217-224 ; PIAN Anaik, « Désacraliser la solidarité familiale. Quand le cancer touche des immigrés âgés », *Noroi*, n° 232, vol. 3, 2014, p. 67-80.

inquiéter inutilement les membres de son entourage¹⁸⁰. Par la suite, une fois le diagnostic établi, le maintien du « secret » peut se révéler possible, à plus ou moins long terme, tant qu'aucun signe corporel spécifique ne trahit la présence du cancer. À cet égard, Pourtau et al. distinguent l'information cognitive du symptôme biologique : « si face à l'information cognitive, le malade a la possibilité de garder le secret et donc de garder le contrôle sur l'image qu'il donne de lui, ce n'est plus possible avec ce type de symptôme »¹⁸¹ (ou du moins difficilement sans user de stratagèmes variés et ce, bien souvent, durant un temps limité), et, avec l'apparition de ces symptômes, « rien ne peut alors empêcher que le cancer devienne un stigmate »¹⁸². Dès lors, certains malades, conscients de la visibilité physique croissante du cancer, engagent un processus de dévoilement de leur état de santé, parfois murement réfléchi, parfois de manière très abrupte, tandis que d'autres vont user de stratégies pour cacher les marques de la maladie, ou bien vont « s'isoler » ou se retirer d'un certain nombre d'activités sociales pour ne pas avoir à subir diverses formes de stigmatisation.

En second lieu, il convient de préciser ce qui est entendu par l'appellation « entourage du malade ». En effet, l'entourage à qui le malade est susceptible de dévoiler son cancer est multiforme. Il englobe tout autant les membres de la famille, le cercle amical, le cercle professionnel, les autres connaissances (voisins et autres acteurs de la vie sociale du malade). Au sein de cette vaste configuration d'acteurs, se distingue, dans la littérature consacrée, un groupe particulier : les « proches » qui constituent encore une catégorie ambiguë, tantôt englobant les seuls membres de la famille, voire de la famille dite nucléaire, tantôt englobant également les amis¹⁸³. Ils peuvent donc être distingués en fonction des liens institués, officiels et reconnus institutionnellement (liens maritaux et liens de parenté) et en fonction des liens effectifs (et affectifs) - la seconde catégorisation n'excluant pas la première - mais ils sont toujours présentés comme permettant un soutien indéniable et indispensable au « mieux vivre » la maladie. Dans cette partie, je vais adopter une vision « émique » du proche : celui qui a des liens affectifs forts (reconnus ou non institutionnellement) avec le malade et auprès duquel ce dernier attend une forme de soutien. Cette définition présente l'avantage d'englober l'ensemble

¹⁸⁰ BENOIT Monique, DRAGON Jean, LAVOIE Anne-Marise, « L'incertitude médicale ressentie par les femmes tout au long de la prise en charge pour un cancer du sein », *Pratiques et Organisation des Soins*, n°3, vol.42, 2011, p. 187-194.

¹⁸¹ POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 3.

¹⁸² *Ibid.*

¹⁸³ SOUM-POUYALET Fanny, HUBERT Annie, DILHUYDY Jean-Marie, KANTOR Guy, « Prise en compte de l'entourage des patients atteints de cancer : Un aperçu mondial des programmes et des actions d'information et de soutien », *Oncologie*, vol. 7, issue 4, 2005, p. 323-328.

des individus qui « comptent » émotionnellement pour le malade, et ce quel que soit leur statut dans son réseau relationnel. À leurs côtés, les autres individus composant l'entourage du malade ne sont pas exclus des diverses formes de soutien dont peut bénéficier ce dernier, mais ils ne sont pas présentés, de prime abord par les soignés rencontrés, comme étant des individus constituant un soutien émotionnel primordial. En outre, ils sont, au contraire, plus fréquemment présentés comme des collectifs auprès desquels le dévoilement de la pathologie est réduit, et, plus encore, où les risques de stigmatisation sont présents.

Enfin, en dernier lieu, les entretiens réalisés permettront de mettre en évidence que les objectifs du dévoilement de la pathologie peuvent être multiples. Bien que la plupart des individus qui annoncent leur cancer sont en attente d'un soutien, l'annonce ne se limite pas seulement à un appel à l'aide et à la solidarité. Elle peut recouvrir d'autres formes, quoique parfois plus marginales. Ainsi, pour certains individus, annoncer la maladie est un « devoir » : devoir de vérité pour certains (et notamment vis-à-vis des enfants, lorsqu'est fait le choix de leur « dire » la maladie), mais aussi devoir de prévention, pour quelques malades qui espèrent que dévoiler leur maladie et les circonstances dans lesquelles elle est apparue pourra préserver leur entourage de vivre la même expérience. Pour autant, ces objectifs du dévoilement de la pathologie n'excluent pas nécessairement le besoin de soutien, et ne seront pas plus abordés.

Dans un premier temps, je m'attarderai sur les types de soutien et d'aide apportés par les proches. Cela me permettra de mettre en évidence non seulement la diversité des « fonctions » que peuvent endosser les proches « aidants », mais également les attentes des malades, pouvant être déçues et conduire à une rupture dans les relations. Par la suite, je montrerai que le souci de protection se déploie également du malade vis-à-vis de ses proches, et ce sous deux formes : protéger les proches des souffrances de la maladie mais également se protéger d'eux et de leurs réactions.

Dans un second temps, je me focaliserai sur les formes de tabou et de discrimination que peuvent rencontrer les malades au travers de la visibilité de la maladie (autant dans le fait de l'annoncer que par les effets de la maladie et des soins) et sur les conséquences non seulement de ces représentations mais aussi, plus largement, des effets de la maladie sur les rôles et places des malades dans les sphères professionnelles et familiales.

3.1. Formes de soutien et violences symboliques dans le dévoilement de la maladie

Dans la littérature consacrée, mais également dans les discours des acteurs de la prise en charge du cancer (soignants et soignés), les proches sont présentés comme une entité susceptible de protéger le malade, de l'aider à faire face à la difficile expérience de la maladie grave. Les soutiens que peuvent apporter les proches sont indéniables, parfois de véritables piliers dans l'expérience du malade. Mais dévoiler la pathologie aux proches expose également les malades à des formes de violence symbolique, renvoyant soit à des situations où les proches n'ont pas « bien » accompagné le malade (abandon, indifférence, manque de compréhension ou encore, à l'inverse, compassion exacerbée, proches considérés comme envahissants, infantilisation du malade, etc.), soit à des situations où les malades tentent à leur tour de protéger leurs proches, quitte à « se faire violence » à eux-mêmes.

3.1.1. Soutien des proches, attentes des malades

Luciano Bozzini et Roger Tessier relèvent quatre formes de soutien que peuvent apporter les membres de la famille dans toute situation : l'aide affective, cognitive, matérielle et normative¹⁸⁴. Ces quatre types d'aide peuvent aussi être du ressort de certains proches non membres de la famille (comme les amis) et se révèlent essentielles, pour les malades, dans l'expérience de la maladie grave.

- « La dimension affective : on peut aider quelqu'un en l'aimant, en l'écoutant, en le réconfortant « émotivement », etc. »¹⁸⁵. Dans le cadre du cancer, la dimension affective peut se déployer dans la « présence » des proches aux côtés du malade, l'écoute et le soutien qu'ils lui apportent face aux angoisses de la maladie, par exemple vis-à-vis des traitements ou de la perspective de la mort. Ainsi, le discours de Monique témoigne de l'importance de bénéficier de proches auxquels se confier :

« Mes amis m'ont aidé énormément mais par le fait que je puisse me confier et qu'on m'écoute. Mais pas par... J'avais pas besoin d'aller chercher du réconfort vraiment, c'était le fait de

¹⁸⁴ BOZZINI Luciano, TESSIER Roger, « Support social et santé », in DUFRESNE Jacques, DUMONT Fernand, MARTIN Yves (dir.), *Traité d'anthropologie médicale, l'institution de la santé et de la maladie*, Québec, Presses universitaires du Québec, 1985, p. 910.

¹⁸⁵ *Ibid.*

savoir, de pouvoir dire je ne vais pas bien ou je vais mieux, et qu'on m'écoute. J'ai obligé à rien du tout, c'est les amis proches, on peut le faire. (...) Oui c'est ça, c'est écouter, être là. On ne peut pas demander la lune hein ? Ils ont été, les proches, ils ont été là, ils ont été là et ils m'ont écouté. Non je ne me plains pas de mes proches. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Ce soutien affectif est mis en avant comme primordial afin de « faire face » à l'épreuve traversée, comme l'indique Ondine :

« Au moment du cancer de mon mari, ce qui nous a aidé, c'est les amis qu'on avait. Et d'ailleurs, j'avais toujours envie de les rencontrer, parce que s'ils n'avaient pas été là, je ne sais pas... Ils ont vraiment soutenu. ». Ondine, 60 ans, retraitée (pigiste), mari décédé d'un cancer du poumon.

S'il peut prendre des formes variées (écoute, confidences, échanges, etc.), il est également indiqué comme indispensable à maintenir tout au long de la trajectoire de la maladie, comme l'illustrent les propos d'Élisa :

« J'étais bien entourée, par mon mari quand même qui était là, même si (rires) je trouvais qu'il ne posait pas assez de questions. Il était là. (...) Donc il y avait lui qui était là. Mes sœurs, (...) chacune à leur façon, différente, elles... Toutes les semaines j'avais un coup de fil de chaque. Celles qui n'étaient pas loin elles venaient me voir. Mais elles étaient là, enfin elles me téléphonaient. Et c'est vrai que je discutais avec elles, et c'est vrai que quelque part ça nous a aussi un peu rapprochées. Mais sans... Je ne me plaignais pas, hein ? Je n'étais pas dans la plainte, hein ? Mais dans l'échange, et puis on discutait comme ça, avec des rapports différents en fonction de l'une ou l'autre (...) Mais c'est vrai qu'elles ont été d'un soutien énorme. Je veux dire... Et puis quelques amis aussi. ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

- « La dimension cognitive : on peut aider quelqu'un en lui donnant de l'information, en secondant ses efforts pour maîtriser intellectuellement un problème, etc. »¹⁸⁶. Les proches peuvent, par exemple, accompagner le malade à une consultation et le secondar dans la compréhension des informations médicales transmises, comme l'indique Romain :

« Ma femme m'a accompagné à tous les rendez-vous. Pour me soutenir. Pour écouter aussi, parce qu'inconsciemment, je crois qu'on refuse d'entendre. Alors elle était mes oreilles pour

¹⁸⁶ Ibid.

tout ce que je n'intégrais pas dans ce que les médecins me disaient. ». Romain, 52 ans, en recherche d'emploi (anciennement opérateur téléphonique), cancer du larynx.

- « La dimension matérielle : on peut aider quelqu'un en lui facilitant l'accès à certaines ressources matérielles, en agissant pour lui ou avec lui dans l'environnement pour le modifier favorablement, etc. »¹⁸⁷. Il s'agirait ici, par exemple, de fournir un service matériel à l'individu malade, marquant alors une forme d'attention et de considération pour l'épreuve qu'il vit :

« Parfois c'est pas grand-chose. C'est... C'est un échange. Un bonjour, on se dit bonjour, on demande des nouvelles, on discute. Ça peut être aussi une aide, je ne sais pas moi, j'ai une amie voisine qui vient m'aider pour désherber ou pour tondre la pelouse. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Ainsi, en prenant en charge certaines activités domestiques jusqu'alors endossées par le malade, le proche apporte non seulement une aide matérielle, mais est également susceptible, en « agissant pour lui »¹⁸⁸ de le soulager d'une préoccupation supplémentaire :

« Il est vraiment... Il s'occupe bien des gamins. (...) Quand je partais à l'hôpital, c'était sans inquiétude pour les gamins. ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Le proche peut également, sous prétexte de faciliter une activité quelconque, « agir avec lui »¹⁸⁹, être présent aux côtés du malade à certains moments de l'épreuve traversée et, dès lors, le « modifier favorablement »¹⁹⁰. À cet égard, Oriane relate comment la présence d'un de ses proches a permis de transformer ses séances de chimiothérapie en un moment plus agréable et convivial :

« Bon en chimio, j'ai toujours eu quelqu'un aussi, j'avais une bonne copine, j'ai rien demandé, elle m'a dit « il est hors de question que tu y ailles toute seule » alors je n'étais pas seule, elle m'emmenait et restait avec moi. Mais en fait, des fois, on se marrait bien... Ce n'était pas dramatique pour moi. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

¹⁸⁷ *Ibid.*

¹⁸⁸ *Ibid.*

¹⁸⁹ *Ibid.*

¹⁹⁰ *Ibid.*

- « La dimension normative : on peut aider quelqu'un en validant son comportement de rôle, en suggérant des comportements adéquats eu égard à des modèles et à des normes, de façon, entre autres, à maintenir élevée son estime de lui-même »¹⁹¹. Dans cette dernière forme de soutien, les proches peuvent appuyer le malade dans le choix de subir une lourde opération susceptible de le guérir malgré les futurs handicaps pouvant être occasionnés, ou au contraire le soutenir dans sa décision de ne pas accepter tel ou tel traitement proposé, comme ce fut le cas pour Monica :

« *Quand j'ai refusé ... d'être soignée en fait, pour le bébé... Quand j'ai demandé à faire ça plus tard et que les médecins étaient pas d'accord et pas contents... Oui, je crois que c'est grâce à mon mari que j'ai... Il était d'accord avec moi. Il m'a dit, c'est ton choix, c'est notre vie, ce n'est pas à eux de décider.* ». Monica, 45 ans, ouvrière viticole, sarcome au bras.

Il peut également s'agir, par exemple, de le conforter dans ses choix relatifs à la manière de gérer la maladie ou de dévoiler sa pathologie :

« *Par contre j'ai eu un besoin d'en parler. Ça c'était...(...) Mais à l'annonce de ma maladie, ma mère ne voulait pas que j'en parle. Elle voulait que ça reste dans le sein de la famille. Du cocon familial. Donc j'en avais parlé avec ma marraine qui m'a dit "non, il faut en parler de toute façon". Il faut le dire. **A qui en avez-vous parlé alors ?** Bah à tout le monde. Mes collègues. Qui encore. Bah un peu à la famille, pas toutes les personnes de la famille. Après, les amis, à qui je pouvais me confier.* ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Toutefois, il apparaît dans toute expérience de la maladie que certains membres de l'entourage n'endossent pas le rôle d'aidant attendu par les malades, tant au travers d'un silence et d'une absence que par des paroles blessantes et des réflexions ou des attitudes maladroitement aidantes. Ainsi, en relatant le soutien qu'elle a elle-même apporté à un proche malade, Charlotte déplore que les mêmes attentions ne lui aient pas été données lorsqu'elle fût à son tour touchée par la maladie :

« *Moi ça a toujours été instinctif. Ma sœur aînée, son mari a eu un triple pontage, il a failli partir, alors qu'il ne boit pas, ne fume pas. Donc il a été opéré puis en convalescence dans une maison de soin. Je lui ai dit "j'arrive", c'est la famille, on se pose pas la question. Mais quand ce fut moi... C'est tout c'est comme ça. J'ai été déçue des gens, parce que pour moi c'est*

¹⁹¹ Ibid.

instinctif. On ne doit pas avoir à demander... ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Dans le discours d'Élisa, c'est la réflexion d'une amie et l'attitude de son époux qui sont invoquées pour marquer ces « attentes déçues » du malade, engendrant de plus une forme de culpabilisation et le sentiment que sa souffrance propre est niée :

« Alors j'ai quand même eu des réflexions très très désagréables, dont une d'amie. Enfin plus une amie de longue date de mon mari qui m'a fait cette réflexion alors que j'ai trouvé complètement inconcevable, violente, qui m'a dit "tu ne vas pas non plus laisser ton mari sans vacances ? Tu vas quand même le laisser partir en vacances ?". Et j'ai été, mais sciée, parce que, bon mon mari avait besoin de vacances, je lui avais dit prend toi une semaine de vacances, j'ai une de mes sœurs qui venait chez moi. Parce que début aout, j'avais vraiment un bilan après trois cures, et j'avais vraiment envie qu'il soit là début aout. Et je ne sais pas, cette amie-là, je ne sais pas si elle avait compris la situation, mais de dire "tu ne vas pas le priver de vacances", c'est très violent. Quand vous êtes malade, quand vous n'êtes pas bien à cause de la chimio, quand vous ne savez pas, vous ne savez pas votre devenir, parce que je ne savais pas où j'allais, c'était quand même important, c'était une grosse tumeur avec des gros risques. Moi ce n'était pas hormonal, ni hormono dépendant, enfin c'était rien, c'était vraiment une tumeur... Et alors ça, ça m'a vraiment très très contrarié, mon mari qui n'a pas eu une attitude non plus... Bon, c'est tout. Un peu voilà, un peu fuyant. Bon il était là pour le bilan finalement. Mais bon. Et puis moi j'avais envie de m'organiser, je ne voulais pas rester chez moi toute seule, j'habite une grande maison et puis c'est tout, j'avais besoin d'un entourage. Alors c'est tout, ma sœur aînée est venue mais j'avais besoin d'organiser ça quoi. Comme si on choisissait la période où on est malade ! ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

On retrouve ces idées de nier la souffrance du malade et de le culpabiliser dans le récit que fait Monique de l'annonce à sa mère, au sein duquel le « soutien au malade » attendu se transforme en un « soutien du malade à son proche » :

« L'annonce à ma mère. Très dur. Qui venait de perdre mon père d'un cancer. Un an avant. Et là je savais que ça allait être un choc terrible pour elle. Et ça a été un choc terrible. Donc il a fallu que je la prépare... Même si je savais que je l'avais déjà, je lui ai dit que j'avais des examens, que ce n'était pas très bon, que ça pourrait être... Et puis après, j'ai été prendre un thé... Et sa première phrase "oh non, j'ai déjà perdu ton père !", et elle s'est mise à pleurer

(elle rit) donc très mauvaise réponse ! Donc je lui ai dit “si tu réagis comme ça maman, tu ne vas pas m’aider beaucoup !”. Et elle pleurait, elle pleurait. Mais dès le lendemain, elle a pris sur elle, et ça a été après. Mais j’ai porté ma mère, plus qu’elle ne m’a porté, et je la porte encore. Mais bon, c’est comme ça. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Ces diverses attitudes et maladresses peuvent engendrer, dans certaines situations, une prise de distance des malades, voire une rupture dans les relations : « si certains se plaignent des abandons très variés qu’ils ont eu à subir après l’annonce du cancer, d’autres prennent appui sur cette expérience pour rompre avec ceux qui les ont mal accompagné »¹⁹². Ainsi, Valérie relate sa déception vis-à-vis du manque de soutien d’une de ses connaissances avant de conclure sur sa volonté de « rompre » tout lien affectif avec cette personne :

« Moi je pars du principe que ce n’est pas à la personne malade de donner des nouvelles, c’est à ceux qui savent que la personne est malade qui doivent en prendre. C’est comme avec X. Ça fait deux ans que je la connais, que je fais les permanences avec elle dans l’association, et ce qui m’a choquée sans me choquer mais qui me taquine quand même sinon j’en parlerais pas, c’est que j’avais adressé un courrier en disant que je ne pouvais plus assumer les permanences, momentanément pour raisons de santé. Et elle m’a téléphoné chez moi justement pour me demander pourquoi, et je lui ai dit, elle m’a demandé “est-ce que je peux me permettre de t’appeler pour des nouvelles”, alors oui, pas de souci, mais sauf que bah, après, plus de son, plus d’images. Alors ce que je dis, c’est que dans ces cas-là, on ne demande pas si on peut appeler si on ne le fait pas. Et je pense que c’était uniquement par curiosité qu’elle avait appelé. Je le ressens comme ça mais je ne lui en ai jamais parlé. Peut-être aussi qu’on n’avait pas assez de liens, pas comme je le croyais en tout cas, mais maintenant, qu’elle ne vienne pas faire comme si on était amies. Moi, c’est fini. ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

3.1.2. Protéger les proches et se protéger des proches

Les proches constituent ainsi un collectif d’individus pouvant permettre au malade de « mieux vivre » sa maladie, au travers des diverses formes d’aide (affective, matérielle, cognitive et normative¹⁹³) qu’ils sont susceptibles de fournir. Toutefois, leur annoncer la pathologie puis,

¹⁹² BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 27.

¹⁹³ BOZZINI Luciano, TESSIER Roger, « Support social et santé », in DUFRESNE Jacques, DUMONT Fernand, MARTIN Yves (dir.), *Traité d’anthropologie médicale, l’institution de la santé et de la maladie*, Québec, Presses universitaires du Québec, 1985, p. 910.

tout au long de la trajectoire de maladie, partager avec eux l'expérience vécue n'est pas chose aisée. Déjà, car les réactions de certains membres de l'entourage, comme nous l'avons vu, peuvent déstabiliser le malade et prendre des formes de violence symbolique (si certaines sont manifestées dès l'annonce du cancer, elles peuvent également se produire « dans la durée », soit du fait d'un désinvestissement progressif des proches, soit encore au travers des réflexions marquant l'incompréhension de la situation que vit le malade ou d'une incapacité à lui apporter l'aide qu'il attend sur un long terme). Mais de plus, de nombreux malades rencontrés témoignent de leur volonté de préserver émotionnellement leurs proches, de les protéger de la violence de la maladie, ce qui implique que de nombreux éléments seront cachés par les malades (aggravation de l'état de santé, angoisses, dysfonctionnements physiques, marques corporelles de la maladie par exemple).

Ces formes de protection *décidées*¹⁹⁴ – du malade envers ses proches – peuvent se manifester au moment de l'annonce de la pathologie à ces derniers ; des malades œuvrant à la mise en œuvre des « conditions » d'annonce qui leur semblent appropriées pour ne pas (trop) inquiéter leurs proches, et notamment les enfants (que ces derniers soient adultes ou non).

À cet égard, Philippa explique avoir réuni ses enfants le soir-même et leur avoir annoncé sa pathologie sans contournement, « *avec les vrais mots* » :

« Les enfants. Il a fallu leur dire aux enfants. Et ça, ce n'est pas facile (...) Le soir-là, ils étaient tous les deux à la maison. Enfin bon, j'avais appelé ma fille parce qu'un jour elle dormait chez son copain, un autre ici. Donc j'ai téléphoné à ma fille, je lui ai dit "écoute, est-ce que tu peux préparer à manger parce que je prends le train plus tard", donc elle s'est pas posé de questions, elle a préparé à manger. Et donc quand je suis arrivée, là elle a bien vu à ma tête qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Et donc là, bah on était là tous, et donc bah je l'ai dit. Je leur ai dit et... Avec les mots, les mots, les mots, les vrais mots quoi. Je n'ai pas contourné, j'ai rien fait, voilà quoi. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Monique, mère d'enfants plus jeunes, a « attendu » un moment qu'elle estimait propice pour l'annoncer à ses enfants, appuyant l'importance de prendre le temps de « *poser les mots* » :

« Je me suis tellement occupée des autres... C'est-à-dire qu'il fallait que l'annonce ne soit pas trop... Donc en fait j'ai moins pensé à moi que... à eux (...) Les enfants, j'ai attendu heu... les vacances ou un jour férié, un repas autour de la table, un petit barbecue. J'avais craint de leur

¹⁹⁴ Il ne s'agit pas ici de situations identiques à celle rencontrée par Monique lors de l'annonce à sa mère, qui prend la forme d'une protection « *subie* ».

annoncer ça, et c'est passé quand même. (...). Donc le petit m'a dit "maman, une tumeur, ça fait mourir". Alors bon, on a posé les mots... Mais ça a été quand même les enfants. Mais ça a été un soulagement terrible de leur annoncer. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

La volonté de protéger les enfants se maintient fréquemment tout au long de la trajectoire de maladie. Ainsi, Oriane accentue l'importance de ne pas « faire porter le poids de la maladie » sur les enfants :

« Bon, ils étaient là les enfants, mais ils n'ont pas vraiment eu à me soutenir, parce que je ne voulais pas les... les enfants, ce n'est pas facile... Sentir sa mère fragilisée, ce n'est pas bon quoi (...) On ne doit pas faire peser sur eux nos angoisses. Il faut être fort pour nos enfants. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

Tandis qu'Ondine a cherché à les préserver en leur cachant, au moins pour un temps, l'aggravation de l'état de santé de son mari :

« Quand son état s'est aggravé... On était d'accord pour ne pas le dire aux enfants. Du moins, pas par téléphone, comme ça. Et quand mon fils est arrivé, qu'il a vu mon mari... Plus jamais ça, qu'il nous a dit. Plus jamais. ». Ondine, 60 ans, retraitée (pigiste), mari décédé d'un cancer du poumon.

Cette volonté de protection peut également conduire les malades à sacrifier un « mieux vivre » la maladie, en usant de stratégies pour cacher les stigmates de la maladie par exemple, quand bien même ces dernières lui sont désagréables ou inconfortables. C'est ainsi qu'Oriane explique avoir porté une perruque malgré ses dérangements et la gêne qu'elle ressentait afin de ne pas imposer à ses fils une image d'elle-même qu'ils « vivaient mal » :

« J'avais une perruque mais je ne l'ai pas mise, au début j'ai mis un foulard. Après bon, je l'avais la perruque, on m'a un petit peu incité et puis j'ai fini par la mettre. Mais, je ne me sentais pas moi-même avec ce truc-là. Ce n'était pas... Je n'arrivais pas... Ce n'était pas moi. (...) Non, non. C'était moi, les autres me disaient, mon entourage n'aimait pas trop le foulard, c'était moi, mon regard. Mon entourage préférait la perruque. Par exemple, ma fille m'avait vu sans cheveux mais mes garçons, notamment le plus jeune " je ne veux pas te voir sans cheveux". Cette image, ils la vivaient mal. Alors bon, je la mettais, même si moi je n'aimais pas ça. (...) Je ne sais pas si vous connaissez des gens qui ont dû en porter une... Ça change un visage quand même. Pour moi, on voit que ce n'est pas la même personne, enfin, pas comme

avant. Et ça gratte, ça gratte ! Ça tient chaud, c'est dur à supporter quand même. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

Dans ces récits, les enfants sont fréquemment présentés comme « exclus » des attentes de soutien du malade (« *on ne doit pas faire peser sur eux nos angoisses* » indiquait Oriane), puisque devant être préservés de la violence de la maladie par des silences, une gestion des émotions ou des tentatives de minimisation des stigmates de la maladie. Mais ils sont toutefois valorisés comme des soutiens parfois inattendus mais particulièrement bénéfiques, ne serait-ce que par les marques d'amour et d'attention qu'ils témoignent, comme le relate Annabelle :

*« Et puis je ne pouvais pas me laisser aller, j'étais quand même face à deux enfants qu'il fallait rassurer ! Mais ils ont été excellents, tous les deux ! **Comment ça ?** Bah ils sont venus me voir à l'hôpital la deuxième fois, quand j'ai été opérée. Et même maintenant ils font attention, ils savent que je dois faire attention, ne pas soulever avec le bras gauche. Donc ça ils ne me laissent jamais soulever des gros poids, des cartons avec des livres ils ne veulent pas. Même si avec la main droite, je peux faire plein de choses. Donc là-dessus, ils sont très très prévenants. Et quand j'ai été opérée, je suis restée à l'hôpital trois jours, ils sont venus, ils m'ont apporté des fleurs alors qu'ils n'ont pas d'argent de poche, etc. Je suis un peu dure parfois par rapport à ça. Donc... J'ai des enfants très très aimants. Très... Qui m'ont bien étonnée, c'était sympa. ».* Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Ces formes de protection se déploient également envers les autres proches, membres de la famille, amis, collègues de travail (plus fréquemment lorsqu'une relation de nature amicale préexiste, entre eux et le malade, à l'annonce de la maladie). Elles consistent tout autant en une régulation ou un contrôle des émotions¹⁹⁵ et en des stratégies de mise en scène du corps¹⁹⁶ (dissimulation des stigmates, mise à distance « choisie » du malade). Dans son discours, Romain dévoile ce contrôle des émotions dans un souci de protection de ses proches :

« À ma femme et mes enfants, je disais que j'allais bien, je ne voulais pas qu'ils s'inquiètent. Même quand ça n'allait pas, je ne le disais pas. ». Romain, 52 ans, en recherche d'emploi (anciennement opérateur téléphonique), cancer du larynx.

¹⁹⁵ MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et de l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 50-57.

¹⁹⁶ GOFFMAN Erving, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, 1975, 180 p.

Élisa, de son côté, perçoit son propre éloignement comme une tentative de préserver certains proches :

« Bon, je ne prenais pas trop d'invitations... J'ai limité les contacts. Je me suis peut être mis des interdits, mais on a envie de protéger les autres, peut être inconsciemment. ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Philippa dévoile une mise en scène contrôlée de son corps, non seulement en maîtrisant autant que possible son image corporelle - « maquillée », « coquette », « souriante » - mais également en choisissant les « bons moments » pour aller à la rencontre de ses proches :

« J'avais mes collègues de travail, qui ont toujours été très présents. Ils prenaient des nouvelles soit par mail, soit par téléphone. Moi une fois par mois, j'allais les voir, donc... Et puis je leur montrais, un coup j'avais ma perruque, un coup mon foulard. Et à chaque fois que j'y allais, je choisissais le moment pour y aller, le moment où j'étais le mieux. Le moment où j'étais le mieux parce que les semaines qui suivaient les chimios, ce n'était pas le mieux. De toute manière, j'étais couchée, je ne faisais rien. Et c'est vrai que j'essayais de leur montrer que... Et puis même, je ne me forçais pas trop, parce que j'étais bien. On va dire les quelques jours qui précédaient la nouvelle cure, j'étais bien. Je sentais que ça revenait et voilà. Et c'est vrai qu'ils m'ont toujours vu maquillée, toujours vu coquette, souriante, pleine d'espoir, pleine de... pleine d'optimisme. Et il y en a qui m'ont dit depuis "franchement, je ne sais pas si moi j'aurais réagi comme toi tu as réagi". Mais ça, c'est comme ça... Moi je... Je choisissais les bons moments pour y aller et je me préparais pour qu'ils aient une bonne image de moi, qu'ils ne soient pas mal à l'aise, qu'ils aient plaisir à me voir en fait, pas peur... ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

J'ai indiqué précédemment comment certaines réactions des membres de l'entourage peuvent prendre la forme de violences symboliques. La survenue ou même l'anticipation de ces réactions peut conduire les malades à cacher ou minimiser la maladie ou encore plus largement à ne pas partager avec eux ses angoisses, craintes principalement pour se « protéger » soi-même (en prenant ses distances par exemple). Mais même vis-à-vis de proches à qui la maladie a été dévoilée et qui sont considérés par le malade comme « aidants », des formes de protection de soi peuvent se révéler nécessaires. Par exemple, des malades tenteront de cacher les marques de la maladie ou de réguler leurs angoisses pour éviter des manifestations de compassion exacerbée ou encore une infantilisation de soi. Si les formes de protection sont jusqu'alors présentées comme émanant des proches vers les malades (aide matérielle, affective, cognitive

et normative), des malades pour se protéger eux-mêmes (prise de distance par exemple) puis des malades vers les proches (en vue de les préserver des angoisses notamment), elles peuvent enfin prendre une autre forme : la protection des autres peut également viser à se protéger soi-même.

Ainsi, Éliisa qui indiquait avoir « *limité les contacts* » avec ses proches en vue de les protéger, complète son récit avec le souci de protection de soi :

« *Et puis bon, on n'a pas toujours envie de montrer mauvaise mine aussi. Il y a quand même cet amour-propre. Mais aussi, vous n'avez pas envie de les mettre mal à l'aise.* ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

La plupart des tentatives de protection des proches répondent ainsi au souci de protection de soi, au travers des tentatives de maîtrise de l'image renvoyée. À de nombreuses reprises dans son entretien, Romain précise qu'il ne voulait pas qu'on le « plaigne » ou qu'on « s'apitoie » sur lui, c'est également pour cela qu'il indiquait à ses proches aller « bien ». Philippa, en choisissant les « moments » où elle était « le mieux » tente aussi de renvoyer une bonne image d'elle, craignant une possible rupture des rapports si elle faisait « peur ». Dans la suite de son entretien, elle précise avoir connu des réactions de rejet, qu'elle a attribué dans un premier temps à de l'indifférence des membres de l'entourage vis-à-vis de la situation qu'elle rencontrait, avant de penser que c'était l'image qu'elle renvoyait qui faisait « peur ». Oriane, quant à elle, ne veut pas subir un sentiment de rejet de la part de ses enfants et choisit de porter une perruque lorsque ces derniers sont présents car se présenter tête nue ou avec un foulard était une « image qu'ils vivaient mal » et dont ils lui avaient déjà fait part. En effet, « la maladie, lorsqu'elle est connue des autres, altère l'identité sociale, le “moi projeté sur les autres” du malade »¹⁹⁷. Cela peut conduire à des sentiments de discrimination, de dévalorisation, des pertes de rôle ou de statut, ou même différemment à des formes de surprotection de la part des proches ou encore, comme indiqué précédemment, à des manifestations d'apitoiement que les malades tentent d'éviter en développant ces diverses stratégies de contrôle de l'image de soi, de l'information sur soi et de gestion des émotions.

¹⁹⁷ POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 4.

3.2. Stigmatisation, tabou et perte des rôles

La survenue d'une maladie comme le cancer perturbe l'organisation de la vie quotidienne des individus touchés¹⁹⁸, contraints alors à « abandonner » un certain nombre de rôles sociaux ou à en redéfinir les modalités, non seulement car les effets concrets de la maladie et des soins empêchent le maintien de l'individu dans ces rôles, mais également car les représentations de la pathologie cancéreuse sont susceptibles d'altérer l'image renvoyée par le malade. De nombreux malades témoignent ainsi d'un « désengagement problématique à l'égard de responsabilités et de rôles sociaux »¹⁹⁹. Ce « désengagement » des malades à l'égard de leurs rôles et responsabilités sera abordé au travers de deux institutions – le travail et la famille.

En effet, la survenue d'un cancer et ses implications ont des répercussions dans l'ensemble des sphères dans lesquelles l'individu est engagé. Dans le monde du travail, par exemple, le cancer peut engendrer un arrêt de travail temporaire durant le « temps des soins » ou une perte de l'emploi définitive (nécessitant, en cas de rémission, une reconversion professionnelle) suite à des symptômes et stigmates physiques (ablation d'un membre, handicaps divers, fatigue chronique, etc.), comme ce fût le cas pour Romain :

« J'étais opérateur téléphonique. Maintenant, avec l'opération [laryngotomie] ce n'est plus possible. ». Romain, 52 ans, en recherche d'emploi (anciennement opérateur téléphonique), cancer du larynx.

Connaissant également une perte d'emploi consécutive au cancer, Vivianne exprime combien cet événement constitue une épreuve supplémentaire dans l'expérience de la maladie :

« Ce qui m'a vraiment terrassée, ce qui a fait que ma vie a basculée, c'est qu'à ce moment-là, on m'a tout de suite dit que je ne pourrais plus porter. Et ne plus porter dans mon cas, c'est ne plus pouvoir faire le métier que je faisais. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

¹⁹⁸ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 26-29 ; VEGA Anne, « La mort, l'oubli et les plaisirs. Les cheminements des patientes dans le cancer du sein », *Anthropologie et santé*, n°4, 2012, [En ligne], p. 1-19.

¹⁹⁹ VEGA Anne, « La mort, l'oubli et les plaisirs. Les cheminements des patientes dans le cancer du sein », *Anthropologie et santé*, n°4, 2012, [En ligne], p. 3.

À cet égard, de nombreuses études mettent en avant les ruptures engendrées par la maladie dans le monde professionnel²⁰⁰ et, par la suite, les difficultés à retrouver un emploi (et donc un statut d'actif) ou à reprendre « sa » place dans le monde professionnel²⁰¹.

De plus, comme le rappelle Francine Tinsa, « on retrouve une symbolique morbide très ancrée dans les représentations sociales de la maladie cancéreuse et des institutions spécialisées dans le domaine de l'oncologie. En raison de ces représentations, les relations du malade avec son réseau familial aussi bien qu'avec les autres mondes sociaux dans lesquels il demeure impliqué ou du moins lié, s'en trouvent affectées »²⁰². Dès lors, pour nombre de malades, cacher la maladie, dans certaines conditions et vis-à-vis de certains individus, est vu comme une nécessité pour se protéger de diverses formes de dévalorisation, relégation et stigmatisation. Ils sont en effet nombreux, dans la population rencontrée pour cette thèse, à témoigner de formes de « tabous » existants autour du cancer, sur sa nomination même et son évocation ouverte dans l'espace public et, de plus, à mettre en avant les risques de discrimination et/ou des manifestations de ressentis dévalorisants, notamment dans la sphère professionnelle. En outre, dans la sphère familiale où la pathologie est plus difficilement « cachée », ils témoignent plus particulièrement d'une perte de leurs rôles (de parent, de pourvoyeur de ressources financières, etc.) et d'un affaiblissement - imposé par la maladie - des responsabilités qu'ils estiment de leur ressort (vis-à-vis des autres membres de la famille : conjoint, enfants et parents notamment).

3.2.1. Les tabous sur le cancer et les risques de discrimination dans la sphère publique et professionnelle

Cette « symbolique morbide très ancrée »²⁰³ dans les représentations du cancer est dénoncée par certains malades comme engendrant une forme de stigmatisation. Ainsi, Vivianne met en évidence les tabous qui entourent la nomination même de cette pathologie cancer en dehors de « l'univers » des malades :

« Tu regardes les avis de décès, tu vois “a lutté courageusement”, “est décédé d'une longue maladie”, tu ne vois jamais le mot cancer. Jamais, jamais, jamais, jamais. Alors nous on en parle, c'est dans notre univers, mais en dehors, ce n'est pas si facile que ça d'en parler. (...) »

²⁰⁰ POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 1-11.

²⁰¹ TARANTINI Clément, GALLARDO Lucille, PERETTI-WATEL Patrick, « Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives », *Sociologie*, n°2, vol. 5, 2014, p. 139-155.

²⁰² TINSA Francine, « Annonce du diagnostic et rupture biographique », *Revue africaine de sociologie*, Vol. 14, n°2, 2010, p. 5.

²⁰³ *Ibid.*

Oui, même si c'est plus accessible, plus familier, non, non. On ne nomme pas, on ne dit pas le mot, on n'en parle pas ouvertement partout, avec tout le monde. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Philippa appuie plus fortement l'idée que parler de la maladie ne peut se faire partout, ni avec tout le monde (du moins pas sans ressentir un « trouble » à l'ordre établi dans la sphère publique) comme si l'évocation de la maladie ne pouvait ou ne devait se faire que dans la sphère privée du domicile ou entre les murs des structures de soin :

« Je vois, je prends le train tous les matins pour aller travailler, il y a des femmes, j'évite de leur parler de ce qui m'est arrivé. Déjà parce que... bon il y en a qui ont pris de mes nouvelles quand j'étais absente, d'autres n'en ont pas pris, et quand je suis revenue, j'avais l'impression de les mettre mal à l'aise celles-là. Et je pense que c'est par peur que je leur en parle. Donc je n'en parle pas. Je parle de ce qui m'arrive ou de ce qui m'est arrivée, si les autres me le demande. Envers ces personnes-là, qui ont pris de mes nouvelles, qui m'en demandent encore. L'autre jour, il y en a une, dans le train, qui me dit "oh là là, tes cheveux, comme ils ont repoussé", c'est vrai que j'avais des cheveux, bon pas raides, mais ils ne frisaient pas comme ça ! Ils ont repoussé, j'ai une tête de mouton ! (elle rit). C'est assez drôle quand même. Mais donc elle me disait, et je répondais à ses questions, mais j'ai bien vu que à côté, (soupir), ça se raidit, ça nous jette des regards, on les entend presque dire "mais taisez-vous !". Donc c'est tout. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Les situations décrites par les malades ne sont pas sans rappeler les écrits de Norbert Elias sur la relégation des mourants²⁰⁴. Si, aujourd'hui, la prise en charge des mourants est sensiblement différente de celle qu'a analysée Elias, et si le cancer est une maladie de plus en plus visibilisée (au travers des campagnes médiatisant le dépistage ou la prévention de la pathologie cancéreuse par exemple) les sentiments de relégation dans un « déjà mort », les exclusions et dévalorisations que connaissent certains malades témoignent toujours d'un tabou entourant les expériences « limites » associées à la mort comme le cancer. Cela conduit alors certains malades à « cacher » leur état de santé ou à taire le nom de la pathologie dont ils souffrent. Ces « peurs » qui entourent la maladie cancéreuse sont comprises ainsi par les malades, qui, dans les entretiens, dénoncent le regard porté sur les malades au travers des expériences de stigmatisation et de relégation qu'ils ont pu connaître. À cet égard, Charlotte dénonce l'image

²⁰⁴ ELIAS Norbert. *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgeois, [1982] 1998, 119 p.

de « contagion directe »²⁰⁵ du cancer qu'elle a ressentie lorsqu'elle fut mise à l'écart par certaines voisines :

« Oh oui, oui. Et c'est encore tabou. La société soit disant évoluée, mais alors la mentalité, mon dieu ! C'est encore tabou. Et puis ça ne s'attrape pas ! Je l'ai dit à des gens (...) le cancer, ça ne s'attrape pas ! Mais c'est comme ça, on n'a pas le choix. Des voisines, par exemple, c'est tout juste si elles me disaient encore bonjour ! ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Micheline accentue la « symbolique morbide »²⁰⁶ du cancer qu'elle a vécue comme cette relégation dans un « déjà-mort », dénoncée par Elias²⁰⁷ concernant les mourants :

« Les gens s'en foutent, pour eux vous êtes déjà mort. Y'en a une qui m'a dit un jour, "Ah t'es encore là ?". Bah oui, je ne suis pas morte à ce que je sache, juste malade ! ». Micheline, 67 ans, retraitée (ouvrière viticole), cancer de la thyroïde.

Ces sentiments de dévalorisation, de stigmatisation et de relégation sont exacerbés, selon les malades, dans la sphère professionnelle, spécialement quand elle est vue comme un univers caractérisé par « la stratégie, la compétition et l'anonymat »²⁰⁸, comme illustré dans le récit de Véronique :

« Ce n'est pas le monde des bisounours le monde du travail. Si vous dites que vous avez un cancer, c'est fini, on ne vous voit plus capable de travailler, vous êtes éjectés ! ». Véronique, 38 ans, enseignante, cancer du sein.

Plus largement, les malades redoutent que le dévoilement de leur cancer n'entraîne une relégation de leur place et rôle au sein du collectif professionnel et une dévalorisation de leurs compétences. C'est ce qu'indique Maëva, craignant d'être déconsidérée dans son travail :

« Je n'osais pas trop en parler parce que j'avais peur de faire peur. Pour les autres, c'était... Bah, elle ne sera plus capable de bosser, de travailler ici, de faire ci ou ça. ». Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

²⁰⁵ Cette représentation renvoie à une « conception du cancer comme une maladie contagieuse (le cancer « ça s'attrape », SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 37.

²⁰⁶ TINSA Francine, « Annonce du diagnostic et rupture biographique », *Revue africaine de sociologie*, Vol. 14, n°2, 2010, p. 5.

²⁰⁷ ELIAS Norbert. *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgeois, [1982] 1998, 119 p.

²⁰⁸ DJAOUI Elian, « Approches de la "culture du domicile" », *Gérontologie et société*, n°136, 2011, p. 80.

Exprimant la même crainte d'être dévalorisée par ses collègues, Annabelle explique avoir fait le choix de cacher sa pathologie – n'informant que ceux qui devaient obligatoirement avoir connaissance des raisons de son absence. En outre, elle a volontairement réduit son arrêt de travail afin de ne pas être « éjectée » d'un projet professionnel :

*« J'ai jamais voulu le dire à mon entourage professionnel, ça c'est sûr. Sauf, évidemment, le responsable des ressources humaines et le directeur, il a fallu que je les informe vu que je serais absente. Parce que je suis quelqu'un qui n'a jamais été absente de toute sa vie professionnelle. Heu, bon, la première fois j'ai été absente deux jours je crois. Ouais. La deuxième fois j'avais un arrêt d'un mois, et je suis revenue même pas trois semaines après parce que je devais intervenir sur un colloque et je ne voulais pas rater... je ne voulais pas qu'on m'éjecte du projet. **C'est pour ça que vous ne vouliez pas que vos collègues soient au courant ?** Aussi. Oui. Et puis je pense que quand vous dites que vous avez un cancer, vous êtes morts, dans la tête, dans le regard de beaucoup de personnes. J'en suis persuadée. **Vous l'avez ressenti ?** Non, parce que je ne l'ai pas dit. Ya plein de gens qui ne le savent pas à mon travail, ou alors s'ils le savent, je ne le sais pas. Et ça me va très bien ! Je n'ai pas du tout envie que l'on s'appesantisse sur mon sort, que l'on croit que je peux pu faire mon boulot. ».* Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Ces mêmes craintes perdurent lorsque la personne est en rémission, et reprend alors son poste (avec ou sans aménagements de travail relatifs aux conséquences du cancer), tel que le dévoile le récit de Mathilde :

« Par contre, au niveau du boulot, je trouve ça difficile quand même, de reprendre sa place. Au sein d'une équipe. Et vous vous êtes là, mais on vous considère... Là il y a eu quelques réflexions, de la part des collègues, qui ne voulaient pas trop me fatiguer, qui pensaient que je ne pouvais pas faire comme avant, que j'allais... Alors que moi j'étais plus dans... Et puis là, il faut prouver qu'on est capable de... Et là, j'étais contente, car j'ai prouvé que j'étais capable de. Mais voilà, il y a des petites choses comme ça, qui sont... ». Mathilde, 46 ans, agent postal, cancer du sein.

Comme le rappellent Pourtau et al., « lorsque la maladie n'était qu'aiguë et presque assurément mortelle, la question du travail ne se posait pas car le malade était mis en arrêt maladie jusqu'à sa rémission ou jusqu'à sa mort. Mais aujourd'hui, (...) l'incertitude que la maladie fait planer sur les capacités de la personne à tenir ses engagements dans une période future pousse à

l'exclure des projets à venir »²⁰⁹ de l'entreprise dans laquelle il est engagé notamment, ce qui, au final, vient renforcer « son identité de malade, son isolement, et la sensation d'être "socialement mort" (Aïach, 1989)²¹⁰ »²¹¹. La survenue du cancer déstabilise en effet, bien souvent, la place de l'individu dans l'ensemble de ses réseaux de relations. Outre les arrêts de travail et les pertes d'emploi (qui, au moins pour un temps donné, privent le malade de son statut et/ou de ses fonctions professionnelles), nous avons vu que les personnes malades pouvaient se trouver « stigmatisées » au sein de la sphère professionnelle, ou du moins en avoir le sentiment. Des situations similaires, où un individu est rendu inapte à remplir ses fonctions du fait d'une maladie, se retrouvent également dans les autres sphères dans lesquelles l'individu peut s'inscrire (monde associatif ou sportif par exemple) et principalement au sein de la famille.

3.2.2. La perte des rôles dans la sphère familiale

Dévoiler la maladie ou plus globalement partager l'expérience du cancer a ainsi un impact sur les relations et, dans le cadre familial, bouleverse non seulement l'organisation existant avant la maladie mais aussi le statut et le rôle des individus.

Dans une étude portant sur des malades atteints du sida en 1988, Lindinalva Laurindo Da Silva dévoile le sentiment et la perception d'un « manquement à leur rôle d'adulte responsable au sein de la famille »²¹² partagés par de nombreux malades et ce, à différents niveaux. Déjà, la survenue de la maladie est susceptible de modifier l'organisation quotidienne et les tâches accomplies par chacun des acteurs au sein de la famille : le malade ne peut plus assumer l'ensemble des activités familiales qu'il accomplissait jusqu'alors, soit du fait d'un nouveau rythme de vie – celui des soins - car « *ton planning ne t'appartient plus, tu te plies au planning des traitements* (Vivianne), soit du fait des effets de la maladie et des traitements (fatigue, nausées, vomissements, perte d'un membre, etc.). Ce « manquement » aux activités familiales devra donc être « pallié » par d'autres membres de la famille, ce qu'explique Mathilde en relatant comment son mari et ses fils ont pris en charge certaines de ses « fonctions » et « responsabilités » dans l'organisation familiale :

²⁰⁹ POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 5.

²¹⁰ AIACH Pierre, KAUFMANN Alicia, WAISSMAN Renée, *Vivre une maladie grave*, Paris, Méridiens-Kliensieck, 1989, 235 p.

²¹¹ POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 6.

²¹² LAURINDO Da SILVA Lindinalva, *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, Paris, L'Harmattan, 1999, 311 p.

« Il y a des moments durs dans la maladie. Après les chimios, on est des loques. Vraiment. Moi je ne pouvais plus faire ce que je faisais avant, pour la famille. Alors c'est tout. C'est mon mari qui prend en charge pas mal de choses. Les courses par exemple, parce que avec ça, je ne peux plus conduire. C'est pas toujours facile pour lui, je lui fais la liste mais il se trompe, il prend pas les bons produits, et tout. Mais c'est tout, on en rigole. Et mes fils aussi, ils sont aux petits soins pour moi. Je suis leur maman chérie, ils prennent soin de moi, ils cuisinent, alors qu'avant, c'était toujours maman à la popote ! ». Mathilde, 46 ans, agent postal, cancer du sein.

Mais de plus, les rôles normatifs « habituels » se trouvent alors impactés. Mireille relate, à cet égard, comme son mari a associé le maintien dans son activité professionnelle à un rôle normatif de « parent pourvoyeur de ressources financières ». En ne pouvant plus exercer son travail, c'est son image et son rôle de père qu'il voyait également être impactés par la maladie :

« Mon mari, c'était très dur pour lui d'arrêter de travailler. Il voulait continuer, continuer. C'était très important pour lui. Il a travaillé quasiment jusqu'au bout. Il a toujours fait ses chimio et sa radiothérapie même en travaillant. Alors il travaillait moins, hein, il travaillait on va dire à mi-temps, mais voilà, c'était hyper important pour lui de continuer, ça, ça le motivait, pour les enfants (...). Mais c'est vrai que pendant tout le temps où il a travaillé, pendant presque un an où il a travaillé à mi-temps, là ça a été une période difficile. Mais sa motivation pour tenir, c'est ça, c'était ses enfants, continuer à être le papa. (...) Il était très investi dans son travail, c'était une grande valeur pour lui, une fierté, qu'il a transmis aux enfants d'ailleurs, l'importance du travail. Mais au bout d'un moment ... quand il est devenu paraplégique, il a compris qu'il ne pourrait plus travailler. Et là... Avec les enfants il disait qu'il aller devenir un super papa en fauteuil roulant ». Mireille, 50 ans, cadre supérieure en gestion administrative, mari décédé d'un cancer de la prostate.

Valérie relate la difficulté à se retrouver malade alors qu'elle est en charge de parents vieillissants et eux-mêmes en mauvaise santé, considérant de son « devoir » de les aider :

« Je suis toute seule, je m'occupe de mes parents (...) Je vis avec mes parents qui sont âgés donc... Il fallait quand même que je fasse face quoi (...) Je suis fille unique, c'est lourd à gérer, il fallait que je gère tout, que je m'occupe d'eux quand même. ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Plus globalement, certains malades pointent la survenue de la maladie et ses conséquences comme déstabilisant leurs rôles et activités au sein du foyer – selon leurs conceptions

personnelles de ce qu'ils devraient être. Ainsi, Charlotte met en avant une représentation de « la femme » associée au bon fonctionnement du foyer familial entravée par la survenue du cancer : « *Donc en général, une femme dans un foyer, c'est le capitaine du bateau. Si ça ne va pas... Et bah rien ne va.* ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Dans ces diverses configurations, et notamment face aux manquements et pertes de rôle dans la sphère familiale, le conjoint peut occuper une place particulière. Déjà, de nombreux conjoints sont informés dès les prémises de l'entrée dans la maladie. Le malade a pu faire part des dysfonctionnements corporels rencontrés à son compagnon (quand ce dernier ne les a pas, de lui-même, remarqué) et des rendez-vous médicaux pris (examens de contrôle ou de dépistage) ; le conjoint chemine alors, en même temps que le malade, entre incertitude et craintes du diagnostic. Il peut être présent lors de l'annonce diagnostique, occupant alors divers rôles : celui de rassurer le malade face à l'angoisse du diagnostic, du pronostic et des traitements à venir, vis-à-vis de l'information médicale/celui d'intégrer les informations médicales (dans de nombreuses situations, un effet de sidération a été observé chez les malades, les empêchant d'entendre, comprendre ou intégrer l'ensemble des informations communiquées, et la présence d'un proche peut pallier, au moins partiellement, certains manques). Par la suite, et dès l'annonce du diagnostic, il peut apporter différents types de soutien²¹³, comme nous l'avons vu (soutien affectif, cognitif, normatif et matériel). Cette place est difficile à tenir car le « choc » de l'annonce et les conséquences de la maladie se répercutent également sur le conjoint qui tente alors fréquemment de faire abstraction de ses propres craintes et angoisses, telles que celle de la perte de l'être cher, de l'appréhension de la vision de ses souffrances et modifications corporelles, etc. En outre, s'il est engagé dès l'entrée dans la trajectoire de maladie, il peut être associé également à la prise de décision et de sélection dans les individus qui seront, ou non, informés de la maladie. Parfois « complice » d'un culte du secret, il va tenter de maintenir à distance - réellement ou symboliquement - les autres membres de la famille, en participant à l'éloignement des jeunes enfants, par exemple, chez un parent, à la limitation des contacts avec les enfants adultes et les autres proches (refus de sorties pour préserver le conjoint fatigué en prétextant une autre raison, etc.), et plus largement, tout simplement en « omettant » de leur signaler la maladie.

²¹³ BOZZINI Luciano, TESSIER Roger, « Support social et santé », in DUFRESNE Jacques, DUMONT Fernand, MARTIN Yves (dir.), *Traité d'anthropologie médicale, l'institution de la santé et de la maladie*, Québec, Presses universitaires du Québec, 1985, p. 905-941.

Mais surtout, son rôle normatif de conjoint, ses relations avec le malade et leurs projets d'avenir partagés sont susceptibles d'être considérablement modifiés par la survenue de la maladie et ce tout au long de la trajectoire. L'annonce du cancer se présente en effet, pour le malade mais aussi pour son conjoint, comme un choc, mais également une rupture, voire une succession de ruptures dans la quotidienneté (la maladie pouvant engendrer, par exemple, un arrêt de travail voire une perte d'emploi, comme nous l'avons vu). Les projets communs se trouvent mis à mal ou suspendus avec la maladie (projets de vacances, acquisition d'un bien immobilier, déménagement ou perspectives de retraite par exemple), voire abandonnés (projet d'enfants réduit à néant par une stérilité consécutive des traitements).

Si, certains malades mettent en avant un « temps de fusion »²¹⁴ dans le couple face aux difficultés et aux abandons de projets communs, comme Charlotte :

« On est une équipe avec mon mari, on s'est pris par le bras, on a fait face ensemble. ».
Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

D'autres déplorent son absence, comme Vivianne dont le mari était « dans une colère noire » du fait de l'impact sur les projets d'avenir du couple:

*« Mon mari a vraiment freiné des quatre fers dès le départ. Et puis je me suis retrouvée donc à l'annonce du diagnostic positif, toute seule. Hein, je n'avais personne à côté de moi pour encaisser ça... (...) Mon mari lui il vivait ça dans une colère noire. L'hôpital est à jeter des orties, les médecins étaient des incapables, etc. Parce qu'il y avait eu le curage axillaire et qu'en l'occurrence avec ce curage axillaire, je ne pouvais plus travailler dans mon métier. Au grand dam de mon mari qui ne comprenait pas, qui était en colère (...). **Et pourquoi ton mari était en colère ?** Bah parce que si tu veux, c'était quand même un rythme de travail agréable, j'avais toutes les vacances. Malgré tout ça faisait quand même un salaire qui rentrait, en ayant ces vacances. Et puis c'était important d'avoir un salaire correct. En moins, ça nous impute sur la trajectoire qu'on pouvait avoir. À ce qu'on aurait pu prétendre. Et maintenant, on ne peut pas prétendre. Mais pour moi, c'était dur là-dessus, parce que pour le coup, j'ai affronté ça plutôt seule. ».* Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Dans ces situations, « deux possibilités apparaissent » selon Pourtau et al., soit « le maintien de la relation implique alors de renoncer à toute une série de comportements, d'activités et de projets au sein du couple ; soit cette disjonction des temporalités rend caduque la vie commune

²¹⁴ FAURÉ Christophe, *Vivre auprès d'un proche très malade*, Paris, Albin Michel, 1998, 262 p.

présente au nom de l'impossibilité à se projeter dans un avenir commun et l'un ou l'autre des partenaires met fin à la relation »²¹⁵. Si Vivianne et son mari s'inscrivent dans cette première possibilité (le couple s'est maintenu et de nouveaux projets communs ont émergé), l'expérience de Radia montre au contraire la remise en question du fonctionnement du couple (et notamment sur les perspectives d'avenir) rendant alors son maintien difficile :

« Et moi j'avance, je fais plein de choses, je vois des gens. Et lui il n'avance pas. Il ne fait rien. Alors lui ce n'est plus ma priorité. Ma priorité c'est moi, c'est faire des choses, des activités, sortir, voir ma famille, rencontrer des gens, tout ça. Moi j'ai besoin d'avancer. C'est ce que je lui ai dit. J'avance, et j'ai l'impression qu'on est chacun de notre côté. Moi j'ai décidé, j'avance. Et lui n'a pas l'air de suivre quoi. Je suis devenue plus forte. Avant, j'étais vulnérable. J'étais très dépendante de lui, parce que c'est vrai que j'étais très amoureuse on va dire. Et là, j'ai changé du fait de mes épreuves et toutes les souffrances. Vous voyez, je me suis un peu, pas détachée, mais je suis devenue plus autonome. C'est pareil, mes sorties, mes rencontres, je me dis si je rencontre un homme bien, j'avancerais. J'avancerais. Parce que lui je ne pense pas que ce soit l'homme de ma vie puisqu'il n'avance pas. Il reste comme ça. Je lui ai dit, il faut qu'on évolue dans notre relation, voilà, qu'on vive ensemble, mais voilà. Alors si je rencontre quelqu'un, je continue. ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

Outre au moment de l'annonce de la maladie, où les conjoints anticipent les modifications dans la quotidienneté, ces dernières seront effectives lors des soins, lorsque le malade est dans l'incapacité de réaliser les tâches et activités qu'il assumait auparavant. Cela peut également avoir une influence sur la dynamique de couple et les relations entre les conjoints. Le malade, au centre de toutes les inquiétudes, peut ressentir la perte de ses rôles comme une entrave à son autonomie : lorsque les proches se font trop « envahissants » en imposant du repos, un régime alimentaire particulier (sans nécessairement de lien avec une quelconque recommandation médicale), des interdictions diverses, en l'excluant de la prise de décisions familiales et de la gestion de problèmes internes à la famille par exemple. Beaucoup de malades dont la relation de couple a pu se maintenir témoignent également, à ce sujet, de l'importance de continuer, autant que possible, à maintenir une relation de couple « harmonieuse » et égale. Ainsi, Mathilde pointe la nécessité d'être considérée par son conjoint comme un individu « à part

²¹⁵ POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 7.

entière » et non pas comme une « malade » - une personne diminuée - devant être particulièrement protégée :

« Il ne m'a jamais, je crois, considérée comme malade, il m'a toujours considérée comme une personne... Comme une personne. Il ne m'a jamais non plus couvée, surprotégée, jamais. Il m'a laissé toujours gérer, j'étais fatiguée, il me laissait gérer. ». Mathilde, 46 ans, agent postal, cancer du sein.

À son tour, Éliisa marque le besoin d'être maintenue dans une position de « partenaire » dans son couple (ici dans le domaine de la sexualité) et non pas d'individu « réduit » à sa maladie :

« Pendant tout le traitement, il m'a toujours considérée comme femme, on a toujours eu des rapports sexuels. Bon. Mais je veux dire, ça je trouve, c'est, c'est... Comment dirais-je ? C'est essentiel aussi de ne pas être considéré comme personne malade, comme personne voilà... Je n'ai jamais eu ce regard. ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

De manière similaire, Oriane exprime l'importance de « continuer comme avant » ses activités de couple, quand bien même des adaptations sont nécessaires – ici en prévoyant les sorties en fonction du rythme des soins :

« Bon après, mon compagnon ça n'a rien, absolument rien changé. Et bon, très vite, on a voyagé beaucoup, on calculait entre les chimios. Je faisais de la randonnée en montagne, ça ne m'a pas perturbé (...) J'avais envie de continuer, vraiment tout, tout comme avant. Je vous dis, j'ai fait de la montagne, on a voyagé à droite à gauche, comme on le faisait avant. C'est qui m'a aidé, aussi, certainement, lui, qui était là, comme ça, comme avant. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

Ces dernières considérations - continuer comme « avant », maintenir une relation de couple harmonieuse où chacun des partenaires est considéré comme un individu à part entière - sont néanmoins plus particulièrement difficiles à maintenir en cas d'aggravation du cancer, particulièrement lorsque le conjoint, susceptible de prendre en charge un certain nombre d'actes de soins (changement de pansements, administration de médicaments par exemple), passe du statut de compagnon de vie à celui de soignant.

Chapitre 4.

De l'épreuve de la maladie à l'apprentissage du malade

Le cancer est une maladie chargée de nombreuses images négatives qui en font une pathologie particulièrement crainte dans la société française contemporaine. De manière générale, le cancer, au travers de toutes les images qu'il véhicule, est une maladie qui fait peur²¹⁶.

Déjà, car sa survenue est étroitement associée à l'idée de mort²¹⁷. Il est, dans la société française actuelle, la première cause de mortalité²¹⁸ et, malgré les progrès de la science et de la médecine permettant de « guérir » un certain nombre de cancers, il reste synonyme de menace vitale. À cet égard, le Baromètre Cancer 2010²¹⁹ présente les résultats d'un sondage qui mettent en évidence l'association d'idées entre cancer et mort dans la population générale : à la question « *si je vous dis le mot cancer, quels sont les trois mots qui vous viennent à l'esprit ?* », les participants à l'enquête sont près de la moitié à citer des termes renvoyant au domaine de la mort, tels que *décès, cimetière, mortel*. Cette association d'idées entre le cancer et la mort est la représentation statistiquement prépondérante dans cette population enquêtée. Et cette représentation associant cancer et mort se retrouve également dans la population rencontrée dans le cadre de cette thèse, comme dans les discours de Maëva et de Mathilde :

« *Le cancer, c'est la mort. On vous dit que vous avez un cancer, vous pouvez penser à quoi d'autre ?* ». Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

²¹⁶ MOULIN Pierre, « Imaginaire social et Cancer », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, n°4, 2005, p. 261-267.

²¹⁷ SONTAG Susan, *La maladie comme métaphore*, [1977], suivi de *Le sida et ses métaphores*, [1989], Christian Bourgois Éditeur, Paris, 2009, 231 p. ; AIACH Pierre, « Peur et image de la maladie : l'opposition cancer/maladies cardiaques », *Bulletin du Cancer*, n°67 (2), 1980, p. 183-190 ; HERZLICH Claudine, PIERRET Janine, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1984, 296 p. ; LAURINDO Da SILVA Lindinalva, *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, Paris, L'Harmattan, 1999, 311 p. ; MENOIRET Marie, *Les Temps du cancer*, Paris, Éditions Le Bord de l'eau, 1999, 292 p. ; BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 26-29 ; SOUM-POUYALET Fanny, « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à face*, 8, 2006, [En ligne], p. 1-9 ; POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 1-11.

²¹⁸ <http://www.e-cancer.fr/publications/69-epidemiologie/825-les-cancers-en-france-en-2014-lessentiel-des-faits-et-chiffres>.

²¹⁹ BECK François, GAUTIER Arnaud, (dir.), *Baromètre cancer 2010*, Saint-Denis, Inpes, 2012, p. 50.

« *J'ai peur. Le mot cancer, ça renvoie à la mort. On se dit qu'on ne va pas s'en sortir. Qu'on va mourir... quand on vous dit que c'est un cancer, je... moi je pense à ça. Que je vais mourir.* ». Mathilde, 46 ans, agent postal, cancer du sein.

Plus encore, le cancer apparaît dans les représentations collectives comme un symbole de « mauvaise mort »²²⁰. Associé à la représentation d'une « *mort annoncée dans des souffrances qui trainent en longueur* »²²¹, il symbolise une mort douloureuse se manifestant au travers d'un pourrissement du corps envahi par un mal incontrôlable. Cette représentation du cancer comme symbole de la « mauvaise mort » s'oppose aux représentations valorisées de la « bonne » ou « belle » mort²²². Cette dernière est définie de multiples façons, en fonction des époques, du contexte socio-culturel, et se construit aujourd'hui dans un « idéal d'une mort calme et apaisée »²²³ mais aussi « fulgurante, inconsciente, inattendue, discrète, propre, hygiénique, aseptisée et surtout exempte de toute souffrance et de toute dégradation (physique ou morale) »²²⁴ ; bref, à l'opposé des images véhiculées de la mort par cancer.

Les soignants rencontrés ont conscience des représentations anxiogènes que véhicule le cancer chez les malades touchés, comme l'illustre le discours de cette soignante :

« *Le cancer fait peur... Ouais je pense. On a beau dire, le mot cancer ça fait peur. C'est encore associé à la mort. C'est vrai que nous en plus, on en voit de plus en plus des patients, combien de fois, qui nous le disent.* » Karine, Manipulatrice en radiothérapie.

²²⁰ SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 31-45 ; MOULIN Pierre, « Imaginaire social et Cancer », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, n°4, 2005, p. 261-267.

²²¹ SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 31-45.

²²² THOMAS Louis-Vincent, « Au-delà de la violence et de la passion », in BASCHET Claudine, BATAILLE Jacques (dir.), *La mort à vivre*, Paris, Autrement, 1987, p. 207-220 ; BARRAU Agnès, « De la "bonne mort" à la "belle mort" : évolution d'un rituel et d'une socialisation » in MONTANDON-BINET Christiane, MONTANDON Alain (dir.), *Savoir mourir*, Paris, L'Harmattan, 1993, p. 195-209 ; HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, n°108, mars 2004, p. 73-87.

²²³ CASTRA Michel, « L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 2010, p. 17.

²²⁴ MOULIN Pierre, « Imaginaire social et Cancer », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, n°4, 2005, p. 264.

À cet égard, les professionnels du soin sont nombreux à rapporter, dans des termes et des explications diverses, des images de peur et de mort que les malades associeraient au terme de cancer :

« *Le cancer, c'est l'idée de mort pour les malades, le crâne, la mort, le cimetière, vous voyez ? (...). Ils disent que c'est l'idée de mort.* ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

La dimension mortifère et angoissante prévaut même, d'après cette psychologue, peu importe le « degré de gravité » du cancer :

« *Comme il y a eu une attaque au moment de l'annonce, il y a eu une menace de mort. Voilà. Qui est dans les représentations habituelles. Même si la maladie n'est pas si grave que ça, comme par exemple un cancer in situ, très localisé, on peut dire qu'il n'y a pas de mort à prévoir. Mais le mot cancer renvoie dans les représentations à la mort. (...) A l'annonce, la demande c'est plus "quand on m'a dit que j'avais un cancer, j'ai cru que j'allais mourir". Donc la demande au départ elle est beaucoup axée quand même sur ça. "J'ai peur". "J'angoisse".* ». Sandra, Psychologue en oncologie.

En comparant l'impact de l'annonce du cancer et ses conséquences à celles des maladies chroniques, cette infirmière accentue la surreprésentation de ces images anxiogènes et mortifères :

« *C'est une maladie qui fait peur mais pour autant on guérit un cancer sur deux, même si on n'osait pas tout à l'heure utiliser le mot de guérison mais tout de même... Et pourtant quand cette annonce-là est faite, ça reste un moment tragique dans la vie des gens. Alors que tous les jours il y a des annonces qui sont faites sur les maladies chroniques, diabète, rhumatismes, autres pathologies. Et pour autant l'impact n'est pas le même. Alors que ces maladies-là, les gens les auront jusqu'à la fin de leur vie. Je veux dire, on n'en guérit pas entre guillemets, et toute leur vie ça va être des contraintes. Et pour autant, l'impact de l'annonce d'un cancer... C'est voilà... Ça reste, et pour autant on en guéri un sur deux. Un sur deux pourra dire... Parce qu'il y a des cancers, prostate, sein, il y a des progrès fabuleux ! Pour autant, un diabète, il y a des contraintes et les gens auront ça toute leur vie ! Et pour autant, ce n'est pas la même chose, cette annonce. Ce n'est pas associé à la souffrance de la même façon. Ou à la mort. On dit cancer, on voit la personne sans cheveux en train de dégueuler. (...). L'impact n'est pas le même que d'autres maladies, les gens ne le vivent pas de la même façon.* ». Gabrielle, Infirmière en oncologie.

Si soignants et soignés mettent en avant la représentation du cancer comme symbole de mort, cette dernière semble « effacée » voire « niée » en début de trajectoire de maladie (nous verrons dans une quatrième partie portant sur la prise en charge médicalisée de la fin de vie comment les discours sur la mort resurgissent) au travers de discours valorisant à la fois les progrès en matière de traitements et de prise en charge du cancer et dans le même temps les attitudes normatives de combat, d'espoir et du « bon » moral que devraient adopter les malades. Le discours tenu par cette infirmière illustre bien comment le cancer, bien que symbole de mort, n'est pas envisagé sous cette perspective en début de trajectoire de maladie :

« Ce n'est pas qu'on veut se défilier, oui la mort elle est là, forcément c'est une maladie grave donc forcément c'est une chose à laquelle on peut penser. (...) Il y a des progrès fantastiques ! Il faut garder espoir et être courageux. Après, quand on arrive sur une annonce de rechute ou quand on sait que les choses vont être imminentes, il faut aussi que l'on adapte nos propos. Bah oui, la mort elle est là, pas tout de suite mais que effectivement... (...) Dire que oui, il y a des moyens maintenant pour soulager la douleur, qu'on sera là pour les accompagner, pis qu'après bah voilà. ». Danièle, Infirmière d'annonce en oncologie.

Effectivement, du fait des progrès de la science et de la médecine permettant de soigner voire de « guérir » un certain nombre de cancers, les malades ne sont en effet plus immédiatement identifiés²²⁵ à une mort incontournable mais à des « survivants » possibles²²⁶ affrontant une expérience difficile et potentiellement - mais non plus nécessairement - mortelle. Ce « déplacement » de la figure du malade, passant de « mort en sursis » à « possible survivant » est appuyé également depuis les années 1970²²⁷ par des discours valorisant les thématiques d'un combat symbolique contre la maladie, de l'espoir et du moral, au travers, par exemple, de la médiatisation de « héros ordinaires » ou de personnalités connues sur la scène publique affrontant ou ayant survécu à cette pathologie. Cela participe à l'élaboration d'un modèle de comportement « que les malades savent devoir adopter pour coller à l'image du « bon malade »²²⁸ : face au cancer, le malade est enjoint à « se battre », « être courageux », « garder

²²⁵ Du moins dans les discours médicaux et médiatiques car les expériences des malades révèlent toutefois cette identification à la mort dans le regard de membres de l'entourage.

²²⁶ SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 31-45.

²²⁷ SAILLANT Francine, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1988, 321 p.

²²⁸ SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 34.

le moral », « garder l'espoir de la guérison », bref à réagir « comme un être exceptionnel »²²⁹. Cela sera étudié dans un premier temps.

En outre, et cela sera l'objet de la suite de mon propos, même si tous les cancers ne conduisent pas à la mort, la pathologie cancéreuse est associée à des représentations de souffrance et de dégradation corporelle, au travers des symptômes de la maladie, mais aussi des soins curatifs et de leurs effets non souhaités : ablation d'un membre, chirurgie invasive, alopecie, amaigrissement du corps, etc. Les traitements véhiculent ainsi un certain nombre de représentations qui peuvent également influencer sur les attitudes des malades (refus de soin par exemple) et sur l'expérience de la maladie et induisent de nombreux effets qui nécessitent, pour les malades, d'être « gérés », au travers d'un « travail sans fin ». Les malades « apprennent » à vivre avec la maladie et ses effets. Se développent alors, dans l'expérience des malades, un apprentissage informel et des savoirs expérientiels mis en œuvre pour « mieux vivre » la maladie.

4.1. La construction d'un modèle de comportement du « bon » malade : combat, espoir et moral au cœur des discours et des attitudes

Un certain nombre d'études en sciences humaines et sociales traitent de ces questions. Elles mettent particulièrement en évidence les injonctions normatives auxquelles sont soumis les malades²³⁰, les usages sociaux et représentations de l'une ou l'autre de ces thématiques²³¹ et les divergences existant dans les perceptions profanes et professionnelles en les englobant au travers l'analyse de la place des « émotions » dans la prise du charge du cancer²³² ou encore en

²²⁹ SAILLANT Francine, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1988, p. 12.

²³⁰ SAILLANT Francine, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1988, 321 p.

²³¹ VEGA Anne, SOUM-POUYALET Fanny, « Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave », *Anthropologie et Sociétés*, 34 (3), 2010, p. 230-248.

²³² MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et de l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 50-57.

les mobilisant dans l'étude plus globale du « sens de l'expérience de la maladie »²³³. En m'appuyant sur ces riches travaux et en mobilisant les récits d'expériences de malades et de soignants, je souhaite montrer comment la représentation des traitements participe à l'élaboration et à la mise en œuvre de cette « nouvelle figure du malade » et, plus globalement, au vécu de l'expérience de la maladie.

Les traitements proposés ont principalement une fonction curative, ils sont ainsi utilisés en premier lieu afin de soigner (dans l'objectif toujours incertain de guérir le malade, mais ils peuvent, à d'autres moments de la trajectoire du malade, être utilisés dans une visée palliative pour limiter des souffrances ou encore préventive pour réduire les risques de récurrence). Mais ils sont également susceptibles d'apporter des effets subjectifs, essentiels, en donnant aux malades le sentiment d'avoir des « armes » pour lutter contre la maladie et en constituant des supports émotionnels en tant que conteneurs d'anxiété (permettant de repousser les questionnements relatifs au pronostic et à la possibilité de la mort) et outils de promotion de l'espoir de guérison. En ce sens, un « travail sur les émotions »²³⁴ s'effectue fréquemment par le concerné et par les soignants pour favoriser mais aussi maîtriser un moral qui doit être à toute épreuve pour vaincre la maladie et conserver l'espoir de la guérison. Dans ce combat symbolique qui oppose le malade au cancer et où les traitements sont présentés comme des armes, les malades sont enjoins à mobiliser toutes les ressources intérieures dont ils disposent, ce que certains soignants n'hésitent pas à traduire sous forme d'injonctions à « faire face », « ne pas se laisser aller », « garder espoir » ou « être courageux » :

« *Il faut être courageux... mais ils sont courageux nos malades, ils gardent le moral.* ». Émilie, Oncologue médical.

« *Il faut que les malades gardent espoir ! Moi c'est ce que je leur dit.* ». Gabrielle, Infirmière en oncologie.

²³³ SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 31-45.

²³⁴ MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et de l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 50-57.

4.1.1. Le combat contre la maladie

Pour certains malades, « l'expérience du cancer prend le visage d'un combat guerrier »²³⁵. Le cancer y est identifié comme un « ennemi » ou un « parasite »²³⁶. Au diagnostic de cancer, appréhendé comme une violente intrusion d'un mal qui envahit le corps et le ronge de l'intérieur²³⁷, ces malades répondent par un engagement fort dans un combat symbolique qu'ils relatent en mobilisant tout un « ensemble de termes et de modes d'action guerrier »²³⁸. « Se battre » pour « vaincre le mal » est une revendication de ces malades qui appréhendent l'expérience de la maladie comme une lutte contre le cancer, à l'instar de Philippa et d'Oriane :

« Je me suis dit de toute manière je vais bouffer cette, excusez-moi le terme, cette saloperie, je ne vais pas la laisser rester en moi, voilà. Et je me suis battue. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

« C'était de la rage, mais vraiment de la rage, et puis je me suis dit, et on va se battre. (...) J'avais l'envie de me battre, l'envie de me battre, parce que j'avais vraiment une espèce de rage. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

Dans certaines de ces situations, les malades puisent les ressources nécessaires pour « mener ce combat » dans la définition de leur personnalité, revendiquant ainsi un trait de caractère spécifique : « *Je suis une battante alors je n'allais pas me laisser abattre* » a ainsi annoncé Valérie dans son entretien. Mais plus largement, ce sont les traitements qui fournissent aux malades la possibilité de s'inscrire dans ce combat symbolique. Dans cette optique, les traitements proposés ou envisagés sont perçus par les malades comme des « armes », un véritable « arsenal » de lutte contre le cancer, utilisés pour « le vaincre (...) avant que celui ne les tue »²³⁹. La « violence » des traitements est considérée comme une nécessité et les traitements, même les plus invasifs, ne sont pas discutés, mais au contraire attendus, voir demandés avec conviction par les malades :

²³⁵ HAMON-VALANCHON Hélène, « Femmes et cancer : imaginaire de la maladie et culture hospitalière », *Sociétés*, n°105, Vol.3, 2009, p. 59.

²³⁶ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, 359p.

²³⁷ SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 33.

²³⁸ SOUM-POUYALET Fanny, « Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer », *Corps*, 2007, n°3, 2007, p. 118.

²³⁹ HAMON-VALANCHON Hélène, « Femmes et cancer : imaginaire de la maladie et culture hospitalière », *Sociétés*, n°105, Vol.3, 2009, p. 59.

« *Le gynécologue quand il a vu, il a demandé un IRM, et puis de là, bon il n'osait pas me le dire, il tournait autour, il faut faire une ablation. Alors là j'ai dit, il n'y a aucun problème. Je peux signer le papier, ça ne me gêne pas du tout.* ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

« *Je me suis dit il faut que je me débarrasse de ce truc-là, donc mastectomie.* ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Ces attitudes combattives et la représentation de l'expérience de la maladie comme une « lutte » contre le cancer peuvent ainsi se manifester dès l'annonce du diagnostic puis tout au long de la trajectoire de la maladie. Mais elles peuvent également être affirmées comme le constat de l'expérience traversée chez des malades considérés comme guéris et qui mettent en avant la force de caractère et de volonté mises en œuvre pour « vaincre » la maladie, comme l'illustre les propos de Radia :

« *Se battre autant, on m'aurait dit que j'aurais à traverser ça, je me serais dit que ce n'était pas possible, mais je l'ai fait. Et j'ai une sorte de fierté, je suis fière de moi.* ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

4.1.2 Les figures de l'espoir et du moral

Les thématiques de l'espoir et du moral sont également au cœur des récits d'expérience de la maladie. Elles prennent place dans l'ensemble du « travail des émotions »²⁴⁰ auquel sont confrontés les malades et les professionnels. En effet, dans la perspective de l'humanisation des soins et de la prise en charge globale des malades, ces derniers sont de plus en plus invités à dévoiler et manifester leurs émotions, sentiments ou ressentis vis-à-vis de la maladie, de ses traitements et de l'ensemble de la prise en charge. C'est en ce sens que « l'expérience émotionnelle » des malades est devenue une préoccupation importante des soignants : considérer l'ensemble des besoins des patients, c'est également accorder de l'importance au vécu subjectif de la maladie et non pas uniquement se focaliser sur ses manifestations physiques, les effets secondaires corporels ou les impacts dans la vie quotidienne. Dans cette perspective, les traitements peuvent servir de support à ce travail des émotions, en permettant d'entretenir l'espoir de la guérison, ou, plus largement, celui de la survie. D'après Fanny Soum-Pouyalet, les malades qui s'inscrivent particulièrement dans ce registre témoignent d'un rapport

²⁴⁰ MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et de l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 50-57.

au corps (et, partant, d'un vécu de la maladie) différent de ceux qui se figurent dans le combat : « ce n'est plus le "corps-traitre" qu'on va soumettre, au sens strict et symbolique du terme, à des traitements-châtiments. Bien au contraire, c'est à l'être que revient la faute de la maladie et qui va chercher à se réconcilier avec son corps (...). Cette volonté de réconciliation passe donc par la détente, le plaisir et une certaine éthique alimentaire, bref par des tentatives d'amadouer ce corps comme on le ferait avec un individu singulier. Le caractère invasif des traitements anticancéreux est alors vécu comme une violence supplémentaire, un "mal nécessaire" (...) Ces patientes (...) sont davantage dans une position de passivité que d'offensive »²⁴¹.

« *Il faut ce qu'il faut* » indique ainsi Charlotte lorsqu'elle relate les traitements, parfois invasifs et douloureux qu'elle a subi, avant de poursuivre « *les traitements, on ne sait pas ce que ça... on ne sait pas si va faire partir le cancer... Mais il faut y croire, on n'a pas le choix.* ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Outre un rapport au corps particulier (corps traître versus corps à réconcilier) tel qu'analysé par Soum-Pouyalet, on peut voir dans les discours des malades, et ici dans celui de Charlotte, une tentative non pas seulement de réconciliation avec un corps traître ou à préserver mais de composition et d'adaptation à l'incertitude qui entoure le cancer : les traitements ne peuvent en effet pas apporter la certitude de la guérison mais, dans tous les cas, l'action qui en découle permet d'entretenir l'espoir d'un « mieux aller », d'une maîtrise, même partielle, de la pathologie voire d'une possible rémission.

La thématique du « moral », appréhendé dans cette thèse comme « l'état psychologique de quelqu'un qui lui permet d'affronter les événements, les difficultés, les problèmes »²⁴² est étroitement liée à celle l'espoir, car la seconde peut conditionner la première : garder espoir, c'est permettre également de conserver un bon moral, procurant alors une ressource individuelle pour affronter les épreuves et les angoisses de la maladie. Dans cette perspective, les traitements ne font pas uniquement figure « d'armes » ou « d'outils » permettant d'espérer une guérison, ils apparaissent également comme des conteneurs d'angoisse, comme le révèle Philippa :

« *A partir du moment où on est bien entouré, bien pris en charge, avec les traitements adaptés, on arrive à être optimiste, à garder de l'espoir, à avoir le moral malgré tout, à se dire que ce*

²⁴¹ SOUM-POUYALET Fanny, « Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer », *Corps*, 2007, n°3, 2007, p. 119.

²⁴² Dictionnaire Larousse, 2009.

n'est qu'un accident de parcours. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

L'analyse que fait cette psychologue corrobore également le caractère « rassurant » que peuvent prendre les traitements :

« Quand on annonce à quelqu'un qu'il a un cancer, il y a un choc psychique, qui est équivalent à un chaos, un séisme et donc psychiquement il y a un gouffre qui s'ouvre. Et l'angoisse arrive. Mais cette question-là se résout en partie au moment des traitements. D'accord ? Parce que le traitement vient contenir, vient soutenir quelque chose de l'angoisse et la ferme quelque part, un peu, en partie. Et donc le patient est porté psychiquement par sa chimio, sa radiothérapie. Je ne vais pas dire qu'il est porté par une ablation, je ne dirais pas ça, mais quand même... Dans l'ablation il y a l'idée quand même qu'on retire la maladie. Donc tout ça, ça met hors de danger de mort, dans l'esprit du patient. Mais quand les traitements sont terminés, quand tout est terminé, le patient ne se sent plus soutenu par le traitement, il retrouve l'angoisse d'origine qui était au moment de l'annonce, et là le gouffre se rouvre. Ça c'est clair. » Sandra, Psychologue en oncologie.

4.1.3. Qualification et mise en forme des émotions des malades

Mais accorder une attention particulière aux émotions des malades n'a pas qu'un but d'humanisation des soins ou de promotion et maintien de la qualité de vie des malades. Cette attention aux émotions des malades vise également à assurer l'efficacité thérapeutique²⁴³, non pas (seulement) en vertu de la croyance populaire selon laquelle « la guérison tient à un état d'équilibre personnel dont le ressort se trouve en soi »²⁴⁴ mais car elle peut constituer un frein au projet de soin. Ainsi, des émotions jugées « négatives » par les soignants peuvent compromettre l'adhésion du malade au projet de soin et/ou, par un effet de contagion, se propager à d'autres malades dans le service de soin.

Lors d'une observation dans un service de chimiothérapie, j'ai pu observer la situation d'une femme pleurant dans un box adjacent à celui où j'étais installée pour accompagner une malade. Une infirmière s'est un peu attardée à ses côtés, mais la femme lui a indiqué vouloir rester seule.

²⁴³ VEGA Anne, SOUM-POUYALET Fanny, « Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave », *Anthropologie et Sociétés*, 34 (3), 2010, p. 230-248.

; MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et de l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 50-57.

²⁴⁴ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 28.

L'infirmière s'est éloignée et a fermé le rideau de séparation du box. Lorsqu'elle fut à mes côtés, je lui ai demandé la signification de ce geste. En haussant les épaules, elle m'a répondu avoir fermé le rideau « *pour ne pas qu'elle sape le moral des autres.* ».

Plus globalement, Hélène Marche relève « quatre figures de conduites de patients posant problème à l'organisation des soins : le patient “verrouillé” qui conserve un mutisme et refuse l'accompagnement ou au contraire le patient “envahissant”, exigeant trop de temps d'écoute et réduisant le temps investi auprès des autres patients, soumettant les professionnels au risque du “burn-out”, le patient qui demande un pronostic clair indépendamment de sa situation particulière, ou encore de celui qui est “passif” et qui ne participe pas aux soins au moment où son point de vie et son consentement sont attendus »²⁴⁵.

Cela ne signifie pas pour autant que toutes les manifestations de détresse, de peur et de souffrance soient niées ou « exclues » par les soignants : « une des premières pierres du “travail de la relation” consiste pour les professionnels, et plus particulièrement les infirmières et les aides-soignantes (Ménoret, 1999 : 100)²⁴⁶ à exprimer aux profanes avec lesquelles ils interagissent que leur souffrance, leur détresse, leur vulnérabilité mais aussi leur courage, leur ténacité, leur lucidité sont reconnus »²⁴⁷. Cela implique des « normes » dans la relation soignant soigné, et notamment celle selon laquelle le malade doit avoir la possibilité d'exprimer ses émotions et sa souffrance. À cet égard, cette infirmière d'annonce valorise la mise en place de sa fonction particulière, axée sur une attention aux émotions des malades :

« Alors ça ce n'est pas moi qui le dit, c'est un médecin, je reprends ses propos, il dit que depuis que notre travail est mis en place [infirmière d'annonce], il fait moins appel aux psychologues. Pas qu'on soit psychologues, parce que au contraire dès qu'il y a quelque chose de... Tout de suite, zoup, orientation. Mais je pense qu'avant on appelait peut être la psychologue juste pour quelqu'un qui avait envie de pleurer ? Alors que la personne n'avait peut-être pas besoin de ça à ce moment-là ? Peut-être qu'on les appelait à tort, pour des choses qui n'avaient pas lieu d'être à ce moment-là ? Peut-être hein ? Peut-être aussi qu'on passe à côté de certaines choses maintenant ? Mais des fois il y a des gens qui vont se mettre à pleurer que ici et qui se dépêchent vite d'arrêter en sortant... En disant “ici je peux, mais à la maison je tiens le coup, je ne craque

²⁴⁵ MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et de l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 54.

²⁴⁶ MENORET Marie, *Les Temps du cancer*, Paris, Éditions Le Bord de l'eau, 1999, p. 100.

²⁴⁷ MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et de l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 52.

pas”, ici c’est fermé, la porte est fermée, il n’y a que eux et moi. Et je dis, il faut que ça sorte. C’est des fois des moments qu’ils ne peuvent pas faire chez eux, alors que ici, c’est un lieu fermé, ils ne me revoient pas des fois après, il n’y a pas la famille, personne ne le saura. ». Danièle, Infirmière d’annonce en oncologie.

Ce n’est donc pas tant l’émotion exprimée par le malade qui est susceptible de poser problème, mais sa qualification par les soignants qui peut alors dépendre de deux critères²⁴⁸ :

- soit l’avancée de la trajectoire de maladie (comme les propos précédents de Danièle, infirmière, l’ont indiqué, en début et en fin de trajectoire, on ne perçoit pas et on ne dit pas les mêmes choses aux malades : *« Après, bon ça dépend où on est aussi dans le stade, dans l’avancée. Quand on est tout au début, il faut leur dire que non, on fait un projet de soins et que le but c’est de reculer ça le plus longtemps. ».* Danièle, Infirmière d’annonce en oncologie).

- soit des éléments qui relèvent de l’identité sociale des malades telle que les soignants les perçoivent : appartenance générationnelle, le genre, l’appartenance à une classe sociale et à des éléments de la trajectoire biographique (divorce, perte d’un proche, d’un emploi, etc.).

De fait, lorsque les malades résistent à la participation qu’on attend d’eux (refus de soin par exemple), les professionnels peuvent tenter d’orienter le contenu des discussions vers un retour à l’espoir, par exemple en accentuant des représentations où le cancer est vu comme un ennemi à combattre et en présentant les traitements comme permettant (l’espoir de) la guérison :

« Parfois, se battre c’est juste accepter les traitements. ». Bastien, Oncologue médical.

Ces discours, que certains soignants perçoivent comme un « “demi mensonge” nécessaire pour donner aux patientes “un sentiment de maîtrise” ou pour continuer au quotidien “la lutte contre la maladie” »²⁴⁹ peuvent entrer en confrontation avec les représentations de malades, se sentant impuissants et confrontés à un combat inégal, comme Élisabeth :

« Ah oui, sinon, je ne supporte pas les mots « se battre ». Se battre contre la maladie, alors là quand on me disait ça, il faut se battre, moi je dis mais je n’ai pas d’armes pour me battre. ». Élisabeth, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

²⁴⁸ MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l’intime et de l’expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 50-57.

²⁴⁹ VEGA Anne, SOUM-POUYALET Fanny, « Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d’adaptation des soignants à la maladie grave », *Anthropologie et Sociétés*, 34 (3), 2010, p. 233.

Ou bien encore en percevant, dans ce type de raisonnement, des formes de responsabilités culpabilisantes, comme l'indique Mathilde et Micheline :

« *C'est culpabilisant de nous dire ça ! Comme si ça dépendait de nous, vraiment...* ». Mathilde, 46 ans, agent postal, cancer du sein.

« *Il faut pas nous dire ça, qu'on doit se battre. Sinon, ça veut dire quoi ? Que si la maladie gagne, c'est notre faute ? Non, c'est déjà assez dur comme ça.* ». Micheline, 67 ans, retraitée (ouvrière viticole), cancer de la thyroïde.

En effet, « ces pratiques ont alors de très lourdes conséquences en cas d'aggravation de la pathologie, car elles amènent des patients à se croire responsables de leur état et à développer des sentiments de culpabilité. »²⁵⁰.

4.2. Épreuve des traitements et apprentissage des malades

Les significations accordées aux traitements, au travers des représentations qui encadrent le cancer, conditionnent ainsi un rapport particulier à l'expérience de la maladie et contribuent à forger des attitudes normatives que les malades sont enjoins à tenir. Mais ils ne sont pas uniquement synonymes d'espoir de guérison ou de survie, fonctionnant comme des conteneurs d'angoisse ou appréhendés comme des « armes » pour vaincre le cancer. Ils sont aussi majoritairement vécus sous le spectre de l'épreuve, qu'elle soit imaginée (par des représentations anxiogènes qu'ils peuvent véhiculer), ou bien réelle (expérimentation douloureuse et effets secondaires invasifs ou handicapants). De plus, l'expérience de la maladie apparaît formatrice, au sens où son expérimentation contribue à produire des individus de plus en plus « actifs » et acteurs dans la prise en charge de leur pathologie, développant des connaissances, sinon professionnelles du moins profanes, sur la maladie, les traitements et la manière de gérer leurs impacts.

²⁵⁰ *Ibid.*

4.2.1. Les représentations anxiogènes des traitements : l'épreuve « imaginée » de la maladie

Les principaux traitements contre le cancer que sont la chimiothérapie, la chirurgie et la radiothérapie véhiculent de nombreuses images, parfois réelles, parfois fantasmées et aggravées. Elles préexistent, chez de nombreux malades, à l'entrée effective dans les soins. Ainsi, comme le rappelle Soum-Pouyalet, « la chirurgie “ ampute ”, la chimiothérapie “ empoisonne ”, la radiothérapie “ brûle ” »²⁵¹. À ces traitements, sont ainsi associées des représentations de souffrance, de perte, de dangerosité que les malades appréhendent parfois autant que la pathologie elle-même. Par exemple, le récit de Philippa met en avant les dimensions anxiogènes véhiculées par sa représentation de la chimiothérapie :

« J'avais très très peur de la chimio (...) Parce que bon, j'avais peur, j'avais peur de ces produits qui allaient m'agresser, qui allaient nettoyer mon corps de tout ce qui était pas bon, mais je ne savais pas comment ça allait se passer. Moi je m'imaginai un produit, je sentais le produit, bref des trucs complètement n'importe quoi... ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Valérie accentue, au travers de l'appréhension de la chirurgie, une atteinte à son image corporelle :

« L'ablation... Ça fait peur. Moi je suis célibataire et quand le médecin m'a dit... la première chose au bout d'un moment, je dis “mais qui voudra quelqu'un avec un morceau en moins ?”. ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Le discours de cette manipulatrice en radiothérapie dévoile également les « peurs » qui entourent les traitements contre le cancer, ici ceux relatifs à sa spécialité :

« Les gens ont peur dès le départ, de la radiothérapie, des rayons. Ils entendent “les rayons” alors comme il y a eu aussi des traitements par source radioactive, les gens ont très peur d'être radioactifs, mais maintenant on ne le fait plus. Sauf dans le cas de certains traitements mais dans ce cas-là, ils sont dans des chambres protégées et tout ça. Mais les gens, pour eux, radiothérapie, rayonnements, voilà, ça fait penser à la radioactivité, donc il y a plusieurs personnes qui ont peur de voir leurs petits-enfants ou les personnes enceintes. En plus il y a la scintigraphie où là effectivement il y a des produits radioactifs. (...) Sur la peur. Beaucoup sur

²⁵¹ SOUM-POUYALET Fanny, « Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer », *Corps*, 2007, n°3, 2007, p. 118.

la peur de la radiothérapie parce que pour eux, voilà ce que je disais tout à l'heure, les rayonnements ça brule. La radiothérapie ça brule, "on va me brûler". Ça c'est un mot qui revient. ». Karine, Manipulatrice en radiothérapie.

Or, il apparaît que ces représentations peuvent influencer sur le vécu de la maladie. Vivianne explique ainsi qu'à l'annonce de son cancer du sein, une ablation est envisagée. Pour elle, cet acte chirurgical génère une représentation anxio-gène qu'elle ne parvient pas à accepter sous l'angle d'un « combat » contre la maladie ou même d'un acte permettant d'entretenir un plus grand espoir de guérison tant sa crainte est importante : *« L'ablation... À l'époque, je n'avais jamais vu de torse mutilé (...) pour moi, on tranchait net et ça restait comme ça. Pour moi, une ablation, on coupait net, on retirait le sein, et on restait sanguinolent (...) On te coupait le sein et on le posait sur un plateau. Enfin, c'était comme ça que je le voyais à l'époque. Donc c'était inenvisageable.* ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

De manière similaire, quoique moins exacerbée et « fantasmée », elle craignait également la chimiothérapie, qu'elle associe à *« la douleur, la perte de cheveux, le grossissement, l'amaigrissement, enfin on n'est plus soi-même. On devient un zombie, je ne pouvais pas... Je n'arrivais pas à envisager ça.* ». Elle n'a finalement pas eu d'ablation ni de chimiothérapie. L'opération première réalisée en vue d'extraire la tumeur détectée - une tumorectomie - suivie par des séances de radiothérapie, s'est révélée suffisante dans sa situation. Vivianne développe alors un discours particulier sur son expérience de la maladie : si elle traduit cette dernière comme un *« parcours de souffrance »* tant physique que psychologique, elle relate également des dimensions positives telles que la *« chance dans le malheur »* et la *« force »* octroyée par ce constat : *« J'ai été très épargnée parce que je n'ai pas eu d'ablation, je n'ai pas eu de chimio. (...) Donc moi j'ai eu cette chance d'avoir mon décolleté, ma peau, bon. Ça, à chaque fois, ça me redonnait de la force. Parce que je ne sais pas si... Je dis je ne sais pas... Si j'aurais eu la force d'affronter ça. C'était... Je pense que c'était trop, ça aurait été trop. Et à chaque fois je me consolais, je reprenais de la force en me disant que je n'aurais pas l'ablation, que je n'aurais pas la chimio. J'ai eu de la chance finalement dans mon malheur.* ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Ainsi, loin de s'inscrire dans une perspective de combat contre la maladie où l'on accepte tous les traitements possibles pour vaincre le cancer ou plus simplement pour octroyer un plus grand espoir de guérison (*« je ne sais pas... Si j'aurais eu la force d'affronter ça »*), c'est ici le fait de ne pas subir ces traitements (et, en conséquence, d'être épargnée par les souffrances et effets secondaires qu'ils engendrent) qui a donné à Vivianne un sentiment de *« chance dans le*

malheur » ainsi qu'une « *force* » lui permettant de se « *consoler* », de garder le moral : dans les moments difficiles, elle se rappelait avoir été « *épargnée* ».

Les représentations des traitements, qu'elles renvoient à une réalité ou qu'elles soient fantasmées dans l'esprit des malades, participent donc à l'expérience de la maladie – ici comme des successions d'épreuves – et peuvent contribuer à en modifier le vécu – avoir de la chance dans le malheur, être épargné. Si l'entretien réalisé avec Vivianne est parfaitement illustratif de l'impact que peuvent avoir les représentations des traitements sur l'expérience vécue, les analyses des entretiens d'autres malades mettent également en évidence le lien entre les représentations des traitements et le vécu de la maladie. Ainsi, Philippa, comme Vivianne, se dit « *chanceuse* » de ne pas avoir subi non plus l'ablation qu'elle redoutait particulièrement. Toutefois, l'incertitude qui entoure l'évolution de la pathologie et les effets attendus des traitements en matière de guérison peuvent venir teinter de craintes nouvelles l'expérience de la maladie. C'est ce qu'exprime Karine, manipulatrice en radiothérapie, en relatant les propos de patients questionnant la pertinence et l'efficacité attendue du protocole de soins mis en place :

« Des fois il y a des gens qui ne vont avoir que de la radiothérapie car ils ne vont avoir besoin que de ça et disent “mais pourquoi on ne me fait pas de chimio ?”, “bah si vous n'en avez pas besoin ?”, “oui mais est-ce que je vais vraiment être soigné de ce fait ?”. Vous voyez, ils vont vouloir beaucoup plus pour être sur même si ça n'apporte rien, donc leur faire comprendre que ça n'apporte rien de plus, ce n'est pas évident. ». Karine, Manipulatrice en radiothérapie.

De manière similaire, si Monique et Valérie se disent « *soulagées* » de ne pas subir de chimiothérapie, elles craignent également une perte de « *chance* » de guérison et se demandent si suivre ce traitement ne les aurait pas « *un peu plus mise en sécurité* » :

« La chimio, je craignais la chimio énormément. Mais je craignais aussi de ne pas en avoir ! C'est toujours le problème. Donc je m'étais dit, si on me dit qu'il en faut, bah je la ferais de toute façon, parce que ça sera bon pour moi. S'il ne m'en faut pas, tant mieux ! Mais aussi, j'espère qu'on ne se trompe pas sur mon sort ! Donc avec mon mari, on craignait, on craignait la chimio. Et on m'a dit, dans votre cas, le comité a décidé de ne pas faire de chimio. Bah tant mieux. J'étais contente, soulagée mais je me dis, voilà, j'espère que c'est un bon choix. C'est tout. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

« Et finalement, pas de chimio, que de la radiothérapie, le chirurgien m'a dit, au vue de l'opération. Et ça, c'était une bonne nouvelle ? Oui. Oui et non. Parce que je me suis dit qu'il

aurait peut-être mieux fallu malgré tout que j'ai deux ou trois séances de chimiothérapie, pour me donner plus de chances, pour que je sois un peu plus mise en sécurité pour l'avenir. ».
Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

4.2.2. Corps malades : épreuve de la maladie ou épreuve des traitements

Les traitements peuvent enfin prendre un tout autre sens pour de nombreux malades, notamment - mais pas que - pour ceux qualifiés d'« asymptomatiques ». Le développement des campagnes de dépistage permettent en effet de diagnostiquer un certain nombre de cancers alors même qu'aucun trouble ou dysfonctionnement corporel n'est apparent pour l'individu concerné. Ces malades peuvent vivre « normalement » entre le moment du diagnostic et celui de la mise en place des traitements. Mais l'entrée dans les traitements et la survenue de leurs effets secondaires vont alors formaliser l'entrée effective dans la maladie²⁵².

Ainsi, Radia qui ne se sentait « *pas malade* » et indiquait avoir « *bien réagi, je n'ai pas eu peur* » à l'annonce du diagnostic témoigne de son entrée dans les soins comme une véritable rupture entre le sentiment d'être bien portant et le statut de malade :

« Le plus dur, c'était après l'intervention et tout ça. Parce qu'il y a eu beaucoup de souffrances. Oui. Et puis avant l'opération ça allait, mais après je me suis dit : j'ai un cancer. ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

De fait, pour de nombreux malades, « si le diagnostic de cancer confronte le patient à la question de son devenir et à la mort (...) la mise en œuvre d'un traitement va entériner ce nouveau statut »²⁵³, ce qu'illustrent les propos de Charlotte :

« Quand je suis arrivée dans le service de chimio... J'ai compris. On a vraiment l'impression de passer de l'autre côté de la barrière. C'est-à-dire qu'on n'est plus du côté des gens pas malades. On est vraiment ... malades. ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Dès lors, comme le rappelle Soum-Pouyalet, « ce n'est pas tant la maladie qui est "stigmatisante" (Goffman, 1975)²⁵⁴ mais bien le traitement de cette maladie et ses effets

²⁵² REGNIER-DENOIS Véronique, POIRSON Juliette, SOUM POUYALET Fanny, CHAUVIN Franck, « La chimiothérapie par voie orale : représentations et pratiques des oncologues et des patients », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3, 2005, p. 168-175.

²⁵³ DANY Lionel, CANNONE Patrice, DUDOIT Éric, FAVRE Roger, « Patients et médecins face à la chimiothérapie », *Journal International sur les Représentations Sociales*, vol. 2, n°1, 2005, p. 57.

²⁵⁴ GOFFMAN Erving, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, 1975, 180 p.

secondaires définis par certaines comme “seconde maladie” »²⁵⁵ et dont non seulement il faut gérer les effets qui impactent le corps, ses capacités et l’image de soi mais qui également imposent une autre temporalité de vie. À cet égard, Éliisa met en avant le sentiment de ne pas vivre au même rythme que les « bien portants » :

« *Et la chimio, et bien c’est vraiment dévastateur. (...) J’étais au ras des pâquerettes, j’étais très fatiguée, pendant quatre ou cinq mois, je n’ai pas trop vu le jour. Comme je dis, j’étais sur un chemin de terre, les autres sur la route, moi sur un chemin de terre.* ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Dans la même optique, Vivianne témoigne de la sensation d’être dépossédée de son temps :

« *La radiothérapie, c’est quand même contraignant. C’est tous les jours, tous les jours. Ton temps ne t’appartient plus.* ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Si les traitements peuvent ainsi revêtir différentes significations (traitements armes, traitements espoir, traitements épreuve et traitements signes de la maladie), l’ensemble de l’expérience vécue apparaît également « formatrice » : au travers de l’expérimentation des effets de la maladie et des soins, les malades développent une « expertise » du cancer et « apprennent » à vivre avec la maladie. Ces formes d’apprentissage et de savoirs informels se développent tout au long de la trajectoire de la maladie, au travers des contacts avec les soignants et avec d’autres malades, mais également par le biais de l’expérimentation des soins. Le « travail » mené alors par les malades pour gérer les effets des traitements les conduit à développer des savoirs profanes sur le cancer et un apprentissage du corps malade.

4.2.3. L’apprentissage de la maladie, dans les traitements et au-delà des soins

Les formes de savoirs et de connaissances que les malades mettent en œuvre pour « gérer » la maladie cancéreuse se développent et se manifestent autant dans la relation avec les professionnels du soin qu’au contact d’autres malades, au travers de recherches d’informations et de l’expérimentation de la maladie, les traitements et leurs effets, et ce tout au long de la trajectoire de maladie. Je vais m’attarder ici sur les deux temps étudiés - le post diagnostic et le temps des soins - mais cet apprentissage perdure dans les autres temps de la maladie, comme nous le verrons également dans les parties suivantes.

²⁵⁵ SOUM-POUYALET Fanny, « Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l’atteinte du cancer », *Corps*, 2007, n°3, 2007, p. 120.

La découverte de la maladie : S'informer et comprendre

Dans un premier temps, les dimensions d'apprentissage prennent place dans une recherche d'informations sur la maladie au moment où l'état de maladie cancéreuse est découvert ou soupçonné par le malade lui-même. La recherche d'informations apparaît comme une étape essentielle dans la trajectoire de maladie des personnes atteintes. Elle constitue un enjeu important dans le cadre des maladies à pronostic et à évolution incertains comme le cancer²⁵⁶, comme permettant de reprendre le contrôle de soi²⁵⁷. La découverte de la maladie ne se résume pas, nous l'avons vu, à un moment unique, celui de la consultation d'annonce avec le médecin et/ou avec l'infirmière d'annonce. Elle correspond en effet à un processus qui débute avant cette annonce officielle du diagnostic, au travers, notamment, de la découverte des premiers signes de la maladie (découverts par la personne elle-même, comme celle d'une grosseur suspecte lors d'une autopalpation, une toux inquiétante, du sang dans les selles, etc.), de la réalisation des examens (le type d'examen réalisés ou les attitudes des soignants peuvent déjà laisser entrevoir la nature et/ou la gravité de la pathologie) puis dans l'attente des résultats (qui seront donc annoncés par le médecin, parfois oncologue, ce qui « *ne laisse pas vraiment de place au doute* » - Véronique, 38 ans, enseignante, cancer du sein). Durant toute cette période, parfois longue, les personnes cherchent, fréquemment, des informations complémentaires sur le cancer (pour diminuer leur angoisse/infirmier le futur diagnostic, pour comprendre la survenue de la maladie et leur éventuelle responsabilité propre et plus largement pour savoir à quoi s'attendre en cas de diagnostic de cancer et se préparer à l'annonce officielle.).

En outre, la consultation d'annonce avec le médecin n'est pas d'un grand recours en matière d'informations, de compréhension et d'apprentissage pour un certain nombre de malades, et plus encore lorsque la maladie se produit dans des contextes de conscience qui ne sont pas « ouvert d'emblée ». En effet, l'annonce du cancer (avec toutes les représentations associées, et notamment de mort, de souffrance, des traitements invasifs, perte des cheveux, vomissements, brûlures auxquelles elle renvoie) et les renseignements fournis (sur les effets possibles des traitements par exemple) engendrent déjà un temps d'appropriation de l'information. Et, de plus, lorsque questions il y a, ces dernières apparaissent bien souvent plus orientées vers le sens de la maladie, son origine et les facteurs de responsabilité de l'individu (« *pourquoi ai-je un cancer ?* »), vers le pronostic (bien souvent incertain, même quand, selon

²⁵⁶ FAINZANG Sylvie, *La relation médecins-malades : information et mensonges*, Paris, PUF, 2006, 160 p.

²⁵⁷ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 26-29.

les médecins, il est pris en charge « à temps »), vers les conséquences sur la vie quotidienne (« *Comment le dire aux enfants ?* » ; « *Vais-je devoir arrêter de travailler ?* »), vers le protocole de soin qui sera suivi et les chances de guérison/rémission qu'il permet, plutôt que sur la gestion de la maladie. À cette étape de la trajectoire, l'infirmière d'annonce – dont la consultation proposée aux malades fait suite au diagnostic, soit immédiatement, soit après quelques jours - peut alors apparaître comme une « éducatrice »²⁵⁸, plus à même de répondre aux questions et de formuler une première base d'éducation thérapeutique et/ou d'éducation à la maladie. Elle expliquera les traitements qui seront suivis, informera sur les effets secondaires, apportera un soutien émotionnel ou redirigera vers un psychologue, etc. Elle peut, de plus, orienter les personnes vers une formation (assez peu fréquent en oncologie, hormis dans certains cancers nécessitant l'acquisition par le malade de gestes techniques spécifiques) ou s'occuper elle-même de les former à certaines manipulations techniques (lorsque la consultation fait suite à une opération par exemple, tels que les changements de pansement, la pose de poches urinaires, etc.).

Mais, durant ce temps de découverte de la maladie, plus ou moins long en fonction des situations et ponctué de rencontres avec différents professionnels - chacun à même de conseiller ou « d'éduquer » le malade à la réalisation de gestes techniques -, de nombreux malades relatent avoir éprouvé la nécessité de faire des recherches personnelles, via Internet, différents documentaires ou lectures, scientifiques ou non, et, d'une manière plus large, de s'informer sur la maladie en assistant à des conférences, et en faisant le choix d'en parler autour d'eux (en parler étant en soi une démarche difficile, comme nous l'avons vu). Le but de ces recherches était d'obtenir autant des informations sur les causes et les symptômes de la maladie, les protocoles de soin existants et les effets indésirables des traitements que des recommandations sur divers aspects tels que l'alimentation ou l'activité physique (concernant les interdits ou, au contraire, les conseils), qu'elles émanent de l'institution médicale ou d'autres personnes malades.

²⁵⁸ STRAUSS Anselm, FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Carolyn, *Social organization of medical work*, Chicago : University of Chicago Press, 1985, 310 p.

Le discours de Philippa met en avant la nécessité de ces recherches qu'entreprend le malade autant pour « comprendre » les termes médicaux employés par les soignants que pour se « rassurer » :

*« Par contre, je suis allée beaucoup, beaucoup me documenter sur Internet. Alors... Donc les bons sites et les pas bons sites, voilà. À tel point que parfois je continue encore d'aller, je reprends le bilan de l'analyse de ma tumeur, je reprends des termes, des choses auxquelles je n'avais pas pensé, ça revient, je reprends, je vais revoir. Ça m'aide. **Pourquoi, ça vous aide ?** Pour me rassurer, pour mieux comprendre peut être... Pour me dire, ah oui, je suis dans ce cas-là, ou celui-là. Pour me situer. (...) Parce que le professionnel de santé m'a expliqué, mais à sa manière, en tant que médecin, avec son vocabulaire médical. Bon. C'est pas un reproche, ils sont comme ça, c'est tout, on ne peut pas faire autrement. ».* Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

D'une manière encore plus pragmatique, Mathilde tente de recueillir des informations pour « mieux vivre » sa maladie :

« J'ai assisté à des conférences, j'ai été sur Internet, sur des sites spécialisés et des forums pour parler avec d'autres qui avaient la même expérience que moi, comment ça s'était passé. Parce que c'est vrai qu'avec les médecins, on ne comprend pas toujours tout, alors ça aide, on reprend les choses, les termes médicaux, et on va voir. Moi ça m'a aidé à mieux comprendre. Et aussi les conseils, moi je cherchais si il y avait des aliments comme ça, à éviter ou à prendre. ». Mathilde, 46 ans, agent postal, cancer du sein.

Si la diffusion ou la recherche d'informations ne saurait se confondre avec un apprentissage de la maladie, elle constitue néanmoins une étape essentielle dans la compréhension de la maladie, fournit des bases de connaissances et traduit, pour les patients, une forme de premier engagement dans la maîtrise de leur pathologie, au travers d'un souci de reconquête de soi²⁵⁹. Cette recherche d'informations, alliée aux explications des professionnels du soin et aux gestes techniques potentiellement (en fonction des situations et des besoins associés) initiés par les soignants sont, pour les malades, un premier pas dans l'apprentissage de la gestion de la maladie.

²⁵⁹ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 26-29.

Le temps des soins : expérimenter la maladie et apprendre à la gérer

Dans un second temps, l'apprentissage de la maladie et sa gestion se construisent dans l'expérimentation du cancer au travers de ses symptômes, mais également dans celle de ses traitements et dans les échanges avec les professionnels et d'autres malades en amont ou au moment des différents soins. Dans la plupart des situations rencontrées dans le cadre de cette thèse, c'est principalement au travers de la gestion des effets secondaires des traitements, et non pas des symptômes de la maladie (parfois peu présents voire inexistantes chez les malades asymptomatiques) que cette expérience interactionnelle et expérientielle est devenue formatrice pour les malades.

L'exemple de la chimiothérapie et de la radiothérapie illustrent bien ces interactions formatrices. En effet, bien que leurs effets secondaires, possibles mais incertains, aient pu être abordés lors des consultations médicales qui ont précédé - parfois même avec chacun des spécialistes qui ont pu, alors, tout autant informer que prescrire des palliatifs aux effets secondaires -, entendre et expérimenter sont deux choses différentes. Les malades vont alors « vivre » les traitements et non plus les « entendre », et ainsi expérimenter la maladie et les effets secondaires de ces traitements. Ils auront alors (parfois) la possibilité voire la nécessité de « gérer » la situation rencontrée en recourant eux-mêmes à d'autres professionnels (kinésithérapeute) ou à des traitements et des soins visant à limiter les effets secondaires des traitements (crème, médicaments).

Philippa, rappelant la différence entre « être informé » et « expérimenter » les effets secondaires des traitements, s'est trouvée dans la nécessité de présenter ses symptômes en pharmacie afin d'obtenir une crème non prescrite pour traiter des brûlures :

« La première chimio, bien. Après, la deuxième, la troisième et quatrième, alors là (soupir), la catastrophe. Ça a été de pire en pire. J'étais de plus en plus fatiguée. De plus en plus, les effets secondaires étaient marqués, j'avais les pieds, les plantes des pieds brûlées, j'avais les yeux secs, la peau aussi. (...) on m'avait dit que c'était possible, alors je suis allée à la pharmacie et je leur disais, et je prenais, j'achetais de la crème (...) j'avais été préparée à tout ça, je pense qu'ils me l'ont expliqué, mais bon, en minimisant les choses, beaucoup. Et ce n'est pas pareil de s'y préparer et quand ça arrive. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Maëva, également informée des effets secondaires possibles, a adapté le traitement prescrit à ses besoins, n'allant chercher la crème prévue en cas de brûlures qu'à leur apparition :

« On m'avait expliqué comment ça se passait, et aussi les risques, les effets qu'il pouvait y avoir en plus... Alors bon, peut-être des brûlures, ce genre de choses. Le Dr X (radiothérapeute) m'avait prescrit de la pommade, et au début, je n'en ai pas mis parce que je n'avais rien, pas de brûlures, rien. Mais j'en ai eu à la fin, un petit peu, sur le sillon, alors là je suis allée chercher la pommade. ». Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

Face à des douleurs physiques, Vivianne a contacté son médecin afin de bénéficier de soins chez un kinésithérapeute :

« Les douleurs, les douleurs. J'étais en compote, j'avais tout le corps, le dos surtout, meurtri. Et ça, c'était les traitements. Alors je suis allée voir mon médecin pour qu'il me prescrive du kiné. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Pour gérer les effets secondaires des traitements, Éliisa a effectué des recherches et a employé des traitements alternatifs :

« Moi j'ai utilisé aussi de la médecine parallèle, je ne le cache pas. Alors je n'en ai jamais parlé au cancérologue ou au chir, mais j'ai fait des traitements qui ne sont pas admis en France. Je faisais venir mes médicaments des EU. Et c'est tout. C'était mon choix. Je prenais des petites choses durant la chimiothérapie pour mieux supporter. (...) Oui, j'avais fait mes propres recherches. Au travers d'Internet, des bouquins, par Alternatives santé, il avait un bouquin. Bon, il faut être prudent aussi, il faut en prendre et en laisser. Bon j'ai quand même suivi la médecine classique, et ça c'était aussi pour les effets secondaires. ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Les entretiens réalisés démontrent que les malades « apprennent » à gérer les effets des traitements, à l'aide des soignants qui leur ont fourni les moyens médicaux ou techniques de maîtriser certains effets secondaires ou, de manière individuelle, en recourant aux conseils d'autres malades ou encore en mobilisant leurs propres connaissances et les informations récoltées lors de diverses recherches (usage de médecines parallèles et importation de médicaments non disponibles en France, appel à d'autres professionnels, recommandations d'autres malades). De là, ils développent autant une connaissance de leurs corps et de ses réactions aux traitements qu'une connaissance expérientielle de la maladie. La relation qu'ils entretiennent avec leurs soignants peut s'en trouver modifiée. Si, dans l'étape précédente, ils

avaient avant tout à cœur de se remettre entre les mains des soignants pour soigner - sinon guérir - leur maladie, ils deviennent désormais acteurs de leur traitement, en gérant ces effets indésirables, voire même, dans certains cas, en négociant des modifications (dans les temps de traitements, dans les produits utilisés, etc.) ou même en refusant de continuer les soins.

De même, la connaissance expérientielle acquise par les malades peut les conduire à produire des discours sur la manière de vivre et de percevoir leurs symptômes²⁶⁰ (qu'ils soient ceux de la maladie ou de ses traitements) comme étant positifs, normalisés ou destructeurs.

Ainsi, par exemple, certains symptômes peuvent acquérir un sens positif dans les discours des malades, en tant qu'indicateur d'une récidive, comme la fatigue, la douleur, une grosseur, une toux, etc. (notamment lorsque le cancer a, au préalable, été découvert « grâce à » ce symptôme). Mais le symptôme revêt également un sens positif lorsqu'il est associé à un espoir de guérison (espoir associé à la croyance au traitement). Ce peut être le cas des nausées ou vomissements lors de la chimiothérapie, qui renverra alors à la perception d'un traitement « qui marche » alors que, à l'inverse, l'absence de ces symptômes renverrait à un doute sur l'efficacité du traitement et au sentiment d'un besoin d'augmenter les doses. Les mêmes symptômes, ceux consécutifs aux traitements, peuvent également renvoyer à une normalisation, et sont alors perçus comme un effet inévitable non pas synonyme d'un espoir de guérison ou du prix à payer pour être guéri, mais plutôt du prix à payer pour être soigné. Le mode de discours est celui de la légitimation et de la normalisation. Enfin, ils peuvent également être perçus comme destructeurs. C'est le cas principalement de symptômes tels que la fatigue ou la douleur, mais également de traitements comme l'hormonothérapie qui provoquerait, selon les dires des malades, des pertes ou des troubles de la mémoire. Dans ces situations, les malades sont fortement revendicateurs d'un changement de traitement, quand ils ne choisissent pas de le stopper.

Néanmoins, durant ce temps des soins, certains patients éprouvent le besoin d'obtenir plus de soutien et d'informations pour gérer les différents impacts de la maladie et de ses traitements. Ils ont alors la possibilité de se diriger vers des structures associatives (Ligue contre le cancer ou associations de malades) qui mettent en place, entre autres, des ateliers visant à « mieux vivre » la maladie et permettant d'apprendre à la gérer. En outre, ils peuvent être d'un recours

²⁶⁰ Pour une analyse plus spécifique du symptôme de la fatigue vécue comme normalisée, positivée et « immersion », voir ROSMAN Sophia, « L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer », *Santé Publique*, n°3, vol.16, 2004, p. 509-520.

essentiel dans les autres temps de la maladie, et notamment en vue d'une reconstruction biographique (j'y reviendrai dans la troisième partie de cette thèse).

Chapitre 5.

L'autonomie des malades : injonctions normatives et négociations

Après avoir abordé dans les parties précédentes les éléments relatifs à la gestion de la maladie et de ses effets, au travail du malade et à son apprentissage, je vais consacrer cette partie au patient « autonome ». Cette approche me semble ici la plus appropriée pour traduire cette nouvelle place attendue du malade dans la société contemporaine car renvoyant autant au patient « informé » qu'au patient « acteur » de sa maladie.

La notion d'autonomie, mobilisée par les acteurs de l'interaction soignants-soignés (professionnels du soin, malades, proches et bénévoles) renvoie à un certain nombre de valeurs : choix, responsabilité, propriété de soi, initiative individuelle²⁶¹. S'opposant à la notion de dépendance²⁶², elle recouvre une pluralité de formes. Les écrits d'Éric Gagnon présentent l'autonomie sous trois formes – autonomie comme condition, comme capacité et comme finalité des soins²⁶³.

Dans un premier temps, l'autonomie renvoie à la condition pour un consentement aux soins. Cette première forme d'autonomie passe ainsi par la participation du malade aux propositions médicales et implique alors une double dimension. Déjà, celle d'être informé, de son état, de l'évolution possible de sa pathologie, des traitements existants. Ensuite, celle de pouvoir choisir un traitement parmi les possibles ou de prendre la décision de ne pas être soigné. Elle peut donc également prendre la forme d'une contestation de l'autorité médicale, le malade pouvant se prononcer en accord ou en désaccord avec les décisions médicales qui lui sont proposées.

Ensuite, l'autonomie peut également prendre la forme d'une capacité. Non plus celle, exclusive, de choisir parmi les traitements (ou non traitement), mais celle d'agir dans la prise en charge de sa pathologie en s'administrant les soins et en déterminant les éléments les plus importants de sa prise en charge selon des valeurs personnelles. Considérant que chaque expérience de la

²⁶¹ BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. *Anthropologie et Santé*, 8, 2014, [En ligne], p. 7.

²⁶² WINANCE Myriam, « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales », *Sciences Sociales et Santé*, vol.25, n°4, 2007, p. 83-91.

²⁶³ GAGNON Éric, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et Santé*, vol.16, n°1, 1998, p. 49-74.

maladie est particulière et qu'elle doit être appréhendée dans sa globalité – non pas uniquement dans une perspective de restauration des dysfonctionnements du corps, mais en accordant la même importance à tous les impacts : effets non désirés des traitements, impacts psychologiques (peur, détresse), sociaux (isolement), rupture biographique, etc. - le malade apparaît alors mieux “informé” que les soignants, car seul capable de juger les conséquences sur la qualité de sa vie, des traitements suivis, de la douleur, de la fatigue, de l'estime de soi, etc.

Enfin, l'autonomie peut renvoyer à une troisième forme, celle de la « capacité de participation et d'action dans son milieu »²⁶⁴. L'autonomie du malade renvoie alors à un objectif de normalisation de sa situation visant à son intégration, ou maintien, dans ses rôles sociaux. Elle apparaît ainsi comme une finalité des soins. Ces derniers doivent permettre à l'individu de conserver son autonomie, c'est-à-dire lui accorder la capacité d'exercer ses rôles dans la vie sociale.

La plurivocité de la notion d'autonomie en fait donc un analyseur particulièrement efficace des discours et des pratiques à l'œuvre dans le monde médical. Mais la considération de ces derniers permet aussi d'affiner encore la compréhension des formes concrètes sous lesquelles elle peut se manifester et, partant, d'interroger la « place » et le « rôle » du malade dans les interactions soignants-soignés et dans sa trajectoire de malade.

Je démontrerai tout d'abord comment cette notion d'autonomie précédemment définie est réappropriée (et valorisée) dans les discours des acteurs - soignants et soignés - pour montrer les représentations convergentes ; puis, dans un second temps, de quelle manière elle peut, en pratique, conduire à des divergences, des négociations voire des conflits, dans la relation de soin.

5.1. La valorisation de l'autonomie dans les discours des acteurs

Les discours recueillis tant auprès des soignants que des soignés convergent tous vers une valorisation de l'autonomie. Elle y est définie comme un principe indispensable, relevant

²⁶⁴ *Id.*, p. 65.

notamment du droit (lois relatives aux droits des malades, Plans cancer, norme de consentement éclairé, etc.), ainsi que de l'éthique et de la considération humaine (permettant notamment une relation plus équilibrée entre les acteurs, en opposition à la dénonciation du paternalisme et du patient considéré comme un corps-objet). En outre, l'autonomie est valorisée comme un principe permettant au soigné de gérer mieux sa maladie, que ce soit au travers de formes d'éducation portées par les soignants ou au travers des savoirs expérientiels des patients.

Interrogés sur la place du patient dans la relation de soin, les soignants rencontrés font d'abord référence au respect des directives et des textes de lois portant sur le « droit à l'information » et le « consentement éclairé » des soignés comme une nécessité rendant le patient acteur et autonome :

« C'est le patient acteur, autonome. Il a le droit de m'interdire de faire des choses. Loi de 2002, je ne peux plus rien faire à mon patient sans son accord (...) il a le droit d'être informé, et de là, il prend des décisions. Et nous, ce qu'on recherche, c'est son consentement à nos idées. (...) Si j'ai raison et que mon patient a tort, ne veut pas, c'est que je n'ai pas été bon, à moi de me remettre dans l'explication. ». Alain, Médecin en USP.

« C'est lui qui est au cœur de nos réflexions, tout converge vers lui, le patient est au centre des décisions, et on ne fait rien sans son accord. Et pour ça, il faut aussi comprendre, prendre en compte son vécu et ses opinions. Il n'y a pas d'évidence, ça dépend des gens (...) On ne fait rien sans son consentement, son consentement éclairé, et c'est la loi. ». Émilie, Oncologue médical.

« On ne décide pas seul dans notre coin, les patients ne sont pas des objets, mais des humains (...) il faut que le patient soit d'accord avec moi, je ne fais rien sans son consentement. ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

Le droit à l'information et l'obtention du consentement du patient sont perçus comme des évidences, comme une cohérence pour ces soignants (certains ont même indiqué que la promulgation des lois et des directives n'avaient pas changé leur pratique, cette dernière étant déjà orientée vers l'information et le recueil du consentement du patient). Ils précisent également que cela permet au soigné de « trouver un sens » à sa prise en charge, sans lequel il pourrait, entre autres, s'opposer aux décisions médicales :

« C'est permettre à la personne d'avoir les informations (...) un soin, on sait qu'il va avoir des répercussions plus ou moins importantes dans la vie, surtout les maladies graves comme le cancer, la personne a besoin de sentir que ce qu'elles vivent à un sens pour elles, que si je fais

cette chimio, je la fais parce qu'elle va m'apporter quelque chose. ». Laetitia, Psychologue en oncologie et en USP.

Prodiguer aux patients les informations nécessaires à la compréhension de leur situation et les impliquer dans le processus de décision en recueillant leur consentement éclairé apparaissent aux soignants être indispensables à l'autonomie des soignés, à tout moment de leur trajectoire de maladie (en début de traitement, tout au long des soins curatifs mais également lors d'une prise en charge en soins palliatifs).

Du côté des soignés, être informé et être associé aux décisions relève plus particulièrement encore du registre de l'humanisation de la prise en charge et de la qualité de la relation entretenue. S'ils sont attentifs aux explications données quant à leur état de santé et à sa possible évolution ainsi qu'en attente de propositions de soins, face auxquelles ils veulent pouvoir se positionner en donnant ou non leur accord, ils valorisent également les qualités relationnelles des soignants en tant qu'éléments de considération pour leur personne :

« Le docteur X, il est exceptionnel. Il est passionné par ce qu'il fait. On sent qu'il est passionné, et qu'il a envie de voilà... Et en plus, avec ses patientes, il est... humain et protecteur. C'est un petit peu un père entre guillemets... Il n'est pas vieux, hein ? Il est à la portée de tout le monde (...) il a un vocabulaire médical adapté au grand public quoi. Et ça c'est important. Et on sent vraiment le médecin qui est passionné et qui a envie d'expliquer. En consultation, c'est vraiment quelqu'un de bien, on se sent considéré, notre avis compte. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

À l'inverse, un manque d'explication et de considération, passant autant au travers de gestes que par les discours, est ressenti par les soignés comme une réduction de leur personne à un simple objet de soin :

« Les manipulateurs radios, là par contre je me suis sentie comme un objet de soin. J'avais l'impression d'être une chose sur la table... Alors c'est vrai que c'est aussi technique, parce qu'il faut quand même que ce soit bien ciblé, mais des fois... on n'est pas considérés comme des personnes. Un mot gentil, une explication de ce qu'ils allaient me faire, ça aurait été mieux. ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Ce sentiment peut être exacerbé par l'attitude des soignants, comme l'indique ici Charlotte qui s'est sentie déconsidérée par un médecin :

« On se pose aussi beaucoup de questions. Et le médecin me prenait de haut, ne me disait pas... On est une personne quoi ! (...) Ce n'est pas humain, on n'est plus considérés, ça me révolte. ».
Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

L'autonomie des patients est également valorisée dans les discours des soignants qui pointent les spécificités du cancer en tant que maladie chronique²⁶⁵, à savoir sa temporalité (le temps relativement long de la vie avec la maladie, ses traitements, ses contraintes et ses séquelles) et le travail de gestion de la maladie nécessaire (adapter son mode de vie à la présence de la maladie, aux traitements, aux séquelles, etc.). En ce sens, d'après les soignants rencontrés, le cancer nécessite tout particulièrement une gestion autonome sur le long terme de la part des soignés, dont ils se font les éducateurs:

« On leur demande vraiment d'être acteurs, de faire preuve d'autonomie, dans le sens où ce sont des traitements parfois compliqués et aussi avec des effets secondaires. Et ce que je leur demande, que j'explique, c'est de savoir réagir en cas d'effets indésirables. S'il y a une diarrhée profuse, je veux qu'ils sachent d'eux-mêmes arrêter le traitement, ou prendre tel traitement, ou contacter les bonnes personnes et tout ça. Dans ça, oui, je veux vraiment qu'ils soient autonomes. Et c'est pareil, c'est un travail qui se fait au fur et à mesure, qui s'apprend. ».
Danièle, Infirmière d'annonce en oncologie.

Ainsi, les soignants axent-ils une partie de leurs actions et définissent-ils un certain nombre de leurs rôles comme relevant de la promotion de l'autonomie des malades :

« Nous sommes là pour leur donner les clés, les aider à comprendre, les aider à agir, les aider à prendre des décisions en toute connaissance de cause. » (propos recueillis lors d'un entretien libre avec une infirmière et un médecin exerçant en oncologie).

²⁶⁵ BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n°1, 1986, p. 3-27.

Cette dimension de l'autonomie ne renvoie pas uniquement à la perspective de gérer les effets de la maladie et les conséquences de ces traitements, mais également à l'idée de permettre à l'individu d'exercer ses rôles, et ce à tout moment de sa trajectoire de maladie. C'est ce qu'explique ce médecin exerçant en soins palliatifs :

« Un jour, j'ai eu une patiente que j'ai pris en charge pour sa fin de vie, et qui m'a vraiment expliqué ses symptômes et qui m'a dit “non je ne veux pas ces médicaments car je ne veux pas être shootée, je ne veux pas être endormie, je ne veux pas cette somnolence, sinon je ne peux plus rien faire chez moi, je ne peux plus m'occuper de mes enfants, de mon mari”. Alors qu'elle était très douloureuse, sur le coup j'ai pas compris, la prescription avait son sens. Mais en fait, j'ai compris, avec ça, elle ne se sentait plus... Enfin, elle ne parvenait pas à faire ce qu'elle voulait en tant que maman. Et je me suis rendu compte à quel point pour les autres patients qui n'avaient pas cette capacité d'analyse, qui n'avait pas cette expérience, je pouvais projeter leur propre envie de soulagement des douleurs, au mépris de certains effets secondaires. Et c'est ça le patient qui s'affirme. Donc le plus important, c'est de redonner la parole, la main, le pouvoir de décision aux patients. ». Vanessa, Médecin en EMSP.

Les soignés mettent également en avant leur autonomie dans la gestion de la trajectoire de la maladie et de ses effets, en dehors du cadre hospitalier. Ainsi, notamment de par un mouvement de dés-hospitalisation à l'œuvre actuellement (soins de jour, hospitalisation à domicile par exemple), ils sont amenés à gérer quotidiennement, parfois seuls, la maladie, ses traitements et ses impacts et adaptent leur modes de vie à ces implications²⁶⁶. Une certaine forme d'auto-gestion de la maladie (et d'apprentissage, comme nous l'avons vu précédemment) est donc construite par les soignés. Elle peut prendre appui sur les informations transmises et sur les compétences apprises lors des rencontres avec les soignants dans le cadre hospitalier, mais elle se construit également au travers de l'expérimentation des effets de la maladie et des traitements sur le corps²⁶⁷. C'est ce que mettent en avant les propos de Véronique, qui a appris à gérer son traitement en fonction des besoins de son corps :

« J'avais des anti-nauséux mais je me suis vite rendue compte que je n'en avais pas besoin. Enfin, si, mais pas immédiatement après la chimio, ni le lendemain. Mais le surlendemain, oui. Alors c'est tout, je n'en prenais pas toujours, juste le troisième jour, et après ça dépendait. Je

²⁶⁶ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 26-29.

²⁶⁷ Elle peut également se construire au fur et à mesure de rencontres avec d'autres malades, de recherches informelles par la mise en œuvre de capacités personnelles en dehors du cadre hospitalier par exemple.

sais comment ça se passe à chaque chimio, maintenant j'ai l'habitude. ». Véronique, 38 ans, enseignante, cancer du sein.

Radia, quant à elle, revendique ne pas prendre un traitement à base de somnifères, privilégiant une gestion de la maladie et de ses effets secondaires par un apprentissage de son corps et de ses limites :

« Avec mon problème de thyroïde, je dors très très peu, et puis j'ai cette fatigue à gérer. Mais c'est pareil vous voyez, ça fait des mois maintenant que je vis avec cette fatigue, avec ces insomnies, et je me sens plus forte encore. Je me dis que j'arrive à faire avec, que je ne suis pas dépendante de la maladie ou de médicaments. Et je me sens une autre personne et je me sens plus forte. (...) Je fais de l'insomnie mais je ne prends pas de somnifères. Je pourrais choisir la facilité et dire je prends un somnifère, mais non je ne le prends pas. (...) Et même, ce n'est pas plus mal que je sois comme ça, parce que je me sens forte, je vis sans somnifère. C'est comme ça que je gère ce problème. (...) Le médecin m'en a donné, il m'a dit d'en prendre, mais moi je n'en prends pas. Parce que finalement je n'en ai pas besoin, je ne veux pas en avoir besoin. Je me suis organisée, j'ai organisé mes nuits, mes insomnies, et voilà je fais avec. ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

Sur le terrain du cancer, la notion d'autonomie des patients se manifeste donc bien sous de multiples formes (condition, capacité, finalité des soins²⁶⁸). Ces dernières n'apparaissent pas, pour autant, exclusives les unes des autres. Au contraire, elles présentent des frontières poreuses (les « glissements » d'une forme à une autre, se retrouvant fréquemment dans les récits recueillis) et sont réappropriées par les soignants et les soignés dans les discours sur des registres variés tels que les droits du malade, la qualité des relations et la gestion de la maladie, du mode de vie et des rôles sociaux.

Toutefois, bien que les acteurs (soignants et soignés) s'accordent sur les valeurs qui encadrent l'exercice d'une forme ou d'une autre d'autonomie (droit à l'information, décision partagée, gestion de la maladie) et plus largement sur la nécessité de son exercice comme élément essentiel d'une prise en charge et d'une relation plus équilibrées et humanisées, dans la pratique, l'affirmation de l'autonomie peut conduire à des négociations, voire à des conflits entre les acteurs, et se traduit par des divergences et la mise en place de stratégies pour faire adhérer « l'autre » à sa propre conception.

²⁶⁸ GAGNON Éric, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et Santé*, vol.16, n°1, 1998, p. 49-74.

5.2. Des applications variées dans la pratique : l'ambivalence de l'autonomie

Pour démontrer comment les conceptions de l'autonomie peuvent différer selon les acteurs, je vais mobiliser différents exemples. Du côté des soignés, je développerai trois exemples de situations dans lesquelles les malades ont tenté de négocier un traitement, valorisant ainsi une certaine forme d'autonomie dans leur prise en charge. Du côté des soignants, je montrerai comment l'information transmise peut être utilisée pour permettre de rendre le patient autonome mais est également contrôlée par les professionnels.

5.2.1. Du côté des soignés : exemples de négociations autour de la notion d'autonomie dans les relations de soin

L'autonomie ainsi définie par les soignants et les soignés implique, dans un certain nombre de situations, que les malades entrent dans une posture de négociation, au nom de leur droit à consentir ou à s'opposer aux soins, que ce soit en fonction de leur ressenti vis-à-vis des traitements et de la prise en charge ou encore de leurs valeurs et de leurs rôles sociaux.

Au travers de témoignages contrastés, trois malades nous relatent leur expérience de négociation d'un traitement proposé :

Annabelle (54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein) a refusé une chimiothérapie, n'en voyant pas l'intérêt malgré les explications de son oncologue : *« alors avec mon médecin (...) il m'a dit qu'il fallait complètement enlever le sein et qu'il y aurait chimio et radiothérapie. J'ai dit au médecin: moi je ne veux pas de chimio. (...) la chimio, je n'en vois pas l'intérêt étant donné que j'avais carrément l'ablation du sein. (...) Il m'a expliqué, j'ai bien compris que c'était de la précaution, et eux, ça les dédommage. C'est vrai que statistiquement, on a moins de chance de rattraper un autre cancer si on fait de la chimio (...) mais avec l'ablation, je n'en voyais pas l'intérêt. Donc je ne voyais pas pourquoi une chimiothérapie était nécessaire. (...) J'ai deux gamins, onze et treize ans. Et la chimio, ça aurait quand même été assez dur pour eux, et pour moi à gérer. »*. Elle relate une première négociation durant laquelle le médecin mettait en avant la « sécurité » associée au traitement, tandis qu'elle faisait valoir les impacts du traitement qu'elle estime inutiles sur sa vie quotidienne (en précisant notamment ses responsabilités de mère de famille). Alors, informée des possibilités de contestation offertes aux malades (d'une manière approfondie et qui ne reflète probablement pas la majorité des

individus malades), Annabelle a demandé une concertation pluridisciplinaire : « *Il m'a dit "si, si, il faudra faire une chimiothérapie, c'est sûr". Alors je lui ai demandé de faire une RCP, une réunion de concertation pluridisciplinaire, c'est des réunions qu'il y a avec d'autres spécialités, d'autres médecins spécialisés en oncologie. Qui peuvent venir d'autres hôpitaux. Avec les gens aussi qui font partie de l'anapath, donc tout ce qui est anapathologie, donc toutes les analyses. Et j'aimerais que vous en discutiez, que vous voyiez mon cas. Et il m'a rappelé une semaine ou 10 jours après et m'a dit "je vous appelle pour une bonne nouvelle, vous n'aurez pas de chimiothérapie."* ». En ayant recours aux dispositifs existants (réunion de concertation) Annabelle a conduit le médecin à revoir sa proposition et n'a finalement pas suivi le traitement proposé.

L'expérience d'Élisa (56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein) consiste en un refus de traitement, dans un premier temps, auquel elle a finalement adhéré : « *alors j'ai vu d'abord le chirurgien, qui là, m'annonce l'ablation. Alors là, j'ai dit non. J'ai refusé. Je dis "non, non, il n'y a pas possibilité de faire une chimiothérapie ?" donc il a été voir le cancérologue (...) et j'ai eu un rendez-vous tout de suite avec la cancérologue (...) Et j'ai revu la cancérologue peut être 15 jours ou trois semaines après, donc elle me reçoit et c'est à ce moment qu'elle m'avait parlé du traitement. Je ne voulais pas d'ablation, mais j'ai quand même eu une ablation. Mais ce temps entre le chirurgien qui m'a dit ça et les rendez-vous avec la cancérologue, elle m'a bien expliqué. Et à un moment il faut faire confiance. Entre mai et octobre, je me suis faite à l'idée. Et je suis allée voir une psy (...) quatre ou cinq séances, et elle m'a fait travailler sur la féminité, faire un travail sur moi. (...) C'est que j'aurais voulu le garder, en tant que femme, dans mon couple... Et puis à un moment il y a eu la sagesse, j'en ai parlé à mon mari qui m'a dit "mais c'est aussi une question de vie". Alors une question de survie aussi."* ». Si Élisa refusait l'acte chirurgical, c'était parce qu'il lui renvoyait l'image d'une perte de féminité, et d'une réduction de son rôle d'épouse et des valeurs associées. Les discussions avec les différents acteurs (soignants et mari) mettant en avant la sécurité apportée par le traitement, accompagnées d'un « travail sur soi », l'ont alors convaincue d'adhérer à ce projet de soin.

Monica (45 ans, ouvrière viticole, sarcome au bras) était enceinte de trois mois lorsque son cancer a été diagnostiqué. Les premiers soignants rencontrés lui ont demandé de se faire avorter, les traitements étant nocifs pour l'enfant. Elle a alors refusé cette intervention, mais également de suivre tout traitement dangereux pour son fœtus : « *et ils voulaient que je me fasse avorter, et j'ai dit non, non j'irais jusqu'au bout de ma grossesse. Ils m'ont expliqué que les traitements étaient dangereux pour mon bébé, que j'aurai une fausse couche, alors j'ai refusé la chimio (...)*

Je les ai embêté car ils ne pouvaient pas me soigner comme ils le voulaient et ils ont voulu se mêler du truc, mais c'était à nous, avec mon mari, de prendre la décision. Ce n'était pas aux gens, aux médecins de...(...). Alors ça a pas été avec eux, je suis partie me faire soigner à X. ». Suite à des relations conflictuelles avec les soignants qui ne voulaient pas respecter son choix, elle a changé d'équipe de soins qui ont adapté le traitement à sa grossesse et à sa décision : « On a fait des petites chimio pour ne pas atteindre l'enfant puis ensuite chimio très forte mais il a fallu amputer, mais je le savais, ils m'avaient prévenue (...) Aujourd'hui, j'ai ma fille, je suis là, j'ai bien fait de leur tenir tête, je suis fière parce que je suis restée fidèle à moi malgré les épreuves. ». Le choix de Monica est vécu comme une affirmation de soi et de ses valeurs, la naissance de son enfant lui étant plus importante que la préservation de son bras ou que le risque potentiellement mortel que pouvait engendrer le retard pris dans les soins curatifs.

Chacune de ces femmes s'est, dans un premier temps au moins, prononcée contre une proposition de soin. Pour Annabelle, le traitement n'avait pas d'intérêt (l'idée de percevoir le « sens » d'un traitement apparaît essentielle, comme souligné dans les discours des soignants) tandis que c'est bien ce « sens » - « *une question de survie* » - argumenté par des soignants et son mari, qui a convaincu Élisabeth. Pour Monica, si le traitement avait bien un sens, il allait néanmoins à l'encontre de ses valeurs personnelles, de sa volonté d'avoir son enfant ; le manque de compréhension de la première équipe de soin a alors conduit à une rupture des relations. De même, ces trois femmes mettent en évidence l'impact du traitement sur l'exercice de leurs rôles sociaux: rôle de mère pour Annabelle et Monica, rôle de femme et de conjointe pour Élisabeth.

En pratique, l'affirmation de l'autonomie des patients peut ainsi conduire à des négociations – j'ai ciblé celles sur les protocoles de soins proposés, mais elles peuvent se manifester dans bien d'autres aspects, par exemple le lieu des soins, la durée des traitements, etc. – en fonction des valeurs propres et des ressentis des individus (sens du traitement, impacts sur la vie quotidienne et l'exercice des rôles, valeurs personnelles). Notons toutefois que ces négociations sont également dépendantes des « ressources » à disposition des soignés. Par exemple, la présence d'un proche comme un conjoint, peut influencer sur la décision des patients : le soutien du mari de Monica sur son choix de ne pas suivre le premier traitement proposé et les discussions entre Élisabeth et son conjoint la conduisant à revoir sa première décision montrent l'importance du rôle des proches dans les négociations entre soignants et soignés. Ou encore, au travers des connaissances propres au malade : Annabelle, particulièrement bien informée de ses droits, a mis en œuvre ce savoir, ce que n'ont pas fait Élisabeth et Monica, l'une s'étant finalement laissée convaincre, l'autre ayant changé d'équipe de soins.

Si l'adhésion aux décisions médicales est dépendante du contexte éventuel des négociations ou encore de la relation entretenue entre les acteurs et ne remet pas en cause l'affirmation de l'autonomie des malades, elle peut être également dû à un manque de connaissances des soignés sur les dispositifs existants ou de ressources à leur disposition.

Plus généralement, l'exercice de l'autonomie peut donc être plus affirmé chez les patients « les plus informés » ayant alors plus de capacités d'action²⁶⁹. C'est, ici, particulièrement saillant dans la situation d'Annabelle, disposant de connaissances approfondies sur les dispositifs existants et bénéficiant ainsi de capacités d'action que ne peuvent mobiliser tous les malades. De plus, l'affirmation de l'autonomie des malades et sa mise en œuvre dans les relations soignants-soignés peut également être impactée, entre autres, par les capacités des soignants : capacités à convaincre, à transmettre des informations mais aussi à comprendre le point de vue du patient, à respecter ses valeurs (ce que l'on a pu voir au travers de l'expérience de Monica) ou encore à rediriger vers un autre soignant ou à s'appuyer sur les proches du malade – au travers d'un « travail » sur soi et sur la féminité mené avec l'aide d'un autre professionnel (psychologue) et via la prise en compte du point de vue « sécuritaire » de son mari dans le récit d'Élisa.

La question de la diffusion de l'information aux malades est donc essentielle dans l'exercice de leur autonomie (en tant que « droit » et en tant que préalable à toute forme d'autonomie – condition, capacité et finalité). Mais de quelle information parle-t-on alors ? Dans la sous-partie suivante, je montrerai que la thématique de « l'information » peut être appréhendée différemment par les soignants, qui peuvent alors tenter de « contrôler » les éléments diffusés aux malades.

5.2.2. Du côté des soignants : Usage et contrôle de l'information diffusée au malade

Partant de l'idée que pour être « autonome », un malade a besoin de disposer d'un certain nombre d'informations, les professionnels du soin vont transmettre celles *jugées nécessaires* aux soignés lors de leurs rencontres - nécessaires pour comprendre la maladie, les traitements proposés, leurs effets, mais nécessaires également pour s'engager dans les soins au travers d'un consentement. Cet objectif est illustré dans les discours des soignants au travers des thématiques

²⁶⁹ BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. *Anthropologie et Santé*, 8, 2014, [En ligne], p. 1-18.

du consentement éclairé, du patient acteur et de la coordination des soins entre soignants et soignés que j'ai illustrées précédemment.

Or, pour un certain nombre de soignants rencontrés, cette diffusion d'information visant à rendre, formellement, le malade plus autonome car plus à même de « gérer » sa situation quand il est informé, sert également, informellement, à le faire adhérer aux décisions médicales, à donner son « consentement éclairé » et à le rendre acteur au travers d'une forme d'engagement et d'une participation aux décisions.

Les informations diffusées sont alors *sélectionnées* par les professionnels du soin en ce sens.

Ces informations peuvent porter autant sur l'état de santé du patient, la pathologie et ses spécificités que les décisions médicales (type de soin, durée), conseils ou suggestions. Cela peut consister, principalement en début de trajectoire, à donner les informations au malade selon la perspective « ce qu'il doit savoir » sous-entendu pour comprendre ce qui a été décidé par les soignants (type de traitement, durée par exemple) et pour qu'il adhère à ce choix. Si, pour ces professionnels du soin, il s'agit de respecter le principe du droit à l'information, il s'agit encore plus fortement d'obtenir le consentement du patient. Pour cela, ils n'hésitent pas, non pas à faire de la rétention d'informations, mais à fournir les éléments seuls jugés nécessaires pour faire accepter la décision prise au malade. La situation vécue par Annabelle précédemment présentée illustre cette idée. Une alternative au traitement décidé en premier lieu existait – à savoir, dans cette situation, ne pas subir de chimiothérapie - mais le médecin n'avait pas jugé nécessaire de lui faire part de cette autre possibilité, puisqu'il ne s'agissait pas de celle privilégiée par l'équipe de soignants.

Plus généralement, les informations vont être transmises petit à petit, au rythme des demandes du malade ou des appréciations et subjectivités du soignant qui tente « *d'avancer avec précaution* » (pour reprendre les termes des soignants, entendus notamment lors de périodes d'observation et de discussions informelles). Il ne s'agit pas ici d'obtenir le consentement du patient et de fait de l'impliquer dans le processus de décision, mais plutôt de « *lui donner les clés nécessaires pour bien gérer* » sa maladie. Les perspectives du droit à l'information et du consentement sont ici plus éloignées, au profit de la préservation de la relation entretenue entre les acteurs de l'interaction soignant-soigné (pour ne pas brusquer des malades qui ne semblent, selon la perspective des soignants, pas prêts à entendre certaines choses), dans une optique visant à la fois à humaniser la prise en charge et à permettre au malade de gérer la situation « *à son rythme* ».

À l'inverse, l'information n'émanant pas du monde médical est appréhendée avec prudence voire méfiance et suspicion, comme l'illustrent les propos de ce médecin :

« Vous voyez, j'en ai eu une il y a quelques jours qui m'a dit qu'il y avait un nouveau médicament dans le cancer du sein. Je lui dis "ah bon, et qu'est-ce que c'est ?" Et comme elle ne savait plus me dire, je lui ai dit "de toute façon c'est un truc, ça se trouve, vous l'avez déjà eu, et puis après les médias, il faut s'en méfier parce qu'ils nous sortent des trucs qui ne sont pas forcément nouveau pour nous". ». Émilie, Oncologue médical.

J'ai précisé auparavant que l'autonomie, tant pour les soignants que pour les soignés, passe par la diffusion et la compréhension d'un certain nombre d'informations relatives à la maladie, à son traitement et à leurs effets. En ce sens, les soignants vont transmettre les informations jugées nécessaires aux soignés lors de leurs rencontres. Néanmoins, pour un certain nombre de soignés, les informations transmises ne sont pas suffisantes et vont rechercher des éléments de compréhension et d'adaptation à la maladie dans des sources provenant de la littérature (médicale ou non) et des médias (télévision, Internet).

Toutefois, pour les soignants et plus particulièrement les médecins, ces recherches (et notamment l'usage d'Internet) ne traduisent pas une autonomisation de la personne mais un risque de contestation des décisions et informations médicales, une source de confusion pouvant détériorer la relation soignant-soigné²⁷⁰. Ces informations obtenues par les soignés sont souvent décrites comme non fiables par les soignants, allant parfois à l'encontre des recommandations médicales fournies aux malades voire désignées comme *« un grand tout et n'importe quoi »*. Pour pallier à ce risque perçu d'une divergence entre les informations données par l'institution médicale et celles obtenues par le patient au travers de ses propres recherches, certains professionnels mettent en place des stratégies visant à inciter le patient à modifier ce comportement.

Deux types de stratégies ont été relevés dans le cadre des données recueillies. D'un côté, certains soignants endossent un rôle restrictif. Ils n'hésitent pas, dès la première consultation, à proscrire et condamner l'utilisation d'Internet, en discréditant ou en réprimandant ouvertement ce type de comportement. Cela est notamment illustré dans les propos de ce médecin :

« En fait, bon, le patient, oui, ça c'est important qu'il soit impliqué, qu'il s'intéresse à son traitement, tout ça. Après, je n'aime pas forcément qu'ils aillent voir sur Internet, enfin vous

²⁷⁰ AKRICH Madeleine, MEADEL Cécile, « Internet, intrus ou médiateur dans la relation médecin-patient ? », *Santé, sciences et solidarité*, n°8 (2), 2009, p. 87-92.

voyez, qu'ils soient trop... contestataires. Mais parce que les infos qu'ils récoltent, c'est souvent un grand tout et n'importe quoi. Alors je leur dit que je n'aime pas ça. Qu'ils peuvent me poser directement les questions plutôt que d'aller chercher n'importe où. ». Bastien, Oncologue médical.

De l'autre côté, d'autres soignants, adoptent un rôle d'éducateur. Ils tentent de faire adhérer les patients à l'incertitude qui entoure chaque situation de malade (« dans votre cas, ça peut être différent »). Ils pointent également le manque de fiabilité de ces informations en conseillant aux soignés de les prendre avec prudence (« attention, tout ce que vous lisez ne conviendrait pas à votre situation ») et de ne pas hésiter à d'abord leur faire part d'éventuelles décisions ou modes de comportements afin de limiter le risque d'entrave au bon déroulement des soins (par exemple, concernant un soigné qui déciderait de suivre un régime spécifique recommandé sur Internet). C'est la stratégie privilégiée par cette manipulatrice en radiothérapie qui, tout en rappelant la profusion d'informations non vérifiées diffusées sur Internet, tente d'orienter les patients vers une recherche d'informations plus « contrôlées » :

« Mais bien que les gens ne les regardent pas trop, ils feraient mieux de regarder plus les informations à la télévision qu'Internet. Internet ça nous pose de gros problèmes aussi. Les forums et tout ça, c'est... C'est bien, il y en a certains qui sont très bien, c'est vrai. Mais il y a beaucoup de choses qui sont dites et qui sont aussi fausses. Alors que quand c'est un documentaire qui passe à la télé, c'est quand même fait, normalement, avec des professionnels, ça a été étudié, c'est quand même un peu plus surveillé on va dire entre guillemets. Ça fait... À la rigueur, moi je vais dire à un patient "voilà, regarder plutôt ce reportage-là plutôt que de regarder sur Internet où n'importe qui peut mettre quelque chose, peut balancer quelque chose". ». Karine, Manipulatrice en radiothérapie.

Si l'un des profils de soignant ici relaté est ouvertement réfractaire à l'usage d'Internet (ce qui implique que certains patients adopteront tout de même ce comportement « déviant » et s'engageront dans des démarches spécifiques telles un régime ou un traitement adjuvant sans en faire part à leur médecin), l'autre profil, au travers une tentative d'éducation du patient, se montre plus ouvert, tente de maintenir le dialogue autour d'éventuels modes de comportements et ainsi cherche à limiter le risque d'entraves à ses propres recommandations et décisions. Mais dans les deux cas, il s'agit d'une forme de contrôle de l'information, qui crédibilise celle émanant de l'autorité médicale et discrédite celle perçue comme profane.

L'implication du patient dans la gestion de sa maladie participe effectivement au développement de son autonomie. Par la connaissance de sa maladie, par la gestion quotidienne de certains de ses aspects et impacts et par la prise en compte, par les professionnels du soin, de son point de vue et de sa situation personnelle – et non pas que médicale – le malade acquiert et développe également une expertise qui, sans être professionnelle, est néanmoins de plus en plus reconnue, spécifiquement lorsque l'autonomie exercée par le malade rejoint l'observance thérapeutique²⁷¹. En effet, comme le rappelle Baszanger, « l'autonomie n'est pas la seule condition de "libération" des malades, mais une condition pour être le "bon" malade requis par le système de soin (...) c'est-à-dire celui qui est capable d'effectuer sa part de travail. »²⁷².

Plus encore, on peut ici constater une évolution dans la relation soignant soigné. La prise en compte de son point de vue est considéré, dans la relation thérapeutique, comme indispensable pour mener à bien le soin. Le patient n'est donc théoriquement pas/plus considéré comme un simple corps malade, porteur de symptômes sur lesquels la médecine uniquement peut agir. Il est désormais reconnu comme un individu porteur de connaissances sur sa maladie et son état de santé, sinon médicales du moins expérientielles. L'expérience, subjective et objective, du malade est ainsi prise en considération par l'univers médical, non pas dans une perspective strictement humaniste mais également (parfois surtout) dans une perspective technique et financière percevant l'autonomisation et l'implication du patient dans le processus de soin comme une forme de dispositif technique permettant une plus grande efficacité des soins et, partant, une réduction des dépenses de santé.

Cette réflexion sur l'autonomie des malades sera prolongée dans la quatrième partie, où j'aborderai les tentatives de maintien de l'autonomie de patients en fin de vie dont la dépendance au monde médical est accrue et sur les freins, autres que « physiques », à cet objectif.

²⁷¹ FAINZANG Sylvie, « Qu'est-ce qu'un bon patient ? Un patient autonome mais pas trop... », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 106-116.

²⁷² BASZANGER Isabelle, « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », in HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique II*, Toulouse, Erès, 2010, p. 197.

Conclusion de la seconde partie

Cette seconde partie, portant sur la période de post-diagnostic et le temps des soins, m'a permis de mettre en évidence non seulement le « travail » réalisé par les malades pour s'adapter et gérer les trajectoires de maladie, mais également comment ces actions et stratégies entrent en confrontation ou sont conformes aux attentes portées par le monde médical.

La thématique de l'annonce aux proches, source de questionnements dès l'entrée dans la maladie cancéreuse, a illustré les attentes des malades en termes de soutien et la diversité des formes que ce dernier peut prendre (aide affective, cognitive, matérielle et normative). J'ai également montré comment des formes de violence symbolique et un souci de protection (de soi et de ses proches) pouvaient se combiner pour influencer le vécu de la maladie : les malades développent alors différents types de stratégies pour notamment cacher la maladie, mettre en scène le corps, réguler ou contrôler leurs émotions (travail de dissimulation ou apprentissage de gestion de la maladie). Les récits des soignés ont également soulevé les conséquences de la maladie en termes de désorganisation de la vie quotidienne et de désengagement dans les rôles endossés avant la survenue du cancer. Nous y avons vu que les représentations de la maladie pouvaient accentuer des sentiments de relégation ou de stigmatisation, notamment dans le monde professionnel, renforçant encore la nécessité de mettre en place un travail de dissimulation et d'apprendre à « gérer » la maladie et ses effets. Dans la sphère familiale, c'est sur la question des rôles normatifs et du bouleversement occasionné par la maladie que l'analyse s'est focalisée, montrant le travail d'adaptation réalisé par les malades et leurs proches ainsi que les difficultés inhérentes à cet apprentissage de la vie avec le cancer.

Cet apprentissage du malade pour gérer les impacts de la maladie a également été illustré au travers de l'épreuve des traitements. J'ai notamment montré comment la représentation et le vécu de ces derniers pouvaient influencer les attitudes des malades – refus des traitements par exemple, ou encore mise en place de tactiques de gestion des effets secondaires. La mise en évidence d'un modèle de comportement normatif, inscrit dans les discours des professionnels et valorisant les attitudes de combat et le maintien de l'espoir et le moral, a permis d'illustrer une autre facette du malade « acteur » de sa maladie. Il a particulièrement été développé au travers de la représentation véhiculée des traitements visant à appuyer ces attitudes de « bon malade » dans un contexte marqué par l'incertitude, et par les positionnements et discours des soignés rencontrés, s'inscrivant ou non dans ce modèle.

Enfin, en mobilisant les analyses de Gagnon²⁷³ sur le concept d'autonomie, j'ai illustré la diversité des formes et des mises en application de la figure du « malade autonome ». J'ai notamment démontré que si soignants et soignés s'accordaient tous sur le principe de l'autonomie comme « indispensable » à l'émergence d'un malade acteur de sa maladie, la pluralité des représentations auxquelles il renvoie conduisaient les acteurs à « négocier » ou à « contrôler » sa mise en œuvre. J'ai plus particulièrement ciblé les stratégies développées par les professionnels pour contrôler et réguler l'autonomie des malades en matière de recherche et de diffusion de l'information. Du côté des malades, j'ai analysé les tentatives d'exercice de leur autonomie dans la décision des protocoles de soin en montrant notamment que les processus de négociation et de décision étaient dépendants des ressources à leur disposition.

²⁷³ GAGNON Éric, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et Santé*, vol.16, n°1, 1998, p. 49-74.

Partie 3

Se reconstruire : le vécu des soignés dans l'expérience de la rémission

Les parties précédentes ont présenté l'expérience du cancer au travers des temps de la découverte de la maladie et de la vie durant les soins curatifs. Cette troisième partie se focalise sur la période qui suit l'arrêt des traitements curatifs lorsqu'un diagnostic médical établit que le cancer est « vaincu ».

Durant cette période, les individus soignés sont enjoins à reprendre les activités professionnelles et familiales - dont ils étaient, jusque-là, possiblement exemptés - et, plus globalement, à se réinsérer dans le monde des « bien portants ». Or, cette période de « l'après cancer »²⁷⁴ reste fortement marquée par l'incertitude. Certes, les soignants peuvent annoncer aux individus pris en charge qu'il n'y a plus trace de cellules cancéreuses au sein de l'organisme, témoignage de l'efficacité des thérapeutiques curatives. Toutefois, ils ne peuvent pas assurer que la maladie ne ressurgira pas dans l'avenir, ce qui implique notamment la prescription de traitements préventifs et des suivis médicaux réguliers. En effet, la possibilité d'une récurrence ne peut jamais être totalement exclue, ce qui conduit les soignants à nuancer un diagnostic de guérison, en privilégiant notamment l'usage du terme de rémission. En outre, les séquelles de la maladie et des traitements curatifs auxquelles s'adjoint la gestion de nouveaux effets secondaires des traitements adjuvants, mais aussi les conséquences identitaires et psychologiques de l'expérience traversée sont autant de freins à la reprise d'une vie « normale », du moins telle qu'elle était avant la survenue du cancer.

Plus globalement, les individus soignés se trouvent tiraillés entre deux logiques²⁷⁵. D'un côté, le cancer étant annoncé « terminé », l'on attend de l'individu qu'il reprenne ses rôles et fonctions antérieurs à la maladie. Lui-même cherche à « se reconstruire » et à reprendre, si ce

²⁷⁴ MASSON Anne, « Vivre après un cancer : un nouvel état de vulnérabilité ? », *Psycho-Oncologie*, 7(1), 2013, p. 23-29.

²⁷⁵ JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 47-66.

n'est la vie d'avant, une vie exemptée du spectre de la maladie. D'un autre côté, l'individu reste marqué par le cancer, physiquement au travers des séquelles corporelles temporaires ou définitives de la maladie, mais aussi psychologiquement et émotionnellement. En outre, il est bien souvent incité à suivre des traitements adjuvants et à se plier à des contrôles réguliers, ce qui non seulement lui rappelle le risque de récurrence et l'incertitude de son statut de « guéri », mais de plus ce qui revient à lui demander de « jouer le rôle de “ bon malade ” »²⁷⁶.

Dès lors, l'annonce du succès des thérapeutiques curatives ne signifie pas le retour à la vie d'avant, mais plutôt le commencement d'une nouvelle expérience de vie avec le cancer, durant laquelle le soigné entreprend un travail de reconstruction de soi tout en maintenant un travail de « gestion » des différents aspects de la maladie cancéreuse (gestion effets secondaires et du risque de récurrence, préservation de soi, etc.).

Cette partie exposera ainsi le vécu des individus soignés durant la période post-cancer. Une précision, d'ordre sémantique, est nécessaire. Dans notre propos, l'après cancer ne signifie pas l'après maladie : on l'a dit, si les traitements curatifs (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) sont terminés, les soignés restent des patients du système de soin. C'est en effet un temps de la trajectoire de la maladie qui se traduit par le suivi de traitements adjuvants, des contrôles réguliers et où le cancer reste présent dans la vie des individus, au travers des séquelles et effets secondaires des traitements et de la maladie, et par la menace de la récurrence. Dans la même ligne de pensée, s'il est impossible de parler de « malades du cancer » puisqu'il n'y a plus de traces de la pathologie dans l'organisme, il serait inadéquat de parler « d'anciens malades » puisque cela reviendrait à nier le « travail de malade » que ces individus accomplissent au quotidien pour « se reconstruire ». D'autres appellations, telle que celle de « survivants »²⁷⁷ issue de la culture anglosaxonne (*survivors*), ne semblent pas non plus adaptées, non seulement car elles renvoient à la conception d'une expérience terminée - ce qui n'est donc pas le cas ici - mais également car une partie de la population rencontrée pour cette thèse s'est insurgée face à ce terme (indiquant alors des sentiments de culpabilité vis-à-vis de ceux qui ne parviennent pas à s'en sortir mais aussi le sentiment plus global de ne pas se reconnaître dans ce terme). C'est pourquoi, à l'instar de Philippe Bataille, je parlerai de « soignés » du cancer, une appellation qui présente non seulement l'avantage d'être acceptée par la population rencontrée mais de plus traduit la situation ambiguë dans laquelle se trouvent ces individus : « c'est parce que ce terme

²⁷⁶ *Id.*, p. 48.

²⁷⁷ SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 31-45.

fluctue, dans sa référence explicite, entre la maladie et la guérison, sans se fixer sur l'un d'eux, qu'il a notre préférence. C'est parce qu'il suggère la difficulté à entreprendre la reconstruction du soi qu'accomplissent des dizaines de milliers d'anciens malades qui ne savent toujours pas s'ils sont guéris (...) »²⁷⁸.

Dans le sixième chapitre, je m'attarderai sur le diagnostic de « fin de cancer » tel qu'il est annoncé par les soignants et compris par les soignés pour montrer le statut incertain dans lequel se trouvent ces derniers. Ni totalement malades, ni entièrement guéris, ils font alors face non seulement à la menace de la récurrence mais de plus doivent gérer au quotidien des traitements adjuvants et les séquelles des soins tout en restant des patients du système de soin, régulièrement suivis.

Dans le septième chapitre, j'illustrerai le travail de reconstruction - de soi et du corps - que mènent les soignés, mais également les difficultés qu'ils rencontrent dans la tentative de se réinsérer et de reprendre une « vie normale ». Au travers des thématiques de la recherche d'un « sens » de la maladie, des ressources apportées par le monde associatif et les collectifs de malades mais également par les changements identitaires et sociaux résultants de l'expérience de la maladie, je montrerai le paradoxe qui encadre le temps de la rémission : si le soigné est enjoint à « reprendre une vie normale », l'expérience vécue l'empêche, parfois radicalement, de la réenvisager telle qu'elle était avant le cancer.

²⁷⁸ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 169.

Chapitre 6.

Un nouveau temps de vie avec le cancer : l'ambivalence de la rémission

Pour nombre d'individus soignés pour un cancer, l'annonce du succès des thérapeutiques est un moment de joie intense, de soulagement, traduisant l'objectif - tant espéré tout au long des soins curatifs - de la guérison :

« *C'est très fort comme moment, on a envie de sauter partout.* ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

« *Ils n'ont rien retrouvé. C'est-à-dire qu'au niveau de ma grosse tumeur, il n'y avait plus de cellules cancéreuses, ils n'ont rien retrouvé. Alors ça veut dire que la chimio a bien marché. (...) Bah c'est (elle soupire), c'est fort quoi. Là vous avez envie d'éclater dans tous les sens en disant mais j'ai pu, je n'ai pas pu, enfin j'ai gagné quoi.* ». Élisabeth, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Mais rapidement, au soulagement ressenti à l'annonce du diagnostic de fin du cancer, succèdent des sentiments ambivalents²⁷⁹ relatifs notamment à la crainte de la récurrence. Ainsi, si tout au long des soins curatifs la guérison est un idéal à atteindre (en tant que but poursuivi par les acteurs de la relation soignant-soigné), elle semble être « effacée » au moment de l'annonce du succès des thérapeutiques et ce au profit d'une représentation d'un état de santé certes stabilisé (le cancer est « vaincu », absent de l'organisme) mais toutefois incertain (au travers d'un risque de récurrence mais également, nous y reviendrons, par la présence de séquelles de la maladie et de ses traitements). En effet, la guérison en cancérologie renvoie à une définition statistique que Ménoret rappelle : « pour une population cancéreuse, on peut parler de guérison lorsque la courbe de survie de cette population devient parallèle à la courbe de survie d'une population de référence non cancéreuse, comparable en âge, sexe, conditions de vie, etc., et réputée normale. Pour un individu, on peut parler de guérison quand le temps écoulé sans récurrence est suffisant pour rendre une récurrence improbable dans le cas de la tumeur considérée. Le temps ainsi défini varie considérablement en fonction de la tumeur : il est de l'ordre de deux ans pour le

²⁷⁹ POLOMENI Alice, « L'expérience de la maladie et des traitements chez des adolescents et jeunes adultes atteints d'hémopathies malignes », *Bulletin du Cancer*, vol.98, n°10, 2011, p. 1193-1200.

néphroblastome de l'enfant et pour le choriocarcinome placentaire, il est supérieur à vingt ans pour le cancer du sein. L'espérance de vie ou l'espérance de guérison est l'évaluation des chances pour un patient d'être en vie à un moment déterminé ; par exemple de se trouver en vie ou guéri en apparence, dans cinq ans »²⁸⁰. Ainsi, selon la conception médicale, le succès des traitements curatifs constaté par la disparition des cellules cancéreuses dans l'organisme de l'individu soigné ne permet pas d'affirmer la guérison car, durant une période de temps variable selon les types de cancer, un risque de récurrence perdure.

Dès lors, il apparaît que les soignés sont dans un statut ambivalent²⁸¹, ni malades, ni guéris, dont l'expérience, à ce moment de la trajectoire de maladie, se rapproche de celle de liminalité. La notion de liminalité, qui trouve ses origines dans les écrits de Arnold Van Gennep²⁸² sur les rites de passage qualifie la situation intermédiaire que connaît un individu lorsqu'il a perdu un statut (ici, celui de malade) mais n'a pas encore gagné le second (celui de guéri). Elle a notamment été mobilisée par Robert Murphy dans son étude sur le handicap²⁸³, où il illustre la manière dont les individus seraient dans un espace de flottement, un « entre-deux »²⁸⁴. À cet égard, Henri-Jacques Stiker affirme que les individus concernés « sont placés dans cette situation intermédiaire entre deux statuts de validité, celui d'avant, celui des autres, et celui qu'on devrait retrouver, qui est soi-disant souhaité par les autres »²⁸⁵. Les individus soignés du cancer se trouvent plongés dans ce statut intermédiaire puisqu'ils ne peuvent ni être encore considérés comme malades et ont donc perdu ce statut (on attend d'eux qu'ils reprennent une vie « normale » et se réintègrent dans le monde des bien portants) et ne sont pas encore « guéris ».

Dans les deux parties suivantes, je vais illustrer l'ambivalence de la situation dans laquelle les soignés se trouvent inscrits. Dans un premier temps, je m'attarderai sur le diagnostic de rémission pour mettre en évidence non seulement la manière dont les soignants annoncent le diagnostic de fin des traitements et celle dont les soignés l'appréhendent, mais également comment la menace de la récurrence - dimension intrinsèque de la notion de rémission - contribue

²⁸⁰ MENORET Marie, « La rémission un statut pour incertitude. Le cas de la cancérologie », in HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique III*, Toulouse, Erès, 2010, p. 137.

²⁸¹ BATAILLE Philippe, PUJOL Henri, « Visages de la maladie et figures du malade », *ADSP Actualité et dossier en santé publique*, "La prise en charge du cancer", n°51, juin 2005, p. 34-46.

²⁸² VAN GENNEP Arnold, *Les Rites de Passage*, Paris, Picard, 1981, 288 p.

²⁸³ MURPHY Robert, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Pion, [1987] 1990, 393 p.

²⁸⁴ HARDY Anne-Chantal, *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2013, p. 245.

²⁸⁵ STIKER Henri-Jacques, « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double », *Champ psychosomatique*, vol. 1, n° 45, 2007, p. 9.

à maintenir les soignés dans une incertitude constante de leur état de santé. Dans un second temps, l'ambivalence de la situation dans laquelle se trouvent inscrits les soignés sera illustrée au travers de deux thématiques, l'exigence qui est faite aux soignés de continuer à être des patients du système du soin (en étant encore sous traitements et suivis régulièrement par le monde médical) et la nécessité de gérer les effets secondaires de la maladie et des soins.

6.1. La rémission, statut du « malade incertain »

Alors que les traitements curatifs sont terminés et que tout signe de la maladie semble avoir disparu de l'organisme, le médecin ne peut pas assurer la guérison, « il ne peut pas dire à la personne soignée ce que pourtant elle aimerait entendre »²⁸⁶. L'usage de la notion de rémission, alors employée par les soignants pour signifier aux soignés leur nouvel état de santé, traduit l'ambivalence de la situation dans laquelle se trouvent ainsi ces derniers, puisque, en se distinguant de celle de guérison, elle leur rappelle leur « nouvel état de vulnérabilité »²⁸⁷, se traduisant notamment par un risque de récurrence. Les soignés, pouvant alors être considérés comme des « malades incertains », ne peuvent ni s'estimer guéris, ni malades et doivent vivre avec la menace constante de la rechute.

6.1.1. Un nouvel état de santé incertain

Les discours des soignants reflètent la difficulté, dans la relation avec les soignés, à parler de « guérison ». Alors que durant la période des soins curatifs, comme je l'ai montré dans le chapitre précédent, les soignants tentent de mettre à distance les questions relatives au pronostic de guérison et de survie des malades en accentuant la nécessité de suivre les traitements proposés et de croire en l'espoir d'un effet positif de ces derniers (ce qui, in fine, entretient la croyance en la guérison), l'annonce des succès thérapeutiques est également exemptée de la prononciation du terme de guérison. Ce moment qui était envisagé par les malades comme une « délivrance » vis-à-vis du cancer, la fin du « combat » contre la maladie, se trouve en fait nuancé par de nouvelles recommandations, injonctions et prescriptions médicales qui

²⁸⁶ MASSON Anne, « Vivre après un cancer : un nouvel état de vulnérabilité ? », *Psycho-Oncologie*, 7(1), 2013, p. 26.

²⁸⁷ *Ibid.*

maintiennent les soignés dans le monde de la maladie. À cet égard, les propos de cette infirmière illustrent les tentatives de « déplacement » des préoccupations des soignés – sur la question de la guérison - vers l'importance d'une surveillance régulière et d'un traitement médicamenteux :

« Alors... on n'en parle jamais. Dans la pathologie où je suis, ce mot-là jamais. On dit toujours aux patients que le traitement est fait mais qu'il y a toujours une surveillance. Et qu'ils vont toujours venir en bilan et être sous traitement quelque temps. Mais le mot guérison, enfin moi en tout cas, c'est un mot que j'évite d'employer. Et si les gens le sollicitent je, je... Je prends la... Je bifurque pour ne pas le reprendre. ». Gabrielle, Infirmière en oncologie.

De la même manière, cet oncologue indique le non usage constant et volontaire du terme de guérison, en appuyant l'importance, durant un temps déterminé, d'une surveillance et d'un traitement :

« Moi je n'utilise jamais le terme de guérison (...) Alors pour le pronostic, ceux qui demandent, pour les patients qui sont en traitement adjuvants, donc qui ont été opérés et à qui on va faire une chimio de prévention, des rayons ou des petits cachets qu'on appelle des hormones (...) ce qu'on fait c'est un traitement préventif. Après j'explique qu'on va aussi faire une surveillance, qu'ils doivent suivre ce traitement et que quand on a passé 5 ans de surveillance, là on peut estimer que c'est bien, quoi. Donc ça je leur explique bien. ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

Sur la question du risque de récurrence, cet oncologue exprime à son tour la manière dont il élude les interrogations de ses patients en les focalisant sur la poursuite d'un traitement et d'une surveillance régulière :

« Elles posent la question de façon récurrente. Ouais vous me demandiez, oui voilà, ça me revient, quand vous demandiez les questions, c'est ça, "est-ce que ça va revenir, est-ce que, quel est mon pourcentage de récurrence éventuel ?", tout ça, donc là pareil, je ne donne jamais de chiffres, je déteste ça. Et je leur dis "écoutez, de toute façon on vous surveille, régulièrement, vous avez un traitement contre ça, donc voilà" . ». Émilie, Oncologue médical.

Plus encore, les soignants indiquent qu'user du terme de « guérison », à ce stade de la prise en charge, peut porter préjudice à leur crédibilité si une récurrence venait à se produire, ce qu'indique cette infirmière :

« C'est trop compliqué, le jour où on a dit à quelqu'un qu'il est guéri et qu'il faut lui annoncer que ça recommence... Là on perd toute crédibilité et c'est fini donc... ». Gabrielle, Infirmière en oncologie.

Et, pour beaucoup de soignants, le risque de récurrence est une possibilité trop importante dans la trajectoire des cancers pour être occultée au travers de la prononciation d'un diagnostic de guérison. C'est ce qu'explique cet oncologue, en appuyant également, au travers de son expérience professionnelle, le risque de perdre la confiance des malades :

« On sait qu'il y en a au moins 25 à 50% qui vont récidiver dans les deux ans. Donc là, par contre, je leur explique qu'on va les surveiller (...). Et que quand leurs marqueurs vont remonter au niveau de la prise de sang, qu'elles vont avoir de nouveau des douleurs au niveau du ventre et tout ça, et qu'on va voir qu'il y a récurrence, on reprendra les chimio. Ca, par contre, j'essaie de bien les préparer, parce que avant... j'en avais une où elle... Enfin je lui avais dit, "ça y est, c'est bon, la chimio est finie, on passe à la surveillance" et je la vois un an plus tard, elle me dit "oui, vous m'aviez dit que j'étais guérie, etc. Comment ça se fait ?". Et là, notre relation n'a plus été... Elle n'avait plus confiance quoi. Donc maintenant, j'ai un autre discours. ». Émilie, Oncologue médical.

De fait, en lieu et place de « guérison », c'est la notion de « rémission » qui sera employée pour traduire aux soignés leur état de santé ; une notion venant alors « remplir ce vide sémantique, en renvoyant à un état de santé à un moment donné, sans caractère définitif »²⁸⁸, tout en intégrant la nécessité pour les soignés de mettre en place un certain nombre d'actions visant à limiter le risque de récurrence (traitements adjuvants) et à diagnostiquer le plus rapidement possible une éventuelle récurrence (par des bilans réguliers). La notion de rémission rend ainsi compte de cet état de santé stabilisé tout en intégrant l'incertitude existant quant à une possible recrudescence du cancer, comme le formule Ménoret, « la notion de rémission est devenue un moyen de dire un indicible qu'il faut pourtant dire : l'incertitude pronostique inhérente à un diagnostic de cancer. »²⁸⁹.

²⁸⁸ *Id.*, p. 25.

²⁸⁹ MENORET Marie, « La rémission un statut pour incertitude. Le cas de la cancérologie », in HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique III*, Toulouse, Erès, 2010, p. 138.

Or, il apparaît que pour les soignés la catégorisation de « rémission » ne fait qu'accentuer le flou des frontières entre santé et maladie. À cet égard, un article de Peretti-Watel et al. indique que « les médecins considèrent le plus souvent qu'il faut attendre environ cinq années sans rechute pour que le cancer soit déclaré guéri »²⁹⁰. Tandis que les données recueillies auprès d'une population d'individus soignés depuis deux ans démontrent que « 43% (d'entre eux) se disent guéris »²⁹¹. Ce décalage entre une perception profane de la guérison et le point de vue médical s'explique, selon ces auteurs, par des logiques profanes propres aux soignés. Ceux-ci s'appuieraient, pour justifier un état de guérison, sur des éléments tels que la sensation de bonne santé, une bonne qualité de vie ressentie ou encore un sentiment de « retour à la vie normale ». Dans un second article²⁹², ces auteurs nuancent toutefois l'idée d'une opposition stricte entre la logique médicale (qui réfute un diagnostic de guérison si tôt après la fin des traitements curatifs) et celle d'individus qui se disent guéris : la logique profane se construit également en adoptant les perspectives médicales (notamment le risque de récurrence et la mobilisation de l'état de rémission) et nuance ainsi l'idée d'une guérison au sens d'un « retour à l'innocence biologique »²⁹³.

Les propos des soignés rencontrés dans le cadre de mon travail de terrain illustrent à la fois cette « intégration » des modalités de la rémission (état de santé stabilisé mais précaire, incertitude et risque de récurrence au moins durant un temps déterminé) mais également le statut intermédiaire (ni malades, ni guéris) dans lequel ils se trouvent plongés à la sortie des traitements curatifs.

Le témoignage de Valérie met en avant l'intégration de la logique médicale en s'appuyant sur l'incertitude du risque de rechute durant un temps déterminé :

« Tant qu'on n'a pas passé le cap des cinq ans, on n'est pas guéri. Après cinq ans, là on pourra se dire que oui, c'est bon. Mais pour le moment, non, on ne peut pas dire que je sois guérie. (...) Ils [les soignants] ont du mal à en parler de la guérison... C'est difficile de pronostiquer la durée, l'avenir, ils ne sont pas certains. Pour l'instant ça va, mais ensuite, on ne peut pas

²⁹⁰ PERETTI-WATEL Patrick, SEROR Valérie, SALIBA Marie-Laure, « Qui sont ces patients qui se disent guéris ? », in LE CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine (dir.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation française, 2008a, p. 63.

²⁹¹ *Ibid.*

²⁹² PERETTI-WATEL Patrick, SEROR Valérie, SALIBA Marie-Laure, « Sentiment de guérison : le discours médical à l'épreuve des logiques profanes », in LE CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine (dir.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation française, 2008b, p. 75-83.

²⁹³ CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966, p. 156.

dire. Je ne pense pas qu'ils peuvent prédire, je peux faire une récurrence, on n'est jamais sûr. ».
Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Élisa développe un discours s'appuyant à la fois sur une conception profane de la guérison (« je me sens guérie ») et sur une conception médicale rappelant le caractère incertain de son état :

« Il y a toujours un risque de récurrence... on n'est sûr de rien. Le médecin ne pouvait pas m'affirmer qu'il n'y aurait pas de rechute, elle m'a dit d'attendre deux ou trois ans avant de pouvoir parler de guérison. Là ça fait deux ans et demi alors... je me sens... guérie... mais j'ai toujours ça dans un coin de ma tête, le fait que ça peut revenir, je suis à risque. Alors guérie, vraiment, je sais pas... ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Tout comme Maëva, qui accentue l'incertitude de la recrudescence du cancer et son statut « à risque » :

« Le médecin a dit "rémission complète" du sein là, mais que le deuxième est en zone rouge, que j'ai un risque important alors... en fait, le cancer est là, toujours, même s'il n'est pas déclaré. Je ne sais pas comment dire ça... Je ne suis plus malade du cancer, mais toujours à risque de cancer. C'est de la rémission, pas de la guérison en fait, si vous voyez. ». Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

De même, refusant l'appellation de « guérie » et nuancant celui de « malade », Charlotte illustre dans ses propos une situation ambiguë justifiée par un risque de récurrence :

« On n'est jamais guéri, il y a toujours un risque que ça revienne. Alors non, on ne peut pas dire que je suis guérie. En rémission, je suis plus vraiment malade, mais non, je ne suis pas guérie. ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Ces propos mettent en avant non seulement le flou qui entoure alors la situation rencontrée (ni malades, ni guéris) témoignant alors de ce statut de malade incertain²⁹⁴, mais également « la difficulté (...) de devoir vivre avec l'angoisse de la récurrence »²⁹⁵.

²⁹⁴ JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 47-66.

²⁹⁵ MASSON Anne, « Vivre après un cancer : un nouvel état de vulnérabilité ? », *Psycho-Oncologie*, 7(1), 2013, p. 26.

6.1.2. Le spectre de la récurrence et son impact sur le quotidien

Comme précisé auparavant, aucune certitude ne peut être donnée quant à l'éventualité d'une recrudescence des cellules cancéreuses. La menace de la récurrence, à laquelle est alors confronté chaque soigné, a alors des conséquences dans la vie quotidienne, comme l'indique Monique à de nombreuses reprises dans son entretien : « *J'ai peur de la récurrence. Ça me fait vivre dans une grande anxiété, et ça me mange la vie.* ». Témoignant d'une « *angoisse qui ne [les] quitte pas* » comme Monique, les individus sont nombreux à traduire le risque de récurrence par la métaphore d'une « *épée de Damoclès* » pouvant s'abattre sur eux à tout moment (un sentiment exacerbé, nous le verrons, lors des contrôles).

« *Mais toujours avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête.* ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

« *Pour moi, j'ai toujours une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Oui.* ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Pour certaines des personnes interrogées, la menace de la récurrence prend une telle ampleur dans le quotidien qu'elle les empêche de se projeter dans un avenir à long terme, à l'instar d'Élisa et de Valérie qui s'interdisent de faire des projets d'avenir :

« *Mes lendemains ne sont jamais surs, on garde ça au coin de notre tête (...) je ne peux pas me projeter dans cinq ou dix ans, je ne peux pas. Moi j'ai des projets à court et moyen terme. Parce que oui, on a beau dire, il y a quand même des risques.* ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

« *Bon au niveau de l'avenir je me dis qu'il ne me reste que deux ans de traitement, donc on verra bien, en croisant les doigts car j'espère ne pas avoir de récurrence.* ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Dans ces situations, le diagnostic de rémission n'a, en aucun cas, permis un « retour à la normale » au sens où si le diagnostic de cancer remet en question les projets d'avenir²⁹⁶, celui de rémission ne permet pas de les ré-envisager. Les soignés se trouvent, par la menace constante de récurrence, entre « un passé irrécupérable “ pas comme avant ” et un avenir incertain »²⁹⁷.

²⁹⁶ POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 1-11.

²⁹⁷ POLOMENI Alice, « L'expérience de la maladie et des traitements chez des adolescents et jeunes adultes atteints d'hémopathies malignes », *Bulletin du Cancer*, vol.98, n°10, 2011, p. 1198.

Confrontés à cette menace, ils développent des conceptions profanes du risque de récurrence qui s'appuient sur des éléments de leur connaissance expérientielle et informationnelle de la maladie cancéreuse. Les conceptions de la récurrence relevées auprès de la population rencontrée pour cette thèse s'axent autour de deux thématiques : la survenue de la récurrence (entendons par là les modes d'entrée dans une nouvelle trajectoire de maladie) et sa dangerosité (supérieure, dans ces conceptions, à celle d'un primo-cancer).

Conceptions profanes de la survenue de la récurrence

Sur la survenue d'une récurrence, les individus rencontrés mettent en avant deux types de représentations, renvoyant aux modes d'entrée dans un primo cancer. L'une est liée à la manifestation d'un trouble corporel tandis que l'autre fait référence au caractère asymptomatique – du moins à leurs débuts – de certains cancers. Ces deux conceptions de la survenue d'une récurrence témoignent d'une appréhension d'un risque pouvant frapper à tout instant et rappelant, dès lors, les soignés à ce statut de « malade incertain »²⁹⁸.

En effet, certains troubles corporels ou dysfonctionnements physiques peuvent survenir et traduire la présence d'un cancer ou, dans les cas qui nous intéressent ici, la récurrence du cancer. Ces troubles, on l'a vu précédemment, sont porteurs de nombreuses significations médicales : ils peuvent aussi bien renvoyer à un signe de cancer qu'à celui d'une pathologie moins « grave ». Mais lorsque le cancer a déjà touché l'individu, celui-ci est susceptible de développer une attention importante à tout dysfonctionnement corporel, qui se traduit entre autres par une certaine angoisse à leur égard, comme l'exprime Élisabeth :

« À chaque dysfonctionnement, je me dis, pourvu que ça ne soit pas une récurrence. ». Élisabeth, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

De la même manière, Philippa indique cette perception d'un trouble corporel comme le signe possible de récurrence, s'appuyant pour justifier cette idée sur son vécu :

« Dès qu'il y a un truc dans le corps qui ne va pas... Je pense à une récurrence ou à un autre cancer. Étant passée par là une première fois, je me dis, voilà... ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

²⁹⁸ JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 47-66.

Témoignant d'une perception analogue, Maëva précise comment cette conception est exacerbée lors de tout examen médical :

« Et une fois qu'on a eu un cancer... Je ne sais pas si tout le monde est pareil, mais je pense que les trois quarts des gens c'est pareil, dès que vous avez un truc qui va pas, vous pensez au cancer. Une radio de ceci, un examen de ça : cancer, cancer, cancer. C'est le premier mot. Et je vous dis ça, quand j'ai passé une radio de ma thyroïde, la première chose une fois l'examen fini, "je n'ai pas le cancer ?". C'est plus fort que tout je pense, c'est la première pensée qui vient. Les quelques examens que j'ai passé, c'est ça. ». Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

En outre, le caractère asymptotique de certains cancers, désormais connus des soignés (soit qu'ils aient eux-mêmes connu ce mode d'entrée, soit qu'ils l'aient « appris » au travers de l'expérience d'autres malades, des discours des soignants ou encore, par exemple, au travers de recherches personnelles) peut contribuer à construire une représentation analogue de la récurrence : invisible à ses débuts, elle ne sera découverte que lors des contrôles, qui engendrent alors une angoisse importante, comme en témoigne à son tour Monique :

« On se demande toujours s'il n'en reste pas un peu. Parce que ça ne se voit pas si ça revient. (...) Et moi mon souci c'est qu'en avançant en temps, ça va faire cinq ans l'année prochaine... Et j'ai une amie qui me dit « bah moi au bout de cinq ans, je me sentirais tranquille ». Je ne vais pas lui dire le contraire, mais moi je sais qu'on n'est pas tranquille après cinq ans. Ni même après 10 ans. (...). Ce qui est le plus dur c'est... (...) maintenant c'est d'aller passer les contrôles. Peur de la récurrence. Peur de la récurrence. Énorme peur. Ouais, ouais, vraiment. Même si je la domine, hein ? Je la domine hein ? Mais j'ai l'impression que ça ne se calme pas. J'ai l'impression que ça s'aggrave. Parce que ça peut revenir en moi à chaque instant. On ne peut pas le savoir. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Conceptions profanes d'une dangerosité exacerbée de la récurrence

Une autre conception profane de la récurrence souvent développée pendant les entretiens accentue sa dangerosité, perçue comme supérieure à celle d'un primo-cancer. Cette dangerosité se manifeste de deux manières.

Tout d'abord, la récurrence fait référence, dans certains récits, à une expérience plus grave encore, car les chances de survie seraient plus minces, que la découverte d'un cancer, comme l'illustre Philippa en s'appuyant sur l'expérience d'une connaissance :

« Dans mon entourage, l'année dernière, j'ai perdu un collègue de travail... qui avait eu un premier cancer... et une fois qu'il a été sorti d'affaire, il a eu un autre cancer qui ne lui a pas laissé de chance, quoi. La récurrence, ça ne laisse pas les mêmes chances. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Monique appuie également l'idée d'une dangerosité plus importante de la récurrence, estimant que la récurrence n'apporte pas les mêmes possibilités de « s'en sortir » qu'un primo-cancer :

« C'est la peur de la récurrence avant tout parce que pour l'instant au jour d'aujourd'hui, on se dit j'ai une chance de vivre, j'ai une chance de vivre, j'ai encore une chance de vivre vieille. (...) le jour où j'aurais une récurrence, j'abandonnerai cette idée-là. Je ne pense pas qu'on puisse... Voilà pour moi la récurrence, la guérison, ça ne va pas avec. **La récurrence, c'est plus mauvais qu'un premier cancer pour vous ?** Oui. Pour moi oui. Parce que moi, pour moi le cancer on peut s'en sortir. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Pour soutenir cette conception, les soignés rencontrés développent la représentation d'un corps « impuissant », incapable de faire face à la récurrence. Ainsi, Charlotte expose l'idée d'un corps affaibli par le primo-cancer et trop fragilisé pour contrer la récurrence :

« Et le moindre truc de toute façon, les personnes qui ont eu ça, elles sont plus fragiles après un cancer. On a moins de défenses immunitaires. Donc moins préparé à faire face. ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Monique appuie également la représentation d'un corps affaibli par la première expérience du cancer et développe une rhétorique profane associant la survenue de la récurrence à l'échec des traitements et à l'incapacité du corps à absorber « les bons éléments » :

« Je me dis, si j'ai une récurrence ça sera vraiment très dur, mille fois plus dur que d'apprendre que j'ai un cancer. ». **Vous pensez que ça ne se soigne pas ...** Bah on est déjà affaibli par le cancer. Même des années après. Alors si on récurrence, comment lutter ? Et si les traitements n'ont pas marché, enfin pas assez pour ne pas tout enlever vu que c'est revenu, c'est peut-être que le corps ne peut pas... intégrer les bons éléments pour faire face. Pour moi, avec la récurrence, on n'a pas les mêmes chances. C'est pire. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Ensuite, la survenue d'une récurrence peut laisser entrevoir l'idée d'un « parcours sans fin » avec le cancer. Dans le discours des soignés développant cette conception, la récurrence apparaît comme le signe que le cancer peut être stabilisé – l'individu sera alors diagnostiqué en rémission – mais ne sera jamais « guéri » ou « vaincu », toute la vie de l'individu se décomposera alors en une succession de phases de rémission et de rechutes. À cet égard, l'expérience de Charlotte illustre cette idée.

Charlotte a 56 ans au moment de l'entretien. Sa première expérience du cancer a eu lieu lorsqu'elle était âgée de 36 ans, en 1994. Atteinte d'un cancer du sein, elle subit une mastectomie puis des séances de radiothérapie. Après trois ans de rémission et d'un traitement d'hormonothérapie, elle fait une récurrence « *sur la cicatrice, j'ai eu une boule qui ne se résorbait pas (...) donc échographie et tout ça, et puis c'était une récurrence* », qui entraîne également la découverte d'une atteinte cancéreuse sur son second sein « *donc ablation aussi de l'autre sein.* ». Après de nouveaux soins, elle connaît une nouvelle période de rémission, en étant toujours régulièrement suivie et sous traitement adjuvant. Elle reprend une activité professionnelle - entrecoupée de nouvelles récurrences « *au final, j'ai été opérée cinq fois des seins* » - de 2000 à 2008, date à laquelle elle est touchée par un cancer de l'utérus qu'elle estime lié au cancer du sein et à ses traitements : « *la chimio en cachets, ça peut jouer sur l'utérus. Les trucs qu'on prend pendant cinq ans peuvent provoquer ensuite le cancer de l'utérus. Moi, le cancer des seins, c'était hormono-dépendant, et l'utérus, bah c'est lié, une conséquence du traitement.* ». Elle connaît à nouveau une période de rémission, durant laquelle elle est suivie et « *sous cachets encore pendant cinq ans* ». Au moment de l'entretien, elle indique ne plus être sous traitement « *je n'ai que des suivis maintenant* » et réfute l'idée de guérison « *on n'est jamais guéri. En rémission mais jamais guéri. Je suis en rémission, mais est-ce que je suis malade ? Je me considère... en attente. Une permission. Ce n'est pas vraiment une permission, mais quand je sors des contrôles, je me dis que j'ai une permission de trois mois, ou six mois.* ». Durant 20 ans, Charlotte a connu le cancer, ses traitements et des récurrences. Elle témoigne d'une longue période de vie « avec le cancer » : « *j'ai l'impression que... durant les périodes de maladie, tout s'arrête. Et puis maintenant, je relève la tête et je me dis, mince tout ce temps a passé ! On a l'impression d'avoir raté quelque chose. (...) Et maintenant, voilà, les nodules sont partis mais pour combien de temps ?* ».

Si Charlotte est intimement concernée par ce « parcours sans fin », son expérience n'est pas unique et d'autres personnes atteintes de cancer n'ayant pas connu la récurrence peuvent aussi développer une conception analogue.

C'est ce qu'indique Valérie : « *j'ai peur de la récurrence. Parce que si j'ai réussi à m'en sortir une fois, je pense que si on récidive, on ne fait plus que ça. On ne peut plus espérer guérir, juste vivre avec.* ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

L'ambivalence du diagnostic de « fin de cancer » et la menace de la récurrence contribuent à maintenir les soignés dans le monde du cancer et à les exclure de celui des bien portants. Plus encore, comme le rappelle Béatrice Jacques, « tout dans le quotidien va venir rappeler, désigner cet état d'ex-malade du cancer. Ménoret²⁹⁹ (...) montre par exemple comment un rendez-vous chez le médecin généraliste, acte banal pour tout autre individu, se transforme pour l'ancien patient en une réactivation du "statut de malade incertain" que l'on a été (...). La difficulté rencontrée par les anciens malades à contracter un prêt bancaire, une assurance-vie est un autre exemple de ce renvoi incessant vers la maladie »³⁰⁰. De même, les soignés mettent en avant divers éléments faisant état de la nécessité de continuer à se conformer à un rôle de malade³⁰¹ : au travers des bilans médicaux réguliers, de la prise de traitements adjuvants mais aussi de la présence de séquelles et d'effets secondaires, les soignés, tout comme durant la prise en charge curative, effectuent quotidiennement un travail de gestion de la maladie.

6.2. Le travail du malade incertain

À l'annonce du diagnostic de « rémission », comme nous l'avons vu dans les propos des soignants présentés auparavant, s'adjoint un certain nombre de recommandations et injonctions médicales portant sur la nécessité de suivre des traitements adjuvants et de se soumettre à des bilans réguliers. Le traitement adjuvant est « donné en prévention des récurrences, après le traitement qui enlève ou détruit la tumeur »³⁰². Il peut ainsi s'agir d'une chirurgie, une radiothérapie, une chimiothérapie, une hormonothérapie ou une immunothérapie, qui viennent alors compléter le traitement curatif principal afin de limiter le risque de résurgence du cancer. Durant ces traitements adjuvants, des suivis et bilans médicaux réguliers sont recommandés

²⁹⁹ MENORET Marie, *Les Temps du cancer*, Paris, Éditions Le Bord de l'eau, 1999, 292 p.

³⁰⁰ JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 59.

³⁰¹ *Ibid.*

³⁰² SARRADON-ECK Aline, PELLEGRINI Isabelle, « Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène. Entre risques et bénéfices thérapeutiques », *Sciences Sociales et Santé*, Vol.30, n°1, 2012, p. 48.

(tous les trois, six ou douze mois le plus souvent) et visent à s'assurer qu'aucun signe de cancer ne réapparaît ou, si une récurrence est constatée, à pouvoir ré-entreprendre au plus vite un traitement curatif. En outre, la maladie et ses traitements (curatifs et adjuvants) ne laissent pas le corps sans trace, même lorsque le cancer est considéré vaincu, ce qui implique pour les soignés non seulement de s'adapter et de se réapproprier un corps meurtri, mais également de faire face aux nouveaux troubles qui surgissent.

6.2.1. Être sous traitement et suivi : le flou de la frontière entre santé et maladie

Les entretiens ont montré que la nécessité de suivre de nouveaux traitements et de se soumettre à des bilans médicaux réguliers accentue le flou de la frontière entre santé et guérison, les individus « en rémission » exprimant alors des difficultés à se considérer comme « sortis » de la maladie. Dans les discours recueillis, cet ensemble traitements adjuvants/suivis réguliers interroge tout particulièrement le statut de l'individu, oscillant entre celui de malade et celui de guéri, en contribuant à l'inscrire dans un « entre deux » pouvant se traduire par la conception de « malade incertain »³⁰³.

Déjà, certains de ces traitements (la chimiothérapie, la chirurgie et la radiothérapie) sont aussi bien prescrits en tant que soins curatifs qu'en tant que traitements de prévention des récurrences. Or, dans les représentations collectives, ils sont porteurs d'une symbolique forte en étant particulièrement associés à la lutte contre le cancer. En outre, qu'ils soient utilisés en tant que traitements néo-adjuvants ou adjuvants, ils produiront des effets secondaires importants, pouvant mutiler les corps ou réduire leurs capacités physiques (comme nous l'avons vu dans la partie précédente). Pour les individus à qui ces traitements sont prescrits après le diagnostic de rémission, il est alors difficile de se considérer en dehors du monde médical, d'associer le vécu de ces traitements à un état de « bonne santé » ou plus globalement de se sentir en cours de « rétablissement » ; tant qu'ils subissent non seulement le rythme – parfois très soutenu - de ces soins mais également les nombreux effets secondaires³⁰⁴ qui peuvent alors se produire, impliquant alors un « travail de gestion » parfois conséquent. Ainsi, beaucoup de patients à qui sont prescrits, par exemple, une chimiothérapie adjuvante ou une radiothérapie préventive

³⁰³ JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 47-66.

³⁰⁴ Par exemple, alopécie, brûlures, nausées et vomissement, douleurs musculaire ou articulaire, dérèglement hormonal (bouffées de chaleur, ménopause artificielle), fatigue, troubles sexuels (perte de la libido, dysfonctionnements érectiles), etc.

éprouvent des difficultés à distinguer ce qui est de l'ordre du curatif et de la lutte contre la maladie de ce qui est de l'ordre du préventif et du rétablissement³⁰⁵. Le discours d'Élisa illustre cette confusion entre les traitements visant à soigner le cancer et ceux visant à éviter la récurrence :

« Et quels traitements curatifs vous avez eu ? Donc j'ai commencé par la chimiothérapie, intervention puis radiothérapie. (...) Et donc, quand est-ce que les traitements curatifs ont été finis ? Bah comme je disais, il n'ont rien retrouvé après la chirurgie. Mais j'avais quand même la radiothérapie de prévu, alors... Et donc heu, alors, heu, alors bon, je pense qu'il y a eu un ensemble de tout, parce que la chimio, la chimio elle a pu rétrécir ma tumeur, la chirurgie c'était pour enlever, la radiothérapie pour détruire quoi... Voilà. Parce que s'ils avaient retrouvé quand même encore des cellules cancéreuses, c'était à nouveau rechimio, donc là j'ai échappé à cette deuxième cure de chimio puisqu'ils n'ont rien retrouvé. Et la radiothérapie était importante, pour bien détruire le tout, même ce qui se voyait pas à l'intervention. ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Cette « confusion » entre les soins du traitement curatif et ceux de prévention s'explique déjà par la « double place » que peuvent prendre ces traitements dans la prise en charge des malades (à la fois traitements adjuvants et néo-adjuvants) et à la symbolique de « lutte » contre la maladie à laquelle ils sont fréquemment associés. Ainsi, dans le discours d'Élisa, alors que le diagnostic de rémission a été annoncé suite aux résultats concluants d'une chimiothérapie et d'une opération chirurgicale, la radiothérapie adjuvante reste associée à la lutte contre le cancer, « pour bien détruire le tout ». De plus, cette confusion entre curatif et préventif s'explique également par le sentiment de se trouver dans un « engrenage (...) sans fin »³⁰⁶ face auquel, autant que dans la phase curative, le soigné doit effectuer un « travail » en vue de gérer les effets secondaires des traitements et de s'adapter, une fois encore, au rythme des soins.

Élisa explique ainsi comment elle a dû agir pour contrer les conséquences indésirables de la radiothérapie préventive :

« Je commençais à avoir un peu de brûlures mais vraiment sur les deux dernières séances, ça n'a pas été catastrophique. Alors ça, pareil, j'ai géré ça... J'avais une pommade, une crème que j'avais fait venir par une association. Et qui a été efficace. ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

³⁰⁵ JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 47-66.

³⁰⁶ *Id.*, p. 51.

Dans la suite de son entretien, elle exprime son épuisement à se mobiliser, encore, dans la lutte contre le cancer au travers du rythme imposé par les soins : « *quand on a vingt-cinq séances, qu'on vient tous les jours, quatre ou cinq fois par semaine, parce que souvent on avait une journée de repos je dirais, on n'a plus, même si on n'a rien d'autre à faire, on n'a plus cette capacité d'attendre. C'est terrible mais je pense qu'il y a cette fatigue cumulée, et puis on a peut-être envie de ne plus être dans ce lieu non plus, on fatigue de se battre.* ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Outre ce premier point, les autres traitements de prévention, et notamment les traitements médicamenteux relevant de l'hormonothérapie (prescrite dans le cas des cancers du sein hormono-sensibles) contribuent à maintenir les soignés dans un « statut incertain »³⁰⁷. L'exemple du tamoxifène, médicament de l'hormonothérapie des plus fréquents, permet d'illustrer le statut ambivalent³⁰⁸ dans lequel se trouvent alors les soignés. Ce traitement, en effet, « correspond à une triple incertitude »³⁰⁹ :

- Déjà, ce type de traitement est administré pour prévenir des récurrences, alors même que rien ne permet d'affirmer que ceux à qui il est prescrit connaîtront une recrudescence des cellules cancéreuses. Il est en effet préconisé à des femmes soignées pour un cancer du sein, lorsque ce dernier est considéré comme vaincu, et ce pour tenter de contrer une éventuelle récurrence.
- Ensuite, si ce traitement est censé protéger des récurrences, rien ne peut attester de son efficacité certaine. D'un côté, l'absence de récurrence durant le temps de la prescription peut aussi bien être le résultat de sa prise que, en référence au point précédent, au fait que l'individu fasse partie d'un pourcentage de soignés qui ne connaîtra pas de récurrence. D'un autre côté, à l'instar des autres traitements de prise en charge du cancer, son efficacité ne peut pas être assurée à 100%, et une récurrence peut survenir malgré tout.
- Enfin, son innocuité à court et moyen terme est loin d'être parfaite. Le tamoxifène, comme d'autres traitements d'hormonothérapie, est susceptible d'engendrer des effets secondaires aux probabilités variées, dont certains à potentiel létal. Il peut ainsi provoquer des bouffées de chaleur, un dérèglement du cycle menstruel chez la femme

³⁰⁷ *Ibid.*

³⁰⁸ MASSON Anne, « Vivre après un cancer : un nouvel état de vulnérabilité ? », *Psycho-Oncologie*, 7(1), 2013, p. 23-29.

³⁰⁹ SARRADON-ECK Aline, PELLEGRINI Isabelle, « Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène. Entre risques et bénéfices thérapeutiques », *Sciences Sociales et Santé*, Vol.30, n°1, 2012, p. 49.

non ménopausée, une prise de poids, des kystes de l'ovaire, des anomalies de l'endomètre (tels que des cancers), etc.

Ce type de traitement soulève alors de nombreuses questions chez les soignés, relatives par exemple à leur état de santé. En effet, dans les sociétés occidentales contemporaines, se voir prescrire un traitement médicamenteux « témoigne de la vérité de l'état de malade »³¹⁰ ; plus encore, il est « au fondement de l'identité de malade »³¹¹. Alors qu'un diagnostic de rémission et d'absences de cellules cancéreuses a été donné, la prescription de ce nouveau traitement contribue au maintien d'un statut ambivalent, ni malade, ni guéri, confirmant que « le moment n'est pas encore venu de pouvoir sortir de l'état de malade »³¹². En outre, la « triple incertitude »³¹³ qui entoure la prescription de ce type de soins ne fait qu'accroître le flou de la frontière entre maladie et guérison, puisque le soigné ne peut ni affirmer être sorti du monde de la maladie (il est sous traitement médicamenteux pour éviter une récurrence et subira de nouveaux effets secondaires) ni être malade (le diagnostic de rémission témoigne de l'absence du cancer et le risque de récurrence n'est pas certain). Cette dernière réflexion peut également englober les bilans et suivis réguliers qui sont recommandés : ces derniers sont préconisés non pas pour soigner une maladie, vérifier son évolution et adapter un traitement en conséquence (alors que, dans la société contemporaine, la plupart des visites médicales ont un but curatif) mais principalement pour vérifier l'absence de récurrence. Ils témoignent alors d'un statut « d'individu à risque » puisque le patient n'est pas considéré comme malade mais à risque de le (re)devenir.

Ces statuts de « malades incertains » ou « d'individus à risque » sont soulignés par les individus rencontrés, tels que Micheline - 67 ans, retraitée (ouvrière viticole), cancer de la thyroïde - qui, après avoir indiqué que son organisme était « débarrassé du cancer » précise « *tant que je suis sous traitement, je ne suis pas guérie.* » ou encore par Radia : « *je ne suis plus malade, mais quand même pas guérie totalement, pas sortie d'affaire... J'ai toujours mes cachets et je suis suivie régulièrement parce que je suis à risque.* ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

³¹⁰ FAINZANG Sylvie, *Médicaments et Sociétés. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF, 2001, 156 p.

³¹¹ JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikiagan, 2009, p. 49.

³¹² *Ibid.*

³¹³ SARRADON-ECK Aline, PELLEGRINI Isabelle, « Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène. Entre risques et bénéfices thérapeutiques », *Sciences Sociales et Santé*, Vol.30, n°1, 2012, p. 49.

Outre le statut liminal dans lequel l'ensemble bilan/traitement plonge les individus en rémission (ces derniers ne pouvant fréquemment ni se définir comme totalement guéris, ni comme encore malades), cet ensemble fait l'objet de différentes appréhensions et représentations de leur part.

La « triple incertitude »³¹⁴ qui entoure la plupart des traitements médicamenteux et le caractère paradoxal des bilans (visant non pas à, par exemple, suivre l'évolution d'une pathologie et/ou adapter un traitement), amènent de nombreux soignés à interroger non seulement l'utilité des traitements mais également leurs conséquences sur le long terme. Ainsi, face à l'incertitude qui entoure le risque de récurrence, partiellement pallié par l'hormonothérapie, et aux « coûts » en termes d'effets secondaires de ces derniers, les soignés développent différentes logiques et types de discours pour rendre compte de la manière dont cet ensemble prend place dans leur expérience de maladie. Trois modèles de gestion et de représentation des traitements adjuvants et des bilans médicaux – non exclusifs les uns des autres- apparaissent dans les discours recueillis pour cette thèse.

- Le modèle de la banalisation : tout d'abord, l'ensemble bilan/traitement peut être « banalisé » par l'élaboration d'une forme de hiérarchisation des soins en fonction de leurs contraintes. Ainsi, dans ce mode de représentation, il est appréhendé au regard des autres traitements suivis comme moins contraignant et moins dévastateur. Le traitement par hormonothérapie est vu comme le plus « simple » à vivre car sa prise est relativement aisée (un comprimé par jour sur une période d'environ cinq années) ; et les bilans réguliers ne nécessitent que peu d'organisation, a contrario des traitements par chimiothérapie ou radiothérapie par exemple, qui nécessitent un temps important dédié à la lutte contre la maladie. Oriane illustre ainsi une « simplicité » liée à la prise de ce traitement :

« C'est juste un petit cachet à prendre. Ça ne demande pas grand-chose en organisation. Il faut juste s'habituer. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

³¹⁴ *Ibid.*

Les effets secondaires occasionnés par l'hormonothérapie sont minimisés par le soigné en comparaison des autres effets subis lors des soins curatifs. L'ensemble bilan/traitement est vu comme la continuité des soins curatifs, une étape supplémentaire pour atteindre l'idéal de la guérison, comme le « prix à payer pour être soigné », comme l'exprime Éliisa :

« Non, pas vraiment d'effets secondaires. Bon, c'est sûr, il y en a. J'ai pris du poids, je suis d'humeur... changeante... Facilement énervée ou... Mais non, dans l'ensemble, c'est rien (...) Vous savez, quand on a vécu la chimiothérapie, avec tout ce que ça engendre sur le corps, tout ça c'est rien en comparaison (...) Il faut bien passer par là pour être guéri. ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

- Le modèle de l'optimisation : l'ensemble bilan/traitement peut être « optimisé » par les soignés. Ces derniers, bien que connaissant généralement les incertitudes qui entourent la prise d'un traitement par hormonothérapie, font le constat d'une « chance » supplémentaire donnée pour vaincre définitivement le cancer. Dans cette perspective, la prescription du traitement et les bilans réguliers octroient un sentiment de « sécurité ». Par exemple, Valérie témoigne être tranquilisée par les bilans :

« Ça me rassure d'avoir une consultation régulièrement, tous les trois mois. ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Oriane et Philippa expriment toutes deux le sentiment d'être préservées de la survenue de la récurrence, du moins en partie, par le traitement médicamenteux adjuvant :

« Le cachet pris tous les jours protège de la récurrence, c'est bien. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

« On a moins de chances de récurrence en ayant le traitement d'hormonothérapie. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

En outre, les effets secondaires du traitement sont vus comme le signe d'une action positive sur l'organisme. En effet, alors que peu d'indicateurs peuvent être relevés assurant l'efficacité de ce traitement – si ce n'est l'absence de récurrence- tout effet secondaire peut être perçu comme une « preuve » de l'action du traitement, et de fait comme une « protection » vis-à-vis de la recrudescence de cellules cancéreuses.

C'est ce qu'exprime Éliisa, associant la présence de d'effets indésirables (prise de poids et changements d'humeur) à une action efficace du traitement :

« *Et puis, bon, c'est tout, en même temps, les effets prouvent qu'il y a une action du médicament, donc il marche.* ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

- Le modèle de la contrainte : enfin, l'ensemble bilan/traitement peut s'inscrire plus difficilement dans le quotidien des soignés, notamment lorsque les contraintes qu'il engendre sont jugées excessives au regard des bénéfices qu'il peut éventuellement apporter. En effet, dans ce registre, les suivis réguliers s'apparentent à une nouvelle épreuve angoissante, faisant ressurgir les souvenirs et les conditions de l'annonce du cancer. Pour les soignés, il s'agit à chaque bilan de se préparer à retomber brutalement dans le statut de malade. Maëva témoigne ainsi de la crainte qu'elle ressentait à chaque examen de contrôle :

« *Mais la première année, quand je suis allée passer mes examens de contrôle, je ne menais pas large. Ça transpirait de partout, j'avais très peur de la récurrence. Ça a duré pendant trois ans. Pendant trois ans ça a été comme ça. Et après... Il y a même une année j'ai failli me trouver mal tellement j'avais peur, je tremblais comme une vieille. Et maintenant, bon, je ne dis pas que je n'appréhende pas mais ce n'est pas pareil. Ça reste angoissant. Les contrôles, c'est angoissant.* ». Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

Si pour Maëva, l'angoisse diminue dans la durée, elle est au contraire majorée au fil des contrôles pour Annabelle, qui rappelle ainsi la conception d'une épée de Damoclès pouvant s'abattre peu importe le temps écoulé :

« *On est toujours inquiets. La première fois je n'étais pas inquiète, après... Je ne pense pas que j'ai été très inquiète. Je pense qu'on est plus inquiet quand on fait des examens six mois après, un an après. (...) On espère ne pas avoir de mauvais marqueurs. Ça c'est beaucoup plus difficile.* ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Dans cette même logique, les traitements adjuvants sont vécus sous le mode de la contrainte et de l'épreuve, au travers des nouveaux effets secondaires à gérer. Les individus s'inscrivant dans ce registre sont les plus susceptibles de « refuser » de suivre les traitements préconisés (refus exprimé directement auprès des soignants, ou indirectement au travers d'une non observance dissimulée).

Maëva relate ainsi comment elle a obtenu le changement d'un traitement qui s'est « *très mal passé* » et qu'elle était « *bien décidée à arrêter* » :

« Et puis j'ai eu de la radiothérapie mais aussi de la chimio en cachets pendant cinq ans. Et la première année, ça s'est très mal passé parce qu'on m'a donné un cachet que j'avais du mal à supporter, qui faisait mal dans les muscles et dans les os. On aurait dit une personne de 80 ans. J'en ai parlé à mon médecin, qui m'a dit ne rien pouvoir faire. J'en ai parlé à ma gynéco en disant que j'allais arrêter si ça continuait. Elle m'a dit de voir avec le cancérologue. Donc quand j'y ai été, je lui ai dit "vous me l'arrêtez c'est bien, vous ne me l'arrêtez pas, je l'arrête d'office parce que j'ai mal partout et je ne ferai pas ce médicament pendant cinq ans". Il a bien vu que j'étais bien décidée à l'arrêter. Il m'a donc dit d'arrêter et m'a donné autre chose. ».
Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

Le rapport coût/bénéfice interrogé par les soignés met alors en exergue les contraintes des traitements, les risques qu'ils engendrent et les doutes sur leurs effets bénéfiques en terme de prévention des récurrences. À cet égard, Valérie exprime son refus de se voir administrer un certain médicament prescrit à une de ses connaissances qu'elle se représente comme non fiable, voire inutile, en appuyant les contraintes et effets secondaires qu'il engendre selon elle :

*« D'ailleurs, l'autre jour, je leur disais, moi je ne veux pas prendre tel traitement. Si le docteur me le prescrit, c'est non. Il y a trop d'effets secondaires. Et on n'est pas sûr, de toute façon, de ne pas récidiver alors... Et l'une des filles d'ailleurs m'a dit « depuis que je suis sous ce traitement, d'une minute à l'autre je ne me souviens plus, je suis obligée de noter, de faire répéter trois fois, chose que je n'avais pas avant ». Et elle a regardé les effets de son traitement, et bon. C'est pour ça que moi je ne... Et pour moi, quand j'entends une prise pendant dix ans, c'est vraiment une contrainte. **Pourquoi une contrainte ?** Parce que je ne suis pas habituée à prendre des médicaments. Et quand on voit les effets secondaires... Non, moi je n'en veux pas. ».* Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Enfin, certains soignés témoignent d'une suspicion de surmédicalisation en pointant « les doutes sur les effets bénéfiques du tamoxifène sur la prévention des récurrences, et par conséquent sur son utilité »³¹⁵ mais également les risques que la prise de ce traitement engendre. Par exemple, le risque de développer un cancer de l'utérus indiqué « faiblement probable » devient un « risque possible » qui questionne d'autant plus la pertinence du traitement. Dans la suite de son entretien, Valérie met ainsi en doute les effets bénéfiques du médicament qui lui avait été

³¹⁵ *Id.*, p. 54.

prescrit et pointe non seulement ses effets indésirables mais également son éventuelle dangerosité :

« Par contre à la fin de la radiothérapie, c'est là qu'ils ont mis en place un traitement de substitution. Qui est une mini chimiothérapie. Donc qui m'a été prescrit normalement pour une durée de cinq ans. Et que j'ai du mal à accepter car il y a beaucoup d'effets indésirables. Moi je savais très bien, ma mère ayant eu la même chose, approximativement le même traitement, à base du générique tamoxifène, je savais les effets indésirables. Et ils persistent encore malgré tout. Et une certaine angoisse aussi par rapport aux effets indésirables, dans le sens où ma mère a eu un cancer de l'utérus après avoir pris ce traitement. ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

C'est également ce qu'avait exprimé précédemment Charlotte lorsqu'elle liait la survenue de son cancer de l'utérus à la prise du traitement censé la préserver d'une récurrence d'un cancer du sein.

Ces premières réflexions sur les traitements adjuvants et les bilans réguliers laissent entrevoir différents aspects de l'expérience post-traitements curatifs. Si on peut y discerner certaines caractéristiques d'un « travail du malade » maintenu lors de cette période (tels que l'autonomie dont doit faire preuve le soigné dans la prise de son traitement), la présence d'effets secondaires des traitements nécessite non seulement d'y faire face au quotidien mais également de maintenir ce travail du malade déjà mené lors des traitements curatifs.

6.2.2. Face aux effets secondaires et au risque de récurrence

Les effets secondaires des différents traitements contribuent à maintenir les soignés dans le monde de la maladie mais, de plus, les conduisent à mettre en place des modes de gestion et d'adaptation – pour s'accommoder de la présence de ces troubles corporels, mais aussi pour faire face au risque de récurrence – qui prolongent ainsi le « travail du malade » accompli jusqu'alors.

Des séquelles de la maladie qui perdurent

En effet, les traitements curatifs produisent un certain nombre d'impacts physiques et de limitations corporelles, comme nous l'avons vu dans la partie précédente. Si certains sont transitoires, en apparaissant durant le temps des soins (tels que les brûlures durant la radiothérapie ou la perte des cheveux durant la chimiothérapie) et en se résorbant par la suite,

d'autres, au contraire peuvent perdurer au-delà des soins curatifs, voire même apparaître bien après. Outre les ablations et autres amputations du corps, citons des impacts et limitations moins « visibles » tels que la stérilité ou la ménopause forcée, la fatigue chronique, les insomnies, des douleurs, etc. À cet égard, de nombreux individus soignés pour un cancer témoignent de la présence de ces effets.

Radia exprime ainsi « vivre » avec certains effets secondaires et devoir s'en accommoder :

« Bon alors maintenant, ce qu'il y a, c'est que je dois vivre avec certains effets indésirables. Avec mon problème de thyroïde, d'hormones, je suis insomniaque, je dors très très peu, et puis j'ai donc cette fatigue à gérer. ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

Valérie questionne ses douleurs physiques qu'elle perçoit comme un effet délétère de la chirurgie curative :

« Je ne fais peut-être pas les bons gestes par contre, parce que des fois ça tire le muscle. Mais je trouve que j'ai... Ça me tire quand je porte une charge. Suite au curage axillaire. C'est surtout le curage, pas tant le bras qui fait mal. C'est surtout le curage axillaire. ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

S'appuyant sur les propos d'un soignant, Maëva associe des dysfonctionnements corporels à la radiothérapie effectuée des années auparavant :

« Et après j'ai eu des problèmes avec ma thyroïde, et on m'a dit que ça venait de la radiothérapie ! Le médecin m'a dit "cherchez pas plus loin, c'est la radiothérapie !". Six ans après, elle m'a dit que j'avais encore les rayons en moi. Au bout de six ans quand même. J'ai été surprise, je pensais que c'était terminé. ». Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

De la même manière, Charlotte relie un trouble qui pourrait probablement passer pour une « simple » infection, dans d'autres circonstances, à son cancer :

« Et là encore, j'ai des irritations au niveau de l'entrée du vagin, pour moi c'est lié au cancer. Et donc je vais voir mon gynéco, et il me donne des trucs, je vais à la pharmacie. ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Ensuite, certaines séquelles des traitements curatifs peuvent relever d'un risque probable mais pas encore déclaré, qui engendrent alors des recommandations et des restrictions durant le temps de la rémission : le risque de « gros bras » ou encore les cicatrices des opérations

entraînent tout un ensemble de précautions que doivent prendre les soignés – comme ne pas exposer au soleil, ne pas effectuer certains gestes, protéger des brûlures et des coupures, etc. Les récits des soignés rencontrés mettent en avant non seulement la mise en œuvre des précautions prises au quotidien mais également la réception de ces discours véhiculant tout un ensemble de recommandations. Ainsi, certains individus touchés par le cancer minorent l'impact quotidien de ces précautions, comme Éliisa :

« Je prends des précautions. Quand je vais dans le jardin, je mets des gants pour ne pas me blesser, je prends des précautions. Mais ça va. Avec quelques petites restrictions. ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Au contraire, Philippa éprouve durement les impacts physiques ressentis qui la limitent dans la réalisation d'activités quotidiennes et les restrictions qu'on lui a formulées sur l'usage de son bras :

« Moi je suis quelqu'un qui bricole beaucoup, je pose du papier peint, je fais de la peinture, bon maintenant je ne fais plus de peinture, le papier peint ça va encore mais je ne peux plus peindre, je ne peux plus passer le rouleau, je ne peux plus, parce que au bout d'une demie heure, j'ai mon bras qui me gêne. Et surtout, je ne dois pas forcer, avec le bras. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Les discours tenus sur ces recommandations sont ainsi l'objet de réceptions variées. Maëva, témoigne du discours, vécu difficilement, qui lui a été tenu pour amoindrir un « risque de gros bras » :

« Ce que j'ai ressenti le plus dur, c'était tout ce qui était au point de vue des démarches que je voulais faire par rapport à mon bras. Parce que à l'époque, les médecins m'ont dit que mon bras il ne fallait pas le cogner, fallait pas faire ci, plein de choses qu'on ne pouvait pas faire avec un bras. ». Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

Annabelle met en avant une pluralité, parfois déconcertante, de recommandations, entraînant des hésitations quotidiennes sur les « bons » gestes à effectuer et ceux à éviter :

« J'ai encore parfois le bras un peu ankylosé, et puis bon, je ne savais pas si je devais le faire fonctionner, ne pas le faire fonctionner. Vous ne savez pas ce qu'il faut faire, ne pas faire. On nous dit qu'il faut pas porter, pas faire ci ou ça. ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

D'autres encore dénoncent ces discours comme véhiculant des formes de responsabilisation excessive des individus, comme Charlotte qui rappelle le caractère involontaire des « mauvais gestes » :

« *On nous dit pas de soleil, pas de piqures. Quand vous vous coupez, faut pas, faut mettre des gants tout le temps. Mais bon, on ne le fait pas exprès non plus ! Et donc on fait encore plus attention mais on devient obsédé par ça.* ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Enfin, comme indiqué précédemment, de nouveaux troubles et modifications corporelles peuvent également apparaître, suite, non plus aux soins curatifs, mais aux traitements adjuvants, comme l'indique Valérie :

« *Sauf qu'à un moment j'ai donc eu des kystes sur les ovaires, ce qui est un des effets secondaires du traitement par hormonothérapie, et qui se sont révélés être des kystes fonctionnels et un qui faisait quand même quatre centimètres.* ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Si le lien entre l'apparition de dysfonctionnements et la prise du traitement est l'objet de doutes dans le récit de certains soignés, il est toutefois présenté comme la « seule explication » par ces derniers qui se dédouanent de toute responsabilité sur la survenue de ces troubles. Annabelle pointe ainsi un « sentiment d'impuissance » dans la prévention de ces effets, en indiquant ne pas avoir commis de « mauvais gestes » :

« *Je ne sais pas, à part les soins, les traitements, je ne vois pas. Quand on dit que ça provoque des douleurs articulaires, je pense que c'est vrai. Je n'en avais jamais eu des douleurs articulaires, alors que là... Par exemple, j'ai eu le bras paralysé pendant trois jours la semaine dernière. Mais carrément paralysé. Alors que je n'avais jamais rien fait. Et je n'avais jamais eu ce genre de choses avant. Est-ce que c'est le tamoxifène, je n'en sais rien. (...) C'est vrai qu'après il y a les effets secondaires des médicaments, de la chimio, des médicaments qu'on prend par voie orale, sont très importants.* ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Chez d'autres, ces troubles, outre avoir un impact physique, ont des répercussions dans différentes sphères de la vie de l'individu. Philippa indique ainsi avoir des difficultés cognitives qu'elle pense pouvoir attribuer à son traitement par hormonothérapie et qui la contraignent autant dans ses loisirs que dans sa vie professionnelle :

« J'ai plus la pêche comme j'avais avant, j'ai des difficultés mais bon je pense que c'est aussi le traitement d'hormonothérapie que j'ai actuellement, j'ai des difficultés de concentration, de réflexion, d'assemblage d'idées, parce que bon moi je travaille beaucoup sur du rédactionnel, j'écris beaucoup, c'est vrai que c'est difficile. Même lire un livre ça devient de plus en plus difficile pour le coup. Donc est-ce que c'est la maladie, est-ce que c'est le traitement ? Je pense que c'est le traitement, les suites du traitement. Les effets de l'hormonothérapie. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Annabelle met en avant, quant à elle, des répercussions sur l'image de soi (dans sa représentation de femme notamment avec une « ménopause forcée » et de son corps, modifié par une prise de poids consécutive au traitement) :

« Et il y a aussi d'autres impacts, c'est-à-dire que vous avez un arrêt total des règles. Donc moi je ne sais pas si je suis ménopausée ou pas. Bon je pense que d'ici quatre ans je le serais, parce que ma mère a été ménopausée à 54 ans. Mais pour des jeunes femmes c'est pareil. Normalement elles devront récupérer leurs règles une fois que les années seront passées, et pouvoir avoir des enfants donc c'est bien, mais je pense que ça aussi ça doit avoir un impact sur notre être. Pour certains, c'est embêtant. Et ça fait grossir aussi. Moi j'ai pris 17 kilos dernièrement. Et ça me perturbe beaucoup, surtout en faisant autant de sport. Bon, c'est comme ça, je vais faire attention pour les perdre. Et je pense que là c'est le tamoxifène qui fait prendre du poids car il induit une ménopause artificielle alors bon. ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Face à ces troubles corporels, mais aussi à la menace de la récurrence, les soignés sont alors nombreux à mettre en place un travail de contrôle du corps (en prêtant attention à ses dysfonctionnements, possiblement vus comme le signe d'une éventuelle récurrence ou encore pour gérer les effets secondaires de la maladie et des soins) et des tactiques de prévention et de préservation de soi, contribuant, dès lors, à leur rappeler au quotidien l'expérience de la maladie et à les maintenir dans un statut liminal entre guérison et maladie.

Prendre soin de soi et se protéger

Ainsi, beaucoup de soignés témoignent de changements dans leur mode et habitudes de vie. Ces modifications relèvent aussi bien d'une volonté de prendre soin de soi que de se protéger du risque de récurrence. Nombreux sont ceux qui expriment avoir procédé à un certain nombre de modifications dans leurs habitudes ou rythmes de vie en tant qu'attention croissante à leurs besoins et bien-être. Les propos de Monique mettent en avant cette « écoute de soi » :

« Ce que je veux dire c'est que je ne dois pas me fatiguer, enfin je dois le moins possible. Quand je suis fatiguée, je vais me coucher illico presto, ce que je ne faisais pas avant d'être malade. ».

Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Certains soignés témoignent de ces changements au travers d'une attention nouvelle à leur état physique rendue nécessaire pour s'adapter aux nouvelles limitations et besoins de leur corps. Ainsi, Valérie a changé ses horaires de travail dans un souci de préservation de soi :

« J'ai changé mon mode de vie, je ne travaille plus les nuits. (...) Et sinon, moi qui adorait faire des nuits, je ne peux plus en faire, je sens bien que je n'ai plus la même résistance, même si je n'ai pas eu de chimio. Je n'ai plus la même résistance. ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Cette attention à soi s'exprime également dans les tentatives des soignés de préserver ou de se réapproprier un corps modifié - ou risquant de l'être - par les traitements, comme l'indique à son tour Radia :

« Je fais attention à mon alimentation car vous savez la thyroïde, ça joue beaucoup sur le poids. Alors ça, ça m'embête parce que je me surveille sans arrêt. Je n'en fais pas une obsession mais je ne me permets plus de m'alimenter comme avant. ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

Si les extraits d'entretien ci-dessus montrent les adaptations que les soignés opèrent pour faire face aux effets secondaires des soins (relatifs, ici, à la gestion de la fatigue et à la préservation du corps), ils entreprennent également des modifications dans leurs habitudes de vie pour tenter de se protéger de la récurrence. Alors que précédemment Radia indiquait se soucier de son alimentation afin de contrôler son image corporelle, l'attention qu'Élisa accorde à sa nourriture est engendrée par la crainte d'un retour du cancer :

*« Alors c'est vrai que quand même je fais plus attention à ce que je mange, encore. Par exemple, je ne mange plus de pain blanc, je fais un peu plus attention. **Tout ce qui est nourriture bio ?***

J'ai tendance à choisir des produits, voilà, un petit peu plus bio aussi, c'est vrai. Je n'achète plus de fraises d'Espagne, les bananes je les achète bio. C'est vrai que j'achète plus bio. Bon je ne fais pas une obsession, mais je fais attention quand même, si ça peut être utile pour éviter la récurrence. Je bois de l'eau, je ne bois plus d'eau du robinet, parce qu'on dit... Il y a des choses comme ça, des petites choses quand même, c'est vrai. Mais ça devient tellement habituel que je n'y fait plus attention. ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

L'on retrouve le même type de discours chez Philippa, qui tente d'adopter de nouvelles habitudes de consommation, concernant son alimentation et l'usage de différents produits d'hygiène, afin de limiter un risque de récurrence :

« J'essaie, oui, de me protéger de la récurrence. J'essaie déjà de modifier mon alimentation, de m'alimenter correctement, de ne pas sauter de repas. J'essaie des produits... Je n'utilise plus de déodorants parce qu'avec toutes les polémiques qu'on entend... Alors au début c'était difficile, parce quand on est habituée à des produits, après on passe à autre chose... Des petites choses, quoi. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Ainsi, au quotidien, les soignés continuent à « lutter » contre la maladie, que ce soit en tentant de se préserver d'une recrudescence des cellules cancéreuses en adoptant de « bons » comportements, ou bien en adaptant leurs modes de vie et habitudes aux séquelles de la maladie et aux effets secondaires des soins. De fait, en continuant à maintenir un « travail » de malade, les soignés éprouvent des difficultés à « sortir » de la maladie. Ce postulat sera au cœur de la réflexion du prochain chapitre.

Chapitre 7.

Le travail de reconstruction

Comme nous venons de le voir dans le chapitre précédent, sortir des traitements curatifs et se voir annoncer un diagnostic de rémission ne signifie pas que la maladie soit terminée³¹⁶. Les soignés, conscients du risque de récurrence et de leur statut de « malade incertain » et face à la nécessité de gérer de nouveaux traitements, leurs effets secondaires et les séquelles des soins curatifs, restent engagés dans le monde de la maladie. Dans le même temps, ils sont enjoins à « reprendre une vie normale ». Dès lors, comme le rappelle Bataille « l'énergie personnelle se partage entre la mobilisation de la lutte contre la maladie, que tout soigné du cancer maintient en permanence, et l'engagement très volontaire dans un travail de reconstruction sociale et psychologique personnel, qui s'efforce de croire en la guérison. Nait aussi le besoin de mieux comprendre ce qui vient d'être vécu. La compréhension dont il est question sert précisément à faire la part des choses »³¹⁷.

Si, jusque-là, l'accent a été mis sur les effets secondaires du cancer et de ses divers traitements, le risque de récurrence et le statut ambivalent du soigné, ce nouveau temps de vie avec la maladie se traduit également par le travail de reconstruction – de soi et de son corps- et par des modifications dans le rapport que l'individu entretient à lui-même (particulièrement sa manière de se définir) et, partant, dans sa relation avec les autres individus (et notamment dans les rôles qu'il endosse). Il est alors important d'accorder une attention particulière aux impacts identitaires de l'expérience de la maladie et au travail de reconstruction que mène tout soigné, et particulièrement au moment où il est enjoint à « reprendre » sa place dans le monde des bien portants.

Les travaux de sociologues ont montré depuis longtemps que l'expérience de la maladie grave – ici, le cancer – constitue une véritable « rupture biographique »³¹⁸, amenant les individus touchés à remettre en cause des éléments considérés comme acquis et à entreprendre, entre autre, un travail de reconstruction identitaire. Plus largement, la rupture biographique renvoie

³¹⁶ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 167.

³¹⁷ *Ibid.*

³¹⁸ BURY Michael, « Chronic Illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, issue 2, 1982, p. 167-182 ; SARRADON-ECK Aline, « Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 285-311.

à l'idée d'une séparation entre la vie avant la découverte de la maladie et celle d'après. Si elle englobe tout à la fois les modifications concrètes dans l'organisation de la vie quotidienne (par exemple, l'adaptation aux rythmes des soins ou encore la gestion des limitations physiques provoquées par la maladie et ses traitements), la remise en cause de l'image de soi (cette dernière passant de « bien portant » à « malade » au travers de ses diverses déclinaisons telles que porteur de stigmates, individu en rémission, en situation de handicap, etc., et de ses implications sur, par exemple, les représentations genrées ou encore sur les rôles endossés par les individus concernés – rôle de conjoint, de parent, etc.), elle comprend également des questionnements sur le sens de l'existence et celui de la maladie.

Deux thématiques conduiront la réflexion. Tout d'abord, j'illustrerai les démarches entreprises en vue de se reconstruire par le biais de la recherche du sens et de l'insertion dans un collectif de malades. En effet, pour beaucoup de soignés, parvenir à « reprendre une vie normale » passe par l'intégration de l'événement maladie dans le cours de la vie, au travers de la recherche et de la formulation d'une causalité à attribuer à la survenue du cancer – les représentations de cette dernière pouvant alors modifier les habitudes de vie des soignés. De la même manière, le soutien apporté par un collectif de malades - « ceux qui comprennent » la situation vécue - et les ressources dont disposent les soignés au sein des organisations associatives peuvent potentiellement contribuer à ce travail de reconstruction, aussi bien physique qu'identitaire. Ensuite, mes propos se focaliseront sur les changements identitaires que l'expérience de la maladie et cette recherche de sens ont pu induire chez les individus soignés. Beaucoup de soignés témoignent ainsi avoir « changé » au travers de l'expérience du cancer mais également éprouver alors des difficultés, du fait de ces changements, à reprendre les rôles qu'ils endossaient avant la survenue de cette maladie grave.

7.1. Se reconstruire : quête du « sens » de la maladie et ressources collectives

On l'a vu, « le cancer bouscule toute la vie sociale de celui ou celle qu'il atteint »³¹⁹. Il provoque, à l'instar d'autres maladies graves et/ou de longue durée, une « rupture des équilibres »³²⁰. Dès lors, pour un certain nombre de soignés du cancer, parvenir à « se reconstruire » durant la période de rémission passe par une « remise en ordre », un « rééquilibrage » qui comprend notamment la formulation d'une causalité à la survenue de la pathologie. En effet, d'après Aline Sarradon-Eck, « dans toutes les sociétés, la maladie est perçue comme un désordre : c'est un désordre biologique, mais c'est aussi un désordre au sens sociologique du terme puisqu'elle empêche l'individu de remplir son rôle social, c'est encore un désordre dans la biographie de l'individu. C'est donc un désordre dans le monde vécu du malade, une forme de déconstruction qui, selon un principe invariant dans la pensée humaine, appelle une remise en ordre. Les explications de la maladie, que l'on peut décoder dans les représentations de la maladie et dans les itinéraires thérapeutiques des malades, permettent cette remise en ordre en donnant un sens à l'événement-maladie (Augé, 1984) »³²¹. Les recherches menées par les chercheurs en sciences humaines et sociales montrent ainsi que la maladie « entraîne toujours la formulation de questions ayant trait à ses causes »³²² et, de fait, que « les individus sont toujours à la recherche du sens du mal »³²³.

De plus, durant cette période de rémission, certains peuvent ressentir un sentiment d'incompréhension, d'abandon de la part des proches et des professionnels soignants ou un « appel à se taire »³²⁴, alors même que le travail de reconstruction entrepris est considérable et les questionnements relatifs à l'après-cancer nombreux. C'est notamment lors de la rémission

³¹⁹ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 27.

³²⁰ AUGE Marc, HERZLICH Claudine (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 1984, 278 p. ; FAINZANG Sylvie, *Pour une anthropologie de la maladie en France. Un regard africaniste*, Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme, 1989, 112 p.

³²¹ SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 36.

³²² HERZLICH Claudine, « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social », in AUGE Marc, HERZLICH Claudine (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 1984, p. 201.

³²³ PIERRET Janine, « La question de l'acceptabilité et de l'information » in Inserm (dir.), *Risques héréditaires de cancers du sein et de l'ovaire : Quelle prise en charge?* Paris, Les éditions Inserm, 1998, p. 282.

³²⁴ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 168.

que les soignés peuvent reprendre le contrôle sur leur vie corporelle puisque c'est « à eux d'apprendre à vivre avec ce corps qui n'est plus tout à fait le même, d'en éprouver les limites, d'en tester les capacités »³²⁵. Dès lors, « pour échapper à l'isolement et se définir à nouveau socialement, le réflexe peut être de se rapprocher d'une association et d'y rencontrer d'autres malades »³²⁶.

7.1.1. Le « sens » du cancer

Trouver un « sens » à la maladie, c'est-à-dire formuler une explication à son apparition, répond aussi bien à un objectif fonctionnel (comprendre les raisons qui ont provoqué le cancer donne lieu, en ce sens, à une modification des comportements de l'individu s'y référant afin de ne pas les reproduire et de limiter un risque de récurrence, ou bien encore, la découverte d'une prédisposition génétique permettrait de prévenir les proches affiliés du risque qu'ils encourent), mais de plus « permet surtout de répondre aux questions plus fondamentales face au mal : pourquoi moi ? »³²⁷.

Le sens de la maladie comme reconstruction de soi

Si ces questionnements sur l'origine de la survenue de la maladie se posent, pour les malades, dès l'annonce du diagnostic³²⁸ et tout au long des soins curatifs, ils semblent prendre une importance conséquente dans la période post-traitements, au moment où l'individu tente de se reconstruire et de rééquilibrer sa vie, à tel point que pour certains soignés, ne pas parvenir à déterminer cette causalité est un frein à la reprise d'une « vie normale ». À cet égard, la situation de Micheline témoigne de cette difficulté à se reconstruire tant que le « sens » de la maladie n'a pas été trouvé. Micheline a été atteinte d'un cancer de la thyroïde. Au diagnostic, les soignants auraient soulevé la question de sa responsabilité au travers d'un soupçon de consommation importante de tabac, ce à quoi elle s'oppose rappelant à de nombreuses reprises être « non fumeuse ». Elle explique dans un premier temps avoir eu « *du mal à reprendre (...) la main sur [sa] vie* » car elle ne comprenait donc pas les causes de la survenue de son cancer « *parce que*

³²⁵ CLEAU Hélène, « Corps malade et corps performant, transformation d'une norme sociale dans l'expérience cancéreuse », *Interrogations*, n°7, 2008, [En ligne], p. 7.

³²⁶ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 252.

³²⁷ PIERRET Janine, « La question de l'acceptabilité et de l'information » in INSERM (dir.), *Risques héréditaires de cancers du sein et de l'ovaire : Quelle prise en charge?*, Paris, Les éditions Inserm, 1998, p. 282.

³²⁸ SOUM-POUYALET Fanny, « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à face*, 8, 2006, [En ligne], p. 1-9.

moi, je ne comprenais pas, j'avais rien fait pour avoir ce cancer, rien. ». Dans un second temps, elle fournit un modèle d'explication profane³²⁹ à la survenue de son cancer :

« Maintenant, j'ai compris pourquoi j'avais eu ça. C'est parce qu'il faut bien alimenter notre corps (...) Et donc cette alimentation parce que c'est comme une chaîne de vélo, si il manque un maillon, on n'avance pas, et c'est pour ça que je n'avançais pas (...) Il faut des valeurs nutritionnelles. Et là-dedans il y en a, il y a tout, c'est complet. Ça alimente les cellules, et si elles meurent, c'est qu'il manque quelque chose. Et donc le corps dérape. C'est ce qui m'est arrivé. ». Micheline, 67 ans, retraitée (ouvrière viticole), cancer de la thyroïde.

Trouver un « sens » à la survenue de son cancer et pouvoir « agir » sur cet élément lui ont permis de se reconstruire et de rééquilibrer sa vie *« parce que grâce à cette alimentation, je suis mieux dans ma peau, même plus, je revis ! »*. Si l'explication de la survenue de son cancer que Micheline a construit a eu une influence sur ses habitudes de vie (adoption d'un nouveau régime alimentaire principalement) elle lui octroie également le sentiment de maîtriser ce corps qui l'avait trahi – *« si j'avais connu cette alimentation, je m'en serai remise plus tôt (...) si les gens faisaient attention à leur alimentation et alimentaient bien leurs cellules, bah ils se feraient pas avoir par des problèmes de cancer »* et de contrôler son devenir - *« depuis que j'ai pris l'alimentation équilibrée, j'avance. »*.

Plus largement, les réflexions que mènent les soignés sur le sens du cancer mettent en avant une pluralité d'explications et contribuent ainsi particulièrement à la reconstruction de soi : *« produire le sens de la maladie aide en effet l'individu à trouver un nouvel équilibre (psychique et social), à se redéfinir, et contribue à lui forger une nouvelle identité positive et valorisante »*³³⁰. Parmi les multiples explications que peuvent apporter les individus à la survenue de leur cancer, certaines mettent en avant une forme de destinée.

³²⁹ Micheline invoque un modèle d'explication qui consiste en l'adoption d'un régime alimentaire particulier composé – entre autres – de gélules importées des États-Unis dont elle n'a pas pu me donner la composition, malgré l'abondance de prospectus dont elle disposait. Ces derniers mettaient particulièrement en avant des « guérisons miraculeuses », attribuées à ces gélules, d'individus atteints de pathologies aussi diverses que le cancer, la maladie de Crohn, la sclérose en plaques ou encore la maladie de Parkinson. Ici, il ne s'agit pas de discuter des bienfaits du régime alimentaire suivi par Micheline, mais bien de percevoir comment la construction profane d'un « sens » de la maladie a favorisé le processus de reconstruction de soi et a modifié sa situation – nouvelles habitudes de vie, rééquilibrage personnel, sentiment de maîtrise sur son corps et sur son devenir.

³³⁰ HAMON-VALANCHON Hélène, « Femmes et cancer : imaginaire de la maladie et culture hospitalière », *Sociétés*, n°105, Vol.3, 2009, p. 62.

Ainsi, Oriane associe la survenue de son cancer à une punition du destin, voire à une sanction divine :

« J'ai eu une éducation quand même un peu religieuse alors je l'ai toujours ressenti comme une punition. Bon, c'est personnel ça. Je me suis toujours dit ça. (...). J'en ai eu un parce que voilà, j'ai été punie, c'est comme ça. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

Mais pour d'autres, ce qui dans un premier temps est vécu comme une intervention du destin, prend des aspects de « seconde chance ». À cet égard, le discours de Radia illustre de quelle manière l'expérience de la maladie grave en tant que rupture biographique fait l'objet d'un révélateur, d'un cheminement amenant à des modifications concrètes dans la vie de la personne touchée. Attribuant la survenue de son cancer au « destin », Radia voit dans cette expérience, sans toutefois nier les souffrances physiques et psychologiques un « bien » qui a contribué à la mise en œuvre de modifications concrètes dans son mode de vie : *« et ça a été bien que je sois malade vous voyez ? Parce que ça m'a permis de me remettre dans le contexte social, voilà, d'avoir des liens. Et je pense que ça a été un bien. Avant la maladie, j'étais très bien toute seule, voilà. Et la maladie m'a permis de réaliser... (...) Il y a un avant et un après, et l'après est mieux. ».* Tout au long de son témoignage, elle indique également se sentir « plus forte », « plus autonome » et relate les changements qu'elle estime positifs : devenue « sociable » et ressentant le « besoin d'aller vers les gens », elle s'est insérée dans la vie sociale au travers d'une activité professionnelle (alors qu'elle était sans emploi et sans formation avant son cancer) et d'une activité de bénévole au sein d'une association d'aide aux individus touchés par le cancer.

Plus largement, les soignés développent fréquemment des conceptions étiologiques de la survenue du cancer, s'appuyant autant sur des éléments considérés scientifiquement valables que sur des théories profanes. En ce sens, ils mènent fréquemment un travail personnel de recherche visant à faire émerger une causalité à l'apparition de leur pathologie.

La recherche du sens de la maladie : un travail personnel

La recherche du sens de la maladie fait bien souvent l'objet d'une réflexion personnelle, sur les comportements, manières d'être et d'agir et sur les habitudes et modes de vie des soignés avant la survenue du cancer, qui se construit dans une introspection solitaire (ce qui implique que peu de certitude peut leur être donnée sur la véracité de leur raisonnement). En effet, alors qu'ils soumettent fréquemment leurs explications aux soignants, voire même demandent plus directement à ces derniers quelle causalité peut être donnée à l'apparition de cette maladie,

l'incertitude qui entoure la survenue du cancer empêche les professionnels du soin de se prononcer avec conviction³³¹, comme l'indique cette psychologue :

« On a toujours le même “pourquoi”, on ne sait toujours pas pourquoi. Alors les médecins, je pense que vous avez peut-être interviewé des médecins là-dessus, les médecins sont très prudents. Les médecins disent plutôt aujourd'hui “l'apparition d'un cancer c'est multifactoriel, tout ce qu'on sait c'est que plus la société est industrialisée, plus elle va produire de cancers, mais c'est multifactoriel”. Mais parmi tous ces facteurs, on ne sait pas quoi. Et quand on a tous ces facteurs, il y a des femmes qui viennent vous voir, avec un cancer, des femmes d'une trentaine d'années, et qui arrivent avec la liste des facteurs et qui disent “je ne comprends pas, moi je n'ai pas ci, pas ça, pourtant j'ai un cancer”. Alors ? On ne sait pas. La vérité c'est qu'on ne sait pas pourquoi. ». Sandra, Psychologue en oncologie.

Les soignants développent ainsi différentes formes de discours basés sur « l'incertitude » qui contribuent à laisser aux individus malades la possibilité de construire leurs propres modèles explicatifs.

Certains, tout en reconnaissant une question « légitime », dévoilent aux malades leur impuissance à formuler une explication à la survenue du cancer, compte-tenu de ce contexte d'incertitude. C'est ce qu'illustrent les propos de cette infirmière :

« Je leur dis toujours, au jour d'aujourd'hui, je n'ai pas la réponse du pourquoi, qu'est-ce que vous avez ou qu'est-ce que vous n'avez pas fait, parce que des fois c'est aussi ça. Les gens, au niveau de cette maladie, il y a aussi l'autre sens : j'ai été très observant, parce que j'ai aussi une population... j'ai jamais fumé, d'emblée hein ? J'ai jamais bu, j'ai jamais fumé, je ne mange que des produits de mon jardin, je fais du sport et tout ça, et ? Et je ne sais pas non plus. Je ne sais pas non plus et ça c'est vrai que c'est une question... ». Danièle, Infirmière d'annonce en oncologie.

³³¹ Cette incertitude des facteurs favorisant l'apparition de la maladie est manifeste pour certains cancers tels que celui du sein. Si, pour d'autres cancers tels que ceux du poumon ou les affections ORL, une responsabilité peut être accordée aux modes de vie et habitudes des malades – tabagisme, alcoolisme, etc.-, les soignants évitent toutefois généralement de se prononcer, mais pour des raisons plus pragmatiques telles qu'éviter de culpabiliser les malades.

D'autres, en rappelant également ce manque de certitude sur l'influence de tel ou tel facteur, tentent d'éluder les questionnements des malades, comme cet oncologue :

« C'est difficile de leur répondre quand ils demandent... Il y en a qui arrivent, et me disent "pourquoi moi, j'ai une alimentation saine, je vis à la campagne, je ne mange pas de graisse, je ne bois d'alcool, je ne fume pas". Et je leur dis "bah écoutez, de toute façon, on ne connaît pas les facteurs de risque, en particulier du cancer du sein, on est en train d'étudier tout ça, on a probablement un mode de vie trop riche, une alimentation trop riche en graisse, après on ne sait pas, on ne connaît pas les causes, et celui qui aura trouvé la cause, il aura le prix Nobel, quoi" ». Bastien, Oncologue médical.

Certains développent des discours qui, tout en nuancant les explications « profanes » apportées, peuvent toutefois conforter les modèles explicatifs des malades :

« Il y en a qui me disent "moi j'ai eu un traumatisme personnel, psychologique, j'ai eu un accident ou j'ai reçu une balle là dans le sein, etc.", je leur dis "écoutez, non, ça n'a pas été démontré" et si vous voulez, chacun, je ne leur dis pas, mais la petite mamie ça peut être la mort de son chien et une autre femme ça va être son divorce. Enfin, voilà, ce n'est pas du tout les mêmes chocs psychologiques. Il y en a une, ça peut être effectivement la mort de son mari, il peut y avoir plein de choses entre guillemets, moi j'estime entre guillemets plus grave que la mort de son canari, voilà. Et finalement pour elle, c'est aussi important que pour l'autre femme qui traverse un autre drame. Donc... Mais souvent moi je leurs dis "écoutez, à priori, ça n'a pas été démontré, quoi, mais peut être". Au moins je leur dis peut-être parce que de toute façon, eux ils sont persuadés donc ça ne sert à rien de... ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

Face à l'impossibilité d'obtenir une « réponse certaine » de la part des soignants, comme le signale Annabelle (54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein), *« quand j'en ai parlé avec mon médecin, mon chirurgien, j'ai senti... Il m'a dit "on ne peut pas savoir". Il n'a pas voulu du tout que l'on aborde ce sujet. »*, les soignés développent donc leurs propres conceptions de la survenue du cancer. Différents modèles explicatifs, non nécessairement exclusifs les uns des autres, apparaissent dans les discours recueillis pour cette thèse.

Tout d'abord, de nombreux soignés se questionnent sur l'éventualité d'une prédisposition génétique, comme Philippa :

« Je me suis questionnée, oui, oui, beaucoup. J'ai déjà essayé de voir si dans mon entourage j'avais des antécédents. (...) On cherche à savoir pourquoi, pourquoi moi, peut-être que s'il y

avait eu d'autres cas dans la famille j'aurais trouvé une réponse toute prête mais là, non. ».
Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Cette possibilité apparaît d'autant plus affirmée dans les discours des soignés lorsque d'autres membres de la famille ont également connu l'expérience du cancer. C'est ce qui a poussé Valérie à formuler cette hypothèse à son oncologue, bien que sa démarche n'ait pas aboutie à la réalisation d'examens :

« Avec une mère qui a été opérée du cancer à l'âge de 70 ans (...), je suis issue d'une famille de cancéreux, sa sœur est partie d'un cancer du pancréas, son frère est parti d'un cancer de la gorge. Et elle, elle a eu deux cancers, dont un de la peau donc... Et du côté de mon père, mon père n'a pas de cancer mais il y a quand même des cancers, des Hutchkins, des cancers du poumon, il y a eu (...) je suis suivie par le Dr X, je lui en ai parlé, qu'on était quand même une famille... Qu'il doit y avoir quelque chose là-dessus, de faire des recherches mais... Ya pas eu de recherches génétiques. ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Ce modèle explicatif, fortement interrogé par les soignés mais jamais, dans notre population, confirmé par des recherches génétiques, présente alors l'avantage de dédouaner l'individu de toute responsabilité dans l'apparition du cancer. C'est ce que pointe le discours d'Élisa, qui rappelle à la fois des « antécédents dans la famille » et l'absence de comportements à risque :

« Il y a eu des antécédents dans la famille, des cousines, ma mère, une grand-mère aussi, mais de l'autre côté, du côté paternel. Donc il y a quand même un passé familial assez important (...). Je n'ai pas eu de comportement à risque, mais bon, j'ai quand même ce problème génétique. ». Élisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Une autre thématique récurrente dans les discours est celle faisant état de facteurs psychologiques et émotionnels expliquant la survenue du cancer. Ainsi, rappelant les événements graves qu'elle a connus ces dernières années (divorce, maladies et décès de proches) et sa charge de travail professionnel et familial, Philippa justifie l'apparition de sa pathologie par un épuisement du corps qui « dit stop comme ça » :

« Après, il se peut qu'il y ait des éléments déclenchant. Moi je pense que oui. Moi je pense que ce que j'ai vécu depuis 6-7 ans, oui, oui, ça a pas mal fait que voilà. Bon, mon fils qui est tombé malade, il avait 20 ans quand... quand sa pathologie a été diagnostiquée, il venait tout juste d'avoir son bac, donc ça a été très difficile aussi. Après, bon, il y a eu mon divorce, il y a eu mes beaux-parents [AVC suivi de paraplégie de sa belle-mère et suicide de son beau-père], j'ai

eu une petite intervention chirurgicale aussi dans tout ça, donc c'est vrai qu'il y a eu pas mal de choses, et bon voilà quoi. Et moi, je m'occupais de ma belle-mère, oui je pense que... Et puis le boulot aussi, beaucoup de travail, je faisais des semaines à plus de quarante heures (...). Mais je pense que voilà, il arrive un moment, le corps il dit stop, et il dit stop comme ça. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Si Monique nuance le rapport de causalité entre la survenue de son cancer et le choc de la mort de son père (car les dates de ces événements ne correspondent pas à son modèle explicatif), elle associe toutefois sa maladie à un épuisement et à une « vie très chargée » :

« Tout ce qui est stress, tout ce qui est malbouffe, inactivité, gros stress, tout ça, moi je pense que c'est lié, ça amène forcément des dérèglements. Il y a une cause quand même. Je ne pense pas que ça tombe comme ça (...). Moi c'est vraiment arrivé après trois ans de très très gros problèmes de stress. J'ai eu un choc terrible avec la mort de mon père. Bon après, c'est peut-être pas lié à ça, parce qu'on dit des fois, il faut sept ans pour qu'une petite cellule devienne une tumeur visible, bon pas toujours, mais je me dis, sept ans avant, je n'étais pas dans les soucis. Par contre, je sortais d'une grosse fatigue, de mes trois grossesses, de mon boulot, j'avais une vie très chargée quand même. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

De manière plus affirmée encore, Maëva entreprend la relecture d'un « choc émotionnel » qui aurait « déclenché » son cancer :

« Bah moi ce que j'ai pu m'apercevoir, c'est que... Les personnes qui ont eu un choc émotionnel assez fort, il y a des petits crabes qui se déclenchent, pas tout de suite mais les mois, les années suivantes. Et le lien avec moi, comment ça se fait que le crabe soit sorti, c'est qu'en octobre 2003, ma mère a déménagé et quand elle est partie, je me suis dit que je ne la reverrais jamais vivante. Qu'elle mourrait loin de moi. Et pour moi ça a été la rupture, ça m'a fait mal. Bon c'est tout, j'ai pleuré et ça passe. Et on a détecté mon cancer en juin, juillet 2004, enfin moi la boule. On me l'a dit vers septembre et j'ai été opérée en novembre. Quasiment un an jour pour jour. Et je pense qu'il y a un choc quelque part, qui déclenche quelque chose. Comme on dit, on l'a tous en soi et il se développe ou il ne se développe pas. Et moi je pense que les chocs le développent. ». Maëva, 53 ans, employée communal, cancer du sein.

Hormis des explications mettant en avant des prédispositions génétiques ou des facteurs psychologiques et émotionnels, une troisième thématique est fréquemment invoquée par les soignés : celle faisant des éléments environnementaux extérieurs à l'individu une des causes du

développement du cancer. Ainsi, bien que Radia explique la survenue de son cancer par « *le destin* », elle questionne également l'impact de la catastrophe nucléaire de Tchernobyl : « *moi je me dis qu'il y a une histoire de Tchernobyl mais bon, je ne sais pas* ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

De son côté, Annabelle dénonce à la fois un manque d'informations sur la dangerosité de certains produits mais également l'inaction - voire l'irresponsabilité - des pouvoirs publics. En outre, elle se questionne sur sa propre exposition à ces facteurs environnementaux :

« Quand je vois des choses qui sortent maintenant sur tout ce qui est produit sucrant, sodas à base d'édulcorants... Quand je me rends compte qu'on commence seulement à dire maintenant : attention, il faut en consommer moins... Je me dis on est quand même pas bons. On a laissé les enfants ingurgiter des quantités et des quantités d'édulcorants intenses. En sachant que ça pouvait avoir des impacts très sérieux sur leur santé ! Moi je trouve ça lamentable de la part de notre société. Enfin, bon, le ministère de la santé aurait pu faire quelque chose. Mais c'est comme ça, il y a des pouvoirs de certains lobby agroalimentaires qui font que on laisse sur le marché des choses qui ne devraient pas y être. Donc voilà. C'est multifactoriel, c'est sûr. Dans mon cas l'alimentation, oui pourquoi pas, mais enfin sans plus. Est-ce que j'ai été beaucoup en contact avec des pesticides ? Je n'ai pas vraiment vécu à la campagne... Si un peu quand même mais sans plus. ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Globalement, les explications que formulent alors les individus touchés par le cancer peuvent se distinguer selon les deux modèles d'étiologie formulés par François Laplantine³³², endogène et exogène, qui se complètent plus qu'ils ne s'opposent. Dans le modèle exogène, la survenue de la maladie est attribuée à des facteurs extérieurs à l'individu, tels que l'environnement dans lequel ce dernier évolue (un environnement perçu comme « pollué » : air et nourriture chargés de pesticides, divers agents nocifs extérieurs, etc.), et face auxquels l'individu n'a que peu de prise. Dans le modèle endogène, les causes de la maladie sont ancrées dans l'individu, au travers de ses comportements, expériences et habitudes de vie ou encore de son patrimoine génétique. Il y est accordé une relative responsabilité de l'individu lorsqu'il a pu, par exemple, avoir des comportements nocifs (consommation importante de tabac, d'alcool, etc.) mais également au travers de « causes émotionnelles » tels que le stress de la vie quotidienne ou le choc émotionnel

³³² LAPLANTINE François, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, 411 p.

suite à un décès. À cet égard, il apparaît que les individus invoquent de plus en plus des causes émotionnelles à la survenue de leur cancer³³³.

Le travail de reconstruction que maintient le soigné lorsqu'il a pour but de « reprendre une vie normale » peut se faire dans la solitude - ici, au travers de l'exemple de la quête du sens de la maladie - qui est alors « mise au service de l'effort de reconstruction du soi, malade, comme social. Elle n'est pas une épreuve supplémentaire mais un espace que l'on investit, ou non, pour avancer dans le travail de reconstruction d'une personnalité agressée par la maladie grave »³³⁴. Mais il peut également être favorisé par le recours à des structures associatives.

7.1.2. Le travail de reconstruction de soi et les ressources collectives

Lors de la période de rémission, un certain nombre de soignés mettent en avant un sentiment d'isolement, de distance ou d'incompréhension de leurs proches et des soignants, à l'égard des nouvelles difficultés qu'ils rencontrent (que celles-ci soient relatives à la gestion des effets secondaires de la maladie et des soins et à la réappropriation d'un corps meurtri ou, plus globalement, à la compréhension de l'expérience traversée). Plusieurs cas de figures apparaissent. Vis-à-vis des proches, s'amalgament tout à la fois le sentiment de ne pas devoir leur faire porter plus longtemps les souffrances de la maladie à « l'invitation, lancée par son entourage social et affectif d'évoquer plus discrètement sa maladie après la fin des soins »³³⁵. Vis-à-vis des soignants, non seulement les soignés peuvent « estimer que certaines des questions qui le taraudent sont honteuses ou indignes du peu de temps que son médecin peut lui accorder »³³⁶ mais également que ces derniers, considérant avoir « terminé leur travail » ne sont plus disponibles. Les propos de Charlotte expriment cette dernière idée :

« Quand la maladie s'éloigne un peu et on ne sait pas comment il faut reprendre et tout ça. Et c'est sûr que ça ne se voit pas comme ça, mais on est cassé à l'intérieur. (...) Les médecins, vous avez beau leur... Ils ne savent pas, on les dérange. Il n'y a pas de considération. ».
Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

³³³ SOUM-POUYALET Fanny, « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à face*, 8, 2006, [En ligne], p. 1-9.

³³⁴ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 178.

³³⁵ *Id.*, p. 167.

³³⁶ POURTAU Lionel, De OLIVEIRA Jean-Philippe, FERRAND-BECHMAN Dan, « Les bénévoles “concernés” dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la “dette” », *Les Tribunes de la santé*, vol.1, n°42, 2014, p. 73.

Cela peut conduire certains soignés à se rapprocher d'autres individus touchés par le cancer via des structures associatives, en mettant en avant une « compréhension partagée » de l'expérience traversée ou, de manière plus pragmatique, pour obtenir des conseils dans le but de favoriser le travail de reconstruction de soi. Toutefois, nous le verrons, alors que le but est de faciliter le travail de reconstruction de soi, cela peut entraîner, paradoxalement, un maintien dans le monde de la maladie et des difficultés à sortir de la maladie.

L'entre soi : une « compréhension partagée »

De nombreux soignés mettent en avant un sentiment de différence entre eux-mêmes et les « bien portants ». Comme l'indique Bataille, cette « différence dont il est question ici ne tient pas à la pathologie cancéreuse, mais à ce que le cancer a révélé en soi (...) cette rupture fondamentale avec les autres, y compris les très proches, ne se partage jamais réellement. Sauf avec les autres ressemblants qui ont osé s'engager dans ce travail de réflexion personnelle, plus seulement sur soi, mais sur soi en société »³³⁷.

Parmi les individus touchés par un cancer rencontrés dans le cadre de mon travail de terrain, une des motivations à rejoindre un collectif d'individus touchés par le cancer est celle de « l'entre soi ». Dans son discours, Valérie pointe l'importance d'être en présence de femmes qui ont connu la même expérience de maladie, et appuie l'idée que les « problèmes » que l'une rencontre sont les mêmes qu'une autre :

« Alors ne serait-ce que d'être des femmes qui ont toutes eu un cancer du sein. Alors quand on en parle, on rencontre toutes plus ou moins les mêmes problèmes au niveau du travail, de l'entourage... ». Valérie, 46 ans, infirmière, cancer du sein.

Si, au contraire, Oriane met en avant la diversité des problèmes personnels auxquels chacune est confrontée, elle marque l'idée d'un parcours « similaire » permettant une compréhension réciproque :

« Chaque fille a ses soucis, de boulot, physique, matériel, affectif, tout le monde arrive avec... Mais le fait de se retrouver, on n'a pas, on n'est pas gênées par rapport... On peut se comprendre. Parce qu'on a tous un parcours similaire quoi, au niveau de la maladie donc ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

³³⁷ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 28.

De son côté, Vivianne exprime le « soutien » que peut apporter le collectif, au travers du sentiment que cet « entre soi » permet « d'avancer » et d'acquérir « force » et « espoir » face à la maladie :

« Le fait d'avoir cette richesse, ces rencontres, cette solidarité, cette amitié, cette chaleur au sein de l'association, ça donne une force vraiment pour... Pas pour relativiser, on ne peut pas relativiser les drames comme on vient de voir dernièrement, l'actualité est trop lourde, trop pesante. Mais ça permet d'avancer. De se dire qu'il y a quand même de l'espoir et qu'il faut avancer quoi. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Pour ces femmes, rejoindre une association de personnes touchées par le cancer permet ainsi, entre autres éléments, de se retrouver en présence de personnes traversant ou ayant traversé la même expérience. En effet, si comme le rappelle Bataille, « entendre d'autres personnes livrer des témoignages, que l'on aurait pu dire soi-même, apporte un soulagement considérable »³³⁸, c'est principalement, d'après les soignés rencontrés pour cette thèse, car il y a un sentiment de compréhension que ne peuvent pas partager ceux qui n'ont pas traversé cette épreuve.

Dans son discours, Radia fait part de son « besoin » de se retrouver en présence d'individus « qui comprennent », malgré le soutien apporté par sa famille :

« Le fait de venir ici [au sein de la structure associative] ça m'a... J'ai vidé mon sac quand je suis venue ici. Parce que bon, il y avait ma famille qui m'avait soutenue, mais ça ne suffisait pas. Parce qu'après j'étais toute seule. Enfin, je veux dire... Seule à vivre ça. Qu'est-ce que je fais alors ? Parce que j'avais encore des symptômes, j'étais encore malade, fatiguée, je n'allais pas encore tout à fait bien. Et puis le cancer de la thyroïde ça joue beaucoup sur le moral aussi. Alors je n'étais pas très bien, j'avais des sautes d'humeur, des angoisses et tout ça. (...) C'était très important pour moi de ne pas rester toute seule avec ma maladie, de me dire "tiens il y a un centre d'accueil spécialisé dans ce genre de chose et je ne serais plus toute seule". Mais avec des gens qui ont vécu ça, qui vivent ça, qui comprennent donc. (...) Et c'est pour ça, le fait de se retrouver avec un groupe de personnes concernées par la maladie, on se dit que ces gens-là ont traversé les mêmes choses que vous. ». Radia, 42 ans, assistante maternelle, cancer de la thyroïde.

³³⁸ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 170.

Le discours de Vivianne accentue le sentiment de « différence » ressenti vis-à-vis des « bien portants » ainsi que le lien qui l'unit à toutes ces femmes touchés par le cancer malgré leurs particularités personnelles :

« On a, si tu veux, toutes, effectivement, je disais tout à l'heure on arrive avec notre fragilité à un moment donné, mais surtout, le regard est très respectueux, mais en même temps, entre nous, il n'y a pas de pudeur. On comprend. (...) On a eu une relation au corps que... Qui va jusqu'au tréfonds du corps et de l'âme, et il n'y a pas beaucoup de personnes qui peuvent... Avant, on est toutes bien portantes et tout va bien. Mais à un moment donné, tu es vraiment en face de toi-même, et cette expérience... Tu sais on entend souvent les gens qui font une expérience de mort, je veux bien le croire qu'ils vivent ça. C'est une expérience. Mais nous, notre expérience c'est ça. Nous on n'a pas été au-delà, de ce que ces personnes décrivent, mais on a vraiment été au pied de, de ça. Et ça, il n'y a que nous qui pouvons le partager. C'est ça le ciment. C'est une chose incroyable qui se passe entre nous, quelle que soit la fille, quel que soit l'âge, quelle que soit l'allure, quel que soit l'endroit d'où tu viennes, ta situation familiale, professionnelle, tout ça, ça forme un tout, et au milieu on est là. C'est étrange, non ce n'est pas étrange, c'est unique. Je le vis. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Philippa témoigne de ce sentiment de « compréhension partagée » en s'appuyant sur un exemple issu de son expérience personnelle, relatif à la mise en scène du corps et à la gestion des effets secondaires et des stigmates du cancer :

*« Là, dans cette assoc' c'est vraiment... C'est vraiment ciblé. (...) On est toutes là, on sait pourquoi on est là et on sait toutes où on va. (...). Alors moi je suis arrivée, c'était au mois de juin donc il faisait chaud ce jour-là, et puis bon, j'avais ma perruque, je venais de finir ma chimio, ça faisait quoi trois semaines que j'avais fini mes chimios. J'avais ma perruque et tout, et il faisait chaud dans cette salle. Et puis au bout d'un moment, j'étais là, je me grattais la tête et tout et je dis aux filles, écoutez ça me gratte, ma perruque, j'ai un peu de mal quand il fait chaud, je leur dis, mais c'est sorti spontanément, je leur ai dit, est-ce que ça vous embête si je l'enlève ? Et donc j'ai enlevé... Elles m'ont dit, non, mets-toi à l'aise. J'ai enlevé ma perruque et je n'ai pas eu de difficultés à l'enlever, alors qu'en dessous, je n'avais rien, j'avais le crâne chauve, et c'est vrai que je voyais qu'elles comprenaient. Pour elles, c'était normal que j'enlève ma perruque. Et rien que... Ce n'est pas grand-chose, mais c'est hyper important, parce que voilà quoi. (...) **C'était important pour vous, que vous soyez toutes touchées par un cancer du sein ?** Ah oui, ah oui oui oui. Alors que il y a des filles dans l'association qui n'ont pas eu de chimios donc qui n'ont pas eu cette, ces, cet épisode de perte de cheveux, de nausées, de*

tous ces désagréments-là. Bon, c'est tout, mais on se comprenait. On se comprenait. Et ça, c'est... Oui, c'est important. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

En outre, cette « compréhension partagée » permet, au travers des groupes de paroles et des récits d'expérience relatés lors des rencontres au sein des structures associatives, de recueillir des conseils et des recommandations pour gérer au mieux le vécu de la maladie et ses suites.

Les conseils dans le monde associatif

Le collectif de malades permet ainsi d'échanger sur la maladie avec des personnes traversant la même expérience (avec ses différences et variétés), et donc plus susceptibles de « comprendre » la situation traversée et ses difficultés. Mais il permet également « d'apprendre » sur des aspects de la maladie non abordés, ou peu abordés avec les soignants, de recueillir des conseils et des recommandations pour gérer au mieux le vécu de la période des traitements ou post cancer ou encore de se réapproprier un corps meurtri. Ainsi, au sein de certaines associations, peuvent être mis en place des « ateliers » ou plus globalement des discussions autour de thèmes variés et de thématiques aussi larges que « la qualité de vie » ou plus ciblées telles que « l'alimentation » ou « la sexualité ». En fonction du mode de fonctionnement du collectif, ces « discussions » peuvent être programmées à l'avance ou bien être imprévues (de nombreuses discussions pouvant s'engager suite au questionnement d'un individu particulier), avec ou sans l'intervention d'un professionnel, membre de l'organisation ou invité pour les besoins de l'atelier (diététicien, psychologue, etc.). Ces ateliers ou ces moments de partage avec d'autres malades contribuent à la reconstruction biographique des individus touchés par le cancer et leur permettent d'acquérir des techniques et/ou des éléments de compréhension et d'adaptation à l'expérience du cancer et, ici, à celle de la rémission. Cette idée se reflète dans les propos tenus par Philippa, qui marque l'apport des expériences partagées :

« Ça peut être aussi, là par rapport à l'association, ça aussi ça a amélioré ma qualité de vie, ça. Parce que l'association apporte beaucoup. Elle apporte beaucoup parce que on a un petit peu le vécu de l'une et de l'autre, et ce que l'on peut apporter chacune, ou alors ce que l'on a eu comme expérience pour mieux vivre aussi chacune de son côté, on le partage et c'est vrai que... Je pense qu'il ne faut pas s'isoler, au contraire, il faut s'ouvrir aux autres. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Deux exemples permettent d'illustrer plus précisément cette idée, celui des suites d'une mastectomie et celui de la reprise d'une activité sportive.

À la suite d'une mastectomie, de nombreuses femmes se questionnent sur la possibilité de reconstruction chirurgicale. Si l'on peut imaginer que la décision prise de se faire reconstruire est une manière de « redevenir comme avant », il ne faut pas oublier que cette opération soulève toutefois de nombreux questionnements et des contraintes importantes. Déjà, il s'agit d'une opération lourde, qui laisse de nouvelles cicatrices (et donc autant de rappels à la maladie) et ne permet pas un « retour » à la situation antérieure (le sein reconstruit n'étant pas « comme avant »), mais de plus, les risques inhérents à chaque opération ainsi que la menace de récurrence, toujours présente, peuvent engendrer de nouvelles craintes.

Mathilde, qui était favorable à la reconstruction, relate les craintes relatives à l'intervention qui l'ont conduit à ne pas entreprendre cette opération :

« Sur le coup j'avais dit oui à la reconstruction. J'avais dit oui dans ma tête, pas à la personne. Mais on ne me l'a pas proposé tout de suite. Il y a eu un certain laps de temps qui s'est passé et quand on me l'a proposé, j'ai dit non. Parce que j'avais peur. J'avais... C'est surtout que c'était en plusieurs étapes, il fallait passer plusieurs fois sur le billard donc j'avais peur. ». Mathilde, 46 ans, agent postal, cancer du sein.

Charlotte met en avant non seulement la « lourdeur » de cette opération mais de plus, en mobilisant le récit d'expérience d'une autre femme, rappelle le risque de récurrence :

« Et puis après, repasser sur le billard, reconstruction... Ce n'est pas une fois et au-revoir, mais ça et puis ça, et puis ça. Et une fois, en consultation, j'attendais avec une dame, et elle avait fait tout de suite la reconstruction, mais elle avait une récurrence en dessous. Donc ça brûle... Ça fait peur. ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Monique, qui a opté pour la reconstruction, témoigne de « l'artificialité » du sein reconstruit, invalidant alors le sentiment de « redevenir comme avant » :

« Et puis après il a fallu que je me décide, savoir si je faisais la reconstruction ou pas. Gros problème de décision. Grosse réflexion. (...) J'ai hésité parce que comme je n'avais pas trop trop souffert sur le plan psychologique, dans le sens où, ah bah je n'étais pas si mal que ça, je ne vivais pas si mal que ça avec une prothèse adhérente. (...) C'est pas la poitrine d'avant, même après la reconstruction, il ne faut pas dire que tout revient à la case départ, c'est absolument faux, enfin pour ma part c'est pas du tout comme avant. Même si c'est bien fait, je pense avoir été bien opérée et tout, la cicatrice ça s'amenuise, le côté esthétique des cicatrices, ce n'est pas ça. C'est la forme, c'est quelque chose qui est rigide, ce n'est pas naturel... Moi

personnellement, ça ne me plaît pas, mais pas plus que d'avoir un sein en moins ! ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Vivianne voit dans la démarche de la reconstruction une « épreuve supplémentaire », en mettant en avant les « coûts » de la reconstruction (un « calvaire », « trop d'opération », des « souffrances »), tout en limitant le bénéfice apporté (« un sein où tu n'as pas de sensation ») :
« Mais bon, c'est pareil, c'est un calvaire ça ! Et puis il y a la prothèse, mais après il faut refaire l'autre sein, il faut que tu repasses sur le billard. Il faut quand même une sacrée volonté. Tu sais, moi si je devais rechuter, je crois que ce cheminement-là, je ne sais pas si je ferais refaire le sein. C'est trop, trop d'opérations. De souffrances. (soupir). Pour finalement un sein où tu n'as pas de sensation. C'est pareil, ça je ne savais pas, moi je croyais que tu retrouvais son sein avec les sensations de plaisir, de douceur, de toucher qu'on avait avant. Mais non. C'est une épreuve supplémentaire. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Plus largement, certaines femmes se questionnant sur les suites de la mastectomie (à savoir choisir une prothèse mammaire adhésive provisoire ou permanente et/ou entreprendre ou non une reconstruction) peuvent dialoguer, au sein d'une structure associative, sur les bienfaits et les conséquences des différentes alternatives existantes. Les extraits suivants, issus des observations menées dans différentes associations, témoignent de ces échanges :

« Tu vois, celle-ci, par exemple, elle est adhésive. Alors bon, c'est bien aussi, mais le souci, c'est la transpiration. Alors en été, tu oublies ! Et ça, bien sûr, on ne nous le dit pas. Alors moi, elle a glissé alors que j'étais en débardeur, je ne te dis pas ! »

« Tiens, prend là, pèse, c'est lourd, hein ? Il faut aussi s'habituer à ce poids-là. Mais en attendant une reconstruction, c'est bien aussi. »

À terme, l'expérience des unes peut alors favoriser une prise de décision « éclairée » chez d'autres, comme l'illustre Annabelle :

« Et puis là j'ai posé des questions à deux filles de l'assoc, une première (...), c'est quelqu'un de très sportif et elle me dit "je ne peux plus ramer parce que j'ai des soucis avec ma prothèse". La prothèse remonte quand elle fait du sport, alors je me suis dit non, c'est dingue ! Donc déjà, ça, ça ne me plaît pas. Et après, une autre fille m'a montré son sein, comment elle avait été reconstruite, parce que elle était super contente ! Alors je lui ai demandé de me montrer, pour voir ce que ça... Comment c'est. Et non. Elle était super contente alors je ne lui ai pas dit que ça m'avait... Le fait de voir ce sein, la manière dont il avait été construit... Il avait été construit

après l'été à l'aide de muscles du dos. Donc la peau du dos aussi. Et on voyait que le sein était bronzé là où il avait été reconstruit. Et vous voyez donc une marque bronzée, le reste est blanc. Pour moi (elle rit). Je suis mieux comme je suis, c'est mieux. Et donc j'ai pris la décision de ne pas reconstruire. ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Les échanges menés permettent également d'acquérir un certain nombre de connaissances, comme le valorise Vivianne :

« Et puis après, au sein de l'association, des femmes qui venaient, qui venaient d'être opérées, qui n'avaient plus de sein et qui étaient complètement perdues. Et là tu avais deux trois filles de l'assoc (...) qui disaient "bah écoute regarde, ce n'est pas un problème" et se déshabillaient pour montrer. Et ça donc au fur et à mesure, je me suis habituée aussi. Mais j'en ai vu plus en deux ans que je n'en avais jamais vu avant de ma vie ! Et puis après tu apprends les mots, les possibilités. Là j'ai appris dernièrement la technique du ventral. Je ne savais pas qu'on pouvait refaire un sein à partir du ventre. Je savais par prothèse, par le dos, il y en plusieurs parmi nous qui ont cette technique. Mais ventral, je ne savais pas. Et puis après, il y a tout un cheminement que j'ai eu par X [personne de l'association qui a choisi de se faire reconstruire] parce que elle quand elle a su qu'on lui retirait le sein, elle a tout de suite voulu la prothèse, elle ne pouvait pas imaginer d'être sans sein, mais malgré tout, il y avait tout un cheminement. (...) Et toutes ces possibilités, tout ce vocabulaire, toutes ces techniques chirurgicales, j'en apprends tout le temps. Tout le temps, tout le temps. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Pour d'autres soignés, ce sont les prestations et activités que vont proposer les structures associatives qui vont les inciter à s'en rapprocher – sans pour autant nier l'intérêt d'un « entre soi » et la richesse des conseils et des partages d'expérience dans la « reconstruction » d'un soi blessé par la maladie. Ainsi, l'une des associations rencontrées promeut la reprise d'une activité physique adaptée aux femmes opérées pour un cancer du sein.

C'est ce qui a motivé Annabelle à adhérer à cette association, alors même qu'elle se décrivait comme « défavorable » à toute insertion dans un collectif :

« Alors c'est vrai qu'en parlant de l'assoc, moi j'étais quelqu'un d'assez autonome, assez indépendante. Les assoc, je ne voulais pas trop en entendre parler. (...) Et finalement je suis allée voir une kiné et c'est grâce à elle que j'ai su qu'il y avait cette association. Ce n'est pas l'association qui m'a attirée. Ce qui m'a attirée c'est que dans l'association on faisait du dragon boat, donc du sport, et moi c'est ça qui m'intéressait. Donc je me suis dit, tiens, je vais

aller voir. Parce que le dragon boat permet de faire du sport et puis je me suis mis dans le dragon boat à fond la caisse. (...) Donc moi je suis rentrée dans cette association et je crois que ça permis aussi de sortir encore mieux de ce que j'ai eu quoi. De m'en sortir bien. ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Face à un corps modifié par la maladie, affaibli par les séquelles des traitements, la reprise d'une activité sportive peut symboliquement être perçue comme un « retour à la vie normale ». Elle associe à cette idée de « normalité » celle de la réappropriation du corps, comme en témoigne Éliisa qui explique avoir eu « besoin » de reprendre la main sur son corps :

« J'ai eu besoin de reprendre la forme, la forme physique (...) Et puis il y a quand même des petits moments de compréhension dans l'assoc. Bon, moi je n'ai pas trop parlé, mais je n'avais pas besoin. Enfin, je veux dire, je n'étais pas dans ce besoin-là. Chacune a des besoins différents dans l'association. Moi, je me répète, mais c'était vraiment le sport, quoi. Reprendre une activité. ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

On l'a vu, certaines séquelles du cancer produisent des limitations physiques. Dans certaines situations « le cancer modifie les représentations du corps de telle sorte qu'il est envisagé comme incapable de rien faire ; le corps est pensé comme un fardeau »³³⁹, d'autant que, si des restrictions sont présentées aux soignés (comme l'indique Vivianne (55 ans, chef de cuisine, cancer du sein) : « on m'a dit que je ne devais plus porter » ou encore Valérie (46 ans, infirmière, cancer du sein) : « je ne dois plus porter de charges lourdes »), des manques semblent être ressentis pour se réapproprier ce corps modifié par la maladie : « vous ne savez pas ce qu'il faut faire, ne pas faire » (Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein). Au sein du collectif, les soignés peuvent bénéficier d'un accompagnement et ainsi reprendre une activité sportive encadrée, où les « bons gestes » sont enseignés (à l'origine, cette association est le résultat d'une initiative menée par un médecin et un psychologue, assistés d'un kinésithérapeute pour l'inculcation des bons gestes, qui furent confrontés à des femmes qui « n'osaient » plus se servir de leur bras. Elle est désormais entièrement dirigée par ses membres – malades et soignés), ce qui non seulement permet une réappropriation du corps mais de plus modifie les représentations des soignés sur leurs capacités physiques. Le récit que fait Vivianne de la découverte de cette association met particulièrement en exergue ces éléments. Revenant sur le temps précédent cette rencontre, elle expose une représentation de

³³⁹ CLEAU Hélène, « Corps malade et corps performant, transformation d'une norme sociale dans l'expérience cancéreuse », *Interrogations*, n°7, 2008, [En ligne], p. 4.

son corps comme « incapable de rien faire »³⁴⁰, appuyée par sa réception des discours véhiculant les gestes à ne pas produire – « *on nous dit qu'on ne peut plus rien faire* ». À la suite de son engagement dans les activités sportives proposées par l'association, elle témoigne à la fois d'une réappropriation de ce corps-fardeau³⁴¹ et également d'une perception nouvelle de ses capacités physiques :

« Et puis là, la première chose que je vois en entrant dans la salle, c'est une image, une immense photo avec une barque et des filles. Je devine des filles sur ce truc. Je me dis, qu'est-ce que c'est que ce machin ? Et puis la conférence se déroule, et puis au fur et à mesure que la conférence se déroule, la colère m'est montée, montée. Parce que bon, ils étaient en train de parler qu'il y avait possibilité de reprendre une activité physique alors que depuis un an, j'avais le bras... je ne m'en servais plus, il était là, mais il pendait sur le côté. Et donc ce soir-là, j'étais dans une colère noire, j'ai eu le micro, j'ai dit "mais comment pouvez-vous nous dire qu'on peut ramer alors qu'on nous dit qu'on ne peut plus rien faire ! Moi je suis chef de cuisine, j'ai perdu mon travail, votre truc c'est de la provoc !" (...) Par contre, à la fin, on nous dit qu'il y a une urne où on peut laisser nos coordonnées pour être contactées. Et là quand même j'ai eu cet éclair de laisser mes coordonnées. (...) Je te dis, moi, pendant un an après mon opération j'avais le bras comme ça [elle mime porter son bras en écharpe]. Je ne pensais plus rien faire, le bras était mort, coupé, le sein, tout le côté. Et pour toutes, pas seulement moi. Je n'osais plus, je le portais mon bras. Et puis après, il y a eu cette renaissance, j'ai pu lever mon bras. À l'assoc. Dans l'assoc, j'ai appris comment l'utiliser, enfin, j'ai réappris à utiliser mon bras. Mon corps était détruit et là, je récupère mon corps, c'est super. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Ainsi, au sein d'un collectif d'individus touchés par le cancer, les soignés peuvent non seulement partager expériences et conseils auprès d'individus qui « comprennent », apprendre sur de nombreux aspects de la maladie et prendre des décisions plus éclairées ou encore se réapproprier un corps modifié par le cancer et ses traitements. Toutefois, l'engagement dans ce type de collectifs, s'il a pour but ici de favoriser le travail de reconstruction de soi en vue de reprendre une vie « normale », contribue paradoxalement à maintenir les membres dans le monde des malades.

³⁴⁰ *Ibid.*

³⁴¹ *Ibid.*

L'engagement dans le collectif comme maintien dans le monde des malades

En effet, en s'engageant ainsi dans le collectif à ce stade de la trajectoire de maladie, l'individu est confronté non seulement à d'autres soignés qui, comme lui, sont susceptibles d'éprouver la récurrence, mais aussi à des malades qui connaîtront potentiellement une trajectoire de maladie menant à la mort. De fait, si les personnes rencontrées pour cette thèse mettent fréquemment en avant les amitiés résultantes de leur engagement dans le collectif, elles restent quotidiennement confrontées aux souffrances de la maladie et aux angoisses de la récurrence et de la mort. Vivianne illustre ainsi comment elle est maintenue dans l'expérience du cancer :

« Ce qui n'empêche que l'une va être malade, l'autre va avoir des soucis, ça ne va pas aller, on continue à vivre ça. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

De sorte, les liens forgés mais aussi la « compréhension » qui émane de l'expérience commune du cancer poussent certains soignés à soutenir ou accompagner un ami membre de l'association face à ses souffrances ou, parfois, face à la mort. Oriane explique le soutien qu'elle apporte à une autre femme de l'association, en l'accompagnant lors de séances de soins curatifs :

« X [membre de l'association] a récidivé. Moi, ça m'arrive de l'accompagner en chimio. Elle ne le dit pas, elle ne le demande pas, mais elle le souhaite de façon déguisée, elle n'aime pas être seule. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

En outre, ils sont nombreux à témoigner du sentiment d'être « portés » et de se « dépasser » grâce au collectif – au sens où le partage d'expérience et la réappropriation de soi ainsi que l'énergie du collectif et les projets communs permettent d'accomplir plus que ce qu'ils s'estimaient capables de faire. Toutefois, cela engendre des attitudes « combattives » et une lutte permanente contre la maladie au moment où l'on attend de l'individu qu'il prenne de la distance avec la maladie puisqu'il existe une « injonction de l'oubli du passage par la maladie »³⁴².

Vivianne témoigne ainsi de l'énergie apportée par l'association dont elle est membre :

« Parce qu'il y avait des choses, parce qu'il y avait les filles qui se battaient, qui essayaient de faire quelque chose. Alors ça tu ne le comprends pas tout de suite, mais après le groupe s'est très très vite constitué, très rapidement il y a eu des projets, le film [sur le cancer], etc. Si tu veux on a été portées comme si on avait fait du surf en continu. Pendant des mois, c'était sans

³⁴² BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 170.

arrêt ça, il y avait une vague qui arrivait, on était en haut de la vague, et hop quelque chose de nouveau. Ça a vraiment été quelque chose d'incroyable. Incroyable, incroyable. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

Oriane démontre la manière dont cette énergie collective l'a poussée à se « surpasser » en affrontant ses peurs, ce qu'elle conçoit comme une victoire sur le cancer :

« Il y a deux ans, on commençait le bateau, l'organisation, tout. Et il y avait le projet de le faire sur la mer. Et moi ça me faisait peur. Et X a fait une rechute. Et c'était elle la porteuse de projets. Et elle ne pouvait donc pas venir. Et elle m'a dit "essaie de surmonter ta peur", et on a toutes surmonté quelque chose. Il y en a c'est laisser la famille, la peur de l'eau, des soucis financiers, des difficultés à se mouvoir, on a toutes eu des choses à surmonter. Et on a tout posé sur la table, en se disant est-ce qu'on va y arriver, et on va y arriver ! Voilà. On l'a fait. Et on en parlait encore hier, c'est quelque chose qu'on n'oubliera pas, c'est une victoire quelque part. Pour nous. Une victoire sur la maladie aussi. Ça fait partie des choses importantes. Et on a eu la même chose avec la pièce de théâtre, ça nous a soudé. Une énergie collective qui nous a permis de jouer deux jours après la mort de X, alors qu'on pensait ne pas y arriver. Et c'est ça, c'est se surpasser quelque part. ». Oriane, 60 ans, retraitée (institutrice), cancer du sein.

De manière similaire, c'est à cette force collective qu'Élisa attribue un dépassement de soi qu'elle :

« Mais c'est surtout parce que d'elles émanait une force, une énergie quand même. Et puis elles démontraient que malgré la maladie, on peut aussi entreprendre et faire des choses. Et se dire "je peux", oser. J'ai fait des choses que je ne me pensais pas capable de faire. ». Élisabeth, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

En des termes empruntant à un registre de langage « guerrier », Philippa décrit l'énergie du collectif comme la marque d'une « envie de vivre » :

« Je n'ai jamais vécu ça auparavant donc vraiment c'est quelque chose de nouveau et c'est bien, quoi. C'est vraiment positif, c'est... On a toutes une rage de vivre ! Une rage de vivre, simplement. On a envie de vivre. (...) Positives. Battantes. On parle de la maladie mais on lui fait presque un pied de nez. C'était un peu ça. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Si pour ces soignés, ces éléments sont très positifs et leur permettent de favoriser le travail de reconstruction de soi, l'on peut voir comment cela engendre paradoxalement un « maintien »

dans le monde du cancer : non seulement le « combat » contre la maladie est maintenu, mais de plus les amitiés qui se créent engendrent la visibilité des souffrances des uns et des autres ainsi qu'une proximité avec des trajectoires de maladie menant à la récurrence et à la mort. Cette psychologue, qui a rencontré et accompagné certains membres de cette association, met ainsi en garde contre les paradoxes de cet engagement :

« Elles vont toujours être dans ce conflit avec la maladie. Moi dans ce que j'ai constaté, elles sont beaucoup là-dedans, et elles ont vraiment du mal à s'en dégager. (...) Et en plus, il y a des femmes à l'intérieur de l'équipe qui meurent. Depuis qu'on a créé ça, il y a eu plusieurs personnes qui sont mortes. (...) A un moment donné, il faut aussi partir. (...) Parce qu'en effet, après ne plus lutter contre la maladie, en sortir ce n'est plus se retrouver dans un lieu où c'est finalement ça qui rassemble. ». Sandra, Psychologue en oncologie.

Or, beaucoup de soignés s'estiment redevables des autres membres de l'organisation collective, ce qui les pousse à se maintenir dans le collectif, preuve d'un « parcours de don fondé sur la dette »³⁴³, rappelant la problématique du don que formule Marcel Mauss³⁴⁴. À cet égard, le récit de Vivianne témoigne de son engagement comme un mécanisme de « rendu » :

« Quand ça a été possible, on n'avait qu'un désir, qu'une envie toutes les deux, ça a été de rendre cette bouffée d'air frais qui arrive quand on te dit qu'il y a autre chose... Qu'il y a quelque chose après ce cheminement. Et à chaque fois, c'est ce que l'on dit quand on reçoit des nouvelles dames, et dieu sait qu'on en reçoit, de dire qu'on veut rendre ce qu'on a reçu à un moment donné. J'espère qu'on le rend bien, mais je pense car on a beaucoup beaucoup de satisfaction. (...) Mais si tu veux, tu te rends compte que l'association ne peut vivre que grâce à l'énergie. Tu ne peux pas être consommatrice. ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

De son côté, si Élixa ne ressent plus le besoin de « recevoir » du groupe collectif, elle traduit également ce parcours de don fondé sur l'obligation de rendre, puisqu'elle n'envisage pas concevable de « prendre et repartir » :

« Maintenant, je me suis dit que je pourrais voler de mes propres ailes. Je ne sais pas ce que je vais faire l'année prochaine, je pense que je continuerai parce que par rapport à l'association,

³⁴³ POURTAU Lionel, De OLIVEIRA Jean-Philippe, FERRAND-BECHMAN Dan, « Les bénévoles “concernés” dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la “dette” », *Les Tribunes de la santé*, vol.1, n°42, 2014, p. 65-82.

³⁴⁴ MAUSS Marcel, *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, [1925] 2007, 248 p.

il y a des liens et puis on se dit, on ne va pas prendre et repartir. ». Éliisa, 56 ans, kinésithérapeute, cancer du sein.

Ainsi, si l'insertion dans un collectif d'individus touchés par le cancer est source de richesse pour beaucoup de soignés, elle peut également être un frein lors des tentatives pour reprendre une vie « normale » - ou du moins exemptée du spectre du cancer. De plus, comme nous allons le voir, d'autres freins peuvent entraver le projet de rétablissement et de réinsertion et se manifestent dans l'ensemble des sphères de la vie quotidienne.

7.2. Se rétablir et se réinsérer dans une vie « normale »

À l'heure de la rémission, lorsqu'il est attendu que les individus « reprennent une vie normale », l'expérience du cancer a des impacts sur la manière dont l'individu se conçoit et se représente sa vie personnelle. On l'a vu, l'expérience de la maladie a pu, par exemple, moduler le cercle des appartenances, certains malades « prenant appui sur cette expérience pour rompre avec ceux qui les ont mal accompagnés »³⁴⁵ ou encore remettre en question les projets d'avenir³⁴⁶. Plus largement, l'expérience vécue « les incite à transformer l'après-cancer en une vie nouvelle qu'ils envisagent en rupture nette avec la vie d'avant »³⁴⁷. En ce sens, nombreux sont les soignés faisant part du sentiment de sortir « changés » de l'expérience du cancer, ce qui n'est pas sans conséquence dans le rapport entretenu avec les proches et dans la reprise des rôles endossés avant la survenue du cancer. En effet, l'ambition de se reconstruire ne se traduit pas par un « effacement » de l'expérience du cancer. Bien au contraire, « il n'est plus tant question d'envisager la réintégration à partir d'un projet de retour à la vie sociale, que de partir du rapport personnel à la maladie que chacun peut entretenir »³⁴⁸.

³⁴⁵ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 27.

³⁴⁶ POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 1-11.

³⁴⁷ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 27.

³⁴⁸ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 195.

7.2.1. Le sentiment d'avoir changé

La maladie, en marquant une rupture avec la quotidienneté, en libérant l'individu des tâches et des rôles qui lui incombent ordinairement, donne le temps pour une remise en question. C'est un temps réflexif que ne possède pas la personne en bonne santé, prise dans les obligations du quotidien, un temps « pour soi » que de nombreux malades semblent mettre à profit pour interroger notamment le sens de l'existence, leurs places et rôles dans la société et la manière dont ils mènent leur vie. Ainsi, « les malades évoquent le travail personnel de réflexion sur soi qu'a provoqué leur long passage par le soin, décrivant alors une reprise en main de toute leur personnalité. Beaucoup parlent d'une découverte du soi, mettant à nu nombre de supports identitaires avec lesquels chacun évolue ordinairement »³⁴⁹, tel qu'en témoigne ici Monique :

« Déjà j'étais en repos, donc je ne travaillais pas, j'avais le temps, j'ai fait de la relaxation, beaucoup, beaucoup (...) des grosses séances que je faisais avec un casque et des cassettes spécialisées, ça m'a... oui aidé, je pense. À gérer le stress, à faire un bilan, sur moi, sur ma vie. À relativiser aussi. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Les soignés attestent plus précisément d'une réflexion sur leur vie et les habitudes quotidiennes adoptées avant la maladie qui, d'une certaine manière, les enfermaient dans un quotidien où ils ne s'épanouissaient pas nécessairement. C'est ce que développe Annabelle dans cet extrait :

« Le fait d'avoir un cancer, ça déclenche quelque chose qui fait que bah à la limite vous enfoncez des portes que vous n'aviez pas osé enfoncez avant. C'est-à-dire que moi je suis quelqu'un de très sportif. Le fait d'avoir rencontré mon mari, d'avoir des enfants, a fait que le sport bah je l'ai mis en peu de côté. Et puis maintenant ça y est, je me remets à faire entre huit et quinze heures de sport par semaine, pour moi c'est nécessaire. J'en ai vraiment besoin. (...) Bah disons que j'ai repris des activités que j'avais avant de travailler et de connaître mon mari. Avant d'avoir quelqu'un, je n'étais jamais chez moi. Je ne suis pas une femme d'intérieur du tout. Enfin, je ne l'étais pas avant mon mariage et la naissance des enfants. J'étais quelqu'un qui avait toujours besoin de sortir. (...) Mais après quand on trouve son boulot, son conjoint, bah il faut changer les habitudes. On ne s'en rend pas vraiment compte, mais finalement, je faisais tout à la maison, pour mon mari et mes enfants. Et moi, mes envies, mes besoins, ça

³⁴⁹ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 27.

passait au second plan. Et je crois que ça c'était un petit peu dur. ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Le témoignage d'Annabelle fait écho à celui de nombreuses femmes, ces dernières assumant « traditionnellement une très large part du soutien aux membres de leur famille »³⁵⁰. À cet égard, Ann Chadeau et Annie Fouquet rappellent que le travail domestique est un « travail accompli dans le cadre de la famille, nécessaire au déroulement de la vie quotidienne, dans les normes sociales actuelles. Pour l'essentiel, ce travail est accompli sans contrepartie monétaire et par les femmes »³⁵¹. De plus, Geneviève Cresson indique que « le travail ménager est rendu invisible dans nos images de la bonne mère »³⁵² tandis que Jean-Hugues Déchaux rappelle que le « temps consacré aux activités domestiques et parentales (directement dédiées aux enfants) n'est pas également réparti entre homme et femme »³⁵³. Les femmes, en effet, consacrent plus de temps à l'ensemble des tâches de travail domestique que leurs conjoints et ce peu importe leur âge ou leur statut professionnel³⁵⁴. Or, la survenue et le vécu de l'expérience du cancer remet en cause ces rôles genrés et ces « habitudes », comme l'explique cette psychologue :

« Parce qu'en fait avant la maladie, elles étaient quand même un peu, souvent quand même, dans le sacrifice d'elles même. Je caricature un peu. Elles faisaient ceci pour untel, les enfants, etc. Finalement, elles avaient, elles étaient multi postes. Mais quelque part, elles ne faisaient pas tout à fait ce qu'elles avaient envie de faire. Beaucoup de femmes sont dans ces conditions-là de vie, aujourd'hui, surtout les femmes qui sont actives. Donc la population que je reçois après, c'est surtout ces femmes-là. Les femmes qui commencent à avoir une vie de famille et qui travaillent. Et avant la maladie, elles faisaient beaucoup. Mais finalement elles s'oubliaient aussi probablement beaucoup. Pour beaucoup. Et quand le traitement est terminé, elles ont compris que la mort était possible. Et que la vie était nécessaire. Donc elles ont une exigence sur la vie qui est beaucoup plus forte qu'avant. ». Laetitia, Psychologue en oncologie et en USP.

³⁵⁰ THERRIEN Rita, « La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes : des intérêts à concilier », *Santé mentale au Québec*, XV, 1, 1990, p. 100.

³⁵¹ CHADEAU Ann, FOUQUET Annie, « Peut-on mesurer le travail domestique ? », *Économie et statistique*, n°136, Septembre 1981, p. 29.

³⁵² CRESSON Geneviève, « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, n°3, 2006, p. 12.

³⁵³ DECHAUX Jean-Hugues, *Sociologie de la famille*, Paris, La Découverte, 2010, p. 47.

³⁵⁴ En 2010, les femmes effectuent ainsi la majorité des tâches ménagères et parentales - respectivement 71 % et 65 % (INSEE) ; CHAMPAGNE Clara, PAILHE Ariane, SOLAZ Anne, « Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans? », *Économie et Statistiques*, n°478-479-480, 2015, p. 209-242.

Cette « exigence sur la vie » à laquelle fait référence cette psychologue renvoie, dans la population rencontrée, à la volonté d'un mode de vie plus hédoniste. Deux thématiques principales faisant référence au « sentiment d'avoir changé » ressortent de ces entretiens.

- Déjà, le besoin de « penser plus » à soi (de prendre soin de soi, de profiter des plaisirs de la vie) au sens où de nombreuses femmes ont alors expérimenté la solitude durant le temps des soins, une expérience se distinguant de celle de l'isolement, et leur a permis de réaliser ce travail sur soi. Exemptées, durant le temps de soins, d'un certain nombre de tâches (prises en charge par le « soutien » des membres de l'entourage dans de nombreux cas, comme nous l'avons vu dans la deuxième partie de cette thèse), elles cherchent logiquement à poursuivre ce que ce désengagement des rôles habituels et fonctions sociales qui leur incombaient, leur a permis de découvrir.
- Ensuite, elles mettent en évidence un nouveau regard sur le monde qui les entoure et sur la vie qu'elles menaient avant la survenue du cancer. Cela se traduit notamment par une prise de distance et une relativisation des soucis de la vie quotidienne, jugés moins importants voire anodins au regard de ce qu'elles ont traversé. Il s'agit ici, pour beaucoup de femmes, à la fois d'un changement de regard sur les priorités de la vie et à la fois de la hiérarchisation des « petits plaisirs » de la vie sur le plan des éléments importants à vivre.

Philippa témoigne ainsi de ce sentiment d'avoir changé en illustrant comment, désormais, elle prend soin d'elle-même et hiérarchise différemment ses obligations et ses plaisirs :

« Oh oui, oui j'ai changé. J'ai changé sur beaucoup de choses. (...) J'ai décidé de vivre la vie, pas au jour le jour car il faut quand même s'organiser, mais tout ce qui se présente à moi et qui peut me faire du bien, m'être bénéfique, je le fais. (...) Quand je rentre l'après-midi, qu'il fait beau, je mange et je me mets tranquille avec un bouquin, je fais un somme, ça me redonne la pêche, et je vais dehors, au jardin. Alors que la semaine dernière j'ai fait ça, alors que j'avais une tonne de repassage, bon. Je l'ai fait, mais seulement après avoir profité et parce que (elle rit) j'avais besoin d'habits mais c'est vrai que avant, je l'aurais déjà fait avant, et puis après, plus de soleil, alors bon... J'inverse maintenant. Je réfléchis comme ça, et je fais, j'essaie de faire un maximum comme ça. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Revendiquant un mode de vie plus hédoniste, elle indique être moins exigeante sur la tenue de son foyer et privilégier des « moments de détente » :

« Bon, je n'étais pas quelqu'un de très stressée avant mais c'est vrai que j'aimais bien que les choses soient comme ça, comme ça, comme ça, vous voyez, alors que là si je n'ai pas fait le ménage alors que vous venez ou quoi, bah de toute manière, ce n'est pas sale, bon. C'est des petits... Avant, j'aurais quand même donné un coup d'aspirateur, fait les poussières et tout, même si ce n'était pas sale. C'est des détails. Ca et puis bon, maintenant, j'essaie de me donner du temps pour moi, des petites choses toute bêtes, j'ai eu pour mon anniversaire, une amie qui m'a offert une heure de massage détente, voilà des choses que je ne faisais pas spécialement avant. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Monique indique cette transformation dans son mode de vie au travers d'un « souci de soi » :

« Mais le changement il est surtout là. C'est-à-dire que je me suis... Les enfants comptent toujours plus que moi, mais je compte maintenant plus que je ne comptais avant. Avant, je passais après tout le monde. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

De plus, elle témoigne d'un changement de regard sur les priorités quotidiennes, et notamment d'une relativisation de problèmes qui, prenant une place importante avant le cancer, lui semblent désormais anodins :

« Par contre ça ouvre les yeux. Je le disais encore à un ami ce matin. Le fait d'être malade, en fait il y a beaucoup de choses qui me semblent très superficielles maintenant. (...) Ah oui, bah les priorités, elles apparaissaient, même pas besoin de les chercher ! Elles apparaissent d'elles même. Et par rapport aux enfants, moi ça m'a... J'étais déjà bien avec les enfants, mais j'étais des fois bien stressée par les notes à l'école, stressée par le comportement, les machins, les trucs, j'allais voir la psy et tout, faire en sorte que tout se passe bien. Alors ça, tout ça, ça s'est, pouf ! Donc du coup, ils ont eu moins de pression sur les épaules, et notre relation s'est complètement harmonisée. ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Ces changements sont présentés comme positifs et bénéfiques par les soignés - Monique indiquant même, à propos de l'harmonisation qu'elle ressent dans la relation entretenue avec ses enfants : *« des fois, je peux dire merci au cancer pour certaines choses. ».* Mais, et ce sera l'objet de mon prochain propos, ils constituent des entraves dans la reprise des rôles endossés avant l'expérience du cancer et peuvent perturber les relations entretenues avec les proches.

7.2.2. Difficultés dans la reprise d'une vie « normale »

Ainsi, ces modifications que revendiquent les soignés – dans leur mode de vie et dans la manière de se définir - sont susceptibles de créer des difficultés autant dans la « reprise » des rôles endossés avant la survenue de la maladie (rôles professionnels et familiaux notamment) que dans les relations entretenues avec les proches. En effet, comme le souligne Bataille, « il y a là une situation paradoxale. Le soigné qui revient à la vie sociale doit répondre à l'invitation du retour « à la normale », au moment où il ressent le besoin de faire admettre les transformations personnelles qui ont modifiées ses manières de penser et d'agir »³⁵⁵.

Difficultés dans la reprise des rôles familiaux et perturbations des relations avec les proches

Les changements que l'individu soigné opère ou a opéré dans son mode de vie et dans ses attitudes et comportements peuvent conduire à des incompréhensions voire même à des conflits (ouverts ou sous-jacents) avec ses proches. Comme le poursuit Laetitia, psychologue, dont les propos ont déjà été mobilisés, les proches attendent généralement des soignés qu'ils réendossent la place et les rôles qu'ils occupaient avant le diagnostic de cancer : « *et puis la famille aussi aimerait bien qu'elle refasse comme avant. Ça l'arrangerait bien la famille qu'elle retourne à la même place. Mais elles ne peuvent plus.* ». Sur des aspects plus précis, Monique et Annabelle expriment l'une et l'autre comment les modifications qu'elles ont mis en œuvre ont impacté la relation avec leurs proches.

Si certains de ces changements sont vus comme positifs dans la relation de Monique et ses enfants (qu'elle indique s'être « *harmonisée* »), la situation est différente avec certains de ses autres proches. Elle exprime notamment le sentiment d'être incomprise par des proches qui attendent, du fait du diagnostic de rémission, un retour de la personne qu'elle était avant le cancer : « *après, quand la période critique est un peu passée, évidemment, après là, les gens oublient un peu, on va bien, donc ils ont du mal à comprendre que nous on n'est pas revenus à la case départ. C'est là qu'est la difficulté. Ce n'est pas juste après. Ce n'est pas pendant la maladie et tout ça, les gens sont aux petits soins. Mais après "bon t'as changé, t'as plus envie de rigoler comme avant", ou ci, ou ça. "T'as envie d'être seule quand même souvent, c'est que tu ne déprimes pas un peu ?". Bah non, ce n'est pas parce que j'ai envie d'être seule que je déprime, j'ai besoin d'être seule, je suis bien avec moi-même, j'ai besoin de temps de pause. Ca... Et quand on ne comprend pas, c'est là que ça me... (Grincement de dents)* ». Ce sentiment

³⁵⁵ BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 192.

est exacerbé dans les relations qu'elle entretient avec sa mère – « *une maman qui est très demandeuse* » et avec son conjoint « *qui est beaucoup absent, qui est stressé en permanence* » alors qu'elle éprouve des difficultés à réendosser la place qu'elle occupait avant le cancer dans sa structure familiale: « *je n'y arrive pas, je ne suis pas superwoman, je ne peux plus tout faire.* ». En outre, elle indique ressentir un déséquilibre dans sa relation conjugale où s'amorce une forme de « disjonction de temporalités »³⁵⁶, non pas comme l'analysent Pourtau et al. au travers de l'abandon de projets communs mais par l'émergence de préoccupations et de besoins différents : « *problèmes de couple un peu de ce côté si vous voulez, deux planètes différentes. C'est... Il est très terre à terre et la relaxation tout ça, il n'en voit pas l'utilité. Alors que moi j'en ai besoin. Lui, il n'en voit pas l'utilité, pour lui, je ne suis pas utile quand j'en fais alors que pour lui, je devrais plutôt faire... Oui, voilà des choses utiles, la maison, le boulot, ce genre de choses. Donc là-dessus c'est vrai que... Voilà, on est devenus très différents à ce niveau-là, donc ça c'est un problème. Mais ça va quand même. Mais on n'a pas encore retrouvé l'équilibre, voilà. Lui il est fort pris dans des gros soucis de boulot, donc il est... Et moi, moi je suis toujours dans mes nuages à rêver, à désirer des choses qui me semblent, qui semblent un peu opposées à lui.* ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

De manière plus précise, Annabelle témoigne d'un changement dans son mode de vie qui lui tenait particulièrement à cœur (la reprise d'une activité sportive) mais qui engendre des conflits récurrents avec son mari qui ne semble alors pas « comprendre » (et difficilement accepter) ce besoin et les nouvelles attitudes et revendications de sa femme : « *quelque chose qui ne marche pas droit dans sa vie, il se met en colère. Bon c'est vrai que ça, ça m'a beaucoup perturbé, donc il n'a pas été aidant du tout de ce côté-là. Et c'est vrai que j'ai réussi à imposer d'aller faire du dragon boat parce qu'à l'époque c'était que le samedi matin. Donc j'ai pu imposer mon envie d'aller faire du dragon boat le samedi matin, en disant que j'en avais besoin, que c'était pour moi, pour guérir. (...) Lui ce qu'il veut, c'est rester à la maison. Rester avec moi. Et moi, ça, ça ne me va pas. Et ce qui a changé aussi, c'est que maintenant, je pousse. Pas autant que je souhaiterais mais... Plus qu'avant.* ». Ce changement dans son mode de vie est consécutif également à un changement dans sa manière d'être, qu'elle exprime au travers de la confrontation/négociation qu'elle hésite moins que par le passé à mettre en œuvre dans la relation avec son mari : « *j'ai changé, oui. Bah... Chagné, c'est-à-dire que avant j'acceptais de faire, à la limite, ce que mon conjoint voulait ou ne voulait pas, pour avoir la paix sociale.*

³⁵⁶ POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 7.

Maintenant j'ai été capable de lui dire... Bah écoute, j'en ai besoin, c'est comme ça... C'est bizarre quand même, venant de quelqu'un qui a quand même un doctorat, qui est totalement indépendante, autonome, de se dire bah, parfois on est un peu pieds et mains liés quand le conjoint est là. ». Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Dans ces deux situations, alors que l'une et l'autre de ces femmes relatent un mode de vie et des attitudes qu'elles perçoivent comme essentiels pour leur équilibre personnel (« *je me sens mieux dans mes baskets* » indique Monique ; « *c'est pour moi, j'en ai besoin* » revendique Annabelle), on constate que les proches peuvent être déstabilisés par ces changements (eux semblant attendre un « oubli » de la maladie) générant la nécessité soit de s'adapter et accepter, soit de se « confronter » comme les situations de conflits relevés par Monique et Annabelle le témoignent. Comme l'indique encore plus précisément Monique, les proches attendent un « retour » à la situation antérieure au cancer, ce qui se révèle impossible car non voulu par les soignés : « *avant je faisais tout à la maison, et finalement, ça arrangeait tout le monde... sauf moi. Et ça, la maladie m'a ouvert les yeux. Et ils attendent que ça revienne comme avant : "maman, elle peut tout faire". Mais non, maman, elle en a ras le bol* ». Monique, 48 ans, médecin généraliste, cancer du sein.

Toutefois, si dans les situations présentées ci-dessus, les soignés semblent « être au clair » avec ces changements, les revendiquer comme une amélioration de leur situation personnelle (toutefois nuancée, on l'a vu, par les incompréhensions des membres de l'entourage), pour d'autres ils témoignent également d'une difficulté à « se trouver » ou « se retrouver ». C'est particulièrement saillant dans la reprise des rôles professionnels – bien que cela puisse également être le cas dans la reprise des rôles familiaux, comme le complète Laetitia, psychologue, à propos de la reprise des fonctions des femmes au sein de la structure familiale : « *Et tout ce qu'elles portaient pour les autres, et tout le sacrifice entre guillemets, même si le mot est parfois un peu fort, mais c'est pour essayer d'expliquer, tout ça, elles ne peuvent plus. Mais en même temps, elles aimeraient bien y retourner. Elles aimeraient bien pouvoir le faire comme avant.* ». Laetitia, Psychologue en oncologie et en USP.

Difficultés dans la reprise des rôles professionnels

Pour beaucoup de soignés, « reprendre une activité professionnelle après un cancer est une façon de reprendre le cours de sa vie »³⁵⁷. En effet, l'activité professionnelle participe à la

³⁵⁷ CHASSAING Karine, WASER Anne-Marie, « Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail ? », *Travailler*, n°23, 2010, p. 103.

construction d'une identité³⁵⁸ que la survenue d'une maladie telle que le cancer contribue à affaiblir, en tant qu'elle « marginalise et va jusqu'à donner l'impression d'une perte d'identité »³⁵⁹. Ainsi, nombreux sont les soignés qui aspirent à retrouver une activité professionnelle afin de se réengager dans une « vie normale ». Mais la reprise des rôles professionnels relève bien souvent d'un processus qui n'est pas automatique, reflétant alors pour les soignés de nouvelles difficultés, comme le résume Charlotte : « *on est lâchés dans la nature, pas de soutien, rien, on sort et c'est tout* ». Charlotte, 56 ans, aide-soignante, cancer du sein et de l'utérus.

Plus précisément, les situations auxquelles sont confrontés les soignés sont de différents ordres, et dépendent d'un certain nombre d'éléments tels que les dispositions prises durant le temps des soins (arrêt ou non de l'activité professionnelle) ou encore les conséquences de la maladie sur les capacités physiques (possibilité ou non de se maintenir dans le travail exercé).

Ainsi, certains malades, comme Annabelle, choisissent de maintenir leur activité salariée durant le temps des traitements. À cet égard, elle indique que ce choix, relevant de sa propre décision (alors même que les soignants avaient préconisé un arrêt de travail) était une manière de ne pas penser à la maladie :

« Bon, le boulot pour moi c'était important, c'était une manière aussi de ne plus penser à ça. (...) Et durant toute ma phase de récupération, pendant trois semaines, j'ai bossé. J'ai préparé ce colloque, j'ai préparé des tas de dossiers sur lesquels j'aurais dû bosser au boulot, je l'ai fait chez moi. Donc finalement pour moi c'était ma manière de m'évader autrement ».
Annabelle, 54 ans, conseillère en ressources humaines, cancer du sein.

Si d'autres malades ne peuvent pas se maintenir dans leur emploi suite aux effets secondaires de la maladie et des traitements comme Vivianne (le récit de son expérience sera mobilisé par la suite), certains sont même, à l'issue du temps des soins, dans l'impossibilité de reprendre une activité professionnelle, par exemple du fait de leur âge. C'est la situation que connaît Micheline :

« Alors je ne travaille plus, ils m'ont viré, enfin ils m'ont mis, c'est une mise à la retraite mais pour moi c'est viré. À cause du cancer. C'est dur, parce que j'ai quand même fait 45 ans et sept

³⁵⁸ PAUGAM Serge, *Le Salarié de la précarité. Les nouvelles formes de l'intégration professionnelle*, Paris, PUF, 2000, 2007, 437 p.

³⁵⁹ HERZLICH Claudine, PIERRET Janine, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1984, p. 223.

mois dans la même maison (de champagne). ». Micheline, 67 ans, retraitée (ouvrière viticole), cancer de la thyroïde.

Les situations rencontrées par Annabelle et Micheline sont exceptionnelles dans la population rencontrée pour cette thèse. En effet, aucun autre soigné n'a pu (ou choisi de) se maintenir dans leur activité professionnelle durant le temps des traitements curatifs et, à leur issue, aucun autre ne fût placé immédiatement en retraite. Toutefois, elles méritent d'être citées car elles interrogent particulièrement le rapport de l'individu soigné pour un cancer à l'activité professionnelle. En effet, en choisissant de se maintenir dans l'emploi « *pour ne pas penser à ça* » (« ça » étant le cancer) », Annabelle témoigne d'une conception d'un « travail-thérapie » au sens que mobilisent Tarantini et al. en indiquant que « la réinsertion professionnelle offre donc à l'individu malade la possibilité de se penser autrement, voire de se penser guéri et d'être pensé guéri par son entourage »³⁶⁰. Ici, le maintien dans l'emploi apparaît pour Annabelle comme la possibilité de ne pas se considérer ni être perçue comme malade (et, rappelons-le, elle a fait le choix de ne pas divulguer son état de santé à ses collègues). La situation de Micheline, quant à elle, renvoie à une « maladie destructrice » développée par Herzlich, une conception du vécu de la maladie marquée par deux caractères principaux ; « le sujet qui se reconnaît malade ressent l'inactivité, l'abandon de son rôle comme imposés, comme violence qui lui est faite » et « l'inactivité signifie la destruction des liens avec les autres, l'exclusion, la solitude »³⁶¹. En effet, c'est suite à la survenue de son cancer que Micheline a perdu son emploi, ce qu'elle perçoit comme une injustice supplémentaire³⁶² qu'elle traduit comme une « exclusion » de la vie sociale : « *paf, comme ça, vous êtes relégué, alors que vous avez tout donné, tout, on vous fait comprendre que vous n'êtes plus rien, déjà mort.* ». Micheline, 67 ans, retraitée (ouvrière viticole), cancer de la thyroïde.

Mais, dans la grande majorité des cas, les soignés rencontrés furent en arrêt de travail durant le temps des soins et, dès lors, le moment de la rémission correspond au retour à l'emploi. Or, comme le rappellent Tarantini et al., « le parcours de soins et ses effets secondaires ont souvent de lourdes conséquences sur les transformations des rapports au travail et à l'emploi et sur la réinsertion professionnelle. En effet, la plupart du temps les soins engendrent une diminution

³⁶⁰ TARANTINI Clément, GALLARDO Lucille, PERETTI-WATEL Patrick, « Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives », *Sociologie*, n°2, vol. 5, 2014, p. 146.

³⁶¹ HERZLICH Claudine, *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éditions de l'EHESS, [1969] 2005, p. 141.

³⁶² Injustice qu'elle rappelle tout au long de son entretien, en se désengageant de toute responsabilité dans la survenue du cancer.

des capacités physiques et obligent donc à repenser le travail en fonction de ce que l'on peut encore faire »³⁶³. Cela conduit alors à deux types de situations :

- Soit l'emploi est conservé et les conditions de travail sont aménagées (réduction du temps de travail, aménagement du poste de travail par exemple).

Cette situation est rencontrée par Philippa qui relève les aménagements positifs qui ont été mis en place par son entreprise afin de la maintenir sur un poste adapté à ses nouvelles limitations physiques :

« Là, actuellement, je travaille toujours à mi-temps thérapeutique, et je n'ai aucune perte de salaire, c'est déjà bien ! (...) J'ai pu retrouver mon poste de travail, j'ai pu retrouver mon activité adaptée à... J'ai un petit peu des difficultés avec la souris... C'est vrai que la souris de l'ordinateur, je ne peux plus, donc là en attendant de me mettre un équipement spécialisé, je travaille sur un ordinateur portable avec souris tactile et ça va beaucoup mieux. (...). Mais bon, au niveau de mon bras, j'arrive mieux avec une souris tactile. Autrement, au bout de quinze jours, j'avais une tendinite énorme. Je ne pouvais pas. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

- Soit l'emploi ne peut plus être occupé par le soigné qui se retrouve contraint chercher un autre travail, que ce soit dans le cadre d'une reconversion professionnelle ou d'une structure permettant l'exercice du métier malgré les contraintes physiques.

Le récit de Viviane témoigne de cette dernière situation et des difficultés rencontrées par de nombreux soignés lorsque vient le temps du retour à l'emploi. Viviane travaillait comme chef de cuisine dans un restaurant universitaire lorsque son cancer a été diagnostiqué. Après avoir été en arrêt maladie, elle fut licenciée pour inaptitude du fait des limitations physiques engendrées par le cancer : *« parce qu'il y avait eu le curage axillaire et que en l'occurrence avec ce curage axillaire, je ne pouvais plus travailler. »*. Après avoir tenté une reconversion professionnelle qui n'a pas été concluante (*« j'ai essayé de refaire une activité. (...) de me lancer dans une activité commerciale (...) mais je n'ai pas vendu. (...) Le contact, etc. ça c'était bien plaisant, mais je n'étais pas faite pour ramasser de l'argent, je ne vendais pas. Donc je voyais les mois passer avec une inquiétude grandissante »*), elle a retrouvé un poste de cuisinière dans une « petite structure », où les conditions de travail lui permettaient d'exercer son activité de cuisinière *« dans des conditions proportionnelles incomparables. Je veux dire,*

³⁶³ TARANTINI Clément, GALLARDO Lucille, PERETTI-WATEL Patrick, « Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives », *Sociologie*, n°2, vol. 5, 2014, p. 148.

faire manger 30 ou 40 gamins, ça n'a rien à voir avec 450 étudiants ». Elle traduit ce retour à l'emploi comme une chance inestimable et inattendue, non seulement à cause de son âge (« *j'ai retrouvé, je dis bien retrouvé parce qu'à 55 ans, retrouver du travail, c'était vraiment quelque chose d'inespéré, hein ?* »), de sa formation (« *je ne peux plus faire ce boulot, donc je ne peux plus rien faire. Vu que j'ai toujours fait ce travail* ») mais également de la conception de son corps comme un fardeau du fait des limitations physiques engendrées par son cancer : « *c'est qu'à ce moment-là, on m'a tout de suite dit que je ne pourrais plus porter. Et ne plus porter dans mon cas, c'est ne plus pouvoir faire le métier que je faisais. Dans ma tête, c'était tout de suite : je ne peux plus travailler* ». Vivianne, 55 ans, chef de cuisine, cancer du sein.

En outre, d'autres éléments « moins mécaniques »³⁶⁴ émergent comme obstacles à l'engagement « comme avant » dans l'activité professionnelle. Le sentiment d'avoir « changé » au travers de l'expérience de la maladie et la réévaluation des priorités et des besoins de l'individu figurent au premier plan des discours recueillis.

Ainsi, bien que toutes deux aient un regard positif sur leur réinsertion dans le monde du travail, Philippa et Vivianne témoignent de la manière dont les changements opérés par l'expérience du cancer sur leur personnalité, manières d'être et de vivre, sont également vécus comme un impossible retour à la « vie d'avant ». Alors qu'elle indique avoir « *concentré toute l'énergie sur la recherche d'un travail* » et avoir, en tout temps, était très « *investie* » dans ses activités professionnelles, le regard que Vivianne porte désormais sur le travail est radicalement différent : « *ça n'a plus l'importance que j'y mettais* ». Plus encore, Philippa témoigne de sa démotivation voire même de son désintérêt pour son activité professionnelle tout en indiquant ne pas se reconnaître dans ces attitudes et aimer son travail. Son discours met en avant à la fois de la honte et une perte de repères :

« J'ai des difficultés avec mon travail. Où je n'arrive plus à me concentrer, alors ça fait un peu un enchainement. Je n'arrive pas à me concentrer, je n'ai pas envie de m'en donner les moyens, et puis parfois je m'en fous (baisse la voix). Voilà, j'en suis arrivée là. Mais c'est pas du tout mon raisonnement, je n'ai jamais été comme ça. (...) Maintenant, je n'arrive plus. Je ne dis pas que je n'aime pas ce que je fais, non, au contraire, j'aime beaucoup mon travail, mais je n'arrive plus. Et le fait de ne pas y arriver, ça me démotive. (...) J'en ai ras le bol. Mais je me dis que c'est grave. Je me dis que c'est grave parce que je voudrais bien un peu inverser le

³⁶⁴ *Id.*, p. 140.

truc, retrouver cette dynamique, voilà... c'est dur. ». Philippa, 50 ans, assistante de communication, cancer du sein.

Conclusion de la troisième partie

Dans cette troisième partie, j'ai analysé la période qui suit l'arrêt des traitements curatifs lorsqu'un diagnostic médical établit que le cancer est « vaincu ». Je me suis particulièrement focalisée sur les attentes paradoxales qui reposent sur les soignés : comment ils sont incités, d'un côté, à se conformer à une image de « guéri » notamment au travers d'injonctions à « reprendre une vie normale », et de l'autre, à une représentation de « bon malade », en continuant à effectuer un travail de gestion du cancer.

J'ai notamment mis en évidence comment l'incertitude de la récurrence et la gestion des effets secondaires des traitements conditionnaient un nouveau statut, celui de « malade incertain »³⁶⁵. Face à l'impossibilité de certifier une guérison définitive, les soignants composent avec le risque de récurrence en déplaçant les préoccupations des soignés – sur la question de la guérison – vers l'importance de poursuivre un traitement médicamenteux et une surveillance régulière. La présence, mais aussi la possibilité de voir se développer des effets secondaires des traitements curatifs et adjuvants, engendrent également de nouvelles recommandations et limitations physiques. Je me suis particulièrement focalisée sur la manière dont les soignés vivent ces nouvelles injonctions et recommandations, quel regard ils portent sur la menace de la récurrence et comment le travail de gestion de la trajectoire de la maladie était maintenu, notamment pour faire face aux effets secondaires des soins. J'ai plus spécifiquement établi que les soignés développaient des conceptions profanes de la récurrence (sur sa survenue et sa dangerosité) qui conditionnaient leurs modes de comportements. Ainsi, leur engagement dans les soins adjuvants fait l'objet de différentes logiques et discours qui interrogent non seulement l'incertitude de la récurrence mais aussi les bénéfices et les coûts des traitements secondaires. En outre, j'ai démontré que les tentatives de gestion des effets secondaires et du risque de récurrence donnaient lieu à des changements dans les habitudes et modes de vie des soignés, au travers notamment d'une volonté de prendre soin de soi et de se protéger.

J'ai également analysé les tentatives des soignés pour se reconstruire et faire face à la « rupture biographique » engendrée par la maladie. J'ai illustré le travail de reconstruction que mènent les soignés au travers des exemples de la recherche du sens de la maladie et de la réappropriation du corps blessé par le cancer. Le premier exemple m'a permis de mettre en évidence les

³⁶⁵ JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 47-66.

explications profanes de la survenue du cancer véhiculées par les acteurs et leurs conséquences dans la vie quotidienne – modification de comportements et changements dans le mode de vie appuyés une fois encore par la volonté de prendre soin de soi – au travers notamment d’un sentiment d’avoir changé. Toutefois, j’ai également établi que ces modifications pouvaient alors engendrer des difficultés non seulement dans la reprise des rôles professionnels et familiaux tels qu’ils étaient tenus avant le cancer mais également dans les relations entretenues avec les proches. Le second exemple m’a permis d’illustrer comment le travail de réappropriation du corps pouvait être favorisé par un collectif de malades, au travers des dimensions de compréhension partagée et d’un « entre soi » et via la possibilité d’obtenir des conseils adaptés. Sur ce dernier aspect, j’ai également montré comment il contribuait, à l’inverse, à maintenir les soignés dans le monde de la maladie (notamment par les liens affectifs développés avec les autres malades, le sentiment de dette que peuvent ressentir certains soignés et, plus globalement, la proximité avec la maladie cancéreuse et la mort en restant engagé dans le collectif).

Partie 4

Le malade, acteur de sa mort

Cette quatrième partie porte sur les trajectoires conduisant à la fin de vie et à la mort que peuvent connaître les malades atteints de cancer, et analyse plus spécifiquement l'accompagnement médicalisé de ces derniers au sein de structures palliatives. S'intéresser à ce type d'accompagnement implique d'interroger, plus globalement, le rapport à la mort, le traitement des mourants et les conditions du « bien mourir » dans la société française contemporaine. Un bref survol historico-théorique de ces éléments à prendre en considération permettra de préciser le contexte actuel de prise en charge des malades en fin de vie et de présenter quelques apports de travaux de sciences humaines et sociales qui conduisent la réflexion menée tout au long de cette partie.

Le rapport à la mort dans les sociétés occidentales contemporaines a fait l'objet de nombreuses recherches depuis la deuxième moitié du vingtième siècle, questionnant, par exemple, le traitement des mourants, les lieux du mourir et leurs transformations, les fonctionnalités des rituels et leurs modifications, etc. Dès cette époque, un certain nombre de chercheurs ont dénoncé des formes de « tabou » de la mort, qui auraient, entre autre, conduit à une exclusion des mourants (en les reléguant en dehors de la vie sociale, dans un statut de « déjà mort »), à une déritualisation et une forte institutionnalisation (médicale) de la mort et de l'accompagnement des mourants³⁶⁶.

Cette dénonciation très forte des conditions du mourir dans la période 1950-1970 a conduit à l'émergence de réflexions sur le « bien mourir » et à des investissements sociaux et professionnels qui entendent reconsidérer les conditions de la prise en charge et de l'accompagnement des mourants ainsi que la place et le rôle de ces derniers. Les débats sur l'euthanasie et les revendications des militants en faveur d'un « droit à mourir dans la dignité »

³⁶⁶ GORER Geoffrey, « The Pornography of Death », *Encounter*, vol. 5, no 4, 1955, p. 49-52 ; GORER Geoffrey, *Death, grief and mourning*, New York, Doubleday, 1965, xxxiv-205 p. ; ZIEGLER Jean, *Les vivants et la mort*, Paris, Seuil, 1978, 312 p. ; THOMAS Louis-Vincent, *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot, 1975, 540 p. ; ARIES Philippe, *L'homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977, 642 p. ; ELIAS Norbert. *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgeois, [1982] 1998, 119 p.

ainsi que l'émergence d'une prise en charge médicalisée de la fin de vie³⁶⁷ témoignent de cette considération accrue pour le traitement des mourants. Mais ils révèlent également des préoccupations différentes dans la gestion du mourir et dans la représentation de la « bonne mort » : « les partisans de l'euthanasie privilégient la libre disposition de soi et la possibilité de choisir sa mort, les promoteurs des soins palliatifs entendent reconsidérer les conditions de la prise en charge des patients en fin de vie dans le système de soin »³⁶⁸.

Le « bien mourir » est ainsi actuellement au cœur des réflexions sur la fin de vie, et fréquemment remis sur le devant de la scène médiatique notamment au travers des débats entre partisans de l'euthanasie et promoteurs des soins palliatifs (au travers par exemple des « affaires » Vincent Humbert, Chantal Sébire et Vincent Lambert en France). Mais il ne s'agit pas d'une considération spécifique aux sociétés contemporaines : « la belle mort n'est pas un idéal récent, mais une figure qui remonte à l'Antiquité »³⁶⁹. En effet, un bref regard historique sur les critères de définition des formes du mourir considérées comme idéales, ou du moins étant valorisées, démontre que « les formes et le contenu de la « belle mort » ou de la « bonne mort » ont constamment évolué au cours de l'histoire »³⁷⁰. Par exemple, dès l'Antiquité, chez les Grecs, des représentations du « bien mourir » sont mises en avant et se cristallisent dans les mythes des héros grecs comme celui d'Achille, tué sur le champ de bataille. Les critères du bien mourir sont associés à des valeurs de courage ou de combativité et, « dans ce schéma, la belle mort n'est ni une mort lente ni une mort pacifiée »³⁷¹. Autre exemple, au Moyen-Âge, le « bien mourir » se modifie sous l'influence du christianisme : « durant des siècles, la belle mort consiste à mourir en chrétien »³⁷², c'est-à-dire selon les rites pré et post mortem définis par l'Église (extrême onction, prières, enterrement religieux, etc.). Dans la société contemporaine, « les critères du bien mourir apparaissent (...) plus aisément à travers ceux par lesquels nos contemporains envisagent le mal mourir »³⁷³, et notamment ceux renvoyant à la mort

³⁶⁷ Institutionnalisée au travers des soins palliatifs.

³⁶⁸ CASTRA Michel, « L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 2010, p. 14.

³⁶⁹ CLAVANDIER Gaëlle, *Sociologie de la Mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2009, p. 173.

³⁷⁰ CASTRA Michel, « L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 2010, p. 14.

³⁷¹ CLAVANDIER Gaëlle, *Sociologie de la Mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2009, p. 173.

³⁷² *Ibid.*

³⁷³ HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, n°108, mars 2004, p. 76.

« prématurée », « prolongée », « impromptue », « annoncée », « inquiète, solitaire et clandestine »³⁷⁴.

La *mort prématurée* renvoie à une mort qui survient « trop tôt », par exemple la mort d'un enfant, ou de toute personne qui semble encore avoir toute la vie devant elle (une personne jeune atteinte d'un cancer incurable par exemple). Selon Pascal Hintermeyer, « si toute mort est pénible à assumer, celle qui survient précocement est encore plus mal acceptée »³⁷⁵. À cet égard, les progrès de la science et de la médecine ont contribué à augmenter l'espérance de vie à la naissance et de se protéger - dans une certaine mesure - via une « médicalisation de l'existence »³⁷⁶ de cette mauvaise mort. Dans le même temps, cette volonté de repousser la mort à ses extrêmes limites et de supprimer les décès « prématurés » a engendré un autre type de mauvaise mort, tout autant déconsidérée, la *mort prolongée*. Cette mort prolongée est un « effet pervers de la médicalisation acharnée »³⁷⁷ avec notamment des situations d'acharnement thérapeutique. Elle est également fortement décriée au milieu du vingtième siècle où « Mourir en Occident, c'est souvent mourir inconscient, entubé, gavé, perfusé, anesthésié à l'hôpital »³⁷⁸. Critère de ce mal mourir, l'acharnement thérapeutique est fréquemment dénoncé à la fois par les partisans de l'euthanasie qui réclament le respect de l'autonomie du mourant et son « droit à déterminer sa mort » et à la fois par les promoteurs des soins palliatifs qui préconisent « l'abandon de la prise en charge curative dès qu'il n'y avait plus de bénéfice thérapeutique à en espérer, et de focaliser l'intervention sur l'apaisement de la souffrance physique et psychique des malades en fin de vie. »³⁷⁹.

La *mort impromptue* se réfère à un type de mort prenant au dépourvu parce que surgissant à l'improviste. Dans la société contemporaine fortement médicalisée, tout est mis en œuvre (techniques de réanimation, services urgentistes, etc.) pour éviter ce type de mort, qui choque par sa soudaineté. Des mesures sont même prises en amont, telles que celles visant à responsabiliser les individus dans la prise en charge de leur santé (comme nous l'avons vu dans la partie 1, avec les injonctions à adopter de « bons comportements » de santé, d'accorder une attention particulière à toute modification ou dysfonctionnements corporels et à se soumettre à

³⁷⁴ *Ibid.*

³⁷⁵ *Id.*, p. 77.

³⁷⁶ *Ibid.*

³⁷⁷ *Ibid.*

³⁷⁸ CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 31.

³⁷⁹ HORN Ruth, « Le débat sur l'euthanasie et les pratiques en fin de vie en France et en Allemagne. Une étude comparative », *Trajectoires*, 3, 2009, [En ligne], p. 3.

des examens médicaux et de dépistage), en vue, notamment, de prévenir des décès perçus comme « évitables »³⁸⁰. Le versant opposé de cette mauvaise mort est la *mort annoncée*, renvoyant particulièrement à l'annonce d'une maladie incurable au pronostic fatal. Elle peut alors générer, d'après les travaux d'Élisabeth Kubler-Ross, négation et isolement, colère, marchandage, dépression et acceptation³⁸¹. Et si l'idéal de l'acceptation est recherché pour un « décès en paix » qui est « le point culminant du cheminement » et, nous le verrons dans cette quatrième partie, « celui visé par le corps médical »³⁸², les autres réactions plus fréquemment possibles (puisque « l'acceptation est aujourd'hui peu fréquente »³⁸³) ont longtemps incité à un « non-dit » : « le non-dit est censé prémunir des débordements, du malaise et du désarroi auxquels la mort annoncée pourrait laisser libre cours »³⁸⁴. Cette thématique du « silence » se retrouve particulièrement dans la prise en charge de malades atteints d'un cancer incurable où jusqu'à la fin des années 1970, annoncer à un malade un diagnostic de cancer (alors associé à une mort quasi certaine) était vu comme un acte de malfaisance, voire « inhumain »³⁸⁵. Si aujourd'hui, la thématique d'un malade acteur fait intervenir un « devoir de vérité », les explications psychologiques du cheminement qu'empruntent les mourants poussent les soignants de la prise en charge médicale à user de précautions tant dans l'annonce du pronostic d'incurabilité que dans l'accompagnement des malades engagés dans un processus du mourir.

Enfin, la *mort inquiète, solitaire et clandestine* renvoie principalement à l'angoisse de mourir seul, s'opposant au « modèle du bon accompagnement (qui) fait appel au tableau de famille et à l'entente, au moins momentanée »³⁸⁶ autour du mourant. Cette mauvaise mort fait écho aux écrits de nombreux auteurs analysant la prise en charge des mourants dans la société du vingtième siècle, tels que Elias qui explique, dans la « solitude des mourants »³⁸⁷ que les mourants subissent les transformations du rapport à la mort – une mort tabou, qui éveille des sentiments de répulsion et de mise à l'écart – en étant relégués en dehors de la vie sociale, dans

³⁸⁰<http://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Prevention-des-cancers-lancement-d-une-campagne-d-information>.

³⁸¹ KUBLER-ROSS Elisabeth, *On Death and Dying*, New York, MacMillan, 1969, 304 p.

³⁸² CLAVANDIER Gaëlle, *Sociologie de la Mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2009, p. 119.

³⁸³ HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, n°108, mars 2004, p. 82.

³⁸⁴ *Id.*, p. 80.

³⁸⁵ MENOIRET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 35.

³⁸⁶ PENNEC Simone, « Une bonne mort pour ses parents : accompagner leur fin de vie, assurer des obsèques en règle, hériter et entretenir la mémoire familiale », in PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, p. 86.

³⁸⁷ ELIAS Norbert. *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgeois, [1982] 1998, 119 p.

un état de « déjà mort ». Ou encore Louis-Vincent Thomas qui dénonce, dans « une société axée sur la rentabilité et le profit »³⁸⁸, l'escamotage et la solitude du mourant : « l'agonisant est en trop et de trop ; et on lui fait indirectement comprendre (...) le moribond désormais agonise puis meurt seul (...) Chosifié, réifié, réduit à une somme organique de symptômes, déjà défunt au sens étymologique du mot (privé de fonction), le mourant n'est plus écouté comme un être de raison. »³⁸⁹.

Face à ces conceptions de « mauvaise mort » les deux types de perspectives visant à favoriser une « bonne mort » précédemment citées (euthanasie volontaire et soins palliatifs) ouvrent des voies d'accompagnement certes différentes puisque « l'une consent à anticiper la mort afin d'échapper à ce qu'elle peut comporter comme déchéance, alors que l'autre met l'accent sur la nécessité d'humaniser la dernière étape de l'expérience humaine »³⁹⁰ mais également avec des similitudes. En effet, « elles contribuent toutes les deux à réintroduire les questions liées à la mort dans le débat public. Elles les abordent du point de vue de la personne en fin de vie qu'elles appellent à considérer comme un sujet à part entière. Elles expriment, chacune à sa manière, la revendication d'une qualité de la vie jusqu'au seuil de la mort. Elles posent comme impératif d'épargner la souffrance à ceux qui vont mourir »³⁹¹. En France, l'état s'est prononcé à de nombreuses reprises³⁹², il a interdit les pratiques d'euthanasie, promouvant un modèle d'accompagnement médicalisé centré sur les prises en charge palliatives (notamment à travers la loi du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs »). Historiquement, c'est face à un constat de « souffrance » des mourants qu'est né le mouvement des soins palliatifs. Cicely Saunders, médecin anglais, est à l'origine de la création de la première unité de soins palliatifs. Travaillant avec des patients atteints d'un cancer, elle publie ses travaux sur la souffrance, prémisses de sa réflexion globale sur la nécessité des soins palliatifs. Elle est à l'origine du concept de « total pain » (souffrance globale ou douleur totale), qui englobe à la fois la douleur (physique) et la souffrance (psychique). Son objectif n'est pas de tester de nouveaux traitements mais de mieux prendre en charge l'ensemble des souffrances du patient, souffrances tant physiques, du fait de sa pathologie, que psychiques et morales, du fait de l'imminence de la mort. La seule prescription d'antidouleurs ne suffit donc pas, et c'est une

³⁸⁸ THOMAS Louis-Vincent, *Les chairs de la mort : corps, mort, Afrique*, Paris, Sanofi-Synthélabo, 2000, [ouvrage posthume], p. 106.

³⁸⁹ *Id.*, p.106-107.

³⁹⁰ HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, n°108, mars 2004, p. 87.

³⁹¹ *Ibid.*

³⁹² CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 2.

prise en charge de toutes les dimensions de la souffrance qui est visée. En 1967, Saunders fonde le St Christopher's Hospice de Londres, une structure qui a pour objectif affiché de réhumaniser le mourir. Rapidement reconnu dans le monde médical, le modèle des soins palliatifs développé par Saunders va se diffuser à diverses échelles : unités de soins palliatifs, services hospitaliers de jour, équipes de soins à domicile, mais également associations de soutien et institutionnalisation de la pratique dans le monde médical (quelques cours sont dispensés en faculté de médecine et en instituts de formation en soins infirmiers). En France, le mouvement des soins palliatifs se développe sous l'impulsion de différents soignants, dont Maurice Abiven, médecin qui fut l'un des pionniers de la médecine palliative. En 1987, il crée la première unité de soins palliatifs française, à l'hôpital international de la Cité universitaire à Paris.

Dans cette dernière partie, je me focaliserai sur l'accompagnement médicalisé des mourants, au travers des prises en charge palliative, en tant que « nouvelle forme de médicalisation du mourir » et « nouvelle conception de la mort et du "bien mourir" dans laquelle les professionnels jouent un rôle central »³⁹³.

Le premier chapitre de cette partie traitera des modalités qui fondent la décision du passage entre la prise en charge curative et l'accompagnement palliatif avant de se centrer sur « l'annonce » de l'entrée dans les soins palliatifs et le « basculement » des malades de potentiellement curables à malades incurables et en fin de vie. Nous y verrons que les processus d'annonce et de diffusion de l'information sont l'objet de discordances et d'appréciations diverses entre les soignants, et au sein desquelles la prise en compte de la subjectivité des malades est présentée comme un élément essentiel d'un « bon » accompagnement de la fin de vie.

Le second chapitre portera plus spécifiquement sur l'accompagnement des malades durant la prise en charge palliative. Le propos se concentrera en premier lieu sur les modalités de l'accompagnement en soins palliatifs, et notamment sur les dimensions clinique, organisationnelle et éthique sur lesquelles se fonde ce modèle qui affiche pour but de favoriser une bonne fin de vie, dans laquelle le malade aurait un rôle actif. Dans un second temps, l'attention se portera sur le travail effectué par et sur les malades, et plus particulièrement sur la manière dont les subjectivités de ces derniers sont travaillées, accompagnées et guidées³⁹⁴

³⁹³ CASTRA Michel, « L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 2010, p. 14.

³⁹⁴ *Ibid.*

par les soignants, au travers de deux éléments – respecter le rythme du malade dans la prise de conscience de l’approche de la mort et restaurer le sens de l’existence, notamment en favorisant la mise en place de « projets ». Nous y verrons également que ce travail sur les subjectivités, qui vise à rendre l’individu acteur de sa fin de vie, peut paradoxalement amener les soignants à déresponsabiliser les malades et à leur retirer leurs capacités d’action et de décision.

Enfin, le dernier chapitre interrogera plus particulièrement la question de l’autonomie des malades à l’approche de la mort. Il ciblera dans un premier temps la place et le rôle accordé aux proches au sein des prises en charge palliatives. Nous y verrons comment ils peuvent alternativement être perçus comme des acteurs visant à favoriser l’autonomie des malades mais également comme des freins à la poursuite d’un projet de fin de vie visant à maintenir l’individu mourant comme « acteur ». Dans un second temps, en rappelant les conceptions d’une « bonne mort » comme une mort entourée et pacifiée, le propos se focalisera sur les rôles « attendus » du mourant et de ses proches et sur les discours valorisant la figure d’un mourant qui reste décisionnaire/acteur « jusqu’au bout ».

Chapitre 8.

La fin de la prise en charge curative : complexités dans la décision et l'annonce d'une prise en charge palliative

Tout au long de la prise en charge curative, nous l'avons vu, les malades sont incités à « se battre » contre le cancer, à entretenir l'espoir de la guérison, et à devenir des « acteurs » de leur maladie. Mais lorsque leur situation se dégrade³⁹⁵, la prise en charge curative, axée sur le « combat », n'a plus de sens. Dans ce chapitre, nous allons interroger les processus de décision autour de la fin de vie et notamment ceux relatifs au « passage » entre une prise en charge curative et une prise en charge palliative. À qui revient cette décision et selon quelles modalités est-elle prise ? Quelle est alors la place accordée à la parole et aux besoins des malades ? Comment leur est annoncé, non seulement que leur état de santé ne permet plus d'espérer une guérison mais que, de plus, ils seront désormais pris en charge par une unité dont le nom évoque la mort prochaine ? Plus globalement, comment ce « basculement » entre le statut de malade potentiellement curable à celui de malade incurable et engagé dans un processus de fin de vie leur est dévoilé ?

Comme le rappelle Baszanger, « identifier le moment où, pour un malade donné, s'ouvre la phase de fin de vie ne va pas de soi (...) l'entrée dans cette phase relève d'une décision médicale, et pour les médecins une question surplombe cette période : intervenir encore contre la maladie ou s'arrêter ? »³⁹⁶. Dans le cas du cancer, les malades concernés sont ceux qui connaissent des trajectoires de maladie descendantes³⁹⁷. Ces dernières peuvent faire suite à une période de rémission (trajectoire simple puis décroissante), à des périodes de stabilisation sans amélioration suivies d'aggravations (trajectoire décroissante) ou encore à des situations où aucun traitement n'est efficace ne serait-ce que pour stabiliser la maladie (trajectoire sans réponse). Toutes ces trajectoires de maladie conduisent au décès du malade. D'une manière

³⁹⁵ Notamment quand le cancer résiste aux traitements, que la mort se profile et lorsque les souffrances des malades sont de plus en plus difficiles à gérer.

³⁹⁶ BASZANGER Isabelle, « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif » in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine, PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?*, Paris, La Dispute, 2002, p. 218.

³⁹⁷ MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 33-54.

générale, face à l'absence de résultats positifs des traitements (en termes d'amélioration ou de stabilisation) chez des malades de plus en plus éprouvés et diminués physiquement, ou en cas d'apparition de métastases (signe d'une aggravation), les soignants doivent faire le choix de suspendre ou de maintenir une prise en charge curative³⁹⁸.

Les modalités qui fondent cette décision sont nombreuses et font l'objet d'une réflexion entre les acteurs (professionnels soignants, soignés et proches du malade). Mais, si les demandes du malade (et de son entourage) peuvent influencer sur cette délibération, ce sont les médecins qui apparaissent être les principaux décisionnaires d'un éventuel « passage » dans une prise en charge palliative. C'est ce qu'explique cette infirmière, en justifiant la primauté de l'avis du médecin référent (médecin oncologue ou généraliste en fonction des situations) par l'importance de la « continuité des soins » :

« Donc si on nous appelle sur prescription médicale, on entame la prise en charge du patient. Ça se fait toujours sur prescription médicale, que ce soit dans un service à l'hôpital ou que ce soit à domicile, car on a besoin de cette continuité des soins. Donc si le médecin n'est pas forcément en accord avec cette prise en charge par nous, on ne peut pas intervenir. ». Brigitte, Infirmière en EMSP.

Cette aide-soignante relate à son tour comment les demandes émanant des malades eux-mêmes ou de leurs familles ne peuvent pas donner lieu à une prise en charge palliative si un médecin ne formalise pas cette requête :

« Si c'est les familles ou les patients qui appellent, ça nous arrive. Souvent, c'est les familles qui arrivent, qui appellent pour qu'on prenne en charge leur proche. On leur rappelle toujours que chacun a un droit légal donc aux soins palliatifs, mais qu'on ne peut pas intervenir sans la prescription médicale. Donc on les encourage à parler avec leur médecin. Par contre, on peut déjà proposer un soutien par exemple pour les familles, sans approcher le patient. Un soutien psychologique, d'écoute, ça on peut proposer sans qu'il y ait une prescription. Donc généralement s'il y a une famille ou un patient qui appelle, les médecins suivent. C'est très rare que les médecins s'opposent à cette prise en charge. ». Mélanie, Aide-soignante en EMSP.

En outre, précisons de suite que le transfert d'une prise en charge curative à palliative implique nécessairement de réfléchir aux modalités organisationnelles de l'accompagnement médical du

³⁹⁸ Une précision est nécessaire : l'arrêt de la prise en charge curative ne signifie pas l'abandon total des traitements curatifs – ces derniers pouvant être maintenus mais non plus dans un objectif de guérison de la maladie cancéreuse. Je reviendrai sur ce point dans la suite de mon développement.

malade concerné : par exemple, être suivi dans la même structure de soins, avec la même équipe de soignants et y bénéficier de soins palliatifs, rentrer à domicile ou être hospitalisé dans un autre service. Il s'agit également de l'informer de cette intention et de recueillir son accord – puisque « la prise de décision est fondée sur le consentement éclairé après un processus de délibération des personnes impliquées »³⁹⁹. Dans ce contexte, nous nous intéresserons dans un premier temps aux « critères » qui fondent la décision d'interrompre une prise en charge curative avant de nous focaliser, dans un second temps, sur « l'annonce » de l'entrée dans une prise en charge palliative.

8.1. Modalités de décisions d'arrêt ou de maintien de la prise en charge curative

Si, comme présenté auparavant, le passage à une prise en charge palliative relève de la demande d'un médecin, les modalités qui appuient sa décision sont, généralement⁴⁰⁰, le fruit d'une concertation multidisciplinaire. Dans cette dernière, le malade peut être associé, directement (en requérant son avis par exemple) ou indirectement (en se focalisant sur l'expression de sa subjectivité). Tout en rappelant la primauté de son avis comme une responsabilité qui incombe à son statut, ce médecin valorise le regard des autres professionnels intervenant dans la prise en charge comme « éclairant » :

« Par définition, on prend cette décision de stopper le curatif, de faire une prise en charge palliative quand on est au-delà de la capacité des scientifiques à guérir ! C'est ça. La seule définition qui sied. Mais cette définition, théorique et simple, sur le plan pratique généralement elle est le fruit d'une concertation, d'une discussion pluridisciplinaire, d'un travail en équipe. Les bonnes décisions sont celles qui sont prises en équipe, même si à un moment donné la responsabilité est médicale. Comme je répète souvent, la responsabilité elle ne se délègue pas. C'est le jeu de la responsabilité. C'est-à-dire qu'à un moment donné, c'est le médecin responsable du malade qui dit voilà "je prends la décision d'arrêter". Ce peut être le médecin

³⁹⁹ LAMONTAGNE Julie, BEAULIEU Marie, CARON Chantal, « Le respect de l'autonomie des aînés lors des soins palliatifs », *Éthique publique*, vol. 10, n° 2, 2008, [En ligne], p. 4.

⁴⁰⁰ SCHEPENS Florent, « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 157-167.

coordonnateur d'une réunion pluridisciplinaire qui va dire "voilà ok, je vous ai tous entendu, ok", alors tout nous éclaire. ». Alain, Médecin en USP.

Plus largement, cette prise de décision se fonde sur des éléments multiples, que chaque acteur peut invoquer pour légitimer son avis. Nous allons voir qu'elle est justifiée, dans un premier temps, au travers de données médicales diverses (état général du malade, possibilités thérapeutiques existantes non exploitées en amont, etc.) et des moyens organisationnels existants (possibilité de maintenir le malade dans le service de soins par exemple ou de faire appel à une équipe de soins palliatifs). Mais en outre, les entretiens réalisés démontrent qu'elle peut également être influencée par des dimensions relatives à la relation entretenue entre soignants et soignés et à la « valeur sociale »⁴⁰¹ du malade. Enfin, nous verrons au travers des témoignages des soignants qu'elle peut également s'appuyer sur la perception que les derniers ont des besoins du malade concerné (en prenant en compte sa subjectivité et les ressources à sa disposition – par exemple, la présence d'un entourage familial pouvant endosser une prise en charge à domicile).

8.1.1. Une prise de décision s'appuyant sur des données médicales et organisationnelles

Dans les faits, il apparaît particulièrement difficile pour les soignants de prendre la décision de stopper les traitements curatifs. En effet, la prédominance d'un « ethos de l'action »⁴⁰² traversant l'ensemble de la profession médicale (à laquelle n'échappe évidemment pas le domaine de l'oncologie) combinée au contexte d'incertitude qui marque la prise en charge des cancers⁴⁰³ pousse de nombreux soignants à différer la décision de cesser d'intervenir pour tenter de guérir les malades en trajectoire descendante.

⁴⁰¹ BASZANGER Isabelle, « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif » in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine, PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?*, Paris, La Dispute, 2002, p. 222.

⁴⁰² *Id.*, p. 220.

⁴⁰³ MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 33-54.

C'est ce que relate Karine, manipulatrice en radiothérapie, en exprimant tout à la fois la difficulté d'abandonner l'espoir d'une amélioration ou d'un soulagement du malade et le sentiment d'inutilité voire de souffrance que peut présenter le maintien de certains traitements à visée curative :

« *On a des médecins qui y croient tellement qu'ils font tout pour le patient. On ne peut pas leur en vouloir non plus. Des fois, on dit que c'est un peu bête, mais c'est vrai que si on ne le fait pas, on aurait le regret de ne pas avoir essayé. Donc, c'est délicat. **Et c'est peut-être plus dur de prendre la décision de ne rien faire que celle de faire quelque chose ? Effectivement, voilà. Et quelques fois, on se dit voilà, il y a des gens on les voit tellement souffrir quand on les place sur la table que on se demande "est-ce que ça vaut vraiment la peine ?". Tout en sachant que voilà, on ne les guérira, on ne les soignera plus, enfin on ne les guérira plus, on les soignera effectivement parce que peut être qu'on pourra aider à soulager. Et c'est vrai que si on ne le fait pas, on ne peut pas savoir. Il n'y a qu'en le faisant qu'on peut savoir si... Voilà, il faut essayer.*** ». Karine, Manipulatrice en radiothérapie.

De nombreux éléments peuvent alors appuyer la décision de poursuivre la prise en charge curative⁴⁰⁴ et de ne pas « abandonner » le combat contre la maladie. Par exemple, la possibilité de tester d'autres traitements, en combinant notamment différents produits et molécules. Ou bien le fait de constater des améliorations de l'état général du malade ou une « réponse », même minime et provisoire, de l'organisme du patient aux différents traitements. Ou encore, l'existence de « cas » de malades dont la situation perçue défavorable s'est améliorée – au moins pour un temps. Toutefois, ces éléments justifiant le maintien des soins curatifs ne peuvent être invoqués que pour les malades présentant un état de santé général suffisamment satisfaisant pour permettre la poursuite de traitements que l'on sait « lourds », aux effets secondaires importants et qui contribuent alors également à affaiblir l'organisme. De fait, la situation d'un malade présentant un état de santé jugé « trop » dégradé ou précaire (mesuré au recours de grilles d'évaluation médicales spécifiques⁴⁰⁵) interdit théoriquement la poursuite de ces traitements dont les effets toxiques, tels que ceux des chimiothérapies, pourraient entraîner la mort.

⁴⁰⁴ BASZANGER Isabelle, « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif » in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine, PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?*, Paris, La Dispute, 2002, p. 211-233.

⁴⁰⁵ *Ibid.*

De plus, des facteurs d'ordre organisationnel peuvent intervenir pour motiver la décision de maintien ou de suspension de la prise en charge curative. Par exemple, dans un service engorgé par un afflux de malades ou encore par des situations lourdes en termes de travail médical ou de charge affective (dans l'accompagnement de malades très éprouvés physiquement ou moralement), l'équipe référente peut prendre la décision de stopper l'accompagnement curatif des malades en trajectoire descendante. Mais cette décision nécessite évidemment de formuler une autre proposition d'accompagnement aux malades concernés, c'est-à-dire de réfléchir en amont à l'organisation de leur fin de vie, si elle n'est pas/plus envisagée au sein du service médical dans lequel ils sont insérés. Plusieurs alternatives peuvent coexister : transfert en Unité de Soins Palliatifs (USP), recours à une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), ou encore proposition d'une Hospitalisation à Domicile (HAD) par exemple. Elles peuvent être soumises aux malades en fonction non seulement des possibilités organisationnelles existantes (types de services présents dans le réseau de soins et places disponibles) mais également de la situation de ces derniers (par exemple si leur état de santé et leurs ressources familiales permettent un retour/maintien à domicile).

Sur ces aspects, le malade est censé « être informé » puisque la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades indique que : « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus »⁴⁰⁶. En outre, il est en principe associé aux décisions comme le stipule un autre article de cette loi : « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »⁴⁰⁷. Or, comme nous allons le voir, des éléments complémentaires peuvent favoriser ou au contraire « retarder » l'annonce et la prise de décision, au sein desquels le malade sera bien souvent exclu du processus de délibération.

8.1.2. Une prise de décision impactée par des liens affectifs et la « valeur sociale » accordée aux malades

La décision d'un passage à une prise en charge palliative peut également être influencée par la relation entretenue entre soignants et soignés. Ainsi, notamment lorsque les accompagnements

⁴⁰⁶ Article L. 1111-2 du code de la santé publique réformé par la loi du 4 mars 2002.

⁴⁰⁷ Article L. 1111-4 du code de la santé publique réformé par la loi du 4 mars 2002.

s'étalent sur de nombreuses années, certains soignants peuvent avoir un attachement affectif particulier envers des malades, ce qui exacerbe la difficulté de stopper la prise en charge curative. C'est ce qu'indique cette psychologue :

« *Enfin, c'est trop dur, oui c'est trop dur quand ce sont en plus des patients que l'on connaît depuis longtemps.* ». Laura, Psychologue en EMSP.

Décider de suspendre les soins curatifs, et par là cesser de tenter de guérir le malade, renvoie les professionnels à un sentiment d'échec – « cet échec de la médecine curative pour le médecin responsable est « son » échec, au moins quand il doit en faire part à “ son malade ” »⁴⁰⁸. Mais en outre, cela peut également être ressenti par les soignants comme un « abandon » (de la lutte contre le cancer) voire une « trahison » des malades. C'est ce que met en évidence le discours de ce médecin qui, rappelant « *la relation de confiance extraordinairement forte qui s'était liée* » entre lui et une malade, marque les difficultés à « dire » l'abandon de la démarche curative alors même qu'il concevait cette transmission d'information comme un « devoir de vérité » : « *je l'ai suivi sur le plan curatif pendant un moment, et à un moment, elle a échappé. (...) et à la fin, comme une sorte de... peut être me dédouaner... J'ai voulu lui dire que c'était foutu. Comme si c'était une sorte de... Je ne sais pas, de devoir de vérité, avec la confiance qu'elle...* ». S'appuyant sur cette expérience, il relate le sentiment de « trahison » et « d'abandon » qu'il a ressenti donner à cette malade alors qu'elle entrait dans un coma dont elle ne sortirait jamais : « *et je m'en suis toujours voulu toute ma vie, parce que je lui ai dit “écoutez maintenant je ne peux plus vous guérir”, mais ce n'est pas tellement la manière brutale dont je m'en veux de lui avoir dit, mais parce que dans ce moment-là, est-ce un hasard ou pas, elle est tombée dans le coma. Et elle n'a plus jamais communiqué, bon elle est partie assez vite mais elle n'a plus jamais communiqué. (...) Est-ce que elle s'était accrochée à moi, jusqu'au bout elle a toujours cru en moi, elle m'a fait confiance jusqu'au bout, moi qui était peut-être son espérance certes médicale mais peut être plus que ça, je l'ai trahi en lui disant que finalement je l'abandonnais ?* ». Alain, Médecin en USP.

Outre des situations comme celle présentée auparavant où la relation entretenue entre soignants et soignés peut engendrer chez les professionnels le sentiment de « trahir » la confiance des malades en « abandonnant » l'espoir de la guérison, d'autres situations, ne s'appuyant pas exclusivement sur des données médicales ou des moyens organisationnels, se révèlent

⁴⁰⁸ BASZANGER Isabelle, « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif » in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine, PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?*, Paris, La Dispute, 2002, p. 225.

problématiques. En effet, dans d'autres contextes, et ce même lorsque l'accompagnement est plus récent, les soignants sont susceptibles d'accorder une valeur sociale supérieure⁴⁰⁹ à certains malades (les personnes jeunes, les pères et mères d'enfants en bas âge et/ou célibataires, les individus ayant un fort capital culturel, etc.) ce qui, une fois encore, rend difficile cette prise de décision. Dans la population rencontrée, ce sont principalement vis-à-vis des malades « jeunes » que cette thématique s'illustre.

Ainsi, ce médecin exprime une difficulté à informer de la suspension des traitements curatifs majorée par l'âge des malades :

« On a encore des patients, notamment des sujets jeunes, on a malheureusement une population de jeunes, des adolescents et jeunes adultes et avec laquelle on a du mal à parler d'arrêt de chimiothérapie et de fin de vie. ». Irina, Médecin en USP.

Ce que corrobore cet autre médecin, rappelant alors les symboliques des traitements curatifs comme axées sur l'espoir de la guérison : *« quand on leur dit on arrête le traitement, enfin après ils peuvent plus se rattacher à un truc, et c'est un peu compréhensible, enfin tu imagines, ça doit être très très dur de lâcher. ».* Il exprime en outre également des problématiques majorées par l'âge des malades, estimant que « l'acceptation » ou le « lâcher-prise » sont plus aisés chez les personnes âgées : *« le petit vieux, souvent les vieilles, les personnes âgées disent "c'est bon, j'ai fait mon temps, ça va, c'était bien". Pas tous hein ? Mais voilà. Les jeunes, quelqu'un de 45 ans... (...) Pas de manière automatique bien sûr effectivement, mais moi, j'ai vu effectivement plus, enfin j'ai l'impression que les personnes plus âgées, lâchent peut-être un peu plus facilement. ».* Audrey, Médecin en EMSP.

À son tour, cette cadre de santé relate la complexité de l'abandon de la démarche curative, spécialement vis-à-vis de malades « jeunes » :

« Mais en général pour l'équipe et même pour le patient, ce n'est pas vécu de la même manière. On a beaucoup plus de colère, de sentiment d'injustice pour des patients qui sont plus jeunes. (...) Alors que une personne âgée, quelque part, oui ça nous semble plus normal. Mais bon voilà. Là on a une dame, 55 ans, une autre dame 64, une autre dame 54, bon bah c'est jeune ! C'est sûr. Ce ne sont pas des jeunes de 20 ans ou de 40, mais pourtant il y en a qui décide

⁴⁰⁹ BASZANGER Isabelle, « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif » in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine, PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?*, Paris, La Dispute, 2002, p. 211-233 ; FAINZANG Sylvie, « Champ-contrechamp : la relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n° 3, 2013, p. 83-97.

aussi. Mais ça reste des gens jeunes... C'est terrible quoi. Et nous, soignants, de dire qu'on arrête de vouloir les guérir... c'est dur aussi. ». Clara, Cadre de Santé en USP.

8.1.3. Une décision basée sur un travail d'interprétation des besoins des malades

La décision peut également être influencée par un travail d'interprétation des besoins des malades auquel se livrent les membres de l'équipe soignante, permettant alors de « justifier » soit l'arrêt soit le maintien de la prise en charge curative. En outre, comme l'indique Baszanger, ce « travail d'interprétation des paroles, des pensées et des sentiments des malades [...] doit autant, sinon plus, aux catégories de perception ordinaires qu'à celles de la psychologie : les malades, dit-on alors, ne sont “pas prêts à entendre” ou ils sont “dans la négation” ou “le déni” (...) »⁴¹⁰.

Cela se reflète dans une situation observée dans un service de cancérologie :

Notes de terrain : Madame Beaulieu, est atteinte d'un cancer de l'utérus avec plaie ouverte purulente qui a nécessité une hospitalisation. Le médecin, Aline, souhaite lui faire part de la possibilité d'une prise en charge par une EMSP, compte tenu de l'aggravation de son état de santé. Nous entrons dans la chambre de Madame Beaulieu, cette dernière est allongée dans son lit, éveillée. Aline s'assoit à ses côtés et discute de son état de santé. Elle lui parle de l'avancée de son cancer et aborde peu à peu la nécessité d'une prise en charge par une équipe « *spécialisée dans la douleur* » (c'est sous cette étiquette que l'équipe mobile de soins palliatifs est présentée). Madame Beaulieu affirme alors se sentir « *bien* », précisant que « *tout va mieux* » et qu'elle est « *très bien ici* ». Aline choisit alors de ne pas aller plus loin dans cette conversation et salue la malade avant de sortir de la chambre. Elle m'explique alors avoir choisi de ne pas « *insister* » car nous étions en présence d'une malade « *pas prête* ». Par la suite, la situation de Madame Beaulieu sera réabordée avec l'ensemble des membres de l'équipe, qui statuent sur la nécessité de « *donner du temps* » à la malade qui se situerait alors « *dans le déni* ». La conversation continue pour conclure sur le fait que la réaction de la malade s'accorde avec l'ensemble de sa gestion de la maladie puisqu'elle a fait l'objet d'une prise en charge tardive « *c'est une vieille fille, elle avait peur du qu'en dira-t-on et a attendu le dernier moment pour se faire soigner (...) c'est un problème de déni.* ».

⁴¹⁰ BASZANGER Isabelle, « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif » in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine, PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?*, Paris, La Dispute, 2002, p. 227.

Malade « *pas prêt* », dans « *le déni* » ou « *demandeur de traitements curatifs* » sont autant de catégories de classification des malades mobilisées par les soignants rencontrés et qui sont alors susceptibles d'influencer la décision de maintien d'une prise en charge curative. À l'inverse, ce travail d'interprétation de la parole des malades peut servir d'appui à la décision de cesser ce type de prise en charge. Les malades en trajectoire descendante considérés, pour reprendre les termes des soignants rencontrés, comme « *épuisés* », qui ne « *perçoivent plus le sens des traitements* », qui ne parviennent plus à mobiliser les ressources personnelles, morales, pour « *se battre* » ou encore qui « *demandent l'euthanasie* » influent sur la décision de passer à une prise en charge palliative.

À cet égard, cette infirmière exprime que les demandes d'euthanasie sont analysées comme le signe d'un « *épuisement* » des malades et d'une « *perte de sens* » des traitements justifiant, dans les situations où l'état de santé ne permet plus d'espérer la guérison, le passage à une prise en charge palliative :

« *Quand il demande l'euthanasie, quand il demande la mort, qu'est-ce qu'il veut vraiment ? Ça nous aide souvent à trouver un consensus avec lui, en lui disant "nous on ne peut pas vous donner la mort, on n'est pas là pour vous tuer", donc on utilise ce mot, couramment. Mais on peut vous soulager si vous êtes d'accord. On va vous soulager le plus possible. Parce que c'est ça que le patient demande, souvent. Il ne voit plus le sens du traitement, le traitement est lourd, c'est fatigant, ça fait souffrir, quel est le sens ?* ». Françoise, Infirmière en USP.

De la même manière, cette psychologue appuie l'idée que, dans les situations où les soins curatifs ne permettent plus l'espérer une guérison ou même une amélioration de l'état de santé et lorsque le malade lui-même ne « *perçoit plus le sens* » et est « *épuisé* », le basculement dans une prise en charge palliative est nécessaire pour ne pas engendrer de situations d'acharnement thérapeutique :

« *Les traitements sont lourds, un soin, on sait qu'il va y avoir des effets secondaires, parfois importants. Si ça n'apporte plus rien, d'un point de vue médical, et que de toute façon le malade ne perçoit plus le sens, qu'il est à bout de ses ressources, physiques, morales, épuisé, moralement et physiquement, à quoi ça sert de continuer ? Là ce serait de l'acharnement presque...* ». Laetitia, Psychologue en oncologie et en USP.

La diversité des contextes et des conditions auxquels sont alors confrontés les soignants et les difficultés à statuer sur le maintien ou l'arrêt de la prise en charge curative peuvent également conduire à des situations de « *non choix* » où la décision est différée durant un temps : par

exemple, les malades sont « invités » à rentrer se reposer à leur domicile ou dans un autre service de soin, des « pauses » thérapeutiques sont décidées et des rendez-vous à distance sont programmés. Durant ce laps de temps, l'état du malade est bien évidemment susceptible de se dégrader, nécessitant, par exemple une hospitalisation d'urgence pouvant se solder rapidement par le décès. Mais lorsque la décision est de stopper la prise en charge curative et si les conditions (sur lesquelles je reviendrai) sont réunies pour faire appel à une équipe spécialisée dans les soins palliatifs (USP, EMSP ou HAD), l'équipe de référence, et plus particulièrement le médecin, a la charge d'en informer le malade et de recueillir son approbation. En effet, il appartient à ce dernier de se prononcer favorablement ou non à ce « changement » d'équipe et de prise en charge.

Avant de me focaliser, dans un second chapitre sur l'accompagnement des malades en soins palliatifs, je vais tout d'abord m'attarder sur les modalités d'annonce de ce changement de prise en charge. Il s'agit ici d'illustrer les difficultés auxquelles sont confrontés les différents acteurs dans la signification et l'appréhension de ce « passage » du statut de malade potentiellement curable à malade incurable/mourant.

8.2. Difficultés dans l'annonce de l'entrée en soins palliatifs

Il y a une différence importante entre déclarer à un malade que l'on suspend la prise en charge curative (on l'a vu, cette annonce peut être abordée sous la perspective, par exemple, de pauses thérapeutiques) et lui proposer un accompagnement palliatif. Si statuer sur le maintien ou l'arrêt des traitements curatifs, comme illustré précédemment, est source de difficultés, il n'est pas plus aisé pour les professionnels soignants d'aborder le passage à des soins palliatifs. Dans la population rencontrée dans le cadre de cette thèse, ce sont les représentations collectives des soins palliatifs, considérées comme anxiogènes, qui sont invoquées comme majorant cette problématique (en sus des sentiments d'échec et d'abandon vis-à-vis des malades déjà présentés).

Ainsi, de nombreux soignants ont mis en avant une représentation des soins palliatifs associée à la mort qui serait ancrée chez beaucoup de malades, comme l'illustre le discours de cette cadre de santé :

« Pour approcher l'idée qu'on va rentrer dans un service de soins palliatifs. Ce n'est pas anodin, quoi je veux dire. Quelque part pour beaucoup de patients, quand on dit vous allez rentrer dans un service de soins palliatifs "ah bon ? Bah alors je suis foutu, je suis mort". ». Clara, Cadre de santé en USP.

Cette représentation apparaît aussi partagée chez certains soignants, se basant sur des « faits », comme cette infirmière rappelant que les malades pris en charge dans son service sont nombreux à y décéder :

« C'est compliqué ce terme de palliatif. Ca y est, on est mort. Alors que non, on n'est pas mort. Mais même nous, on a quand même l'idée que beaucoup de nos patients meurent ici, ce qui est juste, ce n'est pas faux non plus, c'est plutôt vrai. ». Françoise, Infirmière en USP.

D'autres soignants, au contraire, réfutent cette image associée aux soins palliatifs, rappelant que ces derniers prennent en charge avant tout des pathologies incurables. C'est ce qu'indique ce médecin, tout en mettant en avant les situations de malades qui ont une espérance de vie de plusieurs mois, et ne sont pas en situation de mort imminente :

« Après, le soin palliatif c'est quelque chose qui ne guérit pas. Tout simplement, je pense que cette dame ne guérira jamais de son cancer du sein et à mon avis, elle va probablement décéder. Bon, c'est sûr, elle ne va pas décéder là, mais elle risque de décéder dans les mois qui arrivent et souvent l'étiquette palliative a mauvaise presse. Nous, c'est pareil, on arrive sur nos voitures, et y'a encore des voitures où c'est écrit "service de soins palliatifs" et quand vous arrivez chez les gens avec ça, les gens pensent "je vais mourir dans les 48 heures". Alors que ce n'est pas ça du tout. Il peut y avoir des gens qui ont une espérance de vie de un ou deux ans, tout en étant en abstention thérapeutique donc en situation palliative, tout simplement. ». Lucas, Médecin en HAD⁴¹¹.

Cette représentation des soins palliatifs comme synonyme de mort, voire de mort imminente, peut conduire certains soignants de la prise en charge curative à produire des discours qui se veulent bienveillants et plus rassurants. Mais ils contribuent alors à entretenir le flou sur le basculement d'un statut de malade curable à incurable et sur le travail des soignants exerçant

⁴¹¹ Entretien réalisé dans le cadre de l'étude HADOM, propos recueillis par Julien Biaudet et Claire Scodellaro.

dans ces unités spécialisées. De fait, ils peuvent alors entraver la communication avec le malade.

8.2.1. Passage à une prise en charge palliative : une annonce problématique visant à « rassurer » les malades

Dans le cadre de cette thèse, les soignants exerçant en unités palliatives sont nombreux à déplorer la manière dont ils sont annoncés ou proposés aux malades par les équipes curatives.

Ainsi, ce médecin indique l'usage fréquent, par les soignants de la prise en charge curative, de formulations « bienveillantes » afin de préserver les malades des dimensions anxiogènes véhiculées par l'usage du terme de palliatifs :

« C'est pas toujours facile de nous présenter en tant qu'équipe mobile de soins palliatifs, maintenant au bout de plusieurs années d'exercice, ça fait neuf ans, on voit encore qu'il y a encore beaucoup d'équipes qui nous annoncent "pour vous soutenir", "pour votre moral, pour la douleur", voilà. Et qui n'osent pas prononcer... ». Karima, Médecin en EMSP.

À cet égard, cette psychologue met en avant comment les discours « bienveillants » font écran au travail que son équipe et elle tentent de réaliser avec les malades :

« C'est vrai que ça, la manière dont on nous propose aux malades, ça me dérange un peu, c'est souvent "est-ce que vous souhaiteriez parler à une personne de vos difficultés", alors on leur dit "il y a une équipe qui peut vous aider, vous verrez, elle est sympa, elle est gentille", et bon, on n'est pas là pour être sympa, on est là pour aider le patient. On n'est pas là pour plaire. Et on est souvent présenté comme ça. ». Laura, Psychologue en EMSP.

Pour cette infirmière, les présentations faites par les équipes curatives oscillent toujours entre une annonce brutale et un silence, nécessitant dans les deux cas de « réparer » un tort causé aux malades :

« C'est très variable. Selon la situation. Ou on est présentés d'emblée comme équipe mobile de soins palliatifs, coûte que coûte. Même quitte à faire peur aux patients. Parce que c'est vrai, soins palliatifs ça renvoie quand même à la fin de vie, plus ou moins proche, mais ça veut dire maladie grave. Pour le patient, ça représente tout ça. Ou on ne dit rien : c'est l'équipe de soutien. Et c'est à nous de rattraper, dans les deux sens. ». Brigitte, Infirmière en EMSP.

Plus spécifiquement, pour les soignants spécialisés dans les soins de la fin de vie rencontrés dans le cadre de cette thèse, ce qui importe n'est pas de formuler ou non le terme de palliatif. Il

s'agit plutôt de faire comprendre aux malades qu'ils seront accompagnés « jusqu'au bout » et que leur décès n'est pas imminent.

C'est ce qu'indique sommairement ce médecin :

« *Si je peux résumer, c'est jusqu'à la mort, il y a la vie.* ». Pierre, Médecin en USP.

Les propos de cette cadre de santé illustrent également ces idées, en mettant en avant la diversité des parcours des malades et, au travers d'une prise en charge palliative qui permettrait de « stabiliser » l'état de santé, des espérances de vie de « plusieurs mois » :

« *Alors il faut en parler et voir, expliquer que ce n'est pas forcément... Nous on a des patients qui sortent, chez eux, à domicile, d'autres qui vont sur des lits identifiés soins palliatifs dans d'autres services de SSR. À partir du moment où la douleur, l'état est stabilisé, parfois les gens ont encore plusieurs mois devant eux.* ». Clara, Cadre de santé en USP.

Plus largement, les différentes équipes de soins palliatifs rencontrées dans le cadre de cette thèse n'ont pas indiqué un mode de présentation unique axé sur la formulation du terme de soins palliatifs (certaines équipes ne se présentant d'ailleurs pas sous cette étiquette, du moins dans les premiers temps de la prise en charge), ou sur l'annonce d'un arrêt des traitements curatifs (certains peuvent d'ailleurs être maintenus). Contrairement aux observations de Castra⁴¹², notre terrain révèle que le changement de statut – de malade potentiellement curable à malade incurable – ne fait pas l'objet d'une déclaration immédiate, ni même directe. Il prend la forme d'un processus, qui se construit progressivement dans les différentes rencontres entre l'équipe palliative et le malade.

8.2.2. Une présentation « progressive »

Ainsi, les équipes de soins palliatifs rencontrées ne se présentent pas immédiatement sous cette dénomination, afin d'éviter que les malades soient angoissés par la représentation collective associant soins palliatifs et mort et/ou refusent cette prise en charge.

⁴¹² CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 204.

C'est ce qu'indique Vanessa, médecin en EMSP, qui fait le choix de présenter son équipe différemment, et ce, selon elle, pour le bien du malade qui non seulement serait alors moins angoissé, mais de plus serait plus susceptible d'accepter cet accompagnement :

« Et bien oui, parce que soins palliatifs c'est compris comme fin de vie, dans le grand public entre guillemets, ça veut dire ça. Si les oncologues disent, vous allez voir l'équipe de soins palliatifs, sous-entendu allait voir l'équipe de "vous êtes en train de mourir", ils ne vont pas venir ! Et s'ils viennent, ils vont être super stressés, alors que nous on est là que pour leur faire du bien. Ça commencerait très mal. Donc, on a décidé de ne pas procéder comme ça, dans l'intérêt du patient (...). ». Vanessa, Médecin en EMSP.

Il s'agit également, pour elle, de parvenir à créer une relation de confiance avec le malade afin de l'amener progressivement à la prise de conscience de ce changement de statut : *« donc on ne va pas mettre dans le titre un truc qui fait peur, alors que l'objet est justement de les amener à ce point d'arrivée, avec douceur, dans une équipe qu'ils connaissent, en qui ils ont confiance, et avec qui on peut discuter. ».* Vanessa, Médecin en EMSP.

Dès lors, afin de préserver les malades des dimensions anxiogènes véhiculées par l'usage du terme de palliatif mais également pour faire comprendre progressivement aux malades leur situation de fin de vie et de guérison impossible, les professionnels rencontrés développent différents types de discours. Certains choisissent avec attention et précaution les termes employés, comme cette infirmière qui indique accentuer des dimensions perçues comme positives - au travers des thématiques de confort, de soulagement, ou encore de soutien - et éviter les termes et formulations à portée négative ou anxiogènes :

« Souvent, quand on intervient auprès d'un patient qui vient d'avoir un diagnostic, péjoratif de son évolution de cancer avec l'apparition de métastases, on est très très prudent. On avance très prudemment pour ne pas lui prendre l'espoir tout de suite, d'un... de s'en sortir. Et c'est au fur et à mesure qu'on dit qu'on est une équipe de soins palliatifs. (...) Alors on essaie d'éviter déjà tous les termes qui sont négatifs, toutes les phrases comme "on ne voudrait pas que vous ayez mal", toutes les phrases donc avec "ne pas", etc. Ça on essaie d'éviter. On essaie aussi dans une première approche d'éviter le mot "mort". Par contre, on va expliquer notre rôle dans le sens du confort, du soulagement de la douleur, un soutien pour le moral, un soutien global. Et après on explique donc avec ce que nous dit le patient, ce qu'on peut faire et ne pas faire. ». Françoise, Infirmière en USP.

Certains encore font le choix de « diluer » le terme de palliatif parmi leurs autres compétences, telles que la prise en charge de la douleur. C'est ce qu'indique cette infirmière, précisant alors que ce mode de présentation permettrait aux malades de percevoir la pluralité des capacités des professionnels de ce type d'accompagnement :

« Même les médecins de l'équipe mobile, au début, ils se présentaient assez facilement comme relevant des soins palliatifs. Mais ils se sont rendus compte que ce n'était pas toujours aidant. Alors ils se présentent sous plusieurs casquettes, je fais partie de l'équipe douleur, des soins palliatifs, je suis médecin généraliste de formation, je donne des cours, etc. Donc le patient voit en face de lui un professionnel qui est en mesure d'offrir plusieurs choses. Il y a ce côté rassurant je pense. ». Brigitte, Infirmière en EMSP.

D'autres enfin choisissent de citer le terme de palliatif parmi leurs autres compétences non pas dans le but de présenter une équipe « en mesure d'offrir plusieurs choses » comme l'indiquait précédemment Brigitte, infirmière, mais afin de laisser les malades « piocher là où ils ont envie ». Dans le discours de cette psychologue, il s'agit particulièrement de ne pas brusquer des malades qui ne seraient « pas prêt à entendre » mais au contraire afin de les amener à comprendre progressivement qu'ils sont entrés en fin de vie :

« Après, moi je me présente comme tel, c'est plus facile, je dis d'emblée que je fais partie des deux équipes, soins palliatifs et oncologie. Et pour rassurer certains patients qui ne relèvent pas des soins palliatifs, je leur dis bien. Et quand il s'agit d'un patient en soins palliatifs, je ne dis rien. Je ne précise pas, après il pioche là où il envie de chez, avec ce qu'il sait de sa situation et en fonction de ce qu'il peut entendre surtout. Parce que parfois, certains patients entendent un moment donné, et puis n'entendent plus, se protègent de cette manière parfois. Donc on avance au rythme du patient. ». Laetitia, Psychologue en oncologie et en USP.

Plus largement, les discours des professionnels spécialisés dans l'accompagnement de la fin de vie mettent en avant le sentiment que les soignants du curatif ne parviennent pas à « passer la main » ou à expliquer aux malades le changement de prise en charge. Ils indiquent notamment qu'ils ne tiendraient pas assez compte de la subjectivité de leurs patients, de leur conscience de la situation et de leurs ressentis. C'est ce qu'exprime ce médecin, présumant un manque de communication et de proximité dans la prise en charge curative :

« En fait ça en dit long sur la communication avec le patient et puis d'arriver à bien parler autour de la maladie. On voit bien que les services où les collègues arrivent à dire soins palliatifs c'est qu'ils sont très très proches et ont beaucoup parlé avec le patient, ont bien

expliqué la maladie, et ont bien expliqué aussi ce que sont les soins palliatifs. Donc très souvent, nous ne sommes pas annoncés comme une équipe de soins palliatifs. ». Irina, Médecin en USP.

À l'inverse, le passage d'une prise en charge curative à palliative semble plus aisé, tant du côté du malade que de celui des soignants lorsqu'ils parviennent à communiquer autour de la maladie et de l'accompagnement approprié, mais aussi lorsque l'échec des traitements fait l'objet d'une reconnaissance assumée. Le discours suivant, extrait de l'entretien mené avec un médecin exerçant en oncologie, témoigne d'un passage entre curatif et palliatif initié par la demande d'un malade « *bien au clair* » et accepté par le soignant :

« J'en ai une, par contre elle était bien au clair, c'était un cancer de l'ovaire que je suivais depuis dix ans. Donc elle a été hospitalisée il y a quatre semaines, et là, là, de toute façon, elle m'a dit "je veux arrêter la chimio, tout ça", donc on en a bien discuté, avec son mari qui était présent aussi dans la chambre, elle a dit "moi je crois que ça ne sert plus à rien", j'ai dit "effectivement, oui, vous avez raison, au scanner de toute façon, on voit qu'il y a toujours de la carcinose péritonéale, donc oui, je ne pense pas que la chimio va vous apporter grand-chose, si ce n'est des effets secondaires". Donc elle a été hospitalisée, prise en charge en palliatif, et vous voyez en fait elle est décédée samedi, mais en fait elle nous parlait de sa fin de vie. Vous voyez, je suis allée la voir (...) et elle était sereine, elle m'a dit "là ça va, ma douleur est bien gérée, je suis bien", enfin voyez, et puis lundi matin, quand je suis revenue, je suis allée dans le service tout de suite et elle était décédée le samedi midi, quoi. (...) Mais ouais, je trouve que c'est... ça c'est bien passé. ». Julianne, Oncologue radiothérapeute.

Ce récit d'une demande de transfert vers une prise en charge palliative émanant d'une patiente ne reflète probablement pas la majorité des situations des malades engagés dans une trajectoire descendante. Du moins, dans le cadre de cette thèse, il fait figure d'exception. Mais il permet d'appuyer l'idée que l'information donnée au malade, alliée à une communication prenant en compte son ressenti, lui permet d'exercer son autonomie - ou du moins, nous le verrons par la suite, de se conformer aux rôles attendus des malades en fin de vie pris en charge dans un service de soins palliatifs. Ici informée de l'échec des traitements curatifs et consciente de son état se dégradant (condition de l'exercice premier de son autonomie), cette malade a été en capacité d'agir dans la prise en charge de sa pathologie (autonomie comme capacité) en demandant, au travers d'un échange avec son médecin et son conjoint, l'arrêt des traitements curatifs. Prise en charge dans un service de soins palliatifs, elle est décrite alors comme une malade « *sereine* » et développant un discours « libre » sur la maladie, s'adaptant alors aux

attentes (traitées dans les deux prochains chapitres) qui incombent au rôle de « mourant » en soins palliatifs (autonomie comme capacité de participation et d'action dans son milieu).

Chapitre 9.

La prise en charge palliative : le malade pensé comme acteur au cœur des soins

Les prises en charge palliatives se déploient sous différentes formes de structures ou de dispositifs. Certaines sont organisées au sein des institutions hospitalières (notamment les USP ou encore les Lits Identifiés Soins Palliatifs établis au sein de certains services). D'autres prennent place au domicile du malade (ce sont l'ensemble des soins palliatifs à domicile). Enfin, différentes formes d'accompagnement peuvent prendre en charge des malades hospitalisés dans un autre service (EMSP) ou, en ambulatoire, des malades résidant à leur domicile ou dans un lieu de vie médicalisé (notamment les EMSP et, dans certains cas, les LISP).

D'une manière générale, les soins palliatifs accueillent tout individu atteint d'une maladie incurable et dont le pronostic vital est en jeu. Or, « si dans le principe les soins palliatifs devraient s'adresser à tous, ils sont de fait quasi exclusivement réservés (...) aux cancéreux »⁴¹³. Atteints de cancers, les malades sont susceptibles de relever des soins palliatifs lorsque le cancer « échappe » (expression fréquemment utilisée par les soignants pour signifier le passage d'un cancer potentiellement curable au diagnostic d'incurabilité). Bien souvent, il s'agit de situations où l'échec des thérapies curatives est constaté au travers du développement et/ou de la prolifération de métastases, comme l'indique Françoise, infirmière : « *donc normalement un patient entre en soins palliatifs, en phase palliative, avec la présence de métastases.* ». Mais les critères d'incurabilité et de pronostic vital engagé ne suffisent pas à proposer à un malade une prise en charge par des professionnels spécialisés dans l'accompagnement de la fin de vie, « il faut y adjoindre une souffrance psycho-socio-familiale »⁴¹⁴. C'est ce qu'illustrent les propos de cette cadre de santé :

« Les unités de soins palliatifs ne sont pas là pour accueillir toutes les personnes qui vont mourir ! Elles sont là pour les patients qui ont des situations complexes, familiales, douleur, anxiété, des problématiques sociales, familiales. (...) Le critère d'admission en USP c'est une

⁴¹³ HIGGINS Robert William, « Le Statut de mourant, une place « impossible » » in BAUDRY Patrick, HIGGINS Robert William, RICOT Jacques (dir.), *Le Mourant*, Malesherbes, m-éditer, 2006, p. 17.

⁴¹⁴ SCHEPENS Florent, « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 161.

prise en charge complexe de la fin de vie parce que la situation est complexe, la situation clinique, une souffrance physique ou psychologique et puis des situations où c'est la famille qui est complexe. Qui complexifie la prise en charge. Ce sont ces critères-là. ». Clara, Cadre de santé en USP.

Mais en outre, les propos de ce médecin illustrent que cette « souffrance psycho-socio-familiale » doit avant tout faire l'objet d'une qualification de situation complexe et difficile à gérer par et pour l'équipe de référence (à l'inverse, cela explique également que certains malades ne se voient jamais proposer ce type d'accompagnement alors qu'eux-mêmes ou leurs proches en expriment la demande) :

« Alors, en fait, concrètement, dans le concret, je parle dans la pratique parce que sinon, dans la théorie ce n'est pas forcément ça. Mais dans la pratique, les équipes font appel à nous dès qu'elles rencontrent des difficultés pour le suivi d'un patient, que ce soit dans la communication avec lui, dans l'évaluation de sa douleur, dans le traitement de la douleur, dans les soins, l'offre de soins, si un patient refuse, si un patient est très renfermé, si un patient est agressif ou si un patient dit qu'il a mal et qu'ils n'arrivent pas à comprendre, à soulager, ou il dit qu'il a mal mais ne prend pas ses traitements. Vous voyez, des choses qui... Ou quand il y a des difficultés de communication avec lui, tout bonnement. Ou quand il y a des difficultés de communication et d'information avec la famille. Ou quand c'est trop douloureux pour l'équipe. Aussi. ». Karima, Médecin en EMSP.

Cette forme de « sélection » des malades permet aux équipes de soins palliatifs de remplir la mission qui leur est dévolue ; non plus soigner le malade mais soulager ses souffrances et l'accompagner dans l'appropriation de sa fin de vie et de sa mort. En effet, comme le rappelle Florent Schepens, « le bon patient en soins palliatifs n'est pas celui qui a la bonne attitude (faire en sorte, par exemple, que le patient coopère aux soins est du ressort du bon soignant). En revanche, c'est celui qui présente le bon état, c'est-à-dire celui qui correspond aux problèmes que les professionnels savent traiter, aux missions qu'ils se sont fixées »⁴¹⁵.

Nous analyserons dans un premier temps comment les soignants exerçant en soins palliatifs, rencontrés dans le cadre de cette thèse, définissent et conçoivent leur accompagnement. Plus largement, il s'agira de percevoir quelles sont leurs « missions », pour reprendre les termes de Schepens. Nous montrerons notamment que leurs discours s'inscrivent dans l'analyse faite par Castra d'une « nouvelle conception du “bien mourir” marquée à la fois par le projet de

⁴¹⁵ Ibid.

“resocialiser” la mort, et par la volonté affirmée de prendre en charge et d’accompagner au plus près l’expérience individuelle et intime de la fin de vie »⁴¹⁶. Dans un deuxième temps, il s’agira de mettre en avant comment, dans la pratique des soignants, ces objectifs sont modelés, ajustés et plus largement quelle est la place accordée aux malades et le rôle qu’ils endossent.

9.1. L’organisation de la prise en charge dans le modèle des soins palliatifs : favoriser une « bonne » fin de vie

Le modèle d’organisation des soins palliatifs revendiqué par les soignants rencontrés est structuré selon une triple dimension clinique, organisationnelle et éthique⁴¹⁷. Il est notamment construit « sur la base du double refus de l’acharnement thérapeutique et de l’euthanasie »⁴¹⁸.

9.1.1. Une dimension clinique

La dimension clinique renvoie à la prise en considération de toutes les souffrances que peut connaître le malade, souffrances physiques mais aussi psychologiques, sociales et spirituelles. Elle s’attache à « préserver la qualité de vie du patient, à soulager ses symptômes et à prendre en compte sa souffrance ainsi que celle de son entourage »⁴¹⁹.

C’est au travers de cet aspect qu’Alain, médecin en USP, envisage son activité. Il accentue une prise en charge globale, héritière du concept de « total pain » à l’origine du développement des soins palliatifs : « *la vocation qu’on poursuit, c’est de donner du confort à la personne, de prendre soin de toutes les dimensions médico-psycho sociales (...) C’est permettre un état de bien être, physique, psychique, social et spirituel.* Il précise l’importance de traiter, en premier lieu mais pas seulement, les souffrances physiques qui donnent au malade « envie de mourir »

⁴¹⁶ CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 5.

⁴¹⁷ LERT France, *Le développement des soins palliatifs dans les services hospitaliers. Étude de l’implantation d’une équipe mobile dans un hôpital universitaire parisien*, Rapport à l’Agence Nationale de Recherche sur le Sida, 1997 ; MOULIN Pierre, « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 58, 2000, p. 125-159 ; MINO Jean-Christophe, LERT France, « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences sociales et santé*, n°1, vol. 21, 2003, p. 35-64.

⁴¹⁸ HINTERMEYER Pascal, « L’émergence des soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, n°1, Vol. 25, 2010, p. 10.

⁴¹⁹ MINO Jean-Christophe, LERT France, « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences sociales et santé*, n°1, vol. 21, 2003, p. 37.

avant de détailler l'importance de considérer chacun des types de souffrances – psychiques, sociales et spirituelles - que peuvent rencontrer les malades :

« Physique, on a trop souvent bien évidemment résumé les soins palliatifs à la prise en charge de la douleur ou des autres inconforts physiques, nausées, vomissements, constipation, etc. Bien sûr tout ça c'est important parce que si le corps est souffrant, l'être ne peut pas s'exprimer. La douleur rend fou. La douleur rend dépressif, la douleur rend dément, la douleur donne envie de mourir. Donc bien sûr il faut s'attaquer à cet inconfort physique. Mais c'est aussi l'inconfort psychique. Si en fin de vie, je ne vois pas mes enfants ou si je suis fâché pour des bêtises, ou si j'ai quelque chose qui me pèse sur le cœur parce que je n'ai pas demandé pardon, bah je ne suis pas bien. C'est social, parce que si je n'ai pas de bien-être social, si je suis seul comme un con, j'ai beau être bien soulagé physiquement, avec des soignants qui font ce qu'ils peuvent... Mais les soignants n'ont pas vocation à remplacer la famille. Et puis spirituel parce que cette question de la fin de vie, elle expose finalement à la question du sens de ma vie. Qu'est-ce que j'ai fait de ma vie ? Quel sens je lui donne ? Est-ce que j'en suis propriétaire, locataire ? Quel bilan de vie je tire, est-ce qu'il est à la hauteur de mes espérances ? Est-ce que si c'était à refaire... ». Alain, Médecin en USP.

Cette infirmière, tout en exposant également son activité au travers d'une prise en charge globale, appuie également la nécessité de l'adapter à chaque malade, rappelant par-là l'objectif d'un accompagnement personnalisé et individualisé de la fin de vie :

« On gère au maximum de ce que l'on peut la douleur. Quand je parle de douleur, je parle de la douleur liée à l'inconfort du cancer, à la progression de la maladie mais aussi la douleur liée à tous les actes de soins qu'on réalise, la toilette, la prise de sang, voilà. Bon on n'est pas encore top sur tout ça, mais ça avance. Quand je parle de douleur, c'est aussi la douleur psychique, enfin voilà, l'anxiété, enfin tout ça qui est quand même majorée en fin de vie, exacerbée. Et puis qualité, c'est aussi offrir des soins qui soient sur le plan technique de qualité mais aussi sur le plan relationnel, de qualité, hein ? Être attentif à tel mode de fonctionnement d'un patient, de sa famille, de son entourage. ». Brigitte, Infirmière en EMSP.

9.1.2. Un modèle d'organisation pluridisciplinaire

Le modèle d'organisation qui en découle est celui de la pluridisciplinarité dans lequel, d'après les soignants rencontrés, chaque professionnel bénéficie d'une prise en compte de son avis. Ces déclarations corroborent les analyses de Schepens qui indique que « tous les soignants partagent

un même pouvoir : à un moment donné, leur capacité de savoir est identique car la seule façon de prendre soin du patient est d'avoir accès à son expérience subjective sur sa vie et la signification qu'il lui attribue (ses envies, telles que revoir un proche ou "mettre de l'ordre dans ses papiers"; ses craintes, comme mourir asphyxié ou l'impression d'abandonner ses enfants) »⁴²⁰.

C'est ce qui est revendiqué par cette infirmière, qui valorise une pluralité des regards (« *différents points de vue autour du patient* ») comme permettant une meilleure prise en charge des malades (« *une symbiose de toutes les idées, de l'imagination, des savoir-faire de chacun pour le bien du patient* »), et favorisant dès lors une fin de vie considérée comme « acceptable » :

« Et surtout au sein d'un réseau pluridisciplinaire, qui peut apporter sa spécialité auprès des personnes qui profitent du soin. (...) Pluridisciplinaire, c'est déjà au sein de notre équipe. On est deux infirmières, une psychologue et un médecin. Donc là on a déjà des différents points de vue autour du patient. Et après évidemment avec les équipes, comme l'HAD qui a des patients en soins palliatifs et on se rencontre souvent avec eux. Pour parler de ces situations-là, pour essayer d'améliorer le vécu de ces patients. (...) On est amené à travailler évidemment avec d'autres corps de métier, que ce soit l'assistante sociale, des kinés, des ergothérapeutes. Suivant le degré de nécessité. Donc on a des... Quand on a des patients jeunes, des pères de famille ou mères de famille qui n'ont plus... Qui ne remplissent leur rôle pour l'apport financier, il faut essayer de trouver des solutions. Des mères de famille qui n'arrivent plus à gérer leurs enfants au quotidien. Donc on est amené de voir avec les assistantes sociales. Pour les kinés, ça dépend des symptômes. L'ergo c'est des difficultés diverses... On traite... Chaque situation qu'on rencontre est unique et nécessite justement une symbiose de toutes les idées, de l'imagination, des savoir-faire de chacun pour le bien du patient. ». Brigitte, Infirmière en EMSP.

Outre intégrer le point de vue de chaque professionnel impliqué dans la prise en charge, les soignants rencontrés dans le cadre de cette thèse indiquent accorder également toute leur attention aux avis des malades et de leurs proches.

⁴²⁰ SCHEPENS Florent, « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 162.

C'est ce qu'indique ce médecin :

« J'aime cette image de la statue, pour être sûr d'avoir une bonne vision de la réalité, il faut la voir sous tous ses angles. Et bien il y a le malade lui-même qui se voit, comment il se voit le malade ? Qu'est-ce qu'il attend ? Il y a les spécialistes, les généralistes, mais il y a aussi la famille. Et de cet éclairage multi focal, on va probablement mieux percevoir la réalité et prendre une meilleure décision. ». Alain, Médecin en USP.

À son tour, Pierre, médecin en USP, appuie l'importance d'un éclairage sous différents angles, dont celui du malade et de ses proches, dans le but de recueillir le maximum d'informations nécessaires au « bon accompagnement » :

« En plus chacun a son observation, nous on voit le malade à l'instant T, même si on passe beaucoup de temps, ce n'est que un temps donné. Et une journée ça fait 24 heures, et à chaque moment il peut se passer des choses, donc c'est bien d'avoir le maximum d'infos avant de décider. De la part de tous les soignants, mais aussi de la famille du malade. Et le malade lui-même, aussi. Voilà, et donc... On partage voilà. ». Pierre, Médecin en USP.

9.1.3. La dimension éthique : le patient au centre du soin

Ces deux derniers extraits introduisent également l'idée d'un accompagnement individualisé et personnalisé des malades. Plus largement, ils s'inscrivent dans la dimension éthique de ce modèle de soins qui « implique de placer le patient au cœur du soin, de le considérer comme un sujet jusqu'à sa mort biologique, de promouvoir une approche globale de sa personne et d'adopter une attitude d'écoute et de respect de sa volonté tout en maintenant un refus clair de l'euthanasie »⁴²¹. De manière générale, tous les soignants rencontrés dans le cadre de cette thèse appuient l'importance de considérer le malade comme un acteur devant être associé à sa prise en charge. Mais, comme nous allons le voir au travers de ces extraits, la figure d'un patient « au centre des soins » ou « associé » à la prise en charge peut prendre diverses formes.

Certains soignants conçoivent principalement la figure du malade « au centre des soins » comme une manière de ne pas « déposséder » ce dernier de son individualité – intégrant ainsi les critiques adressées à l'égard d'une médecine toute puissante au sein de laquelle le malade est traité comme un objet de soin.

⁴²¹ MINO Jean-Christophe, LERT France, « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences sociales et santé*, n°1, vol. 21, 2003, p. 37.

Ainsi, pour Laetitia, psychologue, associer le malade lui permettrait de « se retrouver » dans la prise en charge proposée :

« Tout le temps associer le malade. Tout le temps. Même si c'est avec ses mots, avec sa manière, peu importe du moment que la personne est à peu près au courant de ce qu'on lui propose de vivre, et surtout elle s'y retrouve elle, que ça corresponde à ce qu'elle veut, à ses besoins. Parce que à la limite, le sens, d'un point de vue médical ou soignant, globalement c'est important, mais ce n'est pas le plus important. Le plus important, c'est qu'est-ce que la personne, elle, elle trouve comme sens à ce qu'on lui propose. Voilà. ». Laetitia, Psychologue en oncologie et en USP.

C'est également ce que revendique Irina, médecin en USP, précisant que c'est pour contrer une appropriation du malade par l'institution médicale qu'il est nécessaire de lui « rendre une place » au sein de laquelle il serait alors en position d'acteur et pourra être associé aux soins :

« Disons que pour nous, ça reste primordial de l'associer quoi. (...) Parce que parfois, on sait bien, hein ? L'hôpital, l'établissement, l'institution s'approprient la personne quoi. Donc... On essaie de lui rendre une place, parce que je trouve que ça aide beaucoup quand il se sent acteur quoi. ». Irina, Médecin en USP.

Pour d'autres soignants, il s'agit non pas seulement de permettre au malade de « se retrouver » dans la prise en charge proposée ou d'en percevoir le sens mais, plus encore, de recueillir sa volonté. À cet égard, cette infirmière illustre la figure d'un malade « au centre des soins » au travers d'une attention à ses demandes. Elle appuie également l'idée que c'est par la mise en place d'une « relation de confiance » entre soignants et soignés que l'accompagnement sera « respectueux » des demandes du malade :

« Le patient est même au centre des soins. On essaie justement le plus possible et le plus longtemps possible de recueillir sa volonté, pour savoir qu'est-ce que le patient souhaite, lui. Avec le temps et avec la mise en place de cette relation qui va être... Finir par une relation de confiance, on peut élaborer avec lui un plan de soins qui est vraiment respectueux de ce qu'il souhaite, lui. ». Françoise, Infirmière en USP.

Pour d'autres encore, il s'agit d'associer le malade à la prise de décision. Ainsi, Vanessa, médecin en EMSP, pointe l'importance de donner au malade la possibilité de se prononcer et de décider de certains aspects de l'accompagnement – lieu de la fin de vie, entourage, types de soins notamment. Il appuie également la nécessité de ne pas se substituer aux besoins du malade

mais de comprendre ses demandes, rappelant par là le principe d'une prise en charge personnalisée et individualisée :

« Donc ça je dirais, c'est un peu le plus important. C'est ça. C'est d'avoir une impression de rendre au patient la capacité de décider ce qu'il peut décider dans la prise en charge de sa fin de vie. (...) Sur son lieu de fin de vie, quel entourage, quelle médicalisation, quel degré de soulagement des symptômes (...). Donc le plus important, c'est de redonner la parole, la main, le pouvoir de décision aux patients (...). Éviter tout idéal de fin de vie, mais toujours essayer de comprendre celle qui est souhaitée par le patient. ». Vanessa, Médecin en EMSP.

Dans la pratique, la mise en application de ces principes (prise en charge de toutes les souffrances exprimées, pluralité des regards sur les besoins des malades et prise en compte de la volonté de ces derniers) - bien qu'ils soient exprimés avec des variations et des nuances - repose sur la participation et la coopération du malade. En effet, comme le rappelle Schepens, « encore faut-il que le patient réponde positivement aux attendus palliatifs, condition de sa bonne prise en charge : les personnes malades doivent faire entendre leurs angoisses (...). Le travail des soignants consiste alors à amener le patient à s'inscrire dans le cadre palliatif »⁴²². Dès lors, dans le cadre d'un accompagnement visant à favoriser le « bien mourir », la subjectivité des malades devient « un des supports privilégiés de l'activité déployée »⁴²³.

9.2. Travail des soignants, travail des malades : la subjectivité comme support d'action

Les entretiens et les observations réalisés m'ont permis de dégager deux thématiques de ce « travail des soignants »⁴²⁴, visant à favoriser la participation et la coopération du malade. Il s'agit, en premier lieu, de s'adapter aux rythmes du malade, entendons par là de respecter son

⁴²² SCHEPENS Florent, « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 160.

⁴²³ CASTRA Michel, « L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 2010, p. 16.

⁴²⁴ SCHEPENS Florent, « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 157-167.

point de vue sans lui imposer des informations qu'il ne serait pas prêt à entendre. La prise en compte de la subjectivité du malade est, dans ce cadre, indiquée comme essentielle par les soignants rencontrés. En second lieu, il s'agit d'aider le soigné à accéder à une prise de conscience concernant sa fin de vie et de lui permettre de se « l'approprier », notamment en favorisant des « projets de vie ». Cela implique des attentes précises vis-à-vis des malades, et notamment celles de se confier et de se dévoiler, conformément à « un modèle du bien mourir qui requiert la participation active du malade »⁴²⁵. Avant de nous attarder sur l'analyse de ces deux thématiques, relevons déjà une des principales difficultés à leur mise en œuvre, celle de la temporalité des trajectoires de maladie et, plus précisément, du moment de la mort. Ce dernier ne peut pas être connu avec certitude, bien que les soignants puissent percevoir les signes révélateurs de l'entrée dans une phase agonique. Or, face à cette incertitude, les soignants doivent parfois faire le choix de « hâter » la prise de conscience des malades, au détriment du « rythme » de ces derniers ; ou bien encore respecter le rythme de ces derniers, au risque de laisser la mort les « surprendre ». De fait, comme le rappelle Hintermeyer, « Avoir du temps est indispensable pour pouvoir s'adapter au rythme des personnes en fin de vie »⁴²⁶.

C'est ce que met en évidence Laura, psychologue, qui marque la difficulté de prendre en charge les malades lorsque ces derniers sont déjà avancés dans un processus de fin de vie :

« Ce qui est difficile, actuellement c'est d'être beaucoup interpellé, sollicité, moi et mon équipe, en toute fin de vie. C'est-à-dire qu'on a très peu de temps pour faire la rencontre des personnes, soit des patients, les personnes malades, soit leurs familles, soit des soignants, à ce moment-là de leur problématique de soin. (...) Et on est désolés, parce qu'on ne va pas faire de miracles, donc on sauve les meubles. Ça c'est une difficulté. ». Laura, Psychologue en EMSP.

⁴²⁵ CASTRA Michel, « L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 2010, p. 16.

⁴²⁶ HINTERMEYER Pascal, « L'émergence des soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, n°1, Vol. 25, 2010, p. 12.

Ou encore Brigitte, infirmière, qui indique l'importance « d'avoir le temps » pour permettre aux malades de « cheminer » dans la prise en de conscience de l'arrivée de la mort et de « l'apprivoiser » pour la « vivre au mieux ». Plus encore, elle appuie son récit au travers d'exemples de malades « surpris par la mort » qui lui apparaissaient « extrêmement angoissés » :

« Alors je vais revenir sur la question du temps, c'est avoir le temps. Le temps parce que finalement c'est tout un cheminement intérieur dont témoigne les patients. Et j'aurais tendance à dire aujourd'hui que ce qui m'a été témoigné c'est que c'était à la limite plus facile d'avoir le temps de regarder de regarder la mort en face, de l'apprivoiser et d'adapter ce qu'il y avait à vivre pour le vivre au mieux ce moment-là, cette approche de ce moment-là, parce que ce moment-là après, il n'est plus vécu à priori... C'est finalement ça qui aide. Par rapport à d'autres situations qui me paraissent beaucoup plus difficiles de patients qui ont été surpris par la mort, surpris par tout ce qui arrivait et dont ils prenaient conscience. Ceux-là en général, je ne me souviens pas qu'il y en ait eu de tranquilles, ils étaient tous extrêmement angoissés. Ceux qui sont surpris par la mort. ». Brigitte, Infirmière en EMSP.

Plus largement, l'ensemble des soignants du palliatif rencontrés dans le cadre de cette thèse mettent en évidence l'importance du « temps » de la prise en charge palliative en tant que processus permettant aux malades de « cheminer » pour atteindre une forme « d'acceptation » de la mort. Ils adoptent, à l'instar de nombreux professionnels des soins palliatifs, une « rhétorique psychologisante »⁴²⁷ inspirée des travaux de Kubler-Ross qui « constitue à la fois une grille de lecture des situations de fin de vie (qui donne lieu à un jugement ou une évaluation des malades) et en même temps une modalité de travail sur l'expérience des malades »⁴²⁸.

Ce médecin adopte cette grille de lecture et perçoit son activité comme ayant pour objectif d'aider les malades à franchir ces « étapes » :

« C'est clair qu'il y a les étapes classiques entre la colère, la dépression, le déni. Ce sont des étapes qui peuvent être enchaînées dans cet ordre-là ou des phases qui reviennent, on voit de tout. Et c'est à nous de nous adapter, de faire en sorte que certaines de ces phases, voilà quoi, soient dépassées. ». Irina, Médecin en USP.

⁴²⁷ CASTRA Michel, « Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire, l'affirmation de nouveaux modèles du « bien mourir » » in PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, p. 118.

⁴²⁸ *Ibid.*

Au contraire, pour cette psychologue, ces « étapes » constituent des mécanismes de défense sur lesquels il ne s'agit pas nécessairement d'agir mais plutôt de respecter via un « *temps psychique* » indispensable au malade :

« Déjà, il y a des mécanismes de défense pour se protéger, qui sont mis en place. Ils sont différents mais ils sont... Psychiques je parle, des défenses psychiques. (...) Toutes ces prises de conscience successives de la maladie grave jusqu'à une fin de vie, créent des chocs psychologiques, des traumatismes. Et face à ces chocs, il faut un temps psychique pour faire face. (...) Premièrement. Et deuxièmement, il faut du temps pour cheminer. (...) Donc il y a besoin d'un temps psychique. ». Laura, Psychologue en EMSP.

Qu'il s'agisse d'aider le malade à dépasser ces étapes (en s'adaptant à son rythme) ou de respecter ce temps psychique (en tenant compte de son cheminement), les soignants rencontrés dans le cadre de cette thèse appuient l'importance de se conformer au rythme du malade. Il s'agit, dans cette conception valorisant un malade « acteur » de sa prise en charge et de sa fin de vie, de l'amener à s'exprimer sur ses besoins et de dévoiler ses angoisses et ses souffrances, tout en tenant compte du rythme de son « cheminement intérieur »⁴²⁹. C'est sur ce point que va désormais se focaliser le propos.

9.2.1. Avancer au rythme des malades et respecter leur cheminement intérieur

Dans les premiers temps de la prise en charge palliative, les soignants œuvrent ainsi à mettre en place un travail relationnel où la « norme est celle de respecter le point de vue du malade et de ne pas lui imposer un pronostic qu'il ne serait pas "prêt à entendre" ». ⁴³⁰

C'est ce qu'exprime ce médecin, dont l'extrait fait écho à d'autres récits chez les soignants rencontrés. Il indique ainsi de son « devoir » de « tendre des perches » et de saisir celles que le patient formule, afin de ne pas anticiper les demandes de ce dernier qui « *va avancer à son rythme* » :

« Nous notre devoir, c'est de tendre des perches. Ils les saisissent, ils ne les saisissent pas. Ce n'est pas nous qui décidons de leur en parler, c'est eux qui décident de nous en parler. Et pour ça, il y a deux choses. Il faut d'abord donc parfois leur tendre des perches pour qu'ils nous en

⁴²⁹ OLLIVIER Florence, « La "bonne mort" : une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs ? », *Frontières*, vol. 20, n° 1, 2007, p. 36.

⁴³⁰ MARCHE Hélène, « Entre personnalisation et responsabilisation : le travail relationnel "sous pression" dans les soins oncologiques », *Quaderni*, 82, 2013, p. 57.

parlent, mais il faut surtout aussi savoir saisir les perches qu'ils nous tendent. C'est-à-dire que le patient, à travers des questions, à travers des non-dits, à travers des choses, va nous poser des questions. À nous d'y répondre avec tact, avec lucidité, avec honnêteté, mais aussi... La méthode des pas quoi... On avance en marchant. Il ne s'agit pas de lui dire le premier jour "vous allez mourir, votre espérance de vie c'est ça". Ce n'est pas ça qu'ils veulent entendre. (...) De toute manière, c'est lui qui est acteur, qui va avancer à son rythme. ». Alain, Médecin en USP.

Pour cet autre médecin, il s'agit également, par ce biais, de favoriser l'expression de la subjectivité des malades :

« On pose les questions et on arrive à ce que la personne dise "j'ai peur que...". (...) Parfois, c'est détourné. (...) Et moi, ça arrive aussi, en tout cas j'essaie, s'il y a une perche tendue par le patient, de la saisir. ». Karima, Médecin en EMSP.

Ainsi, dans l'objectif de rendre le patient « acteur » de sa prise en charge et de sa fin de vie, les soignants rencontrés indiquent ni « tout dire » ni « cacher » des informations mais s'adapter aux demandes exprimées sans les devancer. En outre, ils témoignent d'une volonté d'encourager l'expression des demandes des malades et, plus globalement, de favoriser le travail de cheminement intérieur⁴³¹ de ces derniers, sans pour autant le brusquer. Il s'agit ici de les amener, progressivement et non pas brutalement, à prendre conscience de la situation, c'est-à-dire de l'entrée dans les derniers temps de leur vie. De fait, alors que la prise en charge palliative n'est pas, comme lors des soins curatifs, axée sur une perspective de combat, elle reste toutefois liée – au moins, comme nous le verrons, pour un temps et sous certaines conditions – à la thématique de l'espoir.

Les soignants rencontrés expriment ainsi indispensable de respecter le rythme du malade en ne lui imposant pas des informations qu'il ne serait pas prêt à entendre. Dans ces situations, il s'agit bien souvent de maintenir l'espoir que conserve un certain nombre de soignés lors de l'entrée en soins palliatifs.

⁴³¹ OLLIVIER Florence, « La "bonne mort" : une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs ? », *Frontières*, vol. 20, n° 1, 2007, p. 36.

Pour Irina, médecin, « l'espoir de guérison » est un mécanisme de défense à respecter, du moins lorsqu'il « fait du bien aux malades » :

« On tient en compte aussi des situations comme ça où les patients ont besoin de garder un espoir, et un espoir de guérison je parle bien (...) c'est de l'humain à l'humain, il y a des choses qui sont soulevées, il y a la perception de ça, de ce que les gens entendent, qu'est-ce qu'ils entendent, jusqu'où ils sont prêts à pouvoir entendre et accepter. Ces limites-là, c'est vraiment de l'humain. La plupart du temps, c'est un mécanisme de défense qui fait du bien, qui protège. Si c'est fait dans le sens-là, ces mécanismes sont en place et il faut les respecter. Car ils font du bien aux malades. Par contre, si le discours n'est pas en phase... si le patient en souffre, s'il est encore en souffrance, se fait du mal, il faut qu'on intervienne. ». Irina, Médecin en USP.

Pour Laetitia, psychologue, rapportant le discours qu'elle tient à d'autres soignants, il ne s'agit pas de maintenir l'espoir de la guérison qui est « impossible ». Mais il convient toutefois de prendre en considération les malades dont le cheminement s'appuie sur l'espoir d'un « mieux » même si ce dernier est provisoire et de s'y adapter :

« Et quand on a des médecins qui disent “mais plus j'avance, plus j'ai de connaissances mais moins j'ai l'impression de leur laisser l'espoir”, je dis “mais l'espoir de quoi ? Tu sais ce n'est pas l'espoir de guérir qu'ils te demandent parfois, c'est l'espoir d'un mieux, d'une stabilisation, d'un confort un peu récupéré. Ils ne te demandent pas forcément l'impossible, de les guérir. Ce n'est pas ça qu'ils demandent”. Et ça, il y a des patients qui cheminent comme ça, et il faut que nous, soignants, on soit capables de dire les choses au fur et à mesure. ». Laetitia, Psychologue en oncologie et en USP.

En ce sens, les propos de Pierre, médecin, rejoignent cette idée, valorisant une « espérance raisonnable », adaptée à la situation du malade :

« Cette annonce du diagnostic, cette annonce du pronostic, cette annonce des difficultés, on va se donner du temps. Il faut toujours laisser une porte de sortie au malade, il faut toujours laisser une porte d'espérance au malade, une espérance raisonnable... Quand on sait qu'il va mourir dans les trois mois, et encore la médecine peut se tromper, on ne va pas l'inviter à avoir des projets à 10 ans ! Mais on l'invitera quand même à avoir des projets. L'être humain a besoin d'espérer. ». Pierre, Médecin en USP.

Deux situations observées au sein d'une unité mobile de soins palliatifs, présentées et commentées ci-après, illustrent la mise en application de ces idées :

Notes de terrain : Madame Anton a 72 ans, elle est atteinte d'un cancer du sein à un stade avancé. Le médecin des soins palliatifs, David, m'indique que Madame Anton vit seule et que malgré des sœurs « *très présentes pour elle* », elle a dû quitter son domicile pour un séjour « *provisoire* » en maison de repos médicalisée. Lorsque nous entrons dans la chambre, Madame Anton est assise sur une chaise, tenant son dossier médical entre ses mains. Durant l'auscultation elle relate des « *améliorations* », selon ses propres termes, de son état de santé (elle indique se sentir « *mieux* », ne plus avoir certains symptômes depuis la mise en place d'un nouveau traitement). Puis, elle interpelle David sur son pronostic, sans pour autant lui poser de questions directes, notamment en lui indiquant qu'elle aimerait interroger son oncologue référent sur son « *pronostic* », ses « *chances de guérison* » ou encore « *le temps qu'il reste* » mais que ce dernier ne lui « *dit pas grand-chose* ». David lui indique ne pas pouvoir « *répondre à la place du docteur X* ». Elle reste un temps silencieuse avant de demander s'il existe une possibilité pour que « *la chimio et les autres traitements* » aient fragilisé son état de santé général. David lui répond que « *c'est une possibilité, en effet* ». Madame Anton ajoute qu'elle « *sait* » que la tumeur « *est inquiétante* ». Une fois encore, David acquiesce, mais sans pousser plus loin les propos de la malade qui semble alors réfléchir. Après quelques instants de silence, il lui demande si elle souhaite « *rentrer à la maison* ». Elle répond vouloir rentrer chez elle mais être inquiète pour son cœur car elle pense faire de l'arythmie. David s'engage à prendre un rendez-vous pour lui faire réaliser un examen cardiaque, en lui indiquant qu'ils pourront reparler d'un éventuel retour à domicile lors de leur prochain rendez-vous. Madame Anton acquiesce.

Dans cette première consultation, si les questionnements de Madame Anton tournent autour de son pronostic, ils ne sont pas directement adressés à David. En effet, à aucun moment, elle ne requiert directement son opinion, puisqu'elle indique en permanence vouloir interroger à ce sujet « son » oncologue. David, en indiquant ne pas pouvoir « *répondre à la place du docteur X* », se conforme à la fois à l'exigence de ne pas devancer la demande de la malade (elle ne sollicite pas son avis personnel) et à la fois à celle de lui « *tendre une perche* » : il n'indique pas ne pas pouvoir se prononcer lui-même mais bien l'impossibilité de le faire « *à la place de* ». De plus, sans imposer de changement de sujet, il laisse le silence s'installer, ce qui permettrait à Madame Anton de préciser son questionnement et de requérir l'opinion de David – ce qu'elle ne fait pas. Cette exigence de ne pas anticiper les demandes et de respecter le rythme de la

malade se retrouve également dans la suite de la consultation. Lorsque, après avoir exposé des « améliorations » de son état de santé, Madame Anton demande si les traitements suivis ont pu fragiliser son état général, David indique avec nuance « *c'est une possibilité en effet* ». S'il répond ici bien à la demande de la malade (cela apparaît en effet comme une possibilité réelle puisque les traitements tels que la chimiothérapie fragilisent l'organisme), il soulève également et indirectement les « autres » possibilités et notamment celle d'une progression ou d'une aggravation du cancer. Madame Anton semble bien le percevoir en ce sens puisqu'elle ajoute savoir que sa tumeur est « *inquiétante* ». Après un silence laissant à Madame Anton le temps d'intégrer cette information qu'elle a formulée elle-même sur la gravité de sa maladie, David lui tend une nouvelle perche en la questionnant sur son désir de retourner à domicile. De fait, il l'incite à se projeter sur son avenir à plus ou moins long terme et à la prise en charge de sa fin de vie. Si Madame Anton répond positivement à l'idée d'un retour à domicile, elle repousse toutefois ce projet en formulant une inquiétude pour son cœur, qu'elle n'avait pas indiqué précédemment. À la suite de cette rencontre, David m'indique que, selon lui, la patiente est « consciente » de la gravité de sa situation mais qu'elle a « besoin » de s'accrocher à l'espoir d'une amélioration et qu'il n'est pas nécessaire de « brusquer » son cheminement.

L'observation de la consultation de Madame Balzac, présentée ci-dessous, rejoint les conceptions de respect du rythme du malade et de maintien de l'espoir, en intégrant également l'exercice de l'autonomie du malade comme capacité de décision et de maintien dans ses rôles sociaux.

Notes de terrain : Madame Balzac a 28 ans. Elle est atteinte d'une tumeur « *au cerveau, c'est diffus, on ne peut pas opérer, on ne peut plus rien sur le plan curatif. On a essayé tous les traitements, elle le sait (...) elle était assez dépressive la dernière fois, c'est une situation difficile, elle est jeune et a un petit garçon de 5 ans* » m'indique le médecin des soins palliatifs, Matthieu, en préambule de la visite à cette patiente. Lorsque nous entrons dans la chambre, Madame Balzac est très souriante. Matthieu lui demande comment elle se sent depuis la dernière rencontre. Elle explique être « *déterminée à continuer à vivre* » et relate un peu son quotidien depuis la dernière rencontre (son récit est principalement orienté sur ses responsabilités familiales et valorise notamment son « rôle de mère » qui lui tient particulièrement à cœur). Elle fait également un récit de l'évolution, depuis la dernière consultation, de sa situation à Matthieu. C'est elle qui « mène » l'entretien, elle se montre très précise et son récit est marqué par une connaissance et une expertise acquise au travers de son expérience (noms des médicaments, temporalités des soins, association de molécules utilisées,

types d'effets secondaires, etc.) et demande si « *on ne pourrait pas réessayer ce qui n'a pas marché ?* ». Matthieu souhaite d'abord entreprendre un examen médical (lors duquel je sors de la chambre). Il me rejoint ensuite et m'indique que nous allons aller voir l'oncologue référent de Madame Balzac car « *elle insiste pour continuer un traitement* ». Les deux médecins s'accordent sur le fait que Madame Balzac est « *très demandeuse d'un traitement* » et « *pas prête à lâcher* ». Ils décident de « *refaire un essai* » avec un traitement « *même s'il n'y a plus d'espoir sur le plan curatif* ». Nous retournons tous les trois faire part de cette décision (c'est l'oncologue référent qui transmet cette annonce) à Madame Balzac qui se montre satisfaite. En fin de consultation, l'oncologue lui demande si elle continue à conduire, et la réprimande gentiment lorsqu'elle acquiesce. Elle lui rétorque alors qu'elle ne se « *permet de conduire que sur des petits trajets, sur route tranquille* » et ce uniquement lorsqu'elle se sent « *bien* ». Elle appuie son propos par l'importance de continuer à remplir son rôle de mère. Elle ajoute, en guise de conclusion à la conversation, que c'est « *essentiel pour continuer à vivre* ».

Dans cette seconde consultation, Madame Balzac, qui était présentée par Matthieu, en amont de la rencontre, comme « *assez dépressive* » à la dernière consultation, se montre très souriante et revendique être « *déterminée à continuer à vivre* ». Par la suite, il m'indiquera que Madame Balzac « *a fait du chemin depuis la dernière fois* ». Selon lui, elle a « *passé un cap* » et il s'agit de « *soutenir son cheminement* ». Dans cette situation, accéder à sa demande de « *réessayer ce qui n'a pas marché* » n'est pas vu comme un déni de la gravité de la maladie mais bien comme un moyen de soutenir l'espoir – de « *continuer à vivre* », pour reprendre les termes de la patiente. Ce besoin exprimé par Madame Balzac s'exprime particulièrement, tout au long de son récit, au travers d'une tentative se maintenir dans son rôle de mère.

À cet égard, certains soignants rencontrés témoignent de la continuation des traitements normalement à visée curative (lorsque le patient est demandeur et que cela ne met pas en danger son pronostic vital immédiat). Leurs récits mettent particulièrement en avant les thématiques de l'espoir et du respect du rythme du malade. C'est ce qu'exprime Vanessa, médecin, mettant en avant un moyen de calmer ses angoisses sur la fin de vie et de maintenir un espoir :

« *Les chimiothérapies sont souvent arrêtées, ou alors il reste un petit peu de chimiothérapie orale ou de radiothérapie, mais souvent auxquelles personne ne croit, ni oncologue, ni le patient, mais ça fait partie de, pour certains patients, qu'ils sont non pas dans un déni mais dans une dénégation, qui savent qu'ils ne vont pas vivre longtemps, mais qui ne veulent pas nécessairement le dire, en parler, baisser les bras, qui veulent avoir un petit espoir. C'est pas forcément une dénégation, c'est aussi une espèce de pensée magique, si j'ai encore un peu de*

chimio, on ne sait jamais, ça peut marcher quand même. C'est une espèce de pansements sur l'anxiété, l'angoisse de la fin de vie qui est absolument naturelle. Donc comme ce traitement n'est pas toxique, que c'est par comprimé, que ça n'entraîne pas de douleurs et de difficultés pour l'administration, souvent la chimiothérapie orale est poursuivie. Jusqu'à quelques semaines, ou quelques jours du décès. Tout le monde s'en fiche, quoi. ». Vanessa, Médecin en EMSP.

En outre, elle indique que, par ce biais, le rythme du malade est respecté (on ne lui impose pas une information qu'il ne serait pas prêt à entendre) tout en favorisant le cheminement du malade (qui comprendrait alors « naturellement ») :

« Ça évite d'avoir un procédé, à ce qu'on appellerait l'annonce de l'arrêt des traitements spécifiques. Parce que l'annonce des traitements spécifiques n'a plus réussi, celle qui n'a pas lieu. Et qui se fait comprendre naturellement par le fait que le projet de soins se détache petit à petit de l'évaluation de l'efficacité de traitement à la prise en charge des symptômes et de la qualité de vie. Et donc très naturellement, tout le monde comprend. Il n'y a pas besoin d'en faire une annonce, avec le stress que ça peut provoquer derrière. ». Vanessa, Médecin en EMSP.

Cette psychologue témoigne à son tour d'un « soutien psychique » apporté par ces traitements à visée normalement curative, qui permettrait au malade de ne pas se sentir « abandonné ». Son récit illustre la thématique du respect du rythme du malade (« *de quel droit on oblige un patient à entendre ce qui est in-entendable ?* »), de son cheminement intérieur (en ne cherchant pas à le faire « accepter de mourir »), et du maintien de l'espoir (« *On ne dit pas "quand" ça ira mieux, mais "si" ça va mieux, pourquoi pas* ») :

« Comme certains patients qui vont avoir des chimio palliatives, on sait qu'il n'y aura aucun gain, même pas au niveau de, de, de rien ! Mais c'est un confort psychique, sinon, le patient a l'impression d'être abandonné, et là, ça peut créer des angoisses terribles. Donc moi je dis, de quel droit, parce que c'est pareil, il faut que le patient comprenne où il en est. Parce que de quel droit on oblige un patient à entendre ce qui est in-entendable ? "Mais il faut qu'il accepte", bah non, je ne crois pas qu'on puisse demander aux gens d'accepter d'être malade, d'accepter de mourir. Il apprend à vivre avec le moins difficilement possible. Après si pour lui c'est in-entendable, et bien c'est in-entendable. Si il vous dit que demain il va aller skier, on ne va pas alimenter ça en disant "oui, demain vous aller skier" mais plutôt "effectivement, si demain vous allez mieux, pourquoi pas ?". Le "si", le "si" qui sauve. On ne dit pas "quand" »

ça ira mieux, mais "si " ça va mieux, pourquoi pas. Ce n'est pas casser les désirs, mais ce n'est ni un non, ni un oui. On avance au rythme du patient. ». Laura, Psychologue en EMSP.

Toutefois, les récits des soignants mettent en avant comment il leur paraît parfois nécessaire de « brusquer » le rythme de certains malades, lorsque les demandes de ces derniers ou l'expression de leurs subjectivités apparaissent aux professionnels en décalage avec la réalité. Pour reprendre les termes de la population rencontrée pour cette thèse, les malades « qui n'avancent pas » ou qui développent des discours qui « ne sont pas en phase » nécessitent d'être « réajustés » dans un cheminement « adapté ». À cet égard, Marche indique : « dans la pratique de l'accompagnement, si un malade est perçu par l'équipe comme étant engagé dans une perspective de guérison, il faudrait idéalement éviter de modifier sa perception d'une manière trop brutale. (...) Cependant, dans les cas où il y aurait un trop grand décalage entre le projet de soins de l'équipe et les attentes du patient, et avant que la prise en charge ne prenne des allures d'acharnement thérapeutique, un travail de mise en forme des perceptions profanes devient urgent et nécessaire »⁴³².

Le récit ci-dessous illustre comment ce médecin entreprend de réajuster une malade perçue comme « en décalage » avec ce qui devrait être le cheminement « adapté » :

« Cette dame, elle voulait partir ensuite avec son mari, en Suisse. Et on est en novembre, un truc comme ça. Et la Suisse c'était pour le printemps. Et elle me le disait, et j'avais qu'une seule envie, c'était juste lui dire d'y aller, de lui dire barrez-vous tant vous pouvez marcher, allez en Suisse, avec votre mari, allez voir la neige (...) Je lui dis « mais vous savez c'est joli, aussi sous la neige ». « Ah, vous avez raison c'est joli ». Et elle s'est tu, parce qu'elle savait très bien ce que ça voulait dire, mais voilà. Et j'avais eu du mal à lancer cette phrase, mais en même temps, je me souviens, j'étais frustrée, j'avais envie de lui dire, « mais allez-y tant que vous pouvez, ça ne va pas durer! ». Parce que si elle attendait encore... ». Audrey, Médecin en EMSP.

Ce dernier extrait d'entretien met en évidence – outre les tentatives des soignants pour réajuster le malade au cheminement souhaité – l'importance de soutenir ou d'initier des « projets » avec les malades. En effet, dans l'objectif de prendre en charge toutes les souffrances des malades et de favoriser une fin de vie « sereine », les soignants indiquent œuvrer à « restaurer le sens de

⁴³² MARCHE Hélène, « Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie : la gestion sociale des incertitudes », in PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, p. 149.

l'existence », ce qui passe bien souvent par la réalisation de « projets », tels que ceux visant à maintenir, au moins symboliquement, les malades dans leurs rôles sociaux (comme on en a eu une illustration avec la situation de Madame Balzac, et sur lesquels je reviendrai plus précisément dans le prochain chapitre).

9.2.2. Restaurer le sens de l'existence et favoriser les « projets » : un travail fondé sur l'expression de la subjectivité des malades

L'annonce du diagnostic d'incurabilité et du pronostic vital engagé, et plus globalement leur intégration dans le cheminement intérieur du malade, peuvent faire surgir un certain nombre d'angoisses relatives à la mort, par exemple à son déroulement ou encore à l'anticipation de souffrances. En outre, la présence de douleurs physiques ou encore les signes d'une dégradation du corps (de son image, de sa vitalité et de ses compétences) peuvent également amener le malade à comprendre, progressivement, que sa mort approche. Cette prise de conscience peut alors conduire à une « perte du sens de l'existence chez les patients »⁴³³. Le modèle de prise en charge palliative valorisé par les professionnels rencontrés dans le cadre de cette thèse est construit en opposition à l'alternative de l'euthanasie. Il vise particulièrement à maintenir et à restaurer le sens de l'existence des malades et à calmer leurs angoisses et souffrances.

« Trouver du sens » dans l'expérience de la fin de vie est ainsi indiqué comme indispensable pour « soutenir l'envie de vivre » :

« Alors un point que j'ai déjà cité, comme ça il sera fait, c'est la question du sens. C'est trouver du sens à ce qu'ils vivent, c'est extrêmement important pour sa vitalité. Pour soutenir son désir de vie, soutenir ses projets, soutenir l'envie de vivre. On a envie de vivre quand on trouve du sens à sa vie, même si c'est une vie limitée, même si on sait que c'est une vie qui aura une fin. ».

Laetitia, Psychologue en oncologie et en USP.

Dans cet objectif, les soignants rencontrés indiquent s'appuyer sur la subjectivité des malades, sur l'expression de leurs besoins, qu'ils saisissent au travers de leurs gestes et de leurs paroles. On l'a vu précédemment, ils mettent en avant un accompagnement au sein duquel le ressenti du soigné, et plus largement, la représentation qu'en ont les professionnels, est essentiel. Indispensable à prendre en considération pour l'aider à « cheminer » progressivement et à appréhender peu à peu son statut de malade incurable, il l'est ainsi également lorsqu'il s'agit

⁴³³ SCHEPENS Florent, « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 163.

d'agir sur ses souffrances et de maintenir un « élan de vie ». Ce raisonnement se reflète également dans les analyses d'Émilie Legrand, qui indique : « le travail des professionnels en soins palliatifs est centré sur l'audition du patient et, plus exactement, sur l'écoute de la subjectivité et de la plainte du malade. (...) La coopération du malade est d'autant plus nécessaire dans ce mode de fonctionnement où le travail sur le corps, habituellement pourvoyeur de nombreuses informations sur le confort du patient, est inexistant »⁴³⁴. Si la spécificité du terrain de Legrand l'a conduit à axer sa réflexion sur la prise en charge de la douleur physique, son affirmation est également pertinente, pour le terrain de cette thèse, à l'égard de l'ensemble des souffrances (physiques, mais aussi psychologiques et sociales) que peuvent rencontrer les malades engagés dans le processus de fin de vie. En effet, dans la plupart des situations, elles ne peuvent être prises en compte par les soignants qu'au travers de l'expression de la subjectivité et de la parole des malades « car la seule information dont ces professionnels disposent est celle que le malade accepte de leur délivrer »⁴³⁵.

C'est ce que souligne Karima, médecin, précisant « avoir besoin » de la parole des malades car ce sont eux qui « savent » ce qui « se passe en eux ». Dans cette perspective, elle valorise la figure d'un malade acteur de sa fin de vie, qui est « associé » en exprimant ses préférences :

« Et moi je dis toujours que j'ai besoin de la personne pour le soigner, que je ne peux pas soigner toute seule, que je ne connais pas tout et que j'ai besoin qu'il me dise, j'ai besoin qu'il soit d'accord et que s'il n'est pas d'accord, à moi de faire autrement (...) J'associe toujours. Mais de toute façon, je pense que globalement, dans tout le travail du médecin, quand on est soignant c'est important d'associer la personne, quoi. Parce que, je leur dit que ça se passe en eux, et que peut-être il y a des choses qu'ils savent mieux que moi. ». Karima, Médecin en EMSP.

Les soignants rencontrés indiquent agir selon une « pratique du sondage ». Cette catégorisation de leur activité (nommée ainsi d'après leurs propos) vise à déterminer les besoins du malade relatifs à toutes formes de souffrances qui pourraient être ressenties – souffrances, on l'a vu, aussi bien physiques que psychologiques, sociales et existentielles. Elle traduit également des tentatives pour distinguer ce qui relève des besoins réels des malades de ce qui concerne le ressenti des soignants. C'est cette pratique que valorise ce médecin, à la fois pour recueillir les

⁴³⁴ LEGRAND Émilie, *Servir sans guérir. Médecine palliative en équipe mobile*, Paris, Éditions EHESS, 2010, p. 73.

⁴³⁵ *Ibid.*

demandes des soignés mais aussi pour limiter le risque de mésinterprétation que pourraient en avoir les professionnels :

« Moi je pense qu'il y a quand même un élément-clé pour faire cette différence entre ce qu'on ressent et ce qui est vrai, c'est le sondage, le sondage, le sondage. (...) Pour limiter la part de flou entre notre interprétation et ce que pense le patient, c'est le sondage. Faire parler, essayer, tout en étant pas trop intrusif, mais essayer toujours de faire préciser au patient ce qu'il ressent. Ce qu'il sait, ce qu'il veut savoir, en posant des questions, en le faisant un peu parler. Voilà. En l'observant, parce que des fois la communication non verbale du patient traduit des choses. Voilà, une même phrase quand elle est dite avec beaucoup d'émotion ou avec un calme olympien, elle n'a pas le même sens. Etc., etc. ». Vanessa, Médecin en EMSP.

En outre, les soignants mettent en avant la nécessité de s'appuyer sur les dires du malade et l'expression de sa subjectivité non seulement pour déterminer ses besoins (exprimés par le malade ou ressentis par les professionnels) mais également pour mettre en place des projets visant à y répondre. C'est ce qu'indique Irina, en illustrant notamment comment, au travers de cette « pratique du sondage », elle œuvre à déterminer un « projet » auquel est associé le malade :

« C'est-à-dire qu'il s'agit de faire un projet à partir de l'évaluation du malade, de ses besoins, c'est-à-dire quelque part de percevoir par cette évaluation et de demander au patient, c'est quoi son projet ? Et le construire avec lui, est-ce que vous êtes d'accord pour faire ça ? Que le projet c'est ça ? Comment vous voyez les choses, et comment vous voulez que je vous aide à mettre en place ? ». Irina, Médecin en USP.

Plus encore que répondre aux besoins des malades, ces projets sont également indiqués par les soignants servir à favoriser un désir de vivre. Accorder à un malade demandeur la poursuite de traitements curatifs (comme nous en avons eu une illustration avec la situation de Madame Balzac), ou encore développer en accord avec le malade un projet de retour à domicile (comme amorcé dans la consultation de Madame Anton) peuvent aider à soutenir ou maintenir cette volonté de vivre. Mais des projets d'un ordre tout autre que médical ou associés à la prise en charge peuvent être primordiaux pour les malades.

À cet égard, ce médecin témoigne d'une diversité de besoins exprimés par les malades (relatifs à des événements de leur vie personnelle ou encore de leurs habitudes de vie). En outre, il précise que les soignants développent « *une extraordinaire source de créativité* » pour soutenir ces projets afin d'aider les malades à « *ne pas perdre l'élan de vie* » :

« Des choses vont devenir encore plus importantes pour eux, voire essentielles. Un mariage à venir d'un enfant, une naissance à venir d'un petit-enfant, voilà, des choses de la vie encore une fois. La possibilité de voir son chien à l'hôpital. C'est compliqué, normalement ça ne se fait pas. Une source extraordinaire de créativité est possible dans ces cas-là, si on les soutient. Une envie de fumer inatteignable, qu'on ne peut pas éteindre (elle rit), y compris avec toutes les interdictions qu'on connaît. Et sans tricher. Donc avec des soignants qui vont prendre dix minutes voire un quart d'heure pour prendre un lit, le mettre dans l'ascenseur et descendre dehors pour permettre à un patient de fumer avec son lit. (...) Et toutes ces choses-là, toutes ces choses, voilà, ils sont en vie, et ils vont parfois se battre pour une cigarette. Ce n'est pas qu'un détail, ça prend une ampleur incroyable. (...) Voilà. Des choses aussi simples que ça. Alors et en général, du coup, ces patients quand ils ont retrouvé cet élan de vie... Parce qu'il s'agit de ça, comment ne pas perdre l'élan de vie. ». Karima, Médecin en EMSP.

C'est également ce qu'indique Laura, psychologue, en invoquant « l'ingéniosité » dont peuvent faire preuve les acteurs afin de favoriser des projets qui redonneraient aux malades une « pulsion de vie » :

« Et je vous promets que le soignant dans ce cas-là, il va trouver le temps, même si c'est deux minutes, pour téléphoner à l'autre bout de la France pour savoir s'il serait possible éventuellement d'accueillir un patient pour qu'il puisse aller retrouver ses enfants et être, pendant une semaine, plus proche de ses enfants. Tout le monde va déployer des trésors d'ingéniosité extraordinaires et trouver le temps de le faire, alors qu'il n'y a pas le temps. Parce que ça va redonner de l'élan à tout le monde. La concession de Freud, la pulsion de mort, en synthétique je m'excuse, ce moment finalement, la vie s'arrête, on est dans un stand-by, ça peut devenir mortifère. Ça peut être source de pauses de ressourcement pour des personnes en fin de vie, qui n'ont plus... Qui ont à faire face justement à ces pulsions qui poussent... On va plutôt vers la pulsion de vie, l'élan de vie, c'est ce qui nous redonne de la vie, nous nourrit psychologiquement. Donc ça c'est important. ». Laura, Psychologue en EMSP.

Toutefois, cela nécessite évidemment de parvenir à saisir les besoins « réels » des malades, ce que ne réussissent pas toujours les professionnels. Outre vis-à-vis de malades ne pouvant plus communiquer (ce qui est un autre aspect des difficultés rencontrées par les soignants, pour mettre en place un accompagnement personnalisé du malade dans lequel il serait acteur, et vis-à-vis duquel ils développent d'autres stratégies⁴³⁶), on peut relever trois types de problématiques. Tout d'abord, il apparaît toujours possible que les malades, pourtant dans un premier temps favorables à la poursuite d'un projet particulier, se rétractent voire s'y opposent par la suite. C'est ce que ce médecin met en évidence, indiquant alors la nécessité pour les professionnels de « se réajuster » aux nouvelles demandes formulées :

« Donc après, il faut sans arrêt se réajuster à là où en est la personne, parce que aujourd'hui il va nous dire je ne sais pas quoi qu'il n'a pas fait, qu'il aimerait faire, et nous on va se dire "on va essayer qu'il le fasse", mais demain ça ne sera plus ça, ce sera autre chose. Donc voilà, je dirais qu'on voit au jour le jour avec la personne, on ne peut pas... Il faut s'ajuster à la personne. ». Pierre, Médecin en USP.

Ensuite, les soignants expriment des complexités rencontrées à l'égard de malades jugés, par exemple, « peu communicants », « verrouillés » ou « pas prêts »⁴³⁷. Ce médecin explique ainsi comment les malades « *pas communicants* » ou qui ne dévoilent pas leurs ressentis et besoins autres que dans le cadre d'une « *prise en charge purement médicale* » sont sources de difficultés dans la perspective d'un accompagnement où le soigné est considéré comme un acteur et doit être associé :

« Ça arrive aussi des patients qui ne sont pas comme ça, avec qui on n'arrive pas à dépasser la prise en charge purement médicale, celle des symptômes, des souffrances physiques. Et si on essaie d'aller plus loin, sur ce qu'ils veulent, qui se ferment. Ou même, des qui d'une manière générale ne sont pas communicants. (...) Et là pour le coup, pour des personnes comme nous,

⁴³⁶ Cette spécificité n'étant pas l'objet principal de ma réflexion, illustrons simplement une « stratégie » mise en place par Laura, psychologue exerçant en EMSP, qui se forme à l'hapto psychothérapie : « *Une des difficultés, c'est de rencontrer des personnes qui n'ont plus accès à la parole. Au verbe. (...) Donc en ce moment je suis une formation en hapto psychothérapie. Et je suis toujours en peine, et c'est normal, c'est la vie, mais ça me donne une approche autre et ça me permet d'accompagner même les personnes qui parlent autrement, dans une présence que je peux proposer, dans une relation affective respectueuse, qui peut apaiser un peu. Par des contacts aussi. Qui permet de réduire les angoisses, de reconforter, d'aider à la confiance, à l'estime de soi, de quelque chose de beaucoup plus sécurisant, même sans les mots. Alors c'est une approche beaucoup plus épurée, plus simple mais qui visiblement a des impacts parce que j'ai rencontré des personnes en toute fin de vie, qui avait de moins en moins la parole, et j'ai pu constater que visiblement ça permettait un certain apaisement, même si ce n'est pas un apaisement total, mais une baisse de leurs angoisses le temps de la présence ensemble. ».*

⁴³⁷ MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et de l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 50-57.

qui ont besoin de cette interaction, il y beaucoup de frustration, et du coup ça engendre des difficultés. Parce qu'on se sent un peu seul, on ne sait pas ce que veut le patient. ». Karima, Médecin en EMSP.

Dans son récit, cette infirmière pointe alors le risque de retirer au malade sa capacité de décision lorsque ce dernier (perçu ici notamment comme « choqué ») ne parvient pas devenir acteur de sa prise en charge en exprimant « *ce qui lui va* » :

« Bah pour moi c'est sa vie. Et pour parler simplement, c'est lui qui sait le mieux ce qui lui va. Alors parfois, il est tellement choqué, tellement interpellé, tellement déboussolé qu'il faut l'aider, à savoir mieux, à faire des choix. Mais quand on fait les choix à sa place, sans prendre du tout son avis, régulièrement on se trompe, on se plante. Et donc bah ça ne l'aide pas. ». Françoise, Infirmière en USP.

Enfin, les professionnels, au travers de leur pratique et de leur expérience, développent des conceptions informelles de la « bonne fin de vie », qui peuvent ne pas correspondre à celles des malades, alors potentiellement perçus comme « pas prêts » ou « dans le déni ». Certains soignants relèvent avec lucidité comment leurs propres représentations peuvent influencer sur l'interprétation des besoins des malades, comme Vanessa :

« Et nous on peut avoir certains objectifs, il peut y avoir des choses qui peuvent nous paraître importantes (...) Parce que pour nous, peut-être que c'est ça qui nous semble important que le malade fasse mais finalement pour lui, ce n'est pas ça la priorité. ». Vanessa, Médecin en EMSP.

Ces trois types de problématiques révèlent toute l'ambiguïté du double objectif d'associer le malade en tant qu'acteur et de restaurer ou maintenir le sens de l'existence par la mise en place de projets répondant aux besoins de ce dernier. En effet, certains projets perçus, par les soignants, comme nécessaires au maintien du sens de la vie ou, plus largement, dans leurs conceptions d'une « bonne fin de vie » peuvent se heurter à la volonté des malades. De même, ces derniers peuvent formuler des demandes qui apparaissent, aux soignants, inadaptées. Dans ces situations, les malades sont fréquemment perçus « en décalage » et devant être « réajustés » dans, nous l'avons vu précédemment, un cheminement adapté⁴³⁸.

⁴³⁸ MARCHE Hélène, « Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie : la gestion sociale des incertitudes », in PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, p. 143-151.

9.2.3. Lorsque les besoins présumés se heurtent aux demandes des malades

Les représentations que se font les soignants des besoins des malades peuvent ainsi se heurter à des refus ou à des demandes contraires de la part de ces derniers. Or, si les soignants ne parviennent pas à remettre en question leurs pratiques et, plus largement, leurs conceptions d'une « bonne fin de vie », ils risquent d'initier une prise en charge au sein de laquelle la parole du malade ne serait pas prise en considération. Dès lors, il ne serait plus « associé » aux décisions ni « acteur » de sa fin de vie.

La situation présentée ci-après illustre les difficultés que rencontrent les soignants face à ce double impératif de mettre en place des projets visant à maintenir le sens de l'existence et de respecter les demandes du malade, lorsque ces dernières ne s'intègrent pas dans leurs conceptions d'une « bonne fin de vie ».

Notes de terrain : Monsieur Benokba est âgé d'une soixantaine d'années et est atteint d'un cancer de la face. Sa situation est discutée lors du staff hebdomadaire réunissant les équipes de soins palliatifs et curatifs. Il est présenté comme un marocain ayant des difficultés de communication présentées alternativement comme une « *barrière de la langue* » et comme une conséquence de la « masse » qu'il a au visage : « *ça joue beaucoup sur sa faculté de communication* ». Il est indiqué qu'il a « *longtemps vécu et travaillé en France* », avant de « *rentrer dans son pays pour se faire soigner* » lors des prémices de son cancer. Lorsque son état de santé s'est aggravé, il est revenu en France car « *il a plus confiance dans le système de soins français* » et réside, lorsqu'il n'est pas hospitalisé « *en foyer d'hébergement* ». Deux proches accompagnants sont régulièrement présents aux côtés de Monsieur Benokba, présentés comme un fils et un cousin mais des doutes subsistent dans l'équipe quant à un réel lien de parenté « *on sait si c'est vraiment son fils et son cousin ou des amis du foyer ?* ». Ils sont toutefois présentés comme « aidants » par les professionnels, déjà par le soutien apporté à Monsieur Benokba qui est « *toujours ravi de les avoir avec lui* ». Ils sont également valorisés comme « ressources » pour les équipes en tant qu'informateurs privilégiés de la situation de vie de Monsieur Benokba (notamment, ce sont eux qui ont indiqué que Madame Benokba n'était pas consciente de la gravité de l'état de son mari) et en tant que « traducteurs ». Son état est présenté comme « stable » mais deux points posent problème aux équipes. Tout d'abord, le lieu de la prise en charge : l'hospitalisation ne pouvant perdurer pour des raisons principalement organisationnelles et les autres structures adaptées ne pouvant l'accueillir que pour une durée maximale de trois semaines, alors que l'espérance de vie de Monsieur Benokba est estimée à

« environ trois mois ». Ensuite, la communication entre le malade et sa femme « restée au Maroc » et présumée non informée de la gravité de l'état de Monsieur Benokba. Les rencontres en amont entre les professionnels des soins palliatifs, Monsieur Benokba et ses accompagnants ont fait émerger le projet de « faire venir sa femme » : « c'est important qu'il revoie sa femme avant son décès » indique ainsi le médecin de la prise en charge palliative. Dans l'optique de résoudre ces difficultés et de favoriser le projet amorcé, les soignants œuvrent à trouver des solutions pour « accueillir Monsieur et Madame Benokba dans une institution adaptée ». Or, une rencontre précédente dans la semaine a remis en question la volonté de Monsieur Benokba de revoir sa femme, lorsque ses proches ont indiqué qu'il ne voulait plus qu'elle vienne et le voit dans cet état, ce qui a ensuite été confirmé par Monsieur Benokba lui-même. Ce nouveau positionnement du malade (refus d'un projet de vie initié conjointement avec les soignants) questionne les professionnels, qui hésitent quant aux démarches à entreprendre. Rapidement, une explication se dégage : Monsieur Benokba a « honte de son visage » ; « c'est un problème d'image, il se stigmatise à cause de cette masse » et le projet de faire venir sa femme est maintenu. Conjointement, est décidé de faire appel à une infirmière « parlant arabe » afin de « mieux communiquer avec lui, car peut être qu'il y a des choses qu'il ne peut pas dire devant » son fils et son cousin. Le lendemain, j'assiste, avec le médecin des soins palliatifs et l'infirmière mandatée pour la traduction, à une nouvelle rencontre avec Monsieur Benokba, où le projet de faire venir sa femme est à nouveau évoqué. Il s'avère alors que Monsieur Benokba comprend bien le français (bien que l'intervention en arabe ait été utile pour l'aider à caractériser sa douleur), et réaffirme sa volonté de ne pas revoir sa femme tant qu'il aurait cette masse au visage - confirmant alors l'explication des soignants d'une « auto-stigmatisation », comme me l'indiquera par la suite le médecin. Ce dernier lui explique alors qu'il « la garderait probablement toujours », ce que Monsieur Benokba indique comprendre, sans pour autant changer sa décision de ne pas faire venir sa femme. En sortant, le médecin me précise qu'il va « falloir encore un peu de temps » à Monsieur Benokba et « faire un travail sur l'image de soi », mais que le projet reste maintenu : les structures d'accueil seront contactées.

Au travers de la prise en charge de Monsieur Benokba, on peut voir comment la poursuite d'un « projet » correspondant aux représentations que se font les soignants des besoins du malade, conduit à déconsidérer les demandes de ce dernier et, plus encore à le « déresponsabiliser ». La volonté des soignants de réunir Monsieur et Madame Benokba s'inscrit dans une approche de la « bonne fin de vie » qui valorise les liens familiaux. Confrontés au refus du malade, les professionnels substituent une explication « psychologisante », faisant état d'une « honte »,

d'une « auto-stigmatisation » et d'un « problème d'image ». Son opposition est alors principalement vue comme le signe d'une souffrance à « travailler », qui entraverait ses capacités de décision et d'autodétermination⁴³⁹. Dans cette situation, la demande d'abandon du projet est perçue par les soignants comme déraisonnable et allant à l'encontre des intérêts supérieurs du patient⁴⁴⁰. Ce raisonnement sert d'appui aux soignants pour maintenir le projet pourtant refusé par Monsieur Benokba et, dès lors, la volonté de rendre le malade « acteur » de sa fin de vie et associé aux décisions passe au second plan. Comme l'a indiqué Marche, « l'enjeu de responsabilisation du malade porté par les professionnels est remplacé par d'autres objectifs »⁴⁴¹ et notamment, ici, par le maintien des liens familiaux.

Cette déresponsabilisation des malades se retrouve également dans d'autres situations rencontrées dans le cadre de cette thèse, telles que les demandes d'euthanasie qui sont fréquemment lues comme le signe d'une « souffrance [qui] altère les capacités d'autodétermination des malades »⁴⁴².

Ainsi, interpellé sur cette thématique, ce médecin réplique que non seulement ces demandes ne viennent pas des malades, mais que de plus elles correspondent à un besoin autre, celui d'être soulagé des souffrances :

« L'autonomie du malade, ça ne veut pas dire la liberté de faire tout et n'importe quoi. On pourrait m'interpeller en me disant “si vous êtes pour l'autonomie du malade, pourquoi vous ne répondez pas favorablement si on vous demande l'euthanasie ?”. D'abord, c'est rarement eux qui nous le demandent. Déjà. Et puis généralement, on ne nous demande pas de mourir, on demande à ce qu'on les soulage, qu'on les accompagne, qu'on les dorlote. ». Alain, Médecin en USP.

Ce type de discours, que l'on retrouve en majorité dans la population rencontrée, revient à déplacer la demande initiale du malade – mourir – vers un besoin qui peut être pris en charge

⁴³⁹ SCHEPENS Florent, « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 157-167.

⁴⁴⁰ *Ibid.*

⁴⁴¹ MARCHE Hélène (2014), « Le contrôle ordinaire et institutionnel de l'expérience du cancer : les limites du “patient-sentinelle” », in PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p. 220.

⁴⁴² SCHEPENS Florent, « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 164.

par les professionnels – gestion d’une souffrance physique ou sentiment d’abandon par exemple. C’est dans ce raisonnement que s’inscrit cette infirmière :

« Souvent ces demandes-là arrivent parce qu’il y a... Concernant le patient, une souffrance trop grande, qui est insupportable. Et à un moment, il ne peut plus et demande à être soulagé, quitte à être soulagé pour toujours. Des fois, ça peut être aussi un appel de complètement autre chose : “faites-moi mourir”, ça peut être un appel comme “je me sens seul, j’ai besoin de présence”. Donc à l’aide de la reformulation de ce qu’il veut vraiment quand il demande l’euthanasie, quand il demande la mort, qu’est-ce qu’il veut vraiment ? ». Brigitte, Infirmière en EMSP.

De fait, les questionnements relatifs à la capacité d’autodétermination du malade sont mis à distance, il est déresponsabilisé de sa capacité de décision. Cela se reflète dans le discours de ce médecin qui associe à chaque demande d’euthanasie des « motifs divers et variés » face auxquels il suffirait d’apporter une réponse pour dissiper les supplices de mort, via une discussion (« on rassure (...) il suffit d’expliquer ») ou en restaurant le « sens de l’existence » (« nous on essaie (...) de donner du sens ») :

« J’essaie de comprendre pourquoi la personne demande ça, et lui dire que bon voilà. Après, les motifs sont divers et variés, par exemple ça peut être “je ne veux pas étouffer, j’ai peur, je ne veux pas me trouver comme un légume”, des choses comme ça. C’est la crainte de finir... Chacun a ses angoisses. Et donc comment on fait face, on rassure, et puis leur dire que effectivement si jamais ça arrivait, on ne laissera pas, on fera tout ce qu’il faut pour qu’il ne voit pas, ne sente pas les choses se dégrader, ou se sente en détresse, ou des douleurs insupportables. Et beaucoup de personnes s’imaginent que quand on meurt, on souffre énormément, mais ça peut être... Et il suffit d’expliquer aussi (...) Parfois, c’est aussi, on a vu des personnes pour qui la vie n’avait plus aucun sens, des personnes âgées qui sont inutiles, une charge pour leurs enfants, des soucis pour les enfants, et ils pensent que de toute façon c’est perdu, leur vie est faite, il faut qu’il parte car il donne du souci au conjoint, aux enfants, aux petits enfants, et donc “autant que je parte”. C’est les personnes pour qui c’est le plus difficile en fait. A qui, pour qui... Donc nous on essaie de dire que voilà, de donner du sens en fait, en rassurant toujours. ». Pierre, Médecin en USP.

Ainsi, dans les soins palliatifs, malgré la valorisation d’un accompagnement où le malade serait « acteur » et associé aux décisions, certaines situations démontrent que ses capacités de décision et d’autodétermination sont niées – il est perçu « choqué », « pas prêt » ou encore « en

décalage ». De fait, pour les professionnels, ce malade doit être « préservé », « soulagé », « accompagné », quitte, parfois, à prendre des décisions qui vont à l'encontre de ses demandes (par exemple, nous l'avons vu, maintenir le projet de retrouvailles du couple Benokba alors que Monsieur a clairement et à de nombreuses reprises exprimé son refus). De la même manière, les demandes d'euthanasie font toujours l'objet d'une relecture par les soignants, elles ne traduiraient pas la véritable requête des malades mais l'expression d'un autre type de souffrance. Il ne s'agit pas ici de déterminer si elles reflètent réellement le désir de mort de certains patients ou si la prise en charge d'autres souffrances permet de réfréner des pulsions mortelles et de retrouver un « sens de l'existence ». Mais plutôt de voir comment certains discours et pratiques contribuent, pour reprendre les termes de Schepens, à « retirer au patient son autonomie : puisqu'il « suffit » de soulager la souffrance physique ou psychique pour que les demandes d'euthanasie disparaissent, les soins palliatifs vont déresponsabiliser les patients – il a peur, il est déprimé, il est dans une phase de déni – et traiter cette souffrance »⁴⁴³. Ces derniers éléments interrogent plus largement la conception et la valorisation de l'autonomie des malades engagés dans une trajectoire de fin de vie, ce qui sera l'objet du prochain chapitre.

⁴⁴³ *Ibid.*

Chapitre 10.

Quelle autonomie des malades à l'approche de la mort ?

La question de l'autonomie des malades traverse l'ensemble de la prise en charge palliative. Dans les deux chapitres précédents, différents éléments de l'autonomie des malades ont été abordés. En m'inspirant du modèle développé par Gagnon⁴⁴⁴ (autonomie comme condition, comme capacité et comme finalité des soins), je souhaite revenir sur les propos présentés auparavant, les compléter et les enrichir afin d'illustrer plus précisément de quelle manière l'autonomie du malade est construite, se manifeste mais également est contrariée lors de la prise en charge palliative.

Nous avons vu précédemment comment le malade inséré dans une prise en charge palliative était, progressivement, informé de son état, amené, en respectant son « rythme », à prendre conscience de l'imminence de la mort, à « cheminer », à développer des « projets » visant à maintenir la volonté de vivre « jusqu'au bout ». L'on retrouve ici les conceptions d'autonomie comme condition⁴⁴⁵, renvoyant à la nécessité d'informer un malade (de son état, des traitements possibles, de l'évolution potentielle de sa pathologie notamment) afin de lui permettre d'être en mesure de se positionner, d'être en posture de choix dans sa prise en charge. Ce fut le cas, par exemple, dans la situation de Madame Anton. Mais apparaît également une représentation de l'autonomie comme capacité des malades d'agir en déterminant les éléments les plus importants de leur prise en charge selon des valeurs personnelles⁴⁴⁶ (au travers par exemple de la demande de Madame Balzac de continuer des traitements curatifs). Toutefois, nous avons également vu que certaines requêtes du malade, au travers de l'exemple de l'euthanasie ou de la situation de Monsieur Benokba, étaient niées par les soignants, qui de fait malmenaient l'autonomie des patients. La dernière forme d'autonomie relevée par Gagnon, celle consistant en une « capacité de participation et d'action dans son milieu »⁴⁴⁷ et qui renvoie à un objectif d'intégration ou de maintien dans ses rôles sociaux⁴⁴⁸ peut sembler plus problématique. En effet, de quels rôles sociaux parle-t-on pour des malades engagés dans un processus de fin de vie ? Certes, les

⁴⁴⁴ GAGNON Éric, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et Santé*, vol.16, n°1, 1998, p. 49-74.

⁴⁴⁵ *Ibid.*

⁴⁴⁶ *Ibid.*

⁴⁴⁷ *Id.*, p. 65.

⁴⁴⁸ *Ibid.*

éléments présentés auparavant montrent que les malades, même inscrits dans une prise en charge palliative, tentent de se maintenir dans un certain nombre de rôles endossés avant la survenue de la maladie – Madame Balzac, par exemple, fait en sorte de continuer à exercer son rôle de mère autant que possible. Mais plus la mort se profile, plus les rôles sociaux endossés par les malades se trouvent compromis et difficilement tenables. Si tout au long de la prise en charge curative, les rôles sociaux peuvent être l’objet de revalorisation et d’adaptation à l’état de santé (on l’a vu dans les parties 2 et 3, le cancer modifie, par exemple, l’organisation familiale et les responsabilités professionnelles nécessitant un ajustement de la part des malades et de leurs proches), l’approche de la mort bouscule encore plus fortement la capacité des individus à s’y maintenir. Or, c’est également pour lutter contre cette relégation des mourants en dehors de la vie sociale⁴⁴⁹ que se sont constitués les soins palliatifs. Plus largement, « dans ce contexte d’une mort que l’on souhaite entourée et “resocialisée” »⁴⁵⁰, les soignants rencontrés dans le cadre de cette thèse indiquent accorder une place primordiale aux proches des malades. En outre, au travers de leur accompagnement, nous verrons qu’ils favorisent l’émergence d’un « nouveau rôle social » pour le soigné, celui de « bon mourant ».

10.1. La place des proches dans la prise en charge palliative

On l’a vu dans la partie 2, les proches ont une place importante aux côtés des malades pour les aider à « faire face » à la maladie. Ils sont ainsi susceptibles de remplir différents types d’aide et de soutien (affectif, cognitif, matériel et normatif⁴⁵¹), et de les maintenir tout au long de la trajectoire de maladie. La question de la place des proches dans le domaine de la santé, si elle n’est pas nouvelle, suscite un intérêt croissant ces dernières années ; en témoignent les publications diverses interrogeant le rôle et la place des accompagnants du malade⁴⁵². En outre,

⁴⁴⁹ ELIAS Norbert. *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgeois, [1982] 1998, 119 p.

⁴⁵⁰ CASTRA Michel, « L’émergence d’une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 2010, p. 16.

⁴⁵¹ BOZZINI Luciano, TESSIER Roger, « Support social et santé », in DUFRESNE Jacques, DUMONT Fernand, MARTIN Yves (dir.), *Traité d’anthropologie médicale, l’institution de la santé et de la maladie*, Québec, Presses universitaires du Québec, 1985, p. 905-941.

⁴⁵² Par exemple, SAILLANT Francine, GAGNON Éric, « Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l’aide aux proches », *Lien social et politique*, n° 46, 2001, p. 55-69 ; BOGALSKA-MARTIN Ewa, « La souffrance comme expérience partagée », *Socio-anthropologie*, n°21, 2007, [En ligne], p. 1-12 ; KANE Hélène, KIVITS Joëlle, RICARD Emmanuel, « Le corps « défamiliarisé » par le cancer : vécu

un certain nombre de lois et de directives institutionnelles prennent en compte et soulignent l'importance des proches aux côtés des malades. C'est le cas notamment dans le champ de la cancérologie (au travers de différentes mesures des Plan Cancer) et dans les prises en charge palliative où le code de la Santé Publique stipule notamment que les soins palliatifs « visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »⁴⁵³. Conjointement, l'institution médicale accorde une attention croissante au cercle des proches « qui est dans l'ensemble beaucoup mieux accueilli et traité dans les structures de soin qu'il ne l'était auparavant »⁴⁵⁴, et notamment dans le contexte de la fin de vie et dans la prise en charge palliative. À cet égard, comme le rappelle Irène Théry à propos des unités de soins palliatifs, « tout un ensemble de mesures facilitent la présence de l'entourage, comme par exemple la possibilité de la présence 24 heures sur 24, le lit d'appoint fourni pour que quelqu'un puisse dormir près du patient, l'information donnée par les médecins sur l'évolution de la situation, l'aide psychologique et morale qu'apportent certains membres du personnel (...). »⁴⁵⁵.

Plus encore qu'un meilleur accueil des proches (que ce soit dans l'information donnée à ces derniers ou dans les mesures visant à favoriser leur présence), les individus rencontrés dans le cadre de cette thèse témoignent d'une attention à leur mode de fonctionnement familial. Cela est notamment mis en avant dans le discours de Mireille, lorsqu'elle relate la prise en charge de son mari en unité de soins palliatifs :

« Quand il a été hospitalisé, donc ça je remercie ce service d'avoir joué le jeu sur ça, c'est-à-dire qu'il y a toujours eu du monde dans sa chambre. (...) On a fait des fêtes dans la chambre, il y avait de la musique, mon mari était un fan de musique, il y avait de la musique (...) c'est vrai aussi qu'ils ont accepté que moi je reste à côté de mon mari quand en fait il a été dans une phase de coma, ils ont accepté que je reste avec lui, donc j'ai pu, voilà, 24 heures sur 24, rester la nuit, etc. Donc ça a été aussi important que je puisse l'accompagner, qu'il ne soit jamais tout seul. » Mireille, 50 ans, cadre supérieure en gestion administrative, mari décédé d'un cancer de la prostate.

des proches de personnes atteintes d'un cancer du poumon » in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 183-204 ; THERY Irène, « L'agonisant et le triangle des proches. Pour une approche relationnelle de la fin de vie », *La Vie des idées*, 2012, [En ligne], p. 1-11.

⁴⁵³ Article L1110-10 du code de la Santé Publique

⁴⁵⁴ THERY Irène, « L'agonisant et le triangle des proches. Pour une approche relationnelle de la fin de vie », *La Vie des idées*, 2012, [En ligne], p. 2.

⁴⁵⁵ *Ibid.*

En outre, dans la suite de son entretien, Mireille valorise les possibilités, accordées par les soignants à son mari, de s'approprier le lieu de l'hospitalisation et de maintenir des habitudes de vie personnelles :

« Par exemple, voilà, pour la toilette, pour les soins, ça aurait été beaucoup plus facile qu'il ait, vous savez, les blouses d'hôpital là. Où il n'y a pas de boutons, pas de machins. Mon mari détestait ça, il ne voulait pas avoir ça. Et donc, ils ont accepté. Alors c'était beaucoup plus difficile, il avait ses tee-shirts, ses propres tee-shirts, donc voilà, il fallait les enlever, les remettre, c'était beaucoup plus difficile au niveau de la manipulation, mais il avait ses tee-shirts. (...) C'était important pour lui. Une espèce comme ça de truc personnel. Il était dans une chambre de clinique, mais il était avec ses tee-shirts, il avait sa musique, ses photos, son petit monde autour de lui (...) Ils l'ont autorisé à continuer à fumer dans sa chambre... Ce qui aurait été insupportable pour lui s'il n'avait pas pu. ». Mireille, 50 ans, cadre supérieure en gestion administrative, mari décédé d'un cancer de la prostate.

Ces extraits de l'entretien réalisé avec Mireille mettent ainsi en évidence l'attention portée au cercle des proches, à qui une place a toujours été accordée aux côtés du malade même dans une phase agonique. Plus encore, ils laissent également entrevoir les efforts fournis par les soignants pour accorder aux soignés une « capacité de participation et de décision dans son milieu »⁴⁵⁶ en respectant une pluralité de leurs demandes. Ici, favoriser cette forme d'autonomie du mari de Mireille se traduit de deux manières. Déjà, au travers de la possibilité de recevoir ses proches, dans une chambre qu'il s'était manifestement appropriée avec « *sa musique, ses photos, son petit monde autour de lui* », ce malade a pu exercer cette capacité de participation et décision. Ensuite, cela apparaît également dans les tentatives de maintenir une image d'un soi « vivant jusqu'au bout » et des habitudes de vie personnelles (port de vêtements personnels et droit de fumer dans la chambre), rappelant un objectif de maintien dans des rôles sociaux, même si cela engendrait très possiblement un certain nombre de difficultés pour les soignants.

Si cette situation n'est pas « exceptionnelle » dans la population rencontrée pendant ma recherche (beaucoup de proches témoignent de ces formes d'attention de la part des soignants, à leur égard ou à celui du malade), cela n'exclue pas certains « manquements » de la part des professionnels. Sabine, par exemple, témoignera « d'impairs » relatifs à la prise en charge de son mari – qui serait resté, durant plusieurs heures, sur un brancard dans un couloir avant d'être

⁴⁵⁶ GAGNON Éric, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et Santé*, vol.16, n°1, 1998, p. 49-74.

transféré dans une chambre – ou aux attitudes des soignants : « *j’ai rencontré un médecin odieux, odieux je trouve, qui... Dans un premier temps... Odieux avec mon mari, parce qu’il criait, il le traitait comme si c’était un bébé, genre “il sait parler ? Il communique ?”*. » Sabine, 58 ans, chargée d’études, mari décédé d’un cancer de la prostate.

En dénonçant ces manquements, Sabine confirme une opinion grandissante : « s’il existe bien entendu des contre exemples, des expériences négatives, des malentendus et des conflits, ceux-ci sont de moins en moins admis ou banalisés »⁴⁵⁷.

En effet, les professionnels de la prise en charge palliative œuvrent généralement à respecter une pluralité de demandes du malade – par exemple, on l’a vu précédemment, au travers des « projets » mis en place et qui parfois, dépassent le cadre médical. Sur la question de la place de l’entourage dans la prise en charge, ils respectent particulièrement le droit du malade à choisir ses proches accompagnants. Dès lors, les soignants sont également contraints de composer avec la présence et les demandes de proches qui apparaissent, nous allons le voir, alternativement comme des acteurs indispensables au « bien mourir » mais également comme des entraves à l’autonomie des malades.

10.1.1. Le proche : d’un soutien « indispensable » à une contrainte à l’autonomie du mourant

La présence des proches – du moins ceux considérés comme « aidants » par les soignants – est particulièrement valorisée dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie, notamment, on l’a dit précédemment, en tant que maintien du malade dans un lien social indispensable. Dans cette conception, leur présence apparaît compenser les risques d’isolement, de désocialisation, de basculement des mourants dans un statut de « déjà-mort ». S’ils sont ainsi mis en avant comme des individus essentiels au maintien du « sens de l’existence » des malades, ils peuvent également être perçus par les soignants comme des partenaires potentiels de l’accompagnement. Par exemple, comme le rappelle Anne Vega « les proches du patient (...) peuvent également aider ponctuellement les soignants à comprendre ce qui est important pour les soignés »⁴⁵⁸. Nous en avons eu une illustration avec la situation de Monsieur Benokba, au sein de laquelle ses deux proches accompagnants ont été des ressources pour faire émerger le projet,

⁴⁵⁷ THERY Irène, « L’agonisant et le triangle des proches. Pour une approche relationnelle de la fin de vie », *La Vie des idées*, 2012, [En ligne], p. 2.

⁴⁵⁸ VEGA Anne, *Soignants/Soignés : Pour une approche anthropologique des soins*, Paris, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001, p. 135.

initialement accepté par le malade, de réunir le couple. Plus largement, les professionnels rencontrés ciblent les proches comme des « ressources » en matière d'information sur le malade. Ils mettent particulièrement en évidence leur connaissance personnelle du patient et de ses besoins ainsi que leurs apports dans la prise en charge. C'est ce qu'indique Irina, médecin, particulièrement vis-à-vis des malades jugés « peu communicants » :

« Et puis autrement, pour les patients avec qui on a certaines difficultés d'évaluation ou de communication, pour quelques raisons que ce soit, la famille est un allié quoi. Parce que voilà, comment il était avant, nous on le voit aujourd'hui, mais eux le connaissent. ». Irina, Médecin en USP.

Outre apporter des éclaircissements sur les besoins du malade, les proches peuvent également être valorisés comme des informateurs de l'état de santé, notamment lorsque les prises en charge se déroulent en dehors de l'hôpital. C'est ce qu'exprime cette infirmière, à propos de malades soignés à domicile :

« Oui, ces familles-là qui sont quand même beaucoup sollicitées, sont des informateurs importants. Déjà sur les thérapeutiques, comment... L'état du patient, les effets des thérapeutiques, y compris les effets négatifs. Et donc pour ça, on a besoin des familles. ». Brigitte, Infirmière en EMSP.

De fait, les proches sont présentés à la fois comme des acteurs indispensables pour maintenir le « sens de l'existence » d'un malade maintenu dans un statut d'individu « vivant jusqu'au bout » (et non pas relégué en dehors de la vie sociale), et à la fois comme des partenaires d'une « bonne » prise en charge qui, en théorie, tiendrait compte des besoins des soignés et favoriserait alors l'exercice de leur autonomie. Mais ils peuvent également être perçus par les soignants comme des obstacles à l'autonomie des soignés, au déroulement de ce « bien mourir » et à l'affirmation d'un modèle où le malade est « acteur jusqu'à la mort ». Deux formes d'attitudes de proches sont ainsi dénoncées par les soignants rencontrés. Elles sont modalisées ici sous les appellations de « proche envahissant » et de « proche en décalage ».

Le proche « envahissant » renvoie à l'attitude des individus qui empêchent le malade de s'exprimer ou qui font obstacle aux projets initiés avec les soignants. À cet égard, l'un des médecins relate une situation où une conjointe empiète sur le discours de son mari et formule des requêtes ne correspondant pas aux demandes exprimées par le malade :

« À chaque rendez-vous, elle était là. Et elle parlait, parlait. Et lui ne pouvait rien dire, quand il essayait, elle lui coupait la parole. Alors pour le coup, je savais ce que Madame voulait, mais Monsieur, non. Alors lui il disait aux infirmières qu'il était bien ici, mais sa femme n'arrêtait pas de me demander un retour à la maison. ». Pierre, Médecin en USP.

De la même manière, une infirmière met en évidence comment les attitudes de certains proches vont à l'encontre des demandes et des projets des patients, ici au travers de l'exemple de familles qui refusent la présence d'aumôniers au chevet du soigné, pourtant demandés par ce dernier :

« On a eu des familles qui ont barré l'accès par exemple des aumôniers à la chambre du patient qui avait demandé les aumôniers. Et la famille disait "bah non, il a été athée toute sa vie donc...". Oui, peut-être, mais là, il avait demandé... Et des fois, on a des familles qui pensent que c'est bon pour le patient de faire comme-ci, mais le patient ne veut pas. Parler à la place de l'autre, faire à la place de l'autre, c'est jamais bon. Même si c'est plein de bonnes intentions. ». Françoise, Infirmière en USP.

Plus largement, le proche est considéré « envahissant » lorsque l'insistance de demandes formulées par les familles ne correspondent pas aux besoins exprimés du soigné – ou ressentis par les soignants. C'est ce qu'illustre le discours de Laura, psychologue, sur les demandes d'euthanasie qu'elle perçoit émanant uniquement des proches :

« Oui. Oui. Et puis les situations compliquées aussi. On voit les gens, ça va bien et la famille demande qu'on abrège les souffrances. Alors on ne parle pas forcément d'euthanasie, les mots ne sont pas forcément dits mais c'est quand même un peu ça. ». Laura, Psychologue en EMSP.

Le proche « en décalage » fait référence aux accompagnants profanes qui adoptent des attitudes ou profèrent des demandes que les soignants estiment inadaptées à la situation de fin de vie rencontrée. Il peut s'agir, par exemple, de familles qui ne perçoivent pas soit le sens des actions menées ou des projets initiés avec les soignants et tentent alors de les contrer.

C'est ce qu'explique cette infirmière concernant un soin de confort :

« Et en même temps, vous faites le massage, c'est la patiente qui le demande, souvent, ça lui fait du bien, et le mari à côté vous dit "oh là là, mais ça sert à rien ça, ce n'est pas la peine, arrêtez". Bon, ça va à l'encontre de la demande de la malade et en plus, c'est dans le projet de soin, alors ? ». Brigitte, Infirmière en EMSP.

Il peut également s'agir de familles qui ne perçoivent pas la modification de l'état de santé du malade ou encore l'avancée générale de la pathologie et exercent des actions jugées inadaptées, voire dangereuses. C'est ce qu'indique Clara, cadre-infirmière, en prenant l'exemple de familles qui contournaient les recommandations médicales en obligeant les patients à se nourrir :

« La famille le forçait à manger et pourtant, on avait beau leur expliquer que c'était normal de ne pas beaucoup manger dans sa situation, la femme tenait à lui faire manger plein de choses, alors qu'en plus c'était pas des bonnes choses pour lui alors physiquement, il se dégradait (...) On a des familles comme ça, qui ont tellement de mal à voir la fin de vie approcher et que malgré les interdictions de nourrir le patient, essaient de le gaver le plus possible. Qui ne comprennent pas vraiment. ». Clara, Cadre de santé en USP.

Plus largement, il s'agit de situations où les demandes des familles semblent en décalage avec leurs attitudes. Un médecin relate ainsi ces éléments au travers de l'exemple du retour à domicile des malades en fin de vie :

« Une partie de la famille qui dit "je ne comprends pas pourquoi il est là, on aimerait bien le reprendre" mais qui en même temps n'est pas présente, la famille qui est présente, le malade veut rentrer, on peut le faire, on en a les moyens et en même temps il y a la famille qui dit "ah non, surtout on ne veut pas le reprendre". ». Pierre, Médecin en USP.

Ainsi, les attitudes des proches font l'objet d'une évaluation de la part des soignants. Ils sont tour à tour vus comme « aidants » ou comme des « obstacles » à une prise en charge où le malade serait « acteur » de sa fin de vie. Toutefois, nous allons voir que les soignants rencontrés dans le cadre de cette thèse interprètent les demandes « envahissantes » ou « décalées » des proches sous le prisme de la souffrance que ces derniers éprouvent et de leurs difficultés à savoir comment agir à l'approche de la mort⁴⁵⁹. Dès lors, les professionnels mettent en avant la

⁴⁵⁹ Mis à part certaines exceptions de familles jugées « destructrices », pour reprendre les propos des soignants, qui ne sont pas l'objet de ce propos.

nécessité de « travailler » les familles, c'est-à-dire autant prendre en compte la souffrance de ces dernières (entendre leurs demandes) que d'agir sur les besoins et les angoisses relevées (au travers principalement d'un travail d'explication et de communication).

10.1.2. Travailler les proches pour favoriser l'autonomie des malades ?

Ainsi, l'évaluation que font les soignants rencontrés des attitudes des proches, et notamment celles jugées « inadaptées » sont bien souvent comprises comme la manifestation d'une souffrance à traiter. Comme le rappelle également Ewa Bogalska-Martin, « les attentes normatives des équipes soignantes croisent ici les attitudes de compassion et de compréhension de la vulnérabilité des familles face à la maladie de leur proche. »⁴⁶⁰. C'est ainsi que cette cadre de santé, qui déplorait des familles « envahissantes » ou encore « en décalage », légitime toutefois ces attitudes :

« La famille un peu trop envahissante, entre guillemets c'est parfois le ressenti. En même temps c'est quand même normal que la famille s'inquiète, pose des questions, soit très présente. Ça c'est normal. ». Clara, Cadre de santé en USP.

Plus encore, Alain, médecin, fonde ce type d'attitude sur la souffrance ressentie par les familles et l'intègre comme un élément à comprendre et à traiter par l'équipe médicale :

« Le plus dur aujourd'hui, c'est les familles. Et on leur en veut pas, parce que personne n'est fou, personne n'est méchant. Bon, bien sûr, on peut toujours voir des familles destructrices, mais c'est vraiment pas la majorité, hein ? Non, les proches ils sont... Les familles aujourd'hui sont dans une grande souffrance. Une grande culpabilité. Souffrances avec des s, s devant et s à la fin. (...) Et je vais dire, ça fait partie de notre job. On est payé pour, je dis souvent. Mais après, avec la pédagogie, comprendre l'agression de l'autre, comprendre la souffrance de l'autre, qui ne nous est pas adressée. Donc l'entente, l'écoute des familles, c'est primordial. ». Alain, Médecin en USP.

Dès lors, relues sous le prisme de la souffrance et de la méconnaissance (méconnaissance des gestes et attitudes appropriées à l'approche de la mort, représentation erronée ou fantasmée des effets des traitements telle que la morphine par exemple), ces attitudes jugées comme un frein au projet de soin et à l'autonomie des malades nécessitent un « travail » de communication et d'explication de la part des soignants.

⁴⁶⁰ BOGALSKA-MARTIN Ewa, « La souffrance comme expérience partagée », *Socio-anthropologie*, n°21, 2007, [En ligne], p. 7.

Ce médecin exprime ainsi nécessaire de mettre en place un travail d'éclaircissement visant à faire « tomber les croyances » des proches relatives à certains types de traitement, afin de favoriser leur adhésion. En ce sens, ils ne s'opposeraient alors plus au projet de soin initié, théoriquement, avec le patient :

« Alors le patient a donné son accord, la famille n'est pas d'accord, tant pis pour elle. Par exemple pour le traitement de la douleur. Si la personne réclame des traitements pour la douleur, ce n'est pas à la famille de me dire de ne pas lui donner. Mais la plupart du temps, il faut expliquer, parler, comprendre, parce que c'est clair que la fin de vie apporte plein plein de questionnements, et il y a beaucoup de croyances, des choses qu'on doit faire tomber, nous, et qui fait qu'après ils acceptent. Par exemple, si je parle de la douleur, on va parler de la morphine, ils vont avoir une image de la morphine qui fait que soit on la voit comme une arme qui tue, soit c'est quelque chose qu'il faut prendre mais il faut à tout prix que les gens dorment pour ne pas se rendre compte... Donc c'est vraiment des extrêmes, et c'est notre rôle d'expliquer, à faire tomber les croyances, voilà. ». Alain, Médecin en USP.

Dans la même optique, revenant sur l'exemple de la nourriture qu'elle avait déjà mobilisé, Clara, cadre de santé, relate comment elle entreprend d'expliquer aux proches le bienfondé de la démarche médicale. Son récit montre une tentative de déconstruire des représentations profanes, mobilisant tour à tour les risques encourus pour le malade (« elle va faire fausse route, elle va être noyée ») et des éléments de l'expérience ordinaire (« Nous-mêmes quand on a de la fièvre (...) On ne mange pas, on n'a pas faim. Et c'est normal ») :

« C'est-à-dire qu'on a eu parfois des familles qui étaient "moi je m'en fiche qu'il souffre, moi ce qui m'importe c'est qu'il mange donc on arrête de... on arrête la morphine, les gouttes qui lui permettent de ne pas avoir mal comme ça elle sera plus réveillée et je lui donnerais à manger ". "Mais attendez, si vous donnez à manger, elle va faire fausse route, elle va être noyée." Donc c'est avant tout le confort du patient et on essaie dans la mesure du possible... On a quand même beaucoup de gens qui sont là "si il ne mange pas il va mourir". Oui, mais en même temps on est dans un processus naturel, enfin de passage dans une fin de vie, et bon c'est vrai que quand on n'est pas bien, on mange peu. Nous-mêmes quand on a de la fièvre, qu'on est... On ne mange pas, on n'a pas faim. Et c'est normal comme processus. Sauf que quelque part, ça fait peur à la famille "si il ne mange pas il va mourir". Mais même si il mange, il va mourir. Sauf que c'est difficile à entendre. Difficile à comprendre. ». Clara, Cadre de santé en USP.

Plus encore qu'un travail d'information et de communication, les soignants rencontrés ont mis en avant des tentatives pour inculquer aux proches les « bons gestes » et les « bonnes attitudes » à adopter vis-à-vis du proche mourant. Si ces récits s'inscrivent toujours dans la perspective de rendre le malade acteur de sa prise en charge et de sa fin de vie, nous allons voir qu'ils prennent avant tout place dans la représentation que les professionnels se font de la « bonne mort ». En outre, nous verrons comment, au travers de cette représentation, les acteurs interrogés dans le cadre de cette thèse font émerger les rôles « attendus » des mourants et la figure d'un malade « acteur jusqu'à sa mort ».

10.2. Construction d'un modèle de la « bonne mort » et valorisation de la figure d'un malade « acteur jusqu'à sa mort »

Les critères qui fondent le « bien mourir », on l'a vu, s'opposent principalement à des représentations de la mauvaise mort⁴⁶¹. En ce sens, « jamais l'aspiration à une mort calme, sans douleur, entourée et pacifiée n'a été aussi forte »⁴⁶². Certes, comme le rappelle Patrick Baudry, « la mort n'est jamais "bonne". C'est toujours un événement traumatisant, un désordre, une rupture, un déchirement »⁴⁶³. Mais les propos présentés auparavant montrent, à l'instar des travaux d'autres auteurs⁴⁶⁴, que la conception de la « bonne mort » est avant tout normative et construite, voire érigée, en un idéal. Ainsi, et particulièrement lorsque la mort peut être « anticipée » ou « appréhendée » comme dans les situations agoniques suite à une pathologie comme le cancer, il apparaît que « ce serait un "devoir de bien mourir" qui s'imposerait »⁴⁶⁵.

⁴⁶¹ HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, n°108, mars 2004, p. 73-87.

⁴⁶² CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, quatrième de couverture.

⁴⁶³ BAUDRY Patrick, « La mort provoque la culture » in AUGÉ Marc (dir.), *La mort et moi et nous*, Paris, Éditions Textuel, 1995, p. 62.

⁴⁶⁴ Par exemple, DECHAUX Jean-Hugues, « Un nouvel âge du mourir : « la mort en soi » », *Recherches sociologiques*, n°32, 2001a, p.79-100 ; DECHAUX Jean-Hugues, « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », *L'année sociologique*, n°51, 2001b, p.131-164; BAUDRY Patrick, « Idéologie funéraire et pratiques ordinaires de deuil », *Recherches Sociologiques*, n°32, 2001, p.117-127 ; BAUDRY Patrick, *Violences invisibles. Corps, monde urbain, singularité*, Bègles, Éditions du Passant, 2004, 201 p. ; CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, 365 p. ; CLAVANDIER Gaëlle, *Sociologie de la Mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2009, 241 p.

⁴⁶⁵ CLAVANDIER Gaëlle, *Sociologie de la Mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2009, p. 174.

Ce devoir de « bien mourir » s'impose déjà au mourant, contraint d'endosser un rôle⁴⁶⁶. Il ne doit pas se comporter en « déjà mort » (on l'a dit, il est incité par exemple, à faire des « projets adaptés » à la temporalité de vie dans laquelle il est inscrit). Mais il lui revient toutefois de « préparer » sa mort⁴⁶⁷ – notamment, nous le verrons, en communiquant avec ses proches pour leur faciliter le travail de deuil. Mais il incombe également aux autres acteurs de l'accompagnement (soignants et proches) d'agir en vue de ce « bien mourir ». Par exemple, dans la conception d'une bonne mort renvoyant à une mort sans souffrance – « puisque ce critère tend à présent à supplanter tous les autres »⁴⁶⁸, les soignants œuvrent à réduire les souffrances physiques des patients. Or, on peut voir, au travers des propos de ce médecin, comment les représentations des professionnels de la « bonne fin de vie » peuvent toutefois contribuer à agir au détriment de l'autonomie des soignés :

« On a un peu l'impression nous, les médecins de soins palliatifs, que le patient doit être soulagé, et on est prêt à mettre des posologies de médicaments très élevées pour qu'il soit soulagé, même si ça provoque un peu une somnolence, on est tellement focalisé sur le soulagement de la douleur qu'on sous-estime finalement un petit peu les effets secondaires des médicaments antalgiques alors que si on prend le temps de questionner le patient, de savoir ce qu'il veut faire... ». Vanessa, Médecin en EMSP.

De même, on l'a vu également, les professionnels en soins palliatifs valorisent la présence des proches aux côtés des malades, en vue de compenser les risques de désocialisation, d'isolement et de relégation dans un statut de « déjà mort » de ces derniers. À cet égard, cette représentation de la « bonne mort » renvoie à des aspirations fortes et à des normes de la société actuelle : bien mourir, c'est « mourir entouré des siens »⁴⁶⁹. À contrario, une mauvaise mort, c'est mourir « abandonnés et solitaires »⁴⁷⁰, renvoyant à des images de « l'abandon par les siens, voire à la perte d'humanité car c'est alors « mourir comme un chien abandonné ». »⁴⁷¹ Dès lors, c'est

⁴⁶⁶ HIGGINS Robert William, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, n°291, 2003, p. 139-169.

⁴⁶⁷ CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, 365 p. ; HIGGINS Robert William, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, n°291, 2003, p. 139-169.

⁴⁶⁸ HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, n°108, mars 2004, p. 86.

⁴⁶⁹ PENNEC Simone, « Une bonne mort pour ses parents : accompagner leur fin de vie, assurer des obsèques en règle, hériter et entretenir la mémoire familiale », in PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, p. 86.

⁴⁷⁰ HINTERMEYER Pascal, « Une mort sans souffrance ? », *Cliniques méditerranéennes*, n° 75, 2007, p. 138.

⁴⁷¹ PENNEC Simone, « Une bonne mort pour ses parents : accompagner leur fin de vie, assurer des obsèques en règle, hériter et entretenir la mémoire familiale », in PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, p. 86.

principalement aux soignés et à leurs proches qu'incombent la nécessité de « se retrouver » voire de « se pardonner » pour atteindre cet idéal d'une mort entourée et pacifiée. C'est selon cette représentation, nous allons le voir, que les soignants tentent d'inculquer aux malades et à leurs proches les « bons gestes » et les « bonnes attitudes ».

10.2.1. La « bonne mort », une mort entourée et pacifiée ?

Tout au long de la prise en charge palliative, et peut être plus encore lorsque l'horizon du décès est proche, les soignants rencontrés indiquent œuvrer à restaurer les liens entre les malades et leurs proches. C'est ainsi que ce médecin traduit une volonté de rétablir une communication rendue difficile par l'angoisse de la mort :

« Et parfois, c'est surtout ce qu'on rencontre, c'est qu'il y a des difficultés de communication avec les plus proches. L'un sait que l'autre va mourir, l'autre sait qu'il va mourir mais ils se trouvent ensemble, mais ils ne disent rien à l'autre. Donc, se faire intermédiaire parfois, au lit du patient, parfois chez lui, mais avec... Voilà de faire une médiation un peu, d'essayer de poser les mots que l'autre a peur de poser, et puis finalement ça prend tellement de place dans le face à face qu'ils se trouvent à des kilomètres alors qu'ils sont à côté. ». Alain, Médecin en USP.

Pour Françoise, infirmière, c'est au travers d'une volonté de « protéger l'autre » qu'un « parler vrai » est rendu difficile entre le malade et ses proches. Elle perçoit alors son rôle comme une forme de relais visant à favoriser la communication :

« Donc on essaie toujours de voir comment on peut justement établir ce parler vrai et avoir une relation entre le patient et sa famille. Donc souvent on est au départ un peu un fil conducteur. Il y a des choses qui se passent par nous, pour que finalement les familles et le patient réussissent à se parler un peu plus librement. Souvent on... Le patient surprotège la famille et la famille surprotège le patient. ». Françoise, Infirmière en USP.

Plus encore que la communication verbale, ce sont les gestes des proches qui sont l'objet de l'attention des professionnels. Dans les représentations de cette « bonne mort », le toucher est vu comme essentiel pour maintenir un lien affectif entre le malade et sa famille. C'est en ce sens qu'un des médecins indique « initier » les proches à témoigner une forme d'affection à des malades « qui ne parlent plus » :

« Ou après pour les personnes qui ne sont plus dans la communication, des personnes très très démunies, qui ne parlent plus alors la famille “comment on fait”, c'est de leur dire de rester

dans la communication par le toucher, par d'autres gestes quoi. Donc aussi un peu initier ça. ».
Karima, Médecin en EMSP.

Les marques d'affection que les proches témoignent à l'égard des malades (tels que tenir la main, humecter les lèvres, caresser le visage) sont ainsi valorisés par les acteurs rencontrés. Une aide-soignante exprime ainsi, en mobilisant une représentation de la mauvaise mort, combien ces simples gestes sont essentiels :

« Une mauvaise fin de vie aussi... C'est le fait d'être seul, dans cette fin de vie. Vraiment en fin de course. Qu'il n'y ait personne pour leur tenir la main. Je ne sais pas, un geste, c'est tout simple. Mais bon, s'ils ne l'ont pas, je me dis qu'ils meurent comme ça, bêtement. ». Rachel, Aide-soignante en HAD⁴⁷².

C'est ce que souligne également Geneviève, en relatant combien ces simples gestes contribuaient à apaiser sa mère en fin de vie :

« Et puis elle s'est sentie aimée, elle s'est sentie entourée, elle a eu... Enfin même en dernier quand elle gémissait, tu arrivais, tu lui caressais la joue, elle se calmait. ». Geneviève, 50 ans, sans profession, mère décédée d'un cancer du foie.

De manière plus générale encore, les acteurs mettent également en avant l'importance d'être réunis au chevet du malade et de manifester leur affection, marque ultime de leur amour, rappelant par là une représentation de la « bonne mort » comme devant être entourée. C'est ce qu'affirme Mireille, en indiquant l'importance d'avoir été « là » au moment du décès de son mari :

« Ce n'est pas que ça a été programmé, mais on a pu suivre les choses, et moi j'ai pu m'arrêter pour être là en permanence, etc. Parce que justement on ne sait pas quand la personne va partir, vraiment. Quelques fois ça peut être rapide, quelques fois ça peut prendre du temps, mais pour moi la bonne mort, c'est ne pas mourir tout seul. Et avoir quelqu'un à ses côtés, dans la chambre, pour, pour que, parce que je pense qu'on sent qu'on va partir, et c'est pouvoir dire qu'on est là. ». Mireille, 50 ans, cadre supérieure en gestion administrative, mari décédé d'un cancer de la prostate.

⁴⁷² Entretien réalisé dans le cadre de l'étude HADOM, propos recueillis par Cherry Schrecker et Ingrid Volery.

Confirmant cette représentation, Sabine relate ainsi « *un moment d'unité et d'une profondeur vraiment extraordinaire* » lorsqu'elle et ses enfants étaient au chevet de son mari mourant :

« *Donc on était tous réunis [petit blanc]. C'était important ça. [Semble très émue] Oui, très important. On a vécu un moment d'unité et d'une profondeur vraiment extraordinaire. Mon mari étant... dans le coma, mes enfants... ma fille elle a pu le voir, elle était tout le lundi, avec moi, nous avons pu dire adieu quand il n'était pas encore dans le coma, et les garçons, ils lui ont dit... [Elle pleure] (...). Et puis on était tous ensemble pendant un très long moment on a été ensemble sur ce lit de camp.* ». Sabine, 58 ans, chargée d'études, mari décédé d'un cancer de la prostate.

De manière similaire, un médecin relate ces moments « *presque de bonheur* » où les proches sont réunis autour du mourant. Il indique plus particulièrement ces instants comme des « *attentes inconscientes du collectif* » qui seraient « *l'ambition* » de la prise en charge palliative :

« *On a tous vécu dans le palliatif des familles qu'on a pu réconcilier, des familles qui ont pu veiller, des familles qui effectivement ont pu se dire des choses, se demander pardon, partir... On a plusieurs expériences de ce type-là qui sont toujours des grands moments presque de bonheur je vais dire. (...) Il n'y a pas de secret, les images d'Épinal sont quand même la représentation des attentes inconscientes du collectif. Cette image d'Épinal, accompagné des siens, à se dire "je t'aime", à se dire "ne pleurez pas", à se dire "j'ai eu une belle vie, on a vécu des choses ensemble, je ne vous oublierai jamais, je peux partir en paix et vous vous pouvez continuer votre vie en paix". C'est ça l'ambition.* ». Pierre, Médecin en USP.

Cette « ambition » des soignants semble d'autant plus forte vis-à-vis des familles où des formes de rancune ou de colère importantes préexistent. Face à ces familles « en conflit », les soignants indiquent comme essentielle la thématique du « pardon » à l'approche de la mort.

Le discours de ce médecin reflète de quelle manière cette représentation de la « bonne » fin de vie influe sur la prise en charge palliative. Alors qu'il indique ne pas avoir « *vocation à projeter [ses] propres besoins sur ceux [des] malades* », il appuie l'importance de la réconciliation pour laisser le malade « *partir en paix* », et ce « *même si ça a été un salaud* » car « *la plus grande des peines c'est (...) de partir en étant en colère* » avec un de ses proches :

« *On est culturellement influencé, c'est-à-dire qu'on n'a pas vocation à projeter nos propres besoins sur ceux de nos malades. Mais pour des parents, la plus grande des peines, c'est de*

voir ses enfants se déchirer, ou de partir en étant en colère avec l'un d'eux. C'est clair. Alors on n'a pas toujours les parents qu'on mérite, hein ? Les parents n'ont pas toujours été... Comme dit l'adage, il y en a qui récoltent et d'autres qui sèment. Et alors ? Quand la personne est fragile, en train de partir, l'heure est au pardon. L'heure est au pardon. On peut être athée et cultiver quand même ce sens du pardon. Une fois qu'il sera parti, il sera trop tard. Et nous ce qu'on essaie d'apprendre aux gens, c'est que bah c'est toujours le plus intelligent qui cède, comme on dit. Le plus costaud qui cède. La mort de votre père ou de votre mère, même si ça a été un salaud, parfois, s'il n'a pas été à la hauteur de ce que vous aurez voulu, bah c'est votre père, votre mère, et il a le droit de partir en paix (...) Mais quand même, le pardon est tellement (gros souffle), une bouffée d'oxygène. Quand on sait dire pardon, quand on sait se réconcilier. ». Alain, Médecin en USP.

C'est ce que Clara, cadre de santé, perçoit même comme « *presque de la santé publique* » afin, de plus, de favoriser le deuil des proches :

« Je dirais que quelque part c'est presque de la santé publique, de se dire comment on fait pour aider ces gens pour qu'ils puissent se dire au revoir à leurs proches, aussi bien d'un côté que de l'autre, en essayant de diminuer au maximum les dégâts après. Parce que quand on est en colère, oui vraiment en colère contre l'autre et qu'on n'a pas eu le temps de se dire des choses de l'ordre du pardon, bah on se le trimballe toute sa vie quoi. En se disant "bah merde, je lui ai dit ça et il est mort après", ou "j'ai pensé ça et puis finalement..." ». Clara, Cadre de santé en USP.

10.2.2. Rôles et figures du mourant acteur de sa mort

Plus encore, cette représentation de la « bonne mort » véhiculée par les individus rencontrés dans le cadre de cette thèse met à jour deux éléments conjoints : les rôles « attendus » du mourant et de ses proches et la figure d'un mourant qui reste décisionnaire et acteur « jusqu'au bout ».

Si la présence des proches au chevet du malade est valorisée, c'est en effet en tant que symbole d'une transmission : au travers des gestes et des paroles échangées, c'est un échange d'amour et d'affection entre le malade et ses proches qui est attendu. C'est ce que mettent en avant les tentatives des soignants pour restaurer la communication verbale et initier des gestes de tendresse (et, dans certaines situations, favoriser le « pardon ») afin de parvenir à cet idéal d'une mort sereine, calme et apaisée. De la même manière, les derniers instants de vie en compagnie

du mourant acquièrent une valeur considérable dans les récits d'expériences des proches, lorsque ces formes d'échange et de transmission ont pu avoir lieu. À cet égard, Sabine témoigne des « adieux » qu'elle a pu formuler à son mari. Si elle estime qu'il savait l'amour qu'elle lui portait, elle indique « important » qu'il l'ait réentendu avant son décès :

« Ce qu'on a dit, je dis “des adieux”, mais ça ne veut pas dire que c'était le mot de la fin, hein. D'ailleurs on s'est souvent dit les choses comme ça, de combien on s'appréciait et tout, là je l'avais fait sur deux jours, j'avais écrit, d'ailleurs c'est ce que j'ai dit lors de l'enterrement ce que j'avais écrit, je lui ai dit. Ce qu'il avait représenté pour moi (...) Donc voilà. Donc ce n'est pas que dire “au revoir”, c'est dire “merci”. Donc je suis contente quand même d'avoir réussi, j'avais écrit tout, j'ai lu avec beaucoup d'émotion, mais il a entendu, c'est important aussi. Même s'il le savait et même si on l'a dit souvent. Mais c'était important aussi. ». Sabine, 58 ans, chargée d'études, mari décédé d'un cancer de la prostate.

De la thématique de l'échange au chevet du mourant émergent des conceptions relatives aux rôles des proches et du mourant (pardoner, se réconcilier avec ses proches, dire « adieu » ou « merci », témoigner amour et affection, etc.). Plus encore, c'est au travers de la question de la transmission que se construit, dans les discours recueillis pendant ma recherche, la figure d'un malade « acteur » qui exerce sa capacité de décision et de participation dans son milieu jusqu'à sa mort.

Ainsi, le récit de Mireille fait émerger la figure d'un malade qui, conscient de l'arrivée de la mort, a entrepris de « transmettre » à ses enfants ce qu'il tenait à leur dire. Elle cible particulièrement la « connaissance » que son mari aurait eu de la survenue de sa mort (« *il savait que c'était la fin* ») et relate comment il a entrepris de faire ses adieux à ses enfants et plus encore, à se maintenir dans un « rôle de père » en leur « léguant » d'ultimes recommandations pour leur avenir :

« À partir du moment où il a eu ses métastases cérébrales, il a été plongé dans un coma. (...) Lui, lui, c'est, il savait que c'était la fin, il le savait, donc il a dit au revoir aux enfants. C'est-à-dire qu'il ne l'a pas fait comme ça directement. (...) il y a un samedi où il m'a demandé “est-ce que les deux enfants viennent le dimanche” et la veille il m'avait demandé d'aller leur acheter des livres, bon des livres très précis, qu'il avait choisi. Donc j'étais allé acheter les livres et en fait il leur a écrit un mot, sur chacun des livres, et voilà. Et le dimanche, il leur a offert les livres. Donc il ne leur a pas dit au revoir directement mais ça voulait vraiment dire au revoir. (...) Alors ça avait une signification, oui, parce que ma fille depuis toujours voulait

faire médecine, et donc c'était un bouquin sur la médecine, je ne saurais plus lequel en fait. Voilà, où il lui a dit qu'il fallait qu'elle aille au bout de ses rêves. Et mon fils, c'était plus, alors pareil je ne me rappelle plus du livre, j'ai fait un voile là sur ça... Mais c'était plus sur la motivation et l'engagement parce que mon fils est un peu cool niveau scolaire... Mais lui, mon mari m'a toujours dit "il ne faudra pas que tu t'inquiètes pour lui, il est cool, mais je ne me fais aucun souci pour lui, il y arrivera". Voilà, c'était sur ça. Donc c'était des livres oui qui avaient une signification très importante. ». Mireille, 50 ans, cadre supérieure en gestion administrative, mari décédé d'un cancer de la prostate.

De la même manière, Théodore explique que les derniers instants en compagnie de son père ont pris la forme d'une « transmission ». Il relate comment ce dernier a « voulu maintenir son rôle de père » en lui fournissant des conseils – « ce qu'il fallait savoir de la vie ». En outre, il témoigne du sentiment d'avoir pu, au travers de ces échanges, « connaître » son père :

*« Il me montrait ce qu'il fallait savoir de la vie. Il y a eu de la transmission, bien évidemment. Il a voulu maintenir son rôle de père. **Comment cela, quel était ce rôle de père ?** Celui de la transmission. La première chose qui était frappante, c'était sa façon de me dire les choses, et la façon de me parler. C'était le seul qui savait qu'il ne servait plus à rien de m'infantiliser. Autant ma mère me disait tu es un peu jeune, ceci cela, autant mon père, ça c'était fini. Parce que de toute façon, il ne pourrait plus attendre que je sois plus grand. Et sa manière de le faire a été très bien faite. Ça a eu pour conséquence qu'il n'y a eu aucun tabou entre nous. (...) C'est le but de tout père qui discute avec son fils je pense, de transmettre. Mais le fait qu'il allait mourir, ça a accéléré les choses. Et du coup tu amènes tous les sujets. Aussi bien politique, religion, il va te dire, moi j'en ai pensé ça. Et donc du coup tu passes des heures à débattre de tout. Parce que c'était quelqu'un, à la base, tu étais à côté, c'est comme s'il écrivait ses mémoires. C'était de la transmission orale. J'ai la chance d'avoir eu ça. Beaucoup de gens, par exemple mon grand-père, j'aurais aimé ça, j'aurais adoré ça. Avec mon père, j'ai eu cette chance. Enfin, cette chance... Je veux dire que je suis heureux, malgré les circonstances, d'avoir pu le connaître comme ça, d'en savoir plus sur lui et de garder cette image. ». Théodore, 25 ans, étudiant, père décédé d'un cancer du poumon.*

Si les témoignages de Mireille et de Théodore mettent en avant la figure d'un mourant qui est maintenu dans ses rôles sociaux (ici celui de « père ») en exerçant sa capacité de décision et de participation au travers de la thématique de la transmission, d'autres récits véhiculent la représentation de malades « acteurs jusqu'au bout ». Notamment, les discours des soignants et des proches foisonnent d'exemples où les mourants sont présentés en tant que « décisionnaires

jusqu'à la mort » et plus particulièrement du moment même du décès. Il ne s'agit pas ici d'évaluer la quelconque véracité des discours tenus mais de percevoir comment est construite cette figure d'un malade acteur qui « choisirait » l'instant de sa mort. Or, il apparaît qu'elle est élaborée, une fois encore, au travers des thématiques de la transmission et de l'affection. Les soignants, par exemple, mobilisent fréquemment des récits d'expérience de malades qui ne « lâchent prise » qu'une fois ces étapes de la transmission et de l'échange franchies. C'est ce qu'indique une infirmière, « *persuadée* » que les malades « *choisissent* » le moment de leur mort, et « *attendent* » la présence d'un proche en particulier avant de décéder :

« Les patients en fin de vie, quand ils ne décèdent pas, ils attendent quelque chose. Alors on dit aux familles de leur dire ce qu'elles ont à leur dire. On a l'impression qu'elles... Qu'elles choisissent voilà, qu'elles choisissent leur moment. [...] Ça on en est toutes persuadées. Ils attendent des fois la venue d'une famille qui habite loin, ou un événement et puis après... ». Élise, Infirmière en HAD⁴⁷³.

C'est également ce que témoigne Rachel, aide-soignante :

« Alors des fois, on leur dit : c'est vrai, le fait d'appeler un enfant qui est loin, qui vient, et une fois qu'il est passé, ça s'éteint la bougie. Enfin je compare ça bêtement. Oui, c'est vrai qu'ils attendaient peut-être cette personne-là. ». Rachel, Aide-soignante en HAD⁴⁷⁴.

Dans d'autres situations, le même type de raisonnement mettant en avant un malade « décisionnaire » du moment de sa mort peut être mobilisé pour justifier, cette fois ci, un décès alors que les proches ne sont pas présents à ses côtés. C'est ce qu'indique ce médecin, témoignant de situations où les malades « *attendaient* » le départ des proches pour décéder. En outre, il relève dans le discours des familles concernées le sentiment que le malade aurait agi « volontairement » (« *je n'ai pas envie de mourir devant toi* ») :

« Moi j'ai vu à plusieurs reprises des gens qui étaient extrêmement entourés, 24 heures sur 24 avec quelqu'un de leur famille etc. et qui attendaient le moment où la personne sortait boire un café, aller aux toilettes ou autres. Plein de fois, enfin pas plein de fois, mais plusieurs fois où les gens après s'en veulent à mort. Et en fait qui disent que c'est comme si c'était fait exprès, qu'il était parti à ce moment-là, parce que justement peut-être qu'il était moins stimulé, ou voilà une manière de dire je n'ai pas envie de mourir devant toi. ». Vanessa, Médecin en EMSP.

⁴⁷³ Entretien réalisé dans le cadre de l'étude HADOM, propos recueillis par Cherry Schrecker et Ingrid Volery.

⁴⁷⁴ Entretien réalisé dans le cadre de l'étude HADOM, propos recueillis par Cherry Schrecker et Ingrid Volery.

Si d'autres soignants sont plus nuancés sur cette éventuelle capacité du malade à choisir et à décider du moment de sa mort, ils n'hésitent toutefois pas à mobiliser la figure de ce malade « décisionnaire » pour favoriser le processus de deuil des proches. C'est ce qu'indique un des médecins, précisant utiliser cette représentation du malade « acteur de sa mort » comme un outil pour « déculpabiliser » les familles qui n'étaient pas présentes au moment du décès :

« Mais je trouve que c'est en tout cas réconfortant, pour les autres, de se dire que c'est ce qu'il a choisi. Ça permet de déculpabiliser à mort. C'est un outil. Moi je ne suis pas sûre d'y croire, mais c'est un outil que j'utilise volontiers. Parce que tu les déculpabilises, quoi. Tu dis, bah oui vous n'étiez pas là, mais en même temps, peut-être qu'il avait besoin de ça pour partir. Il, il n'a pas fait exprès que ce soit pile, enfin je ne pense pas, les gens n'arrêtent pas de respirer en se disant “ça y est”, bien sûr, mais je pense qu'il y a plein de choses qui se passent (...) Donc, je pense que c'est des moments où justement on peut, dans le doute, prendre ce qui nous arrange... ». Audrey, Médecin en EMSP.

Plus largement, ces récits participent ainsi à l'élaboration d'un modèle de « bonne mort » où le malade est « acteur » jusqu'à sa mort. D'autres aspects auraient pu être mobilisés pour montrer de quelle manière le malade, placé au cœur de la prise en charge palliative, est considéré comme acteur de sa fin de vie : par exemple, au travers du respect de son choix concernant le lieu du mourir, et particulièrement en nous focalisant sur les accompagnements au sein du domicile. Cela sera toutefois abordé dans la conclusion de cette thèse.

Conclusion de la quatrième partie

En se focalisant sur les trajectoires descendantes du cancer et leur prise en charge en soins palliatifs, cette dernière partie a mis en évidence la prégnance du modèle de la « bonne mort » à l'origine du développement de ce mouvement d'accompagnement des mourants sur les pratiques des professionnels et, plus encore, son influence sur les représentations du « malade acteur ». Ce modèle, défini par « le projet de “resocialiser” la mort, et par la volonté affirmée de prendre en charge et d'accompagner au plus près l'expérience individuelle et intime de la fin de vie »⁴⁷⁵, est au cœur du travail mené en soins palliatifs. Dès lors, il est décrit par les professionnels comme reposant sur des formes de participation et de coopération du malade, au travers des figures valorisées du malade « associé aux décisions » et « au cœur » de la prise en charge. Tout le travail mené par les professionnels est axé sur la prise en compte des besoins des soignés (exprimés ou ressentis par les soignants), dont le rôle attendu est alors de « révéler leur subjectivité ».

Dès les prémisses de la prise en charge, lorsque la question d'un basculement à une prise en charge palliative est amorcée, nous avons pu voir combien la subjectivité des malades était au cœur des réflexions des soignants. J'ai ainsi montré que les critères médicaux – tels que l'état du malade – et organisationnels – possibilités d'accueil dans un type de structure adaptée – n'étaient pas les seuls à intervenir dans la décision. Les discours recueillis auprès des soignants ont permis de révéler l'importance des éléments relatifs à la relation entretenue entre soignants et soignés, à la « valeur sociale » que les premiers accordent aux seconds et à la perception que les professionnels ont des besoins et des attentes des malades. Dans ce vaste ensemble, les malades perçus comme « épuisés » ou à l'inverse « pas prêt à lâcher » par exemple, ou bien encore le sentiment d'abandon que les professionnels peuvent éprouver (ou estimer faire ressentir aux malades) influent – au moins en terme de rapidité – sur ce basculement dans un accompagnement palliatif. J'ai également démontré comment l'annonce de cette décision aux malades concernés était rendue difficile, selon les soignants, par les images anxiogènes associées à la prise en charge palliative et le souci qu'ils ont de ne pas « brusquer » les malades en leur faisant perdre espoir (de guérir, d'une amélioration, d'une stabilisation, etc.). Cela a été particulièrement illustré au travers des difficultés à leur annoncer le basculement d'un statut de malade potentiellement curable à incurable. Les critiques qu'ils adressent aux soignants qui

⁴⁷⁵ CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 5.

« *ne savent pas expliquer* » et ne tiennent pas compte des besoins des malades en sont un premier exemple. Les discours de présentation de leur travail mettant en avant des dimensions positives telles que le confort, le soulagement ou encore le soutien, et la pluralité de leurs compétences dans des termes choisis avec attention témoignent également de cette volonté de respecter le rythme des malades et leur cheminement intérieur.

Ces aspects se retrouvent tout au long de la prise en charge. Le modèle d'organisation décrit par les soignants rencontrés s'inscrit dans cette volonté de placer le malade « au cœur du soin », et particulièrement au travers de la prise en charge pluridisciplinaire de toutes ses souffrances. Le patient est « associé » au travers d'un souci éthique de respect de son individualité, du recueil de sa volonté et de la proposition d'un accompagnement (excluant les demandes d'euthanasie) dans lequel il trouvera « un sens ». Je l'ai démontré au travers de l'analyse des récits des professionnels et de l'observation de prises en charge mettant en avant l'importance de respecter le « rythme » et le « cheminement intérieur » des malades. J'ai également montré que, dans l'objectif de « resocialiser » la mort et de favoriser le « sens » de l'existence, les professionnels œuvrent à maintenir le malade dans une place de « vivant jusqu'au bout », en opposition à une forme décriée de fin de vie dans laquelle il serait relégué dans un statut de « déjà-mort »⁴⁷⁶. Cela s'illustre notamment par les « projets » qu'ils œuvrent à développer, basés sur les demandes exprimées des malades. Leurs mises en œuvre visent autant à accorder au malade une capacité de décision et d'action dans la prise en charge qu'à lui permettre de se maintenir dans un rôle de « vivant ». Par exemple, en maintenant des soins curatifs lorsque le malade est demandeur, notamment pour lui permettre de « continuer à vivre » (extrait de la situation rencontrée par Madame Balzac). Je l'ai également démontré au travers de la place accordée aux familles, qui peuvent être vues comme des « partenaires » des soignants (notamment par leurs connaissances des besoins des malades) et également comme essentiels au maintien des liens sociaux et de l'individualité du malade. Or, il est également apparu combien cette volonté de rendre le malade acteur de sa prise selon ce modèle de la « bonne mort » pouvait paradoxalement contraindre l'autonomie des individus. Ainsi, nous avons vu comment certaines demandes des soignés pouvaient être perçues comme « décalées » ou « inadaptées » par les professionnels. Les malades qui sollicitent une aide à mourir notamment, sont l'objet d'une déresponsabilisation : des explications sont apportées à leurs demandes, justifiant une altération de leurs capacités d'autodétermination ; la demande initiale du malade est déplacée vers un besoin qui peut être pris en charge par les professionnels. De la même

⁴⁷⁶ ELIAS Norbert. *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgeois, [1982] 1998, 119 p.

manière, les malades qui refusent des projets perçus nécessaires par les soignants, selon leur conception d'une bonne fin de vie, font l'objet de tentatives de « réajustements ». Dans ces situations, la volonté de rendre le malade acteur et associé aux décisions peut alors être reléguée derrière d'autres projets, tels que, comme je l'ai illustré avec la situation de Monsieur Benokba, le maintien des liens sociaux.

En outre, j'ai montré que ce modèle de la « bonne mort » imposerait un « devoir de bien mourir » et des rôles qui incombent notamment au mourant (qui ne doit pas se comporter en « déjà-mort ») et à ses proches. Ces derniers sont l'objet d'évaluations de la part des soignants, qui tentent notamment de réduire leurs souffrances, de travailler leurs croyances et de leur inculquer les « bons gestes », correspondant à ce modèle du bien mourir : se réunir, transmettre et échanger amour et affection ou encore se pardonner. Les mêmes attentes apparaissent portées sur les mourants et sont particulièrement valorisées dans les discours des soignants et des proches rencontrés. La « bonne mort » est alors construite au travers de l'image d'un malade qui « participe » en transmettant ou en se maintenant dans un rôle de « vivant » jusqu'au bout. Leurs récits véhiculent également la figure d'un « malade décisionnaire » de sa mort, qui est décrit comme ayant une emprise notamment sur le moment de son décès, au sein desquels les thématiques de la transmission et de l'affection tiennent une place importante.

CONCLUSION GENERALE

Comment le malade peut-il être acteur dans la prise en charge du cancer ? Quelles sont les attentes qui pèsent sur lui au travers de cette appellation ? Quelles sont ses possibilités effectives ?

Ce sont à ces questions que cette thèse a cherché à répondre. L'expérience des malades atteints de cancer a été étudiée dans le cadre de ce travail au travers des différents « temps » de la maladie : la période de pré-diagnostic, le temps des soins, la période de rémission, la fin de vie. Le fil de réflexion a été le maillage du « travail » réalisé par les malades dans un contexte d'incertitude, avec pour guide la figure du « malade acteur ». Il s'agissait notamment de percevoir les écarts entre les rôles prescrits dans une société valorisant l'individu acteur de sa santé et ceux effectivement endossés par des malades atteints de cancer qui mettent en place un « travail de gestion » de leur trajectoire de maladie.

Je souhaite d'abord synthétiser sur les apports de ce travail, avant d'ouvrir la réflexion sur des pistes de recherche fécondes.

Le patient acteur dans la prise en charge du cancer : apports synthétiques de cette recherche

La place accordée aux malades et leurs rôles dans la prise en charge du cancer ont changé. Déjà, les progrès des traitements curatifs ont favorisé la dimension chronique de nombreux cancers, conduisant à l'émergence de trajectoires de longue durée. Dans ces dernières, apparaissent de nombreuses étapes ou « temps » de la maladie⁴⁷⁷ qui construisent des statuts particuliers qui ne se limitent pas à l'état ou la sensation de mauvaise santé (tels que peuvent le vivre les individus asymptomatiques, ceux que la maladie handicape physiquement et définitivement ou encore les soignés en rémission ou les mourants en fin de vie par exemple). À ces statuts sont associés des rôles qui apparaissent éminemment structurés, déjà par un modèle de lutte contre le cancer dirigé par une « éducation des individus »⁴⁷⁸ – où ils sont censés (notamment en tant que potentiels malades) adopter de « bons comportements » de santé et mettre en place un travail de vigilance, de recherche de mise en sens des dysfonctionnements, ou encore de mobilisation

⁴⁷⁷ MENORET Marie, *Les Temps du cancer*, Paris, Éditions Le Bord de l'eau, 1999, 292 p.

⁴⁷⁸ PIERRET Janine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* n°2, Vol. 14, 2008, p. 47-59.

vers le monde médical notamment. En outre, le modèle de prise en charge est axé plus que jamais sur leur participation⁴⁷⁹, particulièrement dans le contexte de dés-hospitalisation⁴⁸⁰ à l'œuvre mais aussi face à l'incertitude du déroulement de la pathologie nécessitant des formes d'apprentissage de la vie avec la maladie. Les malades réalisent alors un travail⁴⁸¹ de gestion des effets secondaires, d'adaptation au rythme des soins, de réorganisation de la vie quotidienne, d'observance des traitements y compris durant la rémission, etc. En sus, la valorisation de la figure d'un malade « acteur » est revendiquée aussi bien par les malades (comme les Premiers États Généraux des cancers l'ont révélé⁴⁸²), dans les textes de loi⁴⁸³ (accentuant l'éducation des individus, la nécessité d'informer les malades et de les associer aux décisions ou encore de les placer « au cœur des soins », etc.) et dans les discours recueillis pour cette thèse. Les différentes conceptions auxquelles cette image du « malade acteur » renvoie – malade informé, associé aux décisions ou autonome par exemple – soumettent toutefois, on l'a vu, les malades à des formes d'injonction normatives. Les plus saillantes apparaissent notamment au travers du modèle de l'homo medicus⁴⁸⁴, du « bien mourir »⁴⁸⁵ ou des attentes paradoxales associées au statut de malade « incertain »⁴⁸⁶ durant le temps de la rémission.

L'analyse des discours et des expériences des acteurs, telle qu'elle a été réalisée dans le cadre de cette thèse, montre combien les individus s'imprègnent de ces modèles de comportements normatifs, en se les appropriant ou en s'y confrontant. L'exemple du suivi des soins curatifs et de la valorisation d'attitudes axées sur « le combat » ou « l'espoir » dévoile comment les individus se positionnent non pas seulement au travers d'une information sur les bénéfices des traitements mais en fonction des représentations qu'ils s'en font. Celui de la mise en sens des dysfonctionnements relevés avant le diagnostic de cancer permet plus encore de cibler

⁴⁷⁹ BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. *Anthropologie et Santé*, 8, 2014, [En ligne], p. 1-18.

⁴⁸⁰ BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 26-29.

⁴⁸¹ STRAUSS Anselm, Textes réunis par Isabelle Baszanger, *La Trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, 311 p.

⁴⁸² Ligue nationale contre le cancer, *Les malades prennent la parole, Le Livre Blanc des 1ers États Généraux des malades du cancer*, Paris, Ramsay, 1999, 262 p.

⁴⁸³ Et notamment : Premier Plan Cancer (2003-2007), Second Plan Cancer (2009-2013) et Troisième Plan Cancer (2014-2019) ; Loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner ; Loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti.

⁴⁸⁴ PINELL Patrice, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer, 1890-1940*, Paris, Métailié, 1992, p. 274.

⁴⁸⁵ Par exemple, HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, n°108, mars 2004, p. 73-87 ; CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, 365 p.

⁴⁸⁶ JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 47-66.

quelques-unes des difficultés auxquels sont soumis les (futurs) malades pour s'inscrire dans un modèle incitant à « agir vite »⁴⁸⁷. Plus largement, les multiples activités de « travail » que les malades réalisent apparaissent être le résultat non seulement de l'intégration des normes de comportements véhiculées et de la nécessité de « faire face » et de « gérer » le cancer mais également de soucis de protection (de soi et des proches notamment) et de tentatives de maintien et d'adaptation des rôles sociaux. Il ne s'agit donc pas d'oublier les dimensions de soutien, de reconstruction de soi, de réappropriation du corps ou encore de réorganisation des rôles au sein par exemple du cercle familial, partie intégrante de l'expérience des malades, qui peuvent prendre le pas sur une certaine conformité à ces modèles. L'exemple des représentations associées au cancer et de leurs conséquences en termes de stigmatisation ou de relégation a montré leur influence sur les décisions des malades en termes de dissimulation ou du dévoilement du diagnostic et de gestion des stigmates. Nous avons vu également que ces décisions ont des conséquences variées, en engendrant aussi bien des formes de soutien vécues comme indispensables que des violences symboliques, s'ajoutant encore à la souffrance de la maladie. Mais aussi comment, dans un souci de protection de soi et des autres, les malades effectuaient un travail de dissimulation des marques de la maladie, de mise en scène du corps et de gestion des émotions. L'ensemble de ces décisions et du travail qui en découle illustrent également les tentatives des individus touchés par le cancer pour se maintenir dans différents rôles sociaux ou pour les adapter à la gestion de la trajectoire de maladie. Leurs positionnements sur les protocoles de soins par exemple (en termes d'acceptation, de refus ou de revendications) peuvent ainsi être vécus par les malades comme une possibilité de continuer à exercer un rôle (de parent, de conjoint notamment) qui prime, sans nécessairement s'y opposer, sur celui du malade acteur. La considération de la figure du « malade incertain » durant le temps de la récurrence illustre plus encore les attentes paradoxales qui pèsent sur les individus, incités à se comporter encore en « bons malades » tout en se conformant à une image de « guéris » en reprenant une vie « normale ». Sur ce point, nous avons vu comment les représentations de la récurrence et le rapport « coûts/bénéfices » des soins adjuvants favorisaient des positionnements variés sur le registre de l'observance de ces traitements et des tentatives de négociation. Mais également que les efforts menés en vue de se reconstruire ne s'axent pas uniquement sur une réintégration dans une vie normale. Ils s'inscrivent aussi dans ce souci d'un « prendre soin de

⁴⁸⁷ MENORET Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol.26, n°2, 2006, p. 32-47.

soi » et notamment de mettre à profit des enseignements de l'expérience du cancer (revalorisation des priorités de la vie notamment).

Les valeurs et les normes promulguées dans ce modèle de prise en charge axé sur une participation du malade ne sont pas pour autant figées une fois pour toutes. Elles relèvent déjà d'un long processus de construction, dont l'histoire nous rappelle qu'il n'est pas linéaire et s'est formé notamment dans les « critiques » d'une médicalisation de la société. Nous avons pu le voir au travers de l'accompagnement des mourants et de la promulgation d'un modèle au sein duquel ces derniers sont considérés comme « vivants jusqu'au bout ». Ou encore via la mise en place de mesures et de protocoles⁴⁸⁸ visant notamment à répondre aux demandes de « dire la vérité » et « d'humaniser » le moment de l'annonce du diagnostic de cancer. Mais de plus, elles font l'objet de conceptions et de pratiques non seulement diverses en fonction des catégories d'acteurs, voire même des individus eux-mêmes (dont les positionnements ou la hiérarchisation des priorités peuvent varier dans l'ensemble de l'expérience de maladie) mais également selon l'avancée dans la trajectoire de maladie. La posture de « combat » contre le cancer, valorisée lors des traitements curatifs est jugée notamment inadaptée par les soignants et les proches lors de la rémission – lorsqu'il est attendu notamment que le malade « oublie » et reprenne les rôles endossés avant le cancer. En fin de vie, elle peut faire l'objet d'une qualification d'attitude « décalée » et d'un « cheminement intérieur »⁴⁸⁹ inadéquat. Ces exemples montrent que, bien que la figure d'un malade « acteur » soit revendiquée comme permettant une prise en charge au sein de laquelle il est placé « au cœur des soins », informé et associé aux décisions, l'usage qui est fait de cette conception contribue à promouvoir des « bons comportements ». Ces derniers contraignent alors potentiellement les individus et l'exercice de leur autonomie. En témoignent encore les requalifications par les soignants des demandes d'euthanasie en signe de souffrances qui ne correspondraient pas à un désir de mourir. Ou encore les situations de malades qui ne se plient pas au modèle valorisé de la « bonne mort » en soins palliatifs en refusant de « pardonner », « échanger », « transmettre » et qui sont l'objet d'un « travail de réajustement » par les soignants. Ou même les récits de refus de soins durant le temps curatif qui engendrent des négociations ou des confrontations entre les acteurs.

On peut toutefois, au terme de ce travail, affirmer que la place du malade en tant qu'acteur dans la prise en charge du cancer est de plus en plus reconnue et valorisée – ne serait-ce qu'au travers

⁴⁸⁸ Notamment la mesure 40 du premier Plan Cancer (2003-2007) qui a formalisé un « protocole d'annonce ».

⁴⁸⁹ OLLIVIER Florence, « La "bonne mort" : une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs ? », *Frontières*, vol. 20, n° 1, 2007, p. 34-39.

des tentatives des soignants de fournir des accompagnements de plus en plus personnalisés et adaptés aux demandes des malades (selon les possibilités médicales et organisationnelles existantes) et d'axer leurs décisions sur l'expression des besoins des soignés. Mais il est sans doute bon de rappeler également que les compétences et l'exercice de l'autonomie des malades ne sont ni distribués ni accordés de manière égale entre les malades. Déjà, les ressources à leur disposition mais également leur mobilisation dépendent d'une multitude de critères se déployant par exemple aussi bien en terme de soutien (comme la présence de proches « aidants » ou encore l'insertion dans des collectifs de malades) que de compétences d'adaptation individuelles (connaissance du système de soin, capacités de négociation, recherche d'informations, stratégies de gestion de l'image de soi, etc.). Ainsi, la capacité de décision du malade, par exemple relative à son consentement au protocole de soin, peut aussi bien être vue comme l'exercice de son autonomie, appuyée par les soignants et/ou les proches, que comme une conduite inappropriée. En outre, elles apparaissent également accordées par les pratiques mises en œuvre par les professionnels. L'exemple de la communication dans la relation soignant-soigné le met en évidence. Certes, les difficultés à transmettre les données médicales, notamment, sont majorées dans l'expérience du cancer par l'incertitude⁴⁹⁰ qui encadre un bon nombre de ses dimensions. Mais la question de l'information donnée au malade se révèle également marquée par le souci qu'ont les soignants de préserver les malades (selon un principe de non-malfaisance⁴⁹¹) et par l'interprétation qu'ils se font de leurs besoins (et notamment de ce qu'ils seraient « prêts à entendre »⁴⁹²).

Perspectives de recherche

L'ensemble de ces réflexions peut également prendre place sur d'autres spécificités de la prise en charge des maladies de longue durée à potentiel invalidant et/ou léthal comme le cancer mais également sur certains aspects particuliers de cette maladie précisément. Nous pourrions ainsi également interroger, par exemple, la place et les rôles (attendus, accordés et effectivement endossés) des malades dans la prise en charge de la fin de vie à domicile ou encore dans le développement d'une médecine prédictive au travers des progrès de l'oncogénétique.

⁴⁹⁰ HERZLICH Claudine, « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », *Bulletin du Cancer*, n°85(3), 1998, p. 251-253.

⁴⁹¹ FAINZANG Sylvie, *La relation médecins-malades : information et mensonges*, Paris, PUF, 2006, 160 p.

⁴⁹² MARCHE Hélène, « Entre personnalisation et responsabilisation : le travail relationnel "sous pression" dans les soins oncologiques », *Quaderni*, 82, 2013, p. 55-66.

En effet, dans un contexte de dés-hospitalisation, les hospitalisations à domicile (HAD) se développent⁴⁹³. Les conditions à leur mise en place sont nombreuses, et, notamment pour accompagner des malades en fin de vie⁴⁹⁴, la présence de proches « aidants » est bien souvent indispensable. De nombreuses études se sont focalisées sur le rôle et le « travail » réalisé par ces derniers, et mettent en avant leur épuisement physique et émotionnel⁴⁹⁵. Ces situations éprouvantes et épuisantes pour les accompagnants conduisent les professionnels de la prise en charge à accorder une « attention certaine aux capacités physiques et émotionnelles ainsi qu'à l'état de santé des aidants tout au long de la prise en charge »⁴⁹⁶ et notamment pour les aider à « maintenir le partenariat mis en place »⁴⁹⁷. Dès lors, plusieurs hypothèses et questionnements faisant écho aux conclusions de cette thèse peuvent être mis à jour :

- Ce type d'accompagnement véhicule, tout autant qu'au sein de l'institution hospitalière, des représentations de la « bonne mort » et du « bon accompagnement ». Ces dernières impliqueraient alors, pour le malade et ses proches, de se conformer à un certain nombre de rôles. Quelles sont les attentes portées par les professionnels ? Comment œuvrent-ils à mettre en place un « bon accompagnement » et, selon la représentation qu'ils s'en font, quelles normes et valeurs sont alors véhiculées au malade et à ses proches ? Plus encore, dans ces situations où il apparaît indispensable que les proches endossent un certain nombre d'activités (qui, dans le contexte hospitalier sont prises en charge par les professionnels), quel travail les soignants effectuent-ils pour inciter les aidants à devenir de « bons accompagnants » ?
- En outre, s'il est indispensable que l'état physique et émotionnel des proches soit préservé pour leur permettre de maintenir leurs rôles dans cet accompagnement, l'attention que leur accorde les soignants ne risque-t-elle pas de déplacer la prise en charge du malade vers une prise en charge de la famille, et où le malade ne serait plus le destinataire principal et le centre du soin ? Le souci que les soignants portent à la

⁴⁹³ Sur le plan national, elle représente 0,45 % des séjours hospitaliers, mais elle est en très net développement depuis 2005 puisqu'elle a connu une augmentation de 119 % ; DURAND Nicolas, LANNELONGUE Christophe, LEGRAND Patrice, MARSALA Vincent (dir.), *Hospitalisation à domicile (HAD)*, Rapport à l'Inspection Générale des Affaires Sociales, La Documentation Française, 2010, p. 3).

⁴⁹⁴ Les soins palliatifs représentent le plus gros volume de l'HAD, environ une situation sur cinq au niveau national, (<http://www.sante.gouv.fr/1-hospitalisation-a-domicile-had,12379.html>).

⁴⁹⁵ THERRIEN Rita, « La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes : des intérêts à concilier », Santé mentale au Québec, vol. 15, n°1, 1990, p. 100-119 ; SAILLANT Francine, DANDURAND Renée, « Don, réciprocité et engagement dans les soins aux proches », Cahiers de recherche sociologique, n° 37, 2002, p. 19-50.

⁴⁹⁶ BIAUDET Julien, GODFROID Tiphaine, « Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ? », *Enfances Familles Générations*, n°24, 2016, [En ligne], p. 12.

⁴⁹⁷ *Id.*, p. 13.

santé des accompagnants et à leurs capacités induit-elle d'accorder plus d'attention à leurs besoins qu'à ceux du malade ? Quel est alors le rôle et la place du malade dans une prise en charge certes au centre du « cure », mais où l'ensemble de la structure familiale devient l'objet du care ?

La médecine prédictive présente notamment l'objectif de déterminer, chez un individu, une prédisposition biologique à certaines maladies, comme le cancer. Elle vise alors à « agir vite » afin de retarder voire d'éviter la survenue des pathologies génétiquement inscrites dans l'organisme. Le développement de la médecine prédictive et de l'oncogénétique familiale soulèvent un certain nombre de questionnements relatifs aux rôles et à la responsabilité des individus concernés, rejoignant les conclusions de l'étude menée.

- Déjà, les résultats de ces tests produisent un nouveau statut pour les individus qui les ont réalisés, celui de « sujet à risque », non pas relatif à des « mauvaises » habitudes de vie notamment, mais en tant qu'ils sont porteurs d'une prédisposition génétique. Dans ces conditions, quelle est alors l'influence de cette information sur les comportements individuels et sur la gestion de la santé – par exemple, modification des habitudes et tentatives de préservation de soi ou au contraire, usage de l'information prédictive comme « technique de neutralisation »⁴⁹⁸ d'autres comportements à risque ? Ou bien encore, comment se positionnent les individus concernés sur la question de la responsabilité individuelle de la transmission ou les risques à transmettre cette prédisposition notamment aux enfants ?
- En outre, la connaissance de cette information génétique (prédictive d'un risque et non pas d'une certitude) engendre la question de sa diffusion aux membres de la famille concernés. Quelle responsabilité pèse alors sur l'individu qui a effectué les tests et quels sont ses rôles « attendus » ? Comme l'a indiqué Sandrine de Montgolfier, « ces nouvelles pratiques s'accompagnent d'une injonction à l'autonomie et un appel au choix des personnes tout en créant une forme de contrainte sur la personne et sa famille individuelle dans une société où la bonne santé est mise en exergue comme valeur primordiale »⁴⁹⁹. Comment, alors, l'individu se positionne face à des injonctions à

⁴⁹⁸ SYKES Gresham M., MATZA David, « Techniques of Neutralization, a Theory of Delinquency », *American Sociology Review*, vol. 22, issue 6, 1957, p. 664-670.

⁴⁹⁹ De MONTGOLFIER Sandrine, « La médecine prédictive en oncologie, une discipline en construction : quels changements dans les questions éthiques, quel regard sur la vie des individus concernés », in DELL'ANGELO Michèle, BERNARD Marie-Claude, De MONTGOLFIER Sandrine, SIMARD Catherine (dir.), *La « vie » et le « vivant » : De nouveaux défis à relever dans l'éducation*, SHS Web of Conferences, Vol. 21, 2015, [En ligne], p. 1.

préservé sa santé et à communiquer l'information de ce risque aux membres de la famille – soulevant alors potentiellement des sentiments de culpabilité ou des formes de violence symbolique ? Comment les questions relatives à la préservation de sa vie privée et à sa liberté de choix individuel modulent le choix de diffuser l'information de ce risque possible mais non certain ?

Les progrès en matière d'oncogénétique et le développement de l'hospitalisation à domicile laissent présager de nouveaux rapports entre l'individu et la santé. Ces deux pistes de recherche ouvrent en effet une réflexion sur les rôles (attendus et endossés) et les formes d'autonomie, de liberté mais aussi de responsabilisation et de contrainte que connaissent et connaîtront les individus « acteurs de leur santé » dans un avenir proche.

BIBLIOGRAPHIE

AIACH Pierre, « Peur et image de la maladie : l'opposition cancer/maladies cardiaques », *Bulletin du Cancer*, n°67 (2), 1980, p. 183-190.

AIACH Pierre, KAUFMANN Alicia, WAISSMAN Renée, *Vivre une maladie grave*, Paris, Méridiens-Kliensieck, 1989, 235 p.

AKRICH Madeleine, MEADEL Cécile, « Internet, intrus ou médiateur dans la relation médecin-patient ? », *Santé, sciences et solidarité*, n°8 (2), 2009, p. 87-92.

ARIES Philippe, *L'homme devant la mort*, Paris, Seuil, 1977, 642 p.

AUGE Marc, HERZLICH Claudine (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 1984, 278 p.

AUGE Marc (dir.), *La mort et moi et nous*, Paris, Éditions Textuel, 1995, 170 p.

BARRAU Agnès, « De la "bonne mort" à la "belle mort" : évolution d'un rituel et d'une socialisation » in MONTANDON-BINET Christiane, MONTANDON Alain (dir.), *Savoir mourir*, Paris, L'Harmattan, 1993, p. 195-209.

BASCHET Claudine, BATAILLE Jacques (dir.), *La mort à vivre*, Paris, Autrement, 1987, 223 p.

BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n°1, 1986, p. 3-27.

BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine, PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?*, Paris, La Dispute, 2002, 250 p.

BASZANGER Isabelle, « La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif » in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine, PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons nous ?*, Paris, La Dispute, 2002, p. 211-233.

BASZANGER Isabelle, « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », in HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique II*, Toulouse, Erès, 2010, p. 189-198.

BATAILLE Philippe, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, 359 p.

BATAILLE Philippe, « Le cancer comme (re)découverte de soi », *Sciences Humaines (Hors-série)*, n°48, 2005, p. 26-29.

BATAILLE Philippe, PUJOL Henri, « Visages de la maladie et figures du malade », *ADSP Actualité et dossier en santé publique*, "La prise en charge du cancer", n°51, juin 2005, p. 34-46.

BAUDRY Patrick, « La mort provoque la culture » in AUGÉ Marc (dir.), *La mort et moi et nous*, Paris, Éditions Textuel, 1995, p. 53-67.

BAUDRY Patrick, « Idéologie funéraire et pratiques ordinaires de deuil », *Recherches Sociologiques*, n°32, 2001, p. 117-127.

BAUDRY Patrick, *Violences invisibles. Corps, monde urbain, singularité*, Bègles, Éditions du Passant, 2004, 201 p.

BAUDRY Patrick, HIGGINS Robert William, RICOT Jacques (dir.), *Le Mourant*, Malesherbes, m-éditer, 2006, 118 p.

BECK François, GAUTIER Arnaud, (dir.), *Baromètre cancer 2010*, Saint-Denis, Inpes, 2012, 272 p.

BENOIT Monique, DRAGON Jean, LAVOIE Anne-Marise, « L'incertitude médicale ressentie par les femmes tout au long de la prise en charge pour un cancer du sein », *Pratiques et Organisation des Soins*, n°3, vol.42, 2011, p. 187-194.

BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, 352 p.

BERLIVET Luc, « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in FASSIN Didier, MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2004, p. 37-75.

BERNARD Erik, SAINT-LARY Olivier, HABOUBI Line, Le BRETON Julien, « Dépistage du cancer du col de l'utérus : connaissances et participation des femmes », *Santé Publique*, vol.25, n°3, 2013, p. 255-262.

BESSON Caroline, GUIRIMAND Nicolas, TRESVAUX du FRAVAL Frédéric, GENTIL Laurence, CARTRON Laure, LEPLEGE Alain, « Le choix des mots au cours de l'entretien

d'annonce en hématologie : cas clinique et revue de la littérature », *Hématologie*, 18 (1), 2012, p. 47-50.

BIAUDET Julien, GODFROID Tiphaine, « Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ? », *Enfances Familles Générations*, n°24, 2016, [En ligne], p. 1-20.

BLANCHARD François, NOVELLA Jean-Luc, QUIGNARD Élisabeth, MORRONE Isabella, DEBART Anne, COURTAIGNE Bruno, DRAME Moustapha. « L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Quelques aspects éthiques », *Gérontologie et société*, n°128-129, 2009, p. 163-175.

BOGALSKA-MARTIN Ewa, « La souffrance comme expérience partagée », *Socio-anthropologie*, n°21, 2007, [En ligne], p. 1-12.

BOUCHE Olivier, ULRICH Bernard, *Les annonces en cancérologie : le médecin face au malade*, Paris, Springer Science & Business Media, 2013, 357 p.

BOZZINI Luciano, RENAUD Marc, GAUCHER Dominique, LLAMBIAS-WOLFF Jaime (dir.), *Médecine et Société. Les années 80*, Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, [1977] 1981, 554 p.

BOZZINI Luciano, TESSIER Roger, « Support social et santé », in DUFRESNE Jacques, DUMONT Fernand, MARTIN Yves (dir.), *Traité d'anthropologie médicale, l'institution de la santé et de la maladie*, Québec, Presses universitaires du Québec, 1985, p. 905-941.

BUREAU Ève, HERMANN-MESFEN Judith. *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire*. *Anthropologie et Santé*, 8, 2014, [En ligne], p. 1-18.

BURY Michael, « Chronic Illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, issue 2, 1982, p. 167-182.

CACHIN Yves, *La Lutte contre le Cancer en France: Rapport au Ministre des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale et au Secrétaire d'État chargé de la Santé*, Paris, La Documentation Française, 1985, 132 p.

CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966, 300 p.

CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, collection U, 2004, 235 p.

CASTEL Patrick, « Cancers », in FASSIN Didier, HAURAY Boris (dir.), *Santé Publique. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2010, p. 121-131.

CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, 365 p.

CASTRA Michel, « Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire, l'affirmation de nouveaux modèles du « bien mourir » » in PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, p. 113- 120.

CASTRA Michel, « L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie », *Quaderni*, 68, 2009, p. 25-35.

CASTRA Michel, « L'émergence d'une nouvelle conception du "bien mourir". Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, 25 (1), 2010, p. 14-17.

CASTRA Michel, « Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs » in SCHEPENS Florent (dir.), *Les soignants et la mort*, Toulouse, ERES, 2013, p. 123-135.

CHADEAU Ann, FOUQUET Annie, « Peut-on mesurer le travail domestique ? », *Économie et statistique*, n°136, Septembre 1981, p. 29-42.

CHAMPAGNE Clara, PAILHE Ariane, SOLAZ Anne, « Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans? », *Économie et Statistiques*, n°478-479-480, 2015, p. 209-242.

CHASSAING Karine, WASER Anne-Marie, « Travailler autrement. Comment le cancer initie un autre rapport au travail ? », *Travailler*, n°23, 2010, p. 99-136.

CLAVANDIER Gaëlle, *Sociologie de la Mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2009, 241 p.

CLEAU Hélène, « Corps malade et corps performant, transformation d'une norme sociale dans l'expérience cancéreuse », *Interrogations*, n°7, 2008, [En ligne], p. 1-9.

COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, 360 p.

CRAWFORD, Robert, « The Boundaries of the Self and the Unhealthy Other: Reflections on Health, Culture and Aids », *Social Science & Medicine*, 38 (10), 1994, p. 1347-1365.

CRESSON Geneviève, « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, n°3, 2006, p. 7-16.

CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, 299 p.

DANY Lionel, CANNONE Patrice, DUDOIT Éric, FAVRE Roger, « Patients et médecins face à la chimiothérapie », *Journal International sur les Représentations Sociales*, vol. 2, n°1, 2005, p. 57-67.

DECHAUX Jean-Hugues, « Un nouvel âge du mourir : “la mort en soi” », *Recherches sociologiques*, n°32, 2001a, p. 79-100.

DECHAUX Jean-Hugues, « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », *L'année sociologique*, n°51, 2001b, p. 131-164.

DECHAUX Jean-Hugues, « Mourir à l'aube du 21^{ème} siècle », *Gérontologie et société*, n°102, 2002, p. 253-268.

DECHAUX Jean-Hugues, *Sociologie de la famille*, Paris, La Découverte, 2010, 128 p.

DELL'ANGELO Michèle, BERNARD Marie-Claude, De MONTGOLFIER Sandrine, SIMARD Catherine (dir.), *La « vie » et le « vivant » : De nouveaux défis à relever dans l'éducation*, SHS Web of Conferences, Vol. 21, 2015, [En ligne].

De MONTGOLFIER Sandrine, « La médecine prédictive en oncologie, une discipline en construction : quels changements dans les questions éthiques, quel regard sur la vie des individus concernés », in DELL'ANGELO Michèle, BERNARD Marie-Claude, De MONTGOLFIER Sandrine, SIMARD Catherine (dir.), *La « vie » et le « vivant » : De nouveaux défis à relever dans l'éducation*, SHS Web of Conferences, Vol. 21, 2015, [En ligne], p. 1-14.

De PAUW Caroline, « La non-réalisation d'une coloscopie après un test positif de dépistage du cancer colorectal : étude qualitative », *Santé Publique*, vol.20, n°3, 2008, p. 249-257.

DJAOUI Elian, « Approches de la “culture du domicile” », *Gérontologie et société*, n°136, 2011, p. 77-90.

DUFRESNE Jacques, DUMONT Fernand, MARTIN Yves (dir.), *Traité d'anthropologie médicale, l'institution de la santé et de la maladie*, Québec, Presses universitaires du Québec, 1985, 1250 p.

DURAND Nicolas, LANNELONGUE Christophe, LEGRAND Patrice, MARSALA Vincent (dir.), *Hospitalisation à domicile (HAD)*, Rapport à l'Inspection Générale des Affaires Sociales, La Documentation Française, 2010, 268 p.

ELIAS Norbert. *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgeois, [1982] 1998, 119 p.

FAINZANG Sylvie, *Pour une anthropologie de la maladie en France. Un regard africaniste*, Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme, 1989, 112 p.

FAINZANG Sylvie, *Médicaments et Sociétés. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF, 2001, 156 p.

FAINZANG Sylvie, *La relation médecins-malades : information et mensonges*, Paris, PUF, 2006, 160 p.

FAINZANG Sylvie, « La communication d'informations dans la relation médecins-malades », *Questions de communication*, n°15, 2009, p. 279-295.

FAINZANG Sylvie, « Qu'est-ce qu'un bon patient ? Un patient autonome mais pas trop... », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 106-116.

FAINZANG Sylvie, « Champ-contrechamp : la relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n° 3, 2013, p. 83-97.

FAINZANG Sylvie, « Chapitre 1. L'information du patient est-elle un leurre ? », *Journal International de Bioéthique*, n°1, vol.26, 2015, p. 15-20.

FASSIN Didier, MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2004, 269 p.

FASSIN Didier, HAURAY Boris (dir.), *Santé Publique. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2010, 544 p.

FAURÉ Christophe, *Vivre auprès d'un proche très malade*, Paris, Albin Michel, 1998, 262 p.

- FORESTIER Danièle, VANGREVELYNGHE Gilles, « Étude des représentations du dépistage du cancer et politique de prévention », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol.39, n°1, 2006, p. 97-113.
- FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, tome III, 1976-1979*, Paris, Gallimard, 1994, 834 p.
- FOX Renée, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, 1988, 202 p.
- GAGNON Éric, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et Santé*, vol.16, n°1, 1998, p. 49-74.
- GIDDENS Anthony, *Modernity and Self-Identity*, Stanford, Stanford University Press, 1991, 256 p.
- GODFROID Tiphaine, « Attitudes et représentations autour de la mort », Mémoire de Master 1 sous la direction de Cherry SCHRECKER, Université de Lorraine, 2007, 58 p.
- GODFROID Tiphaine, « Pour une sociologie de la mort », Mémoire de Master 2 sous la direction de Sébastien SCHEHR et de Cherry SCHRECKER, Université de Lorraine, 2010, 85 p.
- GOFFMAN Erving, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, 1975, 180 p.
- GORI Roland, DEL VOLGO Marie-José, *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël, 2005, 272 p.
- GORER Geoffrey, « The Pornography of Death », *Encounter*, vol. 5, no 4, 1955, p. 49-52.
- GORER Geoffrey, *Death, grief and mourning*, New York, Doubleday, 1965, xxxiv-205 p.
- HAIGNERE Claudie, MATTEI Jean-François, « Cancer : le Plan de mobilisation nationale » in *Plan Cancer 2003-2007*, Paris, mission interministérielle de la lutte contre le cancer, 2003, p. 7-11.
- HAMON-VALANCHON Hélène, « Femmes et cancer : imaginaire de la maladie et culture hospitalière », *Sociétés*, n°105, Vol.3, 2009, p. 57-69.
- HARDY Anne-Chantal, *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2013, 301 p.

HERZLICH Claudine, *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éditions de l'EHESS, [1969] 2005, 210 p.

HERZLICH Claudine, « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social », in AUGÉ Marc, HERZLICH Claudine (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 1984, p. 189-215.

HERZLICH Claudine, PIERRET Janine, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1984, 296 p.

HERZLICH Claudine, Préface à l'ouvrage SAILLANT Francine, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1988, p. 10-13.

HERZLICH Claudine, « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », *Bulletin du Cancer*, n°85(3), 1998, p. 251-253.

HIGGINS Robert William, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, n°291, 2003, p. 139-169.

HIGGINS Robert William, « Le Statut de mourant, une place "impossible" » in BAUDRY Patrick, HIGGINS Robert William, RICOT Jacques (dir.), *Le Mourant*, Malesherbes, m-éditer, 2006, 118 p.

HINTERMEYER Pascal, « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, n°108, mars 2004, p. 73-87.

HINTERMEYER Pascal, « Une mort sans souffrance ? », *Cliniques méditerranéennes*, n° 75, 2007, p. 135-144.

HINTERMEYER Pascal, « Compréhension d'une mauvaise nouvelle et diversité des rapports à la maladie » in LESOEURS Guy, PONS Laurence, BABANY Gérard (dir.), *L'annonce transculturelle de la maladie*, Paris, Téraèdre, 2007, p. 20-24.

HINTERMEYER Pascal, « L'émergence des soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, n°1, Vol. 25, 2010, p. 10-13.

HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique II*, Toulouse, Erès, 2010, 706 p.

HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique III*, Toulouse, Erès, 2010, 680 p.

HOERNI Bernard, SOUBEYRAN Pierre, « Histoire de l'information aux personnes atteintes de cancer », *Sociologie santé*, n°21, 2004, p. 13-38.

HORN Ruth, « Le débat sur l'euthanasie et les pratiques en fin de vie en France et en Allemagne. Une étude comparative », *Trajectoires*, 3, 2009, [En ligne], p. 1-11.

ILLICH Ivan, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1981, 224 p.

INSERM (dir.). *Risques héréditaires de cancers du sein et de l'ovaire : Quelle prise en charge?*, Paris, Les éditions Inserm, 1998, 635 p.

JACQUES Béatrice, « Quitter l'identité de malade, le cas de femmes atteintes de cancer du sein », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 47-66.

KALECINSKI Julie, REGNIER DENOIS Véronique, OUEDRAOGO Samiratou, DABAKU YO-YONLITIENHAN Sandrine, DUMAS Agnès, ARVEUX Patrick, CHAUVIN Franck, « Dépistage organisé ou individuel du cancer du sein ? Attitudes et représentations des femmes », *Santé Publique*, vol.27, n°2, 2015, p. 213-220.

KANE Hélène, KIVITS Joëlle, RICARD Emmanuel, « Le corps "défamiliarisé" par le cancer : vécu des proches de personnes atteintes d'un cancer du poumon » in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 183-204.

KIVITS Joëlle, HANIQUE Maël, JACQUES Béatrice, RENAUD Lise, « L'appropriation de l'information médiatique au sujet de la prévention et du dépistage des cancers », *Le temps des médias*, 2014/2 (n°23), p. 151-163.

KUBLER-ROSS Elisabeth, *On Death and Dying*, New York, MacMillan, 1969, 304 p.

LAMONTAGNE Julie, BEAULIEU Marie, CARON Chantal, « Le respect de l'autonomie des aînés lors des soins palliatifs », *Éthique publique*, vol. 10, n° 2, 2008, [En ligne], p. 1-12.

LAPLANTINE François, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, 411 p.

LAURINDO Da SILVA Lindinalva, *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, Paris, L'Harmattan, 1999, 311 p.

LE CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine (dir.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation française, 2008, 409 p.

LEGRAND Émilie, *Servir sans guérir. Médecine palliative en équipe mobile*, Paris, Éditions EHESS, 2010, 264 p.

LERT France, *Le développement des soins palliatifs dans les services hospitaliers. Étude de l'implantation d'une équipe mobile dans un hôpital universitaire parisien*, Rapport à l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida, 1997.

LESOEURS Guy, PONS Laurence, BABANY Gérard (dir.), *L'annonce transculturelle de la maladie*, Paris, Téraèdre, 2007, 111 p.

LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, *Les malades prennent la parole, Le Livre Blanc des Iers États Généraux des malades du cancer*, Paris, Ramsay, 1999, 262 p.

LÖWY Ilana, « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 37, 2013, p. 65-83.

LUPTON Deborah, *The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body*, London, Sage, 1995, 181 p.

MARCHE Hélène, « Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie : la gestion sociale des incertitudes », in PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, p. 143-151.

MARCHE Hélène, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et de l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n°8, 2006, p. 50-57.

MARCHE Hélène, « Entre personnalisation et responsabilisation : le travail relationnel "sous pression" dans les soins oncologiques », *Quaderni*, 82, 2013, p. 55-66.

MARCHE Hélène (2014), « Le contrôle ordinaire et institutionnel de l'expérience du cancer : les limites du "patient-sentinelle" », in PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, p. 217-224.

MASSÉ Raymond, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*, Québec, Presses de l'université de Laval, 2003, 430 p.

MASSON Anne, « Vivre après un cancer : un nouvel état de vulnérabilité ? », *Psycho-Oncologie*, 7(1), 2013, p. 23-29.

MAUSS Marcel, *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, [1925] 2007, 248 p.

MENORET Marie, *Les Temps du cancer*, Paris, Éditions Le Bord de l'eau, 1999, 292 p.

MENORET Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol.26, n°2, 2006, p. 32-47.

MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol. 25, 2007, p. 33-54.

MENORET Marie, « La rémission un statut pour incertitude. Le cas de la cancérologie », in HIRSCH Emmanuel (dir.), *Traité de bioéthique III*, Toulouse, Erès, 2010, p. 130-139.

MINO Jean-Christophe, LERT France, « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences sociales et santé*, n°1, vol. 21, 2003, p. 35-64.

MONTANDON-BINET Christiane, MONTANDON Alain (dir.), *Savoir mourir*, Paris, L'Harmattan, 1993, 310 p.

MOULIN Pierre, « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 58, 2000, p. 125-159.

MOULIN Pierre, « Imaginaire social et Cancer », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, n°4, 2005, p. 261-267.

MURPHY Robert, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Pion, [1987] 1990, 393 p.

NOLTE Karen, « “Carcinoma uteri” and “debouchery-morality”, cancer and gender in the nineteenth century’ », *Social History of Medicine*, 21/1, 2008, p. 31-46.

OKEN Donald, « What to tell cancer patients : a study of medical attitudes », *Journal of the American Medical Association*, 175, 1961, p. 1120-1128.

OLLIVIER Florence, « La “bonne mort” : une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs ? », *Frontières*, vol. 20, n° 1, 2007, p. 34-39.

PARSONS Talcott, *The social System*, New-York, Free Press, 1951, 594 p.

PAUGAM Serge, *Le Salarié de la précarité. Les nouvelles formes de l'intégration professionnelle*, Paris, PUF, 2000, 2007, 437 p.

PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, 400 p.

PENNEC Simone, « Une bonne mort pour ses parents : accompagner leur fin de vie, assurer des obsèques en règle, hériter et entretenir la mémoire familiale », in PENNEC Simone (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »*, Brest, Atelier de Recherche Sociologique – Centre de Recherche Bretonne et Celtique, 2004, p. 85-100.

PENNEC Simone, LE BORGNE-UGUEN Françoise, DOUGUET Florence (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, 2014, 288 p.

PERETTI-WATEL Patrick, SEROR Valérie, SALIBA Marie-Laure, « Qui sont ces patients qui se disent guéris ? », in LE CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine (dir.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation française, 2008a, p. 63-73.

PERETTI-WATEL Patrick, SEROR Valérie, SALIBA Marie-Laure, « Sentiment de guérison : le discours médical à l'épreuve des logiques profanes », in LE CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle, MALAVOLTI Laëtitia, MERMILLIOD Catherine (dir.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, Paris, La Documentation française, 2008b, p. 75-83.

PERETTI-WATEL Patrick, CONSTANCE Jean, « Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention ? », *Déviante et Société*, vol. 33, n°2, 2009, p. 205-219.

PERETTI-WATEL Patrick, « Morale, stigmatisme et prévention. La prévention des conduites à risque juvéniles », *Agora débats/jeunesses*, n°56, 2010, p. 73-85.

PERETTI-WATEL Patrick, « La prévention sanitaire ou la mise en risque du monde », (Propos recueillis par NEVE Julien), *Prospectives jeunesse*, n°60, 2011, p. 2-6.

PIAN Anaik, « Désacraliser la solidarité familiale. Quand le cancer touche des immigrés âgés », *Noroi*, n° 232, vol. 3, 2014, p. 67-80.

PIERRET Janine, « Contributions de la sociologie à l'analyse d'une politique de dépistage », in SANCHO-GARNIER Hélène, BERAUD Claude, DORE Jean-François, PIERRET Janine,

SCHAFFER Paul (dir.), *Dépistage des cancers. De la médecine à la santé publique*, Paris, Les Éditions INSERM, 1997, p. 111-114.

PIERRET Janine, « La question de l'acceptabilité et de l'information » in INSERM (dir.), *Risques héréditaires de cancers du sein et de l'ovaire : Quelle prise en charge?*, Paris, Les éditions Inserm, 1998, p. 281 - 292.

PIERRET Janine, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes* n°2, Vol. 14, 2008, p. 47-59.

PINELL Patrice, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer, 1890-1940*, Paris, Métailié, 1992, 336 p.

PINELL Patrice, « Diagnostic précoce du cancer : apprentissage d'une nouvelle perception du corps », in SANCHO-GARNIER Hélène, BERAUD Claude, DORE Jean-François, PIERRET Janine, SCHAFFER Paul (dir.), *Dépistage des cancers. De la médecine à la santé publique*, Paris, Les Éditions INSERM, 1997, p. 123-126.

POLOMENI Alice, « L'expérience de la maladie et des traitements chez des adolescents et jeunes adultes atteints d'hémopathies malignes », *Bulletin du Cancer*, vol.98, n°10, 2011, p. 1193-1200.

POURTAU Lionel, DUMAS Agnès, AMIEL Philippe, « Les individus face à l'événement cancer », *Temporalités*, 13, 2011, [En ligne], p. 1-11.

POURTAU Lionel, De OLIVEIRA Jean-Philippe, FERRAND-BECHMAN Dan, « Les bénévoles "concernés" dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la "dette" », *Les Tribunes de la santé*, vol.1, n°42, 2014, p. 65-82.

REICH Michel, MEKAOUI Lila, « La conspiration du silence en cancérologie : une situation à ne pas négliger », *Bulletin du cancer*, 90(2), 2003, p. 181-184.

REGNIER-DENOIS Véronique, POIRSON Juliette, SOUM POUYALET Fanny, CHAUVIN Franck, « La chimiothérapie par voie orale : représentations et pratiques des oncologues et des patients », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3, 2005, p. 168-175.

RISK Tania (coor), *Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité*, Paris, Institut national de lutte contre le cancer (Inca), 2007, 150 p.

ROSMAN Sophia, « L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer », *Santé Publique*, n°3, vol.16, 2004, p. 509-520.

SAILLANT Francine, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1988, 321 p.

SAILLANT Francine, GAGNON Éric, « Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches », *Lien social et politique*, n° 46, 2001, p. 55-69.

SAILLANT Francine, DANDURAND Renée, « Don, réciprocité et engagement dans les soins aux proches », *Cahiers de recherche sociologique*, n° 37, 2002, p. 19-50.

SANCHO-GARNIER Hélène, BERAUD Claude, DORE Jean-François, PIERRET Janine, SCHAFFER Paul (dir.), *Dépistage des cancers. De la médecine à la santé publique*, Paris, Les Éditions INSERM, 1997, 168 p.

SARRADON-ECK Aline, « Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer », in BEN SOUSSAN Patrick (dir.), *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, ERES, 2004, p. 31-45.

SARRADON-ECK Aline, « Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps », in COUSSON-GELIE Florence, LANGLOIS Emmanuel, BARRAULT Manon (dir.), *Faire face au cancer, image du corps, image de soi*, Tikinagan, 2009, p. 285-311.

SARRADON-ECK Aline, PELLEGRINI Isabelle, « Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène. Entre risques et bénéfices thérapeutiques », *Sciences Sociales et Santé*, Vol.30, n°1, 2012, p. 47-71.

SCHEPENS Florent, « Le bon soignant en soins palliatifs et les définitions du patient », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Paris, Seli Arslan, 2010, p. 157-167.

SCHEPENS Florent (dir.), *Les soignants et la mort*, Toulouse, ERES, 2013, 264 p.

SKRABANEK Petr, *La fin de la médecine à visage humain*, Paris, Odile Jacob, 1995, 240 p.

SONTAG Susan, *La maladie comme métaphore*, [1977], suivi de *Le sida et ses métaphores*, [1989], Christian Bourgois Éditeur, Paris, 2009, 231 p.

SOUM-POUYALET Fanny, HUBERT Annie, DILHUYDY Jean-Marie, KANTOR Guy, « Prise en compte de l'entourage des patients atteints de cancer : Un aperçu mondial des programmes et des actions d'information et de soutien », *Oncologie*, vol. 7, issue 4, 2005, p. 323-328.

SOUM-POUYALET Fanny, « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à face*, 8, 2006, [En ligne], p. 1-9.

SOUM-POUYALET Fanny, « Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer », *Corps*, 2007, n°3, 2007, p. 117-122.

SOUM-POUYALET Fanny, VEGA Anne, COUSSON-GELIE Florence, « Le "moral" en cancérologie. Stratégies et discours des soignants dans l'accompagnement des malades », *Psycho-oncologie*, 3, 2009, p. 161-167.

SPIRE Antoine, POINSOT Rollon, « L'annonce en cancérologie », *Questions de communication*, 11, 2007, p. 159-176.

STIKER Henri-Jacques, « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double », *Champ psychosomatique*, vol. 1, n° 45, 2007, p. 7-23.

STRAUSS Anselm, GLASER Barney, *Awareness of Dying*, Chicago : Aldine, 1965, 305 p.

STRAUSS Anselm, CORBIN Juliet, FAGERHAUGH Shizuko, GLASER Barney, MAINES David, SUCZEK Barbara, WIENER Carolyn, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint Louis, C.V. Mosby Co, 1984, 160 p.

STRAUSS Anselm, FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Carolyn, *Social organization of medical work*, Chicago : University of Chicago Press, 1985, 310 p.

STRAUSS Anselm, CORBIN Juliet, *Unending Work and Care*, San-Francisco-Londres, Jossey-Bass Publishers, 1988, 358 p.

STRAUSS Anselm, Textes réunis par Isabelle Baszanger, *La Trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, 311 p.

SYKES Gresham M., MATZA David, « Techniques of Neutralization, a Theory of Delinquency », *American Sociology Review*, vol. 22, issue 6, 1957, p. 664-670.

TARANTINI Clément, GALLARDO Lucille, PERETTI-WATEL Patrick, « Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives », *Sociologie*, n°2, vol. 5, 2014, p. 139-155.

THEBAUD-MONY Annie, *Travailler peut nuire gravement à votre santé. Sous-traitance des risques, Mise en danger d'autrui, Atteintes à la dignité, Violences physiques et morales, Cancres professionnels*, Paris, La Découverte, 2008, 290 p.

THERRIEN Rita, « La désinstitutionalisation, les malades, les familles et les femmes : des intérêts à concilier », *Santé mentale au Québec*, XV, 1, 1990, p. 100-119.

THERY Irène, « L'agonisant et le triangle des proches. Pour une approche relationnelle de la fin de vie », *La Vie des idées*, 2012, [En ligne], p. 1-11.

THOMAS Louis-Vincent, *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot, 1975, 540 p.

THOMAS Louis-Vincent, « Au-delà de la violence et de la passion », in BASCHET Claudine, BATAILLE Jacques (dir.), *La mort à vivre*, Paris, Autrement, 1987, p. 207-220.

THOMAS Louis-Vincent, *Les chairs de la mort : corps, mort, Afrique*, Paris, Sanofi-Synthélabo, 2000, [ouvrage posthume], 572 p.

TINSA Francine, « Annonce du diagnostic et rupture biographique », *Revue africaine de sociologie*, Vol. 14, n°2, 2010, p. 3-23.

TOURETTE-TURGIS Catherine, THIEVENAZ Joris, « La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation », *Les Sciences de l'éducation – Pour l'ère nouvelle*, n°4, vol.46, 2013, p. 69-87.

VAN GENNEP Arnold, *Les Rites de Passage*, Paris, Picard, 1981, 288 p.

VEGA Anne, *Soignants/Soignés : Pour une approche anthropologique des soins*, Paris, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001, 157 p.

VEGA Anne, SOUM-POUYALET Fanny, « Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave », *Anthropologie et Sociétés*, 34 (3), 2010, p. 230-248.

VEGA Anne, « La mort, l'oubli et les plaisirs. Les cheminements des patientes dans le cancer du sein », *Anthropologie et santé*, n°4, 2012, [En ligne], p. 1-19.

WINANCE Myriam, « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales », *Sciences Sociales et Santé*, vol.25, n°4, 2007, p. 83-91.

ZIEGLER Jean, *Les vivants et la mort*, Paris, Seuil, 1978, 312 p.

ZOLA Irving Kenneth, « Culte de la santé et méfaits de la médicalisation », in BOZZINI Luciano, RENAUD Marc, GAUCHER Dominique, LLAMBIAS-WOLFF Jaime (dir.), *Médecine et Société. Les années 80*, Québec, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, [1977] 1981, p. 31-51.

INDEX DES AUTEURS

A

AIACH Pierre · 116, 122
AKRICH Madeleine · 159
AMIÉL Philippe · 98, 110, 112, 116, 120, 122, 175, 220,
226
ARIES Philippe · 236
ARVEUX Patrick · 85
AUGE Marc · 8, 62, 198, 300

B

BABANY Gérard · 29
BARRAU Agnès · 123
BARRAULT Manon · 34, 165, 166, 174, 176, 180, 181,
182, 183, 184, 196, 233, 292, 315
BASCHET Claudine · 123
BASZANGER Isabelle · 7, 8, 9, 17, 94, 151, 161, 243, 246,
247, 249, 250, 251
BATAILLE Jacques · 123
BATAILLE Philippe · 34, 93, 105, 111, 122, 128, 131, 140,
142, 152, 167, 169, 196, 198, 199, 207, 208, 209, 217,
220, 221, 225, 315
BAUDRY Patrick · 261, 300
BEAULIEU Marie · 245
BECK François · 122
BEN SOUSSAN Patrick · 94, 114, 123, 125, 127, 128, 166,
198
BENOIT Monique · 98
BERAUD Claude · 68, 76, 78, 91
BERLIVET Luc · 63
BERNARD Erik · 85
BERNARD Marie-Claude · 320
BESSON Caroline · 22, 29, 31, 32, 33, 36
BIAUDET Julien · 319
BLANCHARD François · 32, 34

BOGALSKA-MARTIN Ewa · 291, 298
BOUCHE Olivier · 34
BOZZINI Luciano · 8, 100, 101, 102, 103, 105, 118, 291
BUNGENER Martine · 243, 246, 247, 249, 250, 251
BUREAU Ève · 7, 9, 13, 147, 157, 315
BURY Michael · 34, 196

C

CACHIN Yves · 41
CANGUILHEM Georges · 173
CANNONE Patrice · 138
CARON Chantal · 245
CARRICABURU Danièle · 7, 19, 20, 21, 95
CARTRON Laure · 22, 29, 31, 32, 33, 36
CASTEL Patrick · 68
CASTRA Michel · 8, 123, 237, 238, 240, 241, 256, 263,
268, 269, 270, 291, 300, 301, 310, 315
CHADEAU Ann · 222
CHAMPAGNE Clara · 222
CHASSAING Karine · 227
CHAUVIN Franck · 85, 138
CLAVANDIER Gaëlle · 237, 239, 300
CLEAU Hélène · 199, 215
CONSTANCE Jean · 28, 62, 65, 74, 77
CORBIN Juliet · 21, 26
COURTAIGNE Bruno · 32, 34
COUSSON-GELIE Florence · 34, 165, 166, 174, 176, 180,
181, 182, 183, 184, 196, 233, 292, 315
CRAWFORD, Robert · 63
CRESSON Geneviève · 222
CRIGNON-De OLIVEIRA Claire · 13, 94, 161, 245, 261,
262, 265, 268, 279, 287, 289

D

DABAKUYO-YONLITIENHAN Sandrine · 85

DANDURAND Renée · 319
DANY Lionel · 138
De MONTGOLFIER Sandrine · 320
De OLIVEIRA Jean-Philippe · 207, 219
De PAUW Caroline · 85
DEBART Anne · 32, 34
DECHAUX Jean-Hugues · 222, 300
DEL VOLGO Marie-José · 62
DILHUYDY Jean-Marie · 98
DJAOUI Elian · 114
DORE Jean-François · 68, 76, 78, 91
DOUGUET Florence · 97, 287
DRAGON Jean · 98
DRAME Moustapha · 32, 34
DUDOIT Éric · 138
DUFRESNE Jacques · 100, 101, 102, 103, 105, 118, 291
DUMAS Agnès · 85, 98, 110, 112, 116, 120, 122, 175,
220, 226
DUMONT Fernand · 100, 101, 102, 103, 105, 118, 291
DURAND Nicolas · 319

E

ELIAS Norbert · 113, 114, 236, 239, 291, 311

F

FAGERHAUGH Shizuko · 20, 21, 141
FAINZANG Sylvie · 13, 29, 37, 42, 43, 46, 94, 140, 161,
184, 198, 250, 318
FASSIN Didier · 62, 63, 68
FAURÉ Christophe · 119
FAVRE Roger · 138
FERRAND-BECHMAN Dan · 207, 219
FORESTIER Danièle · 85
FOUCAULT Michel · 63
FOUQUET Annie · 222
FOX Renée · 19, 38

G

GAGNON Éric · 147, 153, 163, 290, 291, 293
GAILLE Marie · 13, 94, 161, 245, 261, 262, 265, 268, 279,
287, 289
GALLARDO Lucille · 112, 229, 230, 231
GAUCHER Dominique · 8
GAUTIER Arnaud · 122
GENTIL Laurence · 22, 29, 31, 32, 33, 36
GIDDENS Anthony · 63
GLASER Barney · 21, 22, 52
GODFROID Tiphaine · 14, 319
GOFFMAN Erving · 108, 138
GORER Geoffrey · 236
GORI Roland · 62
GUIRIMAND Nicolas · 22, 29, 31, 32, 33, 36

H

HABOUBI Line · 85
HAIGNERE Claudie · 11
HAMON-VALANCHON Hélène · 128, 200
HANIQUE Maël · 65, 74
HARDY Anne-Chantal · 169
HAURAY Boris · 68
HERMANN-MESFEN Judith · 7, 9, 13, 147, 157, 315
HERZLICH Claudine · 8, 19, 21, 34, 62, 95, 122, 198, 228,
229, 318
HIGGINS Robert William · 261, 301
HINTERMEYER Pascal · 29, 123, 237, 239, 240, 263, 269,
300, 301, 315
HIRSCH Emmanuel · 7, 9, 94, 161, 169, 172
HOERNI Bernard · 37
HORN Ruth · 238
HUBERT Annie · 98

I

ILLICH Ivan · 62

J

JACQUES Béatrice · 65, 74, 165, 166, 174, 176, 180, 181, 182, 183, 184, 233, 315

K

KANE Hélène · 291
KANTOR Guy · 98
KAUFMANN Alicia · 116
KIVITS Joëlle · 65, 74, 291
KUBLER-ROSS Elisabeth · 239

L

LAMONTAGNE Julie · 245
LANGLOIS Emmanuel · 34, 165, 166, 174, 176, 180, 181, 182, 183, 184, 196, 233, 292, 315
LANNELONGUE Christophe · 319
LAPLANTINE François · 206
LAURINDO Da SILVA Lindinalva · 116, 122
LAVOIE Anne-Marise · 98
LE BORGNE-UGUEN Françoise · 97, 287
Le BRETON Julien · 85
LE CORROLLER-SORIANO Anne-Gaëlle · 173
LEGRAND Émilie · 280
LEGRAND Patrice · 319
LEPLEGE Alain · 22, 29, 31, 32, 33, 36
LERT France · 263, 266
LESOEURS Guy · 29
LLAMBIAS-WOLFF Jaime · 8
LÖWY Ilana · 67, 76, 83
LUPTON Deborah · 62, 63

M

MAINES David · 21
MALAVOLTI Laëtitia · 173
MARCHE Hélène · 97, 108, 126, 127, 129, 131, 132, 133, 271, 278, 283, 284, 287, 318
MARSALA Vincent · 319

MARTIN Yves · 100, 101, 105, 118, 291
MASSÉ Raymond · 62
MASSON Anne · 165, 170, 174, 183
MATTEI Jean-François · 11
MATZA David · 73, 320
MAUSS Marcel · 219
MEADEL Cécile · 159
MEKAOUI Lila · 30, 37
MEMMI Dominique · 62, 63
MENORET Marie · 7, 19, 21, 26, 28, 30, 33, 37, 38, 39, 40, 76, 77, 95, 122, 132, 169, 172, 180, 239, 243, 246, 314, 316
MERMILLIOD Catherine · 173
MINO Jean-Christophe · 263, 266
MONTANDON Alain · 123
MONTANDON-BINET Christiane · 123
MORRONE Isabella · 32, 34
MOULIN Pierre · 122, 123, 263
MURPHY Robert · 169

N

NOLTE Karen · 67
NOVELLA Jean-Luc · 32, 34

O

OKEN Donald · 30
OLLIVIER Florence · 271, 272, 317
OUEDRAOGO Samiratou · 85

P

PAILHE Ariane · 222
PAILLET Anne · 243, 246, 247, 249, 250, 251
PAUGAM Serge · 228
PELLEGRINI Isabelle · 180, 183, 184
PENNEC Simone · 97, 239, 270, 278, 284, 287, 301
PERETTI-WATEL Patrick · 28, 62, 63, 64, 65, 74, 77, 112, 173, 229, 230, 231
PIAN Anaik · 97

PIERRET Janine · 7, 8, 9, 68, 76, 78, 91, 122, 198, 199,
228, 314
PINELL Patrice · 10, 64, 76, 78, 91, 315
POINSOT Rollon · 26, 36
POIRSON Juliette · 138
POLOMENI Alice · 168, 175
PONS Laurence · 29
POURTAU Lionel · 98, 110, 112, 116, 120, 122, 175, 207,
219, 220, 226
PUJOL Henri · 169

Q

QUIGNARD Élisabeth · 32, 34

R

REGNIER-DENOIS Véronique · 85, 138
REICH Michel · 30, 37
RENAUD Lise · 65, 74
RENAUD Marc · 8
RICARD Emmanuel · 291
RICOT Jacques · 261
ROSMAN Sophia · 145

S

SAILLANT Francine · 125, 126, 291, 319
SAINT-LARY Olivier · 85
SALIBA Marie-Laure · 173
SANCHO-GARNIER Hélène · 68, 76, 78, 91
SARRADON-ECK Aline · 34, 94, 114, 123, 125, 127, 128,
166, 180, 183, 184, 185, 188, 196, 198
SCHAFFER Paul · 68, 76, 78, 91
SCHEPENS Florent · 245, 261, 262, 265, 268, 279, 287,
289
SEROR Valérie · 173
SIMARD Catherine · 320
SKRABANEK Petr · 62
SOLAZ Anne · 222
SONTAG Susan · 122

SOUBEYRAN Pierre · 37
SOUM-POUYALET Fanny · 34, 37, 62, 63, 98, 122, 126,
128, 130, 131, 133, 134, 135, 139, 199, 207
SPIRE Antoine · 26, 36
STIKER Henri-Jacques · 169
STRAUSS Anselm · 20, 21, 22, 26, 52, 141, 315
SUCZEK Barbara · 20, 21, 141
SYKES Gresham M. · 73, 320

T

TARANTINI Clément · 112, 229, 230, 231
TESSIER Roger · 100, 101, 102, 103, 105, 118, 291
THEBAUD-MONY Annie · 65
THERRIEN Rita · 222, 319
THERY Irène · 292, 294
THIEVENAZ Joris · 95
THOMAS Louis-Vincent · 123, 236, 240
TINSA Francine · 112, 114
TOURETTE-TURGIS Catherine · 95
TRESVAUX du FRAVAL Frédéric · 22, 29, 31, 32, 33, 36

U

ULRICH Bernard · 34

V

VAN GENNEP Arnold · 169
VANGREVELYNGHE Gilles · 85
VEGA Anne · 111, 126, 131, 133, 134, 294

W

WAISSMAN Renée · 116
WASER Anne-Marie · 227
WIENER Carolyn · 20, 21, 141
WINANCE Myriam · 147

Z

ZOLA Irving Kenneth · 8

ZIEGLER Jean · 8, 236

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|------------|
| REMERCIEMENTS | 2 |
| RÉSUMÉ | 3 |
| SOMMAIRE | 5 |
| INTRODUCTION..... | 7 |
| <i>Le malade acteur, approche par l'expérience du cancer</i> | <i>9</i> |
| <i>Problématique et terrain</i> | <i>12</i> |
| <i>Cadre théorique et plan de la thèse.....</i> | <i>17</i> |
| PARTIE 1 L'INDIVIDU ACTEUR DE SA SANTÉ LORS DE L'ENTRÉE DANS LA MALADIE CANCÉREUSE | 26 |
| CHAPITRE 1. LE DÉVOILEMENT DU DIAGNOSTIC DE CANCER..... | 29 |
| 1.1. <i>Le contenu de l'annonce : des difficultés à dire une « vérité » incertaine</i> | <i>36</i> |
| 1.1.1. L'annonce de la maladie : une incertitude partagée des soignants aux malades..... | 38 |
| 1.1.2. Entre non malfaisance et respect du principe d'autonomie: protéger ou préparer le malade ? | 43 |
| 1.2. <i>Conditions et réceptions de l'annonce.....</i> | <i>48</i> |
| 1.2.1. Envisager le cancer avant sa confirmation officielle : des impairs des soignants au travail du malade ... | 49 |
| 1.2.2. Les contextes de conscience lors de la découverte d'un cancer : le choc de l'annonce, même anticipée | 52 |
| CHAPITRE 2. ATTENTES NORMATIVES ET RÔLES DE L'INDIVIDU « ACTEUR DE SA SANTÉ » DANS LA DÉCOUVERTE DU CANCER..... | 62 |
| 2.1. <i>Le mode de vie comme facteur du cancer</i> | <i>66</i> |
| 2.1.1. Le registre ancré | 69 |
| 2.1.2. Le registre rejeté..... | 71 |
| 2.1.3. Le registre nuancé | 73 |
| 2.2. <i>L'entrée dans la maladie par la découverte d'un signe corporel suspect.....</i> | <i>75</i> |
| 2.2.1. Relever un dysfonctionnement corporel..... | 78 |
| 2.2.2. Associer un dysfonctionnement corporel à un besoin de soins médicaux | 80 |
| 2.2.3. Mettre à distance les dysfonctionnements corporels relevés | 81 |
| 2.3. <i>Le suivi médical régulier et la pratique du dépistage</i> | <i>82</i> |
| 2.3.1. Prévenir le cancer grâce au dépistage : une démarche ambiguë | 86 |
| 2.3.2. Malades ou non malades, quand le monde médical met en question le sentiment de bonne santé | 88 |
| CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE | 90 |
| PARTIE 2 REPRÉSENTATIONS DU CANCER ET PRATIQUES DU « DEVENIR MALADE » : LE MALADE ACTEUR DE SA VIE..... | 93 |
| CHAPITRE 3. DISSIMULATION ET DÉVOILEMENT DU CANCER | 97 |
| 3.1. <i>Formes de soutien et violences symboliques dans le dévoilement de la maladie</i> | <i>100</i> |

| | | |
|---|--|------------|
| 3.1.1. | Soutien des proches, attentes des malades | 100 |
| 3.1.2. | Protéger les proches et se protéger des proches | 105 |
| 3.2. | <i>Stigmatisation, tabou et perte des rôles</i> | 111 |
| 3.2.1. | Les tabous sur le cancer et les risques de discrimination dans la sphère publique et professionnelle .. | 112 |
| 3.2.2. | La perte des rôles dans la sphère familiale | 116 |
| CHAPITRE 4. | DE L'ÉPREUVE DE LA MALADIE À L'APPRENTISSAGE DU MALADE | 122 |
| 4.1. | <i>La construction d'un modèle de comportement du « bon » malade : combat, espoir et moral au cœur des discours et des attitudes</i> | 126 |
| 4.1.1. | Le combat contre la maladie | 128 |
| 4.1.2. | Les figures de l'espoir et du moral..... | 129 |
| 4.1.3. | Qualification et mise en forme des émotions des malades | 131 |
| 4.2. | <i>Épreuve des traitements et apprentissage des malades</i> | 134 |
| 4.2.1. | Les représentations anxiogènes des traitements : l'épreuve « imaginée » de la maladie..... | 135 |
| 4.2.2. | Corps malades : épreuve de la maladie ou épreuve des traitements..... | 138 |
| 4.2.3. | L'apprentissage de la maladie, dans les traitements et au-delà des soins | 139 |
| CHAPITRE 5. | L'AUTONOMIE DES MALADES : INJONCTIONS NORMATIVES ET NÉGOCIATIONS | 147 |
| 5.1. | <i>La valorisation de l'autonomie dans les discours des acteurs</i> | 148 |
| 5.2. | <i>Des applications variées dans la pratique : l'ambivalence de l'autonomie</i> | 154 |
| 5.2.1. | Du côté des soignés : exemples de négociations autour de la notion d'autonomie dans les relations de soin | 154 |
| 5.2.2. | Du côté des soignants : Usage et contrôle de l'information diffusée au malade | 157 |
| CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE | | 162 |
| PARTIE 3 SE RECONSTRUIRE : LE VÉCU DES SOIGNÉS DANS L'EXPÉRIENCE DE LA RÉMISSION | | 165 |
| CHAPITRE 6. | UN NOUVEAU TEMPS DE VIE AVEC LE CANCER : L'AMBIVALENCE DE LA RÉMISSION | 168 |
| 6.1. | <i>La rémission, statut du « malade incertain »</i> | 170 |
| 6.1.1. | Un nouvel état de santé incertain | 170 |
| 6.1.2. | Le spectre de la récurrence et son impact sur le quotidien..... | 175 |
| 6.2. | <i>Le travail du malade incertain</i> | 180 |
| 6.2.1. | Être sous traitement et suivi : le flou de la frontière entre santé et maladie..... | 181 |
| 6.2.2. | Face aux effets secondaires et au risque de récurrence..... | 189 |
| CHAPITRE 7. | LE TRAVAIL DE RECONSTRUCTION | 196 |
| 7.1. | <i>Se reconstruire : quête du « sens » de la maladie et ressources collectives</i> | 198 |
| 7.1.1. | Le « sens » du cancer | 199 |
| 7.1.2. | Le travail de reconstruction de soi et les ressources collectives | 207 |
| 7.2. | <i>Se rétablir et se réinsérer dans une vie « normale »</i> | 220 |
| 7.2.1. | Le sentiment d'avoir changé..... | 221 |
| 7.2.2. | Difficultés dans la reprise d'une vie « normale »..... | 225 |
| CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE..... | | 233 |

| | |
|--|------------|
| PARTIE 4 LE MALADE, ACTEUR DE SA MORT..... | 236 |
| CHAPITRE 8..... LA FIN DE LA PRISE EN CHARGE CURATIVE : COMPLEXITÉS DANS LA DÉCISION ET L'ANNONCE D'UNE PRISE EN CHARGE PALLIATIVE | 243 |
| 8.1. <i>Modalités de décisions d'arrêt ou de maintien de la prise en charge curative</i> | 245 |
| 8.1.1. Une prise de décision s'appuyant sur des données médicales et organisationnelles | 246 |
| 8.1.2. Une prise de décision impactée par des liens affectifs et la « valeur sociale » accordée aux malades .. | 248 |
| 8.1.3. Une décision basée sur un travail d'interprétation des besoins des malades | 251 |
| 8.2. <i>Difficultés dans l'annonce de l'entrée en soins palliatifs</i> | 253 |
| 8.2.1. Passage à une prise en charge palliative : une annonce problématique visant à « rassurer » les malades | 255 |
| 8.2.2. Une présentation « progressive »..... | 256 |
| CHAPITRE 9. LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE : LE MALADE PENSÉ COMME ACTEUR AU CŒUR DES SOINS..... | 261 |
| 9.1. <i>L'organisation de la prise en charge dans le modèle des soins palliatifs : favoriser une « bonne » fin de vie</i> | 263 |
| 9.1.1. Une dimension clinique | 263 |
| 9.1.2. Un modèle d'organisation pluridisciplinaire | 264 |
| 9.1.3. La dimension éthique : le patient au centre du soin..... | 266 |
| 9.2. <i>Travail des soignants, travail des malades : la subjectivité comme support d'action</i> | 268 |
| 9.2.1. Avancer au rythme des malades et respecter leur cheminement intérieur | 271 |
| 9.2.2. Restaurer le sens de l'existence et favoriser les « projets » : un travail fondé sur l'expression de la subjectivité des malades | 279 |
| 9.2.3. Lorsque les besoins présumés se heurtent aux demandes des malades..... | 285 |
| CHAPITRE 10. QUELLE AUTONOMIE DES MALADES À L'APPROCHE DE LA MORT ?..... | 290 |
| 10.1. <i>La place des proches dans la prise en charge palliative</i> | 291 |
| 10.1.1. Le proche : d'un soutien « indispensable » à une contrainte à l'autonomie du mourant | 294 |
| 10.1.2. Travailler les proches pour favoriser l'autonomie des malades ? | 298 |
| 10.2. <i>Construction d'un modèle de la « bonne mort » et valorisation de la figure d'un malade « acteur jusqu'à sa mort »</i> | 300 |
| 10.2.1. La « bonne mort », une mort entourée et pacifiée ? | 302 |
| 10.2.2. Rôles et figures du mourant acteur de sa mort..... | 305 |
| CONCLUSION DE LA QUATRIÈME PARTIE..... | 310 |
| CONCLUSION GENERALE | 314 |
| <i>Le patient acteur dans la prise en charge du cancer : apports synthétiques de cette recherche</i> | 314 |
| <i>Perspectives de recherche</i> | 318 |
| BIBLIOGRAPHIE | 322 |
| INDEX DES AUTEURS | 339 |
| TABLE DES MATIERES | 344 |

| | |
|--|------------|
| ANNEXES..... | 348 |
| <i>Annexe A. Tableau récapitulatif des individus atteints de cancer rencontrés</i> | <i>348</i> |
| <i>Annexe B. Guide d'entretien auprès de personnes atteintes d'un cancer</i> | <i>349</i> |
| <i>Annexe C. Entretien de Vivianne, 55 ans, cancer du sein.....</i> | <i>356</i> |
| <i>Annexe D. Tableau récapitulatif des soignants rencontrés</i> | <i>376</i> |
| <i>Annexe E. Guide d'entretien auprès des professionnels soignants intervenant dans le cadre du cancer..</i> | <i>377</i> |
| <i>Annexe F. Entretien de Karine, manipulatrice en radiothérapie.....</i> | <i>381</i> |
| <i>Annexe G. Tableau récapitulatif des proches rencontrés</i> | <i>404</i> |
| <i>Annexe H. Guide d'entretien auprès de proches de personnes atteintes d'un cancer.....</i> | <i>405</i> |
| <i>Annexe I. Entretien de Mireille, 50 ans, cadre supérieure en gestion administrative, mari décédé d'un cancer de la prostate.</i> | <i>411</i> |

ANNEXES

Annexe A. Tableau récapitulatif des individus atteints de cancer rencontrés

| Prénom | Age | Activité professionnelle | Type de cancer | Situation familiale |
|-----------|--------|--|-------------------------------|---|
| Annabelle | 54 ans | Conseillère en Ressources Humaines | Cancer du sein | Mariée, deux enfants |
| Charlotte | 56 ans | Aide-soignante | Cancer du sein et de l'utérus | Mariée, deux enfants |
| Élisa | 56 ans | Kinésithérapeute | Cancer du sein | Mariée, un enfant |
| Maëva | 53 ans | Employée communal | Cancer du sein | Divorcée, un enfant |
| Mathilde | 46 ans | Agent postal | Cancer du sein | Mariée, deux enfants |
| Marcel | 74 ans | Ouvrier (retraité) | Cancer du poumon | Marié, sans enfant |
| Micheline | 67 ans | Retraité (ouvrière viticole) | Cancer de la thyroïde | Mariée, deux enfants |
| Monica | 45 ans | Ouvrière viticole | Sarcome (bras) | Mariée, deux enfants |
| Monique | 48 ans | Médecin généraliste | Cancer du sein | Mariée, deux enfants |
| Oriane | 60 ans | Retraîtée (institutrice) | Cancer du sein | Veuve, trois enfants |
| Philippa | 50 ans | Assistante de communication | Cancer du sein | Divorcée (engagée dans une nouvelle relation), deux enfants |
| Radia | 42 ans | Assistante maternelle | Cancer de la thyroïde | En couple, sans enfant |
| Romain | 52 ans | En recherche d'emploi (opérateur téléphonique) | Cancer du larynx | Marié, deux enfants |
| Valérie | 46 ans | Infirmière | Cancer du sein | Célibataire, sans enfant |
| Véronique | 38 ans | Enseignante | Cancer du sein | Mariée, deux enfants |
| Vivianne | 55 ans | Chef de cuisine | Cancer du sein | Mariée, trois enfants |

Annexe B. Guide d'entretien auprès de personnes atteintes d'un cancer

Merci à vous d'avoir accepté cet entretien. L'objectif de cette étude à laquelle vous contribuez est de mieux comprendre l'expérience vécue des personnes atteintes d'un cancer et de s'interroger sur leur gestion de la vie quotidienne avec cette maladie.

- 1. Pour commencer, pouvez-vous brièvement me parler de votre situation personnelle actuelle, vous présenter ?**

Objectif : quelle est la situation familiale et professionnelle actuelle de la personne, quel est son état de santé ? De quelle manière se définit-elle, en rémission, malade, etc. ?

| |
|--|
| Entrée dans la maladie cancéreuse |
|--|

- 2. Quand avez-vous su que vous aviez un cancer ? Avant qu'un diagnostic soit posé ? Qui vous l'a annoncé ?**

Objectif : déterminer si le patient avait conscience de son état avant l'annonce du diagnostic et quel a été le protocole d'annonce mis en place.

- 3. Comment avez-vous vécu l'annonce de ce diagnostic ?**

Objectif : comment a été vécue l'annonce, notamment si le patient avait conscience de son état, des soupçons ou au contraire était dans l'ignorance ?

- 4. Comment vous l'a-t-on annoncé ? Qui était présent ? Qu'est-ce qui aurait pu atténuer l'impact de l'annonce ?**

Objectif : s'interroger sur le dispositif d'annonce et sur la communication entre les acteurs (également avec les proches).

- 5. Quand on vous a annoncé que c'était un cancer, à quoi avez-vous pensé ? Pouvez-vous me citer 5 mots, ou 5 idées, qui vous sont venues à l'esprit quand vous avez entendu ce terme de cancer pour votre diagnostic ?**

Objectif : à quoi a pensé le patient, qu'a-t-il ressenti ? Par exemple, peur/mort/souffrance, culpabilité, destin, etc.

Et maintenant, cette représentation a-t-elle changé ? Et aujourd'hui, est-ce également ces mots ou ces idées qui vous viennent à l'esprit quand nous parlons ?

Objectif : cette représentation a-t-elle été modifiée par l'expérience de la maladie ? Par sa trajectoire notamment (si le patient est en rémission ou en fin de vie par exemple), etc.

6. Quelles ont été vos premières réactions ?

Objectif : sur quoi le patient s'est-il appuyé pour faire face à l'annonce du diagnostic et à l'image qu'il avait de la maladie ? Par exemple, poser des questions pour comprendre (sur son éventuelle culpabilité, sur une prédisposition familiale, ou au contraire comprendre comme un moyen de maîtrise, etc.), pleurer (lâcher la pression après un temps d'attente et de doute, au contraire choc de l'annonce, impact de la représentation du cancer, etc.), en parler, tomber dans un mutisme, rechercher un autre diagnostic/d'autres thérapies, etc. Quelle était sa compréhension de la situation (déli, confirmation d'un doute, etc.)?

7. En avez-vous parlé facilement ? Avec qui ? Était-ce important, pour vous, d'en parler ? Pourquoi ?

Objectif : le discours sur la maladie est-il « tabou », à quelles images en parler renvoie ?

| |
|---------------------------------|
| Expérience de la maladie |
|---------------------------------|

8. Pouvez-vous me parler de votre parcours de soin et de votre suivi ?

Objectif : quelle est la situation du patient, à quel stade de la maladie est-il, quels traitements ont été déterminés, suivis, aborde-t-il les soins palliatifs, que pense-t-il de sa prise en charge ? Quelle était et quelle est l'image des traitements suivis ? Que pense-t-il de sa prise en charge - continuité/discontinuité, relations avec l'équipe médicale, communication/information, prise de décision, implication, compréhension des soins, rôle actif ou passif, etc. ?

9. Quels ont été les « moments forts » pour vous ?

Objectif : quels sont-ils et pourquoi ; par exemple l'annonce comme moment fort ? Ou bien un traitement, un acte chirurgical ? Ou alors un changement dans la vie quotidienne, lequel ? Ou alors, sont-ils extra-médicaux, comme le dire aux proches (et à quels proches plus précisément) ?

10. Avez-vous connu des difficultés ou au contraire avez-vous reçu du soutien pour vous adapter aux rythmes des soins et aux contraintes du traitement ?

Objectif : comment s'adapter à un nouveau mode de vie, au monde hospitalier et à ses temporalités ? Quelles ressources sont mises à disposition, mobilisées, recherchées, manquantes ?

11. Quels sont, ou quels ont été, pour vous, les impacts les plus importants de votre maladie sur votre vie quotidienne ? Y-a-t-il eu modification des rôles endossés avant la survenue de la maladie ?

Objectif : laisser la personne mettre en avant les impacts qu'elle estime les plus importants et les expliquer, par exemple, douleurs et symptômes (fatigue, vomissements, etc.) ; cessation/modification d'activités professionnelles, cessation/modification d'activités personnelles, familiales et sociales (sorties, sexualité, etc.), impacts psychologiques (modification de l'identité/image de soi, modification et/ou perte de rôles, dépression, angoisses, etc.), regard des autres (stigmates, modification des relations sociales, etc.).

12. Qu'est-ce qui est mis en place pour faire face à ces impacts ?

Objectif : quelles sont les solutions apportées, par qui (vous-même, institution, personnes proches, bénévoles, etc.). ?

Qu'en pensez-vous, en êtes-vous satisfait ? Vos proches, ont-ils modifié leur attitude, leur travail au sein du domicile ?

13. Considérez-vous avoir « changé » pendant votre maladie ? Et maintenant ?

Objectif : Si oui, quel type de changement ? Changement physique ou mental ? Comment est-ce vécu ?

Comment vous décririez-vous avant votre maladie, et maintenant ? Vous sentez-vous différent, en tant que personne ? Quels rôles ont été modifiés ?

14. Estimez-vous que le regard des autres a changé sur vous, pendant votre maladie ou après ?

Objectif : si oui, par qui ; par les personnes proches ou par des inconnus ? Et de quelle manière ? Comment est-ce vécu ?

15. Constatez-vous/ avez-vous constaté vous-même des marques extérieures de la maladie ? Cela a-t-il changé l'image que vous aviez de vous-même ?

Objectif : si oui, comment est-ce vécu ? Faites-vous quelque chose de particulier vis-à-vis de ces marques (gestion des stigmates) ?

| |
|--|
| Conséquences sur la vie quotidienne |
|--|

16. On parle beaucoup de qualité de vie de nos jours. Cette expression a-t-elle un sens pour vous ? C'est quoi, pour vous la qualité de vie ?

Objectif : quelle définition le patient donne-t-il de cette notion complexe ?

17. Dans quelle mesure et de quelle manière votre quotidien a été modifié par l'apparition de votre maladie ?

Objectif : quel est l'impact de la maladie sur le quotidien ?

Au besoin : Sur une échelle de 1 à 10, 10 étant le maximum, quelle note attribuez-vous à votre qualité de vie ? Et avant votre maladie ?

18. Qu'est-ce qui, actuellement, améliore votre quotidien ?

Objectif : Y a-t-il des éléments, au-delà des moyens mis en place pour limiter les impacts négatifs de la maladie, qui améliorent la qualité de vie ? Par exemple, des liens renoués avec un proche suite au diagnostic de la maladie, etc.

19. Qu'est-ce qui pourrait ou aurait pu dans la situation actuelle, améliorer votre vie quotidienne ?

Objectif : qu'est-ce que le patient met en avant comme moyens d'optimisation de son quotidien, et qu'est-ce que ces éléments pourraient lui apporter ? Par exemple, aide-ménagère, groupes de parole, bénévoles, soutien familial, etc.

Inversement, au-delà des impacts de votre maladie, que nous avons déjà abordés, y-a-t-il des éléments particuliers qui diminuent votre qualité de vie ?

Objectif : déterminer si des éléments différents des impacts déjà abordés de la maladie influent sur la qualité de vie du patient ; par exemple des éléments censés améliorer son quotidien mais qui ont un effet négatif (par exemple, un proche souhaitant apporter son

aide mais dont la présence est considérée comme trop invasive, un système de soin non adapté si le patient souhaitait être suivi par son médecin de famille tandis que ce dernier est exclu de la prise en charge, etc.).

Questionnements et moyens/ressources pour faire face au cancer

20. Quelles sont les questions, les plus fréquentes, auxquelles vous pensez au quotidien ?

Objectif : quels sont ces questionnements ? Questionnements sur l'avenir (la fin de vie, la mort, la dépendance, la guérison, l'espoir, etc.) ? Sur le quotidien (les traitements sont-ils adaptés, comment optimiser la qualité de vie, etc.) ? Sur le sens de la maladie (responsabilité personnelle, responsabilité extérieure, destin, etc.) ?

Que faites-vous en conséquence ?

Objectif : comment le patient peut-il agir face à ces questionnements, par exemple sur l'avenir, prévoir sa mort ? Sur le quotidien, essayer des médecines parallèles, etc. ?

21. Vos projets d'avenir sont-ils différents de ceux d'avant la maladie ? En êtes-vous satisfait ?

Objectif : la maladie a-t-elle un impact sur un vécu « au jour le jour » ? Quelle est la nécessité pour le patient de connaître son pronostic pour élaborer des projets ? La notion d'incertitude du devenir est-elle essentielle ?

22. Qu'est-ce qui vous motive, au quotidien, pour faire face à la maladie ?

Objectif : qu'est-ce qui permet de faire face, au quotidien : par exemple liens avec les proches, spiritualité, passion (écriture, peinture, etc.), groupe de parole, etc. ?

23. Quelles sont/quelles furent les personnes les plus importantes pour faire face à votre maladie ?

Objectif : qui sont-elles, proches, équipes médicales, groupes de pairs, bénévoles ? Et quel est leur rôle, qu'est-ce qu'elles apportent ?

Relancez en questionnant sur les « groupes » non cités par la personne, par exemple son avis sur le soutien ou le rôle des groupes de pairs si elle n'en côtoie pas ; sur sa relation avec les professionnels soignants, etc.

Thématique à aborder différemment en fonction des éléments déjà obtenus, l'idéal étant de rebondir sur ce que la personne a dit ; autrement il s'agira d'introduire cette thématique avec précaution afin de ne pas brusquer la personne, notamment en fonction de sa situation (en traitement/en récidive).

24. Connaissez-vous le pronostic de votre maladie ? Les professionnels soignants vous en ont-ils fait part ? De quelle manière ce sujet était abordé, avec eux et avec les autres acteurs ?

Objectif : sachant que le pronostic ne peut jamais être connu avec certitude, on peut se référer aux statistiques pour déterminer si un type de cancer particulier, puis son évolution, ont un pronostic favorable ou défavorable. Quelle est la connaissance du patient sur ce point ? À quoi se réfère-t-il pour expliquer ce pronostic : impossibilité de savoir, se référer aux chiffres, se référer à une expérience vécue par un proche, s'appuyer sur les dires de l'équipe médicale, s'appuyer sur son ressenti personnel (aller mieux, avoir vécu une aggravation similaire, etc.)

25. De nos jours, on utilise beaucoup l'expression « fin de vie » pour définir la situation connue par des personnes qui vont mourir. Pour vous, qu'est-ce qui caractérise des situations dites de fin de vie ?

Objectif : quelle est la définition donnée par le patient de cette notion complexe, quels en sont les critères de définition les plus importants ? (proximité du moment de la mort, inconscience, douleurs, etc.)

Si la personne n'est pas, ou ne se considère pas comme en fin de vie, que souhaiteriez-vous si vous étiez dans cette situation, pour améliorer votre qualité de vie ? Si la personne est, ou se considère en fin de vie, qu'est-ce qui vous semble indispensable dans cette situation, qu'est-ce qui est important pour vous ou qu'est-ce que vous souhaiteriez pour améliorer votre qualité de vie ?

Objectif : quels sont les éléments mis en avant comme essentiels pour avoir une « bonne » fin de vie ? Dans la situation où le patient est, ou se considère en situation de fin de vie, ces éléments sont-ils mis en place ou sont-ils attendus, espérés ?

26. Que pensez-vous des soins palliatifs ? C'est quoi pour vous ?

Objectif : quelle est l'image des soins palliatifs, en tant qu'institution ? En tant que soins ? Sont-ils associés à l'image de mort ? Y a-t-il une opposition avec l'euthanasie ?

27. Est-ce que vous pensez qu'il existe des « bonnes morts » ? Qu'est-ce qui, pour vous, est indispensable pour avoir une « bonne » mort, c'est quoi pour vous l'idéal quand il s'agit d'un décès dû à une maladie comme le cancer ?

Objectif : quelles sont les dimensions mises en avant par le patient pour définir la « bonne » mort - sérénité, dignité, acceptation, être entouré, avoir réglé ses affaires, sans douleur, conscience ? Soins palliatifs ? Euthanasie ?

28. Selon vous, que faut-il faire ou que faut-il avoir accompli dans ce type de situation ?

Objectif : quels sont les éléments mis en avant par le patient sur ce qu'il faut avoir accompli - testaments, directives, etc. ? Acceptation ? Transmission, avoir eu des enfants, une famille, « réussir sa vie », etc. ?

Est-ce important pour vous d'avoir pris ces dispositions dans ce type de situation ?

Objectif : quelles sont les dispositions que le patient met en avant (directives anticipées, testament, contrat obsèques, etc.), en quoi est-ce important ou peu important selon lui, se sent-il concerné, a-t-il lui-même pris des dispositions ?

Je vous remercie de m'avoir accordé cet entretien. Pour conclure, souhaitez-vous ajouter quelque chose ? Un élément non abordé ou sur lequel vous souhaitez apporter des précisions, votre ressenti sur l'entretien ?

Annexe C. Entretien de Vivianne, 55 ans, cancer du sein.

Pour commencer, Peux-tu me parler de toi, de ta situation actuelle ?

Je m'appelle [Vivianne] mais j'adore le surnom Boubou, c'est celui qu'on me donne au sein de l'association, donc ça c'est une grande part maintenant de mon emploi du temps, de ma vie, de mes pensées, de ma richesse amicale, etc. Pour ... situer, j'ai retrouvé, je dis bien retrouvé parce qu'à 55 ans, retrouver du travail, c'était vraiment quelque chose d'inespéré, hein ? Donc par l'intermédiaire de mon mari, qui connaissait la directrice de la crèche, mais bon peu importe, je veux dire au final, c'était sur mon CV et donc j'ai retrouvé ce poste avec un bonheur inouï, hein ? Voilà. Donc en crèche, je fais la cuisine pour les petits enfants. Heu, j'ai trois enfants, magnifiques évidemment, en couples, avec trois petites filles pour deux de mes enfants, j'ai déjà trois petites filles par deux de mes enfants, donc ça c'est vraiment ma carte, mon CV, voilà. Et je viens de m'acheter un vélo que je vais aller chercher demain.

Pour aller au travail ?

Oui, là j'y vais à pied le plus souvent possible, ça, ça fait partie aussi de... de l'oxygénation et puis de l'exercice que l'on peut faire très vite, facilement, gratuitement, voilà. Donc comme c'est... la crèche se trouve un peu à la campagne mais à côté du TGV donc j'ai quand même un beau parcours à faire avec vue sur la montagne sur Reims, donc c'est toujours très très plaisant de le faire. Donc j'essaie de le faire au maximum. Et l'entraînement bien sûr (dragon boat), mais c'est vrai que la marche c'est quelque chose de fort accessible, mais pour varier et renouveler le plaisir, j'ai pu m'acheter un vélo donc à partir de jeudi, je vais essayer de m'entraîner à partir au travail en vélo.

D'accord. Alors pour parler de ton cancer, est-ce que tu peux m'expliquer comment ça s'est passé, quand tu l'as appris ?

D'accord. Alors écoute, j'avais 52 ans quand ça m'est arrivé, et je travaillais à cette époque-là, de façon absolument ahurissante, je vais dire maintenant avec le recul, donc au self de la fac de médecine et pharmacie. Et donc j'avais un rythme de travail physique absolument hors norme, je manipulais à peu près 400 kg par jour, on faisait 450 repas jour à 3 et demi. Mais par contre en contrepartie de cette charge écrasante de travail, il y avait une autonomie que l'on appréciait vraiment avec les deux collègues et le monsieur de la plonge car on était vraiment autonomes.

Bon, alors, pendant... J'y ai travaillé 6 ans, donc... La charge de travail était vraiment compensée je vais dire par cette liberté, entre parenthèse, mais par cette autonomie, par le fait qu'on se soutenait vraiment, qu'on se tenait les coudes. Donc à un moment donné, j'ai eu mal à l'aréole d'un sein, et puis un petit peu par négligence, je n'étais pas allé à la mammographie, parce que j'avais 50 ans donc j'avais commencé déjà peut être une ou deux fois à faire des mammographies, et puis de fil en aiguille, la date est passée. J'avais continuellement l'ordonnance sur le frigo et puis au bout d'un an, je me dis c'est quand même un peu de la négligence, et puis ayant mal à l'aréole, je me suis dit c'est le moment de refaire cet examen. Et puis finalement je vais voir mon médecin traitant qui me donne pour la énième fois des antidouleurs, parce que je ne travaillais plus qu'avec ça. Je prenais des antidouleurs et c'était vraiment, il fallait les prendre toutes les six heures et un quart d'heure avant la prise, j'étais au taquet, je ne faisais que ça regarder l'horloge car il fallait vraiment les prendre à six heures d'intervalle, et j'étais vraiment au taquet de ce que je pouvais supporter. Donc je, j'ai mon rdv très vite, et j'arrive dans le laboratoire, on me demande ce que j'ai alors je dis que j'ai très mal à l'aréole gauche, et elle me dit « on va déjà commencer par le droit ». Dans ma tête, je me dis bah j'aurais préféré qu'elle aille directement où j'ai mal. Et puis finalement, dès qu'elle a eu placé le sein et commencé à manipuler son appareil, il y a eu un changement d'ambiance dans le, dans le, dans l'espace d'endroit où on passe cet examen. Elle m'a dit « ne bougez pas, je reviens ». Alors ne bougez pas quand on a le sein comprimé, on aurait du mal à s'échapper, enfin c'est pas du tout confortable, ce n'est pas une situation qu'elles font durer en général. Une collègue est venue, elle est repartie, une autre est venue, enfin je me suis dit « bah patatras, c'est pour moi ». Et alors sur ce sein-là. Sur le deuxième sein, on fait le même examen. On me dit qu'il va y avoir une échographie, qui était prévue, hein ? Donc là le médecin vient, il me fait l'échographie, avec un masque et pas un mot. Et puis là je lui ai dit « bah écoutez est-ce que vous pouvez me dire un peu quelque chose ? ». Et il me fait « j'envoierais les résultats à votre médecin, de toute façon je n'ai pas le temps de vous rencontrer aujourd'hui, revenez dans deux jours ». Quand tu as une ambiance comme ça et qu'on te dit de revenir que dans deux jours, je peux te dire que les 48 heures elles te semblent longues. Donc effectivement deux jours après, je suis à nouveau dans le laboratoire. Là je pensais récupérer mes résultats et voir le médecin, que j'ai vu passer, repasser et repasser, et passer encore maintes et maintes fois, jusqu'au bout de 45 minutes, où j'ai dit « attendez, il y a un problème, je venais chercher des résultats, je venais voir le médecin », et là vraiment, il est arrivé très très agacé, il m'a dit « écoutez, de toute façon il y a quelque chose, vous n'avez qu'à voir avec votre médecin traitant ! ». Et je suis sortie comme ça. Heureusement mon médecin traitant n'est pas loin, je ne sais pas comment

j'y suis arrivée, je suis arrivée chez mon médecin traitant complètement effondrée, la secrétaire, qui me connaît bien, je lui ai dit qu'il fallait que je vois le médecin, elle m'a dit qu'elle l'appelait et cinq minutes après j'étais dans son cabinet, complètement effondrée, et là, elle, comme les résultats n'étaient pas encore arrivés, elle a appelé le laboratoire pour qu'il scanne les résultats au plus vite, et le laboratoire a donc faxé tout de suite les résultats, et je suis restée avec elle, elle ne m'a pas renvoyée en salle d'attente, on est resté ensemble, c'est ce qui m'a, j'allais dire, tenu à ce moment-là, c'est de ne pas être renvoyé en salle d'attente et qu'elle reprenne un autre patient... Elle m'a gardé avec elle. Et là, quand les choses sont tombées, pareil, grand silence, et puis elle me dit "écoutez, je crois que c'est sur les deux seins" (grande inspiration, soupir). Enfin bon, c'est inimaginable. Et puis du coup, bah elle me demande ce que je veux faire, donc je lui dis que comme j'habite en face de X [centre de lutte contre le cancer], c'est le plus pratique. Donc voilà, elle m'y a envoyé. Donc tout va vite après, hein ? Tout s'enchaîne très très vite. Et puis donc, là, ça devait être fin novembre cet examen. Pratiquement la première semaine de décembre, j'ai eu un premier prélèvement sur le sein droit, où l'anesthésie n'a pas marché, donc super souvenir. Et dix jours après, j'ai eu encore un prélèvement sur le sein gauche, ce qui fait que j'ai été arrêté à cette période-là, donc au moment de décembre. Et on m'a dit que dans quinze jours il y aurait les résultats, par rapport aux prélèvements qui avaient été faits, la biopsie. Et puis le temps passait, le temps passait, pas de nouvelles après quinze jours. Un jour, deux jours, parce qu'on compte les jours à ce moment-là, on ne parle plus en semaine. On compte en... en matin et en soir même. Trois semaines... Et puis je n'osais pas appeler puisqu'on m'avait dit « si il y a quelque chose, on vous appellera ». Donc trois semaines passent. J'avais repris mon travail entre temps. Et un soir, je rentre du travail, j'écoute mon répondeur, et là j'entends « Bonjour Madame, hôpital x, c'est urgent, il faut que vous nous rappeliez ». Ce que je veux expliquer dans ce témoignage, c'est qu'à chaque fois, c'est des coups de poing. C'est des... des marches qu'on descend au départ. On les remonte, mais au départ, c'est ça, chaque fois, vraiment des coups de poing sur la tête. Donc j'ai rappelé effectivement, donc la secrétaire me dit rien mais « faut que vous veniez ». Donc là j'ai rencontré Mme x, et là elle m'a dit « bon bah voilà, il y a un résultat positif, il faut opérer ». Donc là il y a eu une première opération. Les prélèvements ont été envoyés, et on m'a dit « dans trois semaines il y aura les résultats ». Et puis dans trois semaines, il n'y avait toujours pas les résultats, j'appelais il n'y avait toujours pas de résultats, et puis, au final ils avaient envoyé les prélèvements à Bordeaux, c'est ce qui avait fait qu'il y avait eu plus d'attente. Et puis bon pour moi, donc... Ce qu'ils avaient à faire était fait, et puis comme ça n'arrivait pas bah... Je me suis dit « c'est bon quoi, c'est que les résultats sont négatifs ». Et puis rebelote, re coup de poing

sur la tête, avec encore une attente d'une semaine qui m'a semblée... Je me rappelle, la famille m'appelait et me disait « alors ? Alors ? ». Alors bah je disais, encore rien ! Et puis finalement c'était positif donc on a reprogrammé une opération, là sur le sein malade pour le mois de mai. Donc ça se passait entre février et mai. Entre temps, j'avais repris mon travail, et puis à partir du mois de mai, quand j'ai été opérée pour la deuxième fois, là j'ai été mise en arrêt maladie. Voilà. Mais le plus... Le plus lourd pour moi à ce moment-là, ça n'a pas été l'annonce du diagnostic, parce que j'ai une confiance vraiment très très forte en la médecine, et donc ce qui m'a vraiment terrassée, ce qui a fait que ma vie a basculée, c'est qu'à ce moment-là, on m'a tout de suite dit que je ne pourrais plus porter. Et ne plus porter dans mon cas, c'est ne plus pouvoir faire le métier que je faisais. Même si j'étais dans une impasse au niveau de ce travail, parce que je sentais bien que je ne pouvais plus continuer indéfiniment à travailler avec des antidouleurs, ce n'était pas possible. Donc la vie a fait que finalement cette maladie m'est tombée dessus, mais c'était certainement un... Pour moi, hein ? Ils ont beau dire que ce n'est pas... Pour moi, c'était le corps qui n'en pouvait plus, je n'en pouvais plus et je n'avais pas de perspective, je ne pouvais pas me projeter professionnellement autrement que par le poste où j'étais. Donc voilà, ça a tout arrêté net. Et puis, par la suite, il y a eu un cheminement qui a fait qu'effectivement par rapport au curage axillaire complet que j'ai eu au bras droit, je ne pouvais vraiment plus exercer ce travail. Parce qu'il ne fallait pas que je me brûle, il ne fallait pas que je me coupe, il ne fallait pas que je porte. Et comme je suis droitrière et donc en cuisine... Donc là ça a été vraiment le... Donc pour ce deuxième diagnostic... Même si on ne veut pas l'entendre, on sait bien qu'on va vers quelque chose de grave. Donc je disais à mon mari « écoute, il y a un rdv, est-ce que tu peux m'accompagner ? ». Et puis non, il ne pouvait pas m'accompagner, il avait un rdv. Oui mais ce rdv tu peux le déplacer ? Non, je ne peux pas. Ça serait bien que tu le déplace quand même... Non, c'est impossible. Enfin, mon mari a vraiment freiné des quatre fers dès le départ. Et puis je me suis retrouvée donc à l'annonce du diagnostic positif, toute seule. Hein, je n'avais personne à côté de moi pour encaisser ça... Si j'avais eu quelqu'un, je pense que je me serais accroché à mon travail... Pas à mon travail mais à la boîte dans laquelle je travaillais qui était le Crous à l'époque, en disant bon bah j'ai un problème de santé, il va falloir qu'ils me recasent ou qu'ils fassent quelque chose. Mais là, comme j'étais toute seule pour encaisser cette nouvelle, je n'ai pas eu de recul, j'ai rien eu, et dans ma tête, c'était tout de suite : je ne peux plus travailler. Donc je ne peux plus travailler, je ne peux plus faire ce boulot, donc je ne peux plus rien faire. Vu que j'ai toujours fait ce travail. Donc ça, ça a été vraiment le traumatisme, le choc. Après, par rapport au... J'ai été très épargnée parce que je n'ai pas eu d'ablation, je n'ai pas eu de chimio. Donc heu, j'ai eu... On retire ce qu'il faut.

Le curage axillaire mais ça, je veux dire, ça ne se voit pas. Et puis après la radiothérapie. Mais bon. Voilà. Donc moi je dis que j'ai été très très épargnée. Alors par contre, parallèlement à ça, mon mari lui il vivait ça dans une colère noire. L'hôpital est à jeter des orties, les médecins étaient des incapables, etc. Parce qu'il y avait eu le curage axillaire et qu'en l'occurrence avec ce curage axillaire, je ne pouvais plus travailler, dans mon métier. Au grand dam de mon mari qui ne comprenait pas, qui était en colère. Bien que j'ai retrouvé aujourd'hui, mais dans des conditions proportionnelles incomparables. Je veux dire, faire manger trente ou quarante gamins, ça n'a rien à voir avec 450 étudiants. Voilà. Donc je me suis quand même brimée, donc comme quoi même sur une petite structure et un exercice de la cuisine limité, il peut toujours y avoir des accidents. Donc moi ça a été LE choc total. Tout s'est canalisé sur le fait que je perdais que mon travail. Alors on a trois enfants, on s'est démené pour leur faire faire des études. Et à moment, on s'est donc retrouvé avec deux étudiants à l'extérieur, un troisième en école privée, et mon mari qui a eu pendant un temps un poste de travail sur Troyes. Donc on était dans des obligations financières invraisemblables. Et donc parallèlement à notre travail tous les deux, on a fait des extra, tous les samedis chez un traiteur. Donc ça, ça m'a pas arrangé non plus, parce que c'était décharger le camion. Même si tout le monde se donne la main, quand on fait un repas de trois cent personnes, il faut traverser la salle, porter des assiettes, etc. Voilà, donc ça pareil. Ça nous a tenu la tête hors de l'eau, ça nous a permis de faire face à tous les frais financiers qu'on avait pendant cette période-là pour les enfants. Mais on s'est épuisé tous les deux.

Avant le...

Avant le cancer. Oui, tout ça c'était une accumulation. Physiquement, moi je peux dire que je me suis vraiment... Mais bon, à l'époque on le faisait à deux, on était contents, on y allait ensemble, on a vu des choses qu'on n'aurait pas vu si on n'avait pas fait ce travail-là, des endroits magnifiques, des clients charmants, des prestations... Voilà. Mais bon physiquement, j'ai été au-delà de ce que je pouvais encaisser.

Et les médecins vous ont dit qu'il pouvait y avoir un lien ?

Non, non, ils ne disent rien. Ils disent que ça se déclare, il faut cinq six sept ans pour que ça apparaisse. Mais en l'occurrence, moi j'ai été prise très rapidement. Voilà, mais j'étais arrivée à un moment de ma vie où j'étais la tête contre le mur, et je ne savais plus comment arrêter ça, je ne savais plus.

**Et finalement, est-ce que le fait d'être tombée malade, d'avoir quitté ton travail, d'avoir été soignée et d'avoir un autre travail, tu trouves que tu aies dans une meilleure situation ?
Que tu as la tête hors de l'eau ?**

Oui, oui. Oui, oui, oui. Ah bah oui, complètement. Ça a été... Après quand il y a eu tout le processus d'arrêt maladie, etc. et qu'on en est arrivé avec mon employeur à un licenciement pour inaptitude, heu j'ai essayé de refaire une activité. Parce que j'ai eu cette chance quand même, malgré tout, comme ça m'est arrivé après 50 ans, d'avoir mon salaire, enfin une partie de mon salaire qui était versé pendant trois ans, ou si je retrouvais une activité un complément de salaire. Ce sont des dispositions prises pour les personnes qui sont en logue maladie après 50 ans. Donc j'ai profité de... Enfin, je n'ai pas profité mais... J'ai profité de cette, de ce confort financier pour essayer de me lancer dans une activité commerciale qui m'a apporté plein plein de joie, plein de déplacements, j'ai sillonné la région. Pareil j'ai été dans toutes les caves de champagne, puisque c'était pour proposer un système aimanté qui permettait de garder les capsules de champagne. J'ai rencontré plein de gens, mais je n'ai pas vendu. La crise est arrivée à ce moment-là, tout le monde trouvait ça beau, mais personne n'a acheté. Mais bon, j'ai essayé. Et puis après il y a des... Quand on rentre comme ça dans une période où, je vais dire, on n'est plus salarié, il y a un tas d'organismes qui se mettent en soutien pour aider à reprendre une activité ou se situer professionnellement. Mais au final, je pense qu'on ne peut refaire que ce qu'on a déjà fait. Et en l'occurrence, moi le commerce, ce n'était pas... Le contact, etc. ça c'était bien plaisant, mais je n'étais pas faite pour ramasser de l'argent, je ne vendais pas. Donc je voyais les mois passaient avec une inquiétude grandissante, jusqu'à ce que mon mari me dise « il y a une crèche qui va ouvrir, je connais la directrice, est-ce que ça te plairait ? ». C'est comme demander à un aveugle s'il veut la vue, bien sûr que ça me plairait. Et puis bon les choses se sont enchainées comme ça, je suis rentrée en juillet 2010. Voilà. Ça va faire un an et demi que je travaille là-bas. Avec quand même, j'espère car on ne sait jamais ce que l'avenir nous réserve, avec quand même une perspective linéaire jusque... l'âge de la retraite qui est quand même confortable et rassurant. Parce que c'est vrai que perdre son emploi, c'est une galère inimaginable. Alors donc toute, toute la lutte, toute mon énergie était concentrée là-dessus. Sur le travail, sur la recherche de travail, sur comment faire pour retrouver du travail. Par contre, quand j'ai su que je n'avais pas de chimio, que je n'aurais pas l'ablation, ça je l'ai su tout de suite, enfin à la deuxième opération quand j'ai rencontré le chirurgien, il m'a dit qu'il n'y aurait pas d'ablation, qu'il allait ouvrir le sein et faire ce qu'il faut. Donc moi j'ai eu cette chance d'avoir mon décolleté, ma peau, bon. Ça, à chaque fois, ça me redonnait de la force.

Parce que je ne sais pas si... Je dis je ne sais pas... Si j'aurais eu la force d'affronter ça. C'était... Je pense que c'était trop, ça aurait été trop. Et à chaque fois je me consolais, je reprenais de la force en me disant que je n'aurais pas l'ablation, que je n'aurais pas la chimio. J'ai eu de la chance finalement dans mon malheur.

Qu'est-ce qui te faisait peur ou qui te dérangeais dans la chimiothérapie ?

Bah la douleur, la perte de cheveux, le grossissement, l'amaigrissement, enfin on n'est plus soi-même. On devient un zombie, je ne pouvais pas... Je n'arrivais pas à envisager ça. Et puis l'ablation, (gros soupir) à l'époque je n'avais jamais vu de torse mutilé. Ça s'est fait progressivement, maintenant j'arrive à regarder un torse qui a été opérée, une femme qui a un sein en moins, etc. Mais à l'époque, je n'avais même pas vu, je n'avais pas vu une image, et e ne pouvais pas envisager... De toute façon, à la limite, quand on me disait il va y avoir ablation, pour moi on tranchait et ça restait comme ça. Pour moi une ablation on coupait net, on retirait le sein et on restait sanguinolent. Cet imaginaire très violent, voilà vraiment. Alors que finalement on referme, c'est la peau. Mais ça je ne savais pas.

D'accord. Ce n'était pas une question d'atteinte à la féminité...

Non. Non, c'était, pour moi c'était on te coupait le sein et on le posait sur un plateau. Enfin c'était comme ça que je le voyais à l'époque. Donc c'était inenvisageable. Alors peut être que aussi de canaliser tout sur mon travail me permettait aussi d'affronter ces étapes. Parce que mon corps était tellement cassé, tellement douloureux, tellement broyé... que j'ai vraiment eu un parcours de souffrance. J'ai vraiment souffert du début des prélèvements jusqu'aux rayons, jusqu'à la fin des rayons. Comme si j'étais passé tous les jours dans une moissonneuse. Je n'arrivais pas à récupérer. Je ne pouvais pas récupérer, je n'arrivais pas, je souffrais le martyr de la tête aux pieds.

Et ça c'était les effets...

Du travail. Du travail. J'arrivais épuisée. J'étais... Après, quelques temps après j'ai vu une expression qu'on appelait burnout, et bah j'étais dans cette... Et moi je le savais pas, après j'ai réalisé que j'étais dans ce... Et je ne comprends même pas, avec le recul, que le médecin traitant me laissait me droguer, parce que c'était ça, régulièrement pour pouvoir tenir le coup, avec des antidouleurs. Alors je veux dire les antidouleurs ça a été du doliprane au dovaline. Mais je ne pouvais plus avancer sans ça. Je partais le matin, la première chose je calculais l'heure pour savoir que juste un quart d'heure avant le service, je pouvais prendre l'anti douleur qui agissait

rapidement pour pouvoir effectuer le service. (soupir). C'était... C'était trop dur. Et après j'ai su... Bon c'est un concours de circonstance, mais après ce poste a été réattribué à un cuisinier, un ancien collègue et ce monsieur a eu un cancer des testicules et de la vessie. Coïncidence. Mais par contre, j'ai su qu'il avait dit que c'était trop dur. C'était trop dur physiquement, c'était trop dur. Pourquoi, parce que comme on était un restaurant satellite, on venait nous donner toute la marchandise pour travailler, et donc il fallait décharger le camion, tout déposer sur un chariot roulant, rentrer dans la cuisine et là il y avait une marche sur le frigo et le congélateur, alors que normalement, on appelle ça des chambres froides décaissées, c'est-à-dire qu'elles sont à niveau, vous arrivez avec le chariot, on rentre dedans, ça roule et on décharge sur les rayons. Là, il fallait décharger le camion, qui n'avait pas de hayons, donc la marchandise ne descendait pas, il fallait tout attraper à bras du camion, poser sur le chariot tout ce qu'on pouvait, et des fois il y avait trois voyages, hein ? 450 clients jours... Et rentrer dans la cuisine, re-décharger la marchandise à l'entrée du frigo... Donc c'était... Énorme, énorme, énorme. C'était au-delà de mes possibilités. Il y avait aussi un sentiment d'abandon. Et finalement quand la direction s'est finalement posé sur le problème, c'était un problème de budget (elle détaille les actes réalisés et les problèmes de matériel). C'était tout comme ça. C'était marche ou crève et on endurait. Et partir, c'était un soulagement. Je n'en pouvais plus de ce Crous. Et même si mon mari était en colère, moi j'ai été au bout de mes capacités. Et je n'ai aucune nostalgie. C'était une période de ma vie, c'est tout, aucun regrets.

Et pourquoi ton mari était en colère ?

Bah parce que si tu veux, c'était quand même un rythme de travail agréable, j'avais toutes les vacances. Malgré tout ça faisait quand même un salaire qui rentrait, en ayant ces vacances. Et puis c'était important d'avoir un salaire correct. En moins, ça nous impute sur la trajectoire qu'on pouvait avoir. À ce qu'on aurait pu prétendre. Et maintenant, on ne peut pas prétendre. Mais pour moi, c'était dur là-dessus, parce que pour le coup, j'ai affronté ça plutôt seule. Mais bon, lui il n'a pas un bon salaire, pour diverses raisons de trajectoire professionnelle, et moi je suis à trente heures... On ne fait pas de folies donc. Moi je suis sous le seuil de pauvreté, mais je ne fais pas 35 heures.

Par rapport à ton expérience du cancer, qu'est-ce qui t'a aidé à faire face ? Tu me parles de la recherche d'un autre projet professionnel, est-ce qu'il y a d'autres choses qui t'ont permis de faire face ?

Oui, alors j'avais si tu veux, ... Une fois qu'on est... Ça a duré vraiment un an où là tu es embarquée dans les soins, ton planning ne t'appartient plus, tu te plies au planning des traitements. Alors d'un autre côté, tu n'as pas à te poser de questions. Pendant des longs mois, tu ne cherches pas à comprendre parce que tu es tellement prise en charge. La radiothérapie, c'est quand même contraignant. C'est tous les jours, tous les jours. Ton temps ne t'appartient plus. Et puis après, effectivement il a fallu quand même avoir toujours cette recherche d'activité, alors ça, ça m'a quand même bien occupée. Et puis à un moment donné, ça a un petit peu fléchi. Et là il y avait une conférence à l'hôtel de ville. Mais je ne m'intéressais vraiment à rien, je ne lisais rien, je... ne m'en préoccupais pas, il y avait vraiment un blocage (sur le cancer donc). Et mon mari apprend que ce soir-là, il y a une conférence, et entre autres il savait qu'il allait rencontrer des gens qu'ils connaissaient d'associations, etc. Et il me propose d'y aller. Je dis « non, je ne veux pas y aller, j'en ai rien à foutre ». Tant bien que mal il finit par me convaincre, c'est le cas de le dire il me traîne là-bas. Et puis là, la première chose que je vois en entrant dans la salle, c'est une image, une immense photo avec une barque et des filles. Je devine des filles sur ce truc. Je me dis, qu'est-ce que c'est que ce machin ? Et puis la conférence se déroule, et puis au fur et à mesure que la conférence se déroule, la colère m'est montée, montée. Parce que bon, ils étaient en train de parler qu'il y avait possibilité de reprendre une activité physique alors que depuis un an, j'avais le bras... je ne m'en servais plus, il était là, mais il pendait sur le côté. Et donc ce soir-là, j'étais dans une colère noire, j'ai eu le micro, j'ai dit « mais comment pouvez-vous nous dire qu'on peut ramer alors qu'on nous dit qu'on ne peut plus rien faire ! Moi je suis chef de cuisine, j'ai perdu mon travail, votre truc c'est de la provoc ! ». Bon le micro est passé. Et moi je ne me rappelle même pas tellement j'étais en colère. Et une autre dit qu'elle est dans le même cas que moi, qu'elle était boulangère, enfin bref. Mais je ne me rappelle pas de ça. Par contre, à la fin, on nous dit qu'il y a une urne où on peut laisser nos coordonnées pour être contactées. Et là quand même j'ai eu cet éclair de laisser mes coordonnées. Donc c'était en décembre, et on a eu des nouvelles qu'à partir de février. Et là, à partir de février si tu veux, ça a été mais vraiment une bouffée d'air frais, de voir qu'enfin il se passait quelque chose, qu'on pouvait... Et c'est vraiment, c'est ça qui m'a... Qui m'a fait reprendre les rênes. Qui m'a donné une trajectoire et qui m'a sorti du marrasse dans lequel j'étais en train de m'enfoncer. Parce qu'il y avait des choses, parce qu'il y avait les filles qui se

battaient, qui essayaient de faire quelque chose. Alors ça tu ne le comprends pas tout de suite, mais après le groupe s'est très très vite constitué, très rapidement il y a eu des projets, le film, etc. Si tu veux on a été portées comme si on avait fait du surf en continu. Pendant des mois, c'était sans arrêt ça, il y avait une vague qui arrivait, on était en haut de la vague, et hop quelque chose de nouveau. Ça a vraiment été quelque chose d'incroyable. Incroyable, incroyable.

Et ça, c'était important.

Ah oui, plus qu'important. Ça a été vraiment l'appel d'air qu'il n'y avait plus. Un appel d'air.

Une renaissance ?

Non, parce que je n'étais pas morte si tu veux, j'avais mes enfants, mon mari. Mais oui, vraiment un appel d'air. Je n'ai que ce mot-là qui me vient à l'esprit à chaque fois. Et là, avec x, on fait l'accueil. Parce que dans notre histoire, on a eu la chance incroyable de toutes les deux on est tombées malades en même temps, deux voisines de quartier, sans vraiment se fréquenter, on se connaissait, mais jamais d'être allée l'une chez l'autre. Et on se rencontre, et on se rend compte qu'on a toutes les deux un cancer. Et on a été opérées à un mois d'écart. Et on a pu cheminer toutes les deux dans cette maladie. Alors ça nous a intensément rapproché cette maladie, mais sans avoir la même chose. Ce qui fait qu'on a aussi évolué de ce côté-là, parce que pour moi tu me disais cancer, pour moi cancer c'était un cancer. J'ai appris après qu'il n'y avait pas que le cancer du sein, bon je savais quand même qu'il y avait le cancer du poumon ou de la gorge, mais je veux dire je ne m'intéressais pas au cancer, ce n'était pas mon univers. Et mon père est mort d'un cancer du foie, donc pour moi c'était ça le cancer, c'était un cancer du foie, ça symbolisait tous les cancers. Et donc avec x on a cheminé comme ça, on s'est vraiment tenues les épaules, par le bras, par la volonté, toutes les deux, et on était à cette réunion ce soir-là, on a toutes les deux laissé nos coordonnées, et on a eu toutes les deux ce sentiment d'appel d'air, et quelques temps après, quand ça a été possible, on n'avait qu'un désir, qu'une envie toutes les deux, ça a été de rendre cette bouffée d'air frais qui arrive quand on te dit qu'il y a autre chose... Qu'il y a quelque chose après ce cheminement. Et à chaque fois, c'est ce que l'on dit quand on reçoit des nouvelles dames, et dieu sait qu'on en reçoit, de dire qu'on veut rendre ce qu'on a reçu à un moment donné. J'espère qu'on le rend bien, mais je pense car on a beaucoup beaucoup de satisfaction. Et si tu veux, on a d'autant plus de satisfaction que maintenant cette permanence d'accueil elle est réellement reconnue par l'ensemble du groupe, par toutes nos amies de l'association, et c'est vraiment quelque chose qu'on a vraiment mis, par notre volonté, en place. Parce que je te jure, il y avait des permanences où il n'y avait personne

et quand maintenant tu vois cinq six filles qui arrivent pour boire le thé, grignoter un gâteau et qu'on se marre, et qu'en même temps les nouvelles arrivent et voient cette ambiance, pour nous c'est une satisfaction, vraiment importante quoi.

Vous avez beaucoup de permanences ?

On en a une tous les quinze jours. Donc on établit un planning, qu'on envoie au centre sein et à l'ERI, bien sûr autour de nous, ça va être sur le site. Et puis le bouche à oreille. On a démarré à la maison associative mais ils ont trouvé que ce n'était pas vraiment convivial donc on a réussi à avoir une permanence au centre de Turenne, on nous prête une salle, pas jobard, jobard, mais on peut se garer facilement, parce que la rue là, pour te garer... c'est la croix et la bannière. Alors on y va uniquement pendant les vacances scolaires parce que le centre récupère la salle pour les activités durant les vacances scolaires. Donc on se plaît mieux là-bas, même si ce n'est pas le pied. Mais ils sont adorables, on peut brancher le café, l'eau pour le thé, c'est très bien. Personne ne s'en plaint. Nous non plus, alors c'est bien.

Et quand tu parles de reconnaissance de la part des autres membres de l'association, c'est...

Ah bah c'est de dire... C'est toutes ces filles qui viennent, qui viennent passer un moment de convivialité, d'amitié, de rigolade, pendant les permanences. C'est ça la reconnaissance, c'est dire qu'on est en permanence à cette date, et toutes ces dames qui viennent ! Et toute cette richesse... Hier on a encore reçu une dame, c'est son mari qui nous avait contactées parce que la dame n'était vraiment pas bien du tout, donc le mari nous a contactées, il a eu la présidente qui nous a renvoyé le message et moi j'ai contacté le monsieur, et finalement le monsieur est venu hier avec sa dame, et on a vraiment passé un super moment. Et je pense que la dame va revenir, et même si elle ne revient pas, ils auront... Parce que des fois, les gens ils prennent contact, on ne les revoit plus, et puis on les revoit quelques mois après. Ou des fois on ne les revoit pas, bon peu importe. Mais en général, on les revoit et puis ils rentrent dans l'association. Et c'est de voir toute cette chaleur et tout. Et hier, finalement c'était extra, parce que des fois c'est lourd, des fois on a des femmes... Mais de voir toutes les copines qui sont là... Et finalement, le monsieur m'avait dit « vous savez, ma femme elle a peur un peu de parler de tout ça », et j'ai dit « bah écoutez, il n'y a pas de souci, si elle veut qu'on parle à côté, il y a une de nous qui ira à côté » et puis ça s'est fait tellement naturellement. D'abord elle a parlé cette dame, finalement je pense à la grande surprise de son mari. Et puis tout le monde racontait un peu son expérience. On rebondissait sur ce qu'elle disait, c'est tout mais c'était d'une richesse,

d'une chaleur, c'était génial. C'était génial. Voilà. Et elle l'a dit à la fin, « ça m'a fait un bien ! ». C'est une dame qui ne pouvait plus parler. Donc hier c'était vraiment super. J'appréhendais un peu ce rdv parce que le monsieur au téléphone ça n'avait pas été évident, ça ne s'enchainait pas quoi. Mais hier ça a été vraiment... Mais avec toute cette chaleur des filles, quoi. Il n'y a pas, je ne pense pas qu'il y ait d'équivalent. Il se passe à chaque fois dans cet accueil quelque chose d'unique. Parce que là on arrive vraiment avec toute sa fragilité. Pour celle qui arrive. Et on en repart vraiment reboostée, reboostée. Et c'est vraiment ce qu'on avait ressenti avec x le soir de la conférence. On était... Enfin moi j'étais en colère, elle moins en colère mais complètement sceptique aussi, mais ça a quand même été... Inconsciemment, on 'est dit que même si ça nous choque, même si c'est complètement dingue, c'est par là qu'il faut aller quoi. Et on en est là. Et cet accueil, on y tient, on s'y investit. Vraiment c'est quelque chose... Je pense que maintenant c'est une vitrine de l'association. Je ne vois pas comment on pourrait arrêter. Alors il va y avoir du renouvellement, etc., c'est ce qu'on souhaite, hein ? On a lancé plusieurs fois un appel aux bonnes volontés, bon ça ne se fait encore pas. Par contre on a de plus en plus de filles qui nous accompagnent durant ces heures de permanence, qui restent là, qui partent plus tôt, qui arrivent plus tard, bon. Il y a un va et vient continu. Mais pour l'instant, il n'y en a pas une qui a dit « bah tiens, n'y va pas lundi, j'y serais ». Pour l'instant on n'en est pas là, mais ça va venir. Mais je ne vois pas comment on pourrait arrêter cette permanence, ça ce n'est plus possible. C'est devenu vraiment un rouage essentiel dans l'association. Mais si tu veux, tu te rends compte que l'association ne peut vivre que grâce à l'énergie. Tu ne peux pas être consommatrice. Il y en a. Elles ont une période où elles sont consommatrices, mais très vite, par le dynamisme qu'il y a au sein de cette association, il faut être partie prenante, il faut s'investir. Et c'est ça qui est formidable, c'est que les talents des unes, les possibilités des autres, la disponibilité, les connaissances, tout ça, ça se regroupe et ça donne un... une énergie. Un truc tout bête, regarde, samedi matin je ramais avec une femme de l'association, et elle me dit qu'elle était montée à Paris avec une autre jeune femme de l'association mais qu'on ne voit pas souvent car elle habite à x, mais finalement elles ont pris toutes les deux la responsabilité d'aller voir pour les gilets de sauvetage. Elle ne la connaissait pas beaucoup, elles se sont retrouvées, donc il faut déjà avoir envie d'aller vers l'autre, et les voilà parties à Paris. Une expédition, pas de GPS, et elle, elle n'avait jamais été à Paris en voiture. Et elle a pris sa voiture, et elles sont allées à Paris, et elles ont trouvé le magasin. Et elle m'a dit « une expérience incroyable, jamais j'aurais cru être capable d'aller à Paris en voiture ». Donc tu vois, elle m'a dit que c'était incroyable cette expérience à deux et de faire connaissance toutes les deux, d'arriver au but et de revenir avec la commande. Elle m'a dit qu'elle ne pensait même pas être capable de faire ça

et que l'association a donné l'occasion de montrer qu'elle était capable de le faire. Et c'est souvent comme ça. Sur des détails aussi. Aller vers quelqu'un, vers un organisme, vers un renseignement, vers un lieu. C'est incroyable, c'est incroyable. Et là, vraiment, j'allais dire malheureusement mais heureusement, avec la disponibilité de la présidente, par le fait de son arrêt prolongé (rechute), sa disponibilité nous a amené, nous a ouvert l'association cette année d'une façon incroyable car elle a le temps de gérer tout ça. Ça n'aurait pas pris cette ampleur si elle avait dû concilier sa vie professionnelle et la présidence. Et ça c'est vraiment un constat et une reconnaissance incroyable parce que ça n'aurait pas pris ça si elle n'avait pas eu cette disponibilité. Malheureusement mais heureusement. Toute cette richesse de rencontre. Bon, toi c'est toi qui es venue vers nous, mais il y a aussi... On a été un petit moment comme ça en couveuse j'allais dire, mais là vraiment on n'a plus le trac. Voilà, c'est lancé, on y va. Alors après je te dis, effectivement ça rythme l'emploi du temps, les loisirs. Et moi j'imagine mal, bon ça pourra arriver, on ne sait pas ce que la vie réserve, un déménagement, des choses comme ça, mais j'imagine mal de ne plus avoir ces rdv ponctuels, comme ça dans mon emploi du temps par rapport à l'association. Parce que là on est vraiment pu... les unes sur les autres. Chacune apporte sa pierre à l'édifice. Et puis je me rappelle avant, on avait souvent, on voulait toujours savoir qui faisait quoi, et là on apprend avec plaisir tu vois... Bon je savais qu'on avait les gilets mais je ne savais pas dans quelles circonstances ça c'était fait. Là x m'a raconté, et c'est super ! Tu te dis, il y a des filles vraiment qui prennent, pas des initiatives parce qu'on a toutes bien conscience qu'on réfère tout à la présidente, mais vraiment d'avoir beaucoup de possibilités de s'exprimer par rapport à l'association. Et si tu veux par rapport... moi j'avance en âge. Le milieu professionnel, on ne travaille pas dans un monde idyllique, et si au niveau professionnel on prend une claque ou des désillusions, et bien l'association permet de relativiser. Parce que moi finalement j'avais une grosse polarisation sur le travail, etc. et je me rends compte tu vois, je mature, j'avance, et le travail est passé complètement... Ça n'a plus l'importance que j'y mettais. Je suis heureuse de travailler, je suis ravie, mais ça ne prend plus la place que j'y mettais il y a encore deux ans on va dire.

Et ça, c'est grâce à l'association ou suite à l'expérience du cancer ?

Non, c'est l'association. Les choses essentielles et intéressantes et primordiales, elles ne se passent pas au sein du travail mais au sein de l'association. Oui.

D'accord. Car pour certaines personnes, c'est le cancer qui relativise les soucis professionnels ou autres...

Oui, oui, mais on les relativise. Le regard change complètement sur les priorités de la vie. Je dis toujours la phrase de la comtesse de Paris qui disait « tout m'est bonheur » et effectivement depuis mon cancer, tout m'est bonheur. Mais malgré tout, la vie est toujours ce qu'elle est, hein ? On ne peut pas avoir... On ne peut pas faire du surf à longueur de journée. Donc tout m'est bonheur mais je perçois quand même les problèmes, les désillusions, l'actualité. Je ne suis pas gagate, béate, mais le fait d'avoir cette richesse, ces rencontres, cette solidarité, cette amitié, cette chaleur au sein de l'association, ça donne une force vraiment pour... Pas pour relativiser, on ne peut pas relativiser les drames comme on vient de voir dernièrement, l'actualité est trop lourde, trop pesante. Mais ça permet d'avancer. De se dire qu'il y a quand même de l'espoir et qu'il faut avancer quoi. Pour soi, pour les siens, pour les porches, les enfants. Moi c'est avoir mes petites filles, les voir grandir. Mais aussi les filles donnent à chaque fois, c'est des piles, c'est une recharge. Ce qui n'empêche que l'une va être malade, l'autre va avoir des soucis, ça ne va pas aller, on continue à vivre ça. Quand même. Mais arriver en groupe... C'est cette force. Moi je n'ai jamais connu ça. Je n'ai jamais connu ça. On a, si tu veux, toutes, effectivement, je disais tout à l'heure on arrive avec notre fragilité à un moment donné, mais surtout, le regard est très respectueux, mais en même temps, entre nous, il n'y a pas de pudeur. On comprend.

Parce que vous avez traversé la même chose ?

Voilà. On a eu une relation au corps que... Qui va jusqu'au tréfonds du corps et de l'âme, et il n'y a pas beaucoup de personnes qui peuvent... Avant, on est toutes bien portantes et tout va bien. Mais à un moment donné, tu es vraiment en face de toi-même, et cette expérience... Tu sais on entend souvent les gens qui font une expérience de mort, je veux bien le croire qu'ils vivent ça. C'est une expérience. Mais nous, notre expérience c'est ça. Nous on n'a pas été au-delà, de ce que ces personnes décrivent, mais on a vraiment été au pied de, de ça. Et ça, il n'y a que nous qui pouvons le partager. C'est ça le ciment. C'est une chose incroyable qui se passe entre nous, quelle que soit la fille, quel que soit l'âge, quelle que soit l'allure, quel que soit l'endroit d'où tu viennes, ta situation familiale, professionnelle, tout ça, ça forme un tout, et au milieu on est là. C'est étrange, non ce n'est pas étrange, c'est unique. Je le vis. Tu vois, je l'analyse presque là en t'en parlant. Parce qu'on y pense, mais quand on se retrouve, oui c'est incroyable. Et hier je regardais la dame qui arrivait de nulle part, qu'on ne connaît pas. Alors son mari est resté vraiment sur le côté. Il l'a laissé vraiment je pense... Et on l'a senti intégrer

le cercle. C'est quand même fou ça ! Elle n'était pas hors du cercle, elle a été dans le cercle. Ca je n'explique pas, c'est comme ça, c'est un ressenti.

D'accord. J'avais d'autres questions. Tu m'a beaucoup parlé du rôle de l'association, de ce que ça t'a apporté, après les traitements, mais est-ce que il y a d'autres personnes, qui pour toi jouent un rôle, ou doivent jouer un rôle, et qui t'ont apporté un soutien ?

Ah bah oui, le soutien principal que j'ai eu à ce moment-là, c'est que ma belle-fille attendait notre première petite fille. Et de... de savoir que ce bébé allait arriver, de savoir qu'elle était enceinte, etc. si tu veux ça m'a vraiment permis de... de me projeter autrement. Ça a été vraiment important. Par contre, tu vois, je ne fais pas du tout, je me rends compte, quand je cherche les dates de mon cancer, je les ai zappés, alors qu'il suffirait que je dise l'âge de ma petite fille. Mais je le dissocie complètement. Mais à ce moment-là, ça a été ma force. Mon moteur. Ça a été ce qui m'a donné la force de supporter.

La possibilité de te projeter...

Oui, voilà. Et puis après les deux autres petites filles se sont enchainés, donc ça a été vraiment hyper important à ce moment-là. Tout m'est bonheur parce qu'effectivement il faut profiter de tous les bons moments, même si tu as des coups durs. Il y a une phrase qui dit aussi, elle m'impressionnait beaucoup au début mais maintenant elle m'énerve parce qu'on l'entend tout le temps mais elle est vrai, c'est « tout ce qui ne tue pas nous rend plus fort ». Alors maintenant on l'entend à toutes les sauces mais la première fois que je l'ai entendu, ça m'avait fait un choc. Et puis il y a eu cette rencontre incroyable de x (une personne de l'association décédée, qui a monté une pièce de théâtre jouée par les personnes de l'association), de pouvoir la rencontrer, vivre, vivre son cheminement, aller jusqu'au bout. Ça a été... Je ne l'ai pas connu longtemps, mais c'est incroyable cette femme ce qu'elle a pu apporter. Par rapport aux étapes par lesquelles elle est passée, on n'aurait même pas la prétention de... De se plaindre de quoi que ce soit. C'était... C'était incroyable, la leçon qu'elle nous a donnée. La leçon. C'est elle qui a écrit la pièce. Son cheminement médical après au moment de la rechute, les souffrances qu'elle a pu endurer, sa coquetterie et parallèlement la dégradation de son corps, sa volonté toujours de se maquiller, d'être belle, d'être jolie, d'avoir de beaux vêtements. Et en même temps de voir, de constater que le corps se dégradait. Son avidité à être au courant des choses, de l'actualité, des filles, de ses amis, de ses enfants. Elle, c'était croquer la vie à belles dents, c'était vraiment ça, c'était incroyable. Son courage, elle allait au travail quand, quand elle était cassée. (sourir). C'était fou ça. Alors on a toutes x dans le cœur. C'est un peu notre colonne vertébrale je pense.

Elle a été au bureau et elle s'est mise à écrire la pièce, ce qui lui a pris énormément de temps. Et après pendant pas tout à fait un an, pendant dix mois, on a décidé de jouer la pièce et là, on avait décidé qu'on avait répétition tous les vendredis, mais en ayant répétitions tous les vendredis et sachant qu'elle était malade, elle avait su qu'elle rechutait à la Vogalonga, donc il fallait lui redonner un autre projet, elle fonctionnait comme ça. Donc après la Vogalonga, il y a eu le projet d'écrire la pièce. Puis de la jouer. Donc il fallait l'apprendre et la répéter. Et les choses se mettaient en place comme ça. Mais à chaque fois, ça la projetait. Et on a eu vraiment une étape où elle s'est dégradée, et là on a un peu accéléré le mouvement, mais d'un autre côté on allait répéter mais sans répéter. Parce qu'en réalité, ce qui était important, c'était de la retrouver le vendredi. Et on avait le sentiment qu'en allant pas au bout de la répétition, c'est-à-dire d'apprendre la pièce, on ne connaissait pas nos tirades, on se marrait la gueule sans arrêt, et bien qu'on allait avancer comme ça indéfiniment. Jusqu'au moment où il a fallu vraiment prendre les choses en main, savoir si on continuait ou pas quand on a su qu'elle allait vraiment mal. Et puis après avoir l'espoir qu'elle verrait la pièce. Parce que finalement elle est morte le 9 octobre et on a joué la pièce le 12... Et finalement, ça a été une expérience, pareil, inouïe. Et moi je te disais justement par rapport au travail c'est que j'ai eu vraiment, en même temps... Elle est morte le 9, on a joué le 12, il y a eu la crémation. Et parallèlement, mon beau père était très très mal. Mes parents habitent en Bretagne, maman s'est remariée ça fait trente ans, je dis mon beau père parce que ce n'est pas mon père. Et il allait très très mal, il a eu un cancer aussi, l'hôpital l'avait renvoyé chez lui, il était tout enflé, il avait les jambes dans un état pas possible donc on s'est dit qu'ils le renvoient pour qu'il meurt chez lui. Donc il a fallu gérer ça. X qui mourrait. Donner la pièce. Et mon beau père, malheureusement c'était attendu cette mort, mais moi mon souci c'était maman. Et à un moment donné, tout ça en trois semaines de temps. Donc à un moment donné au boulot, j'ai eu une réaction un peu vive par rapport à une fille, pour une bricole, et cette jeune fille qui venait d'arriver, elle a été le dire. Donc j'ai été convoquée et on m'a dit, voilà. Alors j'ai dit oui, effectivement, j'ai eu une phrase d'impatience mais vous savez je viens de perdre une amie, mon beau père est vraiment très mal et là, on m'a répondu, vous savez tout le monde a ses soucis. Donc là, si tu veux, j'aurais eu à ce moment-là juste besoin qu'on me dise « bah oui on comprend, bon l'incident est clos ». Donc là si tu veux, j'ai pris une claque magistrale. Et là, à partir de là, j'ai eu le deuil de mon travail. Donc parce que on nous avait dit, on est une super équipe, on est solidaires, on peut tout se dire... Mais en fait... Alors je reconnaissais que j'avais été désagréable, enfin même pas désagréable, j'avais eu un mouvement d'impatience, je ne l'ai pas insultée, pas bousculée. Et elle c'est une gamine, toute jeune, elle n'a pas compris. Mais moi j'avais déjà un an dans la boîte, il y avait jamais eu de

problème, ils savaient bien que si je dérapais, c'est qu'il y avait un problème. Et là on n'en a pas du tout tenu compte et j'ai été vraiment... dans le désespoir quoi. Et ça a été une claque qui finalement m'a été salutaire. Parce qu'en définitive, c'est tout, je travaille, c'est bien, je suis contente, mais bon je ne vole pas ma paie, je fais mon travail correctement. Mais bon tu vois j'aurais pu du tout, j'ai plus du tout le même investissement dans mon travail que les années d'avant. Mais j'y serais morte au Crous si je n'avais pas eu mon cancer ! Là, je suis passée à autre chose. (elle parle de son parcours professionnel). Je me suis faite à la force de mon poignet, c'était donc hyper important pour moi, et pour mon mari. Cette image, cette reconnaissance. Mais là non, je travaille c'est bien, mais il n'y a plus de sentiments si tu veux. Mais bon, c'est tout récent. (elle rit).

Je te remercie pour ton témoignage. Est-ce qu'il y a quelque chose que nous n'avons pas abordé et dont tu souhaites parler, ou approfondir un point ?

Moi je voudrais rajouter que je suis très contente de te rencontrer, c'est vraiment, ça fait partie de tous ces plaisirs qu'on a actuellement, toutes ces richesses, quoi. Et aussi, peut-être, pour diffuser un message ou en tout cas témoigner aussi... Je ne sais pas comment le dire, mais sur le tabou aussi. Nous, on est dans cet univers. On s'est habitué au vocabulaire et tout. Tu regardes les avis de décès, tu vois « a lutté courageusement », « est décédé d'une longue maladie », tu ne vois jamais le mot cancer. Jamais, jamais, jamais, jamais. Alors nous on en parle, c'est dans notre univers, mais ce n'est pas si facile que ça d'en parler.

Il y a aussi une image autour du cancer, caché, tabou...

Oui, même si c'est plus accessible, plus familier, non, non. On ne nomme pas, on ne dit pas le mot, on n'en parle pas ouvertement avec tout le monde. Au début, même les médecins, c'est « il y a quelque chose ». Après le diagnostic m'a été donné en trois mots : c'est un cancer, il faut réopérer, vous ne pourriez plus porter. Et en dehors, c'est encore... exacerbé. Oui, tabou. Voilà. Et par rapport à ça, si tu veux, avec Mme x, à l'hôpital, on a cheminé d'une façon extraordinaire. Parce qu'à un moment, il a bien fallu que j'aie la voir pour demander un certificat pour ramer. Et ce n'est pas le même hôpital qui soutenait ça. Donc elle avait jamais le temps de me le donner, et mon médecin traitant ne pouvait pas le faire, ça devait être l'oncologue. Donc au début, on ramait sans autorisation, sans surveillance médicale, juste avec la volonté de le faire. Et c'est comme ça finalement que les choses se sont bousculées, parce qu'on se rendait compte que sans autorisation, sans surveillance, il n'y avait pas de drame, pas de problèmes de bras, de choses comme ça. C'était... Ça a été vraiment assez folklorique au départ quand même, quand

on y repense. Et avec le recul, une prudence et un encadrement qu'on applique aux nouvelles. On ne laisse plus partir les gens comme ça. Mais on a eu cette période de lancement, de volonté surtout. Et pour celles qui comme moi étaient à x, il y a vraiment eu un grignotage de terrain, pour dire je rame, je rame, vous ne voulez pas mais je rame et c'est comme ça.

Parce que tu sentais que le médecin ne faisait pas le certificat car il y avait une inquiétude derrière ?

Ah oui, oui. Et de toute façon, il y a encore 4 ans, il y avait un manuel qui disait que tu ne devais pas porter, pas faire tes carreaux, pas faire... Et tout ça c'est avec parcimonie, et gantée jusque-là, tout un tas de conseils, qu'on applique encore aujourd'hui mais avec moins de rigueur. Et toutes les filles te diront, je te dis, moi pendant un an après mon opération j'avais le bras comme ça (en écharpe invisible). Je ne pensais plus rien faire, le bras était mort, coupé, le sein, tout le côté. Et pour toutes, pas seulement moi. Je n'osais plus, je le portais mon bras. Et puis après, il y a eu cette renaissance, j'ai pu lever mon bras. À l'assoc. Dans l'assoc, j'ai appris comment l'utiliser, enfin, j'ai réappris à utiliser mon bras. Mon corps était détruit et là, je récupère mon corps, c'est super. Mais avant, à la maison, je m'organisais, je n'osais plus du tout m'en servir. Et si tu veux, ça avait d'autant été plus posé que c'est comme ça qu'on me l'avait annoncé. J'étais mutilée au travail, donc aussi à la maison. Sinon, ça n'avait pas de sens. Donc mon bras il était mort. Pendant deux ans même. Et les douleurs. Les douleurs, les douleurs. J'étais en compote, j'avais tout le corps, le dos surtout, meurtri. Et ça, c'était les traitements. Alors je suis allée voir mon médecin pour qu'il me prescrive du kiné. C'était laborieux. J'étais focalisée sur le bras. Maintenant, c'est fini, ça. Il faut aussi le temps que ça se remette en place. Moi ça s'est bien passé, mais j'ai vu des femmes qui avaient des dessus bras de la taille d'un ballon qui venaient se faire ponctionner. Alors tu dis, non, ça ne m'arrivera pas ! C'est là aussi ton obsession, ce gros bras. Et il y avait une femme de l'association qui avait le gros bras, et elle ramait, et je lui ai dit, elle m'a répondu « de toute façon, je l'ai déjà le gros bras, alors qu'est-ce qui peut arriver ». Et c'est vrai, il ne va pas tomber non plus ! Ça ne pourra pas être pire. Mais j'ai vu une dame une fois en conférence, mais c'est inimaginable. Cette femme elle est obligée de se faire habiller sur mesure. Elle a un bras, c'est un tronc d'arbre ! Et la main, pareil. On ne peut que lui soulager. Non, non, c'est spécial. Et ça c'est pareil, c'est des réalités, des images que tu appréhendes au fur et à mesure du temps. C'est pour ça que j'ai bien aimé la conférence de l'autre jour, il y a eu des images qui montraient... Comme la femme mutilée, je pense qu'il y en a qui... Ouf ! Il faut le prendre en pleine face quand même. C'était... C'était violent quand même. Ça me fait penser au film « mes deux seins », c'est une journaliste belge

qui a tout filmé de ses opérations. Certaines ont fait un rejet complet de ce reportage, moi j'ai trouvé ça intéressant. Bon je me suis cachée les yeux souvent, parce qu'elle filme toutes les interventions, mais cette démarche, n'empêche, de : mon corps est détruit et je récupère mon corps, c'est super intéressant. C'est ce que je vis, j'ai vécu. Mais il y a des filles qui m'ont dit, j'irais jamais le voir, je ne veux pas le voir. Donc tu vois, elles ne l'ont pas vu mais elles ne veulent pas le voir. Bon, nous on a été le voir, mais il faut être prévenu quand même. Mais il est hyper intéressant. Et à partir de là, j'ai vraiment fait une avancée dans le problème du torse mutilé qu'il faut récupérer. Les images t'habituent. Et puis après, au sein de l'association, des femmes qui venaient, qui venaient d'être opérées, qui n'avaient plus de sein et qui étaient complètement perdues. Et là tu avais deux trois filles de l'assoc, on rigolait comme des gamines, et qui disaient « bah écoute regarde, ce n'est pas un problème » et se déshabillaient pour montrer. Et ça donc au fur et à mesure, je me suis habituée aussi. Mais j'en ai vu plus en deux ans que je n'en avais jamais vu avant de ma vie ! Et puis après tu apprends les mots, les possibilités. Là j'ai appris dernièrement la technique du ventral. Je ne savais pas qu'on pouvait refaire un sein à partir du ventre. Je savais par prothèse, par le dos, il y en plusieurs parmi nous qui ont cette technique. Mais ventral, je ne savais pas. Et puis après, il y a tout un cheminement que j'ai eu par x (personne de l'association) parce que elle quand elle a su qu'on lui retirait le sein, elle a tout de suite voulu la prothèse, elle ne pouvait pas imaginer d'être sans sein, mais malgré tout, il y avait tout un cheminement. Parce qu'ils lui avaient fichu en attendant une prothèse comme un pamplemousse alors qu'elle avait un citron, qu'est-ce qu'on a rigolé ! Mais bon, c'est pareil, c'est un calvaire ça ! Et puis il y a la prothèse, mais après il faut refaire l'autre sein, il faut que tu repasses sur le billard. Il faut quand même une sacrée volonté. Tu sais, moi si je devais rechuter, je crois que ce cheminement-là, je ne sais pas si je ferais refaire le sein. C'est trop, trop d'opérations. De souffrances. (sourir). Pour finalement un sein où tu n'as pas de sensation. C'est pareil, ça je ne savais pas. Moi je croyais que tu retrouvais son sein avec les sensations de plaisir, de douceur, de toucher qu'on avait avant. Mais non. C'est une épreuve supplémentaire. Et elle, donc un trop gros sein. Et après il fallait changer la prothèse. Et refaire l'autre sein. Mais après, il faut avoir 50 ans passés et une poitrine de 20 ans. Et après il faut refaire le bout. Donc on lui a pris de la peau sur la grande lèvre. Donc c'est vraiment une décision... Mais après, quand tu prends cette décision, rien ne te pèse, hein ? Tu vas au bout. Et toutes ces possibilités, tout ce vocabulaire, toutes ces techniques chirurgicales, j'en apprends tout le temps. Tout le temps, tout le temps.

Oui, c'est un nouveau monde, le monde médical... Un discours à apprendre, tous les à côtés

Ah oui... C'est vraiment tout un cheminement, particulier. Et après il y a aussi, là je trouve ça assez cruel, c'est heu... Bah tout ce qui se passe, par rapport à la ménopause. Soit la ménopause précoce, soit la ménopause qu'on t'impose. Dans ton imaginaire de femme, tu sais bien qu'un jour tu auras la ménopause, mais toi ça te semble à des lustres de ta vie actuelle, mais nous on y est. On rentre dans cette période-là. Quand tu y rentres naturellement... Mais il y a beaucoup de filles, c'est imposé puisque finalement il ne faut plus que ça travaille à cause du risque de rechute. Ça c'est dur. Ça c'est dur. Tu vois, je pense que c'est l'équivalent d'une ablation ça. Dire à une fille, tu n'iras pas naturellement, il faut qu'on en passe par là pour te soigner encore.

Et pas que le fait d'avoir des enfants, mais l'ensemble ?

Oui. Donc c'est encore à l'intérieur, on retire les ovaires ou l'utérus, ça c'est dur. C'est vraiment... On va au fin fond de ta féminité je pense, là. Et puis bon, quand tu as eu la chance avant ce coup dur d'avoir des enfants... Mais quand tu es une jeune femme, comme la présidente, comme x, qui doivent se projeter dans leur couple, et se dire que finalement on n'aura pas d'enfants... Bon il y a des femmes qui ont un cancer et qui arrivent à avoir des enfants. Mais là, en l'occurrence, je doute fort que l'une et l'autre puisse jamais en avoir. Il y a aussi toute cette prise en compte, toute cette projection que tu dois faire passer au second plan, parce que finalement tu es vivante, tu es là, tu es soignée. Il y a tout ça aussi.

Ça peut remettre en question toute la vie qu'on s'était imaginé... Professionnellement ou personnellement.

Oui, voilà. Moi je n'ai pas eu, en tant que femme, ce deuil à faire, puisque j'étais maman, grand-mère. Mais celles qui sont dans cette projection et qui ne peuvent pas y arriver.... Ce doit être terrible. Enfin voilà. Il y a toujours plus dur que le passage dans lequel on est, je trouve.

Je te remercie sincèrement pour ton témoignage, pour avoir partagé cela avec moi.

Annexe D. Tableau récapitulatif des soignants rencontrés

| Prénom | Profession | Type de service |
|-----------|--------------------------------|------------------|
| Alain | Médecin | EMSP |
| Audrey | Médecin | EMSP |
| Bastien | Médecin | Oncologie |
| Brigitte | Infirmière | EMSP |
| Clara | Cadre de santé | USP |
| Danièle | Infirmière d'annonce | Oncologie |
| Élise | Infirmière | HAD |
| Émilie | Médecin | Oncologie |
| Françoise | Infirmière | USP |
| Gabrielle | Infirmière | Oncologie |
| Irina | Médecin | USP |
| Julianne | Médecin | Oncologie |
| Karima | Médecin | EMSP |
| Karine | Manipulatrice en radiothérapie | Oncologie |
| Laetitia | Psychologue | Oncologie et USP |
| Laura | Psychologue | EMSP |
| Lucas | Médecin | HAD |
| Mélanie | Aide-soignante | EMSP |
| Pierre | Médecin | USP |
| Rachel | Aide-soignante | HAD |
| Sandra | Psychologue | Oncologie |
| Vanessa | Médecin | EMSP |

Annexe E. Guide d'entretien auprès des professionnels soignants intervenant dans le cadre du cancer

Merci à vous d'avoir accepté cet entretien. L'objectif de cette étude à laquelle vous contribuez est de mieux comprendre l'expérience vécue des acteurs intervenant dans la prise en charge des patients atteints de cancer et de s'interroger sur l'accompagnement des malades touchés.

Présentation et organisation du travail

(Décisions de soins, directives institutionnelles et difficultés)

1. Pouvez-vous me décrire votre rôle, et celui de votre équipe ?

Objectif : Depuis combien de temps exercez-vous ? Pourquoi dans ce service ? Quel lien avec les autres acteurs intervenants (professionnels et bénévoles) ? Sur quels aspects de la relation avec le patient ?

2. Comment êtes-vous présenté aux patients entrant en soins palliatifs ?

Objectif : Quelle est la connaissance/compréhension du patient sur sa situation ? Comment vous définissez-vous, comment définissez-vous votre service, votre équipe, votre rôle ? Y a-t-il des tabous, ou un protocole de présentation ? Des formes de résistance des patients ou des proches ? Des questions spécifiques récurrentes ? Existe-t-il des profils de patients spécifiques ?

3. D'une manière générale, comment est prise la décision de définir un patient en fin de vie ?

Objectif : quel est le processus décisionnel mis en œuvre pour qualifier la situation d'un patient de « fin de vie » ? Par qui est prise la décision ? À quel moment et selon quels critères ?

4. Comment, et avec qui, sont prises les décisions de soin, de suivi, ou encore du mode d'hospitalisation ? Est-ce important, selon vous, que le patient et/ou ses proches soient impliqués ? De quelle manière ?

Objectif : qui prend les décisions, le patient est-il impliqué, qu'est-ce qui influe sur la prise de décision (suivre un protocole, connaissance du patient et de sa vie personnelle, répondre à des

demandes du patient ou de ses proches, etc.), comment le professionnel se positionne sur ces décisions ? Quel est le point de vue du professionnel sur l'implication des patients et de leurs proches, notamment sur les moyens d'implication et sur leurs impacts ?

5. Comment, dans quelles conditions, le pronostic et la thématique/perspective de la mort sont-ils abordés avec les patients et/ou leur famille ?

Objectif : comment le pronostic est-il annoncé, puis comment peut être abordée la thématique de la fin de vie, et ce faisant de la mort, avec le patient et ses proches ?

6. Quels sont les principes ou les directives qui vous orientent dans l'exercice de votre activité ?

Objectif : Quelle est, votre éthique, votre politique de qualité ? Qu'est-ce qui caractérise la qualité des soins que vous apportez aux patients ?

Quels sont les apports et les contraintes de directives institutionnelles, de lois comme la loi Léonetti ? Est-ce qu'elles modifient votre travail ou votre relation aux patients, quels sont leurs effets ? D'autres lois, directives, politiques d'établissements influencent-elles votre travail et votre approche du patient ?

7. Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous êtes confronté dans l'exercice de votre métier et dans la prise en charge de vos patients ? Comment y faites-vous face ?

Objectif : laisser le professionnel mettre en avant ce qu'il estime être les principales difficultés – organisationnelles et émotionnelles par exemple - dans la prise en charge, comment il y fait face (avec une distance, au contraire une proximité, avec des groupes de paroles, avec le soutien formel ou informel des pairs soignants, avec des comités d'éthique, avec des consultations psychologiques, avec des moyens pour déstresser, sport, cigarette, alcool, etc., avec le soutien familial, social, etc..) et les expliquer : par exemple gestion de la douleur, efficacité des traitements, effets non désirés des traitements, difficulté dans la relation avec le patient, difficulté dans la relation avec les proches, difficulté dans la relation avec les autres professionnels, manque de moyens organisationnels, manque de moyens humains, etc.

Plus globalement, comment la prise en charge est influencée par la dimension d'incertitude ? Quelle est son influence sur les pratiques, sur la relation avec les patients, comment y faire face ?

8. Pouvez-vous me parler de situations de patients qui vous ont marqué ?

Objectif : laisser le professionnel relater des situations qui l'ont marqué : pourquoi celles-ci ? Est-ce, pour le professionnel, une situation de « bonne » ou de « mauvaise » prise en charge ? L'âge, l'attitude du patient, les conditions de l'accompagnement et de la prise en charge (entouré, seul, douleur, sérénité, participation du malade, respect de ses demandes, etc.), etc. ont-ils une importance ?

Quelles étaient les attitudes du patient ? Des autres acteurs intervenant ?

Objectif : dans ces situations relatées, quelles étaient les attitudes du patient (refus, attitude combative, déni, colère, peur, acceptation, mutisme, en parler, etc.), des autres acteurs (présence, affection, stigmatisation, etc.) et quel est le point de vue du professionnel sur ces attitudes (valorisantes/dévalorisantes, etc.) ?

9. Selon vous, qu'est-ce qui aide les patients à faire face à leur maladie ?

Objectif : Selon les professionnels, qu'est-ce qui permet de faire face au cancer ? Par exemple liens sociaux, passion (écriture, peinture, etc.), groupe de paroles, etc. ?

10. Selon vous, qu'est-ce qui, d'une manière générale, contribue à optimiser la qualité de vie des patients ?

Objectif : au-delà des éléments qui aide à faire face au cancer ou parmi ceux-ci, quels sont les éléments qui permettent de maintenir ou d'optimiser la qualité de vie ? Par exemple, des aides financières, des aides à domicile, etc.

Au besoin, relancer : Vous-même, que pouvez-vous faire pour améliorer la qualité de vie de ces patients ?

11. Êtes-vous confronté à des demandes particulières, des patients ou de leurs proches, et comment pouvez-vous y réagir ?

Objectif : quelles sont les demandes formulées par les patients ou leurs proches et quels sont les modes de réaction du professionnel ? Par exemple, en fin de vie, face à une demande d'euthanasie, comment réagit-il et sur quoi d'appuie-t-il pour motiver sa décision ? Face à un refus de soin ? A des patients usant de médecines alternatives ? Face à une demande de retour à domicile ou de décès en institution, tente-t-il de satisfaire lui-même la demande, passe-t-il le

relais, la décision est-elle prise en équipe, etc. ? Face à une demande personnelle, comment réagit-il (par exemple, les récits de soignants devenus témoins de mariage, parrains/marraines de baptême, etc.) ?

12. Pour vous, existe-t-il différents types de personnes malades ? Qu'attendez-vous de vos patients/de leur famille, quelle attitude, quel rôle ?

Objectif : Qu'est-ce qui fait la bonne relation entre vous et vos patients ? Le soignant perçoit-il chez les patients des « attitudes » ou des « attributs » alertant sur des dispositions particulières à prendre – en fonction de la structure familiale (personne entourée ou seule, etc.), de dimensions psychologiques (déli, colère, mutisme), des dispositions sociales (CSP), etc. Sentiment de culpabilité des malades, questionnements sur le sens de la maladie, volonté de prendre part aux décisions de soins, etc. ? Quid des attitudes « de combat » ou « passives » ?

13. C'est quoi, pour vous, la qualité de vie ? En fin de vie ? La « bonne » mort, ou l'idéal approachant ?

Objectif : Comment est définie cette notion complexe ? Est-ce que pour lui, il peut y avoir une « bonne mort » ? Comment la définir ? Qu'est-ce qui est important pour avoir une « bonne mort » ? Quelles sont les dimensions de la « bonne mort » mises en avant par le professionnel ?

14. Selon vous, qu'est-ce qui importe d'accomplir quand on est touché par une maladie potentiellement mortelle comme le cancer ?

Objectif : quelles sont les modalités que le patient doit accomplir selon le professionnel : avoir réglé ses affaires/prendre ses dispositions, renouer avec des proches, atteindre l'acceptation, etc. ?

Annexe F. Entretien de Karine, manipulatrice en radiothérapie.

Pour commencer, pouvez-vous m'expliquer votre rôle, votre métier ?

Alors moi je suis manipulatrice, hein ? En radiothérapie, donc c'est vraiment le traitement par radiothérapie, par rayons ionisants, je ne sais pas si vous connaissez un petit peu... Donc voilà. Donc en fait dans notre, au sein de notre unité de soins, on peut travailler sur différents postes de travail. Donc dès le premier poste de travail, les gens arrivent, et on leur fait ce qu'on appelle le centrage, pour simuler l'endroit où on va faire leurs séances de rayons, qui maintenant est fait au scanner. Donc on leur fait un scanner, on voit par rapport à la prescription médicale à l'endroit où le médecin veut faire son traitement. Et à la fin donc on lui fait les points de tatouage. Donc en fait ceci est l'étape la plus importante parce que c'est la première fois que le patient vient dans le centre de soins. Il sort de la consultation du médecin qui est quelque fois la consultation d'annonce, donc c'est un peu dur pour eux, ils emmagasinent plein plein de choses et ils ne comprennent pas obligatoirement tout du premier coup, c'est logique. Donc c'est l'endroit où on a un peu plus de rapports avec les patients, verbal on va dire. Parce qu'il faut qu'on le mette en assurance, lui il a plein de questions, il arrive dans le néant, donc on est là vraiment pour le rassurer. Nous c'est le poste sur lequel on porte un peu plus importance parce que c'est là que voilà, c'est son premier contact avec tout le traitement qu'il va faire ensuite. Après il y a les points de tatouage, alors c'est vrai que ça paraît anodin mais après les gens bah c'est des petits points qu'ils ont tout le temps. Donc ça, ça rappelle aussi quelque fois un peu à la maladie. Donc il faut bien leur expliquer pourquoi on le fait. On ne peut pas ne pas le faire non plus parce qu'après faire au gros feutre ça peut partir et faire le traitement à côté, ce n'est pas le mieux. Donc quelques fois c'est aussi difficile pour eux de comprendre ça. Donc bien les mettre en confiance dans ça. Et donc après, on a toute la partie explicative du traitement, leur expliquer comme va se dérouler tout leur traitement. Le médecin des fois leur en parle, mais comme je vous dis, à la consultation, on est en pleine annonce donc quelques fois ça s'oublie un peu donc on leur réexplique. À l'aide aussi, on a une assistante médicale qui est là, et qui leur fait faire tout le tour du service pour leur montrer comment ça va se dérouler pour arriver, pour faire les séances de rayons, pour qu'ils rentrent dans les cabines sans qu'on les appelle, se préparer. On leur donne aussi tous les conseils hygiéno-diététiques à ce moment-là. Qu'on répète aussi au cours du traitement, car des fois effectivement les gens n'assimilent pas du premier coup. Et puis donc après on a les différents postes de traitements. On a trois

machines de traitements, on essaie un peu de répertorier pour que ça soit plus facile : si on a une dame avec un cancer du sein, elle va être plus sur cette machine là, tout en sachant qu'elle peut passer sur les autres machines aussi. C'est pour nous un point de facilité. Donc il y a une machine où on va faire plutôt ce qui est sein et orl. Une autre tout ce qui est traitement de stéréotaxie ou de traitements un peu plus précis car c'est une machine plus précise. Et l'autre, tout ce qui est pelvis et pulmonaire. Et puis voilà. Donc c'est l'accompagnement vraiment du patient avant son traitement et tout le long de son traitement. Après, c'est vrai qu'une fois le traitement fini, quelques fois on croise les patients dans le couloir, et là s'il y a eu des contacts qui se sont bien passés, si les gens ont envie de revenir nous voir, effectivement on peut les voir mais bien souvent, on ne les voit plus.

C'est peut-être pour eux une manière de tourner la page ?

Oui, voilà, et on respecte tout à fait. Donc c'est vrai que quelques fois on va les croiser, on va leur dire bonjour si on les reconnaît, donc on va voir s'ils ont envie de revenir ou pas, ça dépend des personnes. On ne peut pas dire qu'il y a plus de personnes qui ont envie que de personnes qui n'en ont pas envie. On est quand même beaucoup aussi, on est dix-huit manipulateurs. Donc les gens ne vont pas faire tout leur traitement avec la même personne.

Parce que c'est dur à organiser, ce n'est pas une priorité d'assurer un suivi par les mêmes personnes ?

En fait, c'est nous qui avons demandé aussi ça, pour ne pas avoir aussi, pour éviter entre guillemets, l'attachement envers le patient. C'est autant pour nous que pour eux. Et puis pour voir diverses choses aussi, parce que voir tout le temps la même chose... Tous les jours que des traitements de sein ou que des traitements... Donc voilà, c'est nous qui avons demandé à tourner sur tous les postes pour diversifier un peu notre travail. Pour qu'il soit moins monotone entre guillemets.

D'accord. Vous me dites que quand vous rencontrez les patients, il s'agit aussi souvent de leur réexpliquer la situation et de les rassurer. Mais sur quels aspects spécifiques ?

Et bien quelques fois les gens n'ont pas accepté obligatoirement la maladie, donc après on voit aussi si le patient est ouvert à l'entendre. Quelque fois, le médecin peut l'avoir dit mais le patient a toujours un espoir que ce ne soit pas ça, donc ils vont nous poser des questions pour voir, ils testent un petit peu pour voir si on va dire la même chose que le médecin ou pas. Des fois, on est un peu sur des œufs car on ne sait pas tout ce que le médecin a pu leur dire... Des fois le

médecin, s'il voit que le patient n'est pas en forme, n'est pas prêt, il ne va pas lui dire réellement. Nous on ne leur dit jamais non plus réellement ou franchement. Car ce n'est pas à nous, c'est... Nous on trouve que c'est plus au médecin de faire cette annonce. Donc on va poser quelques questions pour voir où il en est dans la compréhension de sa maladie. Et après, de toute façon en posant deux ou trois questions, on arrive à savoir si il accepte ou pas. Et si on voit qu'il va nous dire que c'est des douleurs qu'il a depuis dix ans, que c'est une petite sciatique, voilà on comprend tout de suite le déni. Ou alors il y en a qui y vont franco, qui nous disent « oui de toute façon je sais que c'est un cancer » ou alors il y en a qui vont nous dire tumeur bénigne, tumeur maligne. On essaie de détecter un peu ça pour voir s'il a bien compris. Et s'il n'a pas envie de l'accepter, ce n'est pas à nous de le forcer non plus. Donc quand c'est comme ça après, on va leur dire, parce qu'ils voient le médecin une fois par semaine au cours de leur traitement, on va leur dire, « si vous voulez, prenez une petite feuille, posez toutes les questions que vous avez sur cette feuille-là » parce que les consultations de médecins, c'est assez rapide. Donc posez vos questions et prenez le temps de les poser au médecin, vous leur dites « écoutez, voilà, je veux savoir ça, ça et ça ». S'ils le font, c'est qu'ils ont vraiment envie de savoir. D'autres ne le feront pas et je pense que c'est peut-être... C'est pas qu'ils n'ont pas envie de le savoir, mais pas vraiment de l'entendre réellement... Je ne sais pas.

C'est une manière de se protéger encore, peut-être ?

Exactement. On a chacun notre manière... Il y en a, ils ont besoin de le savoir pour le confronter, et d'autres il ne vaut mieux pas pour justement pouvoir y faire face. C'est vraiment, ça dépend des gens.

Les manières de faire face vont être différentes et vous, vous vous adaptez à ces situations...

Voilà. On essaie de moduler déjà par des questions, pour essayer... Parce qu'on ne va pas dire la même chose en fonction de la personne, comment elle est. On va essayer de questionner un peu, et comme on les voit pendant trente séances, on ne va pas tout leur dire du premier coup, ce n'est pas quelqu'un qu'on ne voit qu'une seule fois et qu'on ne reverra plus après. Donc on sait très bien que si on ne peut pas leur dire ce jour-là, deux jours après, on y a réfléchi à la façon de leur dire, et si eux nous reposent la question, on leur dira. C'est pas à nous, on ne va pas dire « bah tenez, au fait l'autre jour vous m'avez dit ça ». Non. Si eux ne redemandent pas, c'est que voilà, ils ont réfléchi, ils ne sont peut-être pas prêts encore.

D'accord. Quand vous dites « on en parle », c'est l'ensemble de l'équipe, c'est avec le médecin, c'est de quelle manière ?

Ce n'est pas trop avec le médecin. Non. C'est vraiment entre nous, manipulateurs et manipulatrices, comme on voit chacun les patients, quelques fois on se dit « tu ne trouves pas que Mr X est comme ceci ou comme cela, ou que ça ne va pas ? ». Voilà, quand on fait nos transmissions, qui sont assez courtes, tous les jours on se voit une demi-heure l'équipe du matin et l'équipe du soir, on se fait les plus grosses transmissions, sinon on se fait des petits mots. Et c'est comme ça qu'on arrive, voilà, à discuter. Et on va dire « bah tiens, toi essaie de voir si Madame Y elle te reparle de ça ». Et voilà si ma collègue elle me dit ça, moi quand je vois la personne, je la regarde un petit peu plus, je suis un peu plus à l'écoute de ce qu'elle peut dire, sachant ce qu'elle a dit précédemment à ma collègue, pour voir si elle veut avoir réponse ou pas.

Et quelles sont justement les questions les plus fréquentes qui vont être posées ?

Le pronostic. Savoir si ça va servir à quelque chose de faire le traitement. Surtout ça. En plus, quelques fois, enfin on a beaucoup de personnes qui font beaucoup de route, donc le nombre de personnes qui nous disent... En plus le traitement, nous, dure dix minutes un quart d'heure donc les personnes nous disent « faire autant de route pour si peu de temps... ». Donc voilà quand ils nous disent ça, c'est qu'ils se posent la question, est-ce que ça vaut le coup de faire ce traitement-là. Nous bah après c'est à nous de leur dire « bah oui écoutez ça fait partie de votre protocole de traitement, si vous voulez vous soigner, c'est ce qu'il faut faire ». Mais c'est des petites paroles, voilà. Dire « faire autant de route pour si peu de temps », ils n'arrivent pas encore à voir l'importance du traitement, ce qu'il peut leur apporter quoi. Donc c'est à nous de leur montrer aussi. Ils sont engagés dans ce protocole de traitement là, car en fait la radiothérapie n'a pas d'effets immédiats. C'est au fur et à mesure du temps, c'est un peu à long terme. Après ça dépend des patients, donc c'est vrai que les gens viennent, font leur séance et repartent, et ils ont l'impression de n'avoir rien fait. Ils restent cinq minutes, ils n'ont rien senti et ils repartent. Donc ils se demandent si ça vaut vraiment le coup de le faire. Donc après c'est à nous, oui, de leur montrer, de leur expliquer.

D'accord. Et en fait vous dites que ça dure dix minutes, un quart d'heure, c'est que plus de temps c'est dangereux ?

Non, c'est juste le temps nécessaire. L'irradiation en elle-même, elle est de trois ou quatre minutes pour une dose de radiation classique. Bon c'est toujours aléatoire, parce qu'après c'est

en fonction du patient et tout ça, mais une dose classique, pour un traitement classique, l'irradiation en elle-même, allez cinq minutes... Nous on compte dix minutes, un quart d'heure pour le temps d'installation, de positionnement, le temps que... Donc nous on positionne le patient, le temps que la machine se mette en place, que le traitement se fasse, de libérer le patient, on compte dix minutes, un quart d'heure. Mais après... Notre façon d'agir c'est pour être répétitif. Ils vont venir cinq fois par semaine, pendant trente séances, justement pour pouvoir après... Je ne sais pas si vous connaissez un peu le principe de la radiothérapie mais en fait avec les rayonnements, on va viser tout un volume cible, qui va détruire toutes les cellules, qu'elles soient malignes ou saines, et après c'est la façon dont se reconstruisent les cellules. Donc en fait, le fait de faire ça cinq fois par semaine, ça va laisser le temps aux cellules saines de pouvoir se refaire mais pas aux cellules malades. Donc c'est pour ça. Donc c'est ce que l'on essaie de leur expliquer quelques fois parce que « pourquoi on ne fait pas une seule séance », non car une seule séance, elles vont toutes avoir la même dose, elles ne vont pas avoir le temps de se refaire, les cellules saines n'auront pas le temps de se refaire mais les cellules malades peut être qu'elles si... C'est sur leur façon de croître, sur leur croissance qu'on agit.

Et ça produit des effets secondaires ou non désirés, n'est-ce pas ?

Oh oui. Les gens ont peur dès le départ, de la radiothérapie, des rayons. Ils entendent « les rayons » alors comme il y a eu aussi des traitements par source radioactive, les gens ont très peur d'être radioactifs, mais maintenant on ne le fait plus. Sauf dans le cas de certains traitements mais dans ce cas-là, ils sont dans des chambres protégées et tout ça. Mais les gens, pour eux, radiothérapie, rayonnements, voilà, ça fait penser à la radioactivité, donc il y a plusieurs personnes qui ont peur de voir leurs petits-enfants ou les personnes enceintes. En plus, il y a la scintigraphie où là effectivement il y a des produits radioactifs. Donc oui, déjà les rassurer sur ça, leur dire « non, écoutez, vous n'êtes pas radioactifs, pas de risque de contagion dans les personnes environnantes, etc. ». Après, il y a pas mal d'effets indésirables qui sont plus ou moins importants suivant déjà la localisation que l'on fait et suivant les personnes. Il y a certaines personnes qui vont tout faire leur traitement sans qu'il n'y ait aucun souci, et d'autres où on va être obligés d'arrêter. Donc nous ça on le voit au cours du traitement aussi et c'est pour ça aussi qu'ils voient le médecin une fois par semaine, c'est pour voir comment ils supportent leurs rayons. Tout médecin ne peut pas savoir non plus. Après c'est vrai que par exemple, pour un traitement de sein, quelqu'un qui va avoir une forte poitrine, qui retombe et tout ça, elle va avoir beaucoup plus de difficultés, entre guillemets, à tolérer le traitement, du fait que voilà c'est un volume plus important. Quand la personne est debout il y a le poids du

sein, donc au niveau du sillon, ça va avoir tendance à peut-être s'abimer un peu plus, la peau à cet endroit-là. Ça va suinter en plus s'il fait chaud, l'été, l'hiver, on n'a pas les mêmes effets secondaires non plus. Donc c'est plein de facteurs qui font que voilà. Nous on leur dit « écoutez, ne vous inquiétez pas, nous tout au long du traitement on regarde quand on vous fait les séances, et vous n'hésitez pas à nous dire entretemps », parce qu'on ne peut pas non plus tout voir, on n'a pas le ressenti des patients. Donc qu'ils n'attendent pas spécialement le rendez-vous avec le médecin s'il y a un souci, qu'ils nous en parlent. Nous quelques fois, on peut leur apporter des réponses, et si on ne peut pas, on voit avec le médecin qui est là à ce moment-là.

Est-ce qu'il y a des règles, formelles ou informelles, des principes qui vous orientent dans l'exercice de votre métier ?

Non. Pas obligatoirement. Après, c'est nous qui les instaurons peut être inconsciemment, sans nous en rendre compte, au fur et à mesure de faire notre métier. Non. À part le secret médical, c'est tout ce qu'on nous demande.

Et vous n'avez pas développé vous-mêmes, au sein de l'équipe, un protocole spécifique ?

Les seuls protocoles que l'on a c'est pour éviter le risque d'incident et d'accident. Par rapport au traitement, ne pas se tromper, être bien sûr, vérifier l'identité du patient pour être sûr que c'est le bon patient, parce que ça, le nombre de fois que ça peut arriver ! On appelle par exemple Mr X et c'est Mr Y qui va venir car il est tellement pressé de faire sa séance que même si ce n'est pas son nom que l'on a dit, il va venir. Et ça les gens n'ont pas la notion de l'importance de cette erreur-là, donc effectivement on fait plein de protocoles pour ça. Alors ça c'est un exemple mais on a beaucoup de protocoles pour éviter les risques d'incident et d'accident liés à leur traitement. Après, par rapport à la prise en charge psychologique ou quoi, non. On n'a rien de particulier.

D'accord, oui je pensais à une prise en charge psychologique mais aussi à la notion de confort ou d'intimité par exemple...

Non, c'est vraiment propre à nous. On l'adapte en fonction... Enfin c'est chaque manipulateur qui adapte en fonction de son ressenti et on l'adapte aussi en fonction du patient. Effectivement, un patient âgé, on va passer beaucoup plus de temps qu'avec quelqu'un qui... Car il y a des personnes qui sont comme vous et nous, hein ? Alors que quelqu'un qui est algique, effectivement sur la prise en charge du confort, on va prendre beaucoup plus de temps pour éviter de le faire souffrir plus qu'il ne peut souffrir. Mais on n'a pas de protocole particulier.

D'accord. Vous me disiez aussi qu'il y avait peu de communication avec le médecin. Est-ce que ça peut entraîner des situations complexes, des difficultés dans votre travail ?

Oui. Alors bon après, nous, ça dépend du rapport qu'on peut avoir avec le médecin. Ce n'est pas qu'ils sont fermés du tout. Si on a un souci, on peut les appeler et leur dire « voilà, avec Mr Untel, il y a ça ». À ce moment-là, on en discute. C'est rare qu'ils viennent nous dire « voilà faites attention avec ce patient-là ». Ce n'est pas de leur propre gré qu'ils vont venir, ou alors au moment du centrage du scanner si on les appelle, car on a un souci avec le patient, on voit bien que le patient il a besoin d'éléments complémentaires que nous on ne peut pas leur apporter. Si on voit qu'ils n'ont pas compris tout leur traitement, ça arrive des fois, on a des patients qui arrivent et qui disent « bon bah voilà, j'ai réfléchi, je ne veux pas le faire ». Alors dans ce cas-là, on appelle le médecin, on lui dit « bon bah voilà, Mr Untel ne veut pas faire son traitement, est-ce que vous pouvez venir ? ». Alors dans ce cas-là, il va venir, il va essayer de réexpliquer au patient, et si c'est quelqu'un qui va être, qui va être fragile psychologiquement ou qui va avoir d'autres soucis, à ce moment-là, le médecin nous le dira. Mais ce n'est pas lui qui va dire « bah tenez, au moment de la consultation j'ai senti que voilà c'est quelqu'un qui pouvait être ... ». Ça arrive mais c'est très rare. C'est nous qui essayons de détecter. Si on les appelle, ils viennent, ils ne nous disent pas non, mais voilà c'est notre appel à nous.

D'accord. Je pensais aussi à des situations où la maladie évolue négativement, est-ce que ça peut aussi engendrer des difficultés pour vous, dans l'exercice de votre travail ?

Bah dans ce cas-là, si ça évolue, c'est que c'est quelqu'un qu'on a déjà eu avant, donc c'est vrai que c'est quelqu'un qu'on connaît sans connaître. Alors des fois, on a un attachement alors effectivement dans ce cas-là, c'est plus difficile. C'est difficile sur le moment quand on voit la personne, mais après on se dit que voilà on va essayer de lui apporter un certain confort, pour que dans ses souffrances on puisse être là, et accompagner, et soulager.

Et il vous arrive de vous questionner sur le confort que vous apportez, au sens où est-ce que dans certaines situations vous avez l'impression que ce que vous faites ça apporte plus de mal que de bien ?

Oui, on se demande pourquoi... Et quand c'est comme ça, on appelle le médecin et on lui demande s'il est sûr, « est-ce que vous êtes sûr que vous voulez faire la séance du patient ? ». Après, c'est nous notre ressenti car on n'a pas le ressenti médical... Lui il va venir et il va dire « oui il faut lui faire, il n'y a que ça qui peut le soulager, vu ce qu'il a ». Parce qu'il a aussi toutes les imageries du patient, ils savent ce qu'ils ont exactement. Nous on n'a que le patient

en face, on n'a pas obligatoirement, sauf quand on est à notre premier poste de centrage où là on a tous les documents, radiologies, tous les examens médicaux qui ont pu être fait avant, ce qu'on n'a pas en poste de traitement. Donc obligatoirement effectivement on ne peut pas toujours le savoir donc dans ce cas-là on appelle le médecin pour savoir s'ils sont sûrs. Après on a des médecins qui y croient tellement qu'ils font tout pour le patient. On ne peut pas leur en vouloir non plus. Des fois, on dit que c'est un peu bête, mais c'est vrai que si on ne le fait pas, on aurait le regret de ne pas avoir essayé. Donc, c'est délicat.

Et c'est peut-être plus dur de prendre la décision de ne rien faire que celle de faire quelque chose ?

Effectivement, voilà. Et quelques fois, on se dit voilà, il y a des gens on les voit tellement souffrir quand on les place sur la table que on se demande « est-ce que ça vaut vraiment la peine ? ». Tout en sachant que voilà, on ne les guérira, on ne les soignera plus, enfin on ne les guérira plus, on les soignera effectivement parce que peut être qu'on pourra aider à soulager. Et c'est vrai que si on ne le fait pas, on ne peut pas savoir. Il n'y a qu'en le faisant qu'on peut savoir si... Voilà, il faut essayer. Mais c'est vrai que ce n'est pas tout le temps évident de vouloir se lancer dedans. Quand on voit les gens souffrir sur la table, on est pressés de les descendre, pour les remettre dans un lit plus confortable. Parce que nos... On peut essayer d'amener le confort qu'on veut mais on est un petit peu limité. Parce que il faut que... C'est des tables déjà qui sont très dures, comme des tables de radiologie. Et après on ne peut pas mettre ce qu'on veut sur la table, parce qu'après le rayonnement, il n'y a que le plomb qui... Ça ne traverse pas. Parce que les rayons X traversent toute matière. Après ça peut atténuer. Alors effectivement, après on ne peut pas mettre n'importe quoi parce que il y aura une atténuation du faisceau, le traitement ne sera pas le même non plus, donc il n'aura pas les effets escomptés. Donc voilà, on est limité. Et si on veut bien traiter une certaine zone, on est obligé de mettre des contentions, on essaie de faire le mieux possible mais c'est assez minime. Ce n'est pas toujours agréable en plus pour le patient. C'est quelque fois pour pouvoir traiter une zone correctement, qui est obligatoirement douloureuse, on est obligé de lui faire prendre une position qui n'est pas obligatoirement antalgique. Donc quelques fois, c'est tout, on les laisse dans leur position antalgique mais des fois, on ne peut pas se permettre de le faire, et c'est vrai que ce n'est pas évident de voir les gens, de les obliger de faire des efforts pour pouvoir les traiter et... Ouais.

Et comment vous gérez effectivement ces aspects émotionnels, vous personnellement, comment y faites-vous face ?

Bah je ne sais pas... En parler, après il y a la psychologue avec qui effectivement on a fait quelques fois des réunions où nous on avait notre ressenti, où elle nous a donné quelques petites astuces, quelques fois c'est un peu bête mais c'est vrai que ça peut nous servir. Mais on n'y pense pas obligatoirement quand on est confronté au fait. Ou alors on va y penser quelques temps et après on va oublier.

Quel genre d'astuces, face à quel type de situation ?

Et bien si on voit qu'il y a quelqu'un qui se met à pleurer, par exemple, ça arrive quelques fois il y en a qui craquent, on les installe, ils craquent... Si on leur parle et qu'on voit qu'ils ne répondent pas, on ne va pas insister. On ne va pas aller plus loin. On ne va pas dire « bah si, allez-y, parlez ». Voilà. On va les laisser. C'est qu'à ce moment-là, ils ont besoin. Les larmes leur permettent de ressentir voilà. Après, on va voir si les gens nous parlent ou pas, mais on ne va pas insister. Voilà, c'est des petites choses, la psy nous dit que des fois, les gens, c'est une façon pour eux... Après on pose deux ou trois questions, on voit s'ils sont ouverts, si les gens parlent, bah c'est qu'à ce moment-là ils en ont besoin donc on va y aller. Si on voit qu'ils ne répondent pas ou « non, non, ça va aller », voilà, là on ne va pas aller plus loin. Mais des fois, ça nous soulagerait nous de pouvoir leur parler, parce que de les voir mal, on se dit qu'ils ont peut-être envie de parler, mais il y a des gens qui n'ont pas envie. Ils se sentent mieux s'ils ne parlent pas. Alors après, comme on n'est pas tous comme ça, au début on ne comprend pas obligatoirement. On ne connaît pas encore toutes les personnes. Et on n'en fait pas beaucoup de la psychologie et tout ça, au niveau de notre école, de l'apprentissage de notre métier, on n'en a pas.

Alors que finalement il y a une dimension d'écoute et finalement de dialogue ?

Comme on travaille sur plusieurs secteurs quand on est à l'école, on apprend pour de la radiologie conventionnelle, du scanner, de l'IRM, la scintigraphie et la radiothérapie. Donc enfin, médecine nucléaire et radiothérapie. Donc ça fait tout un panel, et c'est vrai que la psychologie n'est pas la même suivant le domaine dans lequel on travaille. Après c'est vrai qu'en radiothérapie, on devrait, enfin peut être que ça ne serait pas mal de la part des employeurs de proposer des... Soit des entretiens avec des psychologues ou nous faire comme des petits stages, des formations. Ça ne l'est pas, enfin au sein de notre centre, peut-être que d'autres centres le font, je ne sais pas. Après, il y a une ouverture avec la psychologue, on fait des

groupes de travail. Mais qui ne sont pas obligatoires. Donc en fait il y a des gens, il y a beaucoup de jeunes, moi je trouve, enfin de jeunes par rapport à moi mon ancienneté, qui n'ont pas encore compris l'importance de ça. Ils vont le comprendre au fur et à mesure qu'ils vont effectuer leur travail, mais au début on n'y pense pas obligatoirement. C'est une fois d'avoir les... À force d'expérience, de voir les différentes personnes, de se dire qu'effectivement on peut avoir ce soutien-là. Et ça pourrait beaucoup servir.

Soutien individuel ou collectif ?

C'était collectif, mais des tout petits groupes, on devait être six à peu près. Et c'était vraiment ouvert, c'était anonyme, ça restait vraiment entre nous six. Ça pouvait être des secrétaires, des manipulatrices, des infirmières. Donc ce que certaines personnes ont pu dire, on ne va pas aller le redire à l'extérieur. Car on n'aimerait pas qu'on le fasse pour nous. En plus, voilà, c'est des questions qu'on peut se poser qui peuvent paraître bêtes mais qui peuvent nous aider à avancer. Donc ça, c'est vrai que c'est pas mal. Mais ça serait bien que ça soit un peu plus obligatoire.

Et c'est régulier ?

Ça a été régulier. En fait on faisait des petits groupes, on se réunissait quatre ou cinq fois, je ne sais plus, et après on tournait mais... C'était peut-être une fois par mois sur quatre ou cinq mois. Et après, que ce soit un autre groupe qui le fasse. Là ça a été abandonné car c'est vrai que problème de temps, gestion de temps. On en a discuté, ça va se remettre en place parce que c'est vrai que ça peut servir.

Et avec l'équipe, vous m'avez parlé des transmissions, et est-ce que dans le cadre de ces transmissions, ou en dehors, vous avez également des échanges sur votre ressenti, sur ces expériences ? Peut-être de manière moins formelle que les groupes de parole ?

Avec certaines personnes plus qu'avec d'autres. Car il y a des gens qui sont moins ouverts à écouter. Ça dépend de la psychologie... Avec certains collègues, quand on entend. Il y en a qui porte de l'importance et d'autres qui n'en porte aucune. Il y en a qui viennent, qui font leur travail et point. Ils n'essaient pas d'aller plus loin. Donc avec ces gens-là, c'est vrai qu'on ne va pas en parler obligatoirement.

D'accord. Et il y a d'autres éléments qui vous aident à faire face à des situations émotionnellement difficiles ?

Je fais du sport, c'est un peu une échappatoire. Voilà, ça permet un peu d'évacuer. Je pense qu'il faut une activité, quelle qu'elle soit, dans laquelle on se retrouve aussi pour pouvoir

évacuer. Et ça je pense qu'on l'a tous plus ou moins, différente, faite de façon plus ou moins régulière, mais il y a toujours un centre d'intérêt qui permet, inconsciemment, de nous libérer de certaines choses.

D'accord. Vous m'avez dit que vous étiez dans ce service depuis 17 ans, est-ce un choix d'aller en oncologie ?

Au début, oui, parce que moi en fait il y a 17 ans, j'avais le choix, parce que désormais les jeunes n'ont plus trop le choix du secteur dans lequel travailler, ils vont où il y a de la place, moi c'est vrai qu'au début ça a été un choix personnel. J'ai voulu essayer, dans notre apprentissage, dans les trois années que l'on fait, ce n'est pas le domaine qui est le plus développé, donc ça m'intriguait, je voulais essayer de comprendre ce domaine-là de la radiothérapie. Ouais, je voulais essayer de le développer un petit peu.

Et actuellement, vous vous plaisez, qu'est-ce que ça vous apporte ?

Oui. Le rapport avec le patient qui est tout autre que dans les autres domaines. De se dire qu'on peut leur apporter un confort, on leur apporte quelque chose.

Un confort par le rapport développé, la discussion ?

Par la discussion, par l'écoute et même des gens en souffrance, quand on voit qu'on calme leurs douleurs, c'est un plaisir en soi. De se dire qu'on peut apporter un soulagement. Et beaucoup l'écoute, ouais, parce que il y a eu beaucoup de choses de dites sur la gestion de la douleur et in fine rien ne change. Moi je trouve que les gens ne sont pas assez écoutés. Un patient va dire au médecin qu'il souffre, qu'il souffre, qu'il souffre, et alors ouais ils vont entendre leur douleur mais je ne pense pas qu'ils vont mettre la bonne notion de douleur sur leur douleur en fait. C'est nous qui appelons quelque fois : il y a le patient qui arrive, on voit qu'il n'en peut plus, qu'il est épuisé. À ce moment-là, on va appeler le médecin et on va dire « voilà, regardez, faites quelque chose, il n'en peut plus ». Et c'est à force de demandes et tout. Et à ce moment-là, le patient va s'engager. Il n'y a pas longtemps, il y a une dame, elle me dit « ça me brûle », je dis « oui mais les rayons on ne les fait pas à cet endroit-là ». Et elle me dit « ah bon, je pensais que c'était à cet endroit-là, ça fait un an que j'ai mal là ». Je lui dis que non, ce n'est pas là qu'on les fait. Donc j'ai appelé le médecin, j'ai regardé la dame, elle a mal là mais nous c'est ailleurs qu'on le fait. Et il me dit « ah bah pourquoi on ne traite pas là ». Bah je lui dis « c'est vous qui avez décidé ». Et la dame me dit, « ça fait un an que je le dis à tous les médecins, que j'ai mal. Et ma douleur s'accroît ». Et il n'y en a pas un qui l'a écouté. Donc j'ai appelé le médecin, il

est venu, voilà on a fait un scanner et du coup on la traite. Et la dame, ça faisait un an qu'elle disait qu'elle avait mal. Voilà. C'est un exemple, et pourtant elle n'est pas passé devant un seul médecin mais trois différents, et pas un... Je ne dis pas qu'ils disaient qu'elle n'avait pas mal, mais pour eux, voilà, c'était une douleur et puis c'est tout. Et moi quand elle m'a dit « ça me brûle, je n'en peux plus ». Des fois les gens après voient bien si on est plus ouvert à l'écoute que d'autres, ils savent bien que les médecins, c'est tout, c'est des consultations et il y a quelqu'un d'autre qui attend derrière. Nous aussi mais ce n'est pas pareil. Quelques fois les gens vont plus se confier au personnel soignant qu'au médecin lui-même. Et c'est vrai qu'après elle était contente, elle me dit « ça y est, j'ai enfin été écoutée ». Donc l'écoute, la gestion de la douleur, ouais. Les gens vont dire « j'ai mal, j'ai mal » et puis... Les médecins les voient dans leur cabinet, dans leur bureau mais après une fois sur la table, voilà. Donc nous quand c'est comme ça, on les appelle, on dit « venez voir le patient sur la table ». Là, quand ils voient qu'effectivement le patient ne tient pas, ils s'engagent à vouloir aller un peu plus loin. Ce n'est pas qu'ils ne voulaient pas hein ? Ce n'est pas qu'ils ne croient pas le patient, c'est qu'ils ne se rendent peut-être pas compte. Voilà. Et je pense que voilà, il n'y a pas encore assez d'écoute du patient. La gestion de la douleur par rapport à l'écoute du patient, elle n'est pas réglée.

Et ce qu'il y a d'autres situations comme celle-là, qui vous ont marqué, sur des dimensions de douleur, d'angoisse ou de qualité de vie en général ?

Oui, les gens hospitalisés. Même s'ils sont douloureux, on est obligé de les traiter et on se demande s'il y a une bonne gestion de la douleur. Après, j'ai eu un décès moi sur la table, une fois. Et c'était un patient, on s'était posé la question de est-ce qu'on aller le faire ? Il ne tenait pas en position allongé et le médecin nous disait « si il faut le faire », c'était une tumeur cérébrale. Il dit « il faut lui faire, il n'y a que ça qui peut lui donner un confort ». Alors c'est exact mais sachant... C'était une personne hospitalisée, les infirmières nous disaient qu'il ne tenait pas allongé, donc voilà. On a essayé, on l'a fait, et malheureusement... Ce n'est pas ça qui a provoqué le décès, loin de là, mais c'est vrai qu'après voilà, il y a peut-être un sentiment de culpabilité, tout en sachant que ce n'était pas nous. C'est arrivé sur la table mais même si on ne l'avait pas placé sur la table, ça serait arrivé dans son lit. Mais voilà, les deux choses mises bout à bout, on peut se poser la question. Donc après il faut être sûr de ce que l'on fait, c'est ce qui permet de bien gérer. Donc c'est vrai que sur le moment, c'est tout le temps triste parce qu'on se dit, voilà c'était un jeune, il descend, il y avait ses parents dans la chambre, il descend, il est en vie, il remonte et malheureusement il est décédé. Après, c'est plus par rapport au ressenti des personnes accompagnantes, qui vont se dire « qu'est-ce qu'ils ont fait à mon

enfant ? », même sans dire qu'ils vont nous incriminer, loin de là, mais c'est logique, c'est normal la question qui se pose.

Et vous-même, vous vous posez peut être la question si c'était les meilleures conditions pour un décès ?

Voilà. On se dit que le patient aurait peut-être été mieux dans son lit, tranquille et à partir tranquillement. Voilà. Mais c'est vrai qu'après, le décès est arrivé mais il aurait pu ne pas arriver. On aurait pu lui faire la séance, parce que ce n'était pas la première qu'on lui faisait. Ça aurait pu continuer à le calmer aussi.

Oui, là ce n'était pas à but curatif, c'était pour réduire les douleurs ?

Oui, voilà, à but palliatif. Ouais. C'était quelqu'un de très très douloureux.

Est-ce que vous, cette distinction est faite, justement entre curatif et palliatif, avez-vous les informations nécessaires pour savoir que tel patient vous cherchez à le soigner et tel patient c'est pour réduire les douleurs ?

On s'en doute maintenant. On ne les a pas obligatoirement. Effectivement, quelques fois, le médecin nous le met. Mais après on voit par rapport au diagnostic qui est fait, ce qu'il en est, au fur et à mesure du temps, on arrive à distinguer, on fait le distinguo.

D'accord. Et puis j'imagine en fonction de la localisation de la tumeur, entre un cancer du sein et une tumeur cérébrale, le pronostic n'est pas le même...

Ouais mais même sans ça. Ça dépend du stade auquel il en est, voilà. Car il y a des tumeurs du sein avec un stade évolué, on sait que la dame ne continuera pas. La dame ou le monsieur, le patient quoi. Ça n'évoluera pas dans le bon sens par rapport au stade où il en est. Et il y a des tumeurs cérébrales qui au contrario, voilà, des fois c'est des mauvais pronostics... Il y avait une jeune fille, on lui donnait trois mois à vivre, et ça fait sept ans... Comme quoi, il faut essayer.

Et justement, ça me renvoie à une autre question sur le pronostic, celle de dire ou ne pas dire, quand on annonce à une personne qu'il lui reste trois mois alors qu'elle est toujours là après sept ans, je pense qu'il y a un gros décalage... Beaucoup de médecins me disent éluder justement cette question car ils ne peuvent pas connaître avec certitude... Vous aussi vous êtes confrontée à ce type de demande ?

Pas trop, parce qu'ils l'ont demandé au médecin. Donc ils vont nous dire ce que le médecin leur a dit. Donc on va leur dire « bah voilà, on ne peut pas savoir, on ne peut pas savoir ». C'est

vraiment, ça dépend vraiment des personnes. Quand on a ces expériences-là, on sait, donc on se permet de leur dire. Après, c'est une ligne de conduite ce facteur de pronostic, mais qui n'est pas obligatoire.

J'ai rencontré un médecin qui m'a relaté une conversation avec une patiente, qui lui demandait avec insistance son avis sur son pronostic, car elle avait « besoin de connaître le temps qu'il lui restait pour se projeter... ».

Oui, c'est sur... Bah oui pour eux, c'est continuer à gérer plus ou moins leur vie. C'est vrai qu'on ne vit pas de la même façon quand il nous reste quelques mois ou quand il nous reste plusieurs années. Mais c'est vrai qu'après, voilà, on ne peut pas. Même le médecin ne peut pas. Donc on laisse la part au médecin mais c'est rare que le patient essaie de nous demander à nous directement, car ils ont déjà fait la demande au médecin. Après, nous, notre rôle c'est de voilà, on leur dit « écoutez, on fait le traitement et on verra ». Bien souvent, c'est ce que, enfin personnellement c'est ce que je leur dit, « faites déjà votre traitement, on va voir si vous répondez au traitement que l'on vous fait et après effectivement, ça dépend de comment vous allez réagir, comment vous répondez au traitement ». Alors on esquive un petit peu, parce que ce n'est pas à nous vraiment de le dire... Même le médecin déjà n'en est pas capable alors nous encore moins.

C'est sur... Est-ce que vous êtes en relation avec les proches, les familles ?

Ça dépend des patients. Il y a des patients qui sont toujours tout le temps accompagnés. Et après ça dépend du patient, c'est vrai que quelqu'un pour une tumeur cérébrale, qui ne sait même plus son nom, plus rien, bah voilà, on a plus affaire à la famille dans ces cas-là.

D'accord. Et selon vous, d'après votre expérience, qu'est-ce qui aide les patients à faire face, ou les familles à faire face à la maladie ?

Ça dépend de l'accompagnement que font les familles. Il faut aussi laisser le patient faire le traitement sans l'étouffer. Il y a des familles qui voilà, sont un peu trop étouffante, mais après c'est notre ressenti, après peut être que le patient en a besoin. Après c'est vrai on ne peut pas trop critiquer, des fois on se dit « houlà, elle est toujours derrière lui, elle ferait bien de le laisser un peu » mais peut être qu'effectivement c'est ça, mais peut être que non, peut-être que si la personne n'était pas tout le temps à côté, et bien le patient se laisserait aller et ne se battrait pas. Après, comme les gens on ne les connaît pas précédemment, on ne peut pas savoir le besoin qu'ils en ont. Alors on accepte au début. Après si on voit qu'effectivement ça va trop loin, par

exemple le mari ou la femme qui est trop exigeant par rapport aux demandes de son conjoint ou son père ou sa mère et qu'on voit que le patient n'est pas à l'aise, voilà on se permet d'affirmer. L'autre jour, il y a une dame qui voulait absolument que son mari ne vienne pas tel jour et lui il disait « mais non, ce n'est pas la peine » et elle dit « on va voir avec un autre dans la salle d'attente » et lui disait « mais non, ce n'est pas la peine, c'est bon ». Donc dans ces cas-là, j'ai dit à la femme « non, c'est comme ça, vous n'avez pas à demander, votre mari ça ne le dérange pas », c'était elle pour ses convenances personnelles, « vous n'avez pas besoin de venir avec lui » parce qu'en plus c'était quelqu'un de valide et tout, « c'est comme ça, point ». Parce qu'après le patient, lui, il est aussi mal à l'aise par rapport à nous. Parce qu'elle après une fois pendant le traitement, elle n'a pas le traitement avec nous alors que le patient l'a. Alors s'il n'est pas à l'aise, ce n'est pas bon non plus. Alors nous, enfin j'essaie personnellement de montrer au patient que c'est lui que j'écoute. Ce n'est pas obligatoirement la personne qui accompagne. Mais des fois c'est vrai que les personnes accompagnantes peuvent être plus mal que le patient psychologiquement, du fait de la maladie. Ils n'ont pas le ressenti donc ce n'est pas évident non plus pour eux. Et ça, c'est pareil, ce n'est pas évident non plus. On parle toujours du patient mais c'est vrai qu'il y a aussi la famille. Alors des fois, elle peut être étouffante pour se rassurer elle-même aussi.

De la même manière, avec votre expérience, parviendrez-vous à me définir ce qu'est pour vous la qualité de vie d'une personne atteinte d'un cancer, ou qu'est-ce qui permettrait d'améliorer ou d'optimiser la qualité de vie, qu'est-ce qui est important pour avoir cette qualité de vie ?

Qu'il continue à se considérer comme ce qu'ils étaient auparavant, avant leur maladie. Bien souvent, c'est ça. Dans la vie de tous les jours, on a beau dire, mais un patient qui est malade, s'il veut faire un emprunt, il est embêté. S'il veut travailler, il est embêté. Donc, ça ce n'est pas évident pour eux. Ils doivent déjà faire face à leur maladie et en plus ils doivent faire face à plein de barrières administratives, quelles qu'elles soient à côté. Et ça pour eux, c'est très dur. Donc je pense que s'ils étaient plus aidés... Alors il y a des associations, hein ? Qui existent maintenant, désormais, qui les aident dans toutes ces démarches-là. Mais il faut qu'ils fassent des démarches et ça ce n'est pas normal. Donc on dit qu'on les aide ces gens-là, mais ce ne sont que des paroles, nous on le voit tous les jours. Même pour avoir une femme de ménage, rien que pour les aider un peu chez eux, les démarches qu'il faut faire, ils n'en ont pas obligatoirement le droit et tout, ça ce n'est pas normal. Moi je vois des patients qui ne peuvent pas tenir leur intérieur vu l'état dans lequel ils sont et ne peuvent pas bénéficier d'une aide

obligatoirement. Ce n'est pas normal. Donc essayer de considérer... Continuer à les considérer comme quand ils n'étaient pas malades mais une fois qu'ils sont malades, les aider d'autant plus.

Oui. Vous pensez que l'image du cancer, que ce soit cette maladie là...

Qui fait peur ? Le cancer fait peur... Ouais je pense. On a beau dire, le mot cancer ça fait peur. C'est encore associé à la mort. C'est vrai que nous en plus, on en voit de plus en plus des patients, combien de fois qui nous le disent. Et chaque personne peut croiser ou connaît quelqu'un dans sa famille, dans son entourage qui a été atteint de cette maladie. Ouais mais parce que il y a le dépistage, c'est aussi pour ça qu'on a de plus en plus de cas.

Oui, ça fausse les chiffres si on peut dire. Dépister plus tôt, soigner plus tôt et meilleur taux de guérison également.

Donc du coup, c'est vrai que ça fait plus peur. Donc comme on l'entend plus à cause de tout ça, c'est un peu plus entré dans les mœurs mais il fait peur quand même.

Oui je pense qu'il y a toujours une image négative. Peut-être plus chez les personnes âgées que chez les jeunes ?

Oh oui, parce que le nombre de personnes âgées qui nous disent « vous vous rendez compte, je n'ai jamais été malade, il faut que j'arrive à 80 ans pour avoir ça ». Alors je dis « ouais, ce n'est pas normal, mais vous savez, ce n'est pas normal qu'un petit enfant de dix ans l'ai aussi cette maladie là, ce n'est pas normal qu'un adulte de trente ans qui rentre dans la vie active tombe malade non plus, vous savez, ce n'est juste pour personne. À n'importe quel âge, ce n'est pas normal ». Donc après « bah oui, c'est vrai ».

Oui, les discussions avec les patients sont très variées aussi, elles ne portent pas que sur le pronostic.

Non, non, sur plein de choses. Sur la peur. Beaucoup sur la peur de la radiothérapie parce que pour eux, voilà ce que je disais tout à l'heure, les rayonnements ça brule. La radiothérapie ça brule, « on va me brûler ». Ça c'est un mot qui revient. Donc nous il faut qu'on les remette en confiance. Ou alors « je connais quelqu'un qui a eu de la radiothérapie, holà là... ». Alors oui, comme je disais tout à l'heure, il y a des gens qui ne supportent pas bien la radiothérapie. On est obligé d'arrêter le traitement pour qu'ils puissent continuer. Mais d'autres non. Donc je leur dit « bah oui cette personne peut être effectivement elle a eu des effets secondaires importants, mais ça ne veut pas dire pour autant que vous vous les aurez ». C'est comme quand il y en a qui

vont se mettre au soleil et qui vont devenir tout rouges, attraper un coup de soleil pas possible et d'autres qui vont bronzer. Voilà. C'est la même chose. J'essaie de leur faire la comparaison bien souvent avec le soleil parce que pour eux c'est brûler, les rayons ça brûle. Et je dis bah voilà, le soleil ça brûle aussi et le soleil va brûler certaines peaux et pas d'autres. Ce n'est pas pour autant qu'il est bon pour la peau, mais la peau ne va pas réagir de la même manière selon les individus. Et bien la radiothérapie, c'est pareil. Donc... Alors maintenant il y a plus quand même de documents médicaux qui passent, d'émissions médicales à la télé qui expliquent un petit peu tout, donc c'est vrai que ça aide aussi les gens à la compréhension.

Et vous aussi ça vous aide finalement qu'il y ait une plus grande diffusion de l'information médicale ?

Ouais. Mais bien que les gens ne les regardent pas trop, ils feraient mieux de regarder plus les informations à la télévision qu'Internet. Internet ça nous pose de gros problèmes aussi. Les forums et tout ça, c'est... C'est bien, il y en a certains qui sont très bien, c'est vrai. Mais il y a beaucoup de choses qui sont dites et qui sont aussi fausses. Alors que quand c'est un documentaire qui passe à la télé, c'est quand même fait, normalement, avec des professionnels, ça a été étudié, c'est quand même un peu plus surveillé on va dire entre guillemets. Ça fait... À la rigueur, moi je vais dire à un patient « voilà, regarder plutôt ce reportage-là plutôt que de regarder sur Internet où n'importe qui peut mettre quelque chose, peut balancer quelque chose ».

D'accord. Vous me parliez aussi tout à l'heure de conseils que vous donniez, nutritifs ou autres...

Oui, par exemple, pour une personne qui va se faire traiter pour un cancer du sein, voilà, ne pas mettre de solution alcoolisée sur la peau qu'on va traiter parce que voilà, ça fait quand même un effet comme le soleil, si en plus on met de l'alcool dessus, la peau ne va pas bien réagir. Des matières aussi, plus du coton que des matières synthétiques qui vont agresser entre guillemets la peau. Une bonne hygiène de la peau aussi. La laver de façon régulière avec des bons produits, sains et tout ça. Après, pour tout ce qui est tumeur ORL, éviter tout ce qui est solutions alcoolisées. Ce n'est pas évident tout le temps pour tout ce qui est ORL car quelques fois ça peut être des gens qui sont alcoolo-tabagistes, donc tout ce qui est alcool, tabac, alimentation épicée. Tout ce qui peut agresser à l'intérieur. Donc leur dire d'éviter tout ça. Faire plein de bains de bouche pour avoir une bonne hygiène dentaire. Après tous les gens au niveau pelviens, ça peut provoquer... Alors c'est pareil, c'est aléatoire aussi... La majeure partie du temps, ça

peut provoquer des diarrhées. Mais il y a des gens qui peuvent être constipés aussi. Donc ce que font les médecins c'est qu'ils donnent un régime, pour éviter tout ce qui peut favoriser d'aller à la selle. Et plutôt avantager tout ce qui est féculents et choses comme ça. Après, nous on leur dit « au début, prenez les grandes lignes de ce régime là parce que si vous, votre organisme va dans le sens inverse, vous allez le détraquer ». Donc au début, on leur dit tout le temps « suivez les grandes lignes de ce régime et puis vous l'adaptez, suivant votre organisme, la manière dont il réagit ». Donc voilà. Tout ce qui est pelvien, tout ça, ça va plutôt être des régimes alimentaires. Après les hémorroïdes, les mycoses, les choses comme ça ne peuvent être gérées que par le médecin. Nous c'est des conseils hygiéno-diététiques, pour essayer d'avoir une vie, au moins pendant le traitement, la plus saine possible. Ce qui n'est pas toujours évident pour tout le monde. Mais une hygiène corporelle, on insiste beaucoup dessus, car il y a beaucoup de gens qui n'en ont pas. Même des gens qu'on ne croirait pas. On leur dit « prenez soin au moins de la zone qu'on vous traite si vous voulez accepter le traitement que l'on vous fait ».

Vous me parliez du tabac, de l'alcool pour des cancers ORL. Est-ce que justement vous avez des gens qui se questionnent sur le sens de leur maladie, pourquoi moi, c'est ma faute... Est-ce des discussions que vous avez ?

Non, ceux qui boivent et qui fument ne se culpabilisent pas. Enfin, rarement. C'est rarement qu'ils vont dire « si j'avais su, je n'aurais pas fumé, je n'aurais pas bu ». Moi, personnellement, je ne l'ai pas entendu. Même des gens des fois avec des trachéo, on les voit fumer et tout. Bien souvent ils n'ont pas la culpabilité de l'avoir fait. Ça arrive mais c'est très rare. Par contre après, ouais, on entendra plus des gens qui n'auront pas fumé de leur vie, des sportifs et tout qui ont un cancer du poumon et là par exemple qui ne vont pas comprendre. « Je ne comprends pas, je fais plein de sport, je n'ai jamais fumé de ma vie, j'ai un cancer du poumon ».

Plus sur l'injustice alors que les personnes qui ont fumé...

Voilà. Ça peut arriver, des qui pourraient nous dire... Non, même pas. C'est rare. Moi depuis 17 ans que je travaille, je ne sais même pas si je l'ai entendu ça. Non, parce qu'ils ont été baignés là-dedans, pour eux c'était normal. Donc après, je ne sais pas, stade terminal peut être. Une fois qu'ils voient qu'il n'y a plus d'issue, ok. Mais pendant leur traitement de leur tumeur, voilà l'ORL qu'on va soigner il ne va pas vous dire « je n'aurais pas dû ». Par contre, il va regretter d'avoir une trachéo, d'avoir une cicatrice là, mais il ne va pas dire « c'est parce que j'ai fait ça ». Il ne va pas l'avouer franchement. Ce n'est pas pour autant qu'il ne le pensera pas, mais il ne va pas dire. Et puis ce n'est pas nous qui allons lui dire non plus, dire « bah ouais, vous

voyez, vous n'auriez pas dû fumer ». Parce que les gens, peut-être qu'au fond d'eux ils l'ont quand même la culpabilité. Donc on ne va pas non plus les...

D'accord. De la même manière sur le sens de la maladie, les gens se référant à la génétique pour expliquer : « ma mère a eu un cancer, je savais que j'en aurais un aussi », ou alors des gens touchés par des cancers professionnels et où le sens de la maladie, la raison se trouve dans les facteurs environnementaux. Est-ce que vous vous avez été confrontée à des situations comme ça, vous avez ces discussions avec des patients ?

Oui. Parce qu'il y a un médecin chez nous qui fait justement les consultations oncogénétiques. Et même un médecin, quand il voit le patient, il va demander en première consultation ses antécédents personnels et ses antécédents familiaux. Et si ils voient que effectivement dans les antécédents médicaux, il y en a beaucoup qui se recourent, dans ce cas-là ils vont les orienter vers une consultation oncogénétique. Et c'est vrai que quelques fois, ils n'y pensent pas car les patients n'y pensent pas nécessairement. Parce que quand ils arrivent en consultation, en première consultation, ils y vont pour eux alors ils ne pensent pas obligatoirement à ce qu'il y avait eu dans leur famille. Donc après ils nous le disent et dans ce cas-là on leur dit « écoutez, parlez-en au médecin, effectivement ce ne serait pas mal de lui en parler pour voir, lui il est à même de dire si il y a besoin, la nécessité de faire une enquête oncogénétique ». Après, ça dépend du type de cancer qu'à chacune des personnes, c'est différent, voilà. Ça ne vaut peut-être pas le coup mais si toutes les femmes, ou beaucoup de femmes dans la famille ont un cancer du sein, c'est vrai que ça vaut le coup de le faire.

D'accord. Très bien. Nous commençons à conclure l'entretien et en parlant de mon cadre professionnel, elle réagit :

Le cadre aussi, avec toutes les procédures qu'on demande partout, ce n'est pas évident pour eux non plus, et c'est vrai que même nous on le ressent, on ne travaille plus maintenant comme on travaillait avant. Moi je ne travaille plus de la même façon aujourd'hui que j'ai travaillé il y a 17 ans. Ce n'était pas pareil. On arrivait à travailler de façon un peu plus libre. Même, enfin, je vous parle par rapport au cadre, mais même par rapport au patient, parce qu'avant, le patient avait pleinement confiance au médecin et au personnel soignant. Désormais, je dirais qu'on a tendance à virer comme aux États-Unis, à vouloir porter plainte pour la moindre chose, à essayer de vouloir tout savoir, c'est vrai on a envie de savoir ce que... Mais il faut savoir faire confiance, et de fait les gens ont de moins en moins confiance.

Vous parliez tout à l'heure d'Internet, je pense que ça peut jouer justement, les patients ont peut-être plus de culture médicale, bonne ou non, que avant ?

Donc de ce fait, de la part d'attitudes de patients comme ça, les médecins ont plus facilement peur, et les cadres aussi. Donc du coup, c'est ce qu'on disait tout à l'heure, des procédures sont mises en place pour éviter les incidents/accidents, pour éviter que ça aille plus loin. Et de ce fait, quand on fait quelque chose, et bien il faut se poser plein de questions, faire attention à ça pour pas qu'il se passe ça, et c'est vrai que c'est plus lourd. On ne travaille plus de la même façon. Il y a toujours l'angoisse de l'erreur, alors qu'avant il n'y avait pas du tout. On avait pleinement confiance en ce qu'on faisait.

Et il n'y avait pas nécessairement plus d'erreur...

Ah non... Et c'est vrai qu'il y a eu des accidents de thérapie aussi, à Épinal, qui malheureusement a fait beaucoup de dégâts. Et c'est vrai que de ce fait, les gens ont peur, et nous aussi. Mais il faut continuer à avancer. Ce n'est pas parce qu'il y a eu une erreur de faite, il y en a dans tous les domaines. Après c'est vrai que nous bah malheureusement ça touche la vie de gens, des personnes. Mais alors du coup on travaille un peu plus sous pression.

Et vous êtes fréquemment confrontée à des situations comme cela, où des patients...

Ah oui : « faites attention », « vous voyez bien mon point, hein ? ». Ah oui, oui, les gens ont moins confiance. « Vous le voyez bien mon point, parce que moi je ne le vois plus ». Et nous on le voit hein. « Vous êtes sur ? ». Et il suffit aussi, parce qu'on travaille avec des élèves, et inconsciemment c'est normal, ils ne sont pas professionnels, ils sont élèves, ils disent « je ne vois pas le point ». Et là du coup, les patients... « Vous le voyez hein vous ? », « oui, oui, ne vous inquiétez pas ». Donc après on sort, on explique à l'élève et tout mais il suffit que les patients nous voient chercher un jour un peu plus qu'un autre, ils vont paniquer. Quand on change, c'est ce que je disais tout à l'heure, on tourne, c'est nous qui avons demandé, dès qu'ils nous voient pour la première fois, ils vont... « Ah, c'était plus long aujourd'hui... ». Alors que c'est le même temps parce que tout est lancé de la même façon, c'est le même temps. « C'était plus long », « non c'était pareil ». C'est clair, c'est des petites choses mais les gens ont moins confiance. Donc il faut qu'on leur dise. Ne vous inquiétez pas. Alors l'autre jour, il y a un monsieur qui me dit « bah vous êtes sûr que ça a bien été fait à droite ? ». Comme maintenant, avant, rien n'était enregistré. Maintenant, tout était enregistré par système informatique, alors on lui dit, et maintenant ce que je fais, c'est que je vais dans le système informatique et je leur sors et je lui montre. Alors quand on leur montre « ah non, mais c'était comme ça ». Alors je

dis non, « vous vous posez la question, moi je veux que vous soyez rassuré, je veux que vous repartiez sans avoir de doute, je vais vous montrer ». Donc après les gens, quand ils sont confrontés à ça, ils se disent mince... Parce que si on leur dit juste que c'est bon, ils disent ok mais on voit bien... Et ce monsieur, je voyais bien qu'il me disait oui mais que voilà, il n'était pas sur alors je l'ai fait sortir de la cabine et je lui ai montré. Comme ça, je me dis voilà. Parce qu'après, ils ne vont pas vous le dire automatiquement à vous, ils vont attendre la semaine suivante pour dire à un autre soignant « l'autre jour, la machine est restée longtemps au-dessus de moi » donc le médecin nous appelle, bon maintenant avec l'informatique il regarde d'abord le fichier, mais ils ont un doute, ils vont nous appeler, alors déjà il faut savoir quel manipulateur était là le jour-là, alors est-ce qu'on se souvient nécessairement de ce qui s'est passé il y a une semaine ou quinze jours, est-ce que c'est resté quand il n'y a rien eu de particulier, sa séance a été normale donc c'est pas évident. Donc maintenant, quand il y a un doute, je leur montre de suite. Et c'est vrai qu'il y a des chartes qui sont mises maintenant pour les patients dans les cliniques, ça la charte du patient... Et ça fait que du coup les gens se donnent un peu plus d'ampleur, un peu plus de possibilités de poser des questions au personnel soignant et paramédical, ce qu'il n'aurait pas fait auparavant. Donc c'est vrai qu'on voit une évolution, les gens sont de plus en plus douteux mais on ne peut pas leur en vouloir non plus. Voilà il y a eu des erreurs, je pense qu'il y en a toujours eu mais maintenant elles sont tellement médiatisées que voilà. Les gens, je pense que les trois quarts des personnes n'ont ; même s'ils disent qu'ils ont confiance, ils se posent toujours la question à un moment donné. Est-ce qu'ils ont le bon traitement, ou... Ouais. Et je comprends. Je leur dis mais je comprends. Peut-être que moi je me les poserais aussi. Des fois il y a des gens qui ne vont avoir que de la radiothérapie car ils ne vont avoir besoin que de ça et disent « mais pourquoi on ne me fait pas de chimio ? », « bah si vous n'en avez pas besoin ? », « oui mais est-ce que je vais vraiment être soigné de ce fait ? ». Vous voyez, ils vont vouloir beaucoup plus pour être sur même si ça n'apporte rien, donc leur faire comprendre que ça n'apporte rien de plus, ce n'est pas évident. Et inversement. Ceux où il y a besoin de faire par exemple chimiothérapie et radiothérapie concomitantes, « pourquoi on me fait tout ça ? Pourquoi on ne me fait pas que les rayons ? Que la chimio ? ». Donc voilà, ils se posent quand même beaucoup plus de questions. Et puis les gens avant, nous on le voit les personnes âgées avant... Les gens ne consultaient pas les médecins comme on consulte maintenant. Donc quand ils consultaient le médecin, c'est vraiment que ça n'allait pas. Donc ça a beaucoup changé. Mais bon, c'est tout, il faut faire face avec, il faut s'adapter. Donc voilà, on ne travaille plus de la même façon, on ne travaille plus avec la même confiance, de ce fait on ne travaille plus de la même manière non plus. Mais c'est partout aussi. Mais bon, ce n'est pas

grave, on aime, enfin personnellement, j'aime mon travail donc voilà. Je continue d'y aller pas à reculons. Même s'il y a des cadres, mais ça il y en a partout, des cadres avec qui ça ne va pas passer, quand il y a une grande équipe on ne peut pas s'entendre avec tout le monde. Même dans notre équipe, quelques fois c'est ce que je leur dis, je dis qu'on peut avoir des affinités avec certaines personnes et moins avec d'autres mais ce n'est pas pour autant que voilà. On est là pour travailler ensemble et ça on ne peut rien y faire. Et ça, ce n'est pas évident à assimiler pour certaines personnes. Il y a le cadre personnel et le cadre professionnel, et c'est pareil. Il faut essayer de couper un peu. Ce n'est pas évident pour tout le monde. Après, ce n'est pas évident non plus parce qu'il y a des personnes qui gèrent très bien le service où on est et d'autres moins. Et nous, il faut qu'on les aide à gérer ça, et ça ce n'est pas évident.

Oui, on n'avait pas abordé cette forme d'évolution.

La prise en charge de la douleur aussi n'a pas vraiment évoluée.

Oui c'est ce que vous me disiez, pourtant il y a cette spécialisation aussi désormais ?

Oui mais ils ne voient pas tous les patients. Ils vont voir certains patients. Je pense qu'en fait ils rentrent peut être plus dans les phases terminales, des choses comme ça pour les accompagner à partir. Mais les gens avant qu'ils ne partent vraiment, ça n'empêche que précédemment ils peuvent avoir des douleurs. Moi j'avais un patient, un jeune, quand il me parlait, il ne pouvait pas rester debout, c'était au niveau de son épaule, il avait un énorme truc, il était obligé de s'accroupir et de se mettre comme ça parce que debout il ne tient pas. Et il avait aucun antalgique ni rien. Ils ne comptent que sur la radiothérapie pour le soulager. Mais en attendant que la radiothérapie fasse effet, ils auraient dû prendre un relais dans... Après c'est vrai qu'il y a des douleurs neuropathiques, mais il faut y pallier aussi à ces douleurs. Donc effectivement, il y a la prise en charge de la douleur mais pas pour tout, pas assez. Mais après ce n'est pas évident non plus, il faut être sûr de ce coup aussi entre guillemets, car il y a des gens qui vont l'amplifier la douleur. Donc ce n'est pas évident. Mais ça... C'est tellement. Je pense que c'est pour ça que ça n'avance pas trop, car c'est un domaine qui n'est pas, qui n'est pas facile à exploiter. Ce ne doit pas être évident pour eux non plus.

Oui entre la douleur réelle, la douleur ressentie, etc....

Oui parce nous on voit des gens, quand on fait leur examen, qu'on voit ce qu'ils ont et qu'ils ne se plaignent pas, ne disent rien et tout. On se dit mais ce n'est pas possible, comment il faut pour, pour pouvoir tenir... Et d'autres qui n'ont pas grand-chose et qui vont... Mais qui vont

nous faire ressentir qu'ils souffrent énormément, bah après on se pose des questions. On ne se dit pas qu'ils ne souffrent pas, mais pourquoi ils souffrent autant, en plus on va comparer des choses comparables, hein ? La même localisation, le même endroit, hein ? Quand on va voir quelqu'un qui a une métastase au niveau dorsal et qui va souffrir le martyr alors qu'il a une toute petite tumeur, et l'autre qui au niveau dorsal va avoir une énorme masse qui va le comprimer et tout, et qui ne va pas trop souffrir. Voilà, c'est dans ce cas là qu'on se pose la question et qu'on se dit que ça ne doit pas être évident à gérer. Elle n'est pas bien gérée mais elle n'est pas évidente à gérer je pense la douleur. Voilà.

Très bien. Merci de m'avoir accordé de votre temps et d'avoir partagé avec moi votre expérience.

Annexe G. Tableau récapitulatif des proches rencontrés

| Prénom | Age | Activité professionnelle | Contexte de la rencontre | Situation familiale |
|---------------|------------|--|---|----------------------------|
| Geneviève | 50 ans | Sans profession | Mère (décédée) cancer du foie | Mariée, un enfant |
| Mireille | 50 ans | Cadre supérieure en gestion administrative | Mari décédé cancer de la prostate | Veuve, deux enfants |
| Ondine | 60 ans | Retraitée (Pigiste) | Mari décédé d'un cancer du poumon | Veuve, deux enfants |
| Sabine | 58 ans | Chargée d'études | Mari décédé d'un cancer de la prostate | Veuve, trois enfants |
| Théodore | 25 ans | Étudiant | Père décédé d'un cancer du poumon | En couple, sans enfant |

Annexe H. Guide d'entretien auprès de proches de personnes atteintes d'un cancer

Merci à vous d'avoir accepté cet entretien. L'objectif de cette étude à laquelle vous contribuez est de mieux comprendre l'expérience vécue des individus touchés par le cancer et de leurs proches et de s'interroger sur leur gestion de la vie quotidienne avec cette maladie.

| |
|-------------------------------|
| La situation du malade |
|-------------------------------|

1. Quand et comment avez-vous su que votre proche avait un cancer ?

Objectif : ouverture sur le proche touché par la maladie, thématique de l'annonce, de la visibilité des signes de la maladie ou des stigmates, etc. S'interroger sur la communication entre les acteurs et sur le dispositif d'annonce (de malade à proche, de professionnel à malade et proche, etc.).

2. Pourriez-vous décrire son parcours de soin et de son suivi ?

Objectif : Quelle est/était la situation du patient, les stades de sa maladie, les traitements suivis, l'importance des soins palliatifs ?

Objectif : Que pense-t-il de la prise en charge : continuité/discontinuité, relations avec l'équipe médicale, communication/information, prise de décision, implication, compréhension des soins, rôle actif ou passif, etc. ?

3. Selon vous, quels sont/étaient les impacts les plus importants de sa maladie sur sa vie quotidienne ?

Objectif : laisser la personne mettre en avant les impacts qu'elle estime les plus importants et les expliquer, par exemple, douleurs et symptômes (fatigue, vomissements, etc.) ; cessation/modification d'activités professionnelles, cessation/modification d'activités personnelles, familiales et sociales (rôles dans la structure familiale, sorties, sexualité, etc.), impacts psychologiques (modification de l'identité/image de soi, perte de rôles, dépression, angoisses, etc.), regard des autres (stigmates, modification des relations sociales, etc.).

4. Qu'est-ce qui est/a été mis en place pour faire face à ces impacts ? Qu'en pensez-vous, en êtes-vous satisfait

Objectif : quelles sont les solutions apportées, par qui (institution, personnes proches, bénévoles, etc.).

| |
|--|
| Représentations et images du cancer : influence sur les attitudes |
|--|

5. Quand on vous a annoncé que c'était un cancer, à quoi avez-vous pensé ? Pouvez-vous me citer 5 mots, ou 5 idées, qui vous sont venues à l'esprit quand vous avez entendu ce terme de cancer pour le diagnostic de votre proche?

Objectif : à quoi a pensé le proche, qu'a-t-il ressenti ? Par exemple, peur/mort/souffrance, culpabilité, destin, etc.

Et maintenant, cette représentation a-t-elle changé ? Et aujourd'hui, est-ce également ces mots ou ces idées qui vous viennent à l'esprit quand nous parlons ?

Objectif : cette représentation a-t-elle été modifiée par l'expérience de la maladie ? Par sa trajectoire notamment (si le malade est en rémission ou en fin de vie ou décédé par exemple), etc.

6. Quelles ont été vos premières réactions ?

Objectif : sur quoi le proche s'est-il appuyé pour faire face à l'annonce du diagnostic et à l'image qu'il avait de la maladie ? Par exemple, endosser un rôle de soutien, poser des questions pour comprendre (sur une prédisposition familiale, ou au contraire comprendre comme un moyen de maîtrise, etc.), pleurer (lâcher la pression après un temps d'attente et de doute, au contraire choc de l'annonce, impact de la représentation du cancer, etc.), vouloir en parler, rechercher un autre diagnostic/d'autres thérapies, etc. Quelle était sa compréhension de la situation ?

7. Quelles ont été les premières réactions de votre proche, à votre connaissance ?

Objectif : sur quoi le patient s'est-il appuyé pour faire face à l'annonce du diagnostic et à l'image qu'il avait de la maladie ? Par exemple, poser des questions pour comprendre (sur sa culpabilité, sur une prédisposition familiale, ou au contraire comprendre comme un moyen de maîtrise, etc.), pleurer (lâcher la pression après un temps d'attente et de doute, au contraire choc de l'annonce, impact de la représentation du cancer, etc.), vouloir en parler, tomber dans un

mutisme, une dépression, rechercher un autre diagnostic/d'autres thérapies, etc. Quelle était sa compréhension de la situation (dénier, confirmation d'un doute, etc.)?

| |
|---|
| <p style="text-align: center;">Questionnements du quotidien et moyens pour faire face au cancer : rôle du proche et impact sur la relation</p> |
|---|

8. Comment définiriez-vous votre rôle auprès de votre proche ?

Objectif : quelle est la définition donnée par la personne de son rôle ? Comment se positionne-t-il sur des rôles ou des fonctions de soutien social, de soutien psychologique, d'aide quotidienne, etc. ?

9. Quels sont/étaient les acteurs intervenant à vos côtés ?

Objectif : qui intervient dans la prise en charge (bénévoles et professionnels soignants), comment s'organisent les proches avec ces acteurs, quelle est leur relation ?

10. Êtes-vous/Étiez-vous satisfait de l'organisation mise en place entre vous et les autres acteurs ?

Objectif : La présence de plusieurs acteurs facilite-t-elle la prise en charge ? Ou au contraire, engendre-t-elle des difficultés, des conflits, etc. ?

11. Quelles sont/étaient les principales difficultés auxquelles vous êtes/étiez confronté dans votre rôle ?

Objectif : laisser la personne mettre en avant ce qu'elle estime être les principales difficultés dans son rôle et les expliquer.

12. Comment gérez-vous/gérez-vous les implications émotionnelles de la situation vécue ?

Objectif : ces implications sont-elles uniquement négatives (engendrent stress, malaise, etc.) ou engendrent-elles des dimensions positives (sentiment d'utilité, rapprochement, etc.) ? Quels sont leurs impacts : Stress, angoisse, ou au contraire épanouissement personnel, rapprochement, sentiment d'utilité, etc. Sur quoi s'appuie-t-il : soutien social, groupes de paroles, sentiment d'utilité, etc.

13. On parle beaucoup de qualité de vie de nos jours. Cette expression a-t-elle un sens pour vous ? C'est quoi, pour vous la qualité de vie quand on est atteint d'une maladie comme le cancer ?

Objectif : quelle définition la personne donne-t-elle de cette notion complexe ?

14. Qu'est-ce qui pourrait, dans la situation actuelle, améliorer la qualité de vie de votre proche (en cas de proche décédé : qu'est-ce qui aurait pu améliorer sa qualité de vie ?)

Objectif : qu'est-ce que le proche met en avant comme moyens d'optimisation de la qualité de vie du malade, et qu'est-ce que ces éléments pourraient lui apporter ? Par exemple, aide-ménagère, groupes de parole, bénévoles, soutien familial, etc.

Objectif : Y a-t-il des éléments, au-delà des moyens mis en place pour limiter les impacts négatifs de la maladie, qui améliorent la qualité de vie ? Par exemple, des liens renoués avec un proche suite au diagnostic de la maladie, etc.

| |
|---|
| Perspective de fin de vie et de mort |
|---|

Thématique à aborder différemment en fonction des éléments déjà obtenus, l'idéal étant de rebondir sur ce que la personne a dit ; autrement il s'agira d'introduire cette thématique avec précaution afin de ne pas brusquer la personne, notamment en fonction de la situation de son proche (décédé, dépendance/fin de vie).

15. Connaissez-vous/connaissez-vous le pronostic de sa maladie ?

Objectif : sachant que le pronostic ne peut jamais être connu avec certitude, on peut se référer aux statistiques pour déterminer si un type de cancer particulier, puis son évolution, ont un pronostic favorable ou défavorable ? Quelle est/était la connaissance du proche et celle du malade sur ce point (notion de contextes de consciences élargie) ? À quoi se réfèrent-ils pour expliquer ce pronostic (impossibilité de savoir, se référer aux chiffres, se référer à une expérience vécue par un proche, s'appuyer sur les dires de l'équipe médicale, s'appuyer sur son ressenti personnel (aller mieux, avoir vécu une aggravation similaire, etc.).

16. Si le malade est en vie, Quel est l'état d'esprit et quelles sont les attitudes actuelles de votre proche ? Si le malade est décédé, quels étaient son état d'esprit et ses attitudes avant son décès ?

Objectif: le malade fait/faisait-t-il part de craintes, de demandes particulières, quelle communication et avec qui, quelles attitudes (combat, colère, acceptation, etc.) et quelles réactions des autres acteurs ? Quel est le point de vue du proche sur cette attitude, quelles sont les attitudes idéales à avoir, les qualités à avoir, celles du malade, des professionnels, des proches eux-mêmes ?

17. De nos jours, on utilise beaucoup l'expression « fin de vie » pour définir la situation connue par des personnes qui vont mourir. Pour vous, qu'est-ce qui caractérise des situations dites de fin de vie ?

Objectif: quelle est la définition donnée par la personne de cette notion complexe, quels en sont les critères de définition les plus importants ? (proximité du moment de la mort, inconscience, douleurs, etc.)

18. Si le malade n'est pas, ou n'est pas considéré en fin de vie, que souhaiteriez-vous si votre proche était dans cette situation, pour améliorer sa qualité de vie ? Si le malade est, ou est considéré en fin de vie, qu'est-ce qui vous semble indispensable dans cette situation, qu'est-ce qui est important pour vous ou qu'est-ce que vous souhaiteriez pour améliorer sa qualité de vie ? Si le malade est décédé, qu'est-ce qui vous a semblé indispensable pour améliorer sa qualité de vie ?

Objectif: Quels sont les éléments mis en avant comme essentiels pour avoir une « bonne » fin de vie ? Dans la situation où le malade est, ou est considéré en situation de fin de vie, ces éléments sont-ils mis en place ou sont-ils attendus, espérés ? S'il est en fin de vie ou décédé, ces éléments furent-ils mis en place, envisagés ?

19. En fonction de la situation relatée et des éléments recueillis : votre proche bénéficie-t-il/a-t-il bénéficié de soins palliatifs ? Que pensez-vous des soins palliatifs ? C'est quoi pour vous ?

Objectif: quelle est l'image des soins palliatifs, en tant qu'institution ? En tant que soins ? Sont-ils associés à l'image de mort ? Y a-t-il une opposition avec l'euthanasie ?

20. Est-ce que pour vous, il peut y avoir une « bonne mort » ? Comment la définiriez-vous ? Qu'est-ce qui est important pour avoir une « bonne mort » ?

Objectif : quelles sont les dimensions mises en avant par les personnes pour définir la « bonne » mort : sérénité, dignité, acceptation, être entouré, avoir réglé ses affaires, sans douleur, conscience ? Soins palliatifs ? Euthanasie ?

21. Si le malade est en fin de vie ou décédé, Est-ce/Était-ce le cas pour votre proche ? En avez-vous/aviez-vous parlé ensemble ? Si le malade n'est pas en fin de vie ou considéré comme tel, Avez-vous discuté de cela avec votre proche ? Qu'en dit-il/que souhaite-t-il ?

Objectif : adéquation/inadéquation des représentations du proche avec la situation vécue, avec le point de vue du malade, communication entre les acteurs.

22. Selon vous, que faut-il faire ou avoir accompli dans ce type de situation ?

Objectif : quels sont les éléments mis en avant par la personne sur ce qu'il faut avoir accompli : testaments, directives, etc. ? Acceptation ? Transmission, avoir eu des enfants, une famille, « réussir sa vie », pardonner ou demander pardon, etc. ?

Est-ce important pour vous d'avoir pris ses dispositions dans ce type de situation ?

Objectif : quelles sont les dispositions que la personne met en avant (directives anticipées, testament, contrat obsèques, etc.), en quoi est-ce important ou peu important selon elle, le malade a-t-il agi de la sorte ?

Je vous remercie de m'avoir accordé cet entretien, pour conclure, souhaitez-vous ajouter quelque chose ? Un élément non abordé ou sur lequel vous souhaitez apporter des précisions, votre ressenti sur l'entretien ?

Annexe I. Entretien de Mireille, 50 ans, cadre supérieure en gestion administrative, mari décédé d'un cancer de la prostate.

Vous m'avez dit que votre mari avait eu un cancer et en était décédé, pouvez-vous m'en parler un peu, quand, comment avez-vous appris qu'il avait un cancer ?

En fait, c'est assez... Son cancer a démarré quand il avait 48 ans, ce qui est assez jeune, surtout que c'était un cancer de la prostate, c'est assez rare à cet âge-là en fait. Mon mari était médecin et en fait ce qui s'est passé, c'est qu'au départ il s'est soigné tout seul pour une prostatite, il n'a pas consulté et quand le diagnostic du cancer, quand il a vu que effectivement il continuait à avoir des symptômes, que son traitement ne fonctionnait pas, il a été voir un urologue et quand le diagnostic du cancer a été posé, il était déjà assez avancé. Donc le cancer de la prostate ça s'opère, assez bien, sauf que lui, étant avancé, on ne pouvait plus l'opérer. Donc il a eu un traitement hormonal pendant trois ans, et il est devenu hormono-résistant, ce qui fait qu'ensuite on a commencé des traitements plus lourds : chimiothérapie, radiothérapie, et malheureusement, il a été résistant à tous les traitements. Donc il a commencé à avoir des métastases surtout osseuses et donc voilà, la dernière année il a eu des métastases osseuses partout, au niveau de la colonne, il s'est retrouvé paraplégique, etc. Donc il est resté à la maison jusqu'à ce que ça a été possible, avec une prise en charge à domicile en fait, infirmières, etc. Et puis, et puis quand on n'a pas pu continuer à la maison car il fallait le porter tout le temps et je ne pouvais plus, il a été hospitalisé dans un service de soins palliatifs, enfin de lits identifiés palliatifs et il a été hospitalisé trois mois avant de décéder. Donc période très difficile. Surtout que j'ai des enfants jeunes, à l'époque ils avaient quinze ans et douze ans. Donc ça a été très difficile, de voir leur père diminué comme ça.

D'accord. Donc vous m'avez dit qu'il a été paraplégique, quels ont été les impacts les plus importants de sa maladie...

Les effets secondaires de la chimiothérapie, puisqu'il a eu, il a testé plusieurs chimiothérapies qui ne donnaient pas de résultats en fait, donc le cancer continuait à progresser, et sur la dernière chimiothérapie qu'il a faite, il a eu tous les effets secondaires, donc l'alimentation, enfin impossible de s'alimenter donc il a eu une perte de poids très importante, avec un amaigrissement qui fait qu'à la fin il pesait 45 kilos, donc des signes physiques très importants

avec l'amaigrissement. Ensuite effectivement la difficulté pour marcher et ensuite la paraplégie, donc ça ça a été vraiment le pire. Donc voilà, des vomissements, des diarrhées.

Et c'était l'impact de la chimio ?

Oui.

Et qu'est-ce qui a été mis en place pour contrer ces impacts négatifs ?

Et bien il avait tout un tas d'autres traitements pour lutter contre les vomissements, contre les diarrhées, il avait un gros traitement contre les douleurs car les métastases osseuses provoquent énormément de douleurs. Donc il avait une pompe à morphine, il était alimenté par perfusion car il n'arrivait plus du tout à s'alimenter par la bouche. Donc il avait tout en perfusion en fait. Et il y avait des infirmières qui venaient, il y avait une psychologue parce que c'est le service d'hospitalisation à domicile de la Croix-Rouge qui venait. Et il y avait aussi la psychologue qui venait pour lui, et pour nous, moi et les enfants. Il n'a pas eu de problème cérébral, c'est-à-dire qu'il a toujours eu toute sa tête. Il a toujours combattu la maladie en fait. Il espérait toujours que ça allait évoluer. Voilà. Et pour la douleur il a aussi eu des séances de radiothérapie en prévention de la douleur, puisqu'à un certain moment, on ne parle plus de radiothérapie pour soigner mais plutôt pour pallier la douleur. Voilà. Mais par contre, c'est vrai que la nuit, il n'y avait personne. Donc dans la journée, on arrivait à faire un roulement entre moi, ma belle-mère, etc. Moi j'ai continué à travailler tout le temps, avec un peu des horaires aménagés pour être un peu plus présente à la maison. Surtout pour ne pas que les enfants aient à gérer quand je n'étais pas là. Par contre effectivement, la nuit, il n'y avait personne. Enfin il y avait une infirmière de garde, donc dès qu'il y avait un problème, je pouvais faire appel à une infirmière de garde, mais en fait c'est moi qui passais mes nuits à le laver, etc. Il ne voulait absolument pas être lavé par quelqu'un, donc il n'y avait personne pour la toilette (*sous-entendu, pas être lavé par quelqu'un d'extérieur*).

Est-ce que vous auriez souhaité une aide la nuit ou d'autres aides ?

En fait, le problème de l'aide la nuit, on aurait sûrement pu l'avoir à condition d'avoir beaucoup de moyens financiers, c'est ça le problème. Parce que quelqu'un en permanence la nuit ça coûte énormément cher, ça ne rentre pas dans l'HAD, ça ne rentre pas dans le prix de la journée HAD. Moi le fait que je puisse appeler quelqu'un en permanence, et qu'effectivement on me réponde, car j'ai appelé à plusieurs reprises et ça répond tout de suite, ils viennent tout de suite, c'était déjà très rassurant. Mais effectivement, c'est plutôt la fatigue... Donc c'est vrai que quelque

fois, quand j'étais épuisée, ma belle-mère venait la nuit à la maison pour pouvoir gérer, mais elle est âgée donc ce n'est pas elle qui pouvait le porter, etc. Mais ça, c'est vrai que financièrement, s'il y avait une prise en charge à 100% pour qu'il y ait quelqu'un la nuit, dans le cas de l'hospitalisation à domicile, ce serait super. Moi, c'est ce qui nous a manqué le plus.

D'accord. Vous me dites qu'il a toujours continué à se battre, qu'est-ce qui l'aidait à faire face justement ?

Ses enfants. On a des enfants jeunes, et lui, voilà, il voulait... Ses enfants et son métier. Mon mari, c'était très dur pour lui d'arrêter de travailler. Il voulait continuer, continuer. C'était très important pour lui. Il a travaillé quasiment jusqu'au bout. Il a toujours fait ses chimio et sa radiothérapie même en travaillant. Alors il travaillait moins, hein, il travaillait on va dire à mi-temps, mais voilà, c'était hyper important pour lui de continuer, ça, ça le motivait, pour les enfants. En fait il a arrêté quand physiquement il ne pouvait plus. Il avait extrêmement maigri, il ne pouvait plus aller travailler. Donc là il a été mis en arrêt de travail. Et là aussi, financièrement d'ailleurs, ça a été un bien. C'est que les médecins, les professions libérales n'ont pas nécessairement, enfin ils ne touchent pas d'indemnités journalières de la Sécu. Donc il faut avoir une assurance privée qui coûte extrêmement cher. Donc dieu merci, nous on l'avait. Mais en fait, mon mari gagnait moins d'argent en travaillant qu'en étant en arrêt de travail. Donc ça a été aussi une période financière difficile car il avait toutes les charges du cabinet, sans avoir les revenus du cabinet. Donc là ça a été dur. Après quand il a été en arrêt de travail, nous avons cette assurance. Du coup il a perçu des indemnités journalières, donc là financièrement ça s'est un peu mieux passé. Mais c'est vrai que pendant tout le temps où il a travaillé, pendant presque un an où il a travaillé à mi-temps, là ça a été une période difficile. Mais sa motivation pour tenir, c'est ça, c'était ses enfants, continuer à être le papa, et son travail, et puis je crois qu'il ne voulait pas voir la mort. C'était impensable pour lui de mourir jeune. Il était très investi dans son travail, c'était une grande valeur pour lui, une fierté, qu'il a transmis aux enfants d'ailleurs, l'importance du travail. Mais au bout d'un moment ... quand il est devenu paraplégique, il a compris qu'il ne pourrait plus travailler. Et là... Avec les enfants il disait qu'il aller devenir un super papa en fauteuil roulant. Mais la seule chose qu'il ne voulait pas, c'était avoir des métastases cérébrales. Il a toujours dit « tant que je n'ai pas de métastases cérébrales, je me bats ». Et du jour où il a eu des métastases cérébrales, ce qui s'est passé quand il a été hospitalisé en fait et qu'il a commencé à se rendre compte, parce qu'à ce moment-là il a eu des difficultés d'élocution, il se trompait dans les mots. Et donc quelques fois je ne

comprenais pas ce qu'il voulait dire, et donc là il s'apercevait qu'il n'avait pas utilisé les mots... À partir de là, il a arrêté de se battre.

Et justement, vous étiez informés de ce mauvais pronostic ?

Oui. Moi je le savais depuis longtemps. Lui n'avait jamais voulu l'entendre. Moi je le savais depuis longtemps. À partir du moment où il a été en hospitalisation à domicile à la maison, j'en avais parlé avec le médecin et euh, que ce soit le médecin de l'HAD ou le médecin oncologue en fait, j'ai toujours été aux consultations avec lui. Et l'oncologue a toujours été très clair sur le pronostic. Donc sauf que mon mari ne voulait pas l'entendre, que ma belle-mère ne voulait pas l'entendre et donc voilà. Mais ça m'a permis moi de pouvoir en parler aux enfants. C'est-à-dire que je leur disais que la maladie de leur papa était grave. Voilà. Que ça n'allait pas être simple, que c'était grave. Donc eux étaient comme ça, un peu préparés, à chaque événement, à chaque marche, ça a été... C'était grave. Les enfants, on ne leur a pas, on ne les a pas prévenus tout de suite. Les trois ans où il a eu un traitement hormonal, on ne leur avait pas dit, que leur papa avait un cancer. Et puis... Mais... Les enfants ils savent tout en fait. Ils voient bien que l'on parle un peu en douce, ils voient bien que leur grand-mère n'est pas au top, ils voient bien... Ils étaient petits, enfin ma fille avait quinze ans. Et en fait, on leur a annoncé quand il a commencé sa première chimiothérapie, radiothérapie, puisqu'on savait qu'il allait perdre ses cheveux. Donc on leur a dit à ce moment-là. Et en fait ma fille m'a dit qu'elle le savait déjà. Donc je crois que les enfants effectivement, ça ne sert à rien de leur cacher les choses parce que je pense qu'en plus, elle nous en a voulu de ne pas lui avoir dit avant. Parce que voilà, elle a peut-être été anxieuse durant cette période-là. Donc là aussi, quand il a été hospitalisé, moi avec la psychologue de l'HAD d'ailleurs, on leur a dit que c'était très grave.

D'accord. On parle beaucoup de qualité de nos jours, de qualité de vie aussi dans le cadre d'une maladie grave comme le cancer. Pour vous, c'est quoi la qualité de vie ?

Moi c'est la prise en charge de la douleur et la prise en charge des effets indésirables de la, des traitements. Et le fait que, on, les proches, la famille puissent continuer à vivre... Car c'est la qualité de vie du patient mais c'est aussi la qualité de vie de l'entourage. Et donc que les proches et l'entourage puissent continuer à vivre de façon à peu près normale. À peu près normal car ce ne sont pas des conditions normales, rendre visite à quelqu'un qui est malade, etc. Nous on a essayé de ne pas se replier sur nous-mêmes, donc il y a toujours eu du monde à la maison. Mon mari a été très entouré, par ses amis, par... Donc on faisait des repas à la maison même si mon mari n'était pas avec nous à table, qu'il était dans son lit, il savait que les gens faisaient la

navette, etc. Quand il a été hospitalisé, donc ça je remercie ce service d'avoir joué le jeu sur ça, c'est-à-dire qu'il y a toujours eu du monde dans sa chambre. Parce que là, quand il a été hospitalisé, on a vraiment fait un relais, il y avait toujours quelqu'un avec lui. Donc moi après je me suis arrêtée, les deux derniers mois je me suis arrêtée mais je n'ai jamais été toute seule. J'ai toujours eu quelqu'un, alors ça il faut aussi qu'il y ait de l'entourage, j'ai toujours eu quelqu'un. On a fait des fêtes dans la chambre, il y avait de la musique, mon mari était un fan de musique, il y avait de la musique, il y avait... Ils l'ont autorisé à continuer à fumer dans sa chambre... Ce qui aurait été insupportable pour lui s'il n'avait pas pu. Donc, voilà. Ça, ça fait partie de la qualité de vie je crois. Une fois qu'on a pris en charge tous les symptômes physiques, la douleur, les effets secondaires, etc. Donc ça c'est la partie médicale, ça, c'est indispensable. Parce que mon mari était hyperalgique, c'était impossible de bouger, impossible de etc. Donc là ils ont vraiment fait ce qu'il fallait pour qu'il ne souffre pas. Après il faut vraiment qu'on respecte la façon de vivre des patients et de leur famille. Et qu'on accepte effectivement que dans une chambre il y ait cinq personnes, que ça fasse un peu de bruit, que etc.

Oui, de la musique, etc. Ca contribue à un maintien si on peut dire, de la qualité de vie, de la vie d'avant.

C'est ça. Pour mon mari, ça a été indispensable. Et j'ai eu la chance que ça se passe comme ça, que le service accepte, que... Parce que je ne pense pas que ça se passe comme ça partout en fait. On a vraiment... Et puis, voilà. Et puis la qualité de la fin de vie, c'est vrai aussi qu'ils ont accepté que moi je reste à côté de mon mari quand en fait il a été dans une phase de coma, ils ont accepté que je reste avec lui, donc j'ai pu, voilà, 24heures sur 24, rester la nuit, etc. Donc ça a été aussi important que je puisse l'accompagner, qu'il ne soit jamais tout seul.

Oui, vous aviez plusieurs rôles, comme vous dites : vous faisiez la toilette, donc une aide physique mais aussi...

Quand il a été hospitalisé je ne faisais plus la toilette, parce qu'il était tellement hyperalgique qu'il fallait être quatre personnes pour pouvoir le manipuler. Mais voilà, la qualité de vie ça se joue à des détails. Par exemple, voilà, pour la toilette, pour les soins, ça aurait été beaucoup plus facile qu'il ait, vous savez, les blouses d'hôpital là. Où il n'y a pas de boutons, pas de machins. Mon mari détestait ça, il ne voulait pas avoir ça. Et donc, ils ont accepté. Alors c'était beaucoup plus difficile, il avait ses tee-shirts, ses propres tee-shirts, donc voilà, il fallait les enlever, les remettre, c'était beaucoup plus difficile au niveau de la manipulation, mais il avait ses tee-shirts.

C'était important pour lui ?

C'était important pour lui. Une espèce comme ça de truc personnel. Il était dans une chambre de clinique, mais il était avec ses tee-shirts, il avait sa musique, ses photos, son petit monde autour de lui, voilà. Donc il y a vraiment les deux côtés pour moi sur la qualité de vie.

Effectivement, les blouses auraient été plus adaptées et auraient amélioré la qualité des soins, mais d'un autre côté pour lui, peut être émotionnellement, ça l'aidait à faire face de garder...

Complètement. Complètement. Alors ce sont des petites choses, hein ? Mais je ne suis pas sûre que tous les services acceptent... Donc qualité de vie, partie médicale on va dire, qualité de vie environnement et puis respect, respect du choix des patients, de la famille, sur... Voilà, sur, sur leur façon d'être, de vivre... Moi j'ai vu des familles musulmanes par exemple, c'est pareil il y a toujours beaucoup de monde, toujours, etc. Et je crois que c'est hyper important d'accepter ça.

Oui. Vous m'avez dit qu'il continuait à se battre, qu'il ne baissait pas les bras. Et avait-il d'autres attitudes face à la perspective de la mort, en avez-vous parlé tout de même entre vous, de ce qu'il souhaitait, de directives, de volontés, de souhaits ?

Alors il... Non, on n'en a pas trop parlé. Bon sauf ce que je vous ai dit par rapport aux métastases cérébrales. Ca il avait été clair là-dessus, il avait dit « si j'ai des métastases cérébrales, on arrête tout, plus de traitements, on arrête ». Alors par rapport à ses souhaits, je les connaissais parce que mon mari est mort d'un cancer mais mon beau père est mort aussi d'un cancer quelques années auparavant. Quatre ans, quatre ans avant. Donc nous avions, à l'époque, tous les deux accompagné mon beau-père, et avec mon beau père nous avions beaucoup parlé de la mort justement, et de ses volontés, de ses souhaits, etc. Donc mon beau-père par exemple avait voulu être incinéré, et je savais que mon mari le voulait aussi être incinéré, etc. Donc on n'en a pas parlé parce que à partir du moment où il a eu ses métastases cérébrales, il a été plongé dans un coma. Ce qui fait que du coup, on n'a pas abordé directement cette question. Lui, lui, c'est, il savait que c'était la fin, il le savait, donc il a dit au revoir aux enfants. C'est-à-dire qu'il ne l'a pas fait comme ça directement. Pour les enfants, c'était très difficile d'aller à la clinique. Ils venaient peu, surtout le petit. Ma fille venait encore assez régulièrement mais le petit venait peu. Et je pense qu'il faut effectivement ne pas imposer aux enfants ce genre de choses. On en parlait, tout, quand je rentrais, etc. Et puis quand je suis restée moi 24 heures sur 24 à la clinique, ils ont été pris en charge, etc. Mais en fait il y a un samedi

où il m'a demandé « est-ce que les deux enfants viennent le dimanche » et la veille il m'avait demandé d'aller leur acheter des livres, bon des livres très précis, qu'il avait choisis. Donc j'étais allé acheter les livres et en fait il leur a écrit un mot, sur chacun des livres, et voilà. Et le dimanche, il leur a offert les livres. Donc il ne leur a pas dit au revoir directement mais ça voulait vraiment dire au revoir.

C'était quel type de livre, ça avait une signification ?

Alors ça avait une signification, oui, parce que ma fille depuis toujours voulait faire médecine, et donc c'était un bouquin sur la médecine, je ne saurais plus lequel en fait. Voilà, où il lui a dit qu'il fallait qu'elle aille au bout de ses rêves. Et mon fils, c'était plus, alors pareil je ne me rappelle plus du livre, j'ai fait un voile là sur ça... Mais c'était plus sur, sur la motivation et l'engagement parce que mon fils est un peu cool niveau scolaire... Mais lui, mon mari m'a toujours dit, il ne faudra pas que tu t'inquiètes pour lui, il est cool, mais je ne me fais aucun souci pour lui, il y arrivera. Voilà, c'était sur ça. Donc c'était des livres oui qui avaient une signification très importante.

Ils passaient un message...

Oui oui, complètement.

D'accord. Je voulais également vous demander comment vous définiriez le rôle que vous aviez à ses côtés. Pour vous, quel était votre rôle ?

Bah j'étais sa femme, quoi. Et quand on est une épouse, on est là pour prendre soin, alors prendre soin au vrai sens du terme, pas au terme médical, pas sur le terme médical, mais oui j'étais là pour faire en sorte que tout se passe bien, j'étais là pour l'accompagner, pour qu'il ne s'angoisse pas, pour qu'il ne s'angoisse pas sur l'avenir. Donc moi je suis toujours restée comme ça devant lui, extrêmement forte, extrêmement, à ne pas montrer mes sentiments, ce qui est extrêmement difficile, hein ? Je me suis bien écroulée après. Sur le moment, c'était ça, lui transmettre mon énergie, ma force et puis être aux petits soins pour lui.

Et vous-même, qu'est-ce qui vous a aidé à faire face ?

Mes enfants.

D'accord. Vous me parliez d'intervention de psychologues...

Oui parce que... (*Elle s'interrompt, quelques larmes*). Je m'étais dit que j'allais tenir le coup, mais même trois ans après, c'est difficile...

La psychologue en fait était là pour nous aider justement à envisager le pire. Le départ. Mais moi c'est vraiment mes enfants. Alors par rapport à mon mari, c'est aussi l'amour, j'étais très amoureuse de mon mari, on était un couple un peu fusionnel... Donc voilà c'est l'amour que je lui portais, qui a fait que je tenais le coup, et surtout mes enfants aussi. C'est-à-dire qu'il fallait aussi que la vie continue pour eux, il fallait aussi que ça continue sans trop de chambardements au niveau de l'organisation, au niveau de la scolarité, au niveau etc. Donc, dans ces cas là, on ne dort pas mais on est partout. On fait en sorte que ça ne soit pas trop difficile pour eux quoi. Donc c'est vrai qu'on a tendance à être un peu des supers... Je tenais le coup grâce à des vitamines, des antidépresseurs, donc voilà j'étais aussi bien suivie, j'avais un médecin généraliste que voilà je connaissais depuis très très longtemps et que j'allais voir une fois par semaine. Et donc avec qui je pouvais vider mon sac en fait. Donc je m'écroulais une fois par semaine chez mon médecin généraliste. Je connais peu de généralistes qui feraient ça... Je me dis que bon, malheureusement elle est décédée aussi, mais c'était un généraliste très particulier, qui écoutait beaucoup ses patients, on se connaissait depuis très longtemps, elle connaissait aussi mon mari d'ailleurs, mais elle ne faisait pas ça uniquement parce qu'elle me connaissait et qu'elle connaissait mon mari, elle était comme ça avec tous ses patients. Vraiment. Elle les épaulait. Et donc moi c'est elle qui m'a permis de tenir le coup en fait. On en a besoin, les familles en fait. On ne peut pas gérer ça tout seul, ce n'est pas possible. En plus moi, mon mari était fils unique, ma belle-mère est âgée et en plus elle est toute seule vu qu'elle avait perdu son mari et qu'elle était en train de perdre son fils, donc il y avait aussi ma belle-mère à gérer. Ce qui n'a pas été simple. Parce qu'elle aussi elle refusait complètement la gravité de la situation. Donc voilà, si moi je n'avais pas été aidé par nos amis, par... Les gens qui sont tout seul, c'est impossible. De faire ce qu'on a fait, c'est impossible. Donc dans ce cas-là, quand il n'y a pas de famille, moi je ne sais pas ce qu'il faut faire. Ou alors effectivement il faut qu'il y ait des personnels, un peu... Mais il n'y a pas de tarification dans les établissements, ils ne peuvent pas mettre en place du personnel dédié à l'accompagnement des familles. Alors il y a des psychos mais tout le monde n'a pas envie de voir une psycho. Donc voilà, ce serait plutôt voilà des infirmières un peu accompagnantes, des...

Des bénévoles peut être ?

Alors des bénévoles, oui oui, moi je pense que des bénévoles peuvent, des bénévoles formés, hein ? Parce que c'est quand même très dur. Mais je sais que dans certains comités de la ligue (*contre le cancer*), il y a des bénévoles qui vont dans des établissements, qui rendent visite aux patients, qui peuvent accompagner les familles si elles le souhaitent, etc. Donc là ça nécessite

une formation complémentaire. Nous c'est vrai qu'ici on n'en a pas, parce que c'est quand même un engagement important, il faut déjà avoir résolu ses propres... Parce que en général les bénévoles sont quand même plus des personnes touchées par le cancer, ou des accompagnants. Il faut déjà avoir fait son deuil, voilà, on ne peut pas être accompagnant comme ça. Mais des accompagnants formés, moi je crois que c'est, ça pourrait tout à fait être ça.

Mais vous-même, vous n'aviez pas de bénévoles à vos côtés ?

Non, non, à l'époque non. Non, non, bah non. Il faut dire à la Ligue (*contre le cancer*), on n'en a pas. Alors il y a l'association JALMAV (*Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie*), mais à l'époque je ne connaissais pas. Et c'est vrai que je n'ai pas cherché non plus. Parce que moi j'étais très entourée. Je n'ai pas, je n'ai pas éprouvé le besoin d'être accompagnée. Je pense que... Par des bénévoles, hein ? J'avais mon médecin traitant, j'avais la psychologue de la Croix-Rouge qui accompagnait beaucoup les enfants, et puis j'avais un entourage, non pas familial, mais un entourage amical qui était très très présent, et donc voilà je n'ai pas eu besoin. Mais pour les familles qui... Les patients ou les familles qui sont seules, je pense que ça pourrait être intéressant de développer ça.

D'accord. De la même manière que l'on entend beaucoup parler de qualité de vie, on entend aussi beaucoup depuis quelques années l'expression « fin de vie ». Mais personne ne semble avoir la même définition de ce qu'est la fin de vie. Pour vous qu'est-ce que c'est ?

La fin de vie pour moi, c'est à partir du moment où il n'y a plus de traitements curatifs. C'est ce qu'on appelle aussi les soins palliatifs. C'est-à-dire que dès lors que l'on n'est plus dans le curatif, je pense que l'on prépare sa fin de vie. Les soins palliatifs, justement, sont là pour mettre en place l'accompagnement jusqu'à la mort.

Et il contribue à avoir une bonne fin de vie cet accompagnement ?

Ouais, ouais.

Et qu'est-ce qui fait qu'une fin de vie va être de qualité ?

Bah c'est ça, c'est l'accompagnement, c'est la présence, c'est le soutien, c'est le respect, c'est ce que je vous disais tout à l'heure, c'est vraiment le respect des souhaits des familles, des patients. Même sur des demandes un peu farfelues comme nous on a pu avoir. Alors après effectivement, on ne peut pas tout faire. C'est des lieux adaptés. C'est des lieux adaptés, il faut effectivement. On ne peut pas parler de bonne fin de vie ou de qualité de fin de vie s'il y a deux

patients dans une chambre, par exemple. Donc pour moi c'est ça, c'est avoir un espace privé, même dans un établissement, intime, où les gens peuvent se retrouver, pour prier, pour faire la fête, voilà pour faire ça. Et pour moi c'est ça, c'est respecter l'intimité, le choix des patients et... Et alors... C'est la même définition pour moi que la qualité de vie, c'est le volet médical, c'est-à-dire on ne souffre pas et nos besoins sont bien pris en charge, et c'est toute la partie accompagnement psychologique, pour le patient et pour son entourage.

De la même manière, une bonne mort, qu'est-ce que ce serait pour vous ? Quels sont les éléments qui concourent à une bonne mort ?

Pour moi, de par mon expérience, c'est qu'on ne parte pas tout seul. Et que, parce que je pense qu'ils le sentent, même s'ils sont dans le coma en fait. Donc c'est vraiment... Alors parfois c'est difficile à prévoir la mort, c'est ça le problème. C'est-à-dire que... nous on a... Ce n'est pas que ça a été programmé, mais on a pu suivre les choses, et moi j'ai pu m'arrêter pour être là en permanence, etc. Parce que justement on ne sait pas quand la personne va partir, vraiment. Quelques fois ça peut être rapide, quelques fois ça peut prendre du temps, mais pour moi la bonne mort, c'est ne pas mourir tout seul. Et avoir quelqu'un à ses côtés, dans la chambre, pour, pour que, parce que je pense qu'on sent qu'on va partir, et c'est pouvoir dire qu'on est là.

Quelqu'un de proche ?

Quelqu'un de proche. Donc c'est sûr que quand la famille n'est pas sur place, quand ils ne peuvent pas se libérer comme moi pour être présent 24 heures sur 24, ça peut être... Bah il faut que les services... Parce qu'on meurt quand même beaucoup dans les établissements de soins, c'est rare qu'on meurt à domicile, quand on a un cancer. Donc c'est... Quand la famille ne peut pas être là 24 heures sur 24, pour des raisons justifiées, hein ? Matérielles, de travail, de... C'est une vigilance de la part des équipes soignantes, parce que elles, je veux dire, elles ont quand même, elles voient quand même quand le patient part, etc. Et donc c'est cette vigilance là pour prévenir la famille. Donc il faut au moins que la famille puisse se donner les moyens d'être là. Même s'ils ne peuvent pas. Pour ne pas qu'ils aient des regrets en fait. En se disant « il est mort tout seul ». Donc c'est, c'est... Quand c'est possible, parce qu'il y a des décès subis, on ne peut rien faire. Mais quand on sent que le patient est en train de partir, et je crois qu'il faut prévenir la famille de ça, et dire « voilà, il est en train de partir, il faudrait que vous veniez... si vous le pouvez ». Si vous le pouvez car il ne faut pas non plus culpabiliser les familles, hein ? Mais au moins pour les familles n'aient pas de regrets de, de se dire « je n'ai pas été là ». Moi ça m'est arrivé, ça m'est arrivé, heu... Ma vie a été jonchée de pas mal de morts... ces dernières années.

Mes beaux-parents habitaient X, après ils sont venus habiter Y, et en fait le grand père de mon mari avait été transféré à l'hôpital de Y parce que son état s'aggravaient et ma belle-mère, qui était donc à X à l'époque, avait très très peur qu'il meurt tout seul. Nous on était à Y et donc on avait bien dit aux équipes « quand vous sentez que ça va, voilà, que ça va pas aller, vous nous prévenez ». Ce qui fait qu'ils nous ont prévenus, et moi j'ai pu aller à côté de lui. Et ça a été très rassurant pour mes beaux-parents, de savoir que j'avais été là et qu'il n'était pas parti tout seul. Et à contrario, j'ai perdu ma maman, un mois avant mon mari. C'est quelque chose qui n'était pas prévisible en fait, il n'y avait pas de... Elle était en institution et c'était une institution qui m'appelait régulièrement pour des conneries on va dire, donc je faisais beaucoup d'aller-retour là où elle était, et en fait, le jour où elle est morte, son état s'est dégradée le matin, et ils ne m'ont pas prévenu. Et en fait ils m'ont appelé l'après-midi, une fois que ça a été fini. Et je leur en ai voulu ! Terriblement ! Parce que je vous dit, ils m'appelaient souvent pour des trucs qui ne nécessitaient pas que je vienne, et là quand c'était hyper important ils ne m'ont pas prévenu. Et donc elle est partie toute seule. Et ça je ne l'ai pas supporté du tout.

Et vous avez su pourquoi ils ne vous ont pas prévenu ?

Je ne sais pas, parce que l'équipe n'a pas... L'équipe du matin par rapport à celle de l'après-midi... Enfin je ne sais pas, je n'ai même pas cherché à savoir en fait. J'étais tellement en colère que je me suis dit qu'il ne valait mieux pas que je cherche des explications, j'ai juste appris que son état s'était dégradé le matin. J'ai demandé ce qu'il s'était passé, et donc je savais pertinemment qu'ils pouvaient m'appeler le matin, et qu'ils ne l'ont pas fait. Et ça pour moi, ça a été terrible. De savoir qu'elle était partie toute seule. Donc voilà, pour moi c'est ça en fait. Ce que j'appelle la bonne mort, c'est de ne pas être seul quand on meurt et que donc il faut chercher des solutions pour qu'il y ait quelqu'un, de l'entourage. Et donc ça c'est vraiment un travail à faire avec les équipes. Alors je sais que ça se fait, hein ? Les équipes de soins palliatifs ont un peu l'habitude de ça, que les infirmières sont un peu formées à ça. Je ne crois pas que ça se fasse de façon systématique partout. La preuve. Et je crois que les familles sont prévenues en général après le décès. Alors moi maintenant, je siège dans une commission d'usagers d'une clinique X qui fait beaucoup de cancérologie. Et on a, on peut amener nous comme ça des idées de travail sur des protocoles, etc. Et donc moi j'ai demandé à ce qu'on travaille justement sur « prévenir », prévenir au moment du décès, prévenir avant le décès, essayer d'anticiper. Et comment, parce qu'ils ont des procédures pour tout, hein ? Au niveau des établissements. Et donc là ils ont une procédure sur « après un décès, qu'est-ce qu'on fait au niveau de la chambre, machin, etc. ». Et donc moi par exemple, ce qui m'avait beaucoup frappé au décès de mon mari,

donc j'étais là, et puis donc il y avait la chambre, avec tout, ses affaires, mes affaires personnelles vu que je dormais là, les photos, les dessins des enfants, enfin il y avait beaucoup de choses. Et donc après un décès, les infirmières ont pour consigne de faire la toilette du corps et d'enlever tout le matériel médical. Et en fait, elles allaient plus loin dans cette consigne-là. Et moi donc j'avais fait appelé ma belle-mère tout de suite au moment du décès de mon mari. Donc il y a un ami qui l'a amené. J'ai attendu que ma belle-mère arrive. Et après j'ai dit aux infirmières « je vais prévenir mes enfants et je reviens ». Je vais demander à mes enfants s'ils veulent venir dans la chambre. Et en fait heureusement que mes enfants n'ont pas voulu venir. Parce qu'entre le moment où je suis allée prévenir mes enfants et le moment où je suis revenue, en fait ils avaient remballé toute la chambre. Il n'y avait plus rien. Toutes les affaires personnelles avaient été enlevées. En plus il n'y avait pas suffisamment de sacs parce que voilà on ramenait au fur et à mesure, alors les affaires étaient dans des sacs poubelles dans un coin, donc voilà. Et ça m'a fait un choc terrible ! Et je me suis dit « heureusement que mes enfants ne sont pas venus ». Parce que je pense, voilà, garder le cadre dans lequel ils avaient l'habitude de le voir avant qu'il ne meurt, avec les photos, les machins, etc. Alors que là, c'était impressionnant.

Vide, informel, aseptisé ?

Oui, voilà, on était plus dans une chambre mortuaire en fait. Et donc j'ai, du coup, j'ai pu travailler avec cet établissements, sur les protocoles en matière de voilà comment prévenir la famille, de quelle manière, etc. Donc dans le dossier, maintenant il y a une question qui est posée sur... Parce que bon, les décès qui surviennent brutalement, qui ne sont pas des décès prévisibles, c'est difficile de demander à la famille « est-ce que vous voulez être prévenus avant la mort ? », voilà on ne peut pas. Mais en cancérologie, il y a des décès prévisibles surtout en soins palliatifs, donc là les infirmières doivent systématiquement demander à la famille alors des numéros où elle est joignable et leur poser des questions pour savoir si elle souhaite, en particulier pour les décès la nuit, être prévenue avant, enfin quand il y a des signes inquiétants, si elle souhaite être prévenue la nuit en cas de décès. Parce qu'il y a des gens qui ont peur en fait la nuit. Donc etc. Il y a plusieurs questions comme ça qui sont posées maintenant au préalable, et dans la procédure de rangement de chambre, il est bien précisé qu'elles (*les infirmières, les équipes médicales*) doivent retirer tout ce qui est de l'ordre médical, donc tout ce qui est perf, etc. Mais qu'elles ne doivent pas toucher à la chambre tant que la famille n'est pas venue. Et que c'est seulement après que la famille soit venue qu'elles peuvent ranger la chambre.

D'accord. Et ça c'est un protocole qui est mis en place dans d'autres établissements ?

Je ne sais pas. Moi c'est parce que j'avais été très très choquée par rapport à ça. Et il y avait eu une plainte aussi, quelqu'un s'était plaint de l'établissement à la commission des usagers, parce qu'on reçoit aussi les plaintes, quelqu'un qui avait justement dit ça, quelqu'un qui n'avait pas été prévenu. C'était un décès la nuit, quelqu'un qui n'avait pas été prévenu et qui donc, parce qu'on a le droit de garder les corps dans la chambre un certain délai en fait, et ensuite il faut qu'il soit transféré dans la chambre mortuaire. Et donc cette personne là n'avait pas été prévenue la nuit et donc n'a vu son parent que dans la chambre mortuaire. Donc du coup, j'ai dit qu'il fallait que l'on travaille sur ce sujet. Et c'est comme ça que ça a pu, que ça a avancé. Mais c'est ça la bonne mort aussi, c'est la bonne mort pour le patient et aussi pour la famille.

Toujours sur cette thématique de la bonne mort, est-ce que pour vous il y a des choses à accomplir avant de décéder? Je pense par exemple dans la lignée de ce que vous m'avez dit sur la transmission d'un message aux enfants ; est-ce que pour vous il y a d'autres éléments ?

Oh oui, moi je pense que c'est hyper important de pouvoir discuter, alors encore faut-il que les patients soient conscients que l'on est dans une phase, voilà mon mari savait que c'était grave mais il refusait. Donc il y a des choses que l'on n'a pas abordées. Mais on avait abordé la mort dans d'autres circonstances. Mon mari avait perdu un ami très proche l'année d'avant, c'est d'ailleurs ce qui avait fait flambé son cancer à lui je pense, c'était son meilleur ami qui lui est mort subitement en faisant un footing. Donc c'est nous qui avons organisé la cérémonie au moment du décès de son ami. Donc je savais précisément, je les connaissais suffisamment tous les deux pour savoir que c'était effectivement le type de cérémonie qu'ils voulaient tous les deux. Donc on n'en avait pas parlé formellement avec mon mari mais je savais précisément ce qu'il fallait faire pour cette cérémonie. Pas de cérémonie religieuse. Et heu... Donc voilà, réunir des amis pour évoquer sa mémoire, et donc avec de la musique qu'il aimait, avec des photos, donc voilà, c'est ce qu'on avait fait pour notre ami, donc je savais que mon mari c'était aussi ce qu'il voulait, sans qu'on en ait parlé vraiment en fait. Mais je pense que c'est important quand c'est possible effectivement, de pouvoir dire au revoir, de pouvoir... S'il y a des choses qui ne sont pas réglées, au niveau de la famille... Mon mari a eu une relation très complexe avec sa mère en fait. Avec des choses qu'il n'avait pas réglées, de sa petite enfance. Et en fait comme elle a quand même était pas mal présente au moment de sa maladie, ils ont discuté de ça. Et ils ont réglé certaines choses, tous les deux. Ce qui fait qu'il était un peu en paix avec ça. Donc oui, faire la paix, faire la paix avec les gens de sa famille avec qui on a besoin de faire la

paix par rapport à des problèmes qui ont pu survenir dans la vie. Ou des choses que l'on n'a pas réglé de son enfance, ou des choses, voilà. Je crois qu'il a beaucoup parlé de ça avec la psychologue mon mari quand il la voyait. Et il a réussi à le faire. Pour partir l'esprit tranquille. Alors évidemment, après, il y a des gens qui n'ont pas de problèmes dans leur vie !

Ce n'est peut-être pas toujours en termes de problèmes à régler, mais aussi de souhaits, de choses à accomplir (je donne quelques exemples : un jeune homme qui voulait obtenir son diplôme, un qui voulait se faire baptiser).

Alors oui, après il y a toute la partie, peut-être pas financière, ce n'est pas le mot. Mais mon mari par exemple, à un moment, il a admis qu'il ne pourrait plus retourner à son cabinet médical. Et donc voilà, il voulait que le problème du cabinet médical soit réglé, et que l'on trouve un remplaçant, etc. Et donc il a eu effectivement la chance de pouvoir, alors j'avais fait des recherches pour savoir si quelqu'un était intéressé car c'est de plus en plus difficile de trouver quelqu'un pour reprendre un cabinet, et donc on a eu de la chance parce qu'effectivement il a rencontré quelqu'un qui était à l'époque remplaçant et qui cherchait à s'installer et qui voilà. Et donc qui est venu le voir, avec qui il s'était très bien entendu, et qui avait donc accepté de reprendre son cabinet. Et lui, vu que le cabinet médical c'était très important pour lui, par rapport à ses patients, il a eu beaucoup, j'ai eu beaucoup de lettres de ses patients, j'ai eu voilà. Le fait que le problème du cabinet soit réglé... Alors c'est pour ça, je dis que il niait la mort, mais je pense que le fait qu'il veuille que le problème du cabinet médical soit réglé, c'est la succession, il fallait que ce soit réglé. Voilà. Que sa famille soit à l'abri du besoin, que voilà. Je crois que ça c'est les choses importantes. Et puis après, il y a toute la partie intime, c'est ce qu'on disait avant, de conflits qu'il pourrait y avoir dans une famille, avec ses parents, avec son épouse, avec son mari, avec ses enfants aussi, pourquoi pas ? Moi je crois effectivement qu'il faut que les personnels des établissements soient vigilants à ça, les psychologues en tous les cas, quand les patients leur parlent de conflits qui ne sont pas réglés, et bien il faut qu'elles les encouragent à les régler quoi. Et voilà, il y a deux volets de choses comme ça qui à mon avis doivent être faites.

D'accord. J'avais une autre thématique à aborder, sur l'image et les représentations du cancer, d'où ma première question : quand le mot cancer a été apposé sur la maladie de votre mari, à quoi avez-vous pensé ?

Nous on est un peu... Travaillant dans le secteur médical, moi j'étais déjà directrice du réseau de cancérologie, mon mari il était médecin, donc on a une image à mon avis différente du grand

public par rapport à la maladie, mais quand même ! Cancer, c'est pour nous maladie. Maladie évolutive. Et maladie grave. Quand même. Malgré nos connaissances sur le sujet, malgré que le cancer de la prostate c'est un cancer qui se soigne, etc. Moi pas à un moment, au moment où on a dit cancer de la prostate, je n'ai imaginé que mon mari allait mourir cinq ans après. Je n'ai pas imaginé ça une seule seconde. Alors c'est peut être aussi pour ça que mon mari reniait, ne voulait pas voir l'idée de la mort. Et ça c'était plus nos connaissances liées à nos professions. Mais oui, de toute façon, cancer, il y en avait déjà eu dans notre famille qui s'étaient terminés par la mort, donc nous cancer : maladie ; maladie évolutive ; maladie dont on peut mourir. C'est clair. C'est pour ça que moi j'ai hésité à ce qu'on en parle à nos enfants. Parce que c'est très difficile de, de... Avec dans la tête cette image-là, de dire aux enfants « papa a un cancer, mais ce n'est pas grave ». Hein ? « Il ne va pas mourir ». Très difficile.

C'est vrai que c'est une maladie très incertaine. Même des cancers qui sont censés bien se soigner n'ont pourtant pas un taux de guérison de 100%.

Oui, aujourd'hui le cancer n'est pas une maladie que l'on guérit à 100%. Ca on le sait. Je crois que tout le monde le sait, parce qu'en plus dans le grand public, maintenant les gens ont quelqu'un dans leurs familles, dans leurs voisins, qui a eu un cancer, qui en est mort, etc. Donc le mot cancer, ça renvoie quand même à la mort. On a beau faire de la com' pour dire qu'on guérit de plus en plus du cancer, que dans certains cancers encore plus que d'autres, etc. Cancer de la prostate, moi quand je dis que mon mari a eu un cancer de la prostate, les gens ne comprennent pas pourquoi il en est mort. Surtout à son âge. Les cancers du sein, on a un bon taux de guérison dans les cancers du sein, mais on n'a pas 100% de guérison dans ce cancer. Et dans tous les cancers. Le cancer du poumon, c'est encore très compliqué. Donc oui, l'image c'est quand même : maladie ; maladie évolutive ; dont on peut mourir. Quelque soit sa connaissance en fait, nous une connaissance personnelle, mais connaissance grand public c'est à mon avis la même.

Oui, d'autant plus que désormais, comme vous le dites, tout le monde ou presque a dans son entourage une personne touchée par le cancer.

L'augmentation du nombre de cancers est liée à deux choses, un, on les dépiste plus tôt, donc évidemment on trouve plus de cancers. Avant, il y avait des gens qui mourraient d'un cancer, on ne savait pas qu'ils avaient un cancer. Maintenant, on les dépiste plus tôt. Alors il y a plus de cancers, mais on meurt moins du cancer. Parce que dépistés plus tôt, traitements plus faciles, traitements moins invasifs, meilleur taux de guérison. Mais il y a quand même plus de cancers

dans certains cancers parce que, par exemple le cancer du poumon, le tabac des femmes, voilà. Ça c'est une donnée nouvelle, ce n'est pas une question de dépistage, c'est que les femmes fument plus et on a des cancers du poumon chez la femme. Et puis on a des cancers liés, plus de cancers liés à la malnutrition, enfin à la malbouffe. Ah oui, la nutrition et l'activité physique... Les gens font moins d'activité physique et mangent mal. Et ça c'est des facteurs de risque du cancer. Plus, tout ce qui touche autour de l'environnement : la pollution, les pesticides, etc. Donc ça, c'est scientifiquement prouvé que ça amène du cancer.

Très bien. Merci pour votre témoignage. Merci beaucoup d'avoir partagé tout cela avec moi.