



HAL
open science

Le renouage du sujet cancéreux en souffrance à travers la relation transférentielle

David Durand

► **To cite this version:**

David Durand. Le renouage du sujet cancéreux en souffrance à travers la relation transférentielle. Psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, 2023. Français. NNT : 2023MON30043 . tel-04612804

HAL Id: tel-04612804

<https://theses.hal.science/tel-04612804v1>

Submitted on 14 Jun 2024

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 DE DOCTORAT

Le renouage du sujet cancéreux en souffrance à travers la relation transférentielle

Présentée en vue de l'obtention grade de docteur
en **Psychologie Clinique et Psychopathologie** de **L'université Paul Valéry Montpellier 3**

Ecole Doctorale n°60 – TTSD

Présentée par **David DURAND**

Dirigée par **Isabelle Boulze-Launay**

*Co-dirigée par **Grégory Ninot***

Soutenue publiquement **02 septembre 2023** devant le jury composé de

Béatrice Lognos Pr, Université de Montpellier	Présidente du jury
Bernard Pachoud Pr, Université Paris Cité	Rapporteur
Isabelle Boulze-Launay Pr, Université Paul-Valéry Montpellier 3	Co-directeur de thèse
Grégory Ninot Pr, Université de Montpellier	Co-directeur de thèse

Table des matières

Introduction.....	1
Approche théorique.....	3
A) Le sujet face à l'image du corps, de la douleur à la souffrance.....	3
1. La douleur, l'appel du corps	3
2. La souffrance, un appel dissimulé.....	7
B) Les cliniques transversales du care.....	17
1. Les Interventions Non Médicamenteuses	17
2. La relation transférentielle dans le cancer	21
C) Le cancer, la maladie de l'Autre.....	22
1. Le regard sur la maladie	22
2. Le regard sur le corps changeant du sujet.....	24
D) La réappropriation de la maladie par le sujet.....	28
1. L'écoute active dans le transfert	28
2. L'écoute comme repère du soignant au sujet.....	33
E) De la revalorisation narcissique du sujet au questionnement sur son désir	35
1. La survie opposée au désir.....	35
2. Le désir du sujet, de ses proches et de l'institution	39
3. La reviviscence du corps dans le soin.....	42
Problématique et hypothèse	49
Méthodologie	50
A) Le choix de la méthodologie	50
B) Préparation à la collecte des données de la table ronde : « Démocratie sanitaire : Usages des INM dans le cancer ».....	51
1. Découverte du terrain.....	51
2. Questionnaire préalable	52
3. Population	53
4. Questionnaire de la table ronde.....	59
5. Déroulement de la table ronde	60
C) Le recueil des données.....	60
1. Tableau sur l'intérêt apporté des INM	61
2. Traitement des données.....	62
D) Études de cas.....	79
1. Contextualisation de l'institution	80
2. Le cas Marthe.....	81
3. Entretien clinique avec Élise.....	91

4. Entretien clinique avec Marc	96
Discussion des hypothèses	102
A) La modification du mode de jouir sur le corps.....	102
1. La focalisation du rapport au corps sur la douleur	102
2. Le sujet face à l'image du corps changeante.....	107
3. La caducité du corps	111
4. La place de la mort dans les entretiens cliniques	113
5. L'appel au maternel ?.....	114
B) Les clefs du nouage dans l'histoire du sujet.....	120
1. Le parcours du cancer, sortir du Labyrinthe	120
2. La surprise d'un Autre	125
3. Le langage comme cheval de Troie, les signifiants du transfert.....	127
C) Le praticien encadré par le sujet	130
1. Les usages des INM, une médiation ?	130
2. Un rôle psychique des associations	140
3. L'équithérapie, où est le praticien ?.....	142
4. Les INM, l'envers du manque-à-être institutionnel.....	144
Bibliographie.....	153
Sommaire des annexes	157

Résumé : Cette recherche centre son regard sur les interventions non médicamenteuses (INM) dans le cancer. Certains sujets atteints du cancer sont pris dans les symptômes liés à la maladie (la douleur, la fatigue, la dégradation de l'image du corps etc.). Ils font appel à des praticiens d'INM pour y faire face. Cette thèse questionne à la fois de ce que les sujets attendent de ces rencontres et de ces effets. Pour cela, nous avons fait un entretien de groupe réunissant 9 usagers d'INM. Ils avaient à s'exprimer sur le vécu de leur maladie, le contexte de leurs symptômes et sur comment ils ont vécu leur usage. Ces données ont été traitées dans une triangulation. 3 études de cas ont été ajoutées pour enrichir l'analyse. Elles sont issues d'une pratique de psychologue clinicien orienté par la psychanalyse dans un centre de cancérologie.

Trois axes ont été dégagés des données recueillies. Le premier concerne le rapport entre le sujet et son symptôme. Malgré la souffrance que procurent les symptômes comme la douleur et la dégradation de l'image du corps, nous voyons qu'ils forcent le sujet à se focaliser sur un point particulier de leur existence. Ces symptômes permettent au sujet de se mettre dans une position de soigné, attitude qui ne sera quittée que quand il aura un éclairage suffisant sur les nouvelles énigmes de la situation. Le second axe montre en quoi les sujets plus que les praticiens détiennent les clés de la résolution de leur problématique. La recherche de solution des sujets est toujours abordée à travers le prisme de son Inconscient. Le dernier axe concerne la finalité de la rencontre. Le sujet a les clés mais il a besoin d'un Autre pour cela. Il utilise le praticien comme un Autre et le transforme de telle manière qu'il lui soit utile.

Mots clés : Cancer, souffrance, transfert

Abstract : This research center looks at Non-Pharmacological interventions (NPI) in cancer. Taken in the symptoms related to the disease (pain, fatigue, degradation of body image etc.), some subjects call on NPI practitioners to deal with their situation. This thesis questions both what the subjects expect from these encounters and its effects. For this, we conducted a focus group with 9 INM users. They had to talk about their experience of their disease, the context of their symptoms and how they experienced their use of the INM. These data were taken into account in a triangulation. 3 case studies have been added. They come from the practice of a clinical psychologist directed by psychoanalysis in a cancer center.

Three areas emerged from the data collected. The first one concerns the relationship between the subject and his symptom. Despite the suffering caused by symptoms such as pain and the image of the body, we see that they force the subject to focus on a particular point in their existence. These symptoms allow the subject to put himself in a position of healing, an attitude which will only be left when the new enigmas of the situation have been resolved. The second axis shows how the subjects more than the practitioners hold the keys to solving their problem. The search for a solution for the subjects is always evoked through the prism of the Unconscious of the subject. The last axis concerns the purpose of the meeting. The subject has the keys but he needs an Other for that. He uses the practitioner as an Other and transforms him in such a way that he is useful to him.

Key words : Cancer, suffering, transfer

Introduction

Parmi les curiosités de la cancérologie, il y a certains instants marquants de soin. Le moment où un coupeur de feu diminue nettement la douleur d'un patient sans le toucher, celui où une discussion change la vision du monde d'une personne, celui où une séance de tatouage diminue drastiquement la souffrance d'un sujet en l'aidant à s'accepter, l'interprétation salvatrice du psychanalyste etc. Si nous ne nous inscrivons pas dans une approche scientifique, nous aurions pu qualifier ces curiosités d'instant magiques. Cela ne rendrait honneur ni aux praticiens ni aux patients qui travaillent parfois durement pour arriver à ce résultat mais il semble y avoir un temps suspendu où les mots manquent aux patients pour expliquer ce qui se joue. Cette recherche participe à l'éclairage de cette curiosité, son but est d'améliorer la compréhension de cet instant sous le prisme du psychisme. Pourquoi une séance avec un coupeur de feu peut avoir plus d'effet que la prise d'un médicament ? La modestie des patients face à leur capacité à expliquer ce qui les a aidés ne signifie pas qu'ils n'ont rien à en dire. Plutôt que de porter un regard fasciné dessus pour l'étudier, nous allons nous intéresser au contexte qui mène à ces événements. Nous étudierons ce que les sujets disent de leur plainte et de leur demande, de ce qu'ils vivent, comment s'est fait leur rencontre avec leur praticien, quelles autres expériences ils ont vécues etc. À travers ces éléments, nous espérons voir ce qui se joue au-delà des pratiques et qui semble si important pour les sujets.

Nous nous inscrivons dans une approche de science qualitative mais également dans la logique de la démocratie sanitaire qui a une importance grandissante. Nous pouvons citer la loi du 4 mars 2002 (n° 2002-303) qui légifère sur la présence obligatoire d'usagers dans l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) (Article L1414-6), sur le droit des patients à participer aux décisions médicales etc.

Dans notre problématique, nous tenons à axer notre intérêt sur la relation transférentielle, sur ce qu'il s'y joue. C'est à la fois la question de l'évolution du rapport au sujet à son corps (en fonction de

l'Autre nécessairement) mais aussi de comment le sujet peut arriver à retrouver un rapport suffisamment correct pour lui dans l'expérience du cancer.

Pour comprendre ces enjeux, nous allons dans un premier temps voir ce qu'il a été dit dans la littérature scientifique sur la question de la douleur et de la souffrance en cancérologie. Comme nous parlons des pratiques non médicamenteuses, il sera intéressant dans un second temps d'apporter un regard sur la clinique dite « transversale » (regroupant les INM, les soins de support, les médecines alternatives ou complémentaires etc.). Après avoir fait ce premier balayage de la question, nous verrons ce qu'il en est de la question du regard en cancérologie, de comment il s'opère, et comment il peut aider les sujets à faire face à leur situation. Certaines études de cas de la littérature seront reprises pour pouvoir les étudier.

Nous établirons par la suite la méthodologie que nous avons employée pour tester nos hypothèses. Elle s'est faite à la fois autour de la table ronde « Démocratie sanitaire : Usages des INM dans le cancer » où des usagers ont parlé de leur expérience et autour de 3 études de cas faites par un psychologue clinicien d'orientation psychanalytique en cancérologie.

Après cela, nous pourrons à partir du matériel obtenu discuter nos hypothèses. Dans un premier temps, il s'agira d'établir la modification du mode de jouissance du sujet dans le cancer, notamment à travers la douleur. Puis de voir le parcours des sujets, parfois complexe dans les institutions, de comment ils se positionnent face à cela. Finalement, nous allons voir en quoi les INM en tant que média, permettent aux usagers et praticiens d'arriver à communiquer et à modifier leur mode de jouir.

Approche théorique

A) Le sujet face à l'image du corps, de la douleur à la souffrance

1. La douleur, l'appel du corps

Pour comprendre les enjeux psychiques de la clinique du cancer, il faut pouvoir se représenter ce que les patients vivent sur le plan de la plainte et du symptôme. Parmi eux, il ya la douleur. Elle fait partie des symptômes les plus rapportés en cancérologie (Dobratz 1937)¹, elle est pour cette raison au centre de l'attention de l'ensemble des soignants et des patients. On peut expliquer cela du fait que la douleur quand elle ne peut pas être gérée par le sujet lui-même, devient un éprouvé social, un appel. Elle ne peut être entièrement partagée mais elle a dans ce moment pour fonction d'être énoncée. Marblé en 2011 écrivait que « Un cri de douleur a des effets, et pas que chez le sujet ! »². Ce cri se réfère à ce stade grâce à la pulsion invocante. C'est le corps du sujet qui est touché mais la souffrance de la douleur le pousse consciemment ou non, à demander de l'aide. Cette douleur passe par un cri, une plainte mais aussi par un silence. On peut voir comme paradoxal le fait qu'un éprouvé qui a pour fonction d'être partagé, finisse par disparaître dans l'unique psychisme du sujet. Bacqué en 2007 explique cela par une volonté d'être de bons patients qui de ce fait, reçoivent les meilleurs soins³. La nature sociale de la douleur s'entend dans la solution mais aussi dans le problème. Bacqué dans ce même article fait le lien entre la douleur et la souffrance. La douleur est parfois une protection à l'angoisse dans le cancer. Pour Lacan (1959-1960), cette douleur provient d'une stimulation provenant d'un extérieur dont on ne peut s'échapper⁴. Elle s'entend comme un ravage quelle que soit la source.

¹ Dobratz, M.C. : Patterns of Advanced Cancer Pain in Home Hospice Patients. *Cancer Nurs* 24 (4), 294-299, 2001.

² Marblé, J. (2011). La douleur, dernière frontière ?. *Psychanalyse*, 1(1), 41-51.
<https://doi.org/10.3917/psy.020.0041>

³ Bacqué, MF. (2008). Nouvelles approches des relations entre sexualité et cancers. *Le Carnet PSY*, 4(4), 41-45.

⁴ Lacan, J. (1960). *L'Éthique de la psychanalyse, séminaire Livre VII*. Paris: Seuil.

On peut entendre que si dans cette clinique plus que dans beaucoup d'autres la douleur a une place si importante, c'est parce que les sujets doivent faire face au sentiment d'être dans une impasse existentielle avec l'idée dans l'imaginaire que l'on pourrait leur venir en aide. La détresse dans laquelle les patients se plongent, cette fragilisation de leur nouage notamment avec la diminution de l'intégrité de l'image corporelle demande un regard par un soin sur le corps du sujet. La demande qu'ils en font s'impose le plus souvent à eux autant qu'aux soignants.

Pour spécifier la nature de la douleur, ce qu'elle est au fond, Croix en 2004 la pose comme a-signifiante⁵. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de signifiant de la douleur mais que le discours posé dessus, qu'il soit Imaginaire ou Symbolique n'est déjà plus de la douleur. Celle-ci n'est que l'impact sur le corps, un Réel. Il faut la distinguer de la nociception car elle se rattache dans le vécu à la souffrance. C'est probablement cet aspect lié au Réel qui est la cause de ce qu'avait remarqué Marblé (2011) « on ne se remémore pas la douleur elle-même, celle-ci n'est pas représentable en tant que telle »⁶.

Comme la douleur est liée au transfert (par sa dimension sociale) et est un Réel, elle est de nature subjective. Elle n'a pas de dimension objective, même dans le champ de la médecine, elle a de particulier qu'on ne peut la mesurer que subjectivement⁷ donc qu'à partir d'un discours des patients. Bien qu'elle s'inscrive dans le Réel du corps, elle concerne l'existence donc la place du sujet au monde. En cela, c'est une symptomatologie propice à la psychosomatisme dans la logique du mode de jouissance du sujet. Freud dans le manuscrit G de ses lettres à Fliess (1895) parle d'un « trou dans le psychique par une sorte d'hémorragie interne [...] [entraînant] une blessure [...] analogue à la douleur »⁸. Quand elle se présente sous cette

⁵ Croix, L. (2004). L'inévitable douleur du sujet. *Cahiers de psychologie clinique*, 2(2), 11-23.

<https://doi.org/10.3917/cpc.023.011>.

⁶ Marblé, J., op. cit., 2011.

⁷ Cabot, I., Le May, S. & Besner, G. (2007). Revue critique des outils d'évaluation de la douleur chez une clientèle adulte souffrant de cancer. *Recherche en soins infirmiers*, 90(3), 35-57.

⁸ Freud, S. (1895). Lettre à Fliess. Paris : Puf.

forme, nous pouvons voir que le principe de plaisir est mis à mal au profit d'un nouveau lien fait avec l'environnement du sujet, avec l'Autre. Elle se situe directement dans un masochisme car elle vient d'une action du corps du sujet. On pourrait même la situer dans l'au-delà du principe de plaisir si l'on considère que son but est non pas le plaisir dans le soin mais une liaison du sujet barré avec l'Autre.

Dans l'annonce du cancer, c'est cette place dans le monde qui s'écroule. Les malades ne peuvent se défaire de cette maladie potentiellement mortelle et de ses conséquences. Ils doivent faire face aux radio & chimiothérapies, à la perte de cheveux, à l'hospitalisation, à des ablations de parties du corps etc. C'est un parcours difficile dans lequel le sujet est pris et qui a une issue souvent très incertaine. Gasne (2018) évoque clairement un lien entre « objet perdu et douleur ». Elle écrit notamment l'histoire d'une patiente qui refusait de prendre des antidouleurs en disant : « la morphine m'enlève la présence », la fonction de la douleur permettant de faire perdurer l'objet perdu⁹.

L'injustice manifeste de la situation est une effroyable énigme pour le sujet. Qu'a-t-il fait pour mériter cela ? Ou pire s'il n'a rien fait, est-ce que c'est ça les limites de l'existence ? La douleur exacerbe ici une de ses dimensions qui est celle d'exister. Elle montre une incompréhension face au vécu et à un manque de soutien, comme si au fond ce qu'il vivait (lui et pas un autre) faisait partie de l'ordre naturel des choses. Qu'est-ce que le cancer peut apprendre au sujet sur lui-même ?

A travers les différents soins apportés par les praticiens d'INM, ce n'est pas uniquement un traitement du corps dont il est question mais aussi une démonstration de la place de l'usager. Celui-ci profite d'un moment où on prend soin de lui, où le praticien répond à cet appel du corps et lui signifie que malgré la maladie, malgré ses défaillances massives, il est suffisamment important pour qu'on s'occupe de lui. C'est probablement l'un des nombreux

⁹ Gasne, V. (2018). Une douleur « intraitable ». Dans : , V. Gasne, *Clinique du seuil* (pp. 65-90). Toulouse: Érès.

visages de ce que la médecine appelle l'effet contextuel¹⁰. Dans ce cas, ça peut être l'insuffisance du soin de l'Autre qui provoque la douleur et non pas une atteinte somatique. Ce dont on parle dans ce cadre n'est pas lié nécessairement à la pratique des INM en tant que telle mais à leur utilisation dans la qualité de la relation transférentielle entre le sujet et le praticien. Les INM sont un ensemble de pratiques très diverses mais le plus souvent liées entre elles par une logique d'accompagnement.

Heureusement, les sujets ne les ont pas attendues pour gérer leur douleur. L'aspect subjectif de la douleur fait qu'il y a jusqu'à une certaine mesure, une maîtrise possible sur celle-ci, elle ne relève pas que du médical. Freud en fin de vie n'arrivait plus à les gérer (Rivoyre 2014)¹¹.

Alors qu'il était en phase terminale d'un cancer de la mâchoire (du maxillaire), il ne voulait quand même pas prendre de la morphine. Son rapport particulier à la morphine comme témoin d'une phase sombre de son histoire ne se modifia pas. Malgré la fin de sa vie, une part de lui voulait continuer à exister dans les modalités de jouissance qu'il avait choisies. Qui aurait pu lui reprocher à ce moment d'en avoir pris ? La douleur reste un Réel mais elle n'en reste pas moins prise dans le discours des sujets. De ce fait, son annulation n'est pas toujours un objectif que cela soit sur un plan inconscient ou conscient. Freud écrivait « Que la séparation avec l'objet soit douloureuse nous paraît cependant aller de soi ». Peut-être que sa douleur qui apparaissait en fin de vie posait la question de sa séparation avec son existence. Cette vision dont une partie de la médecine a l'intuition, celle qui montre que les enjeux de la douleur peuvent être existentiels¹².

Nous considérerons dans cet écrit la douleur sur la définition qu'en fait Croix avec la

¹⁰ L'effet contextuel est l'ensemble des variables humaines qui permettent d'expliquer l'effet placebo (effet dit de la « blouse blanche », la « relation thérapeutique » etc.).

¹¹ De Rivoyre, F. (2014). La mort de Sigmund Freud: Le narcissisme et la mort. Dans : , F. de Rivoyre, *Ceci est une illusion: Pour (ré)introduire le narcissisme* (p. 295-302). Toulouse: Érès.

¹² Oude Engberink, A., Lognos B. & al. Prise en charge de la douleur des personnes âgées en soins primaires : l'ouverture vers les interventions non médicamenteuses. Analyse qualitative de l'expérience des médecins généralistes, La Presse Médicale, Volume 45, Issue 12, Part 1, 2016, p.377-387.

dimension sociale développée par Marblé. La douleur est a-signifiante pour le sujet et elle a un impact social. La douleur est un ravage qui s'inscrit dans l'histoire d'un sujet à travers sa jouissance. On peut entendre par là exclusivement que la douleur relève des pulsions de mort (Freud 1895, Gasne 2018)¹³ mais nous ne pouvons pas oublier les dimensions de pulsion de vie à travers notamment « le cri de douleur »¹⁴.

2. La souffrance, un appel dissimulé

La douleur physique est donc intrinsèquement liée à la souffrance psychique qui l'accompagne. Le Breton précisera cette articulation en disant que la souffrance est le sens que l'on met à la douleur¹⁵. Elle en est selon Le Breton son signifiant alors que la douleur n'est que la jouissance.

C'est à travers la souffrance que l'on peut avoir un éclairage sur ce qui fait douleur selon le sujet car même s'il n'en a pas forcément conscience, cette souffrance peut aussi présenter les clés de l'accès à son soin. Il peut y avoir une absence de volonté d'exprimer le signifiant de la douleur sur le versant Symbolique. Pourtant, le discours sur celui-ci peut exister même si ça peut être sous la forme d'un protolangage¹⁶. Si la douleur tend à être exprimée, la souffrance qui la lie est plus difficile d'accès en son cœur. Celle-ci demande à ce que la relation transférentielle soit suffisamment bonne entre le sujet et son praticien¹⁷, ce n'est qu'à cette condition qu'il accepte d'échanger sur l'intimité de sa condition mortifère.

La relation thérapeutique dans une institution autant cadrée que l'oncologie n'est pas sans poser de problème. Une relation d'accompagnement prend un temps particulier. Il ne s'agit pas de quantifier ce temps en termes d'heure, de mois ou d'année mais d'aborder le temps logique

13 Ibid.

14 Marblé, J., op. cit., 2011.

15 Le Breton, D. (2009). Entre douleur et souffrance : approche anthropologique. *L'information psychiatrique*, 85, 323-328.

16 Pedinielli, J.L. (1993). Psychopathologie du somatique : la "maladie-du-malade". *Cliniques méditerranéennes*, 37/38, 121-137.

17 Gilloots, E. (2006). Souffrance et douleur. *Gestalt*, no 30(1), 23-32. doi:10.3917/gest.030.0023.

du sujet. C'est à partir du rythme du patient que l'on peut travailler ce qui est souvent plus accessible pour des praticiens externes. Leurs pratiques dites « holistiques » permettent au patient d'être dans le respect de ce rythme dans le soin contrairement aux traitements médicamenteux qui répondent à des exigences sanitaires importantes et pré-pensées institutionnellement. C'est au sujet de définir avant tout inconsciemment ce temps et non pas au soignant.

Cette souffrance du sujet renvoie à l'une des trois nommées par Freud, la caducité du corps¹⁸. Elle est une atteinte narcissique de l'image renvoyée du sujet à l'autre. Cette blessure est la trace d'une dévalorisation de l'image du corps par l'Autre et par le sujet (sentiment de honte, culpabilité etc.)¹⁹. On peut entendre cela comme un secret que le sujet aurait potentiellement sur lui-même et qu'il ne voudrait certainement pas divulguer. Il pourrait sinon en faire une réalité honteuse.

Une des particularités de cet Autre à travers sa réalité est qu'il peut être perçu comme capricieux dans son regard. Nous n'oublions pas que ce que l'on appelle l'Autre relève avant tout de la construction psychique qu'un sujet se fait de la société. On peut se dire que le discours porté sur l'Autre est fin, juste, il n'en reste pas moins que le témoin d'une organisation psychique.

Le discours qu'un sujet a sur lui est généralement élaboré pour expliquer ses défaillances et valoriser ses forces mais le regard de l'Autre notamment dans ces temps de crise ne s'encombre pas de ce type de considération. L'Autre qu'il soit de l'ordre du Réel, de l'Imaginaire ou du Symbolique échoue à nouer le sujet en crise, à établir une formule que l'on pourrait qualifier de juste avec les hommes. L'Autre n'a pas fondamentalement de règle et ne doit de compte à personne. Nous pouvons observer au quotidien, à travers les revendications des uns et des autres, son échec global dans l'unification.

¹⁸ Freud, S. (1930). *Malaise dans la civilisation*. (B. Lortholary, Trad.) Paris: POINTS.

¹⁹ Gilloots, E., op. cit., 2006.

En cela, le sujet apprend à exister mais aussi à se préserver du regard de l'Autre. Il le fait en contrant son discours Imaginaire ou Symbolique, en dissimulant son propre discours ou en l'annulant. C'est pour ne pas être pris dans le regard effractant de l'Autre que le sujet en crise se préserve de toute élaboration à connotation négative sur lui-même.

Une des manières pour se préserver est le secret de sa souffrance, celui de l'éphémérité de ce qui fait de lui une personne qui a une place acceptable. La souffrance ne peut donc pas être objectivable à l'instar de la douleur mais peut donc être particulièrement difficile à repérer. Le sujet inconsciemment pourra trouver suffisamment intéressant de l'exprimer à travers des plaintes somatiques²⁰ comme la douleur, ou à travers l'expression d'une souffrance détournée. L'alerte sera donnée sans que le sujet ait besoin de l'exprimer pour autant. On pourra prendre soin de lui sans prendre le risque d'atteindre son narcissisme. Le sujet ne saura peut-être jamais consciemment à quel point son intégrité a pu être à un moment menacée.

La souffrance psychique comporte également une part d'énigme, d'intraduisible « Le sujet en souffrance est le seul à connaître l'étendue de sa peine, lui seul est en proie au supplice » (Le Breton 2009)²¹. Il est le seul à la connaître si tant est qu'il est en capacité de l'élaborer. Même en prenant en compte l'histoire du sujet, la souffrance Réel déborde et ne peut pas par conséquent être suffisamment dite. Elle constitue une énigme de ce fait pour le sujet lui-même. La clinique psychique du cancer relève essentiellement d'un Réel qui tâche de s'élaborer. Le sujet a besoin de comprendre sa place dans le monde et le manque de connaissance scientifique sur le cancer est encore trop important pour apporter un discours symbolisable sur la question. Le sujet devra non pas sans aide, se construire son propre discours pour atténuer et éviter les débordements psychiques de cette souffrance. La

²⁰ Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique: Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. L'information psychiatrique, volume 85(3), 247-254.

²¹ Le Breton, D., op. cit., (2009).

construction de ce discours, parce qu'il touche l'intimité profonde du sujet, ne peut se faire que dans un cadre suffisamment bon pour lui.

L'attaque de ce discours est une attaque sur le sujet lui-même car elle serait prise comme une annulation du rapport qu'il s'est construit avec sa maladie. On peut entendre cela comme une annulation des défenses du sujet sur un moment critique qu'il vit. Cette attaque aussi anodine qu'elle puisse paraître, même quand l'intention peut sembler bienveillante, laisse le sujet seul face au regard de l'Autre particulièrement difficile en temps de crise. La simple annulation d'un discours sans contre-proposition dont le sujet peut se saisir revient nécessairement à induire ou renforcer un plus dévalorisant ou effractant.

Le discours du sujet sur sa place dans le monde est une construction ou une co-construction du rapport à la maladie car le Symbolique par définition se passe avec l'Autre. Cette construction est La-maladie-du-sujet, concept développé par Pédinielli (1986). Il s'agit du mythe de la maladie selon le sujet. L'objectif n'est pas uniquement de penser les causes probables de la maladie mais également de les exprimer, de se faire l'agent de ce discours et si possible, de contre-investir les mouvements qui selon le sujet, sont à l'origine de la maladie. Le mythe bien qu'il ne soit pas scientifique doit nécessairement impliquer l'Autre, d'ailleurs « il n'existe pas un clivage radical entre les théories savantes et les théories des patients. »²². La difficulté se situe là, le mythe personnel du sujet doit passer par la validation d'un Autre pour être opérant alors qu'il relève de son intimité. Avant l'implication d'un Autre ça ne reste en réalité qu'un proto-mythe bancal au niveau de l'Imaginaire. Le rythme du traitement imposé en oncologie par souci d'efficacité pose le sujet en tant qu'objet donc laisse peu de place à une élaboration Symbolique de la Maladie-du-malade. Ce n'est qu'à condition que le sujet suppose une acceptation de son discours par l'Autre qu'il pourra l'édicter et en

²² Pédinielli, J.L., op. cit. 1993.

faire de son point de vue, une réalité plus solide.

À cause de la fatalité brutale de l'apparition du cancer, on peut observer chez les patients une forme d'inhibition ou de régression face à lui. Les pulsions épistémophiliques ne semblent pas dans un premier temps, prendre comme objet une étiologie même profane de la maladie.

Quand ce désir de savoir est là, les explications sont souvent culpabilisantes. Ce point peut être perçu par des personnes extérieures comme des peines ajoutées à la maladie. Il peut même y avoir de la part des soignants une tendance à les contredire pour préserver le sujet d'une souffrance mais en réalité, elles ne sont qu'un sursis stratégique pour lui. Ses explications ont pour fonction d'éviter une plus lourde sanction. La preuve de la culpabilité est l'assurance d'avoir un contrôle sur sa maladie, sur l'image du corps et sur son existence. Ce discours qui est profane quand il est subjectivé, permet de mettre en avant la faute commise pour pouvoir mettre de côté l'extrême fragilité du corps humain à laquelle ils se confrontent. On dit ironiquement que tout le monde est innocent en prison. On peut entendre par là qu'il faut ignorer le discours des prisonniers sur l'injustice qu'ils prétendent vivre. Il est préférable de penser que cet enfermement est juste, qu'il y a une possibilité de repentance envers la société, plutôt que de faire face à l'effroi d'envisager des peines importantes appliquées à des innocents. Il est préférable de penser cela pour ne pas envisager le fait qu'on puisse être enfermé (ou ré-enfermé) en prison sans raison. Et finalement, il est préférable de penser plutôt que de chercher désespérément à mettre du sens sur ce qui n'en a pas. Faire face à l'effroi du chaos dans lequel le sujet peut se situer en temps de crise n'est pas toujours une option acceptable. C'est notamment ce que disaient Rosenberg et Bleger en (2008) : « Le sentiment de culpabilité part à la recherche d'un motif qui lui donne une justification »²³. Freud (1919) dans « un enfant est battu » montre en quoi le sentiment de culpabilité peut

²³ Rosenberg, N. & Bleger, L. (2008). Quel statut pour la culpabilité ?. *Libres cahiers pour la psychanalyse*, 18, 11-21.

permettre de faire vivre un sujet à travers le masochisme²⁴. Un enfant est battu est un fantasme récurrent, une manière d'être pris dans le regard du père même si c'est à travers son agressivité, c'est aussi une preuve que l'enfant est pris dans son désir.

Ces explications peuvent aussi être prises dans un autre sens, on peut voir cela comme une tentative pour le sujet de s'établir comme plus fort que la maladie. Il a certes un cancer mais il est venu de son action et il a les moyens de le combattre, il a un pouvoir sur le cancer même si jusqu'à présent, l'objet de ses pulsions l'a conduit dans cette position. Maintenant qu'il s'est construit un mythe sur la raison de cette situation, il va pouvoir faire quelque chose. Ce positionnement n'est pas de l'ordre de l'omnipotence car il inclut le signifiant de cancer, il n'est pas assimilable à un déni. Le sujet évite simplement une soumission à la maladie tout en acceptant sa présence²⁵, il l'inscrit de manière acceptable dans son discours. La question de la culpabilité s'accroît par les atteintes sexuelles de la maladie. Les cancers les plus répandus sont liés à un organe sexué (cancer du sein pour les femmes et de la prostate pour les hommes). L'association entre les pulsions sexuelles, la culpabilité et l'angoisse de castration se rejouent ici. Il persiste une idée que le maintien de la sexualité augmenterait les probabilités d'avoir un cancer, il agit comme un agent du surmoi (Bacqué 2008)²⁶. L'objet des pulsions passent dans l'Imaginaire de celles de vie (la sexualité) à celles de mort (le cancer). Les sujets peuvent avoir la sensation de retrouver cette castration dans le Réel avec pour conséquence : l'ablation de membres sexuels comme les seins, le manque de sensibilité après une reconstruction mammaire, la féminisation du corps masculin avec l'hormonothérapie, la déféminisation du féminin etc. La chute d'identification sexuelle dans le Réel fait du cancer, une maladie qui tend vers une asexuation du sujet renforçant l'idée d'une faute. Certaines

²⁴ Freud, S. (1919). *Un enfant est battu*. Paris: Payot & Rivages.

²⁵ Destandau, M. (2004). La suspension du désir. Dans : Patrick Ben Soussan éd., *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 321-329). Toulouse: Érès.

²⁶ Bacqué, M. (2008). Nouvelles approches des relations entre sexualité et cancers. *Le Carnet PSY*, 4(4), 41-45. <https://doi.org/10.3917/lcp.126.0041>

patientes prennent les devants de la maladie en demandant d'enlever les deux seins quand un seul est touché²⁷. Elles demandent à vivre en modifiant leur mode de jouissance.

Il existe évidemment des malades qui préfèrent des explications excluant leur responsabilité. Si les stratégies de réparation s'en trouvent compromises, c'est avant tout une solution élégante pour tenir à distance la responsabilité individuelle. « Le cancer est une question héréditaire », « on ne sait pas pourquoi on en attrape un » etc. Le sentiment d'impuissance en tant que norme permet de conserver pour le sujet, une conception suffisante de son manque à être dans un environnement²⁸. Le sujet est défaillant mais comme tout le monde, pas au point de provoquer un cancer, c'est un accident de la vie.

Cette mise en relief des différentes stratégies de construction du mythe personnel du cancer a un intérêt pour le soignant. Il est intéressant de voir comment le sujet préserve l'image corporelle. Ce mythe s'il est respecté dans la relation soignant-soigné permet au sujet de se sentir soutenu et il lui évite également d'avoir à mener à nouveau un combat face à l'Autre, celui de la question de sa juste place dans la société.

Le soutien des soignants est ce que les anglo-saxons appellent le care. Leur place est centrale dans les INM (Marin, Worms, Winnicott 1970)²⁹ même s'ils n'en ont évidemment pas le monopole. Cette clinique est l'assurance de s'adresser à un corps et non pas qu'à une ou plusieurs parties, c'est la condition d'émergence d'un sujet car « Il n'y a de sujet que d'un dire »³⁰. C'est d'ailleurs dans le discours des sujets cancéreux que l'on voit la plainte appliquée sur le corps et non pas sur l'organe défaillant. Cette qualité de l'organe parfois inconnue apparaît en inquiétante étrangeté³¹. La fragilité de ce corps qui vise à s'éteindre prématurément par rapport aux attentes du sujet est le centre de ses préoccupations. Cette situation tend le sujet à

²⁷ Ibid.

²⁸ Destandau, M., op. cit., 2004.

²⁹ Marin, W. (2015). A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. Paris: PUF.

³⁰ Lacan, J. (1968). D'un Autre à L'autre, séminaire Livre XVI. Paris: SEUIL .

³¹ Pedinielli, JL. (1993). Psychopathologie du somatique : la "maladie-du-malade". Cliniques méditerranéennes, 37/38, 121-137.

s'en détacher, à s'en désolidariser, à le désinvestir (Lindenmeyer, 1998)³². Ce corps qui est de l'ordre de l'avoir, pouvait jusque-là être accepté car il rendait l'existence digne de ses aspirations.

L'annonce du cancer est une rupture avec un état précédent. Il apparaît dans le discours que le sujet ne se sent plus comme avant, il peut ne plus se reconnaître. Le corps menaçant brise la cohésion qu'il pensait avoir avec lui, « le corps si familier devient étranger » (Korff-Sausse 2013)³³. Le sujet a besoin d'un temps accompagné d'un Autre pour réussir à en dire quelque chose, pour mettre du sens à son vécu Réel. Une certaine instabilité psychique peut venir car la décompensation vient de la perte de l'évidence naturelle dans le vécu des sujets décrite par Pachoud en 2010³⁴.

Ce dénouage du parlêtre n'est pas pensé pour être combattu de manière institutionnalisée.

L'accentuation des spécialisations médicales provoque une parcellisation des services où les différentes composantes sont de plus en plus hermétiques. Quand aucun oncologue n'est en mesure de prendre le tout en charge, c'est l'institution elle-même qui joue le rôle de différencier le corps douloureux, du corps neurologique, de l'organe atteint par le cancer etc. Cette approche du patient va à l'encontre du Plan cancer qui prévoyait un soin globalisant. Le patient a à sa charge de mettre du sens à un discours parcellisé. C'est-à-dire que le patient, pour retrouver un sens à son existence, doit élaborer un discours alors que l'institution échoue à cette tâche ou plus précisément, parce qu'elle n'a pas cette ligne directrice.

Les pratiques dites « corporelles » ont un certain succès chez les usagers d'INM, certains ne recherchent exclusivement que celles-là. La plainte est globale, c'est la place du sujet qui est

³² Lindenmeyer Martin, G. (janv 1998), Approche clinique psychanalytique de personnes soumises aux techniques de détections précoces du cancer, thèse.

³³ Korff-Sausse, S. (2013). Le corps aux origines de la pensée. Dans : Houchang Guilyardi éd., *Qu'est ce que le corps dans la psychanalyse* (pp. 393-405). Paris: Association Psychanalyse et Médecine.

³⁴ CNIPsy (n°7, 2010, Marseille), Congrès National des Internes en Psychiatrie, LA PRATIQUE QUOTIDIENNE

DU PSYCHIATRE ÉCLAIRÉ PAR LA PHÉNOMÉNOLOGIE, <https://www.canal-u.tv/chaines/canal-u-medecine/7eme-congres-national-des-internes-en-psychiatrie/cnipsy-2010-marseille-6>

remise en cause par la société mais le sujet a conscience que le corps biologique est le pivot de ces inquiétants changements. Le sujet prend soin de son corps comme il aimerait que celui-ci prenne soin de lui. Il lui apporte une aide teintée de culpabilité qu'il aurait dû selon lui, lui apporter depuis longtemps. Ce soin qui passe également par le sport, une alimentation plus saine, de la relaxation etc. a pour fonction « d'amadouer ce corps comme on le ferait avec un individu singulier »³⁵ (Korff-Sauss 2013).

On pourrait considérer ce choix de parcours comme une manière de traiter le problème à la racine bien que cela serait très discutable d'un point de vue purement médical. En assurant le juste soin au corps, le sujet fait en sorte que le cancer soit un accident et non pas un précédent. En justice, ce précédent est l'extension d'une loi dont devront tenir compte à l'avenir tous les juristes. Vivre avec la loi du cancer qui était auparavant « ce qui arrive aux autres » est inacceptable pour beaucoup. Avec l'adoption d'un nouveau mode de vie, une distanciation à ce Réel est de nouveau possible. La prise en compte des stigmates de la maladie quand il y a une rémission peut redonner au cancer sa place dans la réalité d'autres, ça peut être à cette condition qu'un renouage est possible.

Cependant nous restons ici à la question de la demande manifeste qui ne correspond pas toujours aux enjeux en cancérologie. Pour qu'il y ait demande, il faut qu'il y ait un sujet supposé savoir nous dit Lacan mais il faut aussi qu'on lui suppose une volonté directe (ou via la qualité du discours) d'y répondre. Si certains malades trouvent la force de sortir de leur condition de simple patient par des INM ou autre, il n'est pas rare que la passivité l'emporte sur le désir de changement. La jouissance peut être écrasée par le manque mais il faut que ce dernier existe. Le renoncement à sa condition est une équation où le manque à être n'apparaît pas.

Ce dont il est question ici c'est l'investissement du sujet, sa capacité active à faire émerger du

³⁵ Soum-Pouyalet, F. (2007). Le Corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer. *Corps*, 3(2),117-122. doi:10.3917/corp.003.0117.

désir chez le soignant, d'être aidé dans la relation transférentielle. Le dévoilement de la demande dans cette clinique psychosomatique, au-delà de la question d'atténuer les symptômes, est avant tout un défi que le sujet se lance à lui-même sur ses capacités à créer du lien qui satisfait l'objet de ses pulsions. Le sujet en interrogeant l'Autre, s'interroge lui-même sur ce qu'il est et donc sur comment combler son manque à être tel qu'il le conçoit. Une absence de la demande n'évoque pas nécessairement une acceptation du sujet. Elle peut être un renoncement. Le sujet peut accepter par là que les soignants quels qu'ils soient font de leur mieux pour l'aider mais qu'ils doivent aussi s'occuper d'autres personnes, qu'ils n'ont pas la même manière de voir les choses que lui etc. Ce qu'il accepte comme signe d'adhésion à la castration, c'est que leur manque à être est trop important pour que leur demande émerge. Ils passent de la castration à la jouissance sans nécessairement revenir sur le désir (ou dans un mode de Plus-de-Jouir).

Le sujet naît en tant qu'objet de la mère, cette forme de masochisme (non érogène) qui constituera son mode de jouissance à l'Autre est frappant en cancérologie. En dehors de la demande manifeste, le patient se reconstitue en tant qu'objet de soin. Il est pris par ce qu'on appelle le manque du manque ou plutôt l'absence de désir, l'angoisse. Un équilibre entre jouissance et désir peut permettre de trouver une stabilité du sujet sans avoir à faire appel à un soin mais il faut pour cela que cette jouissance puisse être au service du principe de plaisir. Le fait est qu'en cancérologie ce principe est généralement plus difficile à atteindre. Le principe de déplaisir s'intensifiant, c'est à un certain point non supportable pour le sujet qu'il peut désirer une modification de son mode de jouissance. Une évolution à l'origine de sa demande envers un Autre.

Cette demande de la douleur s'entend dans la relation transférentielle. Elle est celle d'un sujet qui à travers un soin, veut retrouver un lien à l'Autre qui puisse lui convenir.

B) Les cliniques transversales du care

1. Les Interventions Non Médicamenteuses

Il y a un certain nombre de propositions existantes pour la gestion des problématiques indirectement liées au cancer telles que la douleur, la fatigue ou la souffrance. Ces pratiques sont liées ou non à une institution. Par la diversité des pratiques qui sont proposées, il y a une difficulté dans l'harmonisation de la terminologie les concernant. Nous parlons de médecines complémentaires, de soins de support, d'interventions non médicamenteuses etc. Cette hétérogénéité dans la nomination de ces pratiques témoigne dans la difficulté de mettre en avant un fil conducteur entre elles. Comment en un terme pouvons-nous parler dans une même lignée de la pratique de soignants qui prescrivent des médicaments comme de l'homéopathie, des énergéticiens en tout genre qui se positionnent en soignant qui ont le don par exemple de baisser la douleur ou les praticiens qui ont fait de l'activité physique un soin ? Nous retrouvons probablement des traces de cela dans littérature scientifique d'orientation psychanalytique. Il existe assez peu d'écrits visant une analyse globale de ces pratiques. La discussion sur ce sujet ne se fait généralement que sur l'impact psychique d'une pratique. On pourrait aussi entendre par ce vide dans la littérature que si telle ou telle INM peut s'incarner avec un praticien identifié, provoquant un désir de savoir de la part des chercheurs d'orientation psychanalytique, il n'y a pas de praticien comme Le représentant des INM. Nous pouvons dire par là que Le praticien d'INM n'existe pas. Nous pouvons finalement expliquer ce point par le manque de proximité entre les psychologues et les praticiens notamment d'INM. Certaines pratiques étant rarement assimilées à une institution.

Cependant il arrive que certains psychologues soient reliés à certaines de ces pratiques ce qui

les poussent à l'étudier comme le témoigne l'étude de Dudoit en 2012 sur la sophrologie³⁶. Il axe les bénéfices sur la dimension holistique du soin et l'intérêt de ces soins par leur complémentarité.

Il en existe aussi qui joignent plusieurs pratiques comme la psychologie et les soins-esthétiques.

Lecoïnte décrit cette pratique en 2016³⁷. Elle y décrit l'intérêt qu'elle peut avoir. Elle la met en place pour les patientes qui ne sont pas attirées par les entretiens cliniques et elle décrit l'investissement particulier que certains sujets ont dans ce type d'atelier. Étant pensé comme une médiation thérapeutique, elle permet selon Lecoïnte une modification du cadre pour qu'il soit plus efficient pour les sujets.

Nous pouvons citer Sigaud (2015) qui aborda l'importance du respect de l'écoute du sujet dans l'approche psychologique orientée par la psychanalyse en institution. L'écoute est celle du discours du sujet sans aller au-delà de celui-ci, dans le respect de ce qu'il ne veut pas nous montrer, ce qu'il ne veut pas aborder etc. Cela ne peut être que dans le respect de cette intimité que la rencontre peut se faire³⁸.

Pour finir dans les pratiques prises individuellement, il sera intéressant de citer l'acte médical. Si la médecine prise dans le prisme de la biologie ne s'inscrit pas dans les INM, l'acte médical l'est. Engberink montrait que les INM permettent d'accompagner le désir des sujets dans une approche que l'on imagine humaniste³⁹. Pachoud montrait en 2010 en quoi le care est ce qui permet de voir à quoi s'attache le sujet⁴⁰.

³⁶ Dudoit, E., Lheureux, E., Dany, L. et al. Psychologie et sophrologie en oncologie: les voies d'un possible travail d'articulation. *Psycho Oncologie* 6, 50–58 (2012).

³⁷ Lecoïnte, M. & Dumet, N. (2016). « Des soins... à soi ». Dispositif psychologique et clinique à médiation groupale utilisant les soins esthétiques en cancérologie gynécologique. *Cancer(s) et psy(s)*, 2, 105-115.

³⁸ Sigaud, H. (2015). Pour une clinique du réel en cancérologie. Dans : Jérôme Alric éd., *Rester vivant avec la maladie: Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs* (pp. 53-68). Toulouse: Érès.

³⁹ Engberink, A., Bourrel, G. & al. (2018). Approche centrée patient et interventions non médicamenteuses (INM) en médecine générale. *Hegel*, 1, 4-9. <https://doi.org/10.3917/heg.081.0004>

⁴⁰ Pachoud, B. Aspects du care et de « l'éthique du care » en psychiatrie. *Psychiatr Sci Hum Neurosci* 8, 152–157(2010). <https://doi.org/10.1007/s11836-010-0137-8>

Il existe malgré tout certains auteurs cherchant à travailler sur l'ensemble de ces pratiques.

Quand c'est le cas, un fil conducteur est posé quant à la modulation de l'intérêt de ces pratiques sur le plan de la qualité de relation transférentielle (tout comme pour Dutoit en 2012).

Concernant les soins de support en oncologie, ils sont apparus en 2005 dans cette nomination.

Ils sont en oncologie « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hémato spécifiques, lorsqu'il y en a »⁴¹. Canouï (2010) parle des soins de support comme des pratiques transversales car elles ne peuvent pas être pensées comme étant autosuffisantes dans le soin. Il apportera un point de vue intéressant non pas sur le rôle des soins de support mais sur les modalités dans la relation transférentielle qui leur permet d'espérer une diminution de leur souffrance. À titre d'exemple : « apporter un soutien moral ne relève pas toujours du simple bon sens ou de la bonne volonté. Faire une bonne cuisine ne suffit pas à restaurer un plaisir oral et traiter une dénutrition »⁴². Le désir du praticien est selon Canouï insuffisant. La qualité de ce soin consiste à « apporter du bien » mais pour que cela puisse fonctionner, il faut aussi « une plus grande fluidité dans les relations ». Une fluidité à l'instar de Dutoit, qui peut être pensée comme relevant d'un regard holistique sur le sujet.

Nous allons finalement aborder la question des INM. La Plateforme Ceps visant l'amélioration de l'évaluation scientifique de ces pratiques a créé le terme d'intervention non médicamenteuses (INM) dans un souci de précision. Les INM sont dans une définition courte mais parlante : « Interventions non pharmacologiques, non invasives, ciblées et fondées sur des données probantes, hors chirurgie et dispositif médical », les données probantes relevant de celles des études scientifiques. Malgré l'importance des données probantes posées par la

⁴¹ Circulaire N°DHOS/ SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

⁴² Canouï, P. (2010). Éthique des soins de support. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique: III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes* (pp. 504-513). Toulouse, France: Érès. p 513.

Plateforme Ceps, ces INM ne sont pas nécessairement liées à une institution. Elles peuvent être des pratiques libérales telles que les coupeurs de feu.

Selon Boulze-Launay en 2018⁴³, l'intérêt de ces INM sur les sujets tient pour beaucoup du rapport au soignant dans sa pratique, quand il a un rapport avec qui relève du symptôme ou sinthome. C'est-à-dire qu'il ne s'agit pas uniquement du désir du praticien mais de ce qui interroge « son rapport à l'autre ». C'est quelque chose qui le tient dans le monde. Il est ajouté comme précision que l'acceptation de l'incomplétude du praticien dans la rencontre permet au sujet de construire ou plutôt co-construire son discours face à la maladie. La question n'est pas uniquement du savoir du praticien tel qu'il le conçoit mais de l'articulation de ce savoir avec celle du sujet existant et à construire.

Finalement, il est amorcé une idée d'assimilation des INM en tant que médiation. Ce point permet d'autant plus de mettre l'accent non pas sur la logique qui sous-tend la pratique dans sa théorie mais bien sur la relation transférentielle par le positionnement particulier du praticien. La médiation permettant avant tout au sujet de pouvoir établir ou créer un discours dans son rapport à l'Autre. À l'image de la médiation utilisée par Winnicott, le squiggle, il y a bien élaboration qui se fait en co-construction. Avec les enfants qu'il accompagnait, chacun à leur tour, ils dessinaient une partie. Dans toutes médiations, le soignant et le soigné y mettent du leur. Si l'on peut considérer que le dessin est aussi une manière de se construire, là il le fait dans son rapport à un Autre qui participe. C'est cette construction ici par le média du dessin. Les INM par leur pratique, permettent avant tout à travers le langage de reconstruire un corps. La réponse dans ce texte de la nomination des INM dans un champ psychopathologique se dessine. En dehors des qualités ou non inhérentes à ces pratiques, c'est de la relation transférentielle dont il sera question ici. Elle devra être médiée à travers une pratique psychocorporelle.

⁴³ Boulze-Launay, I. & Lognos, B. (2018). La relation à l'autre dans les interventions non médicamenteuses (INM). *Hegel*, 1(1), 10-12.

Ce qui est dit dans cette littérature pose un cadre, pour parler à la fois des énergéticiens, des praticiens d'Activité Physique Adaptée (APA) ou des homéopathes, nous en passons par ce qui se joue dans la relation transférentielle. C'est à travers ce prisme que nous travaillerons.

2. La relation transférentielle dans le cancer

Celle-ci s'observe chez le clinicien avant tout à travers le contretransfert. Une maladie (somatique) « a fortiori si elle est grave, ne peut laisser le psychologue praticien indifférent ou neutre » nous dit Dumet en 2002⁴⁴. Il fait face aux affects d'angoisses des patients, à leur peur de devenir fou, à leur rapport au corps en hospitalisation etc. Ce type d'impact sur les praticiens en général signe une clinique de crise pour les patients. C'est la capacité des sujets à faire ressentir ce qu'ils vivent (dans une identification projective), qui leur permet d'avoir un soin approprié sur un plan relationnel.

On peut parler d'identification projective qui est un affect lié au nourrisson. Jean-Strochlic (2012) évoque l'échec de la gestion infantile de l'angoisse du nourrisson qui se rejoue dans le cancer de certains patients. C'est à la fois un temps pour l'adulte d'ouvrir son psychisme et aussi, une trace du manque de portage qui induit « un clivage et pour éviter la perte du lien et l'anéantissement »⁴⁵. Ce retour à ses affects serait un mécanisme de défense visant à éviter l'anéantissement du sujet. Un mécanisme de défense qui implique un Autre pour être effectif. Il s'agit dans la relation transférentielle pour le praticien (donc un Autre attendu par le sujet) de « désamorcer d'autres angoisses massives, comme la peur de devenir fou, d'être détruit par ses propres mouvements intérieurs, ou encore qu'aux actes puissent se substituer des mots »⁴⁶. Ce que Du Colombier (2011) entend par là c'est aussi de pouvoir prévenir ce type de vécu. La fonction contenante de l'angoisse permet cela.

⁴⁴ Dumet, N. (2002). Clinique des troubles psychosomatiques. Paris: Dunod.

⁴⁵ Jean-Strochlic, C. (2012). Psychisme et cancer. *Revue française de psychosomatique*, 42, 187-192.

⁴⁶ Du Colombier, M. (2011). Fonction contenante en cancérologie: Richesses et complexités de l'enveloppe subsidiaire soignante. *Cliniques*, 1, 94-109.

On peut observer les conséquences de la relation transférentielle sur le sujet lui-même. Dumet en 2014 évoque les patients qui « ressuscitaient » avec le retour d'une infirmière « particulièrement en empathie avec » eux⁴⁷. Nous pouvons aussi aborder la question du désinvestissement d'un thérapeute qui au contraire, peut s'avérer dévitalisant pour un sujet. Célérier (1989) parle de conséquences extrêmement délétères concernant le désinvestissement d'un praticien quand les patients sont en état de détresse⁴⁸. La fonction maternelle est globalement largement référencée dans le référentiel psychanalytique (Dumet 2002)⁴⁹ (Marty 1990)⁵⁰.

C) Le cancer, la maladie de l'Autre

Pour comprendre plus précisément les enjeux de la relation transférentielle, il nous faut pouvoir la déplier sur deux de ses composantes majeures en cancérologie, le regard et l'écoute. Ces deux composantes relevant du corps imaginaire du sujet, nous allons dans un premier temps interroger le discours social du cancer sur le sujet.

1. Le regard sur la maladie

« L'inconscient c'est le discours de l'Autre » (Lacan 1949)⁵¹ et le cancer est dans le discours de l'Autre. Une étude de l'INCa (Institut National du Cancer) montre que le cancer est considéré par 96% des français comme faisant partie des maladies les plus graves loin devant le VIH (40.5%) qui est pourtant la seconde maladie la plus citée (Foucaud & al. 2019)⁵². Ce fait est étonnant si nous le mettons en lien avec le taux de létalité inférieur à 10% (voire 5%) pour certains cancers décelés à temps. Cette maladie apparaît comme un fléau synonyme de

⁴⁷ Dumet, N. (2014). Chapitre 12. Le contre-transfert à l'épreuve des réalités de castration, de perte et de mort. Dans : Sylvie Pucheu éd., *Psychothérapies analytiques en oncologie* (pp. 169-177). Cachan: Lavoisier.

⁴⁸ Célérier, M-C. (1989). *Corps et fantasmes. Pathologies du psychosomatique*. Paris: Dunod.

⁴⁹ Dumet, N., op. cit., 2002.

⁵⁰ Marty, P. (1990). *La psychosomatique de l'adulte*. Paris: PUF.

⁵¹ Lacan, J. (1949). *Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je*. Le Seuil.

⁵² Foucaud, J, Soler, M, Bauquier, C, Pannard, M, Préau, M. (2019). Baromètre cancer 2015. Cancer et facteurs de risque. Opinions et perceptions de la population française. Saint-Maurice: Saint Maurice.

mort, c'est un signifiant qui semble concentrer toutes les craintes sur les atteintes somatiques ce qui ne reflète pas toujours la réalité de la maladie. Quel que soit le type de la gravité du cancer, il n'y a qu'un signifiant pour l'exprimer même si on peut nuancer cela avec celui de métastase ou avec le discours de soignants parfois apaisant.

Le discours de l'Autre constituant la Maladie-du-malade, c'est dans un premier temps le médecin annonçant au sujet qu'il est rattaché à ce signifiant proche de la mort, de la dégradation de l'image du corps etc. Ce médecin de ce fait peut être vécu comme un persécuteur⁵³. Il n'est certes pas responsable de la maladie, son rôle est plutôt dans la guérison mais il est socialement celui qui a mis le signifiant dans le sujet. Une fois le fait accepté, il ne pourra plus ignorer sa condition. L'idée du cancer existait avant son annonce mais dans un Symbolique en tant que mythe populaire et non Réel du sujet. Le patient qui n'a jamais aussi bien porté ce nom a dû attendre les résultats de test(s) avec ce spectre menaçant en mémoire, il a dû après cela prendre rendez-vous avec le médecin avec une inquiétude montante. C'est bien le médecin qui extrait ce mythe désagréable pour en faire un Réel potentiellement traumatisant du sujet à Symboliser dans l'image du corps. Ce mythe dans sa construction archaïque est consciencieusement développé par Bacqué en 2008. Si la médecine moderne peut apporter un autre discours à celui qu'elle nomme « magico- religieux », celui-ci n'a pas permis de supprimer deux représentations de la maladie qui sont retrouvées dit-elle « systématiquement » quand le principe spirituel d'un sujet est perdu : « La maladie résulte de la prise de possession du patient par un esprit ; la maladie résulte de la dépossession du patient ».

Le discours scientifique n'apparaissant pas comme un discours du maître sur le sujet, il ne semble avoir pour fonction que de moduler celui du sujet⁵⁴.

Donc quand ce signifiant est associé par l'oncologue, c'est tout l'imaginaire collectif du

⁵³ Pujol, JL. (sept 2012). L'annonce du cancer, entre corps - symptôme et langage traumatique, thèse

⁵⁴ Bacqué, MF. (2008). Nouvelles approches des relations entre sexualité et cancers. Le Carnet PSY, 4(4), 41-45.

cancer qui s'accroche au corps. Le sujet est identifié à la maladie et peut à tout moment être résumé à celle-ci par son environnement. Il peut être évité, mis à l'écart même par des soignants et cela comme s'il était mort ou comme si quelque chose dans la maladie pouvait être transmissible. C'est une nouvelle facette de son rapport au monde qu'il découvre à travers le regard de l'Autre. Il peut s'identifier au cancer tant la pression sociale peut lui donner l'impression (à tort et à raison) qu'il en est une incarnation. Cette conception du corps a évidemment des conséquences sur le transfert.

Ce regard sur le corps cancéreux ou non est un acte réflexif, c'est-à-dire qu'il permet au sujet de voir en un Autre ce qu'il ne peut pas voir lui-même. C'est en cela que le sujet peut d'autant plus facilement s'identifier au cancer. Dans cette clinique dite « de l'extrême » par certains, avec les fantasmes populaires majeurs, cette question du regard est centrale car elle déterminera l'image du corps. Regarder n'est pas un acte cognitif comme voir mais affectif (Khoury 2005)⁵⁵. C'est-à-dire que le regard est inhérent à la relation transférentielle, sans regard, pas de transfert. Il tente par ce biais de répondre à la question « qui suis-je pour toi ? » (Fédida 2007)⁵⁶.

2. Le regard sur le corps changeant du sujet

Le regard de l'Autre envers le sujet pointe également les traces physiques de la maladie. La perte des cheveux, des sourcils, l'ablation des seins, la fatigue etc. Différentes solutions sont établies pour pallier à ces difficultés comme des perruques, un rembourrage du soutien-gorge avec une satisfaction variable pour les usagers comme l'explique Bacqué concernant la féminité⁵⁷. Le décalage entre les solutions et la réalité entraîne un changement de l'image du

⁵⁵ Khoury, M. (2005). D'un regard regardé. *Revue française de psychanalyse*, vol. 69(2), 459-478.

⁵⁶ Fédida, P. (2007). Du rêve au langage. *Annuel de l'APF*, 2007, 165-199. <https://doi.org/10.3917/apf.071.0165>

⁵⁷ Bacqué, MF. (2008) Les représentations archaïques des cancers traités par les biotechnologies avancées. *Psycho Oncologie* 2, 225-233.

corps donc un changement parfois profond du rapport du sujet au monde.

La solution à un problème est un signifiant pour l'institution qui ne prend pas toujours en compte le malade en tant que sujet. Pour le dire autrement, ces solutions sont avant tout des signifiants pour l'institution avant de l'être pour le sujet. Les INM (dans les soins de support ou non) peuvent apparaître comme une sous-traitance de l'accompagnement des sujets mais « les solutions » (comme signifiant) de l'institution ne sont pas systématiquement accompagnées du discours des malades. La conséquence de cela est que l'institution peut valider protocolairement un cahier des charges sur ce qu'elle doit faire mais que les patients conservent leur difficulté quand ils ne sont pas en mesure de s'approprier leur soin. La principale distinction entre une solution institutionnelle qui ne fonctionne pas pour le patient et la sous-traitance de problématiques par les praticiens d'INM est que dans le second cas, la relation d'accompagnement entre le malade et le soignant sert de moyen pour communiquer sur le discours des usagers. Cela passe par un Autre en capacité d'élaborer, de co-construire avec le patient ce qui pourrait constituer pour lui une solution (Boulze 2018)⁵⁸ (Pedielli 1993)⁵⁹. La pratique ne prend pas le risque de ne rester que la solution exclusive du soignant, elle s'inscrit socialement.

Avant de penser à apporter une solution au patient, il faut déjà être en mesure de comprendre ce qu'il vit. L'ablation d'une partie du corps, la perte des cheveux, des sourcils etc. font partie d'un ensemble représentant une béance dans le rapport à l'Autre à travers par exemple, une séduction qu'elle soit érotisée ou sociale⁶⁰. Cette perte qui apparaît quotidiennement impose souvent de devoir repenser le rapport au monde, de repenser le champ de l'identification sexuelle. En enlevant ces parties du corps, on retire du moins partiellement et sur un plan Symbolique (du point de vue du sujet) la possibilité de plaire en tant que sujet sexué, on retire

⁵⁸ Boulze, I., op. cit., 2018.

⁵⁹ Pedielli, J.L., op. cit., 1993.

⁶⁰ Bacqué, M.F., op. cit., 2008.

une partie de ce qui fait la dignité du sujet. Certains considèrent acceptable une perruque de qualité modeste, d'autres voudront y mettre le prix, il peut y avoir la possibilité « d'assumer » sa difficulté en ne mettant qu'un foulard sur la tête. Les solutions dans la reconstruction de l'image du corps tout comme ça a été le cas dans sa construction comprennent une subjectivation dans ce qui peut permettre d'unir le corps à travers un nouage.

L'identification à un sexe concerne l'identification en tant que mère, père, femme, homme voire simplement celle en tant qu'humain. L'ablation des seins qui ont aussi pour fonction de nourrir l'enfant, la perte d'une voix grave de l'homme comme symbole de virilité sont également des déclencheurs de honte. Cette honte est l'effacement d'une identification active au profit d'une passivité sur le regard de l'Autre (Selz 2006)⁶¹. Dans cette passivité dans l'identification, le regard n'a pas besoin d'être réellement présent, c'est avant tout à l'identification au regard de l'Autre en soi qu'il s'agit.

Les ablations et pertes concernent une identification en tant qu'humain aussi. La perte de sourcils s'il n'y a pas de palliatif rend difficile le rapport au regard. Ce type de perte n'entraîne pas l'indifférence des personnes rencontrées mais leur curiosité inquiétante pour le sujet. Il est regardé pour ce qui fait de lui quelqu'un de différent des normes esthétiques de la société et même s'il n'est pas forcément pointé du doigt, il pourra se sentir comme tel⁶².

Marquée par une image du corps dégradée, la souffrance provoquée par un sentiment d'indignité pourra habiter le quotidien face à l'Autre. Le sujet souffrira de la possibilité que l'on puisse voir ses caractéristiques qui lui provoquent de la honte, le fait que le regard inquisiteur soit effectivement ou non posé n'aura en réalité que peu d'impact car c'est avant tout l'image que le sujet a sur son corps qui est importante.

Une suppléance effective à la béance dans l'image du corps est comme déjà évoquée une qui satisfait le sujet. Il faut pour cela comme dans le stade du miroir, qu'il y ait un regard sur le

⁶¹ Selz M (2006) Clinique de la honte. Honte et pudeur: les deux bornes de l'intime. *Le Coq-Héron* 184:48-56

⁶² Soum-Pouyalet, F., op. cit., 2007.

sujet et une parole. Une des patientes présentées par Suzor (2017) a vécu une double mastectomie. La honte la dissuada un temps d'avoir des rapports sexuels mais elle décida de franchir le cap en se présentant à son amant avec un bustier. Il lui embrassa une cicatrice en lui disant qu'elle était « féminine de partout »⁶³. La déconstruction de la féminité par l'ablation des seins qui lui servait d'identification a pu s'atténuer par ces paroles comme conséquence d'un regard. Il s'agit bien d'un regard parce que ce qui a été perçu par l'amant est la féminité du corps entier, la remarque ne concernait pas uniquement un organe. Dans les questions d'identification au corps, il est intéressant de noter comment les sujets s'excluent de signifiants auxquels ils s'étaient attachés. Ça n'est ne peut être qu'une particularité qui est perdue et c'est pourtant le tout qui est remis en question. La femme par exemple se focalise sur ce qui remet en cause sa féminité (l'absence de seins), ou même son humanité dans les standards esthétiques (l'absence de sourcils). Elle peut s'engouffrer dans une faille narcissique. Le sujet ne regarde que cette faille de la même manière qu'un Autre ne regarderait qu'elle. Même si ça n'est qu'une particularité du signifiant qui est remise en question, ça doit être le sujet dans son entièreté qui doit être revalidé comme étant associé à ce signifiant.

Ce rapport à la séduction et à la sexualité n'a été possible pour cette patiente que parce qu'elle était en mesure de provoquer cette situation. D'autres après une mastectomie ne sont pas en mesure de se présenter face à un partenaire, elles n'ont pas la possibilité de retrouver les conditions qui lui permettraient de vivre un événement susceptible de faire suppléance. Le regard institutionnel peut se voir comme un Autre mais ça n'est pas l'Autre. L'Autre n'est qu'une représentation dans le Réel car comme disait Lacan en 1959 « il n'y a pas d'Autre de l'Autre »⁶⁴.

⁶³ Suzor, C. Miroirs : identité, intimité, sexualité postmastectomie totale. *Psycho Oncologie* 11, 33–36 (2017). <https://doi.org/10.1007/s11839-017-0611-9>

⁶⁴ Lacan, J. (1959). *Le Désir et son interprétation, séminaire Livre VII*. Paris: MARTINIÈRE BL.

Le but d'un soin même s'il doit passer par un Autre n'est pas de valider le sujet en tant que séducteur viable ou bon partenaire sexuel. Son but est peut-être de donner les outils nécessaires à l'émergence d'un tel événement. Le soin apparaît comme un moyen de communication maîtrisé qui cadrera Symboliquement la relation entre le sujet et la société dans laquelle il vit. C'est en cela que la qualité du transfert avec le clinicien peut permettre par la suite d'améliorer le transfert dans la société.

D) La réappropriation de la maladie par le sujet

1. L'écoute active dans le transfert

La question du juste regard en oncologie est liée à l'opinion subjective qu'un sujet a de son corps. L'écoute a déjà en soi une visée active de soin, elle est le principal outil de nombreux thérapeutes (Ginot 2012)⁶⁵. Elle permet au minimum au praticien de savoir où il se situe dans le soin qu'il entreprend. La fonction du regard de l'Autre est d'avoir le discours réflexif sur le sujet (George Rodenbach disait que « Les yeux sont la fenêtre de l'âme ») mais la fonction de l'écoute de l'Autre est qu'il entend le discours du sujet. Les deux ont des points communs par leur aspect non langagier, par un passage au sensoriel mais l'écoute est active et impose une plus grande rigueur. Il n'est d'ailleurs pas rare d'observer qu'un sujet ne recherche exclusivement qu'à parler de son vécu sans autre attente que celui d'être écouté. Une réponse précise à cette énonciation du discours peut apparaître dans ces moments comme invasive. Selon Du Colombier (2011), l'enjeu dans cette relation transférentielle concerne « Avant toute autre chose, la part contenante du rôle du soignant pourrait donc être à entendre comme le fait

⁶⁵ Ginot, I. (2012). Écouter le toucher. *Chimères*, 78(3), 87-100. doi:10.3917/chime.078.0087

d'offrir un accueil à l'expression de la souffrance du patient, de quelque ordre qu'elle soit »⁶⁶.

Le but est selon lui « "encaisser" les mouvements de désespoir parfois vertigineux ».

Encaisser n'est pas une évidence tant les mouvements contre-transférentiels peuvent bloquer le praticien. Pourtant, à travers cette écoute, il explique au patient que ses angoisses ne sont pas « insupportables au point de ne pouvoir être entendues »⁶⁷. De cet état de fait, le sujet peut cadrer ses angoisses dans quelque chose qui reste humain.

Dans ce cadre, l'écoute permet l'accès à une parole juste du soignant. Sans elle, la parole est préfabriquée, stéréotypée donc rarement subjectivable. Une usagère en soin palliatif étudiée par Doucet (2008) se plaignait de difficulté à dormir. Lors de l'entretien, elle disait qu'elle avait peur de mourir pendant le sommeil, la clinicienne répondit à cela que « dormir n'est pas mourir »⁶⁸. Cette phrase la rassura et le soir, elle dormit paisiblement. Le pas de côté qu'a pu faire la patiente à ce moment, cette dés-association du sommeil à la mort n'a pu être possible que parce que la clinicienne a entendu ce lien et que le sujet voyait que cela avait été entendu. Cette prise de conscience du discours qui est au centre d'un accompagnement permet au sujet de se positionner justement par rapport à sa situation. C'est ici à la fois un accompagnement dans l'inéluctable et dans la chute de fantasmes ou d'associations inutilement nuisibles au sujet. Le dire du praticien d'INM ou médicalisé peut également dans une condition d'écoute préalable, offrir une alternative à un discours qui fait souffrir le sujet. Ce dernier peut subir des attaques conscientes ou non de proches ou de soignants parce qu'il n'est selon eux pas suffisamment investi dans son traitement, qu'il ne fait pas tout ce qu'il faudrait faire etc. Le dire du praticien s'il est juste fait office d'une alternative acceptable du discours de l'Autre⁶⁹. Il représente par sa position de supposé savoir, une expertise supérieure à la vision profane et

⁶⁶ Du Colombier, M., op. cit., 2011

⁶⁷ Ibid.

⁶⁸ Doucet, C. (2008). La pratique clinique en soins palliatifs: Accompagnement psychothérapique ou psychanalyse appliquée ?. *Psychothérapies*, vol. 28(2), 121-126.

⁶⁹ Ibid.

populaire. Il offre au sujet par cette seconde voie un abaissement des angoisses liées à son incomplétude dans son rapport au monde.

Le discours du sujet ici est incomplet, c'est « l'objet a » qui par définition, est en cause. La demande émergente n'est pas uniquement celle d'un soin psychique bien qu'elle se manifeste de cette manière. Ce que l'on appelle l'Autre pour le sujet n'est en réalité toujours que l'Autre en lui mais il aurait été illusoire de penser que son discours n'est que jouissance, centré sur lui-même. Le discours est là dans une recherche de sens qui dans la clinique du cancer, permet de conserver un sentiment d'identité, d'avoir un corps⁷⁰.

L'écoute de ce discours à avoir n'est particulière que parce qu'elle est inscrite dans un soin. C'est parce que le praticien dans sa pratique garde comme cap le soin du patient qu'il peut à partir de cette écoute, avoir un discours non culpabilisant menant à un soin. On peut estimer que tous les discours comportent une part de vérité même si c'est celle du sujet qui l'énonce mais le discours du praticien a de plus que c'est une vérité au service du patient.

Cette approche globale de l'écoute questionne la formation de soignants. La capacité d'entendre ce que le malade a à dire est liée à la prise en compte des enjeux psychiques traversés dans la relation transférentielle soignant-soigné. Brocq en 2008 évoque un fort transfert négatif que peut avoir inconsciemment un soignant envers un patient « décevant » car il ne survivra pas à sa maladie. Il décrit aussi le fait qu'un médecin avouait se sentir comme un « voyeur-sadique » face aux patients jugés incurables⁷¹. Le professionnalisme d'un soignant ne le sort pas pour autant de sa place de sujet avec les qualités et les défauts qui l'accompagnent. Le mode de relation dans ces services est marqué par les fantasmes de chacun et la faculté d'écoute s'en trouve impactée. Un grand nombre de situations cliniques, faute de formations appropriées, ne permet pas de faire face de manière professionnelle aux

⁷⁰ Destandau, M. (2004). La suspension du désir. Dans : Patrick Ben Soussan éd., Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte (pp. 321-329). Toulouse: Érès.

⁷¹ Brocq, H. (2008). Éthique et annonce de diagnostic: Informer ou l'art de mettre les formes. Le Journal des psychologues, 259(6), 65-69.

aléas de la relation transférentielle pourtant inhérente à la condition humaine. Dans ces moments, chacun fait comme il peut selon son ressenti « en espérant toujours qu'il fasse au mieux, mais sans aucune garantie »⁷². La non prise en compte de ces aspects par les formations rend les solutions improvisées par les membres des équipes médicales comme relevant de l'Imaginaire, ce sont des solutions volatiles d'un point de vue logique.

L'écoute est une réponse appropriée à la frustration du sujet cancéreux qui est pris dans le torrent du traitement institutionnalisé. Le rythme des services d'oncologie qui ont malgré eux une logique d'efficacité coût/résultat laisse peu de place au sujet. Les temps informels dans la relation soignant-soigné semblent être trop anecdotiques pour laisser la possibilité de s'exprimer. L'accumulation de frustration de cette situation fait de l'écoute un outil potentiellement thérapeutique en soi.

Le rythme institutionnel peut provoquer une banalisation à la fois de ce regard qui remplace le sujet par le signifiant du cancer mais aussi d'un manque d'interaction sur la place subjective du sujet. L'écoute est une solution en soi à un regard défaillant de l'Autre. Une solution pour notamment apporter chez l'Autre, le discours nécessaire à la compréhension de sa situation particulière.

Un soin découlant logiquement de cette écoute est donc subjectivé et co-construit. C'est une tentative de solution apportée au sujet sur une problématique qu'il a eu le temps de conscientiser et d'élaborer suffisamment pour en faire la demande. Les temps logiques du sujet ont été respectés. Le torrent institutionnel évoqué plus haut sont les protocoles de soins, de gestion de l'hôpital, de sa maintenance etc. qui préexistent à l'arrivée du malade. Les différents services ont l'habitude de la gestion de ces protocoles ce qui n'est pas le cas des patients. Ils se retrouvent à devoir prendre des décisions majeures alors qu'ils ne peuvent qu'être simplement dans un *instant de voir*, un temps où le sujet ne fait que recevoir les

⁷² Ibid.

informations sans pouvoir les penser, un temps qui s'apparente à une sidération de la pensée.

Les soins découlant d'une écoute, les INM, émergent du *temps de conclure*. Le sujet a mis des mots sur sa situation et pense à des proto-solutions imaginaires pour les difficultés qu'il traverse. C'est en cela que ces pratiques sont réputées comme étant plus humaines, elles ne sont pas invasives.

L'importance des temps logiques ne concerne pas uniquement le soin mais aussi le traitement de la Maladie-du-malade. En anglais il y a deux termes pour évoquer la maladie, *illness* qui est la maladie du sujet et *disease* qui est celle du médecin⁷³ (Haxaire 2021). L'expérience du cancer montre le décalage qui peut s'opérer entre ces deux termes. La sidération dû à l'annonce du cancer peut entraîner un déni de celle-ci, c'est-à-dire que malgré l'annonce du spécialiste, le sujet ne se dira pas malade cancéreux. Ce point est aussi valable pour la phase de rémission. Quand le médecin évoque la fin de la maladie, le patient qui jusqu'à présent pouvait être pris dans l'urgence du soin, peut ressentir tout le poids de la condition éphémère de son corps. Il peut exister un sentiment d'être abandonné (Cavro et al. 2005)⁷⁴, délaissé par les équipes médicales à ce moment car si la relative guérison est officialisée, elle n'est pas actée psychiquement par lui. On peut dire que le sujet est toujours dans une relation sur un plan Imaginaire de dépendance psychique au service d'oncologie, il attend une réparation physique, psychique et il est le seul à pouvoir attester de cette dernière. Une dépression peut se mettre en place à ce moment (Mary 2004)⁷⁵ si le sujet n'estime pas que ses besoins psychiques ont été assouvis. Démunie de l'aide qu'il a eue jusqu'à présent, porté jusqu'à présent par le fait que l'on s'occupe encore de lui, la rémission peut être vécue comme une indifférence sociétale à la condition humaine du sujet.

⁷³ Haxaire C. (2021). *Les trois concepts de maladie* (Vol. Médecine et sciences humaines – Manuel pour les études médicales). Paris: Les belles lettres.

⁷⁴ Cavro, E, Bungener, C, Bioy, A. (2005). *Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission*. Paris: Springer.

⁷⁵ Mary Jane Massie, Prevalence of Depression in Patients With Cancer, JNCI Monographs, Volume 2004, Issue 32, July 2004, Pages 57–71

La dépression est le synonyme d'une décompensation névrotique, une absence de ressource face aux difficultés de l'existence. Elle témoigne de l'insuffisance d'un moi par ses défenses ou du dénouage du sujet.

Le corps d'un sujet n'est jamais réellement autonome, le narcissisme dans une des approches lacaniennes est l'équivalent de l'« autre » (le concept) c'est-à-dire un Autre suffisamment proche du sujet pour ne pas être qu'un simple représentant de la société. Le sujet dans son mode de jouissance s'est construit à travers des signifiants qui lui donnent l'illusion d'un corps. Dans une clinique de crise telle qu'on la voit ici, l'institution participe au réaménagement temporaire du corps. C'est une nouvelle crise qui est vécue dans la séparation.

2. L'écoute comme repère du soignant au sujet

Ce décalage entre l'annonce (du cancer, de la rémission ou de la récurrence) et la compréhension des sujets questionne la transmission de l'information. Le mot informer vient du latin « informare » qui signifie mettre en forme. Cela consistait à la base en une transformation d'une matière brute. L'information c'est une mise en forme d'une réalité encore non perçue par le sujet, c'est un art⁷⁶ ou une pratique en soi. Pourtant, informer est souvent perçu comme relevant du factuel. L'AFP réputée factuelle et neutre est l'agence de presse actuellement la plus respectée en France pour sa neutralité. Dans le cadre des annonces liées au départ ou à l'évolution du cancer, ce type de transmission ne peut fonctionner. Les mouvements psychiques comme la sidération, la dénégation ou le déni peuvent bloquer la transmission de données brutes quand elles sont autant chargées d'affects négatifs. Informer dans ce cadre n'est pas unilatéral, c'est un dialogue ouvert où le soignant doit s'assurer que le message a été entendu et prendre conscience des potentiels points négatifs dans la relation transférentielle

⁷⁶ Brocq, H., op. cit. ,2008.

qui pourraient teinter négativement l'information. L'information ici doit-être partisane, elle prend le parti pris du sujet dans l'annonce sur un plan éthique.

La transmission d'information majeure se fait parfois de manière très brutale. L'idée que le chemin le plus court pour une annonce (comme celle du cancer) est le meilleur se confronte aux affects, c'est-à-dire à un désir inconscient de ne pas intégrer l'information.

L'écart existant entre la maladie et sa perception peut également être à l'origine d'une amélioration de la prise en charge. Avec l'apport d'un soin d'INM, les patients peuvent retrouver un état au moins temporaire où ils renouent avec leur corps⁷⁷. Que ce soit par le soin relationnel, par la dignité qu'ils retrouvent en récupérant leur capacité à s'occuper de leur corps, par l'illusion d'un corps biologiquement apaisé etc., il y a un réinvestissement de celui-ci. Il n'est pas rare que des usagers déclarent qu'après une séance d'INM, qu'ils ne se sentent plus malades. Il faut entendre par là qu'ils ne sentent plus envahis sous les effets psychiques et physiques néfastes de la maladie et des traitements comme développé par Gallon⁷⁸. Ce renouage n'est de plus pas qu'une évolution psychologique du sujet par rapport à la souffrance de la maladie (bien que ce point serait à lui seul un franc succès psychothérapeutique), il permet aussi de mieux supporter les traitements difficiles et donc d'augmenter les chances de guérison. C'est un fait surprenant qu'en définitif, un praticien d'INM en oncologie qui n'a pourtant pas d'autre visée que le soin, peut participer même modestement à la guérison de la maladie.

L'information en tant qu'art est à l'origine du transfert. Le transfert n'est pas l'amour d'un sujet sur l'Autre mais l'amour du savoir que le sujet détient sur lui. Le savoir voilant la vérité du sujet marque son corps souvent fragile quelle que soit la clinique. C'est une chose qui est bien comprise dans une cure psychanalytique où les praticiens se gardent de dévoiler tout ce qu'il

⁷⁷ Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin: « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, 125(2), 89-106

⁷⁸ Gallon, E. (janv 2012), Approche clinique psychanalytique de personnes soumises aux techniques de détections précoces du cancer, thèse.

sait (ou pense savoir) sur le sujet. Cela apparaît pour beaucoup d'analysant comme de la rétention alors qu'il ne s'agit que d'un respect de l'information en tant qu'art. Le respect est celui des temps logiques du sujet, de sa capacité à s'approprier justement un savoir. L'annonce du cancer, de ses aléas et de la guérison quand elle est brutale, est la mise de côté des temps logiques du sujet.

E) De la revalorisation narcissique du sujet au questionnement sur son désir

1. La survie opposée au désir

La question du nouage est liée à celle du désir car il n'y a de désir que chez un sujet noué. Ces questions ne sont pas communes en oncologie. L'essence qui fonde cette institution est la survie et il ne peut y avoir de désir dans la survie. Il faut cependant distinguer le désir du besoin, le besoin fait écho à ce que Freud appelait : les pulsions d'autoconservation. On peut dire que si leur objet n'est pas assouvi sur un plan psychique, le sujet ne tient pas. Il permet d'accéder à la vie alors que le désir est déjà une fin en soi qui ne demande qu'à se renouveler sans cesse. Le non-assouvissement des besoins psychiques provoque une décompensation du sujet qu'elle soit névrotique (de l'ordre de la dépression par exemple) ou psychotique (délire, hallucination etc.) en plus des passages à l'acte réussi ou non comme le suicide.

« À l'annonce du mot "cancer" se brisent les ailes du désir » a écrit Deschamps en 1997⁷⁹.

On peut entendre dans le désir, celui d'un projet de vie, une voie que l'on emprunte plus ou moins sur le long terme. La réalité de la maladie, de son traitement et des répercussions bloquent tant qu'on est dans l'urgence, toute possibilité de projection dans l'avenir.

Pourquoi le sujet se focaliserait-il sur ses prochaines vacances, sur sa retraite s'il ne sait

⁷⁹ Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et Cancer : au fil des mots...un autre regard*. Paris: L'Harmattan.

pas s'il vivra dans un mois ? ou peut-être qu'il sera bloqué dans un lit d'hôpital incapable d'interagir avec ses proches. La castration de la vie au moins opérée sur le plan Imaginaire par la maladie enferme le patient dans le signifiant du « cancer », l'empêchant par moment jusqu'à l'accès à des plaisirs simples.

La préservation ou la récupération de la dignité du sujet est également un des enjeux majeurs de cette clinique. Le patient objetisé dans sa relation à l'institution se trouve dépossédé de ses capacités à prendre soin de lui. La dignité humaine est liée à cette question de capacité⁸⁰. Perdre sa dignité, c'est perdre sa valeur au moins fantasmatiquement aux yeux de ceux qui comptent. Il ne s'agit pas de poser cela comme un fait mais de comprendre les implications imaginaires de cette clinique pour le sujet. La volonté de conserver ses capacités est de l'ordre de l'autoconservation. Les relations avec ceux-ci constituent pour beaucoup ce qui les définit à travers un soutien physique et moral dans des moments difficiles. Ce soutien est bien sûr imparfait. Perdre la place que l'on a avec ceux qui comptent, par la perte de capacité c'est malgré souvent un soutien affiché, une sensation de monde qui s'écroule. Comment pourrait-il prendre soin de ses proches, lui qui n'arrive pas à s'occuper de son corps ? Il semble pour le sujet ne rester plus rien de ce qui faisait de lui une personne intéressante.

Cette chute narcissique est bien sûr tempérée par la possibilité de guérison, par une reconnaissance sociale de sa situation et par l'institutionnalisation du traitement. Pour éviter de questionner sa valeur, le sujet devenu patient pourra s'attacher à sa position d'objet de soin. Cependant l'écrasante maladie et ses nombreuses conséquences le laisseront souvent sans ressource pour affronter cela.

Les différents traitements (hormonothérapie, ablation etc.) qui peuvent retirer partiellement des capacités à s'occuper de ses enfants, à plaire dans la séduction, à

⁸⁰ Zielinski, A., op. cit., 2011.

travailler etc. renforce le sentiment d'être malade (Gallon 2012) même dans la guérison⁸¹. Dans la continuité du travail de Pedinielli sur la Maladie-du-malade, Gallon marque le décalage entre la maladie sur un plan biologique et psychique. Ce n'est pas la présence physique de la maladie qui définit le cancer pour le sujet mais bien son impact sur son corps. La souffrance liée aux traitements est rattachée à celle de la maladie par association. L'impasse partielle de la situation provoque une résurgence d'une jouissance envahissante. Une déliaison avec les désirs et besoins psychiques du sujet le préserve de la frustration inhérente des pulsions de vie qu'il ne peut gérer pour le moment. Ce rapport particulier à la jouissance émerge du décalage indépassable qu'il existe entre la réalité du sujet et son idéal.

On peut voir les effets de ces pulsions de mort, de cette jouissance mortifère dans un paradigme médical avec la fatigue. C'est un symptôme qui, à l'instar de la douleur, touche très largement les sujets cancéreux. Dans une approche psychopathologique, on ne considère pas que la fatigue provoque un ensemble de phénomènes indésirables comme une baisse de la performance, d'énergie, une instabilité émotionnelle etc. La fatigue dans ce cadre n'est que l'impact sur le corps de cette jouissance mortifère, une conséquence manifeste de la dégradation du discours du sujet.

Cette fatigue est normée (Rosman 2004)⁸² par l'institution car elle est attendue. C'est un symptôme qui de ce fait reste discret dans les entretiens médicaux car il est déjà cadré dans le discours médical, « ça vous arrivera c'est normal ». La normalisation d'un état permet d'éviter une souffrance due au manque à être, c'est-à-dire au manque à correspondre à ses idéaux mais l'absence de discours qui en découle évite également la possibilité d'une

⁸¹ Gallon, E., op. cit., 2012.

⁸² Rosman, S. (2004). L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer. *Santé Publique*, vol. 16(3), 509-520.

amélioration de la qualité de l'existence du sujet. Pourtant, le fait que la fatigue soit une norme n'empêche pas le sujet d'en ressentir au quotidien les effets.

La fatigue montre la distinction qu'il peut y avoir entre une symptomatologie médicale et une psychopathologie. On peut le voir à travers ce discours : « Pour moi, la fatigue est parfois une arme », « mais c'est dû aussi à la chimio lourde qui m'a usée au niveau du cœur. C'est pour ça qu'on est fatigué longtemps après », « C'était une fatigue à ne plus pouvoir tenir un stylo [...] C'est ça qui m'a mis la puce à l'oreille, j'ai consulté et on a découvert que j'avais des ganglions et après on m'a dit que j'avais un cancer du sein »⁸³. Il y a un relâchement corporel mais cette fatigue constitue aussi une alerte pour le sujet. Elle permet de dépister des récives, de comprendre que des traitements sont trop lourds etc. Cette jouissance mortifère a pour fonction ici de cadrer la vie du sujet telle qu'elle peut le satisfaire. Il la ressent et peut tout de même vouloir s'en défaire.

Cette alerte est aussi celle de l'angoisse, l'inactivité provoquée par l'absence d'objet de la pulsion de vie évoque une crainte qu'on ne saisit pas. Les pulsions de mort sont ici au service des pulsions de vie.

Étant l'un des principaux symptômes en cancérologie (Prue & al. 2006)⁸⁴, la fatigue est une des raisons principales qui pousse les patients à aller vers les INM. Ce n'est pas le champ de compétence de prédilection des oncologues. Il existe une littérature abondante sur l'efficacité des INM dans la fatigue comme avec le sport (Cramp 2012)⁸⁵, l'acupuncture (Zhang Y 2018)⁸⁶, l'homéopathie (Dong B)⁸⁷. Certains praticiens d'INM tout comme les sujets qui font appel à eux, ont pour volonté assumée d'atténuer cette

⁸³ Ibid.

⁸⁴ Prue G, Rankin J, Allen J, et al.: Cancer-related fatigue: A critical appraisal. *Eur J Cancer* 42 (7): 846-63, 2006.

⁸⁵ Cramp F, Byron-Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Nov 14;11(11):CD006145.

⁸⁶ Zhang Y, Lin L, Li H, Hu Y, Tian L. Effects of acupuncture on cancer-related fatigue: a meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2018;26(2):415-425.

⁸⁷ Dong B, Xie C, Jing X, Lin L, Tian L. Yoga has a solid effect on cancer-related fatigue in patients with breast cancer: a meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat*. 2019;177(1):5-16.

fatigue. La relation transférentielle pouvant être à l'origine de ce succès. Le soin en soi agit déjà sur la fatigue sans prendre en compte l'Evidence Based Medecine liée aux pratiques. Les praticiens tâchent d'apporter une réponse à la massivité de la plainte apportée par les sujets cancéreux. En contre-investissant les conséquences psychosomatiques du cancer, le sujet peut se focaliser un temps sur le soin en s'offrant un moment d'accalmie dans ce qui peut être une douleur quotidienne d'exister. Le regard dans ce moment n'est plus porté sur le tragique de la maladie mais sur ce soin, l'action bienveillante d'un autre sur le corps du sujet. C'est en cela que l'on peut considérer que l'action propre aux pratiques ne soit pas nécessairement centrale. Ce qui l'est le plus souvent, c'est l'émergence du désir amorcé dans la relation transférentielle.

2. Le désir du sujet, de ses proches et de l'institution

En oncologie, quand on demande au patient de se battre contre la maladie et contre la chute de son moral, on lui demande en réalité de se battre contre cette jouissance mortifère d'autodestruction. Le sujet pour répondre à ce désir institutionnel (et celui de ses proches), devra trouver les ressources en lui pour penser à l'après cancer et pour trouver des satisfactions accessibles pendant le traitement qui lui feront accepter la situation.

Les approches médicales, soucieuses de la santé des patients, s'intéressent à leurs capacités fonctionnelles. Elles désirent agir sur la fonctionnalité sexuelle, motrice, neurologique etc.

L'aspect psychologique par la culture de l'approche est mis sur un second plan voire ignoré.

Quand on demande aux patients d'améliorer leur moral, on ne leur propose que partiellement de les y aider. On les met dans une position où c'est eux qui détiennent le savoir sur leur « état d'âme », sur comment y faire face sans automatiquement les accompagner pour autant dans cette voie. Cette fonction de l'aide psychique est prise en compte par les psychologues, les psychanalystes et les psychiatres mais leur intervention n'est pas systématisée.

Le sujet doit faire face à des positions contradictoires, son désir de vivre, le désir de l'institution, celui de ses proches de le voir se battre et ses pulsions de mort. Une problématique étant que si lui accepte une forme d'ambivalence dans sa survie, ce n'est pas forcément le cas de son environnement. Le sujet montre une défaillance par sa maladie, on ne peut garantir sa survie, il l'est donc en tant que proche car il ne peut garantir être là à long terme. C'est une frustration conséquente pour les proches qui lui demandent faute d'avoir un corps parfait, d'être un combattant parfait. L'autre peut faire face à la défaillance du corps mais pour certains, c'est accepter que s'ils peuvent retrouver cet idéal perdu dans le mental du sujet. Le sujet se montrera décevant s'il ne fait rien ou pas assez (Destandau 2004)⁸⁸.

Cette déception qui est à entendre du côté du narcissisme du proche ou de l'institution, c'est en réalité la déception de voir le cancer vaincre le sujet malade physiquement et psychiquement. Elle est également celle de voir le malade préférant donner de la place à la maladie qu'à sa vie parmi ces proches qui l'accompagnent, d'une facette de la nature humaine qui est de pouvoir abandonner. Cette idée peut être intolérable pour les proches.

Il faut questionner ici le désir de l'institution et des proches. Il peut apparaître comme bienveillant ou comme altruiste mais cela serait ignorer la responsabilité du sujet face à son désir. C'est le sien, il n'agit pas en fonction de ceux des autres. Ce désir peut prendre l'apparence d'un besoin, les proches peuvent mener leur propre combat contre le cancer et l'institution est composée de sujets qui en ont fait leur métier. C'est un combat d'une certaine manière par procuration. Les problématiques liées au manque à être existent pour eux comme Destandau (2004)⁸⁹ l'a démontré mais ils doivent aussi faire face à leurs propres pulsions de vie et de mort. Les pulsions de mort peuvent se voir avec l'impatience qui peut exister à la guérison des sujets malades. Le proche ou le soignant pourra inconsciemment ou non montrer de l'agressivité si le sujet malade ne répond pas à cette demande, ils pourront le désinvestir

⁸⁸ Destandau, M., op. cit. ,2004.

⁸⁹ Ibid.

provoquant chez lui un sentiment d'abandon.

L'enjeu dans la relation transférentielle ici si le sujet répond à cette demande est le désir du sujet ou son rapport masochiste au désir de l'Autre. En ne s'appropriant pas ce désir dans ce rapport de jouissance, il se positionne en tant qu'objet. Il permet par ce biais de se mettre dans une position où il combat le cancer vécu subjectivement par l'environnement et non son cancer.

On peut cependant observer un point commun entre le sujet et une partie de son environnement, chacun pour faire face au manque à être passe par le désinvestissement du corps du malade en tant qu'objet. Pour le personnel médical, l'échec du rétablissement du malade peut être aussi perçu comme le leur. Centrer la question de la prise en charge du cancer sur la guérison c'est pratiquement la considérer comme une perte de temps s'il n'y a pas d'issue. Le malade est donc désinvesti car il ne peut renvoyer au personnel soignant l'image qu'il aimerait avoir d'eux.

Les traitements médicaux par leur conséquence sur le corps se trouvent régulièrement rejetés. Les personnels en oncologie voyant la plainte portée sur ces changements corporels ont une tendance à se voir responsable de ce changement, ils en sont les agents. Eux qui ont pour désir de guérir leurs patients, ce qui est une vocation humaniste, se retrouvent fantasmatiquement réduits à des bourreaux. L'idéal de leur rôle de guérisseur s'en trouve d'autant plus bafoué. Il y a une résurgence de l'angoisse de castration, c'est-à-dire un nouveau retour sur leur incapacité à s'inscrire socialement par leur valeur.

Le proche et l'équipe oncologique du sujet malade sont aussi soumis à leur devoir d'aider, de combattre le cancer à leur échelle et tout comme le malade, ils sont aussi pris dans la contradiction de désirer la vie et la fin de cette situation. Ce décalage de la clinique démontre encore une fois qu'« il n'y a pas d'Autre de l'Autre » (Lacan 1959)⁹⁰, l'Autre semble détenir

⁹⁰ Lacan, J. (1959). *Le Désir et son interprétation, séminaire Livre VII*. Paris: MARTINIÈRE BL.

les clés de la fin du manque à être et de la vérité sur le sujet mais ils sont en réalité tous deux pris dans les mêmes contradictions.

Le cancer semble être un fléau qu'on voudrait voir disparaître, un élément en trop qui rappelle l'incomplétude humaine. Chaque sujet pris dans cette dynamique doit sans cesse repenser sa vision Symbolique du monde en prenant en compte le signifiant du cancer ou l'indépassable de la mort pour rester noué. Le discours sur cette maladie pourrait être « comment rester digne face à la mort qui redouble d'ingéniosité pour nous montrer son inéluctabilité ? ». C'est à la condition d'avoir un discours sur le cancer, que le sujet peut voir émerger la dimension du désir. Le discours sur le Réel dans lequel le sujet peut vivre dignement doit être considéré comme le besoin psychique fondamental du sujet.

La difficulté de cette clinique est liée à la surprise. Le sujet a une vision du monde à travers son discours, un discours sur le Réel mais qui a été attaqué par le cancer. Le « réel c'est l'impossible » Lacan⁹¹, il est par définition ce qui touche le corps et qui ne peut être attrapé par le discours. Il y a donc toujours une part du Réel qui ne peut être prise en compte par le discours et qui laisse le sujet impuissant face à son impact. Cette particularité humaine que l'on voudrait classer dans la psychopathologie de la vie quotidienne vit une expansion excessive dans le cancer. Quand le discours du sujet n'est plus suffisant pour lui assurer qu'il est capable de conserver les positions qui l'ont tenu jusque-là (en tant que parents, amants, humains dans une norme relative etc.), le discours donc les défenses du sujet s'effacent. C'est en cela que l'historicisation du sujet en prenant le cancer en compte montre une efficacité dans la résurgence du désir.

3. La reviviscence du corps dans le soin

⁹¹ Lacan, J. (1968). *D'un Autre à L'autre, séminaire Livre XVI*. Paris: SEUIL.

Les moyens humains mis en œuvre dans la lutte contre le cancer peuvent donner l'illusion que pour retrouver une satisfaction dans la vie et arrêter d'être simplement dans la survie, il faut guérir. Pourtant, la clinique des soins palliatifs regorge d'exemples qui sembleraient démontrer l'inverse.

Les soins palliatifs représentent une étape distincte dans le cancer car il y a la notion d'incurabilité. Le voile de l'incertitude sur une mort imminente est levé. Il faut bien entendu relater la vive émotion douloureuse qui existe, cependant il y a généralement une acceptation de la situation notamment due à l'âge avancé des sujets qui composent généralement cette clinique (Bouleuc 2016)⁹².

Ils acceptent plus facilement la situation comme on accepte la mort de vieillesse car ils ont eu « une vie bien remplie », leur vécu de la situation n'est pas saturé par un sentiment d'injustice.

Cette clinique est intéressante car elle pousse l'idéal du sujet dans ses derniers retranchements. Elle permet d'aborder la question de la qualité de vie quand les illusions relatives à l'idéal du corps performant sont définitivement mises à mal. S'il subsistait encore un doute, les sujets ne sont pas et ne seront jamais, les êtres idéaux qu'ils auraient voulu être. Nous pouvons illustrer cela par le cas de Jérôme étudié par Savelli⁹³ :

Cette clinique qui consiste essentiellement à se focaliser sur des bons moments présents peut se montrer particulièrement efficace pour alléger le poids d'un futur inquiétant. Savelli en 2016 nous parle de Jérôme. C'est un patient en soin palliatif qui retrouvait une légèreté de l'être après ses séances de massage dans des bains bouillonnants avec de la musique douce. Ce qui marque dans cette INM c'est qu'elle est exclusivement focalisée sur le bien-être des usagers. Ici plus qu'ailleurs, on se rend compte que la seule recherche exacerbée de

⁹² Bouleuc, C. (2016). Médecin de soins de support en oncologie : une médecine globale d'accompagnement. Dans : Élisabeth Zucman éd., Prendre soin de ceux qui ne guériront pas: La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie (pp. 143-156). Toulouse, France: ERES.

⁹³ Savelli, B. (2016). Le moment choisi : la vie jusqu'à son terme. Dans : Élisabeth Zucman éd., Prendre soin de ceux qui ne guériront pas: La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie (pp. 329-346). Toulouse, France: ERES.

satisfaction à travers le soin est thérapeutique. La recherche de technique thérapeutique est absente dans ce soin.

Il est regrettable d'attendre que le sujet malade devienne incurable pour finalement lui proposer des soins de ce type. Ces cliniques poussent les praticiens à redoubler d'ingéniosité dans les propositions faites aux usagers. Ces créations hélas ne contaminent pas systématiquement les autres services.

Jérôme dans ce moment de soin semble avoir trouvé une formule efficace pour résoudre la question du désir et de la mort. La mort étant la condition de la vie, elle l'est aussi du désir. Certes Jérôme va mourir mais il est toujours à ce moment vivant. Une fois ce fait accepté, il a le loisir de pouvoir réinvoquer ses pulsions de vie une dernière fois, il n'a plus que cela à penser. Évidemment que si Jérôme avait été envahi par ses angoisses, il n'aurait pas pu apprécier ce dispositif à sa juste valeur mais il ne faut quand même pas prendre ce soin comme une récompense à une acceptation de la mort. Ce soin fait partie de l'engrenage du nouage du sujet, ce nouage ne fonctionnerait pas si l'une des pièces était manquante. C'est en cela que l'on peut regretter l'absence de cette qualité d'accompagnement dans la gestion du cancer en général, elle est la condition à l'acceptation de la situation.

Ces types d'INM ne sont pas dans un prétexte à la relation soignant-soigné car elles n'ont pas pour fonction de laisser émerger un discours. C'est un soin brut, en dehors de la question de la guérison où l'utilisateur n'intervient que pour accepter ou non le soin. La demande de l'utilisateur étant atténuée vis-à-vis des questions sur les sens, la condition du « prendre soin » peut se résumer à la satisfaction de l'objet d'une pulsion.

Les sujets cancéreux qui sont pris dans l'incertitude de la vie et de la mort sont à la fois centrés sur le passé (comment en sont-ils arrivés là ? Est-ce qu'il y a une faute commise ? Est-ce que la maladie remet en question leur existence ?) et sur le futur (Que va-t'il se passer si le sujet meurt pour ses proches ? Qu'est-ce qu'il restera de lui ? Est-ce qu'il mourra ?

Qu'est-ce qu'il faudra changer s'il y a rémission pour que cette situation ne se produit plus ?).

Ils doivent réparer les fautes du passé (de leur corps, de leur culpabilité etc.) pour améliorer leur avenir. Le présent a une visée purement fonctionnelle. C'est un des principes de notre société, parfaitement établi par le comte de « la cigale et la fourmi », où le présent sert essentiellement à se préserver d'un avenir indigne. On favorise par le présent des lendemains qui chantent mais qui en réalité, sont sans cesse repoussés.

Les INM souvent inspirées de traditions orientales où la place du travail et de la culpabilité n'est pas la même, ouvrent la possibilité de l'accès à une satisfaction dans le présent. Elles autorisent le sujet pour un temps, à profiter d'un soin sans craindre contrairement à la cigale, de passer l'hiver à devoir mendier dans la survie.

Les sujets cancéreux pour accepter leur situation injuste au regard de leur vécu doivent souvent adopter une autre posture que celle de la fourmi. Un système qui supposerait que l'on a ce qu'on mérite ne peut faire face à des injustices aussi massives que flagrantes.

Pourquoi travailler à des lendemains qui chantent quand tout le travail qu'ils ont fourni jusqu'à présent les ont menés ici ? Cette philosophie portée par les INM est un renversement de paradigme, elle implique de poser la question de la vie avant de poser celle de la survie.

Pour le dire autrement, le sujet n'a plus à viser un éventuel futur bonheur en suivant un idéal présent, il ponctue l'existence de ce bonheur pour trouver la force de suivre cet idéal. Nous pourrions nous demander si le fait que cette logique ne soit pas un automatisme dans les services d'oncologie ne démontre pas les limites dialectiques de nos sociétés. Il faut aujourd'hui des praticiens pour rappeler cette évidence, pour qu'un sujet puisse garder le moral dans des moments aussi difficiles que le cancer, il lui faut des personnes pour prendre soin de lui.

Il est intéressant de faire le lien entre cette clinique et la conception de la fin d'une psychanalyse chez Lacan « Quand l'analysant pense qu'il est heureux de vivre, c'est assez »

Lacan⁹⁴. Évidemment l'autonomie des sujets au centre d'oncologie n'est pas une visée contrairement en psychanalyse où l'analysant névrosé doit pouvoir se passer de son analyste pour se dire heureux de vivre. Cependant cette conception du soin permet de repérer le moment où le sujet n'a pas besoin de plus. Quand Jérôme est dans son bain, qu'il profite de massages etc., son corps revit, il profite du moment présent et malgré l'éphémérité particulièrement importante de son existence, il montre qu'il est heureux de vivre sur ce temps. C'est en cela que cette clinique du soin doit être considérée comme celle à appliquer en cancérologie. C'est ce point de repère qu'il faudrait systématiquement viser quand il y a une demande d'un soin psychocorporel.

Cette satisfaction est un Plus-de-Jouir. Sa fonction ici est de compenser la dernière castration de l'humanité qui est la mort. Le sujet sait qu'il n'y échappera pas, il doit renoncer à la vie et demande une compensation à cette perte. Ce que ce Plus-de-Jouir nous dit, c'est que le sujet peut tout à fait retrouver un nouage acceptable pour lui tant qu'il obtient une satisfaction même si elle n'a aucun lien avec la perte. Cette quête est un pas supplémentaire dans cette clinique, on ne cherche plus uniquement à renouer le sujet mais également à partiellement combler son objet a.

Nous pourrions finalement voir le cas de George étudié par le même auteur :

La clinique des soins palliatifs évoque régulièrement le cas de patients qui veulent en finir pour ne pas être un poids pour la famille. Ces sujets qui sont à ce moment objet du désir de l'Autre demandent à ce qu'ils ne soient pas maintenus.

George refusait une trachéotomie ce qui manifestement le tuerait⁹⁵. Il ne voulait pas être un poids pour sa famille. Le hasard de la vie l'a mis dans une posture délicate qui l'a poussé à associer sa survie à un fardeau familial. Il estimait que sa courte vie avait moins de valeur que

⁹⁴ Lacan J., « Conférences et entretiens dans des universités nord-américaines » (1975), *Scilicet*, n° 6/7, Paris, Seuil, p.15.

⁹⁵ Savelli, B., op. cit., 2016.

les coûts financiers, corporels et psychiques qu'entraînerait une trachéotomie. Un soignant lui a proposé un lieu de séjour qu'il avait apprécié et où il pourrait rester à long terme. À cette proposition George est revenu sur sa décision et s'est fait opérer pour pouvoir de nouveau profiter de ce lieu de vie.

Il est intéressant de noter que cet hébergement associé à un ensemble de Plus-de-Jour n'entraînera pas moins de poids pour la famille. On voit ici une forte dépendance entre la satisfaction des sujets et la place qu'ils ont dans la société. Il y a un véritable lien entre le sujet et l'Autre, comme si une part du sujet se trouvait directement en l'Autre. La place donnée à George où on lui accorde des Plus-de-Jour modifie directement sa valeur comme si c'était la famille elle-même qui lui avait proposé. S'il se sent mal aimé, c'est qu'il est par la société donc qu'il constitue un fardeau pour elle alors que s'il est valorisé, apprécié, il pourra avoir le sentiment d'avoir une place dans celle-ci et s'y épanouir. Bien que la famille soit composée de gens connus qu'on pourrait avoir envie de ne pas inclure dans ce qu'on appelle l'Autre ou la société, elle en reste le premier lieu de sa création et ne perd jamais totalement cette dimension. Il faut bien entendu rappeler une nouvelle fois que quand nous parlons de l'Autre, nous parlons systématiquement de sa représentation psychique chez le sujet. L'Autre n'existe pas.

George ne veut pas être quelque chose en trop. Ça impliquerait que sans lui en tant qu'être désirant, tout irait mieux. La promesse de Plus-de-Jour est une forme de reconnaissance sociale sur les sujets, elle les autorise à se penser en tant qu'être désirant et non pas en tant qu'être objetisé. Ce cap dans les services d'oncologie où les usagers se disent se sentir comme des numéros témoigne de cette place particulière qu'on leur donne. Un numéro ne prend pas de place, on pourrait les ranger dans un classeur à condition qu'ils ne fassent pas de bruit bien sûr. Ils s'identifient au numéro au même titre que George s'est identifié au fardeau. La

communication, l'écoute sont certes des points essentiels pour reconnaître les sujets en tant que tel mais c'est un certain accès au Plus-de-Jouir (accessible aussi directement par l'écoute et le regard) qui crée une reconnaissance du sujet en tant qu'être désirant.

Nous pouvons lire directement chez George en quoi cet accès au Plus-de-Jouir permet d'alimenter le corps psychique. Ce dernier s'alimente de l'accès au principe de plaisir, à une réassurance.

Problématique et hypothèse

Les difficultés traversées par les sujets cancéreux modifient leur rapport au corps. Ils l'investissent à travers la douleur, la souffrance ou plus généralement, les nouvelles plaintes qu'ils expriment. Cette modification de leur jouissance vis-à-vis de leur image du corps est bien souvent hautement insatisfaisante, ils se trouvent dénouer de leur corps.

Notre problématique dans ce cadre concerne les enjeux de la rencontre entre l'usager de pratiques psychocorporelles et les praticiens concernés.

Étant donné que le mode de jouissance concerne avant tout notre rapport à l'Autre, nous pouvons nous demander dans ce cadre ce qui est recherché par les sujets à travers ces rencontres. Que veulent-ils et qu'est-ce qui fait qu'ils sont satisfaits de ce qu'ils y trouvent quand c'est effectivement le cas ?

Nous avons établi les hypothèses suivantes pour apporter une réponse à ces problématiques :

- Chez le patient, le corps lui deviendrait étranger en tant que sujet, le discours sur la défaillance lui permettrait d'exister en tant que malade malgré l'insatisfaction parfois massive qu'elle procure.
- Les clés des solutions du patient se situeraient non pas dans l'approche théorique des praticiens mais dans son Inconscient.
- Le cadre permettant au sujet de sortir de la jouissance de la plainte serait posé dans la relation transférentielle par le sujet lui-même. Inconsciemment, il va pousser le praticien à adopter la posture et le regard qui lui manque.

Méthodologie

A) Le choix de la méthodologie

Notre méthodologie est basée dans un premier temps sur la table ronde « La démocratie sanitaire et l'usage des INM dans le cancer » qui a eu lieu en mars 2019 au congrès international sur les Interventions Non-Médicamenteuses en cancérologie (le congrès iCeps 2019).

Pour tester notre hypothèse, nous avons dans un premier temps utilisé la table ronde que nous venons de décrire. À cause du temps imparti qui nous été donné, nous avons établi un entretien de groupe. Tester l'hypothèse se fait en 3 temps :

- Il faut avoir des éléments suffisamment probants sur le contexte qui a amené les différents sujets à consulter un praticien d'INM. Il s'agit de la sémiologie du patient, de son discours sur sa souffrance, sur sa maladie etc.
- Il nous faut constater un avant et un après suffisamment marqué sur l'impact qu'ont pu avoir ces INM sur eux. Pour cela nous devrions observer une évolution dans leur discours sur leur plainte. Il devrait se changer en gratitude vis-à-vis du praticien. Cette forme de reconnaissance apparaît comme le témoignage d'un nouage du sujet à son corps. Une fois cette évolution établie, il nous faut voir l'explication des participants sur l'intérêt qu'ont pu être ces pratiques pour eux. Il s'agit de s'intéresser au contenu du discours, à sa structure mais aussi aux enjeux dans la relation transférentielle.

L'observation de notre équipe de chercheurs est importante.

- L'orientation que nous donnons à cette table ronde a dû respecter ces objectifs. Après avoir récolté les données de la table ronde, nous nous sommes aperçu que malgré la richesse des interventions, elles gagneraient à être enrichies par un autre protocole. Nous avons ajouté une vignette clinique où le chercheur en tant que psychologue

clinicien, serait directement pris dans la relation transférentielle. Nous avons ajouté une vignette clinique qui respectait les trois conditions pour tester l'hypothèse. Les objectifs de cette vignette clinique seront développés plus largement par la suite.

B) Préparation à la collecte des données de la table ronde : « Démocratie sanitaire : Usages des INM dans le cancer »

1. Découverte du terrain

Ce travail est orienté par une approche qualitative en sciences humaines et sociales. Nous l'avons préparée en amont à partir d'un questionnaire semi-dirigé et d'analyse de contenu. Cette phase consistait à demander aux intervenants de témoigner de leurs usages des INM avant, pendant et après le cancer. Nous souhaitions savoir si :

- Ils avaient déjà eu recours à des INM avant leur cancer ce qui pourrait témoigner d'une sensibilité préexistante à leurs égards.
- Si l'utilisation des INM venait d'un rejet des équipes médicales.
- Les difficultés qu'ils ont eues par rapport à leur cancer et leur prise en charge.
- Et le rôle qu'ont pu jouer les INM dans les difficultés qu'ils ont rencontrées.

Les entretiens se tenaient par téléphone et duraient de 40 minutes à 1 heure. Ont été inclus les participants de table ronde (9 sujets) plus une personne qui s'est rétracté par la suite.

De ce qui est sorti des discussions, nous avons compris que les participants n'avaient que pour très peu eu une utilisation d'INM avant leur cancer. Sauf pour deux participantes (Joséphine et Catherine), il n'y avait aucun rejet déclaré face à une partie des équipes médicales. Nous avons même observé une volonté de défendre les médecins ou les équipes médicales.

Nous développerons par la suite en quoi il y a eu rejet. Cependant, tous continuaient à suivre leurs traitements anticancéreux parallèlement à leurs utilisations d'INM.

Lors de ces entretiens, nous leur avons expliqués les perspectives et les objectifs de la table

ronde. Ils savaient que le but était à partir de leur discours, de comprendre l'impact positif ou négatif des INM. Ils savaient également que la table ronde allait servir à l'élaboration de ce travail de recherche et à la création d'une vidéo à destination des étudiants susceptibles de rencontrer cette clinique et des professionnels soignants en oncologie. L'ensemble des participants a accepté de se faire filmer dans le but de la création de cette vidéo.

2. Questionnaire préalable

Le questionnaire était le suivant :

1. Que représentent pour vous les INM ?
2. Vous savez dans ces interventions il y a aussi.... (nous citons des INM)
3. A quelle type d'INM avez-vous eu recours avant, pendant et après le traitement de votre maladie ?
4. Comment en avez-vous pris connaissance, qui vous l'a proposé ?
 - Si c'est le professionnel qui l'a indiqué, comment avez-vous perçu cette indication ? Avez-vous échangé avec votre médecin sur cette indication ? Si non, pourquoi ?
 - Si ce n'est pas un professionnel, qui vous en a parlé ?
5. A quel(s) type(s) d'INM avez-vous eu recours en institution et hors institution...
6. Comment avez-vous vécu cette prise en charge non médicamenteuse avant, pendant et après le traitement de votre cancer ?
7. L'utilisation de ces/cette INM a-t-elles engendré des modifications sur le vécu de la maladie, avant, pendant et après ? Si oui, lesquelles ?
8. Est-ce que vous identifiez des retombées entre les INM que vous avez mises en place et vos relations professionnelles, amicales, familiales ... ?
9. Y a-t-il des INM auxquelles vous auriez aimé avoir accès mais que vous n'avez pas pu

aborder pour des raisons financières ?

10. Si vous estimez que l'utilisation des INM est une rupture avec le corps médical, pourriez-vous nous décrire les temps forts de cette rupture ?
11. Quel dispositif (INM) vous auriez aimé que les institutions mettent en place ?
12. Quelle place les associations de patients pourrait avoir dans la proposition des INM ?
13. Quelle amélioration des dispositifs existants vous souhaiteriez proposer ?
14. Est-ce que pour vous, la qualité relationnelle est différente dans les deux types de prise en charge (médicamenteuse et non-médicamenteuse) ?
15. Est-ce qu'il y a des questions que l'on a pas abordées et qui vous semblent pertinentes autour des INM ?

3. Population

La population préalablement choisie sont les sujets en rémission du cancer qui ont utilisé des INM. Nous voulions préalablement avoir accès au discours d'usagers dans l'après-coup de la maladie. Ce point devrait éviter à ce qu'ils soient pris dans l'urgence de la situation et qu'ils aient le recul nécessaire pour aborder cette table ronde. Si dans le choix de l'échantillon, nous voulions demander aux membres d'association d'intervenir, nous ne voulions établir une hétérogénéité de la population par rapport aux types d'association dans laquelle ils étaient. Dans un autre souci d'hétérogénéité, nous ne souhaitons pas nous focaliser sur un type spécifique de cancer.

Au niveau de l'échantillon sélectionné, il y avait 10 participants, 9 femmes et 1 homme. Une participante a quitté l'échantillon avant le début de la table ronde pour des raisons qui nous sont inconnues.

Leur prénom par ordre de passage était Jacques, Éliette, Valérie, Marie-France, Joséphine, Sylvie, Catherine, Laura et Tania. L'anonymat choisi pour les participants n'est pas classique

dans le cadre de la recherche car il s'agit de leur prénom. La table ronde étant filmée comme dit précédemment, il a été choisi de mettre les prénoms des participants en face d'eux sur la vidéo. L'anonymat est déjà partiellement absent. Nous avons considéré atteindre la saturation des données sur les éléments fondamentaux de la recherche développée (Bloor)⁹⁶. Il s'agit essentiellement de savoir ce qui lie la relation entre les soignants et les soignés. Nous souhaitons dans cette idée porter l'attention du point de vue psychique sur l'intérêt principal des INM recherché par les participants et ce qu'ils y ont trouvé. Les sujets avaient différents types de cancer (du poumon, du sein, une leucémie etc.) pour apporter une hétérogénéité dans la population. Ils étaient pratiquement tous en rémission sauf Joséphine. Cependant nous n'avons pas constaté de différence dans la structure de leur discours. Il est notable que Joséphine est traitée depuis 3 ans. Malgré le fait qu'elle soit toujours touchée par la maladie nous pouvons potentiellement expliquer le manque de différence dans la structure de leur discours par ce temps long de la prise en charge. Le discours général des participants était structuré sauf pour un qui est un ancien alcoolique.

Nous avons contacté les participants par le biais de psychologues qui travaillent en oncologie. Certains d'entre eux avaient un lien de proximité mais chacun ne connaissait au maximum qu'une personne parmi les participants. Ils se connaissaient avec l'association « Vivre comme avant » ou « étincelle ». Il y avait aussi un membre fondateur de l'association « soif de vie 47 ». Nous voulions limiter les liens entre les participants.

Deux participantes ont déclaré lors de la table ronde qu'elles avaient eu une visite d'une bénévole membre de cette association « Vivre comme avant » qui était présente. Cependant aucun lien de proximité réel n'avait été créé entre elles. Nous avons jugé que malgré le fait qu'elles se soient rencontrées, ça n'a pas pu créer une homogénéité significative dans leur discours.

⁹⁶ Bloor, M., & Wood, F. (2006). *Keywords in qualitative methods: A vocabulary of research concepts*. Sage Publications Ltd.

Éléments d'anamnèse et contextualisation de la maladie

Dans le but d'apporter des éléments plus vastes pour l'échantillon sélectionné, voici à la fois les éléments de l'histoire de vie ajoutés au contexte de la maladie. L'anamnèse ne faisant pas partie des thématiques que nous demandions d'aborder pour la table ronde, nous apprécierons d'autant plus les éléments qui sont apportés spontanément. Ils peuvent être signifiants quand ils s'inscrivent dans la problématique de cette recherche.

Nous commencerons par Jacques et Valérie. Ils sont dans ce que Valérie appelle la « comorbidité » de l'alcool et du tabac. Ce point a pris une place importante dans leur vécu de la maladie à travers les associations contre l'addiction qui ont fait office de ressources humaines utiles.

Jacques ancien « gros alcoolique » et fumeur a eu un cancer du sinus. Il se faisait traiter à Agen au début pensant que les protocoles étaient identiques en gros centres puis il est allé dans l'un de ces gros centres.

Il a monté son association contre l'alcoolisme et il y organise des groupes de parole. On apprend durant son intervention que sa mère est morte à 104 ans, elle a dû s'alimenter tout comme lui avec des compléments alimentaires.

Jacques a de particulier dans sa présentation qu'il a une structure dans son discours qui est moins fluide, avec des trous par exemple (« j'ai fait des chimios radios et tout, euh... j'ai bien pris la chose... je sais pas si... on sait pas les réactions », « Et je veux pas dire qu'on se fait engueuler par l'oncologue mais enfin... même les produits, les compléments alimentaires c'est vraiment dégueulasse »), des négations qui s'accumulent (« Mais je n'ai pas eu... aucune explication »). Cependant ça n'enlève en rien la fluidité dans la compréhension de son discours.

Valérie se présente comme une « malade alcoolique abstinente depuis 14 ans » et « présidente d'une association ». Elle a eu son cancer en 2015, deux ans après que son mentor soit mort d'un cancer au poumon : « il est parti en avril et moi on m'a découvert ce cancer du poumon en août ». Valérie marquait parce qu'elle avait un discours assez dramatique notamment sur le plan de sa solitude ressentie et de sa passivité face aux équipes médicales mais son ton était très neutre. Après avoir apporté un regard critique sur le manque d'empathie des oncologues, elle en dit : « C'est pas un reproche c'est un constat. ». Cette citation illustre particulièrement le ton général de son intervention.

Marie-France est « atteinte d'un cancer du sein il y a 15 ans bientôt ». Son radiologue avait perçu des micro-calcifications en précisant « mais bon c'est pas grave » mais Marie-France sentait que quelque chose n'allait pas : « j'ai insisté pour qu'on fasse quelque chose quand même ». La suite lui donna raison « finalement il s'est avéré que j'avais effectivement un début de cancer, un début m'a-t-on dit en réalité après la tumorectomie 15 jours plus tard au reçu des résultats d'analyse et il s'est avéré que j'avais un bon cancer même particulièrement agressif et on m'a retiré le sein, les ganglions etc. ». Elle est en rémission depuis 5 ans. Elle ajoute qu'elle est à la retraite aujourd'hui.

Son mari a également eu un cancer mais de la vessie métastatique. Il a eu des compléments alimentaires pour être en pleine forme avant les opérations. On « lui mettait des gants, des pantoufles et un casque réfrigérant pour éviter la progression des médicaments jusque dans les extrémités » du corps.

Éliette connaissait Marie-France avant la table ronde. Elle a intégré une association pour aider les femmes qui ont eu un cancer du sein. Avant cela, elle apprit qu'elle avait un cancer du sein après 25 ans de contrôle avec des mammographies. Elle était en banlieue parisienne et a

été opérée dans la capitale.

Avant son cancer, elle se soignait à l'homéopathie depuis 15 ans, elle avait fait aussi de l'ostéopathie, de l'acupuncture et de la gymnastique Feldenkrais.

Éliette utilisait beaucoup de superlatif pour parler de son expérience. Nous pouvons noter : « chance extraordinaire », « parfaitement », « richesse » etc. Quand des éléments péjoratifs étaient présents pour décrire sa situation, ils étaient atténués par d'autres mélioratifs. Il y avait chez elle une volonté de réunir les praticiens d'INM et les médecins d'oncologie.

Joséphine a été diagnostiquée en 2017 d'une leucémie aiguë lymphoblastique, « la leucémie de l'enfant, la leucémie aiguë » nous précise-t-elle. Son parcours du cancer a commencé par « quelques soucis pas très graves on va dire », puis lors d'une prise de sang annuelle pour comprendre l'origine d'une fatigue persistante qu'elle ressentait, elle explique : « je suis rentrée directement à l'hôpital ce jour-là et puis j'y suis restée pendant très longtemps. On m'a diagnostiqué cette leucémie dès le lendemain ». On lui a annoncé qu'elle devait rester en soin intensif dans une chambre stérile pendant 2 mois minimum. Elle est suivie depuis 3 ans et est toujours au CHU de Montpellier.

Lors de la première phase de ce protocole où nous passons des entretiens téléphoniques pour préparer la table ronde, Joséphine était la patiente qui semblait la plus touchée par sa situation du point de vue affectif. Elle précisa à la fin de l'entretien que c'était la première fois qu'elle parlait de ce qui lui était arrivé.

Catherine vit avec sa fille. Elle a eu un cancer du sein et a été suivie en 2011 dans un institut de cancérologie à Nantes. Elle a subi une double mastectomie suite à de multiples tumeurs. Cette opération a été programmée en urgence après 6 mois de bataille avec des radiologues qu'elle juge « incompetents ». 10 jours après un rendez-vous avec un oncologue par l'urgence

de la situation, la mastectomie était programmée.

Sylvie a été diagnostiquée d'un cancer du sein en 2015 avec précise-t-elle : « un carcinome de 2,5 cm sur 3,5. L'IRM a montré que le sein gauche était aussi touché par une tumeur plus profonde mais sensiblement de même taille qui se sont révélées invasives ». Deux ans après ce parcours de soin, elle a dû revoir son oncologue parce qu'elle avait « négligé » son suivi et fait un peu d'emphysème. Les résultats étaient négatifs mais un professeur a insisté pour continuer l'investigation et finalement, il s'avérait qu'elle avait bel et bien un cancer. Elle a été opérée du lobe supérieur droit et avait « 3 ou 4 nodules cancéreux ».

Laura a été diagnostiquée en 2016 d'un cancer du sein métastatique après sa première mammographie à « même pas 30 ans ». Elle a eu une récurrence en 2018. C'est un cancer « très étendu avec une lésion osseuse ». Elle était : « la fille qu'on décrirait de sensible, de fragile ». Elle connaissait Tania avant la table ronde.

Tania est mariée et a 2 enfants de 5 et 8 ans. Elle a un cancer depuis 3 ans avec une récurrence en 2017 mais ne dit pas son type. Son oncologue lui a précisé que son traitement se pense en mois voire en année.

Tania a choisi volontairement de limiter son discours. Elle ouvre pratiquement son intervention avec la phrase suivante : « Donc je vais pas trop parler de mon parcours de patiente parce que bon... comme Laura l'a dit, comme un peu tous » et le ferme par celle-ci : « Voilà... je sais pas je pourrais parler longtemps » d'un air circonspect. Nous ne connaissons pas non plus la nature de son cancer. Nous pouvons aussi illustrer ce point par le fait que son intervention ne dura que 6 minutes comparativement aux 10 minutes qui étaient proposées. Nous pouvons à priori justifier cela par le fait qu'elle soit la dernière à intervenir, elle a dû

estimer que les éléments qu'elle pouvait rajouter avaient déjà été dits plusieurs fois par les participants précédents.

4. Questionnaire de la table ronde

Le premier questionnaire étant manifestement trop long pour la table ronde, nous avons décidé de le raccourcir. Nous voulions aussi inclure les questions centrales et adaptées aux participants. Le voici :

« 1. À quel type d'intervention non médicamenteuse avez-vous eu recours avant, pendant et après le traitement de votre maladie ?

2. Comment en avez-vous pris connaissance, qui vous l'a proposé ? Si c'est par le corps médical, était-ce selon vous une information officielle ou qui fait suite à une discussion spontanée avec par exemple un infirmier ?

3. Avez-vous vécu un décalage entre les soins globaux apportés par les services d'oncologies et vos besoins ? N'hésitez pas à développer si vous jugez ça pertinent.

4. Que vous ont apporté ces interventions non médicamenteuses avant, pendant et après votre cancer ?

5. Quel serait le soin idéal pour vous ? »

Nous avons ajouté cette remarque : « Nous vous proposons aussi si vous jugez ça pertinent de prendre cette question qui vous est propre (contrairement aux cinq précédentes) comme fil rouge de votre intervention : »

Cette question était une spécifique en fonction du vécu des intervenants que l'on a perçu dans la phase de découverte du terrain.

Pour finir, nous leur avons proposé cela :

« Si vous le souhaitez, vous pouvez aussi venir avec un objet que vous choisirez (objet, photo, peinture, dessin etc.). Vous aurez la possibilité de nous présenter en quoi cet objet évoque un moment signifiant pour vous (ça peut être avant, pendant ou après votrecancer). »

5. Déroulement de la table ronde

La table ronde s'est déroulée sur 2 heures. Les participants sont donc intervenus les uns après les autres. Nous avons démarré le protocole d'entretien de groupe (Kohn)⁹⁷ mais par la suite il y a eu un échange libre de 30 minutes entre les organisateurs, les participants et la salle. Ce dernier temps nous a servi pour amener les participants à s'exprimer sur des thématiques qu'ils n'auraient pas abordées ou de préciser certaines de leur déclaration. Les organisateurs et la salle leur ont posé des questions, ont soumis à leur réaction des opinions « naïves ».

L'animateur de la table ronde était le maître de conférence (et HDR) Isabelle Launay, les organisateurs étaient ce même chercheur, la formatrice en Kinésithérapie Céline Gautier et les deux étudiants en master 2 Psychologie Clinique et Psychopathologie Manon Rousselot et David Durand.

C) Le recueil des données

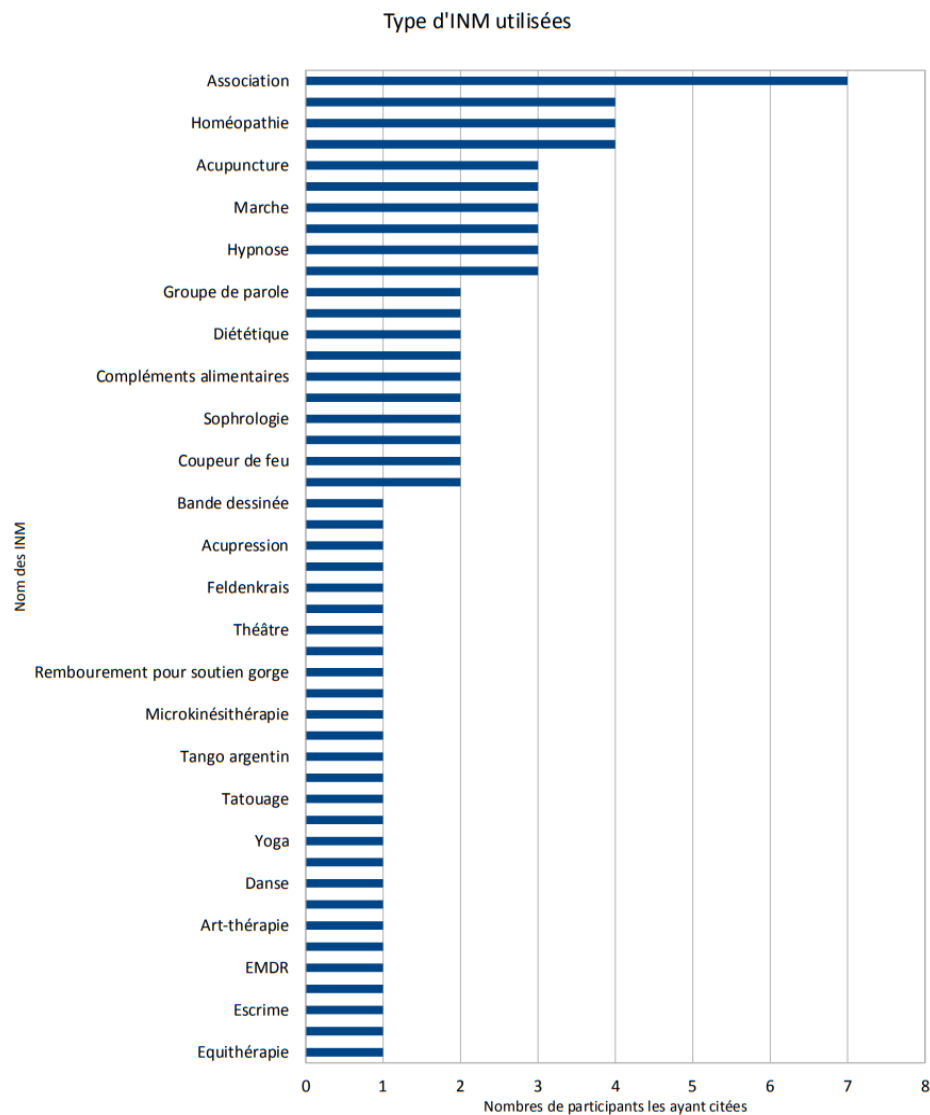
Les données recueillies sont principalement les verbatims des participants. La table ronde étant filmée, nous avons pu le récupérer avec les lapsus, les erreurs de langage, les hésitations etc. L'ensemble de la table ronde, de l'entretien de groupe jusqu'aux interventions de la salle a été enregistré. Particulièrement dans ce type d'approche de la psychologie clinique et de la

⁹⁷ Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4(4), 67-82.

psychopathologie, la tonalité du discours, les affects (dont potentiellement les affects contre-transférentiels) font partie de ce recueil de données.

1. Tableau sur l'intérêt apporté des INM

Nous avons établi une figure sur l'utilisation des INM. Elle s'est construite sur le déclaratif des usagers lors de la table ronde. Nous avons aussi noté les INM qui étaient décrites négativement (comme les compléments alimentaires).



2. Traitement des données

Dans un premier temps, nous avons constitué la méthodologie avec l'aide d'une équipe de recherche. Nous avons travaillé directement à partir du verbatim des participants. Une fois ce verbatim établi, nous avons effectué un traitement des données qui nous a permis de voir émerger quatre rubriques : La douleur physique et le corps, la souffrance psychique, l'écoute et le regard. Cette perception était nécessaire pour valoriser fidèlement le témoignage des participants. La problématique de cette recherche tournant autour des effets de la relation transférentielle, nous avons dû modifier les rubriques mises en avant. Désormais, nous conserverons : le cancer, la souffrance et la relation au soignant. Nous justifions ces thématiques de la manière suivante :

- Le cancer répondant au contexte de la recherche et à la psychopathologie associée.
- La souffrance étant à l'origine de la demande et rythmant les solutions que les sujets ont recherchées. Nous inclurons dans cette notion à la fois la souffrance psychique (liée au regard du sujet ou de son environnement sur son corps, à la crainte de la mort etc.) et les atteintes corporelles (douleur, vomissement, nausée, difficultés articulaires etc.).
- La relation au soignant aura probablement la place la plus centrale dans la recherche. Quand nous évoquons dans les INM ou non, l'intérêt des pratiques psychocorporelles comme un tout homogène, il faudra nécessairement arriver à les réunir. C'est à travers cette relation au soignant que nous souhaitons voir à la fois ce qui peut être recherché par les sujets et ce qu'ils y trouvent. À l'image des premières catégories que nous avions, nous avons inclus l'écoute et le regard dans cette catégorie.

C'est à travers ces notions que nous allons organiser le recueil des données avant l'analyse. Il

nous a semblé intéressant également de voir quelle construction psychique ont pu faire les sujets de leur maladie en fonction de leur histoire. Le recueil des données se pose à la fois dans le Réel effractant de la maladie mais aussi dans ce qui semble être des solutions pour y faire face. Ces solutions ont pu apparaître comme institutionnalisées ou non.

Du point de vue du traitement des données, nous allons évoquer leur appropriation subjective de leur histoire vis-à-vis du cancer et des solutions qu'ils ont trouvés.

Nous ajouterons à ces éléments (certes factuels mais choisis dans l'énonciation), l'étiologie profane des participants sur leur maladie. Ils relient leur souffrance et potentiellement, l'amorce de leur solution trouvée.

L'étiologie subjectivée de la maladie

Les théories explicatives sur le fonctionnement des INM semblent être des redites de celles des praticiens. Cependant ce ne sont souvent que des extraits de ses théories qui sont appropriées.

Thématiques abordées :

- La résistance de l'interprétation face au discours médical
 - La fonction psychique de la culpabilité
- Tania craintive de l'origine hormonale de son cancer rapportait un échange avec son médecin « mon cancer est lié à mes hormones, et on m'a dit - non c'est pas possible vous êtes triple négative [...] Et ben il s'avérait qu'au bout d'un an enfin il m'a écoutée, il a fait des analyses et je suis réceptive aux hormones masculines ».
- Jacques lui s'étonnait de l'origine de son cancer nommé par son ORL « cancer du menuisier » alors qu'il travaillait dans « l'agroalimentaire ». Il disait par rapport à cette discussion avec

son ORL : « je comprenais pas » mais ajoutait « mais malheureusement je pense que même 13 ans après l'arrêt de l'alcool, ce cancer n'est pas anodin ».

- Valérie elle se disait « tiens, t'as joué t'as perdu », elle rajouta « C'est bête mais le fait de se dire que je suis responsable [...] ça m'a permis d'accepter certaines choses. ».

La résistance au discours médical était d'autant plus marquée chez les patients anciens alcooliques.

La compréhension du cancer et de leur souffrance face à ses effets et ceux des traitements associés passe pour beaucoup par la plainte des participants. Nous allons démarrer en abordant cela par les plaintes somatiques.

Plaintes somatiques :

- Sémiologie biologique
- Conséquences physiologiques

1. Sémiologie biologique

C'est sans surprise que sont énoncées certaines problématiques comme la douleur, la fatigue, des rhumes etc.

« Bien sûr que j'étais fatigué » nous dit par exemple Jacques. Il y a aussi les ablations de différentes parties du corps comme les seins, un poumon (pour Valérie) et les problèmes respiratoires qui l'accompagnent, des ganglions etc. Éliette avait « des rhumes, je toussais pendant que j'étais sous chimio ». Joséphine par exemple, avant l'annonce de son cancer vivait des douleurs « un peu partout, généralisées ».

Il y a un ensemble de plaintes moins connues comme pour Joséphine, des « douleurs un peu

partout, généralisées » avant l'annonce de son cancer. Catherine évoque une infection due à une cicatrice mal fermée du DVI⁹⁸, un saignement de celle-ci accompagné de douleur. Il y a aussi les chutes de globules blancs développées par Joséphine et Éliette.

Joséphine par exemple ne voulait pas faire un examen lors d'une hospitalisation parce qu'elle n'avait « plus beaucoup de globules blancs, c'était très risqué ».

2. Conséquences physiologiques

Les plaintes physiques s'entendent aussi par les conséquences qu'elles entraînent, certaines se montrent particulièrement invalidantes dans la vie de tous les jours.

Catherine qui décrivait ses douleurs comme « intenable » malgré les traitements antidouleurs. Au même titre, Laura nous dit « on peut prendre tous les antidouleurs qu'on veut, ça marche pas ». Elles sont donc dans quelque chose qui persiste malgré la prise en charge des médecins algologues. Catherine rapporte quelque chose qui semble être ce qu'elle a dit ou ce qu'elle aurait voulu dire à son médecin algologue qui semblait s'agacer de l'inefficacité de ses traitements : « avec tout ce que vous me donnez, soit je suis un légume [...] j'ai encore une gamine de 15 ans à la maison qu'il faut que j'amène au cheval, qu'il faut que j'amène au collège [...] ma vie s'arrête [...] je sors pas de mon lit donc c'est pas possible ».

Sans en connaître la cause exacte, Jacques nous dit qu'il n'a « pas pu parler pendant quatre mois » et qu'il ne pouvait « pas manger ». Nous pouvons finalement aborder les difficultés respiratoires de Valérie après son ablation d'un poumon avec les conséquences que l'on imagine et qu'elle nous décrit : « J'ai pas fait de sport moi pendant ce temps-là », « j'avais pas

⁹⁸ Un DVI (Dispositif Veineux Implantable) est un boîtier implanté sous la peau relié à une veine par un cathéter. Il a pour fonction essentielle d'éviter de perfuser trop souvent les bras ou de pouvoir faire passer des produits qui ne passeraient pas dans une perfusion classique.

travaillé pendant 6 mois » et « j'avais déjà pas la force de me préparer à manger ». À noter que le poumon qui restait était celui d'une fumeuse selon elle, dans la morbidité (à entendre dans le sens d'une maladie).

La souffrance psychique liée au corps :

Thématique :

- Le regard du sujet sur son corps
- Le corps en action
- La crainte liée à la récurrence

1. Le regard du sujet sur son corps

La souffrance psychique se comprend en premier lieu avec celle liée au regard du sujet sur son corps, celle liée au sentiment d'être une femme, un homme, une personne autonome, un être humain etc.

Laura décrivait l'impact de l'hormonothérapie sur elle : « Sous hormonothérapie après la chimiothérapie les douleurs sont là le matin, j'arrivais pas à me lever, j'avais l'impression d'avoir le corps d'une femme très âgée ». Elle ne décrit pas que des symptômes médicaux mais l'image qu'elle se fait d'elle-même. Dans la même optique, Éliette qui voulait « rester présentable » s'inquiétait de la chute de ses globules blancs.

Une place particulière a été donnée à l'ablation du sein comme pour Éliette. Attristée par le manque d'information sur la gestion sociale de cette opération, elle nous confie : « ça personne ne m'avait parlé de ça et je me suis dit : "oh oui, ça m'aurait fait beaucoup de peine de sortir avec un sein d'un côté et rien de l'autre" ». Catherine elle dit « tous les matins je

pleurais, parce que j'avais deux barres, parce que je ressemblais plus à rien ».

2. Corps en action

La vision de son corps est aussi liée aux capacités du sujet à agir avec les conséquences psychiques. L'image du corps n'étant pas quelque chose d'isolé, il faut pouvoir l'analyser dans ses mouvements avec l'Autre. Joséphine par son type particulier de cancer s'est sentie particulièrement touchée : « Dans mon cas c'est important à l'hôpital parce que moi je pouvais pas me déplacer, j'avais interdiction d'aller dans les lieux publics donc il faut que les personnes viennent à nous dans les... puisque pendant 1 an, j'ai pas pu aller nulle part, j'étais dans une chambre d'hôpital, je pouvais même pas aller dans le couloir ».

Lors d'une prise de sang annuelle pour sa fatigue, elle explique : « je suis rentrée directement à l'hôpital ce jour-là et puis j'y suis restée pendant très longtemps. On m'a diagnostiquée cette leucémie dès le lendemain ». On lui a annoncée qu'elle devait rester ensoin intensif dans une chambre stérile pendant 2 mois minimum. Elle est suivie depuis 3 ans et est toujours au CHU de Montpellier. Elle a dû faire petit à petit des examens et une chimiothérapie.

Valérie qui a subi une ablation d'un poumon se dit à la fin de la table ronde : « admirative devant des combattantes ». En effet, elle a manifestement entendu un écart entre les activités mises en place tous les participants alors qu'elle n'avait « pas fait de sport », « pendant ce temps-là, et je suis arrivée chez moi, la seule chose que je pouvais faire c'était de prendre une douche et prendre un petit déjeuner ».

3. Récidive

La question de la récidive a une place majeure chez les patients qui la vivent ou même en

rémission. Nous en avons eu un écho lors de la table ronde :

À propos de son cancer, Marie-France alla chercher elle-même des informations sur les INM, elle voulait vis-à-vis de son cancer, "essayer de le repousser le plus loin possible", parce qu'il " a été particulièrement agressif". Quand il lui a fallu prendre une décision sur le type de prise en charge, elle a déclaré à son oncologue : « je préfère la vie à mon sein ». Elle a aujourd'hui encore du mal à assumer sa situation, elle exprime sa situation de la manière suivante : « j'ai du mal à dire "j'ai eu un cancer" » et ajoute : « même si on continue à vivre et que ça nous empêche pas d'apprécier la vie, on est quand même toujours là-dedans. ».

Laura a eu une expérience plus délétère dans sa tentative de repousser son cancer. Elle raconte l'histoire d'un praticien qui lui a fait des promesses du type : « ça va aller, vous guérirez », « je peux vous soigner » etc. À ce moment, elle était « en pleine phase de récurrence ». À propos de son ressenti « quand on est malade et qu'on a envie de guérir, on est prêt à accepter beaucoup beaucoup de choses ».

Sentiment de solitude dans la maladie

Thématique :

- Ce sentiment de solitude face aux institutions médicales
- Dans leur lien relationnel avec leurs proches
- Difficulté à investir les INM (qu'elle soit psychique ou liée à une condition médicale)

La sensation que les institutions médicales ne sont pas assez investies dans le soin psychique (au niveau du care) était récurrente. Jacques a trouvé ses solutions acceptables. Voilà ce qu'il

en dit : « tout ce que je me suis débrouillé à faire moi-même mais sans aucun apport du corps médical... et je le regrette. » Valérie après une série d'intervention plutôt positive disait : « j'envie le parcours que vous avez eu parce que moi j'ai eu l'impression de me battre toute seule ». Joséphine s'est sentie très seule après un changement d'oncologue : « quand j'étais remise entre les mains de cette oncologue, là j'ai eu l'impression que je n'étais pas sa patiente. Qu'elle était là pour reprendre le dossier mais... à chaque fois que j'ai eu un problème neurologique [...] elle me dit "allez voir les neurologues, c'est pas moi, ce sont les neurologues". » etc.

Contrairement à Tania qui fait état d'un entourage familial, certains comme Catherine n'ont pas cette chance. Elle décrit un « contexte familial [...] très compliqué ». « C'est vrai qu'en plus malheureusement je me battais seule contre cette maladie donc ça n'arrangeait pas toujours les choses, donc voilà quoi. Seule avec une fille à la maison donc il faut gérer la petite et puis... bon c'est pas évident. ». La difficulté peut aussi être dans la possibilité générale d'en parler. Marie-France ne pouvait pas le faire dans l'institution : « J'allais pas le raconter aux infirmières autour de moi ».

Ce sentiment peut renforcer un sentiment qu'il y a une barrière dans l'accès aux INM.

L'impression de se « battre toute seule » de Valérie s'explique entre autre dans son positionnement face aux associations anticancer car elle se dit : « toi tu as la chance de vivre », aux forums de discussion internet car « parce que tout le monde mourrait » ou d'une psychothérapeute qui n'a fait que passer dans sa chambre : « j'ai jamais osé lui dire que j'aimerais lui parler [...] c'était à moi de faire la démarche ». Joséphine avait du mal à avoir accès aux INM parce qu'on lui « avait interdit formellement certaines Interventions Non Médicamenteuses », « au niveau de la leucémie tout ce qui était acupuncture, acupression, je pouvais pas parce que j'avais des bleus, fallait pas [...] je n'avais absolument pas le droit [à l'homéopathie], parce qu'il ne savait pas par rapport à mes traitements si c'était compatible ou

pas [...] j'étais très limitée [...]. J'étais dans une chambre stérile donc pas grand monde pouvait venir. ». Il y a des difficultés plus classiques liées à l'éloignement ou à des raisons financières.

Avidité dans la recherche de solutions :

La place d'une sortie de crise psychique a évidemment une place centrale dans la vie des sujets mais il peut aussi y avoir un lien qui est fait entre cela et la guérison de la maladie.

Joséphine a compris du discours médical que la rémission « c'est un tiers la médecine et deux tiers le moral ». Face à cela, différentes thématiques reviennent quant à une forte volonté de faire face à ce qu'ils vivent.

Thématique :

- Discours médical sur les INM face à la demande des patients
- La modestie des propositions
- Faiblesse proposition INM

Du point de vue des services d'oncologie, il y a parfois une frustration des patients sur la capacité des institutions à parler des INM. « Tout ce qui tourne autour de la prise en charge globale, du bien-être à la maison, on en parle pas et c'est toujours la même réponse » nous dit Laura. Joséphine a subi une mauvaise expérience face à cela : « J'avais en quelque sorte un peu "honte" parce que quand j'en ai parlé [de ma microkinésithérapie] à mon oncologue ben j'avais l'impression qu'elle me riait au nez tout simplement ».

Cette avidité dans le ressenti s'entend aussi dans la plainte sur les propositions manquantes.

Éliette nous parle de ses douleurs « En plus, personne ne m'a dit à l'époque, qu'au moins à

titre curatif je pouvais moi-même, prendre des bains glacés, mettre mes mains dans l'eau glacée ou les pieds dans l'eau glacée quand j'avais trop mal ou pareil manger de la glace pour empêcher les joues d'être en feu ; ce qui m'empêchait de manger correctement. L'information pour moi c'est très important ». L'importance de l'information était centrale lors de la table ronde, « l'information doit être dispensée. D'abord elle doit être claire, elle doit être réitérée parce que les patients n'entendent pas tout. Soit ils font une dénégarion, soit ils oublient soit etc. etc. » précise Marie-France. Ces critiques viennent dans l'après-coup de la prise en charge.

Les INM ne sont pas en manque de critique même quand elles sont efficaces.

Jacques parle d'une bande dessinée reçue par un laboratoire à destination des patients atteints du cancer. Il en dit du bien puis finit par : « mais quand même, pourquoi ils ont laissé deux pages vides ? Pourquoi il n'y aurait pas eu des explications sur... j'ai vu une demi-heure une diététicienne ok. Quand on a pas le temps, quand on peut pas manger et tout... tout est mauvais. [...] les compléments alimentaires c'est vraiment dégueulasse. ». Malgré la multiplicité des solutions trouvées par Catherine, elle nous dit : « je suis toujours à la recherche de mélange de ce soin de cocooning, de massage, de remise en confiance, de maternage presque... parce que le maternage, le contact peau n'est pas le même une fois qu'on est passé par là ».

Une fois après avoir établi ce qu'il en était de la souffrance des sujets vis-à-vis de leur corps (comme celle liée à la douleur) ou de leur psychisme (comme celle de l'image du corps), nous allons pouvoir commencer à voir les solutions trouvées par les participants et surtout, comment ils en parlent.

Le secours de l'histoire du sujet :

« On rentre pas là-dedans nouveau, on rentre avec notre vie antérieure » nous dit Eliette. En effet, dans cette « vie antérieure » qui correspond à l'existence des sujets avant le cancer il y a l'acquisition de ressources qui peut expliquer les solutions que les sujets ont trouvés face à la souffrance de la maladie.

Tania en est un exemple. Elle parle de son mari qui l'accompagne « depuis 3 ans avec beaucoup de courage, de... » et elle ajoute : « c'est mon double en fait ». Elle évoque sa rencontre avec une « dame » qui lui a appris la danse énergétique en ces termes : « moi dans ma vie il y a eu deux rencontres mon mari, bon mes enfants mais ça, bien évidemment et cette femme-là ». Elle est dans une situation d'une certaine manière assez proche de celle de Jacques qui mettait bien en avant l'apport de son combat contre l'addiction : « par rapport à la descente aux enfers dans les addictions, personnellement ça n'a pas été tellement terrible d'affronter ce cancer ». Il le dit malgré sa souffrance, le fait qu'il ne pouvait pas parler pendant 4 mois, qu'il ne pouvait pas manger.

Eliette pour finir par elle précise en quoi sa philosophie de vie précédent le cancer a pu l'aider : « j'étais déjà dans une démarche très respect de son corps, très faire attention ».

Identification au combat contre le cancer :

L'histoire ne suffisant pas toujours dans l'appréhension de la résolution des difficultés éprouvées face au cancer, les sujets peuvent être amenés à incarner autrement une manière d'y faire face.

Thématique :

- L'aide apportée aux pairs

- Positionnement dans le militantisme

1. L'aide apportée aux pairs

Jacques pour qui la principale aide pour combattre le cancer a été son association contre les addictions nous explique son rôle dedans. Il en est le fondateur mais en dehors des titres, il permet « d'apporter du partage, de la compréhension ». L'aide n'est pas à sens unique bien entendu mais il parle de « chance » pour lui d'avoir cette association.

Marie-France dans une hospitalisation qu'elle a eue a reçu la visite d'une bénévole à laquelle elle ne s'attendait pas. Elle était touchée par la façon dont la bénévole l'a écoutée et informée.

L'expérience l'a tellement touchée qu'elle s'est dit « "ça c'est formidable, quand je serai en retraite, je ferai pareil". Et voilà je suis moi-même bénévole ». Elle explique ce choix : « j'étais tellement rassurée, tellement soutenue par cette intervention ».

Nous pouvons finir ce point par une phrase que Valérie dit régulièrement dans son association « on est acteur de ses soins ». On peut comprendre la base de ce positionnement dans son histoire personnelle. Une psychologue était venue la voir dans son hospitalisation mais cette rencontre n'a pas été fructueuse : « je n'ai jamais osé lui dire que j'aimerais lui parler donc elle était là, mais c'était à moi de faire la démarche ». Elle n'a pas non plus pu faire la démarche dans les associations contre le cancer : « je ne suis pas allée non plus parce que je me suis dit, toi tu as la chance de vivre. Je me suis dit qu'il y a des gens qui vont mourir et toi à priori t'es pas trop mal partie, tu vas pas en plus te plaindre ». Elle a aujourd'hui un regard critique sur ses différentes prises de décision : « Je vous dis ce que j'ai vécu, je dis pas que j'ai bien fait, la preuve j'ai mis beaucoup de temps à m'en remettre après mais c'est comme ça que j'ai vécu les soins ».

2. La position partisane

Cette incarnation peut prendre diverses formes. Celle que nous allons décrire ici concerne un traitement de l'information que l'on peut qualifier de partisan. Notre objectif lors de la création de cette table ronde était de recueillir des informations quant à l'impact des INM dans leurs vies mais certains ont tenu à dépasser cette dimension pour exprimer comment devrait être pensé le soin. Même si nous les avons invités dans le dernier point du questionnaire à s'exprimer sur leur vision du « soin idéal », un certain nombre ont tenu à aller au-delà de leur expérience personnelle.

Pour Laura « les médecins devraient prescrire du yoga ». Cette phrase est venue suite à une explication sur ses bienfaits du point de vue musculaire. Un peu avant la conclusion de cette table ronde et avec le concours de Catherine, elle prévient dit qu'il faut « faire attention aux charlatans », « je pense que quand on est en traitement ben là, surtout quand le pronostic est pas génial, on est en situation de vulnérabilité et moi je me suis vue faire des séances de soins énergétiques [...] avec un coût très onéreux et qui m'ont... avec une personne qui m'a dit : "ça va aller, vous guérez" et "je peux vous soigner" etc. alors que j'étais en pleine phase de récurrence alors voilà, je pense qu'il faut quand même être en vigilance par rapport à ça puisqu'il y a des gens qui sont vraiment très bon dans ce qu'ils font dans le soin énergétique et je pense qu'il y a des gens qui surfent sur ça pour profiter... ».

Éliette est alertée sur des utilisations dans des situations particulières d'INM : « la phytothérapie il faut s'en méfier parce que le millepertuis et les traitements chimios ça marche pas du tout » puis, « le soja ça va pas très bien avec l'hormonothérapie, il y a tout un tas de choses qu'on ne nous dit pas ».

Marie-France évoque les bienfaits de l'hypnothérapie (en substitution d'une anesthésie

médicamenteuse) sur une patiente qu'elle a vue en tant que bénévole : « Elle m'a racontée immédiatement tout de suite, comment ça s'est passé : "je suis tout à fait ravie, tout à fait contente". Et puis elle a pu tenir une conversation très variée, me raconter des tas de choses sur sa vie, qu'elle avait écrit un bouquin qu'elle l'avait publié sur internet etc. Elle était en pleine forme physique et psychique alors que en général quand on voit des patientes remontant du bloc, elles sont pas très en forme. Certaines sont complètement somnolentes alors on vient mais on ne peut pas entretenir une conversation avec elles quoi. Donc ça j'ai trouvé ça... je savais que ça existait mais là j'ai eu la preuve que c'était efficace, que c'était un bienfait en tout cas pour les patients ».

La question de la preuve est revenue d'autres fois. Eliette pour justifier de l'efficacité de son acupuncteur disait que la période où elle n'a pu le voir, elle a eu un aphte « C'est intéressant comme truc, c'est pas la peine de faire une étude là c'était parfait ». Nous finirons par Laura qui a « essayé le reiki » et qui dit « alors on y croit, on y croit pas, je sais pas. Aujourd'hui je sais que quand elle me le fait pas, je suis moins en forme, placebo ou pas, pour moi ça marche ».

Dans la détresse du cancer l'incarnation d'un combat contre les difficultés rencontrées n'est pas toujours suffisante. Dans leur vécu, une place importante a été donnée sans surprise à l'aide que les patients ont pu avoir.

Les solutions des sujets dans le transfert

Thématique :

- Les effets de l'aide des soignants sur le corps
- Le transfert comme outil du care
- Le corps face au regard

- L'aide qui permet de sortir de la détresse

1. Les effets de l'aide des soignants sur le corps

Dans le discours des participants, une place a été faite pour un type d'aide qui était proche du médical. L'aspect psychique est mis de côté devant le Réel du corps. Le fait que le psychisme ne soit pas mis en avant ne veut pas dire qu'il n'a pas de place, ce pourquoi nous l'évoquons ici. Éliette par exemple disait: « Je crois que la plus belle chose qui m'est arrivée c'est l'acupuncture qui me l'a apportée parce que je n'ai eu ni nausée, ni vomissement, ni aphte ». C'est « la plus belle chose » mais c'est dans une optique préventive.

Laura suite à des opérations osseuses dues à des métastases évoque le yoga : « on peut pas lever les bras ben voilà. Donc le yoga ça aide à s'assouplir, ça aide à se détendre musculairement ». Elle finit avec ce commentaire : « je dirais que les médecins devraient prescrire du yoga ».

Nous avons aussi un certain nombre d'INM qui se sont montrées efficaces sur la douleur. Comme Sylvie qui arrivait à se soulager avec la marche : « je marchais à mon rythme, un d'escargot certes mais je marchais. Mais c'est vrai que comme vous disiez, qu'à chaque fois on se sent mieux, même au niveau des douleurs, elles disparaissent ». À noter que la marche n'avait pas une grande place dans son discours.

Catherine qui parlait beaucoup de sa douleur nous parla de la place de la sophrologie : « Malgré tout j'ai pu participer à des soins de sophrologie qui m'ont permis de gérer certaines de mes douleurs parce que malheureusement j'ai énormément souffert pendant presque 3 ans et j'ai tout essayé, tous les médicaments possibles sur la place, j'ai même testé des molécules enfin bon... ».

2. Le transfert comme outil du care

Le discours médical ou pseudo-médical est très présent chez les sujets mais malgré leur conception profane de la psychanalyse, celui du transfert l'est aussi. Sylvie nous parle de sa relation avec son médecin : « Au bout de plusieurs jours j'ai découvert une publication d'un professeur homéopathe qui travaillait dans le soutien des maladies cancéreuses. Donc ces brochures je l'imprimais puis je suis allée voir mon généraliste avec, un petit peu tremblante parce que je me suis dit, elle va me dire mais qui est le médecin de nous deux. Et en fait non, elle l'a lue avec énormément d'attention et elle a respecté les prescriptions du docteur là où j'en étais dans mes soins ». Ce que nous relevons ici du point de vue de l'analyse est l'écoute du médecin envers elle. Sylvie dit des effets de ce traitement par l'homéopathie :

« Ça n'a pas soulagé à 100 % mes douleurs mais ça m'a permis de retrouver une qualité de vie, je pouvais retrouver ma vie d'avant. Je pouvais me lever, je pouvais marcher, je pouvais préparer mes repas, je pouvais manger un peu, voilà. Ça m'a beaucoup aidée ».

Catherine vis-à-vis d'une praticienne énergétique disait qu'elle lui « a permis de me recentrer [...] m'a permis d'éviter les médicaments parce que je ressortais de chez elle, ça durait deux heures, c'était deux heures où j'étais dans une bulle. Elle me touchait pas mais il y avait quelque chose, je peux pas vous dire ce que c'était mais il y avait quelque chose ».

Pour finir, Laura parle des propositions d'une association anticancer qu'elle a connue : « je m'y rends sans trop savoir à quoi m'attendre et on me propose tout un tas de choses, ça passe par du sport, des ateliers cuisines, du bien-être avec des massages, des soins esthétiques... voilà ». Voici ce qu'elle en dira sur son intérêt sur elle : « Donc ça m'aide, ça m'aide psychologiquement parce que je sors de chez moi, je suis pas là chez moi à ruminer toute seule dans la maison avec cette peur qui est là ».

3. Le corps face au regard

Parmi les nombreux intérêts qu'ont pu représenter les INM pour les patients (en n'oubliant pas qu'il a aussi été évoqué des points négatifs), il y a ceux liés au regard sur leur propre corps. La visite pourtant assez modeste d'une bénévoles a particulièrement touché Marie- France. « elle m'a aussi informée de la reconstruction mammaire, des prothèses externes etc. et même avant de clore l'entretien, elle m'a remis une petite pochette rembourrée pour mettre dans mes soutien-gorge pour qu'au moment de sortir, le lendemain ou le surlendemain j'ai conservé la symétrie de mon buste, ça personne ne m'avait parlé de ça et je me suis dit : "oh oui, ça m'aurait fait beaucoup de peine de sortir avec un sein d'un côté et rien de l'autre" même s'il y avait un petit peu le pansement ».

Catherine est « passée par la séance tatouage ». Après sa double mastectomie, elle s'est fait « tatouer tout le corps ». Elle témoigna de son expérience : « tous les matins je pleurais, parce que j'avais deux barres, parce que je ressemblais plus à rien et que le jour où je suis passé entre les mains de ma tatoueuse, j'ai commencé à me regarder, j'ai commencé à me redresser et puis voilà ».

Suite à un massage qualifié comme un acte de « tendresse » de la part d'une infirmière, Valérie parle de cette cicatrice massée en ces termes, elle est « belle et grande ». C'était « Un des seuls moments où j'ai eu du bien-être [...] ça m'a fait un bien fou. On s'occupait de moi, j'étais pas seulement un poumon enlevé, j'étais pas seulement un organe, j'étais un être humain qu'on cajolait ». Pour finir, elle en dira que « c'est la chose la plus magnifique qui me soit arrivée. »

4. L'aide qui permet de sortir de la détresse

Bien que la question de la sortie de crise psychique ait déjà été abordée, une n'est ni liée au corps médical, ni à la vision de son corps mais uniquement au transfert.

Tania n'est pas dans la retenue pour parler d'une praticienne qui lui a « appris la danse énergétique ». « dans ma vie il y a eu deux rencontres mon mari, bon mes enfants mais ça, bien évidemment et cette femme ». Elle en parle en ces termes « ce qui m'a le plus touchée ». Elle aborde d'autres pratiques moins marquantes puis en dit « je sais pas si c'est toutes ces choses-là qui font que j'ai beaucoup d'énergie mais je me sens pas malade en fait ».

Après nous avoir décrit une hospitalisation très difficile, Joséphine exprima à quel point l'aide de sa microkinésithérapeute a pu être précieuse pour elle. Les éléments médicaux ont déjà été exposés ci-dessus. Elle dit d'elle que « heureusement qu'il y a des gens comme Céline Gautier qui qui sont là pour nous aider, pour nous écouter, pour prendre le temps quand on a des doutes... et voilà ». L'attachement de Joséphine sur ce soin se perçoit dans ce qu'elle a du mettre en œuvre pour qu'elle continue à la voir : « Je la faisais venir un peu en cachette comme quelqu'un qui venait un peu visiter. Puis on essayait de trouver un créneau quand les infirmières venaient ou que j'avais pas de soin puisque on avait pas le droit de s'approcher de moi, on avait pas le droit de me toucher. Donc voilà c'était un peu en cachette ».

D) Études de cas

Nous allons dans cette partie exposer trois études de cas. Il s'agit de Marthe, Élise et Marc. L'intérêt de ces ajouts est d'accentuer la précision concernant les enjeux de la relation transférentielle. Nous verrons ce qu'il en est dans les faits de cette co-construction dans le care. Le discours n'est pas dans l'après-coup comme pour la table ronde mais au cœur de l'instant, celui de la détresse psychique et de ses aléas. Dans ce sens, il ne peut faire l'économie d'une implication sur le corps psychique à nu. La temporalité du sujet ici fait surface, nous voyons dans le temps, les liens de causalité qui poussent le sujet à être dans telle

ou telle posture.

Le recueil des données se compose des échanges entre le psychologue et les trois cas étudiés.

Il s'agit pour Marthe des éléments obtenus auprès des équipes soignantes l'encadrant étant donné qu'elle seule était hospitalisée. Ces derniers éléments viennent soit de transmissions numérisées, soit directement des discussions avec eux.

Aucune note n'a été prise durant les entretiens, les données ont été retranscrites dans l'après-coup.

1. Contextualisation de l'institution

Les trois études de cas se sont faites lors d'un stage dans l'institut de cancérologie de Montpellier (ICM). Ce centre de cancérologie est une association entre privé et public. Construite par des médecins, elle vit de subvention de l'État. La réputation de l'ICM est entendue sur un plan national, il n'est pas rare de voir des patients venant du nord de la France qui ne sont venus que pour être traités dans ce lieu. Cependant, même si elle met en œuvre des moyens importants dans les soins de support, sa réputation tient plus à son approche médicale qu'à l'aide qu'elle offre d'un point de vue psychique. Il y a un étage complet réservé aux soins de support avec certains qui ne relèvent pas des INM (comme l'algologie tenu par des médecins) et d'autres qui en font partie comme la psychologie (3 employés à temps plein, 2 à temps partiel), la musicothérapie (une employée), l'acupuncture (pratiquée par un médecin), la kinésithérapie etc.

L'institution en question investit les psychologues de manière active. Les différents soignants qui peuvent se sentir dépassés à travers leur rencontre avec les patients envoient des demandes à destination des psychologues. Ces derniers sont eux régulièrement dépassés par l'afflux des demandes qui leurs sont adressées même si souvent, la demande vient plus des soignants que des patients eux-mêmes. Les soignants dans ces cas espèrent aller mieux en

envoyant le patient chez le psychologue. Le succès de la profession dans cette institution, mélangé à une méconnaissance naturelle de ce que fait un psychologue, fait qu'une première étape préliminaire obligatoire auprès des patients consiste à les contacter pour vérifier qu'ils souhaitent réellement consulter.

Le personnel est assez prévenant dans le service de soin intensif. Sans que cela soit une priorité, le bien-être des patients est bien plus pris en compte que dans des services chirurgicaux. Malgré la crise pandémique (Covid-19) qui frappait de plein fouet sur cette période, les patients pouvaient avoir des visites tous les jours de 14h à 18h et cela, même en soin intensif.

Les chambres stérilisées y sont austères, on note la présence d'une télévision. Les patients sont reliés à des machines via des perfusions pour les médicaments et éventuellement la nourriture, l'eau. Un bruit est émis jour et nuit, toutes les 10 secondes par ces machines ce qui peut gêner le sommeil des patients.

Le psychologue qui a fait le suivi de ces patients est David Durand, il était dans cette institution en tant que psychologue stagiaire dans le cadre de cette thèse dont cet écrit témoigne. Sa mission dans l'institution consistait principalement à faire des entretiens cliniques auprès des patients atteints du cancer qu'ils soient en rémission, en soin palliatif, en soin intensif etc. Ces trois études de cas seront retracées par lui.

2. Le cas Marthe

a) Éléments d'anamnèse

Marthe est une femme de 73 ans, elle est hospitalisée pour une tumeur maligne de l'appendice. Elle a eu un premier cancer en 2018 qui a récidivé 2 ans plus tard. Lors de sa

première hospitalisation, elle m'apprend que son ex-compagnon l'a quittée. Elle est depuis en relation avec un nouveau compagnon.

Elle a une fille de ce premier compagnon qui vient la voir régulièrement. Marthe vit en Lozère, elle ne vient à Montpellier dans l'ICM que pour ses hospitalisations. À la retraite, elle aime faire des randonnées notamment avec ce nouveau compagnon.

b) La demande et la plainte encadrant la rencontre

Au fil des différentes séances avec Marthe, elle dit rechercher « de l'espoir » dans nos rencontres. J'étais involontairement perplexe à cette demande et elle l'a vu, elle modifia son discours en disant : « je veux qu'on m'écoute, j'ai besoin de quelqu'un d'expérimenté ». Je ne savais pas à ce moment-là si elle m'incluait dans ce groupe, elle dit comme si elle avait saisi mon questionnement interne « comme vous par exemple, vous avez l'air expérimenté, vous savez écouter ». Elle m'a dit qu'elle avait déjà consulté un psychologue, une femme et que la rencontre n'avait pas été concluante.

La dimension d'espoir (ou de désespoir) reste toujours présente notamment à travers des idées noires qui apparaissent chez elle dans les phases paroxystiques des effets secondaires psychiques de sa maladie. Bien que la demande venait de Marthe, les soignants voyant et subissant les difficultés qu'elle traversait étaient tout autant demandeurs.

La première fois que je suis entré en contact avec elle pour me présenter, elle me dit sèchement : « J'avais demandé à voir un psychologue il y a 10 jours mais j'ai pas eu de réponse ».

La plainte est multiple. Marthe a des douleurs suite aux complications de ses opérations sur l'appendice. Elle dit qu'elle a déjà vécu un événement similaire où un interne présent l'a vue s'écrouler par terre de douleur » mais n'a rien fait lors de son premier cancer. Cette expérience a été très difficile à vivre pour elle.

Elle dit avoir peur pour cette hospitalisation « que ça recommence », j'ai demandé pour précision « qu'ils soient négligents ? », elle dit « oui ». Ces douleurs qui l'avaient mise « à terre » avaient duré tout le weekend. Les équipes ne s'en préoccupaient pas comme si la situation était normale. C'est seulement le lundi quand son médecin est revenu qu'il a dit fermement à l'équipe présente de s'occuper d'elle et de lui enlever sa poche.

Elle a aussi été beaucoup marquée par la séparation avec son ancien compagnon alors qu'elle « était clouée au lit ». Selon elle, le fait qu'elle se retrouve dépendante a provoqué la rupture. Elle craint que cette situation se reproduise avec son nouveau compagnon.

Marthe qui ne faisait pas son âge était préoccupée par l'image, elle se décrit comme « une personne dynamique ». Elle le répète plusieurs fois durant les différentes rencontres. Malgré son ancienne rupture, la question de la féminité n'est jamais apparue. Sans expliciter ce qui l'inquiétait dans sa nouvelle relation, il m'a semblé naturel qu'il s'agissait pour elle de n'exister qu'en tant que femme indépendante et active donc à ce moment, de ne plus exister à travers son regard.

Elle ne veut pas être « un fardeau » pour ses proches. L'hospitalisation lui coûte beaucoup psychologiquement. Elle dit qu'elle préférerait arrêter le traitement donc éviter l'acharnement thérapeutique plutôt qu'être une charge pour ses proches. On entend qu'elle inclut son compagnon actuel dans ses proches. Elle a fait certaines recherches à ce niveau pour avoir recours à l'euthanasie si la situation l'exigeait.

c) Les enjeux de la relation : La reconnaissance et la demande maternante

Ma rencontre avec Marthe :

Marthe dit régulièrement être un « pilier » pour ses proches. Le fait qu'elle « mange à travers un tuyau », qu'elle soit « au lit toute la journée » est très difficile à vivre pour elle du fait de cette position centrale qu'elle se donne. Quand je lui demande :

« C'est parce que les repas rythment la journée ? Que ça vous permet ...

- Non, c'est le fait que je ne puisse même pas me faire à manger moi-même. Dit-elle en me coupant. »

Le premier entretien a beaucoup consisté à énumérer les plaintes énoncées précédemment.

D'un point de vue contre-transférentiel, j'ai eu la volonté de lui dire pour le second entretien

qu'elle était à mes yeux une « femme forte ». Je me suis senti frustré à la fin de la première

séance de ne pas y avoir pensé. J'avais une sensation d'avoir raté ce qui aurait pu être

important pour cette séance à la fois pour elle mais aussi pour la qualité de notre rencontre.

Pour la seconde séance hélas, Marthe n'était pas autant dynamique. Son caractère m'a poussé à

ne surtout pas arranger la réalité pour la préserver. Ce qualificatif de « femme forte » ne

pouvait être conjugué qu'au passé. Je ressentais qu'elle aurait pu très mal prendre que je le

dise au présent, niant sa réalité. Alors sans trop savoir où j'allais, avec cependant la certitude

qu'elle ne le prendra pas mal, je lui dis à un moment de la séance :

« Je tenais à vous dire que vous sembliez à mes yeux être une femme forte à notre dernière rencontre.

- Oui mais plus maintenant ».

Elle ne semblait pas désolée par cela. Elle ne se fermait pas non plus à ce que je pouvais lui

dire. J'ai donc répondu :

« plus physiquement mais psychiquement oui, c'est toujours le cas ».

Je ne savais pas au moment de commencer à lui dire tout cela que j'allais dans cette direction.

Elle accepta cette affirmation d'un hochement de tête. J'ai eu la sensation de l'avoir

modestement mais réellement touché à ce moment.

Son opinion d'elle-même était d'une telle importance qu'elle envisageait sérieusement de

décider de la date de sa mort à travers l'association « mourir dans la dignité ». Ses proches

étaient prêts à l'aider dans ce sens même si elle devait pour ça aller en Belgique (lieu du siège

de l'association). Une telle association ne pourrait pas exister en France du point de vue législatif.

Une première partie du suivi était focalisée sur cette question. Sa place dans son entourage, sa place avec son compagnon etc. Je ne savais pas trop non plus où nos rencontres allaient en dehors de la simple question d'écoute. Il n'est pas exclu dans cette clinique d'être parfois dans le conseil dans certaines dispositions (par exemple en proposant de voir en parallèle un autre collègue). Quand les patients viennent nous voir, la situation de crise est telle qu'aider une personne à penser sa situation, à ne plus subir certains aspects de leur existence (avec retenu bien sûr) comme sur l'impact de leur douleur, à aborder les médecins d'une bonne manière etc., ça peut avoir des effets significatifs sur leur vécu dans l'institution. Marthe faisait partie des sujets qui n'ont pas besoin de conseil. Les phrases du type « avez-vous pensé à ... (parler à vos proches, parler de ça à votre médecin etc.) ? » avaient toujours des « oui » comme réponse ou des « bien-sûr ». Cette phase de récupération des éléments d'anamnèse pourtant normalement étayante en soi n'a servi pour elle qu'à exprimer sa situation, sa souffrance etc.

Un imprévu, l'humanisation de la rencontre :

Cependant lors de la seconde séance, une infirmière est entrée dans la chambre pour faire des soins. Elle semblait mal à l'aise à la fois de m'interrompre et pour Marthe. Elle lui dit à la fin de son intervention avant de partir « Je vais vous laisser tranquille, je vous ai beaucoup embêté aujourd'hui ».

Pour à la fois donner un côté plus humain à notre rencontre et éviter l'écueil de rester 5 à 10 minutes sans parler, j'ai échangé un peu sur des banalités de manière informelle. Je savais par son caractère qu'elle me le ferait savoir, d'une manière ou d'une autre si elle ne voulait pas de cela. Après avoir rassuré l'infirmière, je parlais à Marthe de sa chambre, de l'austérité de sa

chambre (blanche, médicalisée etc.). En notant à voix haute :

« Au moins vous avez une télévision

- Oui mais je ne regarde pas la télé. Me répond-elle avec fierté. Elle continue en disant :
- J'écoute de la musique.

Je demande à l'infirmière encore présente :

- Il y a des chaînes musicales ici ?

Elle met un certain temps à comprendre que je m'adresse à elle et me dit :

- Oui je pense.

Marthe par une mimique du visage semble me signaler que ça ne l'intéresse pas. À ce moment, ses soins se finissent, l'infirmière quitte la pièce et nous reprenons l'entretien. Je me souviens avoir apprécié ce moment car j'avais la sensation de sortir d'une position de prêtre sur le chevet d'une mourante.

La demande initiale était toujours présente à travers notamment la demande d'« espoir » de Marthe mais elle prit une nouvelle dimension par la suite. Marthe avait de plus en plus de mal à s'exprimer, ne répondant que brièvement à mes questions mais voulant que je reste à ses côtés. Un certain nombre d'infirmiers qui s'occupaient de ses soins se plaignaient de leur difficulté à être dans une bonne relation avec elle.

C'est dans cette période que sa situation psychique se dégradait. Alors que d'un point de vue chirurgical elle avait des bonnes nouvelles, d'un point de vue psychique elle avait des idées noires « à quoi ça sert de continuer à vivre », « ça sera ça le reste de ma vie ? » etc. Elle avait beaucoup de mal à dormir. Si sur la séance précédente, elle dit ne pas pouvoir dormir à cause de ses douleurs, elle dit cette fois ne pas le faire à cause de sa souffrance, de ses idées qui tournent dans sa tête. Les bonnes nouvelles ne s'accompagnaient pas sur cette période d'une meilleure qualité de la prise en charge. À ce moment-là, j'ai senti qu'elle n'était plus dans un

désir d'échanger. Je sentais la souffrance que ça pouvait être pour elle de parler. Elle ne s'en plaignait pas mais c'était palpable. Elle me confirma d'un hochement de tête que c'était bien le cas quand je lui ai demandée. Un silence s'installa qui était particulier pour moi, je me sentais étrangement apaisé sans en comprendre la source.

Position maternante et gratitude :

Lors de la séance suivante la souffrance de parler était toujours là. Cette fois, le silence n'était plus apaisant. Il n'était pas particulièrement gênant mais il ne se suffisait plus. Pour chercher à continuer à rester auprès d'elle de la meilleure des manières possibles, j'ai voulu tenter une nouvelle approche. J'ai arrêté de chercher à comprendre ce qui faisait qu'elle en était là ou bien d'essayer de trouver une voie pour l'aider à en sortir. Je voulais juste être présent. Je lui ai demandé :

« Vous écoutez quel type de musique ?

- De la musique classique. Dit-elle difficilement.
- Ah très bien
- Du Mozart, Beethoven etc.
- Vous voulez qu'on en écoute un peu ?
- ... oui »

J'ai sorti mon téléphone portable à ce moment là parce que j'avais un abonnement Spotify⁹⁹. Malgré l'aspect peu banal de cette initiative, je décidais de continuer :

« Quelle musique vous voudriez écouter ? »

Nous en avons écouté quelques-unes, essentiellement du Mozart. Je compris dans l'entretien qu'elle aimait beaucoup cet artiste.

Lors de l'écoute des musiques, Marthe fermait les yeux comme pour s'endormir et les rouvrait

⁹⁹ Service de streaming musical. C'est une application qui a une version pour smartphones permettant d'écouter à tout moment un nombre très large de musique. Cette société suédoise a notamment pour réputation d'avoir un catalogue de dizaines de millions de titres.

comme pour vérifier ma présence. Spontanément et sans en comprendre immédiatement le sens, j'ai décidé de conter les histoires des musiciens (classiques) qui passaient pour continuer à garder un lien avec Marthe par la parole. Sans qu'elle l'ait exprimé, Marthe avait l'air d'être dans un cocon et je voulais conserver cela en gardant un lien avec elle. Je lui parlais de la vie de Mozart que je découvrais sur l'instant, je n'ai évoqué que cet artiste. Cela a son importance, dire que sa vie est exceptionnelle apparaît comme un euphémisme particulièrement terne au regard des éléments que j'avais.

Je découvrais cette histoire sur Wikipédia¹⁰⁰ mais Marthe la connaissait bien. Quand je contais des évènements marquant de sa biographie, Marthe me faisait des « oui » de la tête comme pour se montrer compatissante à ma surprise :

« Apparemment Mozart à 5 ans apprenait le violon et l'orgue. Il savait déchiffrer une partition avant de savoir lire, écrire ou compter », « Son père l'a amené faire une tournée musicale à ses 6 ans où il était employé par le prince-archevêque » etc.

La situation semblait tellement apaisante pour Marthe que je préparais particulièrement la fin de la séance. Je ne voulais pas finir en disant « ça y est, c'était la dernière musique et la séance est finie ». J'ai décidé de conclure positivement la fin de séance qui s'approchait :

« Je vais devoir y aller, quelle est la dernière musique que vous voudriez écouter ? »

Elle choisit une de Mozart. Nous l'avons écoutée, nous nous sommes entendus sur le fait de nous revoir la semaine prochaine et nous avons conclu la séance.

Etant donné la souffrance dans laquelle se situait Marthe, j'ai tenu à voir son « mari » (Elle n'est pas mariée d'un point de vue civil mais elle a tenu après cette séance à parler de lui en tant que son « mari ») pour lui expliquer ce qui peut être fait pour l'aider à se détendre. Nous nous étions entendus avec Marthe pour la création d'une playlist faite pour elle, qu'elle pourrait dans certains moments écouter. N'ayant pas l'usage de ses bras, elle ne peut pas

¹⁰⁰ Encyclopédie universelle en ligne en libre accès.

spontanément le faire elle-même. Une infirmière voyant que je sortais de sa chambre en cherchant son mari me demandait si j'avais besoin d'aide, je lui expliquais ma situation et j'ai compris par ses réactions qu'en réalité c'était elle qui demandait de l'aide. Elle se sentait dépassée dans sa relation avec Marthe, elle ne savait pas comment réagir avec elle. Elle était une patiente difficile pour elle comme pour le reste du service. Je lui ai dit dans les grandes lignes ce qu'il s'est passé dans la séance ce qu'elle écouta avec grande attention.

À la suite de cet entretien, je suis allé voir dans un de nos logiciels internes ce que pouvaient transmettre les soignants sur Marthe. Un en particulier sert à transmettre les difficultés qu'ils vivent. Il y avait régulièrement pour elle des plaintes concernant son agacement, ses problèmes de sommeil, ses idées noires etc.

Nous avons convenu avec Marthe de nous voir 4 jours plus tard, le rapprochement des séances était là pour faire face à sa situation très difficile. Donc je suis allé le lundi d'après voir les transmissions s'il y avait des nouveautés et comme je l'espérais, les infirmiers n'avaient rien écrit la concernant.

J'avais pour projet de questionner les équipes sur cette histoire de playlist, je voulais savoir s'ils l'avaient testée, comment cela s'était passé etc. mais au vue de la progression de la situation, je trouvais cette idée superflue. J'ai quand même tenu à questionner Marthe sur comment elle se sentait. Elle ne se plaignait plus de ses douleurs, de son manque de sommeil, de ses idées noires etc. Qu'en est-il de la patiente que j'ai vu la semaine précédente ?

« Comment est-ce que vous vous sentez aujourd'hui ?

- Bien, je dors depuis 4 jours (date de la dernière séance)
- Vous ne vous sentez plus en souffrance ?
- Un peu... dit-elle sans grande conviction
- Vous en avez mais elle est acceptable ?

Oui c'est ça »

Alors qu'elle était très active dans la plainte de ses difficultés, maintenant elle se concentrait surtout sur ses projets futurs d'après hospitalisation :

« On va faire de la randonnée avec mon mari

- Ah bon vous aimez la randonnée ? »

Elle parlait de sa fille qui passerait la voir quand elle sera seule chez elle. Cette séance dénotait beaucoup avec les précédentes car elle était assez lisse. Il n'y avait pas de plainte, pas de demande, simplement une forme de reconnaissance mutuelle. Elle dit aussi qu'elle eut une discussion avec son « mari » à propos de sa fin de vie. Il lui dit qu'il accepterait sa décision de mourir si elle le voulait mais qu'il préférerait qu'elle reste. Ce moment l'a touchée, elle en a retenu qu'il tenait à elle. Elle exprima être rassurée par cette discussion. Elle me dit qu'elle avait des projets avec lui, ils iraient voir de l'opéra à Montpellier peut-être. Bien entendu son mari a cherché à être rassurant avec elle a de multiples reprises mais cette fois, cela a fonctionné.

Cet aspect lisse a été difficile pour moi vers la fin de la séance. Je ne savais pas comment réagir à cela. Je pense avec le recul que la séance aurait mérité de durer 10 à 15 minutes de moins, cependant le résultat n'était pas sans intérêt. Une gêne est apparue sur la fin, je ne savais pas quelle place prendre, elle voulait manifestement continuer nos séances ce qui nous liait et je pense qu'elle a subi cette gêne par effet miroir. Nous concluons la séance sur cela.

Les quelques séances suivantes se ressemblaient dans leur structure mais elle avait regagné de l'aplomb. Elle n'était plus dans la plainte ni dans une forme de reconnaissance lisse comme pour la dernière séance.

Elle me dit dans l'une d'entre elle :

« C'est très important la musique pour moi. »

Elle parla de ses projets, du fait qu'on lui avait rendu visite, de la suite etc. Il y avait beaucoup

de gratitude de nos deux parts avec un sentiment que ce qu'il se passe de négatif n'est pas si important.

Un point est resté de cette période où elle avait des idées noires, c'est sa volonté de ne pas tomber dans un acharnement thérapeutique. Elle l'exprima de manière moins émotive mais plus affirmée. Elle le dit clairement, quand elle sortira de l'hospitalisation, elle ne reviendra plus. Elle ne pouvait pas faire d'euthanasie alors elle finira ses jours chez elle avec son « mari », elle ne fera plus de soin pour allonger sa durée de vie. Il était clair pour les médecins qu'elle allait mourir de ce cancer.

J'ai vu Marthe à son dernier jour d'hospitalisation, en dehors des soins intensifs. Il y avait une table avec des gâteaux et des chocolats différents. Ils remplissaient la table. Cette séance fut assez courte. On peut dire que je n'étais passé que « pour prendre des nouvelles », créer une continuité sans pour autant rentrer dans une cure. Nous échangeons autour de comment elle prévoyait sa sortie, comment ça allait se passer etc.

Pensant que les différentes sucreries sur la table étaient des cadeaux, je l'ai questionnée dessus, elle me dit que ses proches voulaient qu'elle mange plus. C'était effectivement des cadeaux mais ils provenaient de l'inquiétude de son médecin qui voulait qu'elle mange plus. Son traitement l'avait amaigrie. Elle revient finalement dans l'institution mais uniquement autour de cette thématique, celle de son alimentation. Jusqu'à mon départ de l'institution, elle est restée en contact avec une diététicienne.

3. Entretien clinique avec Élise

a) Élément d'anamnèse

Élise a 63 ans, elle a un frère qui est dans le sud de la France et une sœur qui a décidé de partir vivre à l'étranger (en Asie). Elle est en ce moment en rémission de son cancer mais elle reste dans l'institution pour un traitement d'hormonothérapie. Avant cela, elle prenait des

traitements pour faire face à sa ménopause, ce sont des traitements hormonaux. Le premier oncologue qui s'est occupé de son cancer était son mari. Suite aux conseils d'un médecin, elle en a changé pour en prendre un plus neutre.

Elle est en contact avec sa mère contrairement à sa sœur. Elle a une relation difficile avec sa mère. Elle l'appelle tous les 15 jours pour prendre des nouvelles.

Elle a une fille qui vit en Martinique.

b) Sa plainte initiale

La plainte d'Élise évolue. Elle vient dans un premier temps pour les effets secondaires de l'hormonothérapie. Il s'agit de douleur des articulations, de son corps qui a selon elle rapidement vieilli, sa peau qui se détend, le fait qu'elle mette du temps à se lever le matin et l'acceptation de son traitement. Tous les matins, elle a désormais une routine établie pour répondre à ce problème. Elle a ses douleurs, prend du temps avant de chercher à se lever et dès qu'elle le peut, elle va prendre un bain qui la relaxe. Après cela, ses douleurs disparaissent. Son corps lui reste vieilli, sa peau qu'elle cite souvent et qu'elle « accepte » n'est plus la même.

c) Rencontre avec Élise

Élise présente bien, toujours bien habillée et coquette. Les séances se sont déroulées en deux temps, au début Élise était prise dans un désir contradictoire face au principe de réalité, elle voulait continuer son traitement mais se plaignait de ses effets secondaires à travers le vieillissement de son corps. Son discours tournait autour de cela, de ce qu'elle acceptait ou non dans son corps. Elle posait beaucoup de questions du type : « il faut que je l'accepte ? » qu'il s'agisse de son corps ou du traitement. Son discours présente beaucoup de doutes sur elle-même. Elle dit avoir beaucoup parlé de ce sujet avec son mari que « ça le saoule » de

l'entendre parler de cela.

Elle reconnaît que le regard de son mari n'a pas changé mais nous dit-elle : « moi je vois bien que mon corps change, qu'il n'est plus le même ».

Elle est inquiète parce qu'elle a une amie qui a eu le même type de traitement qui ne s'en est pas remise. Élise pensait que ses traitements deviendraient plus acceptables au bout de 6 mois mais elle apprend qu'elle pourrait continuer à subir ce qu'elle vit pendant encore 5 ans voire bien après.

Elle me questionne beaucoup sur l'attitude à adopter mais quand je la sonde, elle montre qu'elle a bien une opinion à elle. Quand elle m'a donné une liste d'arguments pour dire en quoi ces traitements sont négatifs pour elle, je lui ai demandé si elle voulait l'arrêter, elle a répondu immédiatement : « Ah non je continue de le prendre ! ». Voyant malgré tout que cette voie n'était pas productive, je décidais de faire un pas de côté.

À un moment, elle commença à s'exprimer sur sa relation avec sa mère :

« Il y a aussi ma mère qui m'a dit récemment que quand j'étais petite, j'étais vilaine.

Ah bon ? C'est intéressant ça.

Oui. Je savais pas si je devais vous parler de ça vue que je viens pour les traitements.

Si si c'est intéressant. Vous pouvez m'en dire un peu plus ?

Oui, elle m'a dit cette semaine que quand j'étais petite, j'étais tellement vilaine que c'était ma grand-mère qui me changeait. »

« Ah bon ?!... Vous pensez pas qu'il peut y avoir un lien entre l'image que vous vous faites du vieillissement et l'attitude de votre mère envers vous ?

- Ah, j'y ai jamais pensé. Je sais pas.
- C'est une possibilité. »

Élise se sentait comme libérée de pouvoir parler de cela ; non pas qu'elle avait cela sur le

cœur mais le fait d'avoir trouvé un angle exploitable, qu'intuitivement elle considérait comme tel et qu'elle puisse exprimer. La séance suivante a été dédiée à l'exploration de sa famille et de son rapport avec. On apprend que sa sœur est partie à l'étranger, qu'elle n'a plus de lien avec sa mère alors que son frère est adulé par elle. On apprend aussi que malgré le fait que les fêtes de Noël s'approchent, sa mère ne semble pas vouloir faire de tests PCR pour pouvoir accueillir Élise et son mari. C'était pourtant la seule condition pour qu'elle puisse venir.

Le rapport entre sa mère, la beauté et la vieillesse a été abordé une nouvelle fois.

L'interprétation de l'ancienne séance sur le lien entre sa vision de la vieillesse et celle de sa mère a été entendu, Élise me demande :

« Oui... Vous pensez que ça peut être lié ?

- Ah oui ! ... enfin on sait jamais vraiment, personne ne détient La vérité mais c'est difficile d'exclure cette hypothèse. Je dis cela en sentant chez elle un surinvestissement de cette hypothèse que je voulais tempérer.
- Oui j'y avais pas pensé. Dit-elle la tête dans ses idées, comme si c'était une évidence, elle continue :
- Elle a toujours apporté une grande importance au physique, elle préférait ma sœur à moi mais bon, maintenant ma sœur a coupé les ponts alors que moi je suis là. »

Ce passage a marqué un tournant dans la rencontre dans le sens où sa demande après cela a beaucoup évolué. Les fêtes de Noël avançant, elle est partie en vacances. Je ne le savais pas à ce moment mais elle et son mari sont partis chez un ami qui vivait dans le coin pour passer ces fêtes, sa mère n'ayant pas cédé sur l'idée de passer un test PCR.

Les vacances étant passées, elle revient quelques semaines plus tard dans une posture colorée par une colère envers sa mère. Un événement grave est arrivé, elle a perdu un ami à cause du Covid19. Après lui avoir présenté mes condoléances, elle raconte la réaction de sa mère à

cette nouvelle :

« Elle m'a dit que c'est bien fait pour lui

- Elle vous l'a dit comme ça ?
- Oui comme ça, comme je vous le dis ».

Cet ami ne voulait pas se faire vacciner. Il est décédé avant qu'ils aient pu aller le voir pour les fêtes. Sa mère se servant de cette attitude pour le juger devant sa fille alors qu'elle vient de le perdre très récemment.

Élise ne comprenait pas pourquoi sa mère avait autant d'impact dans sa vie alors qu'elle a 63 ans. Elle l'appelle tous les 15 jours. Je lui demande :

« Pourquoi 15 ? pourquoi une fois tous les 15 jours ?

- Je sais pas, j'ai toujours fait comme ça... Il faudrait que j'arrête de le faire ?
- Je ne réponds pas. Je lui demande après un temps :
- Qu'est-ce qui serait le mieux pour vous ?
- Je ne sais pas... »

Une volonté commence à se dessiner de ne plus l'appeler si souvent ou à ce rythme. Pourtant je ressens que la relation qu'elle a avec n'est pas que mortifère. Il m'est difficile de dire même avec le recul si cette sensation relève d'un contretransfert ou exclusivement de mon transfert.

Nous avons fait un point sur son rapport à la vieillesse après cela :

« Et du coup ce traitement ?

- Ah ben je l'accepte aujourd'hui, j'y ai plus pensé depuis la mort de mon ami.
- Ah ! Ça c'est une bonne nouvelle.
- Oui mon corps peut vieillir, ça me va.
- Donc vous n'avez plus le désir de l'arrêter ?
- Non je vais faire les cinq ans, je vais voir le docteur X la semaine prochaine, on va peut-être l'adoucir mais je vais continuer à le suivre.

- Vous diriez que vous acceptez votre corps ?
- Oui ma peau pend [elle le mime], elle est fripée, je me lève comme une mamie c'est pas grave. Je l'accepte plus facilement. »

Après cette séance, Élise a pris ses distances avec son amie qui a très mal vécu son hormonothérapie. Elle en témoignera sur la séance suivante.

Elle parla pour la première fois dans la séance d'après de la relation avec sa fille, partie en Martinique pour passer la voir pendant les vacances, cette fille se plaignait qu'elle ne restait pas assez, elle voulait la voir plus souvent. Élise me dit que sa fille voudrait qu'elle déménage en Martinique. Elle semblait culpabiliser du fait de ne pas pouvoir répondre à la demande d'attachement de sa fille.

Certaines circonstances ont fait que le suivi a dû s'arrêter à ce stade. J'ai laissé la possibilité à Élise de continuer à la voir dans d'autres circonstances (entretiens hors de l'institution par exemple). Elle semblait déçue et un peu choquée par cela. Après avoir réfléchi à ce qu'elle souhaitait pour la suite, elle me dit qu'elle allait continuer sans nos entretiens.

Le peu d'échange qu'il y a eu à ce moment me faisait me dire qu'elle avait désinvesti le suivi après mon annonce, il n'y avait plus de demande. Nous nous sommes dit aurevoir et bonne continuation pour la suite.

4. Entretien clinique avec Marc

a) Élément d'anamnèse

Marc est un homme d'environ 45 ans. Venant d'une famille populaire, il décrit une mère qui pouvait se prostituer quand il était jeune (autour de 12 ans). Ses parents se sont séparés et sa mère qui avait sa garde ne s'occupait que peu de lui, le laissant devant la télévision pendant

qu'elle avait des rapports sexuels dans sa chambre. Un juge a changé la garde au profit de son père.

Il ne lui a reparlé qu'une fois après cela. Sa mère qui a une famille très directive avait été poussée à déshériter son fils par sa famille (par sa propre mère surtout). Elle l'a fait mais réussit secrètement à lui léguer deux assurances vie dissimulée à sa famille. Cet événement toucha d'autant plus Marc qu'il apprit qu'il fallait revalider ce type d'assurance vie tous les ans. Malgré son enfance, il s'est senti en paix suite à cela.

Il a déjà été hospitalisé pour un cancer de la prostate. Il avait le choix entre prostatectomie et une chimiothérapie et il a choisi la chimiothérapie. Il craint aujourd'hui d'être en récurrence.

Il était marié à un homme qui l'a quitté récemment un peu avant sa rémission. Son ex-mari lui proposait de le revoir une fois divorcé. Marc n'était au début pas insensible à cette idée mais il ne s'est pas senti soutenu lors d'une hospitalisation difficile. Malgré les explications de son ex-mari, il décida de ne plus le voir.

b) La demande dupe

Marc est venu dans un premier temps pour parler de son passé, pour mettre de l'ordre. Il exprima son histoire avec sa mère lors de la première séance et en reparlera que très peu par la suite. Cette demande semblait n'être qu'un prétexte.

Au cours des séances, des douleurs existantes sur le bas de son corps (vers la prostate) s'accroissaient. Il s'en plaignait beaucoup à cause de problèmes de sommeil, d'une désocialisation vécue à cause de l'immobilisme provoqué par la douleur, de l'intensité de la douleur etc. une seconde demande émergea à ce niveau. Dans les faits, Marc n'investissait pas la question de la douleur.

Il semblerait qu'il souhaitait simplement pouvoir discuter de ce qu'il vit, partager ses

expériences et rechercher éventuellement des solutions à deux.

c) Rencontre avec Marc

Dans un premier temps, Marc m'a conté l'histoire avec sa mère. Comment il s'est réconcilié. Je m'attendais à ce qu'il y ait une problématique derrière mais l'histoire était simplement touchante. Un peu plus tard, il me dit qu'il ne voulait pas forcément parler de cela, que c'était la demande d'amis à lui. Le début a été assez difficile car il n'avait pas l'air d'avoir d'autres demandes que de discuter, il y avait un caractère défensif quant à l'idée de parler de ses douleurs par exemple. À chaque fois que nous abordions le sujet, il y coupait court en disant « on tourne en rond ». Je lui ai tout de même suggéré l'idée qu'il pouvait y avoir une dimension psychique à la douleur ce qu'il a entendu. Nous avons vu par la suite que celle-ci s'atténuait quand il passait du temps avec des proches.

Marc m'expliquait qu'il aimait sortir de chez lui pour faire les boutiques. Il appréciait parler avec les vendeurs surtout. Il ne pouvait pas marcher trop longtemps à cause de ses douleurs et des légers problèmes d'énurésie.

Je lui ai aussi proposé d'être mis en contact avec un algologue, c'est une procédure classique dans cette institution. Il l'a acceptée.

Après la troisième séance, je décidais de ne pas insister dans une recherche de demande de sa part en tout cas pour le moment. Je voulais voir émerger quelque chose de vitalisant pour lui. Je voulais le voir incarner un discours. Lors de la troisième séance, alors qu'il commençait à se plaindre de ses douleurs intenses, de ce qu'il vit, il parla des croisières qu'il fait de temps en temps, je me suis saisi de cela pour voir ce qu'il allait en faire :

« Comment ça se passe la croisière pour vous ?

- Comment ça ?
- Qu'est-ce que vous y faites, qu'est-ce qui vous plaît ? »

Il se saisit de l'angle que je voulais donner :

« Les croisières c'est toujours un grand moment de détente. On s'occupe de nous, c'est le service qu'on paye et c'est pas donné.

- On est sur quel ordre de grandeur ?

- Houlà, ça dépend mais ça peut monter très haut. Ça dépend du service, d'endroit où on va etc. Il y en a à 15.000 euros.

- Ah oui

- Oui après c'est des services de luxe. On vous sert, on prend soin de vous, c'est pas tout le monde qui peut se le payer. »

Cette posture lui plaisait visiblement. Il était content de pouvoir me parler de cela, il voulait probablement m'impressionner, non pas pour me séduire mais pour améliorer l'image qu'il a de lui, c'était mon analyse du moment. Nous avons parlé de son travail après cela, il m'a dit qu'il avait une bonne place dans l'administration, qu'il s'occupait de la vente et de l'achat de l'immobilier. Il apprécie son travail mais ne peut pas le faire à cause de ses douleurs et d'une légère énurésie qui peut apparaître. Il craint que le fait de rester trop longtemps assis ou de trop marcher puisse l'handicaper à un moment indésirable.

Sur le plan des relations affectives, il évoque de multiples relations via tinder¹⁰¹ avec d'autres hommes. Il dit de ces relations qu'elles sont exclusivement sexuelles et que ces hommes ne viennent pas pour parler.

Face à l'évolution de son discours et son investissement plus fluide des séances, je me suis permis de lui demander si c'était bien son désir de parler de son enfance comme il le disait en première séance, il me répondit que des amis lui en avaient parlé parce qu'ils s'inquiétaient pour lui. Ils craignaient que son enfance puisse lui revenir un jour comme traumatisme. Étant

¹⁰¹ Application de rencontre

donné l'absence d'intérêt et de demande qu'il semblait porter à tout cela, je lui ai dit que si cela devenait un problème : « nous verrons à ce moment » dans l'optique de faire émerger de la subjectivité dans son discours. Cette séance s'arrêta sur cela.

Je décidais de conserver cette posture de ne travailler que la relation transférentielle ne sachant pas trop où elle mènerait mais c'était manifestement le choix de Marc. Après un temps sa plainte a laissé place à une dimension de plaisir, il parlait de son rapport aux chiens qu'il aime beaucoup, de celui aux vendeurs de vêtements, il aime beaucoup sortir pour discuter avec eux. Cependant la douleur fait que c'est difficile pour lui de sortir (« on tourne en rond »). Même si cela n'apparaît pas tel quel dans son discours, ses plaisirs sont liés à des interactions sociales qui sont difficilement accessibles à cause de ses douleurs et de sa légère énurésie. Il arrive bien à faire les boutiques mais sur un temps très court.

Cependant, il arrive à venir en entretien clinique. À cause de ses douleurs, il a été envisagé de faire les entretiens debout ce qui aurait été plus supportable pour lui mais nous ne l'avons jamais établi.

Malgré quelques contretemps, Marc est allé voir l'algologue de l'ICM. Il lui a dit qu'il ne pouvait rien faire pour lui car sa douleur viendrait d'une infection. Il l'a renvoyé vers un urologue. Ce suivi parallèle apparaît comme un fil rouge de nos séances.

Marc se plaignait toujours beaucoup sur ce temps de ses douleurs, il était inquiet qu'elles soient le signe d'une récurrence, qu'il ne puisse pas reprendre le travail à temps plein ou même à temps partiel, qu'elles perdurent le coupant de toute relation sociale.

Après avoir vu l'urologue, deux semaines après, il s'est aperçu qu'il n'y avait pas d'infection.

Voilà ce qu'il dira de l'entretien :

« Ça m'a pas mal embêté, si ça vient pas de ça, ça vient d'où ? Mais finalement ça va mieux.

- Il vous a donné un traitement ?
- Non rien. Par contre il m'a fait un toucher rectal à un moment. Je suis désolé pour

les détails (je lui fais signe de la tête pour dire que c'est bon pour moi). Je sais pas trop ce qu'il s'est passé mais enfin, il m'a touché cette partie et depuis j'ai plus de douleurs.

- Vous n'en avez plus ou elles deviennent acceptables ?
- Oui j'en ai encore mais elles sont acceptables comme vous dites. Je sais pas ce qu'il s'est passé mais je suis soulagé. »

Marc retrouvant ses capacités a rapidement repris sa vie. Les entretiens ne faisant plus sens, il décida d'y mettre fin. Il commença sa dernière séance en me disant : « Alors je ne sais pas de quoi je pourrais vous parler aujourd'hui ». Dans ce type de structure, les rencontres sont pensées souvent comme des thérapies donc à partir du moment où le patient n'a plus de demande (demande qui pourrait exclusivement être de « continuer les séances »), le suivi s'arrête.

Pour conclure, sur l'avant dernière séance, il a fait un lien entre moi et la nette diminution de ses douleurs. Je sentais déjà à ce moment que les séances allaient s'arrêter :

« Et au final c'est aussi grâce à vous ce qui s'est passé.

- Ah oui ?
- Je suis allé voir cet urologue parce que l'algologue pensait que le problème était physique et l'algologue c'est vous qui me l'avez conseillé. Donc au final par effet en chaîne, c'est grâce à vous tout ça. »

Discussion des hypothèses

L'hypothèse que nous développons se centre sur la rencontre entre le praticien d'INM et l'utilisateur. Nous allons naturellement nous focaliser sur le cœur de cette rencontre. Pour en expliquer les rouages, il faudra dans un premier temps s'arrêter sur le vécu des sujets qui mène à cette rencontre. Nous aurons à partir de cela un éclairage sur les enjeux de la relation transférentielle soignant/soigné ou plus généralement, du soigné avec les objets de ses espoirs.

A) La modification du mode de jouir sur le corps

1. La focalisation du rapport au corps sur la douleur

Le nouage du corps des sujets avant le cancer se modifie pour un autre équilibre. On voit un nouvel investissement qui s'opère à travers les plaintes et demandes somatiques et psychiques des sujets, Sylvie parle de l'infection douloureuse due à la cicatrice de son DVI mal fermée, Jacques de sa fatigue etc. Directement ou non, l'impact du cancer sur les sujets change ce rapport au corps. Alors que Sylvie devait investir son corps sur le rythme du quotidien, elle a dû l'investir sur celui de sa douleur après cette complication médicale. La douleur nous le savons n'est pas qu'une alerte physiologique, elle touche aussi le psychisme. Cependant nous en sous-estimons probablement encore sa portée. Sylvie avouera que suite à ça : « je me mets à chercher sur internet comme une folle ». Laura décrit « un parcours un peu chaotique ». Pour décrire son fonctionnement avant le cancer elle nous dit : « quand on m'a annoncé mon cancer, j'étais la fille qu'on décrirait de sensible, de fragile ». Elle se dit avec les traitements particulièrement lourds qu'elle a reçus, qu'elle ne pourrait pas supporter tout ça ; de la même manière Sylvie se dit qu'elle va pas « pas pouvoir tenir les 5 autres injections comme ça ». Nous pouvons nous arrêter sur ces points pour en comprendre une fonction psychique de la

douleur. Ce qu'on peut dans un premier temps entendre par ce que nous dit Sylvie sur sa manière de faire des recherches « comme une folle » est le fait que ça sorte de son fonctionnement habituel. Elle nous décrit quelque chose qui s'apparente à la folie, le Réel qui prend une plus grande place avec à côté, un Imaginaire et le Symbolique qui ont du mal à suivre, c'est en ça qu'on parle de dénouage. Dans une approche freudienne, nous dirions que les pulsions débordent.

Ne serait-ce que par la structure du discours, nous pouvons mieux ressentir ce Réel dans le discours de Sylvie alors qu'il était aussi présent chez Laura qui a dû changer de manière d'être en société. Peut-être que Laura avait déjà en tête ce que voulait dire « ne pas être fragile ». Leur point commun est que toutes deux placent le curseur de ce Réel sur une insupportable douleur. Il n'est pas question de s'accepter comme on est, de procrastiner sur nos efforts pour la faire partir, de relativiser. C'est en cela qu'elle constitue une déformation du mode de jouissance. Tout l'être à son contact se focalise essentiellement sur ce point.

Si le Réel est en grande partie un indépassable pour le sujet, nous pouvons en tant que chercheur essayer de le comprendre. Pourquoi ce besoin si vif ? Freud disait que nous ne pouvons nous représenter la mort mais la peur de celle-ci est très présente dans cette clinique. Pourtant, ce que nous décrivent Laura et Sylvie n'apparaît pas franchement répondre à un besoin physiologique. Certes les traitements sont difficiles mais ils soignent et nous savons que par les effets de la relation transférentielle, cette douleur s'atténue. Si ces deux sujets ont dû aller au-delà de leur fonctionnement psychique habituel c'est que celui-ci ne leur permettait pas de penser l'évolution de leur condition.

Laura pour faire face à sa situation est devenue une femme plus forte. Sylvie a dû rechercher une solution sur internet. Elle a trouvé une étude sur l'homéopathie qui avait la prétention de diminuer les douleurs. Elle l'a présentée à son oncologue qui a suivi les prescriptions. Les difficultés sont corporelles et les solutions sont recherchées dans le transfert. Il est intéressant

de noter que Sylvie était surprise quant à la réaction de son oncologue, elle l'a écoutée et a lu attentivement l'étude qu'elle a trouvée. Il est important de noter que si la surprise est un élément de vie standard qui ne méritait pas toujours d'être analysé, cette surprise que Sylvie a tenu à nous présenter est arrivée des années avant cette table ronde. Elle a voulu l'inclure dans son discours alors qu'elle n'avait que 10 minutes pour parler de son expérience. C'est en cela qu'il est important de nous demander en quoi cette surprise est-elle significative. Elle nous en dit qu'elle s'attendait à ce que son généraliste lui dise « qui est le médecin de nous deux ? », elle s'attendait à ne pas être considérée. Elle a pu concevoir sur le plan Imaginaire être écoutée (sinon elle n'aurait probablement pas agi comme cela) mais sa surprise s'entend car cela s'est inscrit sur le plan Symbolique. Désormais Symboliquement, elle a une place malgré les importants changements qu'elle vit. Sylvie décrit suite à cela que les douleurs étaient toujours là mais qu'elles étaient acceptables, qu'elle a retrouvé « sa vie d'avant ». L'intérêt de cette scène est double car le médecin n'a pas fait que valider une aptitude de Sylvie, elle a aussi validé son traitement. Qu'elles que soient les qualités intrinsèques du traitement, le positionnement de son généraliste a au minimum créé un terreau fertile au rétablissement de Sylvie.

Cette expérience nous indique ce qu'il en est de la nature de cette jouissance, elle pousse à exister autrement. La question ne semble pas être celle de la peur de la mort mais celle de la peur de ne plus exister ce qui sous-entend, à travers le regard de l'Autre. Le cancer et ses conséquences provoquent un nouveau mode d'existence qui doit être reconnu, la douleur permet entre-autre cela. Cela peut évoquer les effets des antalgiques qui peuvent apparaître avant que le principe actif se diffuse dans le corps.

Cette évolution des sujets atteints du cancer dans le mode de jouissance nous indique donc une chose, le psychisme est tel que la douleur n'a pas nécessairement pour fonction d'alerter sur un désordre physiologique. On pourrait dans un premier temps entendre que dans la

réalité, elle démontre l'absence d'un soin efficient. Par soin nous sommes loin du soin objectif. L'expérience de Marthe et de Marc en témoigne, ce qui les a aidés était la position d'un soignant qui n'avait pas forcément conscience de prendre cette position. Pour Marthe, c'était celle d'un psychologue qui voulait redonner espoir, pour Marc, c'était celle d'un urologue qui cherchait à lui faire un toucher magique. Ces positions ont d'une certaine manière été prises malgré les soignants, comme si les sujets en avaient assez d'attendre le bon soin et qu'ils ont pris ce qu'ils avaient sous la main faute de mieux. Leur désir a fait barrage à la jouissance de leur douleur. Les soignants ne sont bien entendu pas sans responsabilité face à cette position dans laquelle ils ont été mis. Le psychologue avec Marthe s'est laissé porter par la séance. Quand elle était en incapacité de parler, il n'a pas cherché à établir un autre mode de communication peut-être parce que selon lui, sans non plus être vide de sens, cette communication n'avait pas été très concluante jusqu'à présent. Pour ne pas tomber dans le piège de l'évidence, nous pouvons nous demander qui dirigeait la séance. Qui était réellement passif ici ? Marthe n'a pratiquement rien dit. Le psychologue en passant la musique qu'elle souhaitait semblait rechercher une trace de désir chez Marthe. Il lui contait l'histoire des artistes pour conserver du lien avec elle. Il répondait à ce qu'il pensait être un désir profond chez elle ne serait-ce que par la posture maternante qu'il a prise sans le réaliser. Si sur le plan physique et comportemental c'est le psychologue qui était en action, sur la structure de la séance musicale improvisée, c'était Marthe qui rythmait le tout. Notons quand même que le psychologue a un intérêt personnel très vif envers les arts et les médiations thérapeutiques. Ce point sera développé par la suite. Pour Marc, ce soin où la douleur disparue ne pouvait que difficilement être plus subjectif. C'est même plutôt le soignant qui a été amené à ce soin plutôt qu'une proposition qui a été acceptée par le sujet et qui a fonctionné. Marc a intégré un acte médical à visée diagnostic comme un soin. Quand il dit au psychologue « c'est vous qui me l'avez conseillé », il crée un lien entre celui-ci, l'algologue et l'urologue. Cet acte mettant

fin au suivi, nous pourrions penser que ces paroles ont pour but de valoriser le psychologue. Oui mais pas que, Marc a eu ce qu'il est venu chercher. Il voulait un soutien comparable à ce qu'il avait avec son ancien compagnon et il l'a eu avec le psychologue, il voulait un soin centré sur sa douleur et les trois soignants ont cherché à l'aider. L'acte du diagnostic s'inscrit dans cet accompagnement, ce sont ses compagnons soignants qui ont induit ce toucher diagnostic. Ce qu'il dit par « c'est vous qui me l'avait conseillé » c'est aussi « votre volonté, votre désir est présent dans ce toucher ». Le sujet répond à la fois à sa jouissance personnelle de viser l'arrêt de la douleur mais aussi à celle des soignants qui ont le même objectif. Il comble leur manque à être en faisant d'eux des soignants capables de gérer la douleur. Notons que les sujets arrivent parfois à gérer eux-mêmes leur douleur. La fonction sociale que peut avoir la douleur n'est pas la seule existante. Cela ne l'est que quand les sujets ne peuvent pas la gérer eux-mêmes. Dans ce cas, nous observons que leur problématique peut se résoudre à travers et dans le transfert.

Pour ces sujets, la douleur les arrête dans leur élan vital plus que ne le fait le cancer. Ce dernier n'est pas systématiquement terrifiant pour eux, il n'a par ailleurs pas une grande place dans leur discours sans pour autant y être totalement absent. La douleur les force à arrêter tous leurs projets pour ne se focaliser que sur elle.

C'est bien souvent elle qui coupe « les ailes du désirs »¹⁰² et elle ne s'arrête que quand elle a eu gain de cause. Marc qui est plutôt jeune pour avoir un cancer n'a pas arrêté d'être en mouvement avec son cancer ou sa rupture. Au contraire, il veut reprendre son travail, il sort, il continue à voir d'autres hommes (pour avoir des rapports sexuels), il veut faire des croisières etc. Cela n'est finalement que la douleur qui l'empêche de garder sa « vie d'avant ». Une douleur localisée à la prostate, là où est situé son cancer. Il ne nous semble pas évident que cette douleur témoigne de la crainte de mourir due à son cancer. Sans nier l'existence de cette

¹⁰² Reich, M., op. cit., 2009.

crainte, la douleur touche à côté. C'est un toucher, un soin en ricochet (du psychologue, à l'algologue, à l'urologue) sur la zone de sa prostate qui l'a aidé. Cela n'est pas une promesse qu'il vivra longtemps qui l'a aidé. C'est peut-être celle que sa prostate est encore touchable, peut-être celle que par le toucher magique. Lui-même ne « sais pas trop ce qu'il s'est passé ». On peut noter que d'un point de vue pulsionnel, le toucher s'apparente au regard, nous disons « on touche avec les yeux ». Il y a dans les deux actes une idée d'exploration, les aveugles voient avec le son et le toucher, ils explorent l'environnement extérieur de cette manière. Le toucher de la prostate de Marc est un regard porté sur celle-ci et donc sur Marc. En ce qui concerne Marthe, que ce serait-il passé si le psychologue s'était autorisé à lui toucher son ventre Marthe quand il en éprouvait contre-transférentiellement le désir ?

2. Le sujet face à l'image du corps changeante

La douleur provenant d'un Réel du corps, elle nous éclaire surtout sur la qualité relationnelle du sujet aux potentiels aidants. La souffrance que l'on relie à l'image du corps, celle qui est parlée au-delà du symptôme permet de comprendre ce que le sujet vit dans sa place au monde. Catherine disait pleurer tous les matins face à l'image du sein. Après une double mastectomie, elle nous dit : « On perd tout, on est plus une femme, on a plus de sexualité, on a plus d'image corporelle qui nous correspond. On est plus mère ». L'éclairage est précis.

Comme pour la psychopathologie de la douleur, le regard de Catherine est centré sur sa défaillance corporelle. On peut entendre par le « on perd tout » que son regard n'est centré que sur ça. On sent qu'il y a une forme de fascination sur cette partie du corps qui préexistait au cancer, un corps qui influence directement le regard que la société (l'Autre) a sur Catherine. Ce regard la faisant exister en tant que femme et mère, signifiants lui donnant un rôle, on comprend le sentiment de « tout » perdre. Freud écrivait en 1908 que « tout connaisseur de la vie psychique de l'homme sait qu'il n'est guère de chose plus difficile à

celui-ci que le renoncement à une jouissance déjà éprouvée »¹⁰³. Catherine à ce moment n'avait pas tout perdu, elle n'a fait qu'échanger un corps de femme et de mère contre celui d'un sujet dans une plainte nostalgique.

La plainte de Joséphine était liée à son rapport avec l'institution. Contrairement à Catherine, elle n'est pas sur des concepts symboliques comme la mère, la femme, elle parle de sa « honte » quand elle voyait en cachette sa microkinésithérapeute, du refus de son oncologue qu'elle prenne de l'homéopathie, de la prise en main autoritaire de soignant sur son corps etc. Elle ne parle que peu du contexte qui l'a amené à consulter un praticien d'INM pour se focaliser sur ce qui a pu être un frein à cette rencontre. Elle est mise dans une position passive, elle y est mise de force malgré la souffrance qu'elle ressent.

Sa plainte lors de la table ronde était centrée sur l'institution, pas uniquement le personnel qui la compose mais aussi dans l'enfermement etc. Sa demande est modeste, elle veut conserver une certaine liberté quand d'autres questionnent leur féminité, leur douleur etc. Son discours centré sur l'institution montre en quoi la satisfaction ne se contente que d'enlever ce que le sujet a de plus difficile à vivre. Ce qu'il y a de plus compliqué à vivre prend le pas sur tout le reste.

Cette évolution de la jouissance qu'elle soit liée à la douleur, la plainte physique plus généralement ou à la souffrance témoigne du rapport entre le sujet et le désespoir. Un proverbe irlandais dit que « l'espoir c'est ce qui meurt en dernier », le désespoir n'en est pas nécessairement sa négation car l'exprimer peut simplement vouloir dire qu'on y tend et non pas qu'il a pris toute la place. La lutte exposée ici est celle de la défense de l'espoir, de la possibilité pour Catherine de rester mère et femme, pour Joséphine d'avoir le soin qu'elle méritait etc. L'espoir a comme étymologie « sperare » qui signifie « considérer quelque chose comme devant se réaliser ». Relevant pour beaucoup de l'Imaginaire, il a pour avantage

¹⁰³ Freud, S. (1908). *La création littéraire et le rêve éveillé*. Paris: Éditions Gallimard. p 5.

d'avoir un impact bien avant que sa promesse se réalise. Il agit comme un socle nécessaire à l'apparition du désir et de l'action. Un espoir pour Joséphine pourrait bien être la table ronde elle-même. Se sentant en sécurité dans ce cadre, pouvant s'exprimer dans un milieu professionnel hors d'une relation à deux (avec son mari ou sa microkinésithérapeute), elle a pu apporter sa vérité. Lors de la préparation de la table ronde, quand elle a exprimé ce qu'elle a vécu par téléphone, elle était émue et dit « c'est la première fois que je parle de ça ». Il serait très étonnant qu'elle n'est pas évoquée ce qu'elle vivait avec son mari ou avec sa microkinésithérapeute qu'elle a dû faire venir « en cachette ». Elles ont dû au minimum s'expliquer sur les raisons de cette clandestinité dans le soin, elle a dû expliquer à son mari pourquoi elle risquait de ne pas rentrer à la maison. La différence dans cette recherche est probablement que nous représentions une institution neutre, sans lien de dépendance avec Joséphine et sans conflit d'intérêt avec l'hôpital. Cette dimension de la table ronde ancre plus solidement sa vérité dans un registre Symbolique là où une relation à deux comme elle a dans le soin ou sa famille par exemple peut laisser flotter un discours dans l'Imaginaire.

Évidemment, cette inscription Symbolique où est inscrit ce discours n'est pas la seule existante, elle n'efface pas pour autant le discours des soignants mais elle offre une potentielle alternative. Étant donné qu'un sujet se définit par son environnement, bien qu'on puisse oublier ce qui nous a créé en tant que sujet (ce que nous appelons l'Inconscient), cette superposition des réalités est d'autant plus précieuse qu'elle offre la possibilité à Joséphine d'être autre chose qu'un simple objet de soin que l'on peut mal traiter.

La rencontre avec Marthe montre une dimension supplémentaire de ce rapport entre souffrance et espoir. Sa plainte au départ concernait à la fois la douleur qu'elle craignait (faisant écho à celle d'une hospitalisation passée qui a été négligée) et une séparation avec son compagnon actuel. Ce qui est intéressant est qu'une fois qu'elle a obtenu ce qu'elle attendait de ses séances avec un psychologue, elle a réussi à croire quand ce compagnon lui faisait

comprendre qu'il tenait à elle. Sa plainte avait en apparence un but tracé, celle de conserver sa relation avec son mari et pourtant, rien n'a réellement été fait pour les séances. Il est difficile de ne pas voir que la souffrance de Marthe n'avait pas de lien avec une quelconque relation actuelle mais une possibilité d'avoir une relation, elle voulait être rassurée sur le fait que cela lui soit autorisé.

Au même titre que pour Catherine, Marthe et Joséphine, sa plainte s'inscrit dans la Loi.

Comment pourrait-on voir une personne comme une femme ou une mère si elle n'a pas de sein ? Comment pourrait-on aimer une femme si elle est dépendante, hospitalisée ? Cette crainte s'explique par la relation avec son mari mais probablement aussi par les valeurs transmises dans son environnement familial.

La Loi n'est ni une divine, ni celle qui régule les comportements entre les hommes mais une au-dessus propre à tout un chacun. C'est la Loi qui régit les relations entre un sujet et l'Autre. Aucune règle ou religion n'imposait à Valérie de ne pas demander d'aide et pourtant concernant la psychothérapeute, elle nous dit : « J'aurais aimé qu'elle s'asseye sur le bord de mon lit et qu'elle papote avec moi. Comme vous voyez j'aime bien parler et je n'ai jamais osé lui dire », concernant le massage : « les autres ne m'ont pas proposé ou j'ai pas osé leur demander » et à propos des associations : « Je n'ai pas vu non plus de patients d'associations et je ne suis pas allée non plus parce que je me suis dit, toi tu as la chance de vivre. Je me suis dit qu'il y a des gens qui vont mourir et toi à priori t'es pas trop mal partie, tu vas pas en plus te plaindre ». Elle se défend contre la honte ou l'humiliation. Elle est selon elle fautive de ce qu'elle vit : « t'as joué t'as perdu » donc elle ne va pas déranger les personnes qui travaillent ou qui ont des problèmes vraiment graves contrairement à elle. On n'entend pas forcément que ce sont ses problèmes qui ne sont pas graves mais que c'est le fait qu'ils arrivent à elle qui les rend moins importants. Elle exprime le besoin d'être « ramener au niveau humain ». C'est comme si Valérie était extraite de la Loi, elle demande à y revenir en étant maternée. Seule sa

belle et grande cicatrice mérite d'être valorisée. En réalité elle peut entrer dans cette Loi mais que si on lui propose. La jouissance dans les pulsions de mort sont ravageuses chez Valérie, son imago maternelle ne correspond pas à ses attentes. L'extraction de la Loi semble être ce qui pousse généralement les sujets à consulter un psychologue en cancérologie. Nous le voyons avec Élise qui craignait sa vieillesse, probablement reliée au regard que sa mère lui porte, ou avec Marthe qui craignait ne plus pouvoir être en relation si elle n'était plus active. Il ne s'agit plus de régir les relations mais de ne pas pouvoir y avoir accès. Leur plainte s'inscrit dans une Loi parce qu'il y a un désir de s'y réinscrire.

3. La caducité du corps

Une souffrance peu exprimée dans cette recherche car peu développée par les sujets est pourtant très présente dans cette clinique. Le corps ne fait pas que changer, il se dégrade, il meurt. L'expression de cette souffrance se perçoit dans le sentiment de gratitude que les sujets ont envers les oncologues, ce sentiment qui selon Klein (1978)¹⁰⁴ dit que les sujets et leurs oncologues se reconnaissent mutuellement comme étant des bons objets. Bien que cela n'apparaît pas dans leur discours, toute leur intervention tourne autour de cela. C'est ce qui les lie à l'institution, aux oncologues etc. La démonstration de gratitude est bien présente : « si je suis là aujourd'hui c'est grâce à ce traitement aussi », « équipes médicales parfaites dans leur connaissance, dans leur compétence » etc. On entend par moment un besoin de les préserver : Sylvie « Peut-être qu'ils ont tellement de cas difficiles à gérer parce que c'est quand même un métier où ils sont confrontés à l'éventualité de la mort de leur patient ». Ces déclarations sont des marques d'amour, mais de quoi les médecins manquent pour que cet amour puisse exister ? Qu'est-ce que ces patients peuvent leur apporter ?

¹⁰⁴ Klein, M. (1978). *Envie et gratitude et autres essais*. Paris : Gallimard

Cette marque d'amour n'est pas si nette, Joséphine dit justement qu'elle avait l'impression de devoir faire l'oncologue, Éliette qui insiste sur les effets délétères de la phytothérapie sur la chimiothérapie sans qu'on mette les patients aux courants, Catherine et Sylvie qui parlent des graves erreurs de diagnostic etc. Ce que les patients offrent aux médecins, en dehors de leur propre manque, c'est de la légitimité des personnes qui les sauvent. Il ne s'agit pas pour nous chercheur de remettre en question ce fait, simplement l'investissement que les sujets ont envers eux laisse parfois peu de place au Réel de l'oncologue. Le discours sur la médecine de la part des patients, les justifications sur leur attitude même quand elle est déplorable (nous n'oublions pas que cela reste exceptionnel) apparaît comme une folie à deux. Le point n'est pas de dire que la réalité du raté de l'oncologue est impensable, nous en avons des traces, il s'agit surtout pour les sujets de créer une réalité, celle où ils sont pris en compte par leurs guérisseurs médecins. Cet Imaginaire empathique dont ils font preuve ne suffit pas toujours à sauver les patients. Les INM ont une nouvelle fois une place à jouer ici. Les participants de la table ronde ont tous spontanément répondu dans la phase d'exploration que les INM ne sont pas là dans une optique de guérison et pourtant... « je vais pas pouvoir tenir les 5 autres injections comme ça, c'est inhumain et je vais demander d'arrêter » nous dit Sylvie. Seule Sylvie marquait un tel rejet dans son discours. Joséphine aussi dit : « J'ai refusé, c'est la première fois que j'ai vraiment refusé un soin ». Nous ne pouvons oublier Élise qui demandait sans cesse si elle devait continuer à prendre son traitement (bien qu'il soit peu probable qu'elle l'arrête réellement).

Les INM ont une place sous-estimée dans le discours des participants. Nul doute sur le fait qu'en discutant de cette contradiction, une partie d'entre eux accepterait que ces pratiques puissent aider à la guérison, cependant spontanément ils donnent exclusivement ce rôle à la médecine. Le soutien apporté par ces praticiens semble colmater ce qui peut faire trou dans le Réel médical probablement parce que le Réel médical fait écho au Réel de leur chance de

survie. Ce discours en apparence très dévalorisant parfois pour les sujets leur permet de se renforcer psychologiquement. Car ce qu'il peut y avoir de plus difficile qu'avoir une mauvaise place avec un mauvais médecin (quoi que cela veuille dire), cela serait de n'avoir aucune place en oncologie. Sylvie a pris une certaine distance face à la médecine, c'est elle qui a rythmé sa prise en charge. C'est aussi grâce à cela qu'elle a pu accepter plus facilement la situation et donc offrir cette position de guérisseur aux oncologues. Ce discours dans cette structure ne tient que parce que son généraliste l'a aidée avec un soin d'homéopathie découvert par elle. Il y a eu les INM mais aussi le cadre qu'elle a posé lors de sa récurrence, elle a choisi de ne pas en passer par la chimiothérapie avec l'accord de son oncologue. On ressent une forme d'ingratitude du métier de praticien d'une INM. Ils semblent être là dans le discours courant pour simplement rendre plus vivable le travail de la médecine, pourtant il y a fort à parier qu'un grand nombre d'oncologues voit l'intérêt des INM pour ne serait-ce qu'aider les sujets à faire les meilleurs choix pour eux. Cette ingratitude n'est pas due à une spécificité des sujets mais à cette relation « sujet/guérisseur » qu'ils ont envers leurs oncologues.

4. La place de la mort dans les entretiens cliniques

Nous sentons la place prégnante de l'angoisse de mort dans la table ronde mais les entretiens cliniques montraient une réalité très différente. Marthe par la douleur qu'elle ressentait a fini son hospitalisation en disant que c'était sa dernière, qu'elle préférerait mourir de son cancer plutôt que de rester hospitalisée. Elle a même sérieusement envisagé l'euthanasie en Belgique.

Quand Marc s'est exprimé sur ses affects concernant l'évolution négative de son taux de PSA (signifiant une récurrence), il dit « c'est fatigant, on tourne en rond ». Il n'exprime pas de

crainte particulière, simplement de la lassitude. Seule Élise qui était assurée de l'amour de son mari a été solidement accrochée à sa vie. Deux phénomènes expliquent cette distinction, le cadre diffère. La relation transférentielle à deux crée un certain voile, il est possible que Marc n'ait pas voulu montrer une forme de détresse par peur d'inspirer de la pitié. Son attachement à un certain type de regard que nous développerons par la suite primait sur sa volonté à exprimer toute sa vérité. Il était dans une logique de s'aider et non de faire évoluer la science. Cependant la proximité de la relation à deux (bien qu'elle ne le soit pas réellement, le psychologue travaille avec ses pairs dans une institution) permet l'apparition de certaines thématiques peu présentes dans une table ronde. Se donner la mort relève d'un masochisme qui peut être investi de manière consciente, c'est aussi cela la réalité des sujets. L'objectif de cette table étant comment aider les patients atteints du cancer avec les INM, il aurait été très difficile d'aborder cette question pour eux. Alors qu'unaniment, ils prônaient une plus grande place à ces pratiques (sous réserve qu'elles soient faites correctement) pour le bien des patients, cette posture militante laisse peu de place à l'ambivalence. Pourquoi aider des patients qui arrivent à se satisfaire de leur malheur ? Le transfert est un jeu dangereux pour le sujet, il l'est d'autant plus quand le sujet semble s'adresser directement à l'Autre. Il est capricieux et par le pouvoir qu'il a sur le sujet, il est ravageur.

5. L'appel au maternel ?

Une partie de la filmographie Cyberpunk comme « Blade Runner » (1982) ou « Ghost In The Shell » (1995) fait beaucoup d'efforts pour marquer la nuance entre robot et humain. À partir de quel moment un robot perfectionné dans son intelligence artificielle est un humain, à partir de quel moment un humain transformé devient un robot (et donc perd son humanité). Si certains peuvent se faire une idée intuitive de cette différence, il est difficile après avoir vu ces films de conserver nos opinions.

Dans Blade Runner une scène rend un robot humain, celle où Harrison Ford dit brutalement à une femme qu'elle est sans qu'elle le sache un répliquant (un robot). Rachel (la femme) réagit avec ses yeux qui commencent à pleurer malgré sa posture impassible. Rick (incarné par Harrison Ford) cherche à la rassurer et lui propose un verre pour lui démontrer qu'il la perçoit comme une humaine. Elle sort de chez lui vexée sans lui dire un mot. On sent qu'il est allé trop loin. Cette scène questionne la différence entre humain et robot certes mais elle questionne aussi le rapport entre le spectateur et son contretransfert face à cette situation. On est convaincu de l'humanité de cette femme alors que rien ne suggère que d'un point de vue biologique ou plutôt chimique, elle puisse être autre chose qu'un robot, le film ne laisse aucune place au doute. Elle exige à sa manière d'être traitée humainement et elle touchera d'autant plus le téléspectateur qui aurait pu comprendre l'attitude de Rick, elle le touchera le forçant à la percevoir telle qu'elle se voit et cela sans l'ombre d'un doute.

Ces thématiques de Cyberpunk collent particulièrement à la cancérologie. Il y a déjà dans cette clinique des sujets transformés par les prothèses, les implants (comme les mammaires) etc. Des sujets qui demandent à être traités de manière humaine, qui sont touchés quand cela n'est pas fait naturellement. Cette clinique pose tout autant la question « À partir de quel moment ne l'est-on plus ? Avec un sein en moins ? avec deux ? sans sourcil ? Quand on ne peut plus s'occuper de ses propres enfants ? » Longtemps Catherine a fait le choix de ne pas prendre les cocktails antidouleurs que ses algologues lui prescrivaient pour pouvoir continuer à s'occuper de sa fille.

Il est étonnant de voir ce lien qui est fait par les participants de la table ronde entre humain et maternage, cela l'est peut-être moins quand on se souvient que l'on entre dans l'humanité par le maternage du bébé. Avant que le ravage maternel touche le bébé, le maternage permet de faire face au ravage de l'environnement, avant que le cri soit perçu comme un appel à l'aide, il correspond à une réaction face au Réel. Les sujets brillent particulièrement dans leur

capacité à pousser les gens à les considérer comme humain, à les materner. La détresse que peut exprimer Joséphine, la beauté transmise par Valérie dans ce massage qu'elle valorise grandement, l'appel en détresse qu'a eu Eliette à « ses trois mousquetaires ». Ridley Scott dans son film Blade Runner n'a fait qu'extrapoler cette particularité humaine car nous offrons volontiers même à un robot son humanité. Finalement, nul besoin d'être humain pour être perçu comme tel, ça veut hélas aussi dire qu'être humain n'est pas une garantie pour cela. En réalité, être traité comme un humain n'a pas beaucoup à voir avec le fait de l'être. Différents sujets de cette clinique ne le savent que trop bien. Il serait naïf d'établir comme certitude que chaque soignant, chaque médecin apportent la même implication pour des sujets quand ils les jugent désagréables, sympathiques, sans intérêts ou touchants. Rick voulait se rattraper de son ton brutal envers Rachel mais il ne l'aurait pas fait, le spectateur ne lui en aurait pas tenu rigueur, si elle ne montrait pas qu'elle avait été affectée par cela. Elle a obtenu son humanité mais cela n'allait pas de soi.

Joséphine est la seule à clairement afficher un rejet face aux équipes médicales qui traitent son cancer (et non pas les effets secondaires des traitements). Elle n'a dans un premier temps pas suffisamment eu droit à sa part d'humanité : « ils ont refusé de m'écouter, ils m'ont dit : - vous mettez cette blouse ». Son discours à ce moment là est devenu revendicatif : « Je me suis mise à pleurer j'ai dit "non je veux pas" », « c'est la première fois que j'ai vraiment refusé un soin ». Le refus de considérer le sujet comme tel (comme humain) n'est pas sans coût. Un des robots de Blade Runner qui tua un grand nombre de personnes et que Rick traqua a eu une scène finale marquante. Il dit : « Quelle expérience de vivre dans la peur, voilà ce que c'est que d'être un esclave ». Après cela, il sauva Rick pour mourir à cause de sa programmation défectueuse. C'est par l'agressivité (et la violence dans ce film) qu'il décide de revendiquer son humanité quand elle ne lui a pas été acquise. Même si les enjeux sont plus complexes, Catherine a été perçue comme une « affabulatrice », c'est en tout cas comme ça qu'elle

l'exprime. Ses algologues lui ont dit (selon ses dires) : « C'est pas possible avec ce que je vous donne, vous pouvez plus avoir mal » ce qui a provoqué par la suite d'importantes ruminations chez elle. Nous le devinons par la réponse qu'elle nous apporte à cela : « Excusez-moi mais avec tout ce que vous me donnez, soit je suis un légume [...] je n'aurais peut-être plus de douleur et je les ai encore malheureusement, je suis un légume, je sors pas de mon lit donc c'est pas possible ».

C'était le point de rupture entre eux. On entend qu'elle donne raison d'une certaine manière à son algologue en disant qu'elle ne peut pas prendre les traitements mais qu'elle n'a pas été écoutée. La part de vérité qu'elle apporte au discours de l'algologue rend cette scène d'autant plus difficile car elle légitime d'autant plus le droit à ne pas l'écouter. Dépassé par cette patiente qu'on devine difficile pour l'algologue, elle lui a renvoyé son propre manque à l'aider (manque à être). Cette attitude défensive de remettre la responsabilité sur sa patiente, parce qu'elle a été faite de cette manière, mènera la relation dans un point de non-retour.

L'humanité telle qu'elle est exprimée par les participants de la table ronde n'est pas un acquis, ni pour les patients, ni pour les soignants. Fort heureusement pour Catherine, elle trouva sa solution vis-à-vis de la douleur à travers l'acupuncture. Il ne fait aucun doute que cet algologue réussi à aider d'autres patientes à traiter leur douleur, la relation ne s'est simplement pas suffisamment bien passée. Porté par un malentendu, le médecin à tort ou à raison voyait un rejet de sa pratique quand Catherine voyait son discours discrédité. Les accusations du médecin bien que non dénuées de tout fondement visé à côté, ce n'est pas qu'elle triche, c'est que la situation ne lui va pas avec ces médicaments. Pourtant Catherine ne semble pas lui avoir expliqué la situation, son discours nous a été adressé, cela n'a pas l'air d'être une retranscription de ce qu'elle lui a réellement dit. Alors que Catherine avait en elle sa vérité sur son rapport aux médicaments antidouleurs, elle semble s'être accaparée un moment le discours provocateur de son algologue comme s'il représentait la seule réalité

valable. Ses ruminations qu'elle nous partage est ce qu'elle voudrait adresser à ce médecin, un autre mais aussi à l'Autre en elle. On pourrait penser que c'est une des fonctions de la rumination, d'exprimer sa vérité malgré certaines « évidences ».

En ce qui concerne Sylvie, on entend également cet appel du maternel qui relève bien entendu de la pulsion invocante. Elle a eu une vraie capacité narrative lors de la table ronde. Elle expliqua comment son oncologue lui avait annoncé sa fin de vie : « vous allez mourir, vous avez bien compris, vous allez mourir », la salle à ce moment était en émoi avec une grande inspiration comme s'ils assistaient à la scène. L'expression de cette pulsion témoignant une nouvelle fois de l'ampleur de la détresse de Sylvie à ce moment et aussi de son attente vis-à-vis de l'Autre représenté par son auditoire ici. Sa posture de victime ici d'une oncologue maltraitante est particulièrement efficace, quel public aurait pu réagir autrement que par cette émotion immédiate ?

L'après douleur dans la rencontre avec Marthe marque aussi cette question. L'aspect trop lisse a rendu le psychologue mal à l'aise au bout d'un moment. Quelle place avait-il si Marthe n'avait plus de demande et n'était que dans la reconnaissance ? Qu'attendait-elle de lui ? Probablement que l'instinct maternel ne lui était pas suffisamment déployé. Il faut entendre par lisse, une posture où la grande reconnaissance de Marthe a pris le pas sur toute forme de demande. Par cette situation, elle finit à son tour en fin de séance par se sentir mal à l'aise. La séance suivante se passa différemment, Marthe reprit son fort caractère. Sans pour autant perdre cette gratitude, elle perdit cet aspect infantile parce que ça ne marchait manifestement plus dans la relation. La défaillance du regard humanisant du psychologue à ce moment l'a forcé à se repositionner. Qui aide l'autre à ce moment ? L'aspect lisse de la rencontre rend le positionnement du psychologue défaillant dans un premier temps car il perd le lien qu'il a à l'Autre, celui de son métier, l'illusion que l'on a besoin de son savoir-faire. On pourrait percevoir le repositionnement de Marthe comme une aide apportée. Elle travaille la relation

en reprenant l'attitude qu'elle a eu envers lui depuis le début, celui d'une femme respectueuse et de caractère. Cependant cette attitude n'est pas altruiste dans son essence. Le fait de pouvoir exister à travers le regard de l'Autre est une nécessité. Elle est un besoin bien plus que celui de vivre car il n'y a pas de vie sans sentiment d'existence. Bien que cela soit en décalage avec cette thèse, nous pouvons évoquer le suicide, les attentats terroristes etc. où souvent la mort est accompagnée d'un message même volontairement énigmatique, où les sujets sacrifient ce qu'ils ont de plus précieux pour d'autant plus vivre à travers le regard de l'Autre. La réaction et le traumatisme qu'ont provoqué aux Etats-Unis les attentats du 11 septembre 2001 ne peuvent qu'aller dans ce sens. Des parfaits inconnus ont existé à leur manière à travers le temps, ils sont rentrés dans les livres d'histoire et sont perçus d'une certaine manière comme des héros par les groupes dans lesquels ils se reconnaissent. Ils existent en tant que figure castratrice par les autres. Marthe et son psychologue beaucoup plus modérés dans leurs attitudes respectives se sont contentés de changer de positionnement l'un envers l'autre. La nécessité ressentie comme vitale derrière ce besoin d'humanisation, de regard mutuel restait vive.

La fonction du regard est d'avoir une information sur soi à travers l'Autre. Il peut y avoir d'une certaine manière, une utilisation perversifiée de ce regard car beaucoup comprennent le pouvoir de ses attentes à travers le regard. Comment refuser à Rachel son humanité ? On peut dire que par son émoi, l'Autre a peut-être le pouvoir de lui retirer par l'absence de regard mais c'est surtout elle qui a le pouvoir d'imposer son humanité par son rapport émotionnel. Pour s'entendre quand on parle de l'Autre ici, il s'agit toujours de l'Autre dans les sujets.

Donc parler de l'Autre veut dire que le sujet perçoit son environnement de cette manière, l'Autre n'existe pas. Donc ce regard est un des enjeux des services d'oncologie, des INM et de cette table ronde. Cet appel au maternel, cette pulsion invocante comme Lacan le décrit comme relevant d'une jouissance des sujets, cela relève de comment les sujets doivent se

positionner face à l'Autre. Le regard questionnant ayant un effet sur l'Autre, il est utilisé de cette manière par les sujets. La table ronde est un appel au témoignage mais aussi un exercice de démonstration, en réalité toute interaction sociale l'est (donc on inclut aussi les entretiens cliniques de cette recherche).

Ce qu'il faut mettre en avant ici c'est qu'il y a un voile derrière ce regard. Les questions que les sujets se posent sur eux-mêmes ont souvent pour fonction de modifier les réponses. Le regard n'est pas que passif, à l'image de l'expérience des doubles fentes en physique quantique, il modifie la mesure. Quand Marthe se questionne sur ses capacités à plaire malgré sa grande perte d'autonomie, elle vise une modification de l'Autre et cela fonctionne très bien. Quand Sylvie soumet à notre regard la maltraitance de son oncologue à son égard, elle rend cette histoire anormale etc. Ce regard ne permet pas uniquement de vérifier son humanité, il permet aussi de la rendre humaine. Le fait que les sujets se questionnent sur leur humanité, fait qu'on leur accordera automatiquement à condition d'être un minimum dans une recherche de bienveillance. Cette attitude aussi dépasse l'environnement social des sujets (considérés comme Autre), elle vise donc également la jouissance des sujets la composant.

B) Les clefs du nouage dans l'histoire du sujet

1. Le parcours du cancer, sortir du Labyrinthe

L'épreuve du cancer est souvent qualifiée de solitaire. Certaines connaissances des patients n'osent plus les voir ou même les appeler (évoquant par exemple leur propre angoisse de mort) et les proches toujours présents sont rarement perçus comme pouvant comprendre ce qu'il se joue d'un point de vue psychique. Tania témoigne d'un mouvement inverse avec son mari qu'elle qualifie comme étant son « double ». Les équipes soignantes vivent bien dans le même milieu que les sujets atteints du cancer mais le modèle économique institutionnel est tel

que leurs interventions sont très limitées dans le temps, ils se situent plus dans l'acte médical que dans l'accompagnement ou l'écoute.

Joséphine nous apporte un éclairage sur ce point. Pour parler de la seconde oncologue qu'elle a eu, elle dit : « J'ai eu l'impression que je n'étais pas sa patiente ». Depuis qu'elle est prise en charge par elle, Joséphine est partagée entre plusieurs services qui ne communiquent pas entre eux (neuro, onco, hémato etc.). Elle doit comprendre tous les enjeux institutionnels la concernant pour éviter les problèmes d'incompatibilité entre les services, comprendre les effets secondaires des traitements etc. Suite à cela, une interprétation proposée dans la table ronde pour éclairer tout cela : « c'est comme si vous deviez être vous l'oncologue » elle répondit sans hésitation : « Ah complètement, on est obligé d'être là, de décrire, de regarder par rapport aux résultats sanguins ». Nous pouvons évoquer aussi l'avidité dans laquelle les participants se retrouvent pour rechercher des solutions à leurs problèmes rencontrés, Laura disait : « Donc au début c'est un peu le désert d'information, je cherche des groupes de parole, je cherche tout ce que je pouvais pour pouvoir parler de ça ». La complexité de la démarche fait penser à un labyrinthe. Alors que le poids des institutions et de la science pourrait nous laisser penser que pour les patients, tout est fait, que ça n'est qu'une ligne droite, la réalité est que parfois c'est à eux à tracer leur propre parcours, à prendre une place que l'institution n'arrive manifestement pas à prendre. Ce labyrinthe n'est pas là que pour exprimer une complexité mais aussi l'enjeu dans lequel les patients peuvent se trouver. Éliette disait : « le millepertuis et les traitements chimios ça marche pas du tout, le soja ça va pas très bien avec l'hormonothérapie, il y a tout un tas de choses qu'on ne nous dit pas ». Il ne symbolise pas qu'un épuisement mais un danger. Tout comme celui de Minos, ce Labyrinthe a son minotaure prêt à faire payer chaque erreur des sujets qui s'y aventureront. Selon Joséphine : « j'ai des bilans hebdomadaires par rapport à la maladie depuis 3 mois donc du coup je regarde par rapport à ça, j'écoute mon corps donc je suis obligée de m'orienter par moi-même ». Faire

sa propre voie est une aspiration très humaine, l'autonomie est toujours valorisée, même dans les INM. En l'occurrence, cette voie ne fonctionne pas par essai-erreur, une erreur pourrait signifier perdre la vie.

Nous pouvons faire un pas supplémentaire dans cette analogie. Plusieurs personnages de la mythologie sont sortis du Labyrinthe de Minos. Avant d'avoir tué le Minotaure, Thésée avait tracé sa route avec une bobine de fil que la fille de Minos lui avait offert. Il a survécu à ce lieu en revenant sur ses pas. Cette idée est revenue plusieurs fois dans la table ronde. On parla de l'association « vivre comme avant » 7 fois, le retour en arrière est désiré, il apparaît comme un slogan. Sylvie qui s'est le plus appropriée cette expression disait qu'elle était partie dans l'espoir : « de vivre comme avant ». Après avoir retracé son vécu autour de l'homéopathie, elle disait : « je pouvais retrouver ma vie d'avant ». Ces labyrinthes que les sujets vivent sont de l'ordre d'un Réel, des inconnus dont on ne peut comprendre la finalité. Marie-France qui est dans cette association n'est pourtant pas dupe, on l'entend quand elle parle de sa : « vie antérieure ». Au même titre que Thésée, il peut exister une valorisation des sujets frappés par la maladie. Le nom de Thésée par son héroïsme transcende les générations mais ce périple lui a coûté sa femme et son père. Pressé de fuir une violente tempête, il a dû laisser sa femme derrière lui, celle même qui lui a donné la bobine de fil. Il oublia aussi d'envoyer un signal à son père qui lui aurait démontré qu'il était toujours vivant. Son père en mourra de chagrin. C'était le prix de sa gloire. Retrouver sa vie d'avant implique ici qu'il y ait quand même un avant et un après. De la même manière, on peut douter que Sylvie ait réellement retrouvé sa vie d'avant. Elle avait toujours un cancer à ce moment mais elle pouvait marcher, se faire à manger etc. La vie d'avant semble agir comme un phare fantasmagique pour les sujets même s'il n'est de l'ordre que d'un Imaginaire bancal (mais suffisant). Nous pourrions même questionner l'idée qu'il existe « Une » vie avant. Elle apparaît comme un quotidien qui a existé comme un long fleuve tranquille. Cette vie d'avant du point de vue d'un savoir

universitaire s'avère plutôt relever d'un nouage dans le RSI que du fantasme d'un temps ancien. Nous nous situons sur la vie d'un silence relatif du psychisme où même les problèmes sont perçus avec nostalgie.

Thésée n'est pas le seul à être sorti du Labyrinthe, Dédale et son fils Icare ont opté pour une autre stratégie. L'ingénieur Dédale (l'inventeur du Labyrinthe) a mis en place un système pour prendre de la hauteur, il a attaché des plumes avec de la cire pour créer des ailes. L'envol d'Icare lui a fait perdre le sens du danger, alors qu'il était dans un Labyrinthe comme signifiait de mort quelques secondes auparavant, il vola comme s'il était invulnérable. Tania plus prudente qu'Icare a été alertée par ce sentiment de liberté. En parlant des INM qu'elle a pratiquées, elle dit qu'elle ne sait pas : « si c'est toutes ces choses-là qui font que j'ai beaucoup d'énergie mais je me sens pas malade en fait », puis : « c'est le tort que j'ai parce que des fois je peux me mettre dans la vie cool mais je me dis tant pis je profite, la vie elle est belle et il faut la croquer à pleine dent et... ». Ce silence qu'elle exprime, ce : « ... » à la fin de « croquer à pleine dent et » s'apparente au moment où Icare s'approche trop près du soleil. Icare et Tania n'ont pas la même foi sur la science dans son ancienne conception (on y inclut l'ingénierie), Tania n'oublie pas que malgré tout, faire l'économie de la recherche de sortie du labyrinthe est une option qui a un coût massivement important. Les mythes ont comme avantage d'aller plus loin que ce que nous faisons en général, ils permettent entre autre de tester les limites de l'humanité, celui-ci explore le « ... » de Tania. Il faut rappeler pour finir ce qu'a dit Bettelheim sur les mythes¹⁰⁵. Il les différencie des contes de la manière suivante « Les héros mythiques ont de toute évidence des dimensions surhumaines, un aspect qui contribue à rendre leurs aventures acceptables ». Les mythes et contes parlent d'une certaine manière de ce que nous vivons et malgré la dureté de certains d'entre eux, ils n'en restent pas moins pensés pour qu'ils soient supportables. La réalité ne s'encombre pas de ce type de

¹⁰⁵ Bettelheim, B. (1976). *Psychanalyse des contes de fées*. Paris : Pocket. p 65.

méthode. Les sujets cancéreux n'ont certes pas vraiment à rencontrer de minotaure mais leur histoire n'étant pas écrite, ils n'en connaissent pas la finalité.

Un sujet particulièrement ne semble pas être pris dans ce labyrinthe, c'est Jacques. Sa plainte ne manquait pas dans son discours, principalement liée à son alimentation, il était très critique sur l'institution. Pourtant il nous dit que : « par rapport à la descente aux enfers dans les addictions, personnellement ça n'a pas été tellement terrible d'affronter ce cancer ». Il nous fait comprendre cela par la place qu'a pour lui une association qu'il a créée contre le cancer. Il démarre et termine son intervention en parlant de celle-ci. Dans son cancer, il a eu un certain nombre de symptômes comme la fatigue, les difficultés pour parler etc. mais l'alimentation prend une place particulière dans son discours. Sa mère ne supportait pas des compléments alimentaires comme ceux qu'on lui a prescrit. Il se plaignait du fait qu'on ne lui propose que des perfusions en alternatives etc. Puis il nous dit : « Tout ce que j'ai pu faire, c'est mon association qui m'a redonné le courage, les encouragements ». On peut entendre dans sa volonté de dire que ça n'a pas été terrible, qu'il n'est pas entré dans le labyrinthe.

Contrairement à Sylvie qui a dû chercher comme une folle des solutions ou à Laura qui dû sortir de sa position de fille fragile, Jacques avait déjà fait son propre plan du Labyrinthe. Un labyrinthe avec un plan est une randonnée, une marche. Nous pouvons parier que si Dédale et Icare avaient un plan, Icare serait en vie et personne n'aurait eu l'idée d'en faire une histoire. La difficulté de l'expérience perçue par Jacques semble mineure, il y a quelque chose bien entendu toujours adressé à l'Autre qui dit qu'il ne vit pas mal cette maladie. C'est une comparaison entre le vécu de deux populations, quelque chose qui semble relever du corps psychique.

Ce labyrinthe n'est pas sans évoquer celui dans lequel peuvent se retrouver les psychologues dans cette clinique. Bien que cette rencontre soit limitée en termes de danger, malgré le fait que l'inconnu de la rencontre ne soit pas toujours simple à vivre, le tracé pour aboutir à

quelque chose est assez complexe. Il y a d'un côté un professionnel qui n'a pour lui que des connaissances et des compétences et de l'autre des sujets qui se font une idée de ce qu'ils veulent mais qui ne savent généralement pas comment l'adapter à cette rencontre. Répondre à la question de quel cadre il faudrait est souvent suffisant pour les sujets. Suite à cela, ils se sentent de continuer seuls cette expérience. Les différentes études de cas montrent que la difficulté dans cette rencontre est bien en-dessous de celle retracée lors de la table ronde. Les participants ont surtout fait écho aux moments de solitude dans lesquels ils se sont retrouvés. Malgré la complexité d'une rencontre saturée d'Imaginaire, le psychologue est inscrit dans le langage.

2. La surprise d'un Autre

La surprise est une action d'un Réel sur le système Symbolique. Celle-ci est apparue un nombre étonnant de fois lors de la table ronde. Valérie aborde celle d'une infirmière qui fait des soins de massage, Sylvie celle de voir son médecin généraliste prendre au sérieux une étude qu'elle lui apporte sur l'homéopathie, Éliette et Marie-France parlent de leur surprise quant à l'efficacité qu'elles ont pu observer d'INM etc. D'une certaine manière, on peut considérer que quand Marthe comprend que son « mari » tient à elle, elle est surprise. Nous constatons que si la surprise démarre toujours de l'Autre (d'un de ses agents), elle impacte toujours le sujet en tant que signifiant. Nous pourrions nous étonner qu'Éliette soit surprise de l'effet de l'homéopathie sur ses globules blancs alors elle l'a utilisée pour cette raison précisément. De la même manière, pourquoi Sylvie s'étonne d'être écoutée par son généraliste quand elle va la voir pour cette raison ? Le labyrinthe que les sujets traversent est complexe. Comme tout labyrinthe auquel on doit faire face, il témoigne d'un échec du Symbolique à border les angoisses des sujets. Quand le Symbolique échoue, il incombe entre autres à l'Imaginaire de travailler. C'est à travers leur imaginaire que Sylvie et Éliette ont

investi leur solution. Éliette ne pensait pas que l'homéopathie était aussi efficace ou du moins, elle ne pensait peut-être pas qu'elle en aurait une preuve qu'elle pourrait arborer fièrement. On pourrait entendre son investissement à l'homéopathie comme celle des croyants envers Dieu tel que Lacan le décrivait, elle aime l'homéopathie dans ce qu'elle n'a pas, sa reconnaissance, son efficacité viable etc. Sylvie elle ne semblait pas croire en elle-même même si elle a été aidée par son Imaginaire.

L'impact de leurs actions touche l'Autre donc leur image du corps. L'Autre tout comme le discours ne semble avoir d'intérêt que pour parler du sujet. Cette partie est triviale concernant Sylvie qui est estimée par son généraliste dans sa capacité à trouver des solutions viables. Dans une approche plus freudienne, nous pourrions considérer qu'elle a acquis la capacité d'avoir un phallus, non pas Le phallus qui serait un impossible à avoir mais un phallus. Comme si pour un instant, elle pouvait toucher un sentiment d'égalité avec son généraliste (bien qu'elle ait besoin de la validation de celui-ci pour cela). De la même manière, nous pourrions parler de la surprise de Valérie sur le massage qu'elle a eu de sa cicatrice. Elle dit clairement qu'elle était cajolée, qu'elle n'était plus un numéro et elle s'est permise de nommer cette cicatrice dans ces termes « belle et grande ». Ce rapport au massage semble avoir fait de la cicatrice quelque chose qu'elle réinvestit sur le plan érogène. Cette béance dans le Réel que représente cette cicatrice est ce qui lui a permis d'être dans un lien avec l'infirmière. Elle est investie par l'Autre pour ce qu'elle n'a pas (incarné par un manque, un raté qu'est la cicatrice). L'investissement de sa cicatrice semble être celle de l'infirmière en question plutôt que le sien et pourtant elle réussit à la faire sienne, c'est cela l'effet de la surprise. Celle-ci dans le négatif (comme l'annonce du cancer) ou le positif, annonce une modification du Symbolique.

Le rapport à la surprise d'Éliette et Marie-France est plus subtil. Il correspond à celle de l'efficacité d'INM et non pas d'elle directement. Pourtant il s'agit d'INM qu'elles utilisent.

Nous pouvons entendre dans cette surprise quelque chose de directement lié à leur capacité à se soigner ce qu'hélas le cancer peut enlever mais aussi, elle peut être prise au sens d'une fierté. Nous entendons dans leur discours une séparation entre les INM et la médecine qui l'ignore, Éliette insiste sur le fait de réunir les deux approches dans le respect mutuel. Leur surprise montre qu'elles peuvent être prises dans un discours médical qui est distant face à certaines INM (celui par exemple de l'oncologue de Joséphine qui pouffe quand elle parle de sa microkinésithérapeute). Il montre par la fierté exprimée qu'elles s'identifient aussi à ces INM qui par moment font mieux que la médecine. L'identification diffuse entre la médecine et les INM permet ne pas compter exclusivement que sur la médecine.

3. Le langage comme cheval de Troie, les signifiants du transfert

La cancérologie nous interroge sur le rapport entre le sujet et le langage. Comme pour tout mouvement de crise, on entend un glissement nécessaire des signifiants. Catherine entend la place de femme et de mère à travers le sein. Rien d'un point de vue biologique la rend moins femme ou mère pourtant. Le langage qui a donné ces deux positions mais il l'en prive avec l'évolution des traitements. De manière plus subtile, Valérie s'est construite dans son rapport à l'addiction comme une maladie. De ce fait, elle se prive de toute responsabilité « Je suis bien placée pour savoir qu'on n'est pas responsable ». D'un point de vue philosophique et scientifique, la question de la responsabilité n'est pas si simple. Elle ne l'est à priori pas non plus pour Valérie mais elle a pris le signifiant d'addiction à travers celui de la non-responsabilité. Elle se met dans une position qui va à l'encontre d'une vision populaire où l'addiction pourrait jusqu'à être considérée comme une perversion, une position qu'elle a probablement défendue en tant que membre d'une association contre l'addiction. Ce signifiant qui l'a servie jusqu'à présent à expliquer son vécu est à présent non seulement obsolète mais il la bloque. Elle le dit de cette manière, le fait de considérer que c'est de sa faute je cite : « ça

m'a aidée ».

Le dénouage du symbolique comme outil du lien à l'Autre renforce ce cheval de Troie que représente le langage. C'est particulièrement notable dans les cliniques institutionnelles de crise. Ce compagnon que représente le signifiant n'est pas là pour aider le sujet, il suit sa propre voie (celle perçue par le sujet sur le plan Symbolique) et ne sert que par pure convergence ou dit autrement, par hasard. Le sujet se retrouve dans des positions pseudo-paradoxaux. Je parle de pseudo car Valérie a raison quand elle dit qu'elle est responsable et irresponsable. Si elle n'a pas voulu être dans l'addiction à l'alcool mais même si la volonté ne fait pas tout, elle sait maintenant comment ne pas y replonger. La présence de responsabilité et d'irresponsabilité dans l'addiction est évidemment bien plus étendue que dans ce simple exemple. Elle est à la fois responsable et irresponsable. Nous voyons à travers cette fausse contradiction les langues anciennes qui avaient dans un même mot, un concept et son contraire (Freud dans Totem & Tabou), force et faiblesse par exemple. Ce qui pouvait sembler curieux et très imprécis nous apparaît au regard de cette clinique, particulièrement pertinent. Sa responsabilité est pour elle une force et une faiblesse, l'Imaginaire travaillant à choisir l'un ou l'autre suivant les situations et l'état d'esprit du moment.

Laura montre une autre approche de la langue. Sa psychologue lui « a permis de rester un peu dans les rails ». La thèse d'une position pseudo-paradoxe pour Sylvie précédemment n'est pas si évidente car on le voit pour Laura, le risque est de n'être dans aucune position. C'est le langage qui l'a mise dans cette position mais ne pouvant pas faire sans lui, elle a dû façonner ses signifiants avec sa psychologue pour rester dans les rails. Les praticiens d'INM n'ont finalement comme métier que de façonner les signifiants et le langage est les rails. Il ne faut pas omettre dans cette logique la dimension affective à travers le transfert que nous allons bientôt développer.

Là est la complexité du métier dans la relation transférentielle. Comme dans les langues

anciennes, le langage comporte à la fois un effet structurel et déstructurel, l'un ne peut aller sans l'autre. On ne peut pas dire à Valérie qu'elle n'est pas responsable de son addiction et qu'elle peut avoir une maîtrise sur son cancer. Il y a quelque chose qui relève de la suspension consentie d'incrédulité du praticien au discours du sujet. L'espace thérapeutique, quel qu'en soit la forme ne relève ni du quotidien du praticien, ni de celui du sujet. Peu de gens auraient pris du temps avec Marthe (une patiente décrite comme difficile par les équipes soignantes), pour écouter des musiques qu'elle aime, dans des conditions qu'elle apprécie, en prenant appréciant l'instant présent et en la considérant avec sa souffrance, ses plaintes, son caractère, son incapacité à bouger etc. Dans cet espace qui ne relève pas certes pas du quotidien, il a été signifié à Marthe qu'elle est aimable malgré la massivité de ses défaillances. Le fait que l'espace soit hors-norme n'en fait pas moins un espace Réel. Valérie a pu tenir une position où elle était à la fois irresponsable et responsable face à son addiction, Catherine continue à être une mère pour sa fille malgré l'absence de ses seins etc. Nous pouvons le dire, le rôle du praticien d'INM est de vider le cheval de Troie du danger qu'il représente dans le langage. L'acte est nécessaire jusqu'à que le sujet soit hors de danger et puisse accepter tous les cadeaux qu'il souhaite (nous rappelons que le cheval de Troie est offert). Il a fallu pour chacun des sujets qu'il y ait une acceptation à deux, sous réserve d'un cadre hors-norme, maternant parfois, que les signifiants ne sont pas ceux qu'ils sont, que la vérité nécessaire du sujet est ailleurs.

Pour comprendre la nature des INM, le cas Marthe est intéressant car s'il est difficile de nier l'impact majeur de la séance musicale dans son nouage, il serait à priori précipité de dire que c'est ce qui l'a scellé. Ce qui importait pour Marthe était d'être considérée par son « mari ». Il est à noter que cette appellation de « mari » pour son compagnon n'est survenue qu'après cette séance. Marthe décrit la scène qui l'a aidée vis-à-vis de son « mari » : « Quand je lui ai dit que je voulais mourir, il m'a répondu qu'il comprendrait mais qu'il préfèrerait que je reste

», ça l'avait touché.

Ce n'est pas la première fois qu'elle a eu cette conversation avec lui. Il a fait beaucoup d'effort pour la réconforter et pourtant, ça ne s'est jamais inscrit chez elle. Il est possible qu'elle n'ait jamais souhaité lui montrer cet aspect d'elle. Pas dans ces proportions du moins. Pour rappel, elle ne pouvait pratiquement pas bouger ou même parler. On peut imaginer aussi qu'à l'aide de l'agent de l'Autre neutre que représente le psychologue qui l'a suivi, elle a senti une vérité dans ce qu'il disait là où avant, elle aurait pu penser que ce compagnon pouvait simplement être maternant sans conviction avec. En tout cas, elle l'a cru à ce moment. Nous pourrions dire qu'elle a cru en elle à l'aide de la dynamique de la relation transférentielle de la séance musicale.

Sans prédire l'avenir ou réécrire l'histoire, nous pouvons penser que sans la validation de son « mari » envers elle, la séance n'aurait pas eu le même effet. Non pas qu'elle n'aurait pas eu d'effet s'il n'avait plus souhaité la voir après cela mais il y aurait eu une perte dans l'harmonie que la séance lui offrait. Il y aurait eu une fausse note. Si les séances de psychologie lui ont permis à nouveau d'espérer (c'était sa demande de départ), c'est ce qu'elle a fait de cet espoir avec son « mari » qui a scellé ses qualités d'une personne aimable qui a le droit de vivre sa vie. La rencontre avec le psychologue lui a permis d'espérer, celle avec son « mari » lui a donné la force de ne plus avoir besoin d'espérer.

C) Le praticien encadré par le sujet

1. Les usages des INM, une médiation ?

Il est étonnant de voir le nombre d'études quantitatives validant les INM. Certains médicaments d'homéopathie par exemple n'ont pour réputation que de ne fonctionner qu'à l'effet placebo et pourtant, un grand nombre d'étude même en double aveugle ne partagent

pas ce point de vue. Il y a des méta-analyses partant dans ce sens (Barn & al. 1997, Marthie et al. 2014, Vickers 2012).

Les principaux effets retracés des INM en oncologie en général sont sur la douleur ou la fatigue. Pratiquement à chaque fois qu'une étude est publiée, elle confirme l'efficacité d'une pratique. Ce point peut s'expliquer par les différents conflits d'intérêts qui sont propres aux études d'efficacité (qu'elles valident ou invalident l'efficacité sur un critère prédéfini) mais aussi par un critère généralement non représenté par celles-ci, le transfert. À cause des enjeux politiques que prend ce type de recherche, le but ici n'est pas de trancher sur ces études quantitatives. Il s'agit de s'y décaler avec l'éclairage d'une approche qualitative avec l'aide du transfert.

Concernant le rapport de certains participants envers les médicaments antidouleurs, ils en disent : « on peut prendre tous les antidouleurs qu'on veut ça marche pas », « j'ai tout essayé, tous les médicaments possibles sur la place, j'ai même testé des molécules enfin bon... » etc. La réputation de la médecine classique en rapport aux INM n'a pas semblé les affecter. Ces exemples proviennent de Catherine et Laura qui ont réussi à gérer leurs douleurs avec respectivement l'acupuncture et le yoga. Laura concluait cette partie en disant que : « Les médecins devraient prescrire du yoga ». Le blocage face à ces traitements peut s'expliquer de différentes manières, l'organisation psychique des sujets par exemple (comme dans la résistance face aux traitements d'une organisation psychique hystérique) ou une liberté prise quant aux prescriptions. Cela dit la différence qu'il existe entre la médecine classique et celles dites douces ne semble pas relever que des effets actifs.

Il est intéressant de voir le décalage entre le discours des sujets et celui des INM ou des sciences inspirées de la biologie médicale. Les participants expriment la démarche de ces pratiques de la manière suivante : « elle m'a écoutée », « il y avait besoin qu'on soit quand même un peu écouté », « je me suis quand même dirigée un petit peu vers d'autres INM, vers

l'acupression vers... parce que les personnes sont à l'écoute », « On est pris dans notre globalité, pas seulement dans notre maladie. » etc. Les sujets pourtant n'adhèrent que partiellement aux discours des INM : « il y avait quelque chose au niveau de ... je sais plus les termes qu'elle avait employés ». Non pas qu'ils le rejettent mais ils n'arrivent pas toujours à l'investir malgré des efforts à ce niveau. Ce qu'ils investissent par contre c'est bien la présence de ces praticiens et leur rapport avec eux. La phrase : « On est pris dans notre globalité » était une phrase de Sylvie, être pris veut à priori dire l'être dans le regard pour l'être par la suite logique dans le soin. Le soin vient d'une exploration du sujet à travers ce qu'il vit. Cette différence d'efficacité pour elle et Catherine se situe notamment ici, c'est ce que leur discours suggère. L'Imaginaire est flexible, c'est sa particularité, il ne s'encombre qu'au minimum du Réel et même s'il tend parfois à être partagé avec d'autres ou l'Autre (donc à devenir Symbolique), il peut très bien subsister tel quel. Être pris dans sa globalité est générique, cette phrase cache la réalité psychique de chaque sujet. Cela veut dire que le sujet peut associer ce qui lui semble important pour lui au soin qu'il reçoit. Il réussit à s'approprier un soin sur lequel il n'a au début que peu de maîtrise dans quelque chose qui semble à mi-chemin entre l'Imaginaire et le Symbolique. Le soin pris dans le sens du sujet n'a pas pu être exprimé tel quel par le praticien mais c'est pourtant comme cela que le sujet le reçoit. Nous reviendrons sur ce point un peu plus tard, le secours de la psychologie d'orientation psychanalytique nous aidera à comprendre les enjeux, il faut pour cela y apporter un éclairage.

Pour rappel quand Canouï parle des soins de support, il en dit qu'il ne suffit pas de bonne volonté pour qu'ils fonctionnent. Alors que faut-il ? Pour tâcher d'apporter une réponse à ce point il sera intéressant de faire un tour sur la psychanalyse et ses médiations thérapeutiques. La psychologie d'orientation psychanalytique (ou la psychanalyse) se distingue sur un point, elle ne promet rien dans sa pratique, Lacan parle de « guérison de surcroît ». Non pas que les

approches cognitivistes (neuropsychologique, comportementaliste etc.) soient irresponsables, mais il y a un objectif plus précis que l'on souhaite atteindre. Les psychanalystes ont pour beaucoup une certaine fierté quant à ne pas se considérer comme des approches thérapeutiques. Il est donc assez étrange de voir une efficacité retracée sur ces pratiques (dans la littérature scientifique). Comment Marthe a pu voir dans ces proportions sa souffrance diminuer massivement si même son praticien était si éloigné d'avoir conscience de cet objectif ?

Il y a une réalité tacite à ces pratiques que même certains de ces praticiens ignorent, il y a bien une promesse qui est faite mais qui est latente et qui est celle de l'espoir. Le praticien dit sans le dire « je vous promets qu'à l'aide de notre rencontre, vous pourrez croire à un meilleur avenir, vous ne l'aurez pas avec cet avenir mais vous l'aurez ». Les différents nouages des sujets, quel qu'en soit leur complexité se nourrissent de cet espoir. C'est en cela que le transfert est le moteur de la cure. Cette règle est tacite à la psychanalyse mais en réalité elle existe de manière tacite chez tous praticiens consciencieux de ne pas faire de promesse en l'air. Comme l'espoir est ce qui meurt en dernier, cette règle ne risque de mourir qu'à la fin de la rencontre. Dans l'étude de cas avec Marc, on entend que la rencontre se fini avec cette phrase qui montre une perte d'espoir : « Je pourrais vous parler de ma semaine à chaque fois que je viens [...] mais je sais pas quel intérêt ça aurait ».

Si cet espoir est si important pour les sujets, nous pouvons nous demander quelle place reste au praticien et à sa pratique. Ne sont-elles que des médiations, des prétextes à la rencontre ? Les qualités du praticien comme son empathie, sa bienveillance, sa capacité d'adaptation, l'éthique spécifique de son référentiel etc. ne servent pas le sujet directement, elles ne sont qu'un socle sur lequel les sujets peuvent se tenir, retrouver leur « vie d'avant ». Ces pratiques apparaissent comme des médiations entre les sujets et leur transfert (l'Autre). L'adhésion au discours de la pratique quand elle y est (comme pour Tania) ne vient qu'à la condition de

l'émergence d'un espoir dans un premier temps, puis de l'accomplissement de cet espoir (comme quand Marthe a été rassurée avec son « mari »). La pratique et le praticien ne sont l'alliés du sujet que si cela sert ses intérêts. Chaque rencontre étant teintée de transfert, c'est donc la promesse latente du praticien qui le rend utile.

Un grand nombre de ces pratiques dans le discours de la science ou des usagers semblent se rejoindre sur beaucoup de points, que cela soit sur l'efficacité dans la diminution de la douleur ou dans l'écoute, elles semblent interchangeables. Cette harmonisation des INM, leur capacité à être bien perçus est entendue comme culturelle, les pratiques étant souvent « asiatiques », « holistiques » mais nous pouvons légitimement supposer qu'un praticien qui n'écoute pas ses patients ne percera pas dans son métier. Le contretransfert fait le travail d'une harmonisation de ces pratiques en dehors de toute valeur défendue.

Malgré une volonté d'homogénéisation des pratiques INM, nous n'oublions pas que le rôle du média concerné (l'INM en question) n'est pas pour autant neutre. Nous le percevons en grande partie ici comme tel parce que notre approche s'intéresse aux processus psychiques. Nous n'oublions pas pour autant que l'impact d'une séance de tatouage est éloigné de celle d'une séance d'homéopathie, la finalité concernant le nouage du sujet peut-être la même. Un autre point qui relie ces pratiques sont le rapport que les sujets ont envers le média utilisé. La relation praticien-patient qui est en décalage vis-à-vis d'une classique (ami, famille etc.) par la place du média. Le sujet se laisse porter par la foi que le praticien a envers son média. Il n'a pas nécessairement besoin lui d'y croire, tant que le praticien le fait, il porte la foi pour deux. Différentes études quantitatives montrent qu'un sujet n'a pas besoin de déclarer croire en un traitement pour que l'effet placebo fonctionne. Le média n'est certes qu'un prétexte mais il est nécessaire en tant que média facilitant le rapport praticien-patient. C'est avec lui que le sujet peut s'enrichir par des nouveaux signifiants ou retravailler les existants. Ils sont inscrits par le discours du praticien et mettent le sujet dans une position passive de jouissance. Le tatouage,

la danse énergétique adaptée, l'homéopathie etc. se rejoignent car les deux ont un discours (même sans prétention thérapeutique) qui réécrit le sujet au niveau de l'Inconscient. Il est d'ailleurs plutôt étrange de comprendre qu'un sujet ne peut se réécrire qu'en passant par un Autre, il semble exister comme une interdiction à le faire de soi-même. Le sujet ne réalise pas qu'il est un agent de l'Autre pour l'Autre. Ils ne font que venir chercher ce qu'ils espèrent. Catherine n'est pas venue chercher un praticien qui lui dit qu'elle ne sera plus jamais une femme ou une mère à cause de sa double mastectomie, elle est allée faire une séance de tatouage pour se sentir bien. L'erreur dans cette rencontre est qu'elle tout comme les praticiens qu'elle a rencontrés (psychologue, acupuncteur, tatoueur etc.) pensent que ce sont eux qui portent les compétences de leurs INM alors qu'elles ne peuvent exister qu'à travers le désir du sujet et qu'à travers leur mode de jouissance. Le praticien n'est qu'une caution morale, un Autre accompagnant ce processus, cet Autre-outil.

Certains patients accompagnent ce voile, Marc n'a jamais vraiment défini une problématique qu'il voulait résoudre. La séparation avec son mari avait l'air de plus l'impacter que sa récurrence ou en tout cas, cette récurrence l'a mis face à un isolement relationnel quand son ex-mari ne l'a pas appelé alors qu'il était inquiet et hospitalisé. Élise elle voulait un plan clair et défini. Malgré les refus du psychologue de suivre un plan, il s'est essayé à une interprétation liant son rejet de la vieillesse avec le regard de sa mère. Elle s'en est immédiatement emparée au point de remplacer sa souffrance de la vieillesse pour celle du ravage maternel. Marthe voulait de l'espoir et elle est allée le chercher là où le psychologue ne l'envisageait même pas. Ce qui est intéressant aussi c'est que cette pratique a ses codes qui sont assez flexibles mais c'est les sujets qui ont en réalité créé leur thérapie. Marc a clairement fait échouer toute tentative de faire autre chose que de l'accompagner, il a même fait échouer l'idée de résoudre ses problématiques passées comme lui ont conseillé ses amis. L'emballage de la pratique de psychologue semble futile du point de vue de l'efficacité thérapeutique. L'interprétation,

l'anamnèse, l'écoute flottante etc. Cela aide à ce qui est efficace bien entendu mais ce qui fonctionne est apporté en dehors de toute considération théorique par les sujets. Le psychologue n'étant au final qu'un Autre-outil que l'on utilise un temps. Il serait difficile d'occuper cette place s'ils n'étaient pas payés pour cela.

Revenons sur Élise, elle attendait une posture paternelle de la part du psychologue, elle disait « je dois accepter mes traitements ? » et malgré les explications données sur le cadre des entretiens cliniques, sur le fait que ce n'est pas à lui de dire ce qui doit ou pas être fait, elle n'en démordra pas. Elle réitérera les demandes de ce type malgré les silences. Étant donné les contraintes de ce type de rencontre clinique, elles ne peuvent être envisagées comme des psychanalyse sur des temps longs. Les séances avec Élise avaient un côté familial, c'était comme si la différence d'âge entre elle et son psychologue (30 ans) n'avait pas d'importance. Elle pouvait plaisanter et était suivie dans ce sens par le psychologue, elle était toujours bien habillée. Elle est venue avec une idée en tête, celle d'avoir une marche à suivre. Cette interprétation dont elle s'est saisie la rendit colérique vis-à-vis de sa mère, elle la rendait fautive de ce qu'elle vivait. Elle n'était pas en capacité de lui exprimer alors elle le faisait un temps en séance. Du point de vue de la demande manifeste, le déroulement des séances est déstructuré, elle est venue rechercher une acceptation de son hormonothérapie et elle vient du jour au lendemain se centrer sur ses problèmes relationnels avec sa mère. Si nous prenons en compte son mode de jouissance, elle n'a fait qu'évoquer le rapport au père. La colère qu'elle exprime montre qu'elle considère anormale l'attitude de sa mère vis-à-vis d'elle. Le psychologue a refusé de lui dire ce qu'elle devait faire mais l'assurance dans son interprétation l'a mis dans une position paternelle. Sur une séance, elle était étonnée d'imaginer un lien entre son rapport à la vieillesse et celui de sa mère, celle d'après, c'était une vérité et sa mère était fautive. Le psychologue ne voulait pas être le père qui dit quoi faire mais il a été malgré lui, celui qui dit comment penser. Élise a déjà eu à faire à une

psychologue, elle ne dit que cela de ses séances : « Elle arrêta pas de me dire de discuter avec mon mari ». Élise touchée par le ravage maternel se défend avec le regard paternel, ce qui la marque dans les séances, c'est ce qui la sert dans le sens. Malgré des multiples tentatives de porter son intérêt ailleurs, c'est bien sur ce point qu'Élise s'est arrêté. Sans ce regard paternel, voilà ce qu'il en est de sa relation avec sa mère, elle l'appelle tous les 15 jours où elle en dit : « En général c'est elle qui parle ». Elle lui dit « des horreurs », n'est pas complaisante, juge son ami récemment décédé etc. Il faut voir aussi l'aisance relationnel qui est la sienne, l'absence de doute, de malaise etc. est curieuse dans ce moment charnière que peut être le début d'un suivi. Nous pouvons voir cela comme chez Élise, une certitude de l'amour des psychologues envers elle, de l'Autre paternel plus généralement. On peut voir par là ce que Miller appelait la forclusion généralisée, un rapport à l'Autre paternel délirant bien que son organisation psychique se situe dans l'hystérie. Le psychologue n'étant pas là pour défendre sa position de sujet, devant pour le bien de la cure se laisser prêter au jeu de ses « patients », il se laisse prendre dans celui-ci. Il s'y laisse prendre d'autant plus qu'il peut mettre beaucoup de temps à le comprendre. Les deux psychologues dans le discours d'Élise ont été des Autres-outils paternels.

Marc est venu avec différentes demandes suggérées par des amis, par son psychologue etc. mais en fin de compte, aucune ne semblait satisfaisante. Il tenait aux séances, il n'en n'a ratées aucune et n'a jamais eu de retard. Quand il sentait que cela n'allait pas pour lui, il pouvait essayer de rapprocher ses séances. En dehors de son investissement, le sentiment de dépasser cet état où ni le psychologue, ni le patient ne savent réellement où ils vont s'est fait sur un échange banal. C'était lors de la troisième séance, Marc continuait à parler de ses douleurs, il « tourne en rond » comme il le dit lui-même. Il parla à un moment d'une croisière et là le psychologue s'est saisi de ce point pour dynamiser l'échange. Marc a commencé à en parler, il était satisfait de pouvoir montrer en quoi sa situation financière lui permet l'accès à

des plaisirs singuliers. Marc étant sans demande, son psychologue se demandait si est bien un professionnel qu'il est venu chercher, il a donc tenté d'alléger les séances par des discussions plus classiques. Il n'était plus « psy ». Marc ne semblait pas perturbé par ce changement, au contraire, il semblait plus en phase avec lui-même. Il avait plus de facilité pour aborder certains sujets comme ses craintes de souffrir de douleur tout seul chez lui etc. Ce qu'il est venu chercher est un regard particulier, il ne voulait ni parler de son enfance, ni de ses douleurs etc. On peut supposer qu'il voulait être respecté, regardé voir admiré. Probablement que ses mécanismes de défense seraient tombés dans un cadre plus souple mais cela n'était le cas, il n'était pas en thérapie. La relation était asymétrique, faisant échouer toute tentative qui n'allait pas dans ce qu'il attendait, il ne visait pas une amélioration de son existence dans la durée. Il était dans l'instant présent pour combler ce besoin d'un regard et d'une écoute particulière.

La psychanalyse porte en son sein cette flexibilité. Il s'agit bien de flexibilité plutôt que d'adaptation car la psychanalyse a été créé par une de ses patientes de Freud. Elle lui demanda lors d'une énième séance d'hypnothérapie de se taire et de la laisser parler. Freud s'est porté à ce jeu, probablement affaibli par le désespoir de l'échec de sa propre pratique. Il commença à percevoir certaines curiosités en ne faisant qu'écouter ses patients. Le premier fait surprenant est qu'il voyait la jambe paralysée d'une patiente qui commençait à bouger pendant qu'elle parlait. Il s'agissait bien entendu d'une hystérie de conversion et non pas d'une paralysie physique. Freud ne semblait pas avoir tiré toutes les conclusions de cette découverte à ce moment. Il demandait à ce moment à ses patientes de s'allonger, de fermer les yeux, de se concentrer et il leur tapotait la tête. Nous avons pratiquement totalement délaissé cette pratique telle qu'il la faisait. La pratique allongée est ce qui tient le plus mais même pour ça, certaines psychanalyses aujourd'hui se font exclusivement en face à face. Ce que Freud demandait à ses patientes, il n'en avait pas conscience mais il le faisait surtout pour lui. Il

avait démarré le long chemin de l'exploration psychique à travers la psychothérapie par l'hypnose et la psychanalyse s'est imprégnée de cette histoire. Le superflu de la pratique se délaisse petit à petit pour n'en conserver que l'essentiel. C'est nous l'espérons, le cœur de son intérêt. Nous pourrions nous demander à quoi aurait ressemblait l'évolution de la psychanalyse si Freud avait été un grand sportif, un acupuncteur, un pharmacologue ou un ostéopathe. Il y a un élément qui reste inchangé à la psychanalyse, qui est au cœur de notre éthique et nous aurions beaucoup de mal à envisager qu'une pratique porte ce nom sans cela, c'est la co-construction de la pratique, la grande place qui est laissée au sujet (malgré la possibilité du praticien d'avoir un regard sur ce qu'il se joue). La psychanalyse dans sa structure, dans sa construction est une médiation. Qu'elle se pratique en face à face, sur le divan, avec plus ou moins d'intervention de l'analyste etc. Ce qui reste au final c'est l'expression du sujet et un cadre qui n'a d'intérêt que de le servir.

Les pratiques INM viennent souvent d'un malentendu, certains psychanalystes se sont plaints de la série à succès « En thérapie » craignant que leurs futurs analysants qui viennent les voir, cherchent à orienter leur pratique sans comprendre ce dont il s'agissait. La réalité est que le malentendu est la règle et non l'exception. Pour revenir aux INM, les patients n'étant pas spécialistes des pratiques qu'ils essayent, ils viennent avec leurs espoirs de manière consciente et inconsciente. C'est évidemment au final le patient qui rythme les séances et cela ne peut être qu'à lui de définir ce qui est utile ou non. Malgré les différences entre toutes ces pratiques, nous ne pouvons nier par exemple qu'il est différent d'être allongé que de chercher à dompter un cheval (celui-ci n'ayant accès à la parole contrairement au psychanalyste), le cœur de leur fonctionnement reste l'attente des patients. Elles ne peuvent agir qu'en tant que médiation et quand bien même le cheval sans praticien serait thérapeutique (une opinion existante), le praticien ne pourrait l'utiliser qu'en tant que médiation (même inconsciemment) ne serait-ce que pour justifier sa place.

2. Un rôle psychique des associations

Nous avons eu dans notre table ronde deux membres d'association contre le cancer, Éliette et Marie-France. Marie-France a été tellement touchée par l'intervention d'un des membres quand elle a eu un cancer qu'elle a voulu faire ça à sa retraite. Éliette a pris une voie différente, son discours est très lissé « j'ai eu la chance extraordinaire », « j'ai été parfaitement », « ça nous enrichit » etc. La négativité est très peu présente malgré la maladie en question. En dehors de la coloration hystérique du discours, nous voyons qu'Éliette fait beaucoup d'effort pour lier les patients aux INM et pour valoriser ces INM, elle incarne quelque chose quand Marie-France apporte surtout un témoignage. Éliette tente de recoller les morceaux. Le soin idéal pour elle : « serait qu'on soit accompagné par tout ce qui peut exister avec le respect des uns et des autres parce que [...] si on est là, on a tous pris conscience des bienfaits sans du tout annuler d'autres aspects des traitements protocoles ». Marie-France focalise son intervention sur l'aspect « pratique », l'utilisation d'eau gelé pour éviter les brûlures, le rembourrage du soutien-gorge après une mastectomie etc.

Nous imaginons que ces associations sont nées d'une insatisfaction dans le soin. Elles le sont sans pour autant « annuler » les protocoles comme disait Éliette. Ces associations apparaissent directement comme des médiations. Elles se définissent elles-mêmes comme n'apportant pas un soin (bien qu'au vu du travail qu'ils fournissent souvent, on voudrait nuancer ce point).

Marie-France apporte l'aide qu'elle n'a pas eue, les conseils qu'on ne lui a pas donné. Elle parle du gel parce que nous dit-elle : « au moins à titre curatif je pouvais moi-même, prendre des bains glacés ». Personne ne lui avait parlé non plus du rembourrage du soutien-gorge.

Éliette est dans la recherche de création du désir. Elle offre un point de vue pour faciliter le lien entre les sujets et des pratiques pouvant aider comme elles ont pu l'aider.

Éliette n'est pas dans le soin, elle est dans mieux que cela. En incarnant le désir d'union, elle

se positionne en objet qui vise à combler le manque chez tout un chacun dans cette expérience. Elle aide les praticiens d'INM en leur offrant une grande visibilité avec un discours très élogieux, elle aide les patients en leur disant que leur parler l'enrichit aussi parce qu'elle se considère toujours cancéreuse et elle aide même les équipes soignantes en les rassurant, ce n'est pas parce qu'elle va voir des praticiens INM qu'elle annule pour autant leur intérêt. Nous voudrions la voir faire de la publicité pour notre pratique. Son traitement contre le cancer a été droit : « Je les ai tous appelés [mes mousquetaires] je leur ai dit « au secours » voilà c'est parti ». On s'est occupé d'elle. Ce positionnement contra-dépressif dans le discours d'Éliette n'est pas sans poser de difficulté, nous manquons une partie de son vécu psychique dans ce qu'il peut y avoir de négatif.

La proposition de ces associations semblerait être la version de la communication la plus naturelle. Un échange sans média d'une pratique apprise finalement mais ces bénévoles viennent avec un voile : « je suis membre de cette association [...] j'ai moi-même été opérée d'un cancer du sein et maintenant je viens visiter les patientes ». L'absence d'un cadre à la rencontre serait vécue de manière très angoissante pour un grand nombre de sujet. Il n'empêche que ce voile donne une impression de spécularité dans la relation transférentielle pour faciliter la relation. Tania qui semble moins affectée par son cancer est aussi dans une relation spéculaire avec son mari, son « double ». Jacques et Valérie ont été dans des associations contre les addictions. Les gens parlent de leurs expériences respectives en s'aidant mutuellement à passer l'épreuve de l'abstinence puis il y a hélas aussi beaucoup de cancer dans ce type de réunion. La spécularité y est très présente.

La fragilité des sujets rend leur relation avec l'Autre dans le cancer difficile. La spécularité dans ce contexte a pour intérêt de garantir une fluidité dans la relation. Il est difficile de parler aux autres de leurs maladies, à ceux qui ne sont là que pour l'acte médical ou qui ne comprendraient pas : « les médecins sont pas toujours aptes à comprendre et veulent pas

toujours écouter » selon Catherine. La spécularité offre une sécurité affective étant donné qu'elle laisse une place là où il peut y avoir un vide. Ce besoin de relation particulière montre la précocité des réponses des sujets face au vécu très particulier de cette expérience. Cela peut aller jusqu'à ne pas pouvoir en parler à ses proches. Selon Haag (2015), « Ainsi l'image spéculaire nous apparaît comme l'aboutissement, à l'orée de l'individuation, d'une première forme d'image du corps constituée dans le miroir du regard parental »¹⁰⁶. Le vide semble bien être celle de l'image du corps. Haag qui dans sa carrière, précise que ses travaux ne servent pas qu'à l'exploration de l'autisme. Le regard parental n'étant en fin de compte qu'un Autre, le premier même, nous pourrions modifier cette théorie en disant que c'est le regard de l'Autre dont il s'agit. Le regard étranger, fasciné parfois de l'environnement des sujets sur eux (sur leur absence de sourcil par exemple) rend la volonté de rencontrer des semblables parfois vive, les sujets préférant se recréer une image d'un corps touché par le cancer avant de se confronter à l'Autre. L'archaïsme de ces mécanismes de défense montre que si le corps est étranger pour beaucoup de personne, il l'est avant tout pour le sujet. Il est logique que s'il est pour beaucoup, il l'est pour le sujet qui ne peut avoir de corps qu'à travers le regard de l'Autre.

3. L'équithérapie, où est le praticien ?

La spécificité des associations n'est pas la seule existante. Nous avons parlé de l'équithérapie et nous allons y revenir un instant. Tania étant la seule à avoir parlé de ce type de pratique, ne vivant pas dans une grande ville, ce type de proposition est plus courante. Elle dit du cheval : « le mental lui il s'en fout », nous entendons par cette déclaration que le fait de regarder le mental passe par le jugement, c'est langagier. Le cheval n'y ayant pas accès, « s'en fout ».

¹⁰⁶ Haag, G. (2015). L'apport de la clinique de l'autisme à la problématique des troubles corporels dans le champ des addictions et des états limites. *Cliniques méditerranéennes*, 91, 27-40.

Pourtant Tania s'est étonnée de « voir à quel point le cheval peut... vous scanne en fait ». Il y a une distinction assez mystérieuse faite entre mental et scanner. Cependant l'on devine que c'est l'absence de jugement du cheval qui toucha Tania : « puis souvent on a tendance à penser à la place de l'autre alors que là on pense à soi-même, voilà... ». Il y a comme une absence de temporalité dans cette rencontre, un temps à soi. Le cheval n'étant pas perçu comme langagier facilite l'exercice bien entendu mais nous pourrions nous dire que penser à soi serait plus simple pour Tania si elle était effectivement seule. Tania a besoin du cheval pour cela. Il agit comme un être hors langage mais il agit avant tout comme un Autre. Tania dit que cela lui a permis « de reprendre confiance en » elle et « de s'affirmer aussi ».

Le regard du cheval est centré sur elle et ne fait pas de trace dans le langage. Mieux qu'un psychanalyste confirmé, il ne peut qu'être dans une neutralité bienveillante. Tania ne laisse que peu de place à l'équithérapeute en question, elle n'est pas dans son discours, elle n'existe qu'à travers le vocabulaire qu'elle emploie qui est assez classique dans ce milieu (sur les propriétés du cheval, sur la confiance en soi etc.), c'est dans son discours avant tout le cheval qui l'a aidée, c'est lui qu'elle met en avant.

Nous retrouvons encore une fois ici la flexibilité nécessaire d'un axe Symbolique. Si Tania reprend « confiance » en elle, c'est nécessairement que sa relation avec le cheval, également médié par le discours de l'équithérapie, touche son axe Symbolique. La « confiance en soi » ici si nous devons l'exprimer en terme psychanalytique lacanien exprime une amélioration dans la relation avec l'Autre. Malgré l'absence de langage, Tania perçoit cet animal comme ayant une des règles communes à l'humanité. Elle le décrit comme cela, le cheval sait « ce que vous avez envie quoi ». Il y a comme un agacement dans cette partie de sa part, on le ressent dans le « quoi » après la réflexion qu'elle prend pour essayer de décrire ce que scanne le cheval. Donc on entend que le fait que le cheval scanne l'envie n'est probablement pas précisément ce qu'elle entendait. Le fait cependant qu'il scanne les désirs et besoins n'a

d'intérêt que s'il en fait quelque chose. Il répond donc à la règle qui régit les pratiques de soin psychique, il est mis en Autre-outil au service de Tania. Nous pouvons penser à tort ou à raison que le cheval ne fait que répondre à des signaux et qu'il n'a pas de psychique mais nous avons vu que les praticiens n'ont pas toujours conscience de leur intérêt ce qui ne les empêche pas de pratiquer. Beaucoup de praticiens débutants arrivent à mener à bien des thérapies sans réellement comprendre ce qu'il se joue, tout simplement parce qu'ils sont portés par l'Imaginaire de leurs patients. Qu'on puisse ou non donner des propriétés humaines aux animaux n'a finalement que peu d'importance tant que le sujet en fait un Autre, c'est la réalité psychique du sujet qui importe.

Evidemment l'animal n'est pas seul, il est porté par un Symbolique à deux entre Tania et l'équithérapeute. Le discours de Tania encore une fois montre qu'elle s'est laissée porter par ce discours.

4. Les INM, l'envers du manque-à-être institutionnel

Les INM sur certains aspects sont mises en oppositions aux institutions de soin. Dans cette maladie, les différents sujets de cette recherche ont beaucoup perdu. Nous n'allons pas revenir sur tout ce qui a été dit, un silence psychique face à la question de la mort notamment disparaît. La peur de la mort est assez peu présente dans les discours, c'est pourtant bien pour cela que les sujets supportent tout ce parcours. Ils restent hospitaliser avec des équipes qui n'ont pas toujours le temps de les écouter pour répondre précisément à cette question. Ce risque provoqué par la maladie est pris en charge, tous les sujets semblent unanimes sur ce point. Il y a bien des soignants « incompetents » dans les diagnostics (selon leurs discours) mais grâce à l'intervention d'un tiers, ils finissent par trouver le bon diagnostic. Bien que le refoulement soit très présent dans cette clinique allant jusqu'au déni, il ne faudrait pas tirer cette carte trop vite pour expliquer sa quasi absence dans le discours. Le refoulement comme

source d'explication bien que courante peut être simplement l'imaginaire du soignant. Cette angoisse bien que présente est prise dans un flux, elle est tellement investie par les institutions et la société que se sont parfois les patients eux-mêmes qui disent « stop ». Marthe a sérieusement envisagé l'euthanasie pour faire face aux douleurs. Il y a un risque dans l'acharnement thérapeutique dévastateur parfois chez certains chirurgiens un peu légers dans leur prise de décision. L'angoisse de la mort n'est heureusement pas annulée mais est bordée par ce cadre rassurant. Tania en oublie parfois qu'elle est malade, Sylvie s'est négligée etc. L'existence à travers la maladie elle par contre est comme nous l'avons largement recensé très mise à mal au sein des institutions :

Valérie par exemple : « Je suis tombée sur des équipes médicales parfaites dans leur connaissance, dans leur compétence mais [...] pas en empathie et pas... malheureusement pas en disponibilité », Joséphine : « Enfin il y avait besoin qu'on soit quand même un peu écouté. », Éliette « il y a tout un tas de choses qu'on ne nous dit pas » etc. Pour Joséphine, malgré le refus catégorique de son oncologue face à certaines INM, elle y a quand même recouru « parce que les personnes sont à l'écoute, on se sent vraiment en confiance » nous dit-elle. Elle se plaignait plus tôt de l'institution de la manière suivante « ils ont refusé de m'écouter ». Il y a l'institution officielle et les sujets qui la compose. Laura dit : « je trouve ça dommage qu'il n'y ait pas vraiment d'informations officielles de la part des oncologues ». Elle a pu avoir des informations sur des INM de la part de secrétaires, infirmiers etc. mais pas de la part d'oncologues. C'était l'humain et non le soignant pris dans une institution qui l'a aidée. Ce rapprochement n'est pas là pour étendre la nosographie des INM mais pour ne pas exclure dans cette recherche les interventions qui respectent l'impact psychique des INM. Ces interventions bien qu'elles n'aient pas de prétention sont une aide en soit, un care, elles apportent ce que l'institution ne peut donner. Il est étonnant de voir la distinction qu'a fait Laura de l'institution officielle et de l'officieuse. Il faut savoir que la question sur l'officialité

des informations qu'elle a reçues sur les INM lui a été demandé par un des chercheurs avant la table ronde. Le fait qu'elle se focalise sur ce point a probablement été influencé par la phase d'exploration du terrain sans nécessairement remettre en question la qualité de l'information.

Ces différents points montrent que ces pratiques viennent régulièrement en miroir de ce manque-à-être institutionnel. Pour Éliette, le soin idéal « ça serait qu'on soit accompagné par tout ce qui peut exister ». Il y a une forme d'acceptation de la posture des différents services qu'ils ont vus « C'est pas un reproche c'est un constat. » dit Valérie. Nous pouvons nous demander si ces pratiques auraient eu autant de succès pour nos participants si les services d'oncologies étaient plus à l'écoute.

L'os à travers la plainte

Ces pratiques rendent cette expérience du cancer plus acceptable et appréciable. Elles apparaissent comme des plus-de-jour. Ces sujets qui ont beaucoup perdu, jusqu'à une partie de leur existence peuvent récupérer peu mais suffisamment. La tendresse exprimée par Valérie sur sa séance de tatouage, celle de Marthe après la séance musicale, les paroles touchantes de Joséphine envers sa microkinésithérapeute présente etc. Ce qui est curieux c'est que ces différentes personnes avaient beaucoup perdu avant d'en arriver à ce point. On a plus ou moins expliqué à Marthe qu'elle avait moins de 10 ans à vivre, elle a beaucoup craint pour sa relation envers son « mari », elle craignait beaucoup pour ses douleurs et surtout sa perte d'autonomie. Pourtant, un simple plus-de-jour dans cette équation a rendu sa vie sur le moment plus acceptable. En ce qui concerne Joséphine, elle a été hospitalisée de manière très brutale après avoir appris sa maladie, elle n'avait accès qu'à peu de ressource, il y a évidemment la peur de la mort, sa nouvelle oncologue s'est très maladroitement moqué de son envie de voir une microkinésithérapeute etc. et pourtant, elle parle de cette rencontre avec cette microkinésithérapeute comme quelque chose qui a pu la stabiliser. Elle raconte comment

celle-ci a prédit la montée de ses globules blancs par son action. Catherine nous le dit, avec le cancer « on perd tout » et pourtant, elles semblent accepter leur situation avec si peu. Ces exemples sont questionnant sur ce qu'on estime étant acceptable ou non. La plainte de Tania était portée plutôt sur la mort et sur le devenir de ses enfants sans elle, celle de Joséphine était sur l'institution. L'aggravation des difficultés, l'accumulation ne rendent peut-être les situations plus difficiles mais cela ne semble étrangement pas rendre les solutions plus complexes.

Les choses semblent être comme si les solutions préexistaient au cancer. Marthe était déjà une adepte de musique classique, elle aurait voulu en écouter, Tania dit par téléphone lors de la phase d'exploration que son cancer lui a servie à plus s'affirmer grâce à ses séances d'équithérapie. On entend par là que ça a été un point d'appui. On entend pour Catherine que l'image du corps notamment est importante pour elle. Son image vis-à-vis de sa mastectomie mais aussi vis-à-vis des algologues qui selon elle, lui disait qu'elle était une affabulatrice. Catherine n'est pourtant pas dans un discours lissé militant pour le tatouage, elle reconnaît cette formule comme atypique et dit toujours être en recherche d'un soin. Malgré les éléments d'anamnèses peu présents dans cette recherche, nous voyons des traces de la structure psychique indépendante de la maladie apparaître permettant aux praticiens d'être ces Autre-outil.

Les problématiques vécues dans le cancer se sentant dans une répétition, comme le dit Éliette « on rentre pas là-dedans nouveau », les solutions semblent déjà connues. Il y a une impression dans cette clinique d'être le plus souvent dans des thérapies brèves sans en faire une ambition, le système psychique est telle que le sujet inconsciemment ou non sait où il va. De ce fait, les solutions semblent éloignées des événements pourtant singuliers dans la vie des sujets. Dans la myriade de difficulté vécue, il n'y a qu'un très faible nombre qui mérite l'attention des sujets.

Peut-être pour faire un pas supplémentaire, nous pourrions-nous demander si parmi ces problématiques, il n'y en ait pas qui soit amené inconsciemment (ou non) par les sujets. Miller dans « L'os d'une cure » (2018) image la psychanalyse autour de la pierre. L'os de la cure ou dans une terminologie freudienne, le « roc » (gewachsener Fels) se pose sur le chemin du sujet, il se voit d'autant plus que quand il se répète. L'épreuve la plus marquante allant dans ce sens est probablement celle de Sylvie avec sa publication d'homéopathe qu'elle donna à son généraliste. On sent sa honte quand elle décrit cette scène et sa surprise. Nous pouvons trouver la une forme de jouissance. Elle y est à la fois dans l'image qu'elle a d'elle-même, incapable aux yeux de l'Autre incarnée par un médecin mais aussi dans son action d'y faire face. Miller disait qu'il n'y a pas de chemin sans pierre, nous pouvons en déduire que c'est la pierre qui fait le chemin. L'épreuve que les sujets passe prend grâce au mode de jouissance des sujets, une dimension palpable par eux. L'Imaginaire populaire autour du cancer n'en fait pas moins un Réel. Il se colle à l'image du corps, au sujet en lui-même. Ce Réel appelle les représentations Symboliques des sujets, leurs symptômes préexistants ou leur roc (leur sinthome). Sylvie semble traverser son cancer à travers une problématique annexe. Jacques et Valérie l'ont fait à travers leurs associations contre l'addiction. Jacques le traverse avec un idéal porté par son association, il semble poser l'addiction comme une épreuve particulièrement difficile. Il invoque directement cette pierre pour évoquer que le cancer n'est finalement pas un vrai chemin. Tout en nuancant ce propos, il semble ne pas être sortie de la problématique amenée par l'addiction. Son roc a tenu et il exprime qu'il n'a même pas vraiment eu à s'adapter malgré les moments de déprime.

Ce plus-de-jouir vient d'une barrière en apparence inébranlable mis en place inconsciemment par l'institution. Le regard institutionnel se portant sur l'organe malade, c'est naturellement que les sujets investissent les soignants sur ce versant. L'absence d'intérêt institutionnel sur les difficultés hors médicales mettent les sujets en demande. En dehors de la première

oncologue de Joséphine, seule Sylvie décrivait un moment humain passé avec son médecin. C'était un oncologue qui lui proposa un traitement expérimental. Ces médicaments étant « hors protocole » (en tout cas ceux très cadrés propres à cette clinique), l'oncologue lui a demandée son avis, il lui expliqua plus en détail la démarche, il la faisait participer à la mise en place du traitement. Le décalage opéré par cette approche ne peut limiter le regard du médecin à l'organe malade. Il n'est plus uniquement là pour appliquer sa formule mais il doit faire participer Sylvie. Sans douter de la sympathie naturelle de ce chercheur, il sort de la position classique de l'oncologie actuelle pour être dans une posture plus propre aux l'INM et du même coup, aux médiations. En lui demandant son opinion il la fait participer à son soin, celui-ci est co-construit.

Conclusion

Pour rappel, notre problématique était :

Les difficultés traversées par les sujets cancéreux modifient leur rapport au corps. Ils l'investissent à travers la douleur, la souffrance ou plus généralement, les nouvelles plaintes qu'ils expriment. Cette modification de leur jouissance vis-à-vis de leur image du corps est bien souvent hautement insatisfaisante, ils se trouvent dénouer de leur corps.

Étant donné que le mode de jouissance concerne avant tout notre rapport à l'Autre, nous pouvons nous demander dans ce cadre, les enjeux de la relation transférentielle qui aident le sujet à faire face à leur souffrance.

Pour répondre à cela, nous avons fait ces observations : Nous voyons qu'en cancérologie les sujets peuvent centrer leur discours autour de leurs symptômes notamment ceux concernant la douleur. Les symptômes font qu'ils ne peuvent envisager aucun avenir même proche. Nous le voyons avec Marthe qui voulait mourir alors que les médecins envisageaient sa sortie sous deux semaines, avec Marc qui ne pouvait aller travailler à cause d'une douleur et aux participants de la table ronde qui ont eu la sensation de revivre après avoir utilisé une INM particulière. Leur discours, leur appel de douleur ou lié à leur souffrance leur permet d'être pris en charge par des INM. Les sujets certes souffrent mais arrivent à amener les praticiens INM là où ils le veulent. Marthe qui voulait être maternée, Joséphine qui voulait être écoutée, Sylvie qui voulait être respectée. Le symptôme a une fonction sociale qui agissent directement sur les soignants.

Nous avons vu comment nous pouvons percevoir les clés des enjeux du nouage des sujets (sur le plan du RSI) à leur corps. Joséphine qui se plaignait de ne pas être écoutée, Marthe qui demandait de l'espoir, Marc qui se plaignait de ses douleurs. Leur symptôme portait en leur sein, ce qu'ils voulaient du positionnement du soignant envers eux.

Enfin nous avons vu en quoi un certain regard du praticien pousse le sujet à revenir à sa vie d'avant la maladie. Sylvie qui parlait de revenir à sa vie d'avant, Marc et Marthe qui ont repris leur existence une fois leur souffrance diminuée. Le regard du praticien est largement influencé par l'action du sujet à travers le contretransfert ce qui est relaté dans les études de cas. Marthe qui poussa le praticien à lui redonner de l'espoir, celui-ci a tenu à passer du temps avec elle à travers de la musique qu'elle aimait. Marc qui recherchait une autre forme de respect à travers le regard du praticien, il voulait spécifiquement parler de sa souffrance du quotidien et a arrêté les séances avec l'arrêt de ses douleurs.

Nous voyons que ces éléments confirment nos hypothèses.

Une limite de notre recherche concerne l'efficacité intrinsèque des différentes pratiques. Le discours des sujets montre l'intérêt des pratiques pour eux mais il est difficile de voir la frontière entre une aide psychique (ce que les sujets viennent chercher) et l'aide intrinsèque des pratiques (les points d'acupuncture, le principe actif de l'homéopathie etc.). Cependant la récurrence dans les discours et le secours des études de cas renforcent nos hypothèses. Les propriétés intrinsèques des pratiques n'enlèvent rien à la posture nécessaire des praticiens INM.

L'amélioration de notre recherche dans la réponse à notre problématique aurait pu s'enrichir en passant par un autre axe. Nous avons vu à travers les études de cas comment le praticien peut être influencé même sans en avoir conscience. Il s'agissait d'un psychologue qui s'est vu modifier son approche pour être ce qu'on a appelé un Autre-outil.

Il aurait été intéressant de mener des entretiens semi-directifs avec des praticiens INM. Nous aurions voulu voir si inconsciemment ou non, ces praticiens étaient influencés dans leur pratique par leurs patients. Nous pourrions même supposer que leurs pratiques ont dû se créer à travers l'influence (le contretransfert) de leur patient. Le cœur de cette influence pourrait montrer une des essences de ce qui est utile ou thérapeutique dans les INM. Ce cœur

relèverait probablement plus d'une volonté inconsciente des patients que des pratiques elles-mêmes.

Cette vision des INM a comme avantage de pouvoir réunir cet ensemble de pratiques pourtant très différentes sous le prisme du transfert. Il est très difficile de lier l'acupuncteur avec le médecin homéopathe ou au coupeur de feu. Que dire du tatoueur ? Quand l'enjeu se joue dans le transfert c'est-à-dire, dans le regard que porte le sujet sur lui-même à travers le regard de l'Autre, notre intérêt ne se porte plus sur la molécule active ou la possible existence de points d'acupunctures. Notre intérêt se focalise sur ce qui s'est passé de nouveau et de salvateur dans la rencontre.

Bibliographie

- Bacque, MF. (2008) Les représentations archaïques des cancers traités par les biotechnologies avancées. *Psycho Oncologie* 2, 225–233. <https://doi.org/10.1007/s11839-008-0097-6>
- Bacqué, MF. (2008). Nouvelles approches des relations entre sexualité et cancers. *Le Carnet PSY*, 4(4), 41-45. <https://doi.org/10.3917/lcp.126.0041>
- Barnes, Joanne B. Pharm., M.R.Pharm.S.; Resch, Karl-Ludwig M.D., Ph.D.; Ernst, Edzard M.D., Ph.D., F.R.C.P. (EDIN). Homeopathy for Postoperative Ileus?: A Meta-analysis. *Journal of Clinical Gastroenterology*: December 1997 - Volume 25 - Issue 4 - p 628-633
- Betheleim, B. (1976). *Psychanalyse des contes de fées*. Paris : Pocket. p 65
- Bloor, M., & Wood, F. (2006). *Keywords in qualitative methods: A vocabulary of research concepts*. Sage Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781849209403>
- Bouleuc, C. (2016). Médecin de soins de support en oncologie : une médecine globale d'accompagnement. Dans : Élisabeth Zucman éd., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas: La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie* (pp. 143-156). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2016.01.0143.
- Boulze-Launay, I. & Lognos, B. (2018). La relation à l'autre dans les interventions non médicamenteuses (INM). *Hegel*, 1(1), 10-12. <https://doi-org.ezpupv.biu-montpellier.fr/10.4267/2042/65112>
- Brocq, H. (2008). Éthique et annonce de diagnostic: Informer ou l'art de mettre les formes. *Le Journal des psychologues*, 259(6), 65-69. doi:10.3917/jdp.259.0065.
- Cabot, I., Le May, S. & Besner, G. (2007). Revue critique des outils d'évaluation de la douleur chez une clientèle adulte souffrant de cancer. *Recherche en soins infirmiers*, 90(3), 35-57. doi:10.3917/rsi.090.0035.
- Canouï, P. (2010). Éthique des soins de support. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique: III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes* (pp. 504-513). Toulouse, France: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.03.0504>
- Cavro, E, Bungener, C, Bioy, A. (2005). *Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission*. Paris: Springer.
- Célérier, M-C. (1989). *Corps et fantasmes. Pathologies du psychosomatique*. Paris: Dunod.
- Cramp F, Byron-Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Nov 14;11(11):CD006145. doi: 10.1002/14651858.CD006145.pub3. PMID: 23152233; PMCID: PMC8480137.
- Croix, L. (2004). L'inévitable douleur du sujet. *Cahiers de psychologie clinique*, 2(2), 11-23. <https://doi.org/10.3917/cpc.023.011>.
- Dauchy, S., Ellien, F. & Lesieur, A. L'offre de soins psychiques en cancérologie en France aujourd'hui : résultats d'une enquête nationale. *Psycho Oncologie* 9, 277–286 (2015). <https://doi.org/10.1007/s11839-015-0542-2>
- De Rivoyre, F. (2014). La mort de Sigmund Freud: Le narcissisme et la mort. Dans : , F. de Rivoyre, *Ceci est une illusion: Pour (ré)introduire le narcissisme* (pp. 295-302). Toulouse: Érès.
- Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et Cancer : au fil des mots...un autre regard*. Paris: L'Harmattan.
- Destandau, M. (2004). La suspension du désir. Dans : Patrick Ben Soussan éd., *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte* (pp. 321-329). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.benso.2004.01.0321>
- Dobratz, M.C. : Patterns of Advanced Cancer Pain in Home Hospice Patients. *Cancer Nurs* 24 (4), 294-299, 2001.

- Dong B, Xie C, Jing X, Lin L, Tian L. Yoga has a solid effect on cancer-related fatigue in patients with breast cancer: a meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat.* 2019;177(1):5-16. doi:10.1007/s10549-019-05278-w
- Doucet, C. (2008). La pratique clinique en soins palliatifs: Accompagnement psychothérapique ou psychanalyse appliquée ?. *Psychothérapies*, vol. 28(2), 121-126. doi:10.3917/psys.082.0121.
- Du Colombier, M. (2011). Fonction contenante en cancérologie: Richesses et complexités de l'enveloppe subsidiaire soignante. *Cliniques*, 1, 94-109. <https://doi.org/10.3917/clini.001.0094>
- Duflot, C. (2016). *Transmission, destin des œuvres et séparation* (Vol. L'art-thérapie en soins palliatifs). Toulouse: ERES.
- Dumet, N. (2002). *Clinique des troubles psychosomatiques*. Paris: Dunod.
- Dudoit, E., Lheureux, E., Dany, L. et al. Psychologie et sophrologie en oncologie: les voies d'un possible travail d'articulation. *Psycho Oncologie* 6, 50–58 (2012). <https://doi.org/10.1007/s11839-012-0360-8>
- Dumet, N. (2014). Chapitre 12. Le contre-transfert à l'épreuve des réalités de castration, de perte et de mort. Dans : Sylvie Pucheu éd., *Psychothérapies analytiques en oncologie* (pp. 169-177). Cachan: Lavoisier. <https://doi-org.ezpupv.scdi-montpellier.fr/10.3917/lav.bacqu.2014.01.0169>
- Engberink, A., Bourrel, G. & al. (2018). Approche centrée patient et interventions non médicamenteuses (INM) en médecine générale. *Hegel*, 1, 4-9. <https://doi.org/10.3917/heg.081.0004>
- Engberink, A., Lognos B. & al (2016). Prise en charge de la douleur des personnes âgées en soins primaires : l'ouverture vers les interventions non médicamenteuses. Analyse qualitative de l'expérience des médecins généralistes, *La Presse Médicale*, Volume 45, Issue 12, Part 1, 2016, p.377-387, <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.01.035>.
- Fédida, P. (2007). Du rêve au langage. *Annuel de l'APF*, 2007, 165-199. <https://doi.org/10.3917/apf.071.0165>
- Foucaud, J, Soler, M, Bauquier, C, Pannard, M, Préau, M. (2019). *Baromètre cancer 2015. Cancer et facteurs de risque. Opinions et perceptions de la population française*. Saint-Maurice: Saint Maurice.
- Freud, S. (1895). Lettre à Fliess. (F. Kahn & F. Robert, Trad.) Paris : Puf
- Freud, S. (1919). *Un enfant est battu*. Paris: Payot & Rivages.
- Freud, S. (1920). *Au-delà du principe de plaisir*. (J. L.-B. Pontalis, Trad.) Paris: Payot et Rivages.
- Freud, S. (1908). *La création littéraire et le rêve éveillé*. Paris: Éditions Gallimard.
- Freud, S. (1926). *Inhibition symptôme et angoisse*. Les œuvre complètes psychanalyse XVII, Paris: PUF.
- Freud, S. (1930). *Malaise dans la civilisation*. (B. Lortholary, Trad.) Paris: POINTS.
- Klein, M. (1978). *Envie et gratitude et autre essais*. Paris : Gallimard.
- Gallon, E. (janv 2012), Approche clinique psychanalytique de personnes soumises aux techniques de détections précoces du cancer, thèse.
- Gasne, V. (2018). Une douleur « intraitable ». Dans : , V. Gasne, *Clinique du seuil* (pp. 65-90). Toulouse: Érès.
- Gilloots, E. (2006). Souffrance et douleur. *Gestalt*, no 30(1), 23-32. doi:10.3917/gest.030.0023.
- Ginot, I. (2012). Écouter le toucher. *Chimères*, 78(3), 87-100. doi:10.3917/chime.078.0087
- Guy, JB, Bard Reboul, S, Trone JC et al. (2017). Coupeurs de feu en radiothérapie : existe-t-il un bénéfice palpable ?, *Cancer/Radiothérapie*, 21, 437-441, <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2017.08.102>.

- Haag, G. (2015). L'apport de la clinique de l'autisme à la problématique des troubles corporels dans le champ des addictions et des états limites. *Cliniques méditerranéennes*, 91, 27-40. <https://doi.org/10.3917/cm.091.0027>
- Haxaire C. (2021). *Les trois concepts de maladie* (Vol. Médecine et sciences humaines – Manuel pour les études médicales). Paris: Les belles lettres.
- Jean-Strochlic, C. (2012). Psychisme et cancer. *Revue française de psychosomatique*, 42, 187-192. <https://doi.org/10.3917/rfps.042.0187>
- Johnson SB, Park HS, Gross CP, Yu JB. Complementary Medicine, Refusal of Conventional Cancer Therapy, and Survival Among Patients With Curable Cancers. *JAMA Oncol.* 2018;4(10):1375–1381. doi:10.1001/jamaoncol.2018.2487
- Khoury, M. (2005). D'un regard regardé. *Revue française de psychanalyse*, vol. 69(2), 459-478. doi:10.3917/rfp.692.0459
- Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Lacan, J. (1949). *Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je*. Le Seuil.
- Lacan, J. (1959). *Le Désir et son interprétation, séminaire Livre VII*. Paris: MARTINIERE BL.
- Lacan, J. (1960). *L'Éthique de la psychanalyse, séminaire Livre VII*. Paris: Seuil.
- Lacan, J. (1968). *D'un Autre à L'autre, séminaire Livre XVI*. Paris: SEUIL .
- Lambert, M. J., & Barley, D. E. (2001). Research summary on the therapeutic relationship and psychotherapy outcome. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 38(4), 357–361. <https://doi.org/10.1037/0033-3204.38.4.357>
- Le Breton, D. (2009). Entre douleur et souffrance : approche anthropologique. *L'information psychiatrique*, 85, 323-328. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8504.0323>
- Lecoïnte, M. & Dumet, N. (2016). « Des soins... à soi ». Dispositif psychologique et clinique à médiation groupale utilisant les soins esthétiques en cancérologie gynécologique. *Cancer(s) et psy(s)*, 2, 105-115. <https://doi.org/10.3917/crpsy.002.0105>
- Lindenmeyer Martin, G. (janv 1998), Approche clinique psychanalytique de personnes soumises aux techniques de détections précoces du cancer, thèse.
- Marblé, J. (2011). La douleur, dernière frontière ?. *Psychanalyse*, 1(1), 41-51. <https://doi.org/10.3917/psy.020.0041>
- Marin, W. (2015). *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris: PUF.
- Mathie, R.T., Lloyd, S.M., Legg, L.A. et al. Randomised placebo-controlled trials of individualised homeopathic treatment: systematic review and meta-analysis. *Syst Rev* 3, 142 (2014). <https://doi.org/10.1186/2046-4053-3-142>
- Marty, P. (1990). *La psychosomatique de l'adulte*. Paris: PUF.
- Mary Jane Massie, Prevalence of Depression in Patients With Cancer, *JNCI Monographs*, Volume 2004, Issue 32, July 2004, Pages 57–71, <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh014>
- Pedinielli, JL. (1996). Les théories étiologiques des malades. *Psychologie Française*, 41, 137-145.
- Pedinielli, JL. (1993). Psychopathologie du somatique : la "maladie-du-malade". *Cliniques méditerranéennes*, 37/38, 121-137.
- Pierron, JP. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sci Soc Santé*. 2007;25(2): 43-66
- Pujol, JL. (sept 2012). L'annonce du cancer, entre corps - symptôme et langage traumatique, thèse.
- Prue G, Rankin J, Allen J, et al.: Cancer-related fatigue: A critical appraisal. *Eur J Cancer* 42 (7): 846-63, 2006.

- Randin, J. (2008). Qu'est-ce que l'écoute: Des exigences d'une si puissante « petite chose ». *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 7(1), 71-78. doi:10.3917/acp.007.0071
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique: Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. *L'information psychiatrique*, volume 85(3), 247-254. doi:10.3917/inpsy.8503.0247
- Rosenberg, N. & Bleger, L. (2008). Quel statut pour la culpabilité ?. *Libres cahiers pour la psychanalyse*, 18, 11-21. <https://doi.org/10.3917/lcpp.018.0011>
- Rosman, S. (2004). L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer. *Santé Publique*, vol. 16(3), 509-520. doi:10.3917/spub.043.0509.
- Savelli, B. (2016). Le moment choisi : la vie jusqu'à son terme. Dans : Élisabeth Zucman éd., *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas: La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie* (pp. 329-346). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2016.01.0329.
- Selz M (2006) Clinique de la honte. *Honte et pudeur: les deux bornes de l'intime*. Le Coq-Héron 184:48-56
- Sigaud, H. (2015). Pour une clinique du réel en cancérologie. Dans : Jérôme Alric éd., *Rester vivant avec la maladie: Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs* (pp. 53-68). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.alric.2015.01.0053>
- Soum-Pouyalet, F. (2007). Le Corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer. *Corps*, 3(2), 117-122. doi:10.3917/corp.003.0117.
- Suzor, C. Miroirs : identité, intimité, sexualité postmastectomie totale. *Psycho Oncologie* 11, 33-36 (2017). <https://doi.org/10.1007/s11839-017-0611-9>
- Vickers AJ, Cronin AM, Maschino AC, et al. Acupuncture for Chronic Pain: Individual Patient Data Meta-analysis. *Arch Intern Med*. 2012;172(19):1444-1453. doi:10.1001/archinternmed.2012.3654
- Zhang Y, Lin L, Li H, Hu Y, Tian L. Effects of acupuncture on cancer-related fatigue: a meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2018;26(2):415-425. doi:10.1007/s00520-017-3955-6
- Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin: « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, 125(2), 89-106. doi:10.3917/caph.125.0089.

Sommaire des annexes

Verbatims de la table ronde	158
Le cas Marthe.....	207
Le cas Élise	219
Le cas Marc.....	237

Verbatims de la table ronde

Isabelle Boulze-Launay : Alors merci de nous avoir rejoint sur cette table ronde, alors c'est la première fois où on organise ce type d'atelier uniquement réservé aux usagers et comme vous avez pu le noter cette année avec Grégory Ninot on a tenu à mettre à l'honneur la place des usagers dans le cadre des INM et dans le cadre de la plateforme. Alors c'est pas uniquement cette année parce que dès le fondement de la plateforme il était important pour nous de pouvoir solliciter les usagers et on a un représentant usager qui est partie prenante de la plateforme, qui a été à l'origine de la première journée qu'on a organisée donc progressivement les choses sont en train de s'installer et c'est vrai que symboliquement c'est important pour nous cette année de pouvoir débiter le congrès avec un témoignage d'utilisateur et de finir ces journées à partir des différentes expériences que nous allons pouvoir écouter donc merci à tous d'avoir accepté de participer à cette table ronde. Je vais vous expliquer le fonctionnement qui va être le nôtre. Je vous proposerai d'intervenir sur 5 à 10 minutes et puis on engagera un débat avec la salle. L'objectif est de pouvoir échanger tous autour de la place des INM dans le cadre des prises en charge cancer, avant, pendant, après. Donc 5, 10 minutes chacun, on a déjà beaucoup travaillé en amont sur cette thématique et là aujourd'hui, on aura la possibilité de reprendre certains points avec lesquels on a déjà travaillé avec vous. Donc on va commencer, je vais vous proposer de fonctionner de la manière suivante donc de demander à Jacques de commencer, je demanderai après à Éliette de suivre, Valérie , Marie-France, Joséphine , Sylvie , Catherine Lecoq, Laura et Tania .

Jacques : Merci d'abord pour cet immense honneur d'être dans cette faculté de Montpellier. Je pense être en rémission d'un cancer qui s'est avéré au mois de juin.

Je commençais à voir un ORL, deux ORL qui m'ont dit vous avez le cancer du menuisier. Il

me dit vous avez dû être au contact de soudure, de bois. Dans ma vie j'ai été dans l'agroalimentaire donc je comprenais pas mais je suis gros fumeur et j'étais un gros alcoolique. Donc j'avais plusieurs pathologies mais malheureusement je pense que même 13 ans après l'arrêt de l'alcool, ce cancer n'est pas anodin.

Donc c'est un cancer du sinus alors j'ai fait des chimios radios et tout, euh... j'ai bien pris la chose... je sais pas si... on sait pas les réactions. C'est tout récent, c'est tout nouveau. Bien sûr que j'ai souffert, bien sûr que j'ai pas pu parler pendant quatre mois, bien sûr que je pouvais pas manger, bien sûr que j'étais très fatigué mais par rapport à la descente aux enfers dans les addictions, personnellement ça n'a pas été tellement terrible d'affronter ce cancer.

Donc je me suis... je me suis aguerri de ça et malgré quelques petits moments de déprime, j'ai eu la chance d'avoir une association que j'ai montée il y a maintenant 10-13 ans qui s'appelle "Soif de vie 47" et donc le but est de s'occuper des addictions et de là bien sûr on essaye d'échanger, d'apporter du partage, de la compréhension à nos adhérents qui sont dans une addiction. Et pour moi ça a toujours été le meilleur remède pour rester abstinent depuis temps de temps, ces rencontres de pairs et pouvoir dans une pièce échanger sur tous les problèmes de la semaine et essayer de dire ce qu'on a pu faire nous pour s'en sortir. Donc ces groupes de parole ont été une force incommensurable pour me faire réagir, pour me faire repartir. Là je suis bien reparti donc... voilà.

Sinon les INM, jusqu'à que le docteur Isabelle Boulze m'appelle je ne savais pas ce que c'était. Quand je suis allé voir l'oncologue, elle m'a donné ce petit texte pas trop long, une bande dessinée (montre la BD), tout ça, j'ai tout fait c'est bien fait. Sans faire de publicité, c'est les laboratoires Merck Serono qui font ce petit chef d'oeuvre là mais quand même, pourquoi ils ont laissé deux pages vides ? Pourquoi il n'y aurait pas eu des explications sur... j'ai vu une demi-heure peut-être une diététicienne ok. Quand on n'a pas le temps, quand on peut pas

manger et tout... heureusement qu'on a quelqu'un à côté, tout est mauvais. Et je veux pas dire qu'on se fait engueuler par l'oncologue mais enfin... même les produits, les compléments alimentaires c'est vraiment dégueulasse.

Ma propre mère qui est morte à 104 ans, elle était en fin de vie, on lui donnait des produits comme ça, bien sûr elle ne pouvait pas les supporter. Je sais pas, il y a des efforts à faire pour qu'avec la chimiothérapie mélangée à ses produits, on puisse quand même avaler quelque chose. Il n'y a pas que la perfusion à faire.

C'est vrai qu'au départ j'habitais pas loin, j'étais sur un centre sur Agen donc une clinique cancérologie donc j'ai pas voulu aller dans un grand centre, je pensais que les protocoles étaient les mêmes. Au départ, de chez moi à cette clinique il y avait 2 kilomètres. Je croyais faire le beau, je croyais pouvoir y aller mais j'ai bien vu que 5, 6 fois ou 10 de séances de rayon thérapie, il me fallait un taxi aussi bref...

Mais je n'ai pas eu... aucune explication, d'accord. Tout ce que j'ai pu faire, c'est mon association qui m'a redonné le courage, les encouragements. Par le biais de certains membres de mon association dont une diététicienne qui m'a donné beaucoup de conseils et envie d'avoir envie de refaire des sorties, des pique-niques, de revenir à Paris faire des interventions à l'INSERM. C'est tout ça, tout ce que je me suis débrouillé à faire moi-même mais sans aucun apport du corps médical... et je le regrette.

Isabelle Launay : Merci, merci de ce témoignage, Éliette ?

Éliette : Moi je vais juste prendre la dernière phrase, malgré le corps médical je pense que j'ai eu une chance extraordinaire parce que j'ai été parfaitement, pas parfaitement parce qu'on n'est jamais parfaitement entouré mais j'ai eu des gens qui m'ont beaucoup accompagnée. Moi l'histoire d'abord c'est... bon je fais partie de l'association « Vivre comme avant » qui

regroupe des femmes qui ont toutes été opérées d'un sein, d'un cancer du sein et qui visitent actuellement les patientes à Val d'Aurelle 2 fois par semaine. Donc ces visites-là, on essaye qu'elles apportent des choses, qu'elles aident les femmes parce qu'il y a un discours et une écoute et un discours, un échange qui est sur un plan assez semblable parce qu'on a vécu quand même ce qu'elles vivent. Mais en plus ça nous enrichit aussi parce que quand on a vécu ça, on est toujours comme ça.

Pour moi y a 13 ans, c'est vrai que je vais pas au groupe contrôle pour moi il y a quelques jours de la même façon mais quand même parce que moi j'ai du mal à dire j'ai eu un cancer. Je pense que toujours, même si on continue à vivre et que ça nous empêche pas d'apprécier la vie, on est quand même toujours là-dedans.

Et on s'aperçoit, cette richesse que nous apportent les personnes qu'on visite, c'est qu'il y a 1000 façons de vivre cette épreuve qui est quand même une épreuve parce qu'on s'aperçoit bizarrement qu'on est mortel même si nous on le sait mais là on en prend vraiment conscience.

Et je me suis aperçu que aussi bien dans leurs histoires que dans la mienne, on avance dans cette affaire-là avec ce qu'on était avant, ce qu'on a vécu avant, ce qu'on a appris. On a oublié pleins choses et puis bizarrement ça remonte comme ça et parfois ça nous aide, parfois ça nous dessert. Mais on a cette...

On rentre pas là-dedans nouveau, on rentre avec notre vie antérieure et moi ma vie antérieure c'était, j'ai eu l'extraordinaire bonheur l'année dernière de découvrir ce que c'était les INM, je connaissais pas, je connaissais tout un tas de choses mais je savais pas que ça avait un nom générique et global. Et moi j'étais soignée depuis 15 ans par homéopathie quand ça m'est arrivé. J'étais soignée par acupuncture, j'avais un ostéopathe. Je faisais de la gymnastique

Feldenkrais je sais pas si vous connaissez qui est une approche corporelle, apprendre à son corps par mouvement et en relation avec le système nerveux et le cerveau donc. Tout ça moi j'étais déjà dans une démarche très respect de son corps, très faire attention.

Et en plus mon homéopathe et mon ostéopathe avaient fait un protocole, qu'ils m'avaient montré une fois, pour accompagner les gens qui étaient en chimiothérapie et ils avaient eu la grande chance et le grand bonheur ils étaient très fiers, de recevoir une lettre de l'institut de Curie de Paris en leur disant : " écoutez, on ne sait pas ce que vous faites à vos patients mais ceux que vous suivez ben ils vont mieux, ils vont bien ".

Donc moi quand j'ai appris un vendredi soir que c'était... bon même sans biopsie il y a des choses qu'on sent comme ça que c'était bon cette fois-ci. Depuis 25 ans je faisais des mammographies et puis il y a une année où ça passe plus ben voilà ça passe pas. Hé ben la première chose que j'ai faite le lundi matin c'était appeler selon une formule qui nous a beaucoup fait plaisanter toutes et tous c'était d'appeler mes mousquetaires. Je les ai tous appelés je leur ai dit « au secours » voilà c'est parti.

Et donc je suis parti avec eux et on a mis en route tout un accompagnement qui était avant l'opération, je me suis mise sous vitamine, on a veillé à ce que je dorme voilà il y avait tout un tas de trucs qui se sont faits. Au fur et à mesure avec bien sûr une intensité variable selon les moments de la maladie, des traitements. Donc la première chose que j'ai faite ça a été de me mettre sous vitamine et puis je me souviens d'une parole du chirurgien qui m'a dit tout ce qui risquait de m'arriver après avoir fait, quand on avait fait le bilan des examens et je suis arrivée à son bureau en disant, "je préfère la vie à mon sein" et il m'a dit "on s'assoit et on en discute", et il m'a dit "en fait cette attitude-là c'est ce que vous avez construit tout autour de votre vie, savoir ce qu'est qu'un sein avec la séduction, la sexualité tout un tas de choses qu'on a dans l'adolescence et qui se construit comme ça". C'est comme ça, on oublie mais on rentre pas dans cette période comme ça.

Tout ce que j'ai fait à côté ça été, bon l'opération j'ai pas souvenir que l'homéopathe m'ait donné des choses comme l'arnica que je vois très souvent dans les tiroirs des personnes qui sont opérées.

Donc j'ai eu de l'homéopathie et j'ai fait de l'isothérapie de suite c'est-à-dire dès que j'ai su les produits que j'allais avoir en chimio, bon il m'a fait faire des granules et donc j'ai fait de l'isothérapie.

Je prenais tout le temps les granules tout au long des 6 cures de chimio que j'ai eu, sauf les jours où j'avais de la chimio. J'étais donc sous vitamine, sous cuivre, sous sélénium ça s'est plus après.

Ça m'a aussi permis l'homéopathie de me soigner parce que bon bien sûr j'attrapais des rhumes, je toussais pendant que j'étais sous chimio et donc je me suis soignée à l'homéopathie sans prendre de médicament.

Je crois que la plus belle chose qui m'est arrivée c'est l'acupuncture qui me l'a apporté parce que je n'ai eu ni nausée, ni vomissement, ni aphte sauf une fois où l'acupuncteur est parti aux États-Unis pour promouvoir, pour présenter sa méthode et là paf j'ai eu un aphte. C'est intéressant comme truc, c'est pas la peine de faire une étude là c'était parfait. Et je faisais trois séances de chimio, euh trois séances d'acupuncture entre les chimios. La première quasiment le lendemain et les deux dernières, la dernière semaine où la dernière étant vraiment la plus proche du moment où je faisais de la chimio.

La première séance c'est parce que les globules blancs descendaient à une vitesse folle. Moi je voulais rester présentable et il était hors de question de reporter les séances de chimiothérapie.

Et il m'a dit qu'il pouvait monter les globules blancs, il me disait qu'il fallait surtout pas de

piqûre pour les globules blancs par contre quand le taxotère est arrivé là ça a été carrément terminé, il m'a dit « je peux pas vous aider là » et il a fallu avoir recours à de l'EPREX parce que c'était pas possible.

Mais j'ai eu la surprise aussi quand on utilise toutes ces méthodes-là, moi le médecin m'a dit vous allez récupérer un dixième à chaque piqûre sauf que moi j'ai récupéré 4/10 à la première piqûre. Parce qu'on a un corps avec l'homéopathie qui est très réactif donc on a une réactivité aux médicaments.

J'ai fait aussi après de l'hormonothérapie qui génère des effets secondaires tout le monde le sait. J'ai pris de la phytothérapie mais la phytothérapie il faut s'en méfier parce que le millepertuis et les traitements chimios ça marche pas du tout, le soja ça va pas très bien avec l'hormonothérapie, il y a tout un tas de choses qu'on ne nous dit pas donc je terminerai là-dessus.

Mais j'ai aussi beaucoup utilisé l'Harpagophytum parce que c'est très efficace, ça aide beaucoup à faire ce genre de chose. Et ça je l'ai fait, à la fois avec les médecins et à la fois un peu toute seule en lisant parce qu'on lit beaucoup de choses quand on est concerné.

Donc les bienfaits je vous l'ai dit, j'ai aussi fait l'activité physique alors c'était beaucoup moins, alors moi j'étais en banlieue du coup j'étais opéré à Paris. J'avais lu qu'il fallait absolument bouger donc tous les jours je m'astreignais au moins à faire le tour de mon bâtiment et puis après j'avais la chance d'avoir une magnifique terrasse bien sûr et je comptais les arbres, jusqu'où je pouvais aller à l'aller et au retour et chaque fois aussi.

C'est très intéressant parce qu'on va de plus en plus loin. Je crois que c'est vraiment, il faut tout essayer, il faut absolument tout essayer, tout. Parce que l'important c'est qu'on s'en sorte, c'est ce qu'on a en nous profondément et que il faut pas qu'on mette des interdits alors moi l'oncologue je lui ai dit et il m'a dit "oui oui, oui oui" ben "oui oui" mais "vous faites comme

vous voulez" ben ou « j'ai fait comme j'ai voulu », c'était très bien et c'était comme ça. Mais je vous dis j'étais vraiment très bien entourée par l'homéopathe, par l'acupuncteur etc.

Qu'est-ce que ça serait le soin idéal pour moi ? Ça serait que deux médecins qui sont d'approches différentes discutent et mettent au point tous les deux un protocole qui pourrait être variable sur les interventions d'une méthode ou d'une autre méthode après mais ça serait ça, ça serait qu'on soit accompagné par tout ce qui peut exister avec le respect des uns et des autres parce que je crois qu'on a tous... je crois un peu si on est là, on a tous pris conscience des bienfaits sans du tout annuler d'autres aspects des traitements protocoles.

Mais vraiment c'est une entente entre les deux, le point idéal ça serait ça, ça serait un accompagnement avec deux personnes, deux ou trois personnes qui, ben il faudrait quand même limiter un peu mais qui acceptent ces approches différentes.

Et on a aussi besoin d'informations parce que le faire tout seul, ça peut avoir des problèmes de cette histoire de phytothérapie. Y a vraiment des traitements qui sont vraiment antinomiques, qui peuvent même annuler les effets. Donc c'est vraiment, on a vraiment besoin d'informations et c'est pas pour nier, c'est juste pour bien l'utiliser et qu'on arrive à optimiser, tout ce qui peut nous aider à nous en sortir et... à dire coucou ça y est on avance.

Isabelle Launay : Merci, merci beaucoup Valérie ?

Valérie : Je suis donc malade alcoolique abstinente depuis 14 ans et euh, je suis présidente d'une association également et une des choses que j'aime répéter dans cette association c'est qu'on est acteur de ses soins. Et dans le cancer, en 2013 mon mentor est décédé en avril d'un cancer du poumon après 2 ans de combat mais... il faut se battre, c'est quelque chose qui m'a suivi depuis longtemps et j'envie le parcours que vous avez eu parce que moi j'ai eu

l'impression de me battre toute seule donc il est parti en avril et moi on m'a découvert ce cancer du poumon en août.

Donc j'ai eu la chance de n'avoir qu'un poumon touché, donc après un temps qui m'a paru très long il a été décidé de l'enlever et donc, dans la mesure où j'avais la capacité respiratoire, je pouvais en avoir qu'un. C'est une opération lourde. Moi je suis partie la fleur au fusil. De toute façon effectivement on ne sait jamais comment on va réagir.

Je me suis pas posée de questions et c'est dommage parce que du coup toutes ces questions je me les ai suis posée après, quand il y avait plus personne pour y répondre. Donc on m'a enlevé le poumon. Un des seuls moments où j'ai eu du bien-être c'était une infirmière de la clinique qui me massait la cicatrice, une belle cicatrice dans les deux sens du terme, elle est belle et grande. Et elle me massait le soir et ce massage-là n'était pas inclus dans les soins, les autres ne m'ont pas proposé ou j'ai pas osé leur demander mais vraiment ça m'a fait un bien fou. On s'occupait de moi, j'étais pas seulement un poumon enlevé, j'étais pas seulement un organe, j'étais un être humain qu'on cajolait. Je crois que c'était un petit le mot, à qui on donnait de la tendresse et c'est la chose la plus magnifique qui me soit arrivée.

Je suis tombée sur des équipes médicales parfaites dans leur connaissance, dans leur compétence mais, leur compétence en cancérologie en opération du poumon mais pas en empathie et pas... malheureusement pas en disponibilité. C'est pas un reproche c'est un constat.

Donc je me suis rapproché de mon association, parce que malheureusement il y a comorbidité chez nous donc la maladie alcoolique est très souvent associée aussi au tabac, c'est vrai que quand j'ai vu le radiologue qui appelait après ma radio, j'ai dit "tient, t'as joué t'as perdu" et donc, y avait ça aussi parce que j'ai rencontré beaucoup de femmes qui avaient un cancer du poumon sans avoir jamais fumé et c'est bête mais le fait de se dire que je suis responsable alors que je suis bien placé pour savoir que la dépendance ça n'est pas une question de

volonté, ça m'a permis d'accepter certaines choses.

Donc il y a eu une psychothérapeute qui est venue, qui s'est présentée qui m'a dit qu'elle était à ma disposition et qui est partie. J'aurais aimé qu'elle s'asseye sur le bord de mon lit et qu'elle papote avec moi comme vous voyez j'aime bien parler et je n'ai jamais osé lui dire que j'aimerais lui parler donc elle était là, mais c'était à moi de faire la démarche. Je n'ai pas vu non plus de patients d'associations et je ne suis pas allée non plus parce que je me suis dit, toi tu as la chance de vivre. Je me suis dit qu'il y a des gens qui vont mourir et toi à priori t'es pas trop mal partie, tu vas pas en plus te plaindre.

Je vous dis ce que j'ai vécu, je dis pas que j'ai bien fait, la preuve j'ai mis beaucoup de temps à m'en remettre après mais c'est comme ça que j'ai vécu les soins.

J'ai eu 3 mois de psychothérapie, enfin j'ai eu 10 ans mais ça s'était avant. 3 mois de chimio, 2 mois d'hormonothérapie. J'ai vu une diététicienne aussi. Je ne savais rien moi du soin qu'on pouvait avoir en dehors.

Heureusement avec mon association j'avais lancé des activités comme la sophrologie, on a fait du théâtre aussi, on a fait de la relaxation. C'est grâce à ce que j'ai appris dans mon association que j'ai pu mettre en place des choses personnelles. Heureusement que j'avais cet appui.

J'avais des personnes dans mon association qui sont passées également par le cancer parce qu'en fait ces maladies importantes, on ne peut en parler qu'entre soi. C'est comme l'alcool, quelque chose qu'on ressent dans ses tripes, qu'on peut rationaliser bien sûr mais c'est quelque chose qu'on ressent profondément. Et donc le fait d'avoir pu en parler avec des membres de mon association qui arrivent comme ça euh ça a été mon grand réconfort et je pense que moi ma solution, c'est prendre soin de, ramener au niveau humain, quelque chose qui est très brutal, prendre la personne dans toute sa globalité et aller vers elle parce que... elle est démunie et elle a besoin d'être chouchoutée.

Isabelle Launay : D'accord merci, merci de ce témoignage, Marie-France ?

Marie-France : J'étais donc atteinte d'un cancer du sein il y a 15 ans bientôt, mon parcours a été un peu spécial. Je peux parler de ce parcours qui est le mien, je peux vous parler de quelques indications sur les INM de certains patients que je rencontre et je peux parler de mon mari que j'ai accompagné l'année 18. Donc en ce qui me concerne, le premier INM dont j'ai eu à faire c'est la visite d'une bénévole de l'association « Vivre comme avant ». Je ne savais pas que ça existait, une jeune femme est rentrée dans ma chambre par surprise entre guillemets, c'est -à-dire que je n'étais pas prévenue, personne ne m'avait dit que c'était possible ni rien donc je ne l'avais pas demandée.

Elle s'est présentée, « je suis membre de cette association « vivre comme avant », j'ai moi-même été opérée d'un cancer du sein et maintenant je viens visiter les patientes ».

Donc elle m'a écoutée, j'ai pu lui raconter le fameux parcours dont je viens de parler parce qu'au début la radiologue m'a dit "vous avez des micro-calcifications mais bon c'est pas grave" et moi j'ai insisté pour qu'on fasse quelque chose quand même et finalement il s'est avéré que j'avais effectivement un début de cancer, un début m'a-t-on dit en réalité après la tumorectomie 15 jours plus tard au reçu des résultats d'analyse et il s'est avéré que j'avais un bon cancer même particulièrement agressif et on m'a retiré le sein, les ganglions etc.

Et ce qu'il fait qu'au bout des 6 mois qu'elle m'avait dit qu'il fallait attendre ben j'avais déjà fait tout ce que je viens de dire donc... bref. Donc ça avait été un peu difficile, donc j'ai pu le raconter à cette personne qui était là, qui avait vécu aussi un cancer et qui m'avait bien mise en confiance pour que je puisse lui en parler parce que j'allais pas le raconter aux infirmières autour de moi. Et puis dans ma famille plus ou moins c'était su mais j'avais jamais pu exprimer toutes ces inquiétudes que j'avais eues et ces moments d'attente entre toutes ces

interventions.

Et donc elle m'a aussi informé de la reconstruction mammaire, des prothèses externes etc. et même avant de clore l'entretien, elle m'a remis une petite pochette rembourrée pour mettre dans mon soutien-gorge pour qu'au moment de sortir, le lendemain ou le surlendemain j'ai conservé la symétrie de mon buste, ça personne ne m'avait parlé de ça et je me suis dit : « oh oui, ça m'aurait fait beaucoup de peine de sortir avec un sein d'un côté et rien de l'autre » même s'il y avait un petit peu le pansement. Donc ça pour moi ça a été une INM à laquelle je m'attendais pas, la visite bien entendu de la bénévoles, la façon dont elle m'a écoutée, la façon dont elle m'a informée et puis ce geste fait par l'association parce que ça provient d'expériences de patientes antérieures.

Et donc moi j'étais tellement rassurée, tellement soutenue par cette intervention que je me suis dit « ça s'est formidable, quand je serai en retraite, je ferai pareil ». Et voilà je suis moi-même bénévoles de l'association « vivre comme avant ». Donc ça ça a été déjà la première aide que j'ai reçue et ensuite j'avais quand même demandé à voir un psychologue qui était indiqué dans le livret d'accueil. Je l'ai demandé je l'ai eu, il m'a reçu dans un premier temps tout de suite puis ensuite pendant les traitements puisque j'ai eu d'abord la radiothérapie puis la chimiothérapie etc.

Je l'ai revu sur place et puis également dans son cabinet privé. Alors je pourrais pas dire quel a été l'impact de mon suivi psychologique parce que dès avant, dès que j'ai su que j'avais un cancer je m'étais dit « toi, tu m'auras pas » en m'adressant au cancer. Donc de toute façon j'étais sûre et certaine de ne pas mourir de ce cancer, que de toute façon je supporterais tout ce qu'on me demanderait de faire mais que je ne mourrais pas de ce cancer.

Ça c'était avant même de voir quiconque. Donc je ne sais pas si l'intervention psychologique a eu un effet ou pas, ça a dû au moins conforter cette combativité. Et puis par la suite, j'étais suivi pendant 10 ans et j'étais considéré comme guéri et à ce moment-là, comme j'étais en

retraite et dans le même temps, je faisais ce bénévolat à l'association « Vivre comme avant », j'entendais parler de l'utilité de l'activité physique pour éviter les récives. Et comme mon cancer a été particulièrement agressif j'avais intérêt à essayer de le repousser le plus loin possible.

Et donc je me suis mise à faire du sport, j'ai fait un sport dont le maître mot c'est sortir de sa zone de confort. C'était pas un sport adapté qui essaye d'être léger, c'était un bon sport bien soutenu. Donc je peux témoigner que le sport même soutenu peu aider dans une phase de fatigue. Là j'étais beaucoup fatiguée à la fin de la vie de mon mari et j'ai continué ce sport néanmoins. J'ai levé le pied en nombre de séances mais vraiment je peux dire qu'après une séance soutenue, franchement on est bien. Puis dans les jours qui suivent on mange mieux, on dort mieux, on est réveillé même si on est fatigué la veille, l'avant-veille je suis fatiguée, le jour de la séance je ne suis pas fatiguée, je suis fatiguée au bout de la séance, je prends une bonne douche je suis toute rouge mais bon. Je suis mieux, je suis mieux ! Vraiment mieux, défatiguée, pour au moins deux trois jours en attendant la prochaine séance. Donc ça c'est pour ce qui me concerne.

Je peux parler un peu de l'expérience que j'ai reçue, dont j'ai été témoin de la part de deux patients dans l'interaction de l'association « vivre comme avant ».

J'ai deux exemples, une en particulier qui est celui d'une patiente que j'ai vu remonter du bloc parce que nous on les rencontre dans la salle où ils sont hospitalisés en chirurgie. J'ai vu une patiente remonter du bloc, elle était dans le lieu roulant comme ça, d'ailleurs j'ai été un peu surprise par son visage. Elle m'a dit qu'elle était très bien parce qu'elle avait été opérée sous hypnose au lieu d'une anesthésie médicamenteuse. Elle m'a racontée immédiatement tout de suite, comment ça s'est passé : « je suis tout à fait ravie, tout à fait contente ». Et puis elle a pu tenir une conversation très variée, me raconter des tas de choses sur sa vie, qu'elle avait écrit un bouquin qu'elle l'avait publié sur internet etc. Elle était en pleine forme physique et

psychique alors que en général quand on voit des patients remontant du bloc, elles sont pas très en forme. Certaines sont complètement somnolentes alors on vient mais on ne peut pas entretenir une conversation avec elles quoi. Donc ça j'ai trouvé ça... je savais que ça existait mais là j'ai eu la preuve que c'était efficace, que c'était un bienfait en tout cas pour les patients.

En ce qui concerne, j'ai eu un autre exemple auquel je suis confrontée souvent souvent. C'est les patientes qui font de la radiothérapie et qui me disent qu'elles ont fait ou qu'elles vont faire appel à un coupeur de feu. Et alors elles en sont contentes, elles sont contentes du résultat alors ça peut être à titre préventif : « J'ai pas eu du tout de brûlure, j'ai fait appel à un coupeur de feu et j'ai pas eu de brûlure », ou d'autres qui disent « oh j'ai eu un peu des brûlures et j'ai fait appel à un coupeur de feu et puis voilà ça s'est étouffée ».

Alors moi j'ai pas d'opinion sur la réalité d'efficacité, parce que les coupeurs de feu y en a qui font ça par téléphone « ah oui je l'appelle avant la séance » et voilà. Je me prononce pas sur l'effet réel ou placebo sur ce genre de chose parce que voilà ça marche.

Isabelle Launay : Ca marche

Marie-France : Voilà ça marche et puisque ça marche c'est bien.

Et en ce qui concerne mon mari, lui avait un cancer de la vessie métastatique. En INM, lui a eu beaucoup de compléments alimentaires parce que les chirurgiens voulaient absolument qu'il soit en pleine forme avant l'opération. Et puis on lui a fait des perfusions de sang. Mais il n'a pas eu d'autres traitements en vue de l'opération que ces traitements, ces INM. Et puis lors de sa chimiothérapie, on lui mettait des gants, des pantoufles et un casque réfrigérant pour éviter la progression des médicaments jusque dans les extrémités parce que les effets de la chimio sur les extrémités sont tout à fait dévastateurs. J'en ai fait l'expérience terrible et à

l'époque où j'étais opérée, on n'avait pas cette INM pour prévoir cette agression des mains et des pieds par les médicaments. Et donc j'en n'avais pas profitée.

En plus, on ne m'a pas dit, personne ne m'a dit à l'époque, qu'au moins à titre curatif je pouvais moi-même, prendre des bains glacés, mettre mes mains dans l'eau glacée ou les pieds dans l'eau glacée quand j'avais trop mal ou pareil manger de la glace pour empêcher les joues d'être en feu, quel feu m'empêchait de manger correctement.

Et ça, j'ai pas été informé, et l'information qu'on passe c'est très important. Pour moi, ce qui me paraît le plus important dans mon expérience parce que je n'ai expérimenté aucune autre aide INM parce que je n'étais pas informé de cette possibilité. Je trouve que, que la première INM c'est l'information. Que l'information doit être dispensée. D'abord elle doit être claire, elle doit être réitérée parce que les patients n'entendent pas tout. Soit ils font une dénégation, soit ils oublient soit etc. etc.

J'ai eu l'expérience d'une patiente qui nous dit que le jour de son opération qui me dit, je ne sais pas ce qu'on a fait mais elle ne le savait pas, elle l'avait entendu mais elle ne le savait pas.

Isabelle Launay : Merci beaucoup Marie-France, on vous écouterait encore mais on est obligé de vous arrêter. Joséphine.

Joséphine : Oui donc c'est moi. Donc moi, mon parcours au tout début j'ai quelques soucis pas très graves on va dire. J'ai eu des douleurs un peu partout, généralisées donc j'ai eu affaire à mon médecin généraliste qui m'a orienté tout simplement vers la kinésithérapie où là, j'ai fait la connaissance, j'ai fait des soins de kinésithérapie pour m'aider à combattre ces douleurs donc on m'a diagnostiquée une fibromyalgie. Donc bon, pas grand-chose à part de la kinésithérapie à faire, à ce moment-là en prenant mes soins de kinésithérapie j'ai eu la chance

de rencontrer Céline Gautier qui est ici euh... qui faisait de la microkinésithérapie donc j'ai eu recours à un soin de microkinésithérapie à ce moment-là donc j'ai connu les INM on va dire. Par la suite, on va dire c'était sur mon chemin pour un moment beaucoup plus grave parce qu'il y a trois ans on m'a diagnostiqué une leucémie aiguë lymphoblastique. Donc là je suis suivie depuis 3 ans, je suis toujours suivie au CHU de Montpellier. Quand on m'a annoncée la maladie ça a été très brutal parce que je travaillais le matin, j'avais un peu de fatigue parce que ma maman avait été atteinte d'un cancer donc je me battais avec elle.

J'ai été faire ma prise de sang annuelle de contrôle puisque j'étais fatiguée et là j'avais eu des soucis et je suis rentrée directement à l'hôpital ce jour-là et puis j'y suis restée pendant très longtemps. On m'a diagnostiquée cette leucémie dès le lendemain.

L'annonce du diagnostic avait été très dure. On ne s'attend pas du jour au lendemain à ce qu'on nous dise « vous avez une leucémie ». À partir d'aujourd'hui vous allez rester pendant 2 mois minimum en soin intensif dans une chambre stérile. L'annonce a été assez complexe. Petit à petit ils ont commencé, une fois qu'ils commençaient les examens, une chimiothérapie.

Au niveau de l'hôpital j'ai eu le service hématologie qui était au niveau médecine traditionnelle on va dire, ils étaient très bien. J'ai eu affaire à des psychologues, dont une psychologue que je vois toujours aujourd'hui qui est très bien, qui me suit depuis 3 ans.

Par contre dès que j'ai attaqué les traitements, j'ai demandé si je pouvais avoir recours justement à certaines INM. De mon côté mon oncologue m'avait interdit formellement certaines Interventions Non Médicamenteuses, déjà parce qu'au niveau de la leucémie tout ce qui était acupuncture, acupression, je pouvais pas parce que j'avais des bleus, fallait pas, enfin c'était assez compliqué. J'étais dans une chambre stérile donc pas grand monde pouvait venir dans la chambre. J'ai eu affaire à des esthéticiennes sur place, à des soins qui sont très bien

mais qui suffissent pas malheureusement. J'ai demandé si je pouvais avoir recours à l'homéopathie, je n'avais absolument pas le droit, parce qu'il ne savait pas par rapport à mes traitements si c'était compatible ou pas. En fait j'étais très limitée et là, à ce moment-là, j'ai la microkiné qui m'a beaucoup aidée pendant toute cette période parce que ça a été vraiment ce qui m'a fait avancer puisque quand on vous annonce un diagnostic comme ça. Bon au niveau des adultes il y a quand même beaucoup moins de chance que les enfants de s'en sortir parce que j'ai la leucémie de l'enfant, la leucémie aiguë. Donc on nous dit que c'est un tiers la médecine et deux tiers le moral et bon après... faut pouvoir avancer puisqu'il n'y avait pas tout dans le service pour pouvoir avancer.

Puisqu'à part les chimiothérapies qui étaient très difficiles... donc j'ai fait appel à la microkiné qui heureusement... c'est une personne très humaine, qui a pris beaucoup de temps qui est venue chaque semaine pendant toute mon hospitalisation me faire des séances de microkiné. Alors j'avais en quelque sorte un peu « honte » entre guillemets parce que quand j'en ai parlé à mon oncologue ben j'avais l'impression qu'elle me riait au nez tout simplement et puis, j'osais plus parler de ça.

Je la faisais venir un peu en cachette comme quelqu'un qui venait un peu visiter. Puis on essayait de trouver un créneau quand les infirmières ou que j'avais pas de soin puisque on avait pas le droit de s'approcher de moi, on avait pas le droit de me toucher. Donc voilà c'était un peu en cachette.

Au niveau physiologique, j'ai commencé à avoir un peu d'espoir parce que j'ai vu mes globules rouges qui remontaient. J'ai pu suivre la chimiothérapie sans aucun retard. À ce moment-là j'étais très mince voire maigre, j'avais perdu beaucoup de poids, la diététicienne était venue me voir sur place mais en fait y avait pas grand-chose à me proposer parce qu'elle

me parlait de la nutrition parentérale je crois que ça s'appelait... enfin, la sonde gastrique je voulais absolument pas enfin, pour moi c'était impossible, donc les soins microkiné avec toutes les craintes m'ont permis d'éviter cela, de pouvoir continuer à manger malgré tout, de pouvoir augmenter mes globules blancs. Parce que un petit exemple, j'ai été hospitalisée pendant à peu près un an pendant une des hospitalisations. J'avais le droit de sortir parfois deux/trois jours à la maison quand j'ai un peu récupéré.

Pendant cette hospitalisation, j'ai eu la fièvre pendant un mois, j'ai fait des examens, des examens sans... ils ne m'écoutaient pas trop, ils voyaient ma fièvre. À ce moment-là j'avais pas de microkinésithérapie parce qu'elle était en vacances.

Donc au bout des 3 semaines les infirmières sont venues dans ma chambre et m'ont dit « bon on vous amène au CHU on va vous faire une fibroscopie » ou « une endoscopie » je sais plus trop, « signez-moi une décharge ». Je m'attendais pas du tout à ça, ça faisait 3 jours que j'avais plus de fièvre je me suis dit c'est bon, je commence à aller mieux. Donc ils ont refusé de m'écouter, ils m'ont dit « vous mettez cette blouse ». Au bout d'un moment je me suis mise à pleurer j'ai dit « non non je veux pas », ben je vais vous envoyer le médecin, l'oncologue. Je lui ai dit que je voulais pas faire d'examen puisqu'on m'avait dit qu'il y avait des risques hémorragiques, j'avais plus beaucoup de globules blancs, c'était très risqué. J'ai refusé, c'est la première fois que j'ai vraiment refusé un soin et là Mme Gautier est venue quand elle est rentrée de vacances me faire une séance de microkiné et étrangement, il y avait quelque chose au niveau de ... je sais plus les termes qu'elle avait employés. Ça faisait très longtemps que les globules ne remontaient pas malgré les traitements.

Mme Gautier m'a dit : « il y en a pour 48h, dans 48h tes globules blancs vont remonter ».

On attendait que mes globules blancs soient à un certain taux pour pouvoir sortir puisque en fait ça s'éternisait, ça remontait plus. Le lendemain l'oncologue est rentré « Mme vos globules blancs sont biens remontés aujourd'hui peut-être que vous pourrez sortir demain ».

Le lendemain en effet j'ai pu sortir de cet hôpital retrouver ma fille, retrouver tout le monde quelques jours et en tout cas, moralement, physiquement je pense que ça m'a énormément aidée.

Donc après j'ai eu affaire plus tard à l'homéopathie, depuis que j'ai plus de traitements intraveineux, malgré les refus des oncologues, je me suis quand même dirigée un petit peu vers d'autres INM, vers l'acupression vers... parce que les personnes sont à l'écoute, on se sent vraiment en confiance.

Au niveau des oncologues, du côté médecine aucun problème c'était... si je suis là aujourd'hui c'est grâce à ce traitement aussi. Par contre j'aurais aimé à ce moment-là, plutôt que de rire quand je disais que quelqu'un allait m'aider à ce niveau-là, qu'on m'écoute pour la thérapeute pour pouvoir avancer ensemble parce que je me suis sentie vraiment seule dans ma maladie, je faisais les choses en cachette. Je pense qu'au niveau de l'hôpital c'est quand même très important.

J'ai trouvé qu'il y avait un décalage par rapport au temps des médecins qui étaient pris pour écouter le patient. C'était vraiment, ça durait 2 minutes, si on oublie de poser la question, le lendemain vous aviez l'interne avec un manque de communication malheureusement au niveau de l'hôpital.

Du côté physique il y eut la motivation, le soulagement des douleurs, la récupération. De ce côté-là je suis sûre que ça m'a énormément aidée. Le soin idéal pour moi, de pouvoir intégrer ces soins dans les hôpitaux pour pouvoir avancer ensemble et pas chacun de son côté.

Puisqu'aujourd'hui je suis un peu tirillé dans d'autres services puisque mon problème de leucémie est quasiment « solutionné » le mois prochain je finis mes traitements mais j'ai des soucis neurologiques et des soucis hépatiques donc suite à tous ces traitements.

J'ai eu une première oncologue au départ qui était quand même à l'écoute de ce côté-là qui a tout supervisé on va dire, qui s'occupait des neurologues, des hépatologues donc qui suivait tout mon dossier puis malheureusement j'ai eu un changement d'oncologue entre temps. Elle est partie de Marseille donc on m'a dit voilà, dorénavant ça sera tel oncologue. À ce moment-là j'ai eu un peu le ciel qui me tombait sur la tête parce que la première avait vécu le décès de ma maman donc tout ce que j'ai vécu donc elle était quand même humaine malgré tout, elle avait un côté vraiment tactile. Enfin il y avait besoin qu'on soit quand même un peu écouté. La deuxième quand j'étais remise entre les mains de cet oncologue, là j'ai eu l'impression que je n'étais pas sa patiente. Qu'elle était là pour reprendre le dossier mais... à chaque fois que j'ai eu un problème neurologique, moi je suis suivie par un neurologue, en fait elle me dit « aller voir les neurologues, c'est pas moi, ce sont les neurologues ». Les pathologues « vous verrez avec tel médecin ». Enfin je suis seule, je suis en morceaux dans plusieurs services de l'hôpital, 4 où chacun des services ne regarde pas du tout... l'hématologie ne regarde pas la neurologie, la neurologie s'en fout de l'hématologie. Aujourd'hui j'en suis là.

Et voilà, c'est très difficile d'avancer mais heureusement qu'il y a des gens comme Céline Gautier qui sont là pour nous aider, pour nous écouter, pour prendre le temps quand on a des doutes... et voilà.

Isabelle Launay : D'accord, merci beaucoup, merci, Sylvie ?

Sylvie : Bonjour, donc je suis Sylvie et en 2015 on m'a diagnostiquée un cancer au sein droit avec un carcinome de 2,5 cm sur 3,5. L'IRM a montré que le sein gauche était aussi touché par une tumeur plus profond mais sensiblement de même taille qui se sont révélées invasives. Ce qui m'a marqué c'est que les deux tumeurs n'étaient pas de la même famille, elles étaient différentes. Je l'ai très mal vécu parce que les résultats ont été très longs à arriver. Je sûr

d'avoir un cancer parce que tous les gens que j'ai eus avaient des mines longues de 6 pieds presque les larmes aux yeux. C'est alors là que j'ai eu des nausées, que je me suis mis à plus dormir. Mon généraliste qui m'avait déjà soignée par homéopathie, il m'avait donnée de l'Arnica et du Gelsemium. Les nausées se sont arrêtées mais pas l'angoisse de m'endormir. C'est là qu'elle m'explique qu'elle est en formation homéopathique mais que les traitements pour le cancer elle ne les verrait qu'en janvier, on était en juin. Le 21 juillet j'ai la [incompréhensible], comme je ne suis pas ménopausée on me dépose un stérilet Mirena et le traitement sera de 3 cures de Fexan et 3 cures de Taxotère. Le 28 juillet, première cure de Fexan et alors là, un cortège de douleur a commencé, douleur au rein, saignement, mal au DVI, maux de tête, difficulté à déglutir, picotement douloureux sur tout le corps. Le 6 Août j'ai même une infection de la cicatrice non fermée du DVI et là apparaissent les douleurs du système digestif puis au pied qui m'empêchent même de marcher. Alors je me mets à chercher sur internet comme une folle parce que les informations données, en fait soit elles m'ont été données, soit je les avais pas entendues parce que j'étais en état de sidération lors de l'annonce de ce cancer. Parce que je me dis, je vais pas pouvoir tenir les 5 autres injections comme ça, c'est inhumain et je vais demander d'arrêter.

Au bout de plusieurs jours j'ai découvert une publication d'un professeur homéopathe qui travaillait dans le soutien des maladies cancéreuses. Donc cette brochure je l'imprimais puis je suis allée voir mon généraliste avec, un petit peu tremblante parce que je me suis dit, elle va me dire mais qui est le médecin de nous deux. Et en fait non, elle l'a lue avec énormément d'attention et elle a respecté les prescriptions du docteur là où j'en étais dans mes soins. Ça n'a pas soulagé à 100 % mes douleurs mais ça m'a permis de retrouver une qualité de vie, je pouvais retrouver ma vie d'avant. Je pouvais me lever, je pouvais marcher, je pouvais

préparer mes repas, je pouvais manger un peu, voilà. Ça m'a beaucoup aidée et... comme je pouvais marcher, je me suis mise à marcher tous les jours. Pas les trois premiers jours qui suivaient l'injection de chimio parce que là j'étais liquide mais après... et je suis allée jusqu'à faire 5 kilomètres. Je marchais à mon rythme, un d'escargot certes mais je marchais. Mais c'est vrai que comme vous disiez, qu'à chaque fois on se sent mieux, même au niveau des douleurs, elles disparaissent. Et j'avais aussi mon INM à moi, personnelle qui était de... je faisais à l'époque du tango argentin et j'avais parlé de ma maladie à personne, c'était ma bulle, c'était ma bulle où j'étais comme tout le monde.

Et c'est vrai qu'à chaque fois je n'ai loupé aucun bal. Je me suis même déjà vu sortir à 5 heures de mon injection de chimio et aller... de toute façon c'est facile à tenir parce qu'on nous injecte tellement de cortisol que (rire des intervenants) mais ça fait du bien au moral quand même. Mais je n'ai loupé aucun cours de tango et c'est vrai qu'à chaque fois je me sentais bien pas seulement physiquement mais moralement. Parce que la particularité du tango argentin est de se toucher aussi, on est très enlacé. On développe énormément d'ocytocine ce qui est aussi, c'est l'hormone du plaisir et un antidouleur par excellence.

Et voilà et ça, ça a été mon parcours, j'ai d'abord eu la chimiothérapie, ensuite la chirurgie. La chimiothérapie vu l'IRM que j'ai passée avant la 4ème injection, j'ai pas trouvé qu'elle avait fait grand-chose, mes tumeurs n'avaient pas diminué. Donc j'ai eu la chirurgie, une double mastectomie, curage [incompréhensible] des deux côtés et je vous ai vue venir dans ma chambre [s'adresse à Éliette], on a beaucoup discuté, c'est vous qui m'avez dit que, hé ben il fallait s'équiper d'appareils pour pouvoir faire sa pâtisserie comme avant, qu'il fallait se faire prescrire un manchon.

Éliette : C'est très émouvant pour moi de revoir quelqu'un que j'ai rencontré.

Sylvie : Donc oui, je vous dois beaucoup de choses, je suis partie dans l'espoir de vivre comme avant. Et... Je sais plus

Mme Launay : Donc ça constitue une vraie aide au niveau du suivi.

Sylvie : Oui, une vraie aide au niveau du suivi parce que là on s'attache à la personne.

Mme Launay : oui, une vraie rencontre alors

Sylvie : On est pris dans notre globalité, pas seulement dans notre maladie. Parce que je me souviens qu'on m'avait donné un carnet de chimiothérapie dans lequel on me demandait de noter tous mes effets secondaires... il n'a jamais été lu hein, jamais. C'était même assez frustrant d'ailleurs. Et puis j'avais une oncologue un peu brute de fonderie on va dire, excellent dans sa pratique médicale. Est-ce que c'était pour se protéger ou pas mais... sans réellement d'empathie. Mais deux ans après ce parcours, il a fallu que je la revoie, c'est mon pneumologue qui m'a dit « allez vite voir votre oncologue » parce que j'avais des problèmes aux poumons déjà avant, j'avais fait un peu d'emphysème et j'avais négligé mon suivi. Là je me suis dit « Là ma cocotte t'as fait un cancer, il faut reprendre tes soins et soit vigilante, ta santé t'appartient c'est à toi d'en prendre soin » et là quand elle a vu le scanner de la cage thoracique, elle s'est mise comme ça, elle s'est avancée devant moi et elle m'a dit : « Madame Debargue, je ne vais pas pouvoir faire grand-chose pour vous, vous allez mourir. Vous avez bien compris, vous allez mourir. »

Alors on m'a renvoyée en imagerie médicale, on a fait une biopsie et cette première biopsie s'est avérée négative. Je n'avais pas de cancer (soupires de la salle) mais néanmoins un suivi s'est mis en place et j'ai eu la chance que le professeur X est repris la relève.

Et donc deux ans après, on voit cette tumeur... enfin ce nodule qui avait un peu grossi, re biopsie, analyse faite à l'ICM négative, pas de cancer.

Le professeur X dit « moi j'y crois pas d'après mes images » et il renvoie mes tissus à Arnaud de Villeneuve qui là confirme qu'il y a bien un cancer. Donc j'étais opéré du lobe supérieur droit et il y avait 3 ou 4 nodules cancéreux. Donc je dois un grand grand merci à ce professeur.

Par contre j'ai refusé la chimiothérapie et j'ai demandé un suivi rapproché.

Isabelle Launay : Merci, merci beaucoup de votre témoignage. Catherine ?

Catherine : Bonjour. Donc je m'appelle Catherine, en 2011 j'ai suivi à l'ICO l'institut Cancérologie de l'Ouest de Nantes une double mastectomie suite à de multiples tumeurs. Alors l'ICO c'est pour moi un excellent centre, taille humaine, personnel soignant au top, toujours prêt à écouter, prendre du temps, renseigner, conseiller et surtout très souriant ce qui est très important dans les moments qu'on vit.

L'intervention ayant été programmée en urgence après 6 mois de bataille avec des radiologues incompetents, je n'ai eu aucune aide médicamenteuse ou autre avant l'opération. La mastectomie a eu lieu 10 jours après le rendez-vous avec l'oncologue donc ça a été une urgence.

Après ma mastectomie, suite à une discussion avec l'oncologue, il m'a orientée au sein de l'ICO donc sur Nantes où ils avaient une structure où les infirmières prenaient en compte les malades, où il y avait un groupe extraordinaire, génial, un groupe... oui c'était du bonheur quand on pouvait participer.

Malheureusement moi j'habitais à 100 km donc ça limitait énormément les choses parce que les aller-retour en voiture donc on est pas toujours en forme et donc on a pas toujours les

moyens pour les faire, donc on se restreint.

Malgré tout j'ai pu participer à des soins de sophrologie qui m'ont permis de gérer certaines de mes douleurs parce que malheureusement j'ai énormément souffert pendant presque 3 ans et j'ai tout essayé, tous les médicaments possibles sur la place, j'ai même testé des molécules enfin bon...

Les douleurs étaient intenable et donc, la sophrologie m'a permis de passer outre certaines douleurs, atténue certaines douleurs et parfois trouver à me mettre dans ma petite bulle et ne plus bouger et me dire, une heure de bonheur sans bouger ça va me faire du bien.

J'ai eu aussi affaire à une psychothérapeute qui m'a aidée vraiment à passer le cap parce qu'en plus, la double mastectomie c'est pas anodin, on perd tout, on n'est plus une femme, on n'a plus de sexualité, on n'a plus d'image corporelle qui nous correspond. On n'est plus mère parce que, bon moi j'ai allaité 5 enfants, il me manquait quelque chose d'essentiel donc voilà. En plus mon contexte familial était très compliqué donc elle m'a énormément aidée à passer mais bon toujours avec ce problème de kilomètres qui faisait que les rendez-vous n'étaient peut-être pas assez rapprochés pour moi.

J'ai eu aussi des soins de kinési mais hors de l'ICO qui m'avaient été programmés sur ordonnance bien sûr, qui m'ont vraiment atténuée parce que les douleurs étaient là, elles sont toujours là 8 ans après mais beaucoup moins qu'elles n'ont été. Mais de mon côté je me suis lancé dans une recherche. Donc je pense qu'on est toutes pareilles, on se dit « bon on subit » mais on va peut-être essayer d'atténuer par... et puis les médecins sont pas toujours aptes à comprendre et veulent pas toujours écouter.

Donc je me suis lancée un peu dans l'homéopathie, les huiles essentielles au niveau de la peau parce que la peau subit énormément de choses. J'ai trouvé une femme que j'appellerais une énergéticienne, qui m'a permis de me recentrer, d'atténuer toutes mes douleurs, qui m'a

permis d'éviter les médicaments parce que je ressortais de chez elle, ça durait deux heures, c'était deux heures où j'étais dans une bulle. Elle me touchait pas mais il y avait quelque chose, je peux pas vous dire ce que c'était mais il y avait quelque chose. Moi je ressortais de chez elle, j'avais 15 jours où j'allais mieux, où les douleurs étaient moindres. J'avais arrêté tous les médicaments parce que j'ai pris tout ce qui existait et que j'en pouvais plus d'en prendre parce que quand vous êtes sous antidouleur ben vous perdez la tête, vous perdez la mémoire, vous perdez pleins de chose donc voilà.

Mais c'est vrai que ces soins non médicamenteux m'ont vraiment fait passer le cap. C'est vrai qu'en plus malheureusement je me battais seule contre cette maladie donc ça n'arrangeait pas toujours les choses, donc voilà quoi. Seule avec une fille à la maison donc il faut gérer la petite et puis... bon c'est pas évident.

Concernant les éventuels décalages entre les soins et les besoins oui il y en a. Quand je suis arrivée à l'ICO j'étais très bien prise en charge, j'avais un médecin qui m'avait écoutée à l'époque, il y avait de l'empathie, il y avait... mais quand on vous annonce « Madame vous avez multiple tumeur, on va vous retirer les deux seins et c'est dans 10 jours parce que c'est dans l'urgence et que voilà » bon ben vous y allez, vous dite « ok on y va ».

Par contre j'ai vu une très grosse différence après l'opération. Une fois que vous êtes passées entre les mains, une fois que vous êtes le cas X, vous redevenez un numéro... c'est malheureux. Heureusement que le personnel soignant est là, heureusement qu'il y avait une écoute parce que vraiment à l'ICO, il y avait une écoute extraordinaire, les infirmières étaient vraiment au top. Et sinon au niveau des médecins... on n'est pas toute seule malheureusement, ils ont pleins d'autres cas à traiter mais c'est souvent le cas malheureusement.

Par contre j'ai eu des rapports très difficiles avec les médecins antidouleurs que j'ai fréquentés pendant plus de 2 ans et demi parce que j'avais l'impression qu'ils me prenaient pour une affabulatrice : « C'est pas possible avec ce que je vous donne, vous pouvez plus avoir mal

– Excusez-moi mais avec tout ce que vous me donnez, soit je suis un légume et j'essaye de diminuer un peu parce que je voudrais vivre ma vie, que j'ai encore une gamine de 15 ans à la maison qu'il faut que j'amène au cheval, qu'il faut que j'amène au collègue et tout et tout, soit ma vie s'arrête, je n'aurais peut-être plus de douleur et encore je les ai encore malheureusement, je suis un légume, je sors pas de mon lit donc c'est pas possible. »

Le jour où je lui ai dit que j'arrêtais tout, ça a été une rupture définitive. Comme le jour où j'ai dit que j'arrêtais l'hormonothérapie tellement je souffrais. Et pourtant l'hormonothérapie je testais 3 molécules... donc euh...

Pour en revenir à ces soins de soutien je pense qu'ils sont essentiels. Ils sont essentiels, ça nous aide à passer le cap. Moi je suis toujours, ça fait 8 ans mais je suis toujours à la recherche de ce mélange de ce soin de coconing, de massage, de remise en confiance, de maternage presque, parce que le maternage, le contact peau n'est pas le même une fois qu'on est passé par là.

Et puis, moi j'ai eu aussi une autre chose qui m'a amenée à me sentir beaucoup mieux, qui va peut-être vous étonner. Je suis passée par la séance tatouage, je me suis fait tatouer tout le corps pour pouvoir me regarder dans la glace parce que tous les matins je pleurais, parce que j'avais deux barres, parce que je ressemblais plus à rien et que le jour où je suis passée entre les mains de ma tatoueuse, j'ai commencé à me regarder, j'ai commencé à me redresser et puis voilà.

Je pense tout ce qui est soin de soutien sans médicament, il faut tout chercher, par contre il faut éviter de tomber dans le charlatanisme, il faut éviter de tomber dans les excès de prix parce que sous couvert de « je vais vous aider »... moi l'énergéticienne que je voyais ne me prenait pas d'argent, elle faisait ça bénévolement, elle me disait : « Si vous pouvez me donner une participation 10 euros, 20 euros, donnez-les moi, si vous pouvez pas je vous prends quand même. ». Je restais deux heures avec elle, je lui prenais un après-midi complet. Je ressortais de chez elle, elle était vidée, moi j'allais mieux mais elle était vidée. Donc voilà...

Isabelle Launay : Super, merci, merci beaucoup. Laura.

Laura : Bonjour, donc je m'appelle Laura, j'ai été diagnostiquée en 2016 d'un cancer du sein métastatique avec un parcours un peu chaotique dans le diagnostic de par mon âge parce que quand j'ai commencé après ma première mammo, j'avais même pas 30 ans.

Donc au départ on me dit « bon c'est un cancer du sein in situ, il faudra enlever le sein mais il y aura pas de chimio, pas de radiothérapie donc je me dis que dans mon malheur ça va, c'est pas trop grave et puis finalement non, on se rend compte que c'est un cancer de

[incompréhensible] très étendu avec une lésion osseuse. Donc je commence la chimiothérapie, j'ai fait de la radiothérapie et ensuite j'ai une mastectomie avec reconstruction immédiate.

Donc moi quand on m'a annoncée mon cancer, j'étais la fille qu'on décrirait de sensible, de fragile et je me dis « c'est trop pour moi je vais pas pouvoir supporter tout ça » d'autant plus que mon oncologue m'a dit « comme vous êtes jeune on va y aller sur les traitements, vous allez pouvoir encaisser » donc je savais que ben... ça allait pas être facile.

Donc je me suis dit qu'il va falloir que je cherche de l'aide ailleurs.

Donc au début c'est un peu le désert d'information, je cherche des groupes de parole, je

cherche tout ce que je pouvais pour pouvoir parler de ça, rencontrer des gens et on nous propose pas grand-chose, on me parle juste de l'association « Étincelle » qui est une association qui nous propose des soins de support multiples donc je m'y rends sans trop savoir à quoi m'attendre et on me propose tout un tas de choses, ça passe par du sport, des ateliers cuisines, du bien-être avec des massages, des soins esthétiques... voilà.

Donc ça m'aide, ça m'aide psychologiquement parce que je sors de chez moi, je suis pas là chez moi à ruminer toute seule dans la maison avec cette peur qui est là. Parce que clairement quand je voyais mes oncologues ils me regardaient même pas dans les yeux tellement la situation était critique, donc c'était pas facile. Et puis un peu après, je commence à faire des rencontres dans mon parcours notamment à l'hôpital. Une oncologue, psycho/oncologue de l'association « Vie » qui propose du yoga à l'hôpital et c'est un peu la révélation pour moi le yoga. C'est comment on peut réconcilier son corps avec sa tête pendant les traitements donc je commence au moment de la radiothérapie et en fait j'en fais toujours aujourd'hui donc c'est... pour moi même après les opérations, quand on a un curage, qu'on a des [incompréhensible], qu'on peut pas lever les bras ben voilà, le yoga ça aide à s'assouplir.

J'ai eu une récurrence en 2018 au niveau osseux, donc cimentoplastie, on me rafistole un peu de partout au niveau des os donc des douleurs qui sont toujours là. Donc le yoga ça aide à s'assouplir, ça aide à se détendre musculairement, je dirais que les médecins devraient prescrire du yoga mais en fait j'ai un peu tout essayé. J'ai essayé l'acupuncture pendant la chimio, c'était les moments où j'avais plus mal, la chimiothérapie ça avait créé des douleurs articulaires, musculaires, on peut prendre tous les antidouleurs qu'on veut ça marche pas.

Pour moi l'acupuncture c'était les moments où j'avais pas mal même si ça durait pas longtemps. J'ai essayé le reiki, ce sont des soins énergétiques, j'en fais toujours aujourd'hui,

j'ai une personne qui est à distance, elle me fait des soins énergétiques alors on y croit, on y croit pas, je sais pas. Aujourd'hui je sais que quand elle me le fait pas, je suis moins en forme, placebo ou pas, pour moi ça marche. Je continue à faire du sport malgré mes problématiques osseuses je fais du rugby adapté, je fais de la danse, je fais de la boxe adaptée aussi via l'association « Étincelle », j'ai eu recours aussi pendant la radiothérapie à un coupeur de feu.

Alors ça quand on pose la question à un médecin à l'hôpital... « si ça vous fait du bien faites-le mais nous on peut rien vous dire par rapport à ça », c'est la même réponse pour l'acupuncture, pour le reiki pour toutes les questions autres que médicamenteuses, c'est un peu la même réponse que j'ai eue de la part des oncologues.

J'ai fait de l'hypnose à côté avec un suivi psychologique, ça c'est pour moi primordial de se faire suivre. Peu importe la façon, moi je pense qu'il existe pleins de façon de se faire suivre psychologiquement. L'accompagnement psychologique même si on est très bien entouré, si on a beaucoup de famille, beaucoup d'amis c'est je pense, en tout cas moi ça m'a permis de rester un peu dans les rails.

J'ai fait de la kinésithérapie, j'ai fait de l'art-thérapie à l'hôpital, ça ça fait partie des rares choses qui m'ont été proposées à l'hôpital. J'ai rencontré Éliette aussi qui est venue me voir avant mon opération. Pareil j'avais pas eu d'information de la part des oncologues, c'était la surprise voilà et j'ai eu le droit aussi à des massages à l'hôpital. Il y a des choses qui commencent à se faire à l'hôpital, j'ai même fait de l'hypnose avec une infirmière à l'hôpital qui s'est formée à l'hypnose, ça a été proposée par mon algologue.

Il commence à y avoir des choses qui se mettent en place, je trouve ça dommage qu'il n'y ait pas vraiment d'informations officielles de la part des oncologues. La plupart du temps ça a été des infirmières, des kiné, de l'hôpital, même les secrétaires qui m'ont parlé de choses un peu alternatives mais il y a vraiment un décalage avec le discours avec des oncologues alors après,

la consultation en oncologie on parle des diagnostics, on parle des effets secondaires, on parle des choses un peu compliquées, on prévoit toutes ses petites questions. Tout ce qui tourne autour de la prise en charge globale, du bien-être à la maison, on en parle pas et c'est toujours la même réponse c'est : « si ça vous fait du bien faites-le ».

S'il devait y avoir un soin idéal je pense que... le sport, moi j'ai marché tous les jours pendant la chimiothérapie même les jours de chimiothérapie, même si c'était 10 minutes, 15 minutes, je pense que le sport aide à mieux gérer les douleurs articulaires qui rendent fou. Même sous hormonothérapie après la chimiothérapie les douleurs sont là le matin, j'arrivais pas à me lever, j'avais l'impression d'avoir le corps d'une femme très âgée et le fait de marcher de faire du sport, ça atténue. Donc ça pourrait être un soin presque obligatoire à proposer et après c'est l'information, l'information, l'information, on réitère l'information. À tous les moments, avant la chimiothérapie, pendant la radiothérapie et après. Je pense que c'est nécessaire.

Isabelle Launay : Merci, Tania

Tania : Bonjour à tous, moi j'ai mon cancer depuis 3 ans. Donc Laura c'est une copine à « Étincelle ». Par quoi commencer, moi j'ai appris mon cancer de manière très brutale par la radiologue. Quand on dit que le ciel nous tombe sur la tête, c'est tout à fait ça. J'ai compris à travers mon mari en fait, parce que mon mari m'accompagne depuis 3 ans avec beaucoup de courage, de... c'est mon double en fait. Donc je vais pas trop parler de mon parcours de patiente parce que bon... comme Laura l'a dit, comme un peu tous, moi j'ai eu chimio, j'ai eu une récurrence fin 2017 avec un avenir très incertain. Alors ce que je peux dire, c'est que quand on connaît son corps il faut le crier haut et fort parce que moi on m'écoutait pas, alors je suis suivie à Clémentville donc c'est un très bon centre, je ne dis rien là-dessus, un très bon chir. un très bon oncologue et je leur disais que pour moi « mon cancer est lié à mes hormones, et

on m'a dit - non c'est pas possible vous êtes triple négative, Madame Lafont. c'est pas possible et j'ai dit – ben je sais pas ma récurrence est liée à mes ganglions » et ben il s'avérait qu'au bout d'un an enfin il m'a écoutée, il a fait des analyses et je suis réceptive aux hormones masculines. Donc tout ça pour dire que quand on connaît son corps c'est vraiment vrai.

Donc je vais plutôt parler des soins de support parce que tout ce qui est chimio forcément c'est difficile, vous l'avez tous décrit. Donc moi je suis quelqu'un de très dynamique, très curieuse de nature, très cartésienne aussi mais malgré ça, j'ai été amené à faire des choses un peu... qui sont pas terre à terre.

Donc j'ai eu la chance d'intégrer l'association « Étincelle », on m'a déclaré mon cancer en février 2016 et en mars 2016 je suis allée toquer à la porte d'« Étincelle ». Alors j'ai eu l'information par le M.I.S. (Montpellier Institut du Sein).

Après je trouve qu'il faut être soi-même curieux des choses qui se passent autour parce que l'information ce que tu disais Laura... et d'autres personnes, c'est que si on va pas la chercher elle vient pas à vous et ça c'est vrai pour pleins pleins de choses, c'est vrai pour le cancer c'est vrai pour la vie de tous les jours.

Par exemple pour l'aide à la maison y a des mutuelles qui accompagnent mais ça on vous le dit pas forcément.

Alors c'est vrai qu'il y a des progrès qui sont faits à Clémentville alors il y a une assistance sociale qui passe, y a une socio-esthéticienne, il y a des choses qui sont mises en place mais au niveau des soins de support c'est vrai qu'il y aurait des choses à dire mais moi je pense qu'il faudrait un médecin spécialisé en soin de support qui dise : « voilà y a ça, ça, ça qui

existe, vous pouvez essayer toutes ces choses-là ».

Alors moi je voudrais parler de plusieurs soins de support que j'ai testés, donc j'en ai fait beaucoup, parce que j'aime essayer plein de choses, parce qu'on nous dit que tout peut nous faire du bien donc pourquoi pas et je me dis que ça ne peut pas nous faire de mal.

Donc j'ai essayé la réflexo, l'hypnose, l'EMDR, pleins de méthode. Et ce qui m'a le plus touchée c'était la danse énergétique, l'équithérapie, l'escrime et ce que Laura disait aussi le sport est complémentaire à tout ça et donc je fais aussi du rugby adapté.

[Petit rire]

Non non mais c'est très encadré, la coach elle est à notre écoute, c'est adapté en fait. Quand on dit sport adapté c'est vrai. Et moi le matin j'ai ma chimio et l'après-midi je vais au rugby et c'est vrai que je sais pas si c'est toutes ces choses-là qui font que j'ai beaucoup d'énergie mais je me sens pas malade en fait. Et c'est le tort que j'ai parce que des fois je peux me mettre dans la vie cool mais je me dis tant pis je profite, la vie elle est belle et il faut la croquer à pleine dent et...

Moi mon oncologue, il m'a dit « vous savez vous on en est à parler de mois voire d'années, au niveau des traitements », donc quand votre oncologue vous dit ça, vous mesurez tout le sens de la vie en fait. Parce que j'ai deux petits-enfants, 8 ans et 5 ans (émue) pardon... et quand on est jeune ça fait... voilà. On doit aller de l'avant.

Et c'est vrai que dans les soins de support, moi je vois la danse énergétique, ça a été une révélation pour moi pour se sentir bien, euh tout à l'heure la dame disait de prendre quelqu'un dans les bras. C'est vrai que pour moi à part prendre mon mari, mes enfants, voilà des gens proches dans les bras mais maintenant je viens faire des câlins et c'est vrai que la danse énergétique c'est de l'expression corporelle et on exprime ce qu'on ressent. Et moi dans ma vie il y a eu deux rencontres mon mari, bon mes enfants mais ça, bien évidemment et cette

femme-là qui m'a appris la danse énergétique. Ca a été euh... et ça l'est toujours, ça a été un moment très très fort. Ca fait trois ans que j'en fais et ça m'a permis d'apporter des choses différentes.

Ensuite j'ai fait de l'escrime aussi, donc l'escrime c'est très bien pour la rééducation de l'épaule. Donc pareil, j'y suis allé un petit peu en... je me suis dit « bon ça va pas me faire de mal ». Et puis de séance en séance j'ai repris de la mobilité sans m'en rendre compte. Et après je participe aussi à une étude clinique au M.I.S. [incompréhensible] l'équithérapie et ça c'est un gros révélateur pour moi de voir à quel point le cheval peut... vous scanne en fait.

Il scanne votre énergie, il scanne votre... ce que vous avez envie quoi, le mental lui il s'en fout. Et c'est vrai que ça permet de reprendre confiance en soi, de s'affirmer aussi et puis souvent on a tendance à penser à la place de l'autre alors que là on pense à soi-même, voilà... je sais pas je pourrais parler longtemps mais je crois que [incompréhensible]

Mme Launay : Non non c'est déjà très bien, merci, merci à toutes je crois qu'on peut les applaudir parce que (applaudissement 12 secondes) parce qu'on a vraiment eu la chance là de pouvoir bénéficier d'expériences de témoignages puis je pense que tout ce que vous nous avez amené, pour nous ça sera des pistes à réfléchir donc c'est vraiment très très important les témoignages que vous avez pu avoir aujourd'hui.

Alors au niveau de cette table ronde je m'excuse parce que j'avais oublié de présenter les discutant, donc Céline Gautier qui est responsable d'un pôle de médecine préventive, David Durand, Manon Rousselot qui sont étudiants sur le master PCP et qui ont participé à l'organisation de cette table ronde. Donc je vais leur donner la parole pour qu'ils puissent vous poser des questions sur le contenu de vos interventions.

Céline Gautier : Donc moi si je peux commencer à resituer un peu tout ce qui est commun à

tous vos témoignages c'est le corps. Alors après on pourra parler de cette association « corps-esprit » mais ce corps malmené et ce que vous avez trouvé pour l'aider alors vous avez bien fait de relever le sport donc ça c'est bien parce qu'aujourd'hui avec les études qui sont faites ben c'est validé.

Et puis il y a une deuxième chose qui est bien en sortie c'est le toucher. Le toucher de cette infirmière, on cajole... voilà. Et je pense que ce toucher est peut-être ce qu'il faudrait qui prenne plus de place à l'hôpital. Parce que comme c'était bien décrit, les médecins, le personnel soignant est débordé, rentre dans les salles et ne prend plus le temps et puis peut-être pour se protéger aussi, faut penser à ces professionnels soignants qui sont exposés à ses malades ; mais du coup prennent le temps de prendre la main

Isabelle Launay : De parler

Céline Gautier : Il faudrait peut-être prévoir... dans le soin idéal je me dis plus de rapport humain.

David Durand : Ben moi du coup par rapport aux interventions il y a deux choses qui m'ont marqué... enfin particulièrement vue que j'avais déjà eu un certain retour à la base. C'est ce que vous aviez dit Éliette , vous parlez de... j'ai pas exactement compris ce que c'était mais d'un traitement qui était donné par le médecin qui montait quelque chose d'1/10 et de 4/10.

Éliette : C'était pour des piqûres de D'Epex pour remonter l'hémoglobine.

David Durand : Ah pour l'hémoglobine.

Éliette : Quand j'étais en phase taxotère.

David Durand : Et du coup je me disais, est-ce qu'il y a pas un potentiel de guérison avec les INM. Alors pas en eux-mêmes parce qu'ils l'ont pas monté mais ils ont quand même aidé les traitements.

Éliette : Je peux répondre ?

David Durand : Oui, allez-y.

Éliette : Je pense que c'est l'homéopathie parce que comme moi j'ai cet accompagnement avec ce médecin... on a beaucoup discuté donc, je crois qu'on a un corps, plus on est soigné avec des petites doses, par l'homéopathie c'est vraiment des petites doses. Et je crois qu'on a un corps qui se met à réagir à des petites doses et je crois que quand on prend de l'allopathie, l'effet est décuplé.

Moi je l'ai vu en prenant quelque fois, parce que j'ai un apheudem [incompréhensible] donc j'ai fait une eurécipen [incompréhensible] là j'étais obligée de prendre des antibiotiques. Et là les antibiotiques il fallait que je m'arrête parce que c'était vraiment trop fort, je les supportais pas.

Et mon médecin m'avait toujours dit « si un jour vous prenez des antibiotiques attention, commencez par une demi-dose ».

Personnellement sur mon corps moi, je l'ai vue mais, je vous dis, moi l'homéopathie c'est depuis l'âge de 40 ans. Mais vraiment là j'ai eu la preuve, quand j'ai pris ces piqûres d'Eprex qu'il y avait vraiment une réactivité importante.

David Durand : Et juste une deuxième chose rapidement, c'est un peu pour tout le monde c'est quelque chose que vous avez dit Joséphine c'est l'impression de pas être la patiente de votre oncologue. Et j'ai vu quelques petites réactions et je voulais savoir si c'était partagé comme sensation et si vous pouviez...

Joséphine : Oui oui alors là je me sens complètement avec la nouvelle, pour moi je suis pas sa patiente, elle suit pas mon dossier en fait, enfin ma personne en globalité puisque forcément les chimios ça donne des effets secondaires, on est obligé d'avoir recours à d'autres services et à la base, la première s'occupait de superviser tous les médecins et j'avais à faire à une personne. Là aujourd'hui je me bats avec tous les médecins, je suis obligée de... ce qu'ils me disent d'essayer de comprendre parce que c'est pas toujours évident et moi de voir que ce traitement ben il est pas compatible avec celui-là parce que ça fait monter le fer, celui-là il est pas compatible... mais ça ils le regardent pas dans sa globalité en fait.

David Durand : C'est comme si vous deviez être vous l'oncologue

Joséphine : Ah complètement, on est obligée d'être là, de décrire, de regarder par rapport aux résultats sanguins. Bon moi j'ai des bilans hebdomadaires par rapport à la maladie depuis 3 mois donc du coup je regarde par rapport à ça, j'écoute mon corps donc je suis obligée de m'orienter par moi-même.

Céline Gautier : Et il y a une question qui a pas été abordée et qui à mon avis est essentielle pour les usagers c'est le coût des interventions non médicamenteuses. Est-ce que pour vous il y aurait eu des interventions non médicamenteuses auxquelles vous auriez aimé accéder et qui aurait bougé.

Tania : Moi, pour tous les soins de support ça a été fait via l'association « Étincelle » ou via la clinique de Clémentville. Donc c'est vrai qu'hors mis le trajet de chez moi à Montpellier ça m'a rien coûté.

Valérie : J'aurais aimé avoir un psy que je n'ai pas pu avoir par manque de moyen.

Laura : Je voulais rebondir sur, je sais plus qui a parlé de faire attention aux charlatans, je pense que quand on est en traitement ben là, surtout quand le pronostic est pas génial, on est en situation de vulnérabilité et moi je me suis vue faire des séances de soins énergétiques soi-disant [incompréhensible] avec un coût très onéreux et qui m'ont... avec une personne qui m'a dit : « ça va aller, vous guérirez » et « je peux vous soigner » etc. alors que j'étais en pleine phase de récurrence alors voilà, je pense qu'il faut quand même être en vigilance par rapport à ça puisqu'il y a des gens qui sont vraiment très bon dans ce qu'ils font dans le soin énergétique et je pense qu'il y a des gens qui surfent sur ça pour profiter... et quand on est malade et qu'on a envie de guérir, on est prêt à accepter beaucoup beaucoup de choses. Moi je pars vers des gens qui ont fait beaucoup de choses.

Valérie : Votre association est formidable pour ça, parce que vous êtes guidées, vous avez l'information et c'est adapté donc... sur internet il y a tout et n'importe quoi, effectivement il y a souvent des bonnes choses.

Moi je m'étais interdite d'aller sur les forums, parce que tout le monde mourrait donc je me suis dit « c'est pas la peine » [rire de la salle]. C'est vrai qu'internet, il y a l'avantage mais il y a aussi des choses terribles mais si on a pas un minimum d'accompagnement de gens compétents, on se perd dans les masses d'informations et d'horreurs.

Isabelle Launay: Ca veut dire qu'il y a un gros travail de structuration à faire et de diffusion autour des usagers.

Catherine : Des associations qui ont des informations.

Isabelle Launay : Au niveau déjà hospitalier. À penser, à guider, à présenter pour éviter toutes les dérives.

Éliette : Il y avait aussi quelque chose qui... que tout le monde connaît ça s'appelle la Ligue contre le cancer et qui s'organise dans pas mal d'endroits, des espaces bien-être et c'est donc aussi intéressant à savoir, je crois qu'il faut dire aux gens que systématiquement faut les appeler. Alors nous on leur donne la liste des bureaux de tous les espaces médiatiques qui existent mais moi j'incite toutes les personnes qu'on voit parce qu'on voit des personnes de quand-même de pleins d'endroits, départements, de téléphoner à leur comité départemental parce que tous les comités quasiment organisent quelque chose qui sont des activités gratuites.

Valérie : Pas sur le long terme

Catherine : Malheureusement c'est très limité dans le temps, la ligue à Béziers c'est vous prenez un contrat d'un an

Éliette : Je dis pas que c'est parfait, je dis juste ce que ça peut donner voilà.

Isabelle Launay : Oui, de cadrer

Catherine : Donc sur un an et vous avez le droit qu'à deux séances avec la socio-esthéticienne, machin. Je peux admettre parce qu'on est malheureusement beaucoup à avoir besoin d'aide et des fois on commence quelque chose et on voudrait continuer et on vous ferme la porte. On vous dit oui allez en cabinet mais là ça va vous coûter 70 euros et qui dit cancer dit précarité parce que vous perdez le travail, vous perdez pleins de choses.

Éliette : À Béziers il y a quelque chose qui s'appelle l'AFT [incompréhensible], très intéressant aussi qui est une structure qui regroupe, qui est dirigée par une infirmière, qui regroupe des psychologues. Elle a accès à tous les types de personnes qui sont suivies par un cancer, qui ont été soignées sur Béziers mais qui habitent Béziers.

Catherine : Ben nous on a eu de la chance d'être mis en contact

Isabelle Launay : Voilà, c'est un peu au cas par cas

Catherine : D'être mis en contact avec [incompréhensible] qui est une association dans laquelle il y a un groupe de parole qui est extraordinaire. Tous les 15 jours on a une réunion le lundi après-midi c'est extraordinaire, on parle.

Jacques : Je pense que vous faites du lien

Éliette : Oui on rencontre les personnes dans leur chambre oui.

Jacques : Donc peut-être envisager aussi le rôle du pairs aidant

Isabelle Launay : Oui des mouvements d'entre-aides

Jacques : Reconnus

Isabelle Launay : Dans les services

Jacques : Ben oui ces petits carrés il nous les faut aussi. On reconnaît bien sûr que le médecin, l'oncologue n'ont pas le temps mais... c'est nécessaire donc nos associations sont importantes.

Joséphine : Dans mon cas c'est important à l'hôpital parce que moi je pouvais pas me déplacer, j'avais interdiction d'aller dans les lieux publics donc il faut que les personnes viennent à nous dans les... puisque pendant 1 an, j'ai pas pu aller nulle part, j'étais dans une chambre d'hôpital, je pouvais même pas aller dans le couloir, c'est important d'avoir des personnes qui puissent venir jusqu'à nous, c'est pas tout d'aller dans les associations.

Céline Gautier : Alors moi ça me fait soulever autre chose parce qu'il y a des phrases fortes que vous avez dites tous, on est acteur de nos soins. Cette notion, on veut pas seulement subir parce que c'est vrai que quand on est patient, on est contraint à subir le traitement que vous prescrit l'oncologue, ça c'est pour aller vers la guérison. Cette notion d'autonomie que vous aviez envie d'engager et justement en allant chercher ces interventions non médicamenteuses. Alors, on oppose d'un côté la notion de dire, peut-être que les interventions non médicamenteuses devraient rentrer plus dans les services hospitaliers, dans les structures comme ça puis d'un autre côté, si on les proposait directement, on aurait toujours notre patient

qui va chercher de lui-même et peut-être qui gagne en force, avec cette notion de c'est moi qui m'active dans la maladie, hein cette notion d'autonomie. Je voudrais savoir, est-ce que vous avez l'impression de cette notion d'être allé chercher, de prendre en main votre santé, je comprends que l'information elle est indispensable mais peut-être qu'en allant faire aussi les recherches, alors y a l'information, il faut enlever ce risque de charlatanisme c'est clair qu'il faut que, ce soit presque l'état qui doit traiter tout ça, il faut donner les bonnes informations aux patients mais après est-ce que la solution, c'est d'intégrer tout ça dans le parcours de soin ou c'est laisser le patient choisir les thérapies

Laura : Moi je pense que tout le monde n'a pas les ressources pour y arriver. Moi je sais que j'ai fait partie des personnes chanceuses dans un contexte familial, personnel, riche et très présent pour moi donc je pense qu'ils m'ont un peu portée et ils m'ont donnée la force d'aller faire les recherches mais il y a des personnes qui vivent seules, qui n'ont pas cette capacité d'aller faire des recherches. Et je pense aussi le fait qu'on soit dans une grande ville, c'est plus facile aussi parce que ma maman qui a eu un cancer était sur Agen il y a plus de 15 ans il y avait pas grand-chose, enfin il y avait rien donc je pense que si c'est pas les hôpitaux qui guident vers des associations, je pense que le risque est là.

Valérie : Si je peux me permettre, moi je suis... on m'a enlevé le poumon après la chimio. Ça m'a demandé beaucoup d'énergie. J'ai pas fait de sport moi pendant ce temps-là, et je suis arrivée chez moi, la seule chose que je pouvais faire c'était de prendre une douche et prendre un petit déjeuner. Je n'avais plus qu'un poumon, j'avais pas travaillé pendant 6 mois et que j'avais malmené avec le tabac. Donc heureusement j'ai eu mon médecin généraliste qui m'a orientée vers une rééducation pneumo et donc face aux soignants, j'ai encore été hospitalisée un mois et j'ai récupéré toutes les capacités que je pouvais avoir. Après j'ai entretenu. Mais

j'avais déjà pas la force de me préparer à manger. Quand je suis allée au centre où j'avais la radiothérapie. On me dit : « Ben non vous ne faites plus partie, c'était bon tant que vous étiez dans les soins, mais maintenant que vous n'êtes plus dans les soins, on peut plus rien pour vous. » À la Ligue contre le cancer c'était « vous avez le droit à une séance », vous voyez donc, c'est vrai que j'ai pas fait beaucoup, je suis admirative devant des combattantes mais moi j'avais déjà du mal à me mouvoir et à monter les escaliers pour aller dans mon lit donc c'est pas facile et moi je comprends l'importance des associations parce que ça redonne la pêche, on a beau en avoir, on a beau avoir cette volonté effectivement. Y a des fois où le corps il suit plus et... et voilà.

Éliette : Ca dépend des moments aussi, quand on est dans la sidération, on a pas du tout envie d'aller chercher etc. Mais par contre moi je pense qu'il y a des moments... quand on remet des informations c'est pas pour qu'elles soient utilisées nécessairement tout le temps mais c'est pour que ça soit glissé dans les documents et pour qu'après ça sorte. Avec Marie-France on a vu une personne qui avait besoin qu'on la prenne en charge après soit pour téléphoner, soit... voilà et c'est ça, moi je crois beaucoup aux petits grains qu'on sème et les petits grains qu'on sème. Et après le problème c'est que ça doit nous donner envie de se prendre en charge, c'est le petit truc et après une fois qu'on l'exploite ben ça ouvre une porte.

Isabelle Launay : D'accord, d'accord Manon puis après on peut donner la parole à la salle.

Manon Rousselot : Je vais essayer de faire rapidement comme ça vous pourrez aussi poser vos questions parce que je pense que...

Isabelle Launay : On a commencé un peu tard, on finira 5-10 minutes après.

Manon Rousselot : Déjà, je vais reprendre ce que Mme Boulze-Launay a dit dans le merci pour le témoignage que vous apportez parce que c'est à partir de votre expérience de la maladie et dans ces trois temps que ce travail, ce cheminement est possible pour les professionnels et pour les malades donc déjà merci beaucoup.

Moi y a deux choses qui ont été évoquées et j'entendais cette incapacité dans la maladie à pas pouvoir faire... mais ce que j'entends aussi, cette volonté aussi peut-être dans un chemin parallèle entre le malade et l'oncologue, entre les incapacités et ce qu'on a envie de faire en fait donc c'est vraiment via des chemins parallèles et comment on avance dans nos chemins qui est compliqué. Et y a surtout la place du patient et donc, avec son oncologue, la place du patient dans la maladie, la place du patient dans sa rémission. Le malade il a sa place à chaque instant.

Et c'est vraiment ça qu'on essaye de montrer, par votre expérience et à quel point, par vos retours, vous pouvez vous-même avoir un regard critique que ce soit sur la maladie, sur la prise en charge, sur ce que vous avez besoin vous dans votre bien-être. C'est pas vraiment une question mais en tout cas, merci d'avoir pu mettre ça en lumière dans vos expériences vécues parce que ça a toute cette place dans ce congrès je pense, merci beaucoup.

Valérie : Comme disait Jacques tout à l'heure, le patient expert, le patient médiateur a un rôle primordial au niveau de la structure de soin, parce que c'est lui qui va fournir justement les formations, la formation pratique. Moi ça m'a particulièrement émue l'histoire du sein qu'on donne, c'est tellement évident. C'est vraiment du pratique et ça c'est quelque chose qu'un médecin ne pourra jamais comprendre. On est vraiment complémentaire, les soignants ont la connaissance médicale et il y a des patients qui commencent à avoir du recul et qui peuvent apporter leur petite graine, qui sèmeront et qui auront au bon vouloir de [incompréhensible]

Isabelle Launay : D'accord, monsieur ?

Eric Mener : Oui je suis médecin généraliste, je suis aussi professeur à la fac de Renne. Les messages que j'entends, ce qui me touche le plus c'est de voir la souffrance, la violence du système hospitalier, du système médical dans lequel vous avez tous évolué à un moment ou un autre. Puis ce qui me choque un peu, c'est de vous entendre dire : « c'est un bon médecin mais ».

Je suis pas d'accord, on peut pas dire c'est un bon médecin de quelqu'un qui ne pose pas la main sur votre épaule, qui ne vous écoute pas, qui ne prend pas de temps, on a tous des contraintes et on peut pas dire c'est un bon médecin, c'est un bon technicien, ok très bien. Il sait très bien manipuler les médicaments, il sait très bien analyser les examens biologiques et des radios mais ça un ordinateur peut le faire. Aujourd'hui les radiologues, bientôt on en aura plus besoin, on a l'imagerie qui est beaucoup plus pertinente pour distinguer les tumeurs du sein. C'est beaucoup plus perspicace d'utiliser un logiciel de reconnaissance de lésion que l'œil du radiologue, et ça va être ça pour tout. Analyser un bilan biologique c'est pas très compliqué, les machines le font mieux que nous. Par contre si les médecins n'ont pas leur humanité, ils n'ont plus aucun intérêt, on scie la branche sur laquelle on est assis. C'est notre seule spécificité, c'est notre humanité avec les gens.

Donc il faut arrêter de dire : « c'est un bon oncologue » non c'est pas un bon oncologue.

Isabelle Launay : D'accord, il y a une autre question dans la salle ?

Sylvie : Peut-être qu'ils ont, tellement de cas difficile à gérer parce que c'est quand même un métier où ils sont confrontés à l'éventualité de la mort de leur patient, qu'ils ont besoin de se

protéger (non de la tête d'Eric Mener, rires) et... qui les amène à cette espèce de brutalité
quoi.

Eric Mener : Non ça c'est une fausse excuse.

Isabelle Launay : Il y a une autre question ? Oui ?

Spectatrice de la table ronde : Moi je note dans toutes ces expériences qu'il y a beaucoup de points positifs qui ressortent par l'action des associations et des bénévoles mais à un moment donné, si vraiment toutes ces actions non médicamenteuses ont un poids favorable sur le vécu de la maladie, l'issue de la maladie, je me demande dans quelle mesure y a pas moyen d'arriver à valoriser et à rémunérer. On va pas pouvoir fonctionner toujours avec du bénévolat... c'est très bien, c'est génial, moi-même j'y prends part avec beaucoup de plaisir et beaucoup de bonheur mais il faut être pragmatique, il faut pouvoir vivre pour pouvoir exercer correctement aussi.

Jacques : Il faut inventer un nouveau métier

Isabelle Launay : Non valoriser les actions qui ont déjà lieu, voilà.

Spectatrice de la table ronde (la même que la précédente) : Comment c'est pensé, j'ignore, c'est au niveau des institutions etc. c'est mettre en valeur.

Isabelle Launay : C'est vrai que la table ronde on l'a aussi envisagé dans une perspective de valoriser ce type d'action et c'est la raison pour laquelle chacun des intervenants a été filmés

parce que pour nous ça sera une base de travail pour envisager un travail doctoral pour pouvoir soutenir toutes les actions qui ont été citées ici. Donc effectivement il y a un travail à faire, un beau travail à faire. Et je crois que les interventions que vous avez présentées chacun ça va énormément nous aider.

Vanessa Guillaume : Je voudrais réagir parce que Vanessa Guillaume directeur général du Siric à Montpellier cancer. Et c'est vrai que c'est un consortium de recherche qui est labélisé par l'Institut National du Cancer pour développer des programmes de recherche en cancérologie et nous avons notamment à Montpellier mener des actions en faveur des soins de support. Et c'est je pense ce qui fait le lien, le témoignage que vous avez apporté, le manque d'information qui est donné par les médecins, par le corps médical, je pense qu'aujourd'hui on manque d'information validée scientifiquement pour pouvoir promouvoir ces interventions. Et je pense que vraiment une action commune qu'on doit pouvoir mener en partenariat avec les professionnels de santé, les chercheurs et les patients bien sûr. Avec votre soutien c'est de promouvoir les actions d'évaluation de ces soins de support.

Alors ça me donne l'occasion de souligner une initiative qui a été mise en place à l'ICM, c'est la constitution d'un comité multidisciplinaire de recherche en soin de support. C'est un comité qui réunit, les médecins et les spécialistes des soins de support mais pas que, aussi des méthodologistes des gens qui viennent de la recherche proprement dit, des patients partenaires qui participent à ce comité pour justement promouvoir une juste évaluation de ces actions-là, ça c'est un premier point. Et je voulais souligner autre chose aussi que en tant que manager du Siric, on est dans un programme piloté par l'Institut National du Cancer et qui est en place maintenant depuis 8 ans en France et donc notre corps de métier initialement c'était la production scientifique. Et on a vu une tendance évoluer ces dernières années avec l'Inca qui nous incite fortement à promouvoir la démocratie sanitaire dans le domaine de la recherche, et

notamment de replacer le patient au coeur de nos actions, de nos gouvernances et à tous nos niveaux d'actions d'impliquer les patients dans nos actions. Donc ça je pense que c'est vraiment un pas nouveau. Nous qui sommes aux manettes de ces structures, je vous avoue qu'on était pas très à l'aise avec ces questions au départ parce que c'est pas notre corps de métier et voilà, je voulais aussi vous dire que les choses avancent et que je crois qu'on a beaucoup à gagner à avancer ensemble aussi dans le domaine de la recherche pour faire avancer la pratique et le champs des INM.

Isabelle Launay : Ouai, je pense que les témoignages sur la table ronde, ça va nous permettre d'avancer réellement.

Ambre : le monsieur avait dit, c'est vrai que les médecins conseillent pas forcément bien et on va rien dire alors qu'il y a des INM et on dit qu'il faut pas tomber dans le charlatanisme mais vraiment on dénonce ces INM et on en fait quelque chose, du coup il y a pleins de positionnement qui se font et qui sont injustes parce que il y a des très bons professionnels, des très bons intervenants mais quand c'est des médecins qui agissent mal on dit rien.

Au congrès il y a une femme qui est intervenue, qui a dit « il y a un médecin qui m'a prescrit de l'homéopathie moi j'y crois pas c'est n'importe quoi », un médicament qui n'agit pas, tout le monde a rigolé. Tout le monde a rigolé, souri gentiment, on est passé à autre chose et ce médecin s'est passé, tout le monde en dit rien alors que ça aurait été quelqu'un qui pratique de la phytothérapie de l'hypnose ou quoi que ce soit qui aurait fait que... ça aurait fait tous les journaux.

Et c'est, c'est plus une remarque mais je suis vraiment contente d'être là. Parce que je viens de finir les études, moi j'ai 22 ans, je fais de l'activité physique adapté et souvent on doute quand on fait nos études, on a envie d'aider mais il y a pleins de choses à faire c'est très large

et je suis content d'entendre que l'activité physique c'est important ça vous a aidé. Vraiment pour moi, ça me redonne confiance dans mes études, ça me pousse à continuer. Non mais c'est vrai on sait jamais. Je vous remercie vraiment beaucoup parce que ça nous donne envie de continuer. Et j'ai une question du coup, qu'est-ce qui est du coup important, qu'est-ce qui serait là maintenant le plus utile à mettre en place, qu'est-ce que je peux faire pour aider. Des fois c'est compliqué et on sait pas comment faire, qu'est-ce qui est important est-ce que c'est intervenir directement dans les hôpitaux pour informer, informer, informer parce que j'ai entendu que c'était ça qu'il fallait faire réitérer l'information ou plutôt aller dans leur domicile parce qu'il y avait des personnes qui peuvent pas faire le déplacement ou essayer de monter des choses, de faire des remboursements ?

Tania : Pour faire un commentaire, moi dans mon parcours de patiente moi je me suis rendue compte que les associations ne vont pas au domicile, pas beaucoup donc j'ai décidé dans mon village de créer une association qui s'appelle « [incompréhensible]contre le cancer du sein » et on accompagne à domicile les femmes qui en ont besoin donc c'est des professionnels qui interviennent. Mais j'ai ressenti ce besoin parce que j'ai perdu une copine d'un cancer du péritoine et elle pouvait pas aller dans ces associations « Étincelles » et donc je l'ai accompagnée pendant toute une année, et à partir de là je me suis dit que c'est ça qu'il faut que je fasse. Ça a germé comme ça parce que si elle était allée dans ces associations, ça aurait pu alléger son quotidien, par du massage, par de la parole etc. donc je pense que c'est une piste...

Isabelle Launay : Ça fait partie des nombreuses pistes mais je pense qu'on se servira quand même de ce qui a été dit là pour envisager d'autres pistes. Dernière remarque et puis on va arrêter si vous voulez, oui ?

Maguy Del Rio : Moi je suis Maguy Del Rio, je suis chercheur en cancérologie moi aussi je suis patient partenaire donc je travaille à l'ICM, je participe à cette révolution à l'ICM d'installation démocratie en santé, le [incompréhensible] etc. Ce que j'ai remarqué, c'est ce que tous ou pas mal d'entre vous avez dit : « j'avais honte », « je n'osais pas » et que moi je pousse nos patients et je dis « c'est un peu notre faute aussi ». Parce que c'est peut-être la position du médecin comme le dit monsieur [montre Eric Mener] qui fasse scandale mais nous aussi on a une attitude comme ça [Montre une position avachie]. Je dis toujours aux patients que j'accompagne, « vous avez le droit de poser toutes les questions que vous voulez, c'est vous qui êtes importants dans cette communication ». Et moi je sais que j'essaye de structurer à l'ICM un réseau de patients partenaires où chaque patient pourra faire profiter des autres de ses capacités par exemple une ancienne juriste pourra vous aider dans ses démarches etc. ça s'est... il faut se regrouper, nous patients, on a le droit de faire entendre notre voix.

Isabelle Launay : Parfait, parfait, merci. Bon on va arrêter merci encore une fois.

(applaudissement) Donc c'est un projet à continuer là, on est sur une bonne lancée à continuer.

Le cas Marthe

La première fois que je suis entré en contact avec Marthe par téléphone pour me présenter, elle me dit sèchement : « J'avais demandé à voir un psychologue il y a 10 jours mais j'ai pas eu de réponse ».

Apprenant qu'elle était dans l'institution, je lui propose un rendez-vous dans les 10 minutes qui suivent ce qu'elle accepte.

Première rencontre :

Ayant la sensation d'avoir une personne en détresse et en demande de relation avec quelqu'un de solide, je lui dès que je la vois : « Bonjour, concernant l'attente sachez que nous sommes hélas très débordés, il nous est assez difficile de répondre immédiatement mais nous tâchons de systématiquement répondre ».

Elle acquiesce de la tête et semble avoir appréciée ces précisions.

« Qu'est-ce que je peux faire pour vous ?

- Je suis dans le mieux de ma forme, je suis hospitalisé comme vous voyez. La dernière fois où je l'ai été c'était vraiment difficile. Je me souviens d'un moment où un médecin m'a opéré, il m'a placé une poche et je sais pas ce qu'il s'était passé mais ça m'avait fait m'écrouler de douleur et le médecin est parti.
- Il est parti ? Je le répétais de manière sceptique
- Oui. Me répond-elle de la tête alors je demande :
- Mais il vous a vu tomber ?
- Oui il m'a vu mais il n'a rien fait. En plus comme c'était le weekend mon médecin n'était pas là. Je suis resté tout le weekend comme ça. Le lundi il est venu et a dit de me l'enlever.
- Ah oui c'est particulier.
- Oui et je crains que ça recommence.
- Qu'ils soient négligents ?
- Oui
- Je comprends, vous étiez ici ?
- Non j'étais dans une autre ville c'est ma fille qui m'a invitée pour que je me fasse soigner ici.
- Ah, l'ICM a une bonne réputation, je doute que ce genre de choses puissent arriver

ici si ça peut vous rassurer... Ça a dû être difficile à vivre.

- Oui mais c'est pas tout, je me suis séparée de mon ex compagnon lors de cette première hospitalisation. Il m'a annoncée qu'il me quittait alors que j'étais clouée au lit, je pouvais plus bouger.
- Vous savez pourquoi ?
- Non mais je suis une personne dynamique normalement, je sors beaucoup. Je suis quelqu'un de très autonome.
- ... Votre fille peut passer vous voir ?
- Oui elle passera avec mon compagnon.
- C'est bien que vous puissiez avoir ce soutien... Ils ont pu rétablir les visites que depuis peu avec le Covid... Est-ce que vous avez déjà consulté un psychologue ?
- J'ai vu une femme ici mais ça n'avait pas fonctionné
- Vous pouvez me dire ce qui s'est passé ?
- Je sais pas, ça collait pas.
- Très bien et pour finir, est-ce que vous pouvez me dire si vous savez ce que vous attendez de notre rencontre ? Si vous souhaitez que l'on continue bien sûr.
- J'aimerais retrouver de l'espoir. »

Face à mon air perplexe suite à sa demande, elle modifia son discours en disant :

« Je veux qu'on m'écoute, j'ai besoin de quelqu'un d'expérimenté. »

Je ne savais pas à ce moment si elle m'incluait dans ce groupe, elle dit comme si elle avait saisi mon questionnement interne

« Comme vous par exemple, vous avez l'air expérimenté, vous savez écouter »

Nous organisons notre prochaine rencontre et nous nous disons au revoir.

Deuxième séance :

Marthe est dans une autre situation, elle était déjà en soin intensif quand je l'avais vu mais elle se tenait normalement, là elle a subi une opération qui l'a mise dans une disposition difficile. Elle était allongée sur son lit, avait un ton grave et était avare en parole.

« Comment vous vous sentez ?

Elle lève les yeux par dépit et répondit :

- Plutôt mal
- L'opération a été difficile apparemment
- Oui (dit par dépit aussi)
- Si vous souhaitez qu'on reporte la séance ça peut être fait si vous vous sentez trop mal.
- Non, faisons-la
- Très bien je m'installe.
- Normalement je suis pas comme ça.
- Oui je sais. Votre posture a beaucoup changé. C'est difficile pour vous de rester comme ça ?
- Elle hoche de la tête. Et je mange à travers un tuyau
- C'est parce que les repas rythment la journée ? Que ça vous permet ...
- Non, c'est le fait que je ne puisse même pas me faire à manger moi-même. Dit-elle en me coupant.
- C'est le fait que vous êtes pas autonome.
- Oui...
- ... J'ai l'impression que vous avez du mal à vous exprimer, ça vous fait souffrir de parler ?
- Oui...
- On peut arrêter si vous voulez, je pourrais revenir un peu plus tard si vous pensez

que ça peut être mieux.

- Non c'est bon.
- Alors on continue... Votre compagnon et votre fille sont passés vous voir ?

Sentant sa situation se dégrader, je ne savais pas comment aborder la séance. Elle me répondit :

- Oui, ils passent tous les jours à 14 heures.
- J'ai vu qu'ils acceptaient la famille, c'est très bien. Ils sont un vrai soutien pour vous alors.
- Oui mais normalement je suis un pilier pour mes proches, je suis là pour les aider...

Une infirmière rentre en s'excusant sincèrement :

- Je dois changer vos traitements, je suis désolé ça prendra 5 minutes.
- Face à une manifeste lourdeur dans la pièce à ce moment je décide d'aborder un échange plus léger à trois.

« Au moins vous avez une télévision. Dis-je à Marthe

- Oui mais je ne regarde pas la télé. Me répond-elle avec fierté

Elle continue en disant :

- J'écoute de la musique.

Je demande à l'infirmière encore présente :

- Il y a des chaînes musicales ici ?

Elle met un certain temps à comprendre que je m'adresse à elle et me dit :

- Oui il y en a.

Marthe rebondit en disant :

- J'aime pas ce type de musique
- Quel genre vous appréciez ?

- La musique classique plutôt.
- Ah ok »

L'infirmière s'en va en disant :

« Je vais vous laisser tranquille, je vous ai beaucoup embêté aujourd'hui »

Ce point m'a interrogé alors je décidais de comprendre ce qu'il en était de sa relation avec les soignants après la séance.

« Donc vous me disiez que votre compagnon et votre fille passent vous voir. C'est plutôt encourageant vu que vous étiez inquiète vis-à-vis de lui.

- Oui...
- Vous lui avez parlé de vos inquiétudes ?
- Il m'a dit qu'il resterait jusqu'à la fin (dit sans conviction).
- Vous le trouvez pas assez prévenant ?
- Si... Il me fait des massages, ça aide un peu à faire passer la douleur.
- ... en tout cas votre compagnon tient à vous... Je ne sais pas si je vous en avais parlé la dernière fois mais on a un centre antidouleur ici. Je peux vous y lier.
- Oui je vois déjà un docteur pour ça.
- Ah vous êtes déjà prise en charge.
- Oui... C'est difficile vous savez. Je voudrais réfléchir à comment mettre fin à mes jours ?
- Vous pouvez m'en dire plus ?
- Je veux pas être un fardeau pour mes proches. Quand je vois ce que je suis devenu, je voudrais que ça s'arrête. Je veux pas être un poids.
- Je sais pas s'ils vous voient comme ça... Je tenais à vous dire que vous sembliez à mes yeux être une femme forte à notre dernière rencontre.
- Oui, avant... dit-elle en haussant les épaules malgré qu'elle soit toujours allongée.

- Plus physiquement mais psychologiquement oui, c'est toujours le cas. Vous pensez toujours à vos proches malgré ce que vous vivez. »
- Cela avait l'air de la satisfaire que d'entendre cette phrase.

« Oui c'est vrai. Non mais comme je suis un pilier, je veux pas finir ma vie dans un hôpital...

- Vous y avez déjà réfléchi ?
- Oui je suis allée voir sur internet avec ma fille, il y a peut-être une association en Belgique qui s'appelle « mourir dans la dignité ». On cherche à les contacter.
- Ah oui c'est déjà une réflexion avancée.
- J'aimerais qu'on m'aide à mourir...
- Je ne peux rien faire pour vous à ce niveau.
- Oui je sais...
- Si vous vous sentez mal, vous savez qu'il y a certains traitements qui peuvent vous aider à passer cette épreuve.
- Oui »

Un silence s'installe mais qui n'est pas gênant. Comme si au final ce qu'elle attendait de moi n'était que ma présence. Ce silence dura entre 5 et 10 minutes.

La séance se finissant, nous concluons. Au vue de la difficulté qu'elle traverse, je lui propose de la voir 3 jours plus tard au lieu de la semaine d'après. Elle accepte.

Je vais voir la responsable du service qui me dit que Marthe allait sortir des soins intensifs dans quelques jours normalement. Elle est une patiente qui semble difficile pour eux, elle se plaint des soignants quand ils viennent la voir. La responsable semble empathique et est satisfaite qu'elle puisse parler à un psychologue.

Troisième séance :

Je décide de me renseigner sur l'évolution de la situation de Marthe, je vais voir sur le logiciel interne s'il y a des transmissions des soignants et il y en avait. Les infirmiers marquaient

qu'elle était très irritable, qu'elle s'énervait, qu'elle avait des symptômes de dépression etc.

Je rentre dans la pièce et je la vois très amorphe. Elle répond doucement à mon bonjour.

« Comment est-ce que vous vous sentez aujourd'hui ?

- ... pas bien...
- Oui vous n'avez pas l'air d'aller bien. Qu'est-ce qu'il se passe ?
- J'arrive pas à dormir, j'ai mal ici (elle montre le bas du ventre).

Je sens qu'elle a beaucoup de mal à parler.

- Vous savez pourquoi vous dormez mal ? C'est la douleur ?
- Non c'est... des idées noires, je rumine beaucoup.
- Vous vivez une épreuve vraiment difficile...
- ...
- Vous avez du mal à parler ? C'est douloureux ?
- Oui... »

Je prends un temps pour réfléchir. Le silence ici n'est pas apaisant comme il l'était la dernière séance. Ne pouvant travailler avec la parole, je réfléchissais à la possibilité d'improviser une médiation thérapeutique. Je me souvenais qu'elle aimait la musique.

« Vous voulez qu'on écoute de la musique ? Vous écoutez quel type de musique déjà ?

- De la musique classique. Dit-elle difficilement.
- Ah très bien
- Du Mozart, Beethoven etc.
- Vous voulez qu'on en écoute un peu ?
- ... oui »

J'ai sorti mon téléphone à ce moment parce que j'avais un abonnement Spotify. Malgré

l'aspect peu banal de cette initiative, je décidais d'essayer :

« Quelle musique vous voudriez écouter ? »

Nous avons écouté quelques musiques (7 exactement), essentiellement du Mozart. Je compris dans l'entretien qu'elle aimait beaucoup cet artiste.

Lors de l'écoute, Marthe fermait les yeux comme pour s'endormir et les rouvrait comme pour vérifier ma présence. Cette attitude me conforta dans ce que je faisais. Spontanément et sans en comprendre immédiatement le sens, j'ai décidé de conter les histoires des musiciens (classiques) qui passaient pour continuer à garder un lien avec Marthe. Sans qu'elle l'ait exprimé, Marthe avait l'air d'être dans un cocon et je voulais conserver cela en gardant un lien avec. Je lui parlais de la vie de Mozart que je découvrais sur cet instant, finalement je n'ai évoqué que cet artiste. Cela a son importance, dire que sa vie est exceptionnelle apparaît comme un euphémisme particulièrement terne au regard des éléments que j'avais. Je découvrais cette histoire sur Wikipédia mais Marthe la connaissait bien. Quand je contais des événements marquant de sa biographie, Marthe me faisait des « oui » de la tête comme pour se montrer compatissante à ma surprise :

« Apparemment Mozart à 5 ans apprenait le violon et l'orgue. Il savait déchiffrer une partition avant de savoir lire, écrire ou compter », « Son père l'a amené faire une tournée musicale à ses 6 ans où il était employé par le prince-archevêque » etc.

La situation semblait tellement apaisante pour Marthe que je préparais particulièrement la fin de la séance. Je ne voulais pas finir en disant « ça y est, c'était la dernière musique et la séance est finie ». J'ai décidé de conclure positivement la fin de séance qui s'approchait :

« Je vais devoir y aller, quelle est la dernière musique que vous voudriez écouter ? »

Nous avons écouté ce qu'elle voulait, nous nous sommes entendus sur le fait de nous revoir la semaine prochaine (4 jours après) et nous avons conclu la séance.

Etant donné la souffrance dans laquelle se situait Marthe, j'ai tenu à voir son « mari » (Elle n'est pas mariée avec d'un point de vue civil mais me reprend quand même aux moments où je l'appelais son « compagnon ») pour lui expliquer ce qui peut être fait pour l'aider à se

détendre. Nous nous étions entendus avec Marthe pour la création d'une playlist faite pour elle quelle pourrait dans certains moments écouter. N'ayant pas l'usage de ses bras, elle ne peut pas spontanément le faire elle-même. Une infirmière voyant que je sors de sa chambre en cherchant son mari me demandait si j'avais besoin d'aide, je lui expliquais ma situation et j'ai compris par ses réactions qu'en réalité c'était elle qui demandait de l'aide. Elle se sentait dépassée dans sa relation avec Marthe, elle ne savait pas comment réagir avec elle. Elle était une patiente difficile pour elle comme pour le reste du service. Je lui ai dit dans les grandes lignes ce qu'il s'est passé dans la séance ce qu'elle écouta avec attention. Je n'ai pas vu son « mari » mais l'infirmière m'a dit qu'elle allait lui transmettre les informations.

Quatrième séance :

Je suis allé voir les transmissions des soignants avant d'aller la voir et il n'y avait plus rien. C'était bon signe. Alors que je voulais enquêter pour voir ce qui a été fait et quels ont été les effets mais je sentais qu'il y avait eu un changement positif important. Cette enquête me paraissait futile à ce moment alors je ne l'ai pas faite.

« Comment allez-vous aujourd'hui ?

- Bien, je dors bien depuis 4 jours (date de la dernière séance).
- Ah ! très bien, vous vous sentez mieux ?
- Oui beaucoup mieux. Dit-elle avec un regard plein de gratitude.
- Vous avez l'air d'aller beaucoup mieux effectivement. Vous ne vous sentez plus en souffrance ?
- Un peu...

Un geste de sa tête me fait dire :

- Mais là ça devient acceptable.
- C'est ça.
- Très bien, très bien... Il s'est passé quelque chose depuis la dernière fois ? »

Elle me dit de manière désolée :

« J'ai appris que je pouvais pas faire d'euthanasie

- Pourquoi ça ?
- Parce qu'ils acceptent de le faire que quand on habite en Belgique.
- Ah oui... Votre compagnon et votre fille sont passés vous voir ?
- Mon mari
- Ah vous êtes marié ?
- Non mais on se dit marié maintenant
- Très bien, votre mari alors, vous l'avez vu j'imagine
- Oui... je lui ai parlé de l'association « mourir dans la dignité ». Il m'a dit « si c'est ce que tu veux je l'accepte mais je préférerais que tu restes. »... ça montre qu'il tient à moi.
- Oui il tient à vous c'est sûr. Vous devriez bientôt sortir si vous vous rétablissez bien.
- On m'a dit que dans 2 semaines je serai sortie.
- Ah très bien, donc dans 2 semaines tout sera fini. C'est une bonne nouvelle !
- Oui
- Vous avez des projets pour la suite ?
- Non... On va faire de la randonnée avec mon mari.
- Ah bon vous aimez la randonnée ?
- On en faisait déjà avant, on aime ça.

C'est super, vous retrouvez le goût de la vie. Votre état s'est nettement amélioré. Je le dis plus pris dans cette surprise que pour signifier quelque chose.

- Vous savez, la musique c'est important pour moi. »

Après quelques échanges banals je lui demande :

« Est-ce que vous souhaitez que l'on continue à se voir ?

- Encore un peu
- Très bien, on continue alors. »

Je pars avec une sensation d'avoir inutilement fait durer la séance avec Marthe. Une sensation de malaise s'était installée. L'aspect très lisse de la séance étant gênant car je ne savais pas trop quelle posture prendre étant donné qu'elle n'avait manifestement plus de demande. Nous décidons de nous revoir la semaine suivante.

Cinquième séance :

Elle n'est plus en soin intensif. Je rentre dans sa pièce toujours hospitalisée, il y a plein de gâteaux et chocolats sur la table.

« Bonjour, comment allez-vous aujourd'hui ?

Elle me répond avec un large sourire plein de reconnaissance :

- Ca va
- Je vois qu'on vous a fait des offrandes.
- C'est ma fille qui m'a achetées ça.
- C'est gentil, vous aimez les chocolats.
- ... Elle veut que je reprenne du poids.
- Où en êtes-vous sur votre hospitalisation ?
- On m'a dit que je devrais sortir lundi prochain, je ne sais pas à quelle heure encore.
- Ah donc c'est très bientôt fini pour vous tout ça.
- Oui je reviendrai plus.
- Donc c'est décidé, vous allez passer vos derniers instants chez vous avec vos proches.

Nous avons passé un temps à évoquer ce qu'elle fera, ses projets etc. La séance n'a duré qu'une dizaine de minute, un temps suffisant. Nous avons décidé de nous revoir une dernière

fois pour se dire au revoir.

J'ai appris par la suite par une infirmière que les équipes soignantes voulaient qu'elle mange plus. Elles ont dû demander à sa fille de la faire manger. La perte de poids peut être néfaste pour son cancer.

Sixième séance :

À l'image de l'ancienne séance, nous avons échangé des banalités. J'ai appris qu'elle voulait aller à l'opéra ou voir des représentations avec son « mari » à Montpellier, qu'il y avait des randonnées spécifiques qu'elle prévoyait encore de faire.

Nous avons arrêté le suivi et elle me dit :

« Merci pour avoir été là pour moi quand ça n'allait pas »

J'ai appris par la suite qu'elle était toujours en lien avec l'ICM. Elle s'était limitée à voir une diététicienne. Elle ne verra plus de médecin.

Le cas Élise

Première séance :

Elise a 63 ans. Elle se présente dans la totalité de ses séances bien habillée, distinguée avec parfois des minijupes. Elle a la discussion légère et captivante. Elle regarde toujours droit dans les yeux sans être malaisante. La relation est particulièrement fluide comme si elle la portait sur ses épaules à travers son regard. J'en oublie à la première séance de lui demander ce qu'elle attend de ces séances.

« Alors, est-ce que vous pouvez me dire ce que vous traversez en ce moment ?

- Oui, je prends un traitement qui est assez douloureux, un traitement d'hormonothérapie. Je dois le prendre pour éviter les récurrences, c'est mon

oncologue qui me l'a prescrit mais j'ai vraiment du mal à le supporter.

- Donc vous en êtes en fin de votre traitement de votre cancer ?
- Oui j'ai bien répondu aux résultats mais maintenant je dois prendre ça pendant 5 ans.
- Et vous les supportez mal.
- C'est difficile.
- Vous pouvez me parler de ces douleurs plus précisément ?
- Alors c'est surtout le matin quand je me lève. C'est vraiment difficile j'ai l'impression d'avoir le corps d'une vieille femme. Quand je me lève [elle se lève légèrement de son fauteuil pour s'imiter] c'est difficile.
- Je ne suis pas encore très familier avec les traitements mais ça fait partie des effets secondaires de l'hormonothérapie ?
- Ben c'est ce que l'oncologue m'a dit. En plus avant je prenais des hormones pour compenser la ménopause et ces traitements c'est l'effet inverse. Non seulement je dois arrêter d'en prendre mais je dois prendre un traitement qui bloque les hormones. Après c'est important mais c'est difficile, je sais pas si je vais y arriver.
- À cause de la douleur
- Pas seulement c'est le fait d'avoir du mal à me lever, je mets 5 minutes à me lever le matin. Après je vais dans le bain, j'y reste 1 heure et ça va mieux pour le reste de la journée. Mais vous allez voir quand je vais partir [elle rigole d'elle-même un peu gênée mais dans l'autodérision], je vais avoir du mal à me lever. [Nous verrons au final qu'elle n'aura jamais ces difficultés pendant les séances].
- Vous savez qu'il peut y avoir aussi une dimension psychique à la douleur.
- Ah bon ? Vous voulez dire que c'est dans ma tête ?
- Non pas forcément mais disons que les difficultés que vous traversez ne doivent

pas aider.

- Non c'est sûr mais qu'est-ce qu'on fait maintenant ?
- Pour vos douleurs ?
- Oui

Je reste perplexe à cette question, ne sachant pas quoi répondre.

- Nous verrons je pense, c'est donc le matin que ça apparaît et après ça s'arrête ?
- C'est ça après ça va mais c'est vraiment difficile au début.
- Donc c'est pas un problème qui est handicapant au quotidien.
- Oui mais c'est embêtant. Avant ça faisait pas ça. En plus même ma peau [elle montre la peau et la graisse de son bras droit qui tombe en ridiculisant la situation], c'était pas comme ça avant. Après la peau je me suis fait une raison ça reviendra pas, c'est le traitement qui veut ça mais pour le reste...
- C'est sûr
- J'ai peur aussi que ça reste longtemps. Je sais pas combien de temps ça va rester. Je sais pas si je vais pouvoir tenir 5 ans comme ça. Il paraît que ça s'arrête au bout de quelques temps.
- Au bout de combien de temps ?
- On dit 6 mois mais ça dépend. Certains n'ont jamais mal et d'autres apparemment l'ont plus longtemps. Je sais pas si ça va rester après et que je suis condamné à rester comme ça tout le temps.
- Votre oncologue en pense quoi ?
- Je ne sais pas, je lui ai pas demandé.
- Et votre mari ?
- Mon mari qui est médecin aussi lui me dit que je suis très bien comme ça, il s'en fout [elle le dit en pouffant].

- Il vous soutient ? [la grimace qu'elle me fait à la suite de cette interrogation me laisse entendre que pas forcément]
- Il s'en fout, après il en a marre que je lui parle de ça. Il me le dit.
- Je vois que le temps avance. Est-ce que vous voulez qu'on prenne un autre rendez-vous ? [Je pose cette question perplexe en ayant l'impression de n'avoir rien accompli lors de cette séance.]
- Oui
- [Plus dans une intention de me rassurer que de la rassurer, je lui dis] On verra ce qu'on peut faire pour vos douleurs.

Deuxième séance :

« Comment s'est passé votre semaine ?

- Rien n'a changé, j'ai toujours mal aux articulations. J'ai toujours du mal à me lever.
- Vous savez qu'on a un service d'algologie ici.
- Qu'est-ce que c'est ?
- C'est un service qui s'occupe des douleurs des gens qui sont suivis ici.
- Ah oui je vois déjà le professeur X.
- Il y a aussi une musicothérapeute et d'autres praticiens.
- ... Non je préfère en rester à nos séances.
- Très bien. Je vous ai pas demandé la semaine dernière mais qu'est-ce que vous attendez de nos séances ?
- ... J'aimerais accepter mon traitement.
- Ah bon ?! Dis-je de manière étonné.
- Oui je sais que je dois l'accepter parce que c'est mon traitement mais c'est

difficile. En plus je prenais des hormones pour la ménopause et maintenant ce traitement fait l'inverse.

- Donc c'est pas que les douleurs.
- Ah non les douleurs ça va, c'est le matin au réveil.
- Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre dans tout ça ?
- C'est le fait que ça soit difficile de se lever, j'ai l'impression d'être une vieille dame, j'ai l'impression d'avoir 90 ans.
- Donc c'est la sensation d'avoir le corps qui vieillit qui est le plus problématique pour vous ?
- Oui et c'est pas qu'une sensation...
- Bien sûr
- Regardez ma peau, mon bras qui pend, ça faisait pas ça avant mais je dois accepter mon traitement non ?

[C'était une vraie question, elle me regardait dans les yeux en attendant une réponse]

- Je ne sais pas si c'est à moi de dire ce que vous devriez faire. Il n'existe pas d'autres traitements ? Des variantes plus simples ?
- À la base le docteur X m'avait prescrit un traitement plus doux mais quand je suis allée chercher le traitement une autre docteure m'a dit que c'était pas le bon, elle m'a dit "après la ménopause c'est pas ce traitement qu'il faut, l'autre est plus efficace" et apparemment ce traitement est plus dur.
- Donc vous l'avez pris ?
- Oui apparemment il y a plus de chance d'éviter les récurrences.
- On parle de combien de pourcentage ? Vous le savez ?
- Je sais pas
- On vous l'a pas dit ?

- Non
- Parce que si c'est 5% ou 0,1% c'est différent.
- Si c'est 5% c'est peut-être beaucoup.
- C'est des études qu'ils font sur un grand nombre de personnes et s'ils voient qu'un traitement est mieux de 0,1% ils peuvent le prescrire. Ca peut valoir le coût d'en parler avec votre oncologue. Il est bien en plus le docteur X.
- Vous le connaissez ?
- J'en ai souvent entendu parler en très bien.
- Oui je l'ai vu un peu par hasard, avant c'était mon mari mon oncologue parce qu'il est médecin et il m'a dit qu'il fallait arrêter ça.
- C'est votre oncologue du coup ?
- Il s'occupe d'éviter ma récurrence.
- Et il en pense quoi de ce changement de traitement ?
- Je ne l'ai pas revu depuis. Je vais le voir dans un mois.
- Très bien. J'oubliais aussi de vous demander, vous aviez déjà vu une psychologue c'est bien ça ?
- Oui avant en libéral. C'était bien mais j'ai fini par arrêté de la voir. Elle arrêtait pas de me dire de discuter avec mon mari [dit en rigolant].
- Vous ne souhaitez plus la voir ?
- Si mais bon, vu que c'est le cancer le problème je me suis dit que voir un des psychologues de l'ICM c'était mieux, vous êtes spécialisés.
- Sur un plan psychique contrairement à la médecine il n'y a pas vraiment de spécialité vous savez. Il n'y a qu'un seul psychisme.
- Ah je savais pas.
- Enfin bon c'est très bien comme ça aussi. Donc vous voulez accepter votre

traitement qui vous donne l'impression de devenir vieille.

- Oui
- Si le docteur X vous donne un traitement plus doux ça pourrait aller ?
- Ben je sais pas, est-ce que mon état d'avant va revenir quand j'aurais arrêté ?
- Ah...
- Oui si ça se trouve ça sera pire et en plus, j'aurais plus de chance d'avoir une récidive.
- Effectivement ça mérite réflexion.
- Pour ma peau je sais que... mais est-ce que je vais pouvoir retrouver mes articulations, me lever pas comme si j'étais vieille. Après je suis vieille je le sais [dit en rigolant]. Je sais pas non plus si c'est les hormones que je prenais et que j'ai arrêtées qui font ça. Parce que je me suis offert une seconde jeunesse, si ça se trouve, je suis seulement en train de reprendre le corps que j'aurais dû avoir.
- Donc vous craignez même si vous arrêtez de ne pas retrouver votre corps d'avant.
- Oui c'est ça.
- D'après ce que j'ai compris l'hormonothérapie a un vrai effet. Même des personnes jeunes ont l'impression de se sentir vieille.
- Ah donc peut-être... mais ça peut aussi rester après. Donc je dois continuer à le prendre non ?

[Je ne réponds pas]

- J'ai l'impression de vieillir. »

Nous arrêtons la séance. J'étais un peu frustré de n'avoir rien de très pertinent à répondre, nous décidons de continuer à nous voir.

Troisième séance :

« Comment est-ce que vous sentez depuis la semaine dernière ?

- Très bien. Bon j'ai toujours les mêmes difficultés.
- Je sais que je vous en avais parlé mais il y a des méthodes en dehors de l'institution qui existe ?
- Comme quoi ?
- On parle des coupeurs de feu, du sport adapté
- Oui je fais de la gymnastique aquatique.
- Ah c'est bien ça.
- Oui mais bon... je suis qu'avec des vieilles [dit en rigolant]... Après je commence à être vieille aussi.
- Oui à cause du traitement.
- Mais je sais pas après si c'est le traitement, si c'est normal... mais je dois le prendre ?
- ... Vous savez les « je dois » ça mène rarement très loin...

Je trouve que vous faites votre âge. Avant de le voir dans votre dossier je vous donnais exactement 63 ans.

- Ah vous êtes la deuxième personne à me dire ça ! C'est que ça doit être vrai. Après j'ai parlé avec une amie qui a eu le même traitement et qui me dit qu'elle a continué à avoir les effets négatifs même après l'arrêt du traitement.
- Sachant que ça dépend des personnes.
- Oui j'ai une autre amie qui l'a mieux vécu, elle me disait qu'après 6 mois, ça allait... mais l'autre m'a fait peur elle. Elle a continué à avoir ces problèmes pendant les 5 ans.
- Vous pourrez changer de traitement si ça continue comme ça j'imagine. Ils ont des protocoles qui s'adaptent.
- J'espère oui.

- Et votre mari il en pense quoi ?
- Il s'en fout ah ah ah... il me dit de continuer à prendre mon traitement. Ca le saoule que je parle de ça.
- Il est un soutien pour vous ?
- Oui. Dit-elle de manière septique. Il dit qu'il s'en fout, qu'il voit pas de changement mais moi je vois bien que mon corps change, qu'il n'est plus le même. Mais il faut que je m'accepte ?
- [Je ne réponds pas et dit] En tout cas le regard de votre mari envers vous ne change pas.
- Ça non ça change pas.
- Donc c'est pas si important pour lui. Il a l'air sincère.
- Oui il est sincère... mais bon. Enfin il faut que je m'accepte non ?
- [Après un moment de silence où je ne réponds pas, je lui demande] Vous songez à arrêter votre traitement si ça vous touche autant ?
- Je sais pas si je peux.
- Imaginons que demain vous puissiez. La décision ne reviendrait qu'à vous, vous en pensez quoi ?
- Ah non je continue de le prendre !
- Très bien donc vous continuez, là vous voyez c'est votre décision. Ça n'est pas celle de votre oncologue ou de votre mari.
- Oui

Un moment de silence s'installe puis elle dit

- Il y a aussi ma mère qui m'a dit récemment que je suis vilaine.
- Votre mère ?
- Elle est assez terrible quand je l'ai au téléphone.

- C'est intéressant ça. Dis-je malgré moi.
- Oui. Je savais pas si je devais vous parler de ça vue que je viens pour les traitements.
- Si si c'est intéressant. Vous pouvez m'en dire un peu plus ?
- Oui, elle m'a dit cette semaine que quand j'étais petite, j'étais tellement vilaine que c'était ma grand-mère qui me changeait.
- Ah bon ?!... C'est violent
- Oui elle est comme ça.

Après un petit silence

- Mais vous pensez pas qu'il peut y avoir un lien entre l'image que vous vous faites du vieillissement et l'attitude de votre mère envers vous ?
- Ah, j'y ai jamais pensé. Je sais pas.
- C'est une possibilité.
- Ben c'est vrai que je savais pas si je pouvais vous en parler.
- Si si vous pouvez. Vous avez une liberté sur ce que vous pouvez dire. Là l'heure tourne hélas mais on pourra prendre un temps la prochaine fois pour plus en parler.
- Ah c'est fini ?
- Il nous reste quelques minutes encore. Peut-être que vous pourriez me parler de votre famille, vous avez des frères et sœurs ?
- J'ai un frère et une sœur. Ma sœur est partie vivre en Asie et mon frère est dans le coin. Ma mère préfère mon frère.
- Elle vous le dit ?
- Oui tout le temps ah ah ah. Elle me dit combien elle est fière de lui, qu'il est maire exetera.
- Et votre sœur est partie.

- Elle est moins appréciée par ma mère.
- Elle a fui ?
- Oui elle a fui.
- C'est un contexte familial particulier. Peut-être que nous pourrions nous arrêter là et nous verrons mieux la prochaine fois ce qu'il en est. »

Quatrième séance :

« Bonjour, comment est-ce que vous vous sentez cette semaine ?

- Ca va un peu mieux je crois. Je sais pas si c'est parce que je m'habitue.
- Ah c'est une bonne nouvelle.
- Oui mais je suis pas sûre, je sais pas si c'est une impression ou non.
- Vous voyez si vous avez moins mal ?
- Je pense mais je suis pas sûr.
- Et vous vous levez plus facilement le matin ?
- Ca non ça continue comme avant.
- Ok... vous me parliez de votre contexte familial et de votre mère la semaine dernière.
- Oui c'est vrai qu'on parlait de ça.
- Est-ce qu'on reviendrait pas dessus ?
- Si vous voulez. D'ailleurs on s'est parlé au téléphone pour parler des fêtes de Noël, pour y aller en famille mais vu qu'on sera tous serrés, on voudrait qu'ils fassent un test PCR. Mais ma mère me dit que ça sera pas possible, ils n'auront pas le temps d'aller à la pharmacie.
- Ca vous inquiète qu'ils puissent avoir le COVID ?
- Oui avec l'âge, la maladie et on va rester ensemble dans une pièce avec pleins de personne. Donc on risque de pas y aller.

- Ils n'ont pas l'air très conciliants avec vous.
- Elle me dit que c'est pas possible, pourtant il faut juste le faire dans une pharmacie, il y en a une à deux rues.
- Votre relation est toujours comme ça ?
- Ah oui, on s'appelle assez souvent, enfin je l'appelle et elle me dit des horreurs.
- ... mais vous continuez à l'appeler ? vous lui dites ?
- Oui je lui ai déjà dit mais je sais pas pourquoi je continue à l'appeler. Même mon frère me dit qu'il faut que j'arrête, que je me fais du mal, qu'elle est mauvaise.
- Qu'est-ce qui se passerait si vous arrêtiez ?
- Je sais pas, je serai une mauvaise fille j'imagine.
- Vous savez en occident il y a pleins de familles qui ne s'appellent jamais. Je ne dis pas que c'est bien mais ça ne ferait pas de vous quelqu'un de mauvais, c'est peut-être plus la norme que l'exception... Ca vous fait plaisir de l'appeler ?
- Non pas vraiment... elle me dit des horreurs... je m'en passerai bien.
- Comme quand elle vous disait que vous étiez vilaine petite.
- Oui comme ça par exemple.
- Elle avait un rapport à la vieillesse particulier ? ou à l'apparence peut-être ?
- [temps de réflexion] Je me souviens qu'on allait souvent à la plage et qu'elle me demandait si elle était plus belle que d'autres femmes qui passaient.
- Et vous disiez oui j'imagine.
- Oui et elle se moquait des vieilles femmes à la plage.
- Elle disait des horreurs ?
- Oui des horreurs.
- Vous pensez pas que la vision négative de la vieillesse que vous avez puisse vous être hérité de votre mère ?

- Oui peut-être.
- Parce qu'elle est quand même très dure avec ça et vous semblez mal vivre cette vieillesse.
- Oui... Vous pensez que ça peut être lié ?
- Ah oui ! ... enfin on sait jamais vraiment, personne ne détient La vérité mais c'est difficile d'exclure cette hypothèse.
- Oui j'y avais pas pensé. Dit-elle la tête dans ses idées, comme si c'était une évidence.
- Elle a toujours apporté une grande importance au physique, elle préférait ma sœur à moi mais bon, maintenant ma sœur a coupé les ponts alors que moi je suis là.
- Elles ne se parlent plus ?
- Non ma mère me dit qu'elle l'appelle plus donc qu'elle n'existe plus pour elle.
- C'était peut-être mieux pour votre sœur...
- Je respecte ce qu'elle a fait mais je pourrais pas arrêter de la voir.
- C'est pas nécessaire non ?
- Je sais pas... en tout cas ce Noël on risque de pas le passer en famille.
- Vous allez faire quoi ?
- Je vais voir un ami dans le sud-ouest. On le passera avec lui. Je ne reviendrais que dans un mois et demi parce que je vais voir ma fille en Martinique aussi. Me dit-elle fièrement.

Après un court échange sur le sujet, je conclus la séance.

- Très bien, la séance est finie. Nous nous revoyons après les fêtes du coup ?
- Oui »

Cinquième séance :

Elise vient sur un ton plutôt agressif mais dans une agressivité dirigée envers sa mère. Je

l'entendais à chaque fois qu'elle en parlait.

« Comment se sont passées vos fêtes ?

- Ben très mal, j'ai perdu un ami...
- Ah... toutes mes condoléances...
- Merci
- C'était un ami proche ?
- Oui ça l'était, on devait faire les fêtes avec. Il refusait de se faire vacciner du Covid et il l'a eu.
- C'est terrible.
- Oui en plus il était âgé.
- Comment vous vous sentez par rapport à ça ?
- Ca m'attriste. Surtout que j'ai appelé ma mère après et elle m'a dit que c'est bien fait pour lui.
- Houlà...
- C'est ma mère elle me dit toujours des horreurs comme ça.
- Oui je veux bien mais là quand même... Le penser c'est déjà une chose et le dire... Elle vous l'a dit comme ça ?
- Oui comme ça, comme je vous le dis.
- Oui c'est pas le genre de chose qu'on oublie.
- Je sais pas pourquoi je continue à l'appeler comme ça.
- ... Vous l'appeler souvent ?
- Régulièrement
- Régulièrement comment ? 3 fois par an, 1 fois par mois ?
- Plutôt 1 fois tous les 15 jours ?
- Ah, pourquoi tous les 15 jours ?

- Je sais pas... Vous pensez que je devrais arrêter ?
- Qu'est-ce qui vous en empêcherai ?
- J'ai peur d'être une mauvaise fille.
- ... Mais vous n'êtes plus une fille aujourd'hui.
- Oui c'est ridicule à mon âge de réagir comme ça.
- On a tous nos... habitudes.
- Je devrais arrêter de l'appeler ?
- Vous savez les « je dois » ça fonctionne pas. Après un silence je lui demande
- Ça ne vous apporte rien de l'appeler ?
- Non
- Vous lui dites pas quand elle va trop loin ?
- En général c'est elle qui parle.
- Ah elle monopolise la conversation ?
- Oui, elle parle, elle me dit ce qu'elle a fait et on raccroche.
- Elle vous a déjà dit des trucs gentils ?

Elle ouvre les yeux grands par dépit et dit après un temps.

- Ça lui arrive, elle met des petits cœurs parfois par message par exemple.
- Donc vous diriez qu'elle vous aime mais qu'elle a du mal à vous le montrer ? »

Elle répond « oui » mais de manière pas totalement convaincue. Un « oui » teinté de dépit.

Après un silence je demande.

« Pourquoi 15 ? pourquoi une fois tous les 15 jours ?

- Je sais pas, j'ai toujours fait comme ça... Il faudrait que j'arrête de le faire ?

Je ne réponds pas.

- Qu'est-ce qui serait le mieux pour vous ?
- Je ne sais pas...

- Et votre mari il pense quoi de votre mère ?
- Il l'accepte...
- J'imagine
- Sinon je suis passée voir ma fille en Martinique. Elle m'a reprochée de ne pas rester plus... Elle voulait que je reste.
- Que vous restiez vivre en Martinique ?
- Oui, ça se passait bien mais bon... on est loin de chez nous avec mon mari. On s'entend très bien mais c'est pas chez nous.
- Et votre fille vous reproche de ne pas rester donc ?
- Oui ! dit-elle partageant ma surprise puis elle continue :
- En plus je ne peux pas rester, on a nos habitudes puis c'est elle qui est partie.
- C'est curieux ça... Elle est attachée.
- Oui très...

Après un silence

- Et du coup ce traitement ?
- Ah ben je l'accepte aujourd'hui, j'y ai plus pensé depuis la mort de mon ami.
- Ah ! Ca s'est une bonne nouvelle
- Oui mon corps peut vieillir, ça me va.
- Donc vous n'avez plus le désir d'arrêter le traitement ?
- Non je vais faire les cinq ans, je vais voir le docteur X la semaine prochaine, on va peut-être l'adoucir mais je vais continuer à le suivre.
- Vous diriez que vous acceptez votre corps ?
- Oui ma peau pend [elle le mime], elle est fripée, je me lève comme une mamie c'est pas grave. Je l'accepte plus facilement.

Sixième séance :

« De quoi est-ce que vous voudriez parler aujourd'hui ?

- J'ai arrêté de voir une amie. Celle qui a très mal vécu ses traitements.
- Elle vous sapait le moral ?
- Oui et puis elle arrête pas de se plaindre. Mon autre amie qui a mieux vécu son traitement est plus encourageante.
- Et pour votre famille ?
- Je n'ai pas eu de nouvelle, elle ne m'a rien dit d'horrible.
- Elle est comment aujourd'hui ?
- Aujourd'hui elle est grosse, elle a beaucoup pris.
- Elle n'est plus dans les canons de beautés. C'est paradoxal de vous dire que vous étiez vilaine.
- Oui avant elle était belle mais plus maintenant.
- C'est une bonne chose qu'elle ne vous donne pas de nouvelle du coup.
- C'est moi qui lui donne des nouvelles en général. Je l'appelle... Il faudrait que j'arrête de le faire ? »

Une question laissée sans réponse. Je finis par lui dire :

« Au niveau de vos douleurs, de votre peau, du rapport à votre corps le matin comment ça se passe ?

- Ooh j'ai accepté la chose, mon mari s'en fout donc ça me va.
- Il continue à vous regarder.
- Oui il veut toujours qu'on couche ensemble.
- C'est très bien s'il n'y a pas de soucis à ce niveau.

Pensant que notre suivi touchait à sa fin, je lui annonce :

- Je devais vous annoncer que je vais bientôt quitter l'institution à cause d'obligations externes

- Ah bon ?

Je lui explique la situation. La perplexité dont elle fait preuve dans son regard me fait culpabiliser donc je lui dis.

- Cependant nous pourrions si vous le souhaitez continuer nos séances.
- De quelle manière ?
- Ça pourrait se faire ici ou par zoom ou par téléphone, nous verrons.
- Oui, je suis un peu surprise.
- Je resterai là pour le suivi comme je m'y suis engagé mais je devais vous prévenir.
- Très bien mais qu'est-ce qu'on fait ?
- Je peux vous proposer d'y penser de votre côté et on se voit la semaine prochaine... Concernant votre relation avec votre mère vous savez il y a des choses qui peuvent se régler plutôt rapidement comme la douleur, le rapport à votre peau mais d'autres peuvent prendre plus de temps comme ça. On a tous des « habitudes » comme le fait que vous appeliez votre mère tous les 15 jours. Le plus souvent, pour prendre une distance par rapport à ça, ça peut se compter en nombre de mois. C'est hélas plutôt réservé aux cabinets externes en général. Même si j'avais pu rester, j'aurais pu difficilement faire ce travail avec vous mais quoi qu'il en soit, l'institution ne nous permet pas de le faire, je prendrais le risque d'ouvrir une porte qu'on ne pourra peut-être pas refermer.
- Je pourrais peut-être envisager de revoir mon ancienne psychologue.
- Si c'est quelque chose que vous désirez faire, je vous y invite surtout si selon vous, ça s'était bien passé.
- Vous vous avez un cabinet en libéral ?
- Hélas pas encore mais j'y pense. »

La séance s'est écourtée.

Septième séance :

« Comment allez-vous aujourd'hui ?

- Ça va bien. Je ne sais pas de quoi on va parler aujourd'hui.
- Vous n'avez pas de difficulté particulière ? Votre situation reste stable.
- Oui tout va bien, je m'accepte, le matin je mets toujours du temps à me lever mais je m'y suis habituée.
- Donc à priori les choses se passent plutôt bien pour vous.
- Oui c'est pour ça, en général je sais à l'avance de quoi je vais vous parler mais là en venant je me suis demandé ce que j'allais pouvoir vous dire.
- Bon... j'imagine que c'est plutôt bon signe. Vous avez pensé à ce qu'on s'était dit à la dernière séance ? À propos de mon départ prématuré ?
- Oui j'étais un peu surprise au début mais finalement les choses se passent mieux pour moi. Je commence à envisager à revoir mon ancienne psychologue. Vous n'avez pas de cabinet vous ?
- Non pas en ce moment, surtout avec mes autres obligations. Ca se fera pas dans l'immédiat... On peut considérer que cette séance est là pour clore notre suivi qu'en pensez-vous ?
- Euh... oui faisons ça.

Après un échange de banalité, nous décidons d'arrêter le suivi sur ça.

Le cas Marc

Marc est un homme d'une quarantaine d'année. Il présente bien, semble être dans une classe sociale aisée et il aime le montrer. Il parla par exemple des croisières qu'il aime faire en précisant que cela n'est pas tout le monde qui peut le faire.

Premier entretien :

Avant de démarrer, je lui ai demandé les grandes lignes de l'histoire de sa maladie.

Marc : « J'ai un cancer de la prostate depuis 2 ans. Je suis en récurrence. La première fois on m'a donné le choix entre faire une chimiothérapie et une ablation, on m'a dit que la chimiothérapie était très bien alors c'est ce que j'ai fait. L'ablation aurait pu permettre d'éviter la récurrence alors je pense que je vais le faire. »

« Très bien. Qu'est-ce que je peux faire pour vous ?

- J'ai eu un passé difficile et je voudrais faire table rase de tout ça
- Très bien, vous voulez m'en dire quelques mots ?
- Oui, j'ai eu une enfance compliquée. Mes parents se sont séparés et ma mère a eu ma garde. Ça n'allait pas avec elle. Elle me laissait seul. J'étais dans la maison devant la télé pendant qu'elle faisait ses affaires dans sa chambre. Elle se prostituait.
- Alors le juge a décidé de donner la garde à mon père. D'ailleurs j'ai rencontré deux psychologues à ce moment qui n'avaient pas été corrects avec moi. Ils voulaient me laisser avec ma mère.
- Qu'est-ce qui s'est passé ?
- Ils ne me croyaient pas, ils ont pris le parti de ma mère. Ils m'ont dit que ma mère serait triste si je partais. Mais bon au final le juge a donné la garde à mon père.
- Et c'était mieux après ?
- Ah ça c'est autre chose mais attendez j'ai pas fini mon histoire. Donc après ça j'ai dit que je ne voulais plus jamais voir ma mère. Ça a été fini. Quelques années après, quand j'avais 23 ans je suis passé une fois la voir. On s'est pas vu longtemps. Je suis parti en disant « tu n'es plus ma mère » et ça a été fini.
- Donc après y a encore une partie de l'histoire, son enterrement. Il faut savoir que

ma famille du côté de ma mère me déteste. Elle n'a pas compris la séparation.

Donc après l'enterrement, je m'attendais pas à avoir d'héritage, j'en voulais pas et vu le contexte mais j'en ai reçu une partie de l'assurance vie. Ma mère avait bien fait toutes les démarches pour me déshériter mais j'ai appris avec le notaire qu'elle m'avait laissé une assurance vie.

- Ah ! Vous savez ce qu'il s'est passé ?
- Hé ben j'ai appris que pour rester sur cette assurance vie, il faut la renouveler chaque année.
- Donc c'était volontaire
- Oui c'était volontaire. Elle m'a déshérité vis-à-vis de la famille mais apparemment, elle m'aurait gardé une partie.
- Et maintenant comment vous vous sentez vis-à-vis de votre mère ?
- Maintenant ça va. Depuis que j'ai compris ce qui s'est passé, je suis en paix avec elle.
- Oui elle a dû faire de gros efforts pour en arriver là et en cachette.
- Oui donc aujourd'hui je suis en paix avec elle.
- C'est une belle histoire
- Oui...
- Vous êtes resté en contact avec cette partie de la famille ?
- Non, c'est plutôt mes grands-parents qui m'ont élevé
- Et votre père ?
- Avec lui c'était différent, il était un peu négligeant.
- Vous êtes né dans un contexte familial assez particulier... Comment ça se passe pour vous en ce moment ?
- Pas très bien, j'avais un mari mais c'est fini avec lui. Il est parti dans une autre

ville et il veut divorcer.

- Qu'est-ce qu'il s'est passé ?
- Il m'a dit qu'il voulait divorcer mais il voulait qu'on reste ensemble.
- Ah, il y a encore un espoir ?
- Oui mais je ne veux plus entendre parler de lui. Il n'est même pas venu me voir pendant mon hospitalisation, il savait que c'était important pour moi. Il n'a pas essayé de prendre de mes nouvelles.
- Vous savez pourquoi ?
- Non, on vit plus ensemble mais il aurait dû faire cet effort.

À la fin de la séance, je lui propose un autre rendez-vous :

- On prévoit un prochain rendez-vous ?
- Oui par contre j'aimerais reprendre mon travail. Je ne pourrais être là qu'après 17h30. Ils ne sont pas contraignants mais si je pars à 14h, ils vont faire la gueule.

Temps de négociation sur l'horaire.

- J'espère qu'ils accepteront que je travaille à mi-temps, in challah [il rigole en disant ça]

Je me demande à la sortie de cette séance où il voulait en venir avec son histoire sur sa mère malgré le fait qu'elle soit touchante. Le fait est que l'histoire a un début et une fin concluante, il n'a pas de demande vis-à-vis d'elle.

Deuxième entretien :

Marc commence la séance en me parlant de ses douleurs :

« J'ai vraiment mal sur cette partie du corps (Il montre le bas de son ventre). Je ne sais pas quoi faire, c'est fatiguant. Même là pour m'asseoir c'est difficile. Pour le moment ça va mais j'espère que ça ne me lancera pas trop.

- On pourra peut-être envisager d'aménager les séances.

- Comment ça ?
- Je ne sais pas, peut-être les faire en marchant si rester assis vous fait mal.
- Ah non, marcher c'est pire. Le problème c'est que je viens en voiture et alors au bout d'un moment ça tire. Il faudra peut-être que je me lève à un moment mais pour le moment ça va. Mais là quand je me mets comme ça, ça va mieux.
- Vous pouvez peut-être poser vos pieds ici ?

On aménage la pièce.

- Oui on pourra faire la séance de cette manière... Me dit-il.
- Vous savez qu'il y a un centre d'algologie ici.
- Qu'est-ce que c'est ?
- C'est des médecins, une musicothérapeute etc. qui s'occupent de gérer la douleur. Sinon il y a d'autres pratiques qui existent, l'acupuncture etc.
- Ça m'intéresse du coup, comment je peux les trouver ? Parce que c'est vrai que vous, je ne sais pas ce que vous pourrez faire contre ça. »

À ce moment, je lui signale que je vais m'occuper de le mettre en lien avec ces médecins. Je lui demande après :

« Ça vous empêche de dormir ?

- Ah oui. Le soir les douleurs sont abominables. Ça me réveille pendant la nuit, je suis obligé de me lever et d'attendre debout. Enfin je veux pas vous embêter avec ça.
- Non, il faut pouvoir parler de ce que vous voulez... Et en journée ?
- En journée ça va tant que je reste chez moi. Quand je suis assis ça va mais dès que je sors non.
- Donc ça reste gérable ?
- Oui mais moi j'ai besoin de sortir, de voir des gens.

- C'est important, même pour les douleurs.
- Comment ça ?
- Il peut y avoir une dimension psychique à la douleur.
- Ah oui, pourquoi pas, je sais pas pour moi. Enfin en tout cas ça m'inquiète parce que je dois prendre une croisière dans quelques mois et si ça me fait aussi mal, je vais pas pouvoir y aller.
- Vous pouvez annuler ?
- Oui on peut toujours le faire mais il faut que je prenne la décision rapidement, est-ce que je prends le risque ou pas. Au prix que ça a coûté, ça me dérangerait de payer pour rien.
- Concernant vos douleurs il y a des moments où elles s'atténuent ?
- Ben comme je vous disais, en journée quand je suis assis ça va, c'est dès que je me lève pour marcher que ça va pas.
- Et quand vous parlez à des gens ?
- Je sais pas, peut-être que ça diminue à ce moment... enfin il me faut sortir mais pour ça, je dois marcher et c'est douloureux donc on tourne en rond.
- ... et là vous les ressentez ?
- Non pas là. »

Moment de silence

- Donc c'est compliqué de gérer cette douleur.
- Non comme je vous dis, pour voir des gens il faut que je sorte mais ça me fait mal donc on tourne en rond. Puis chez moi ça va mais je peux pas rester à rien faire toute la journée. »

J'ai noté sa tendance à fermer la discussion autour de la douleur. Je commençais à me demander ce qu'il est venu chercher. Il n'est pas intéressé pour parler de sa famille, il ne l'est

pas non plus pour parler de sa douleur et il semble pas motivé pour parler de son cancer. Je commençais à me dire qu'il voulait peut-être juste parler mais pourquoi à un psychologue ? Après un temps d'échange, on a décidé de se revoir la semaine d'après.

Troisième entretien :

Je préviens Marc que je vais devoir faire un entretien plus court aujourd'hui. Il accepte l'idée et commence à me parler de ses douleurs :

« Vous aviez raison, ma douleur est psychologique, je me suis aperçu que quand je parlais avec mes proches, ma douleur s'atténuait.

- Oui, il y a aussi une dimension psychologique mais c'est peut-être pas que ça.
- Par contre hier soir c'était très difficile. J'ai vraiment souffert.
- Ah bon ?
- Je me suis couché avec des douleurs intenses, j'étais à terre. J'avais tellement mal que je me suis mis à crier chez moi de douleur, c'était affreux.
- Vous êtes en contact avec le service l'algologie ?
- Oui mais je les vois que demain, j'espère qu'ils vont réussir à faire quelque chose parce que ça devient difficile.

Après un court échange sur la question, il finit par me reparler de sa croisière, je rebondis sur la question :

- Comment ça se passe la croisière pour vous ?
- Comment ça ?
- Qu'est-ce que vous y faites, qu'est-ce qu'il vous plait ?

Mon idée était que si le travail sur la plainte semblait inaccessible, je voulais travailler la qualité de la relation transférentielle dans une dynamique vitalisante. Il me répondit :

- Les croisières c'est toujours un grand moment de détente. On s'occupe de nous,

c'est le service qu'on paye et c'est pas donné.

- On est sur quel ordre de grandeur ?
- Houlà, ça dépend mais ça peut monter très haut. Ca dépend du service, d'endroit où on va etc. Il y en a à 15.000 euros.
- Ah oui
- Oui après c'est des services de luxe. On vous sert, on prend soin de vous, c'est pas tout le monde qui peut se le payer.
- Vous m'avez pas dit, qu'est-ce que vous faites comme travail exactement ?
- Ah justement, je suis dans l'immobilier, je travaille pour l'état, je fais visiter des logements pour des entreprises par exemple. D'ailleurs je vais demander à travailler à mi-temps, ça devient difficile au niveau des douleurs donc je pourrais venir à un autre horaire si vous le souhaitez.
- Oui oui très bien, on voit ça à la fin de la séance.
- Alors je travaille dans l'immobilier. Au début j'étais en bas de l'échelle mais j'ai continué à monter en grade [il décrit les différents postes qu'il a eu]. Maintenant je veux arrêter là où j'en suis, je vais plus passer de concours. Si je continue j'aurais à avoir beaucoup plus de responsabilité d'un coup et ça m'intéresse plus. Puis je m'entends bien avec mon équipe. On se raconte des conneries.
- C'est une bonne équipe.
- Oui, j'espère que je pourrais faire quelque chose pour ces douleurs. Avant je pouvais parler de ça à mon compagnon, il me soutenait mais plus maintenant.
- On devrait pouvoir faire quelque chose pour ça... ça vous inquiète ces douleurs ?
- J'ai peur que ça soit une infection ou une récurrence.
- Ca pourrait être une récurrence ?
- Je sais pas...

- ... Je comprends, votre oncologue en pense quoi ?
- Alors on va vérifier mon PSA, on m'a fait un prélèvement et je devrais avoir les résultats demain. Vous savez ce que c'est le PSA ?
- Oui oui
- Donc avec l'ablation de la prostate, il devrait être à 0. Il pourrait y avoir des traces mais s'il est pas à 0... c'est qu'il y a eu une récurrence.
- Vous pensez à une métastase ?
- Oui
- Donc la semaine prochaine vous aurez vos résultats si je comprends bien ?
- Oui
- On va devoir arrêter la séance ici. Vous me direz la semaine prochaine ce qu'il en est de ces résultats.

En partant je lui demande :

- Vous me parliez à notre première rencontre de faire table rase de votre passé.
- Oui c'était des amis qui m'avaient conseillé de faire ça...
- Et vous, vous voulez parler de ça ?
- Non je m'en fous mais on m'a dit que ça pourrait me poser problème plus tard.
- On verra à ce moment alors, dis-je sur un ton ironique. »

J'en comprends à ce moment que je prends le rôle de son compagnon, je l'écoute et on discute de ce qu'il vit. Je doute en l'état qu'il attende autre chose.

Quatrième séance :

« Aujourd'hui je suis venu avec des mauvaises nouvelles. J'ai toujours des douleurs, le docteur que vous m'aviez conseillé ne m'a rien donné parce qu'il pensait qu'il valait mieux que je vois un urologue.

- Un urologue ? Il aurait pu vous donner quelque chose quand même...

- Je sais pas, il pense que c'est une infection.
- Oui mais bon... ça n'empêche rien. Vous avez sinon des coupeurs de feu qui peuvent aider
- Oui mais moi j'y crois pas à tout ça. On verra ce que ça donne mais c'est fatigant. Puis il y a une autre mauvaise nouvelle, mon taux de PSA devient anormalement haut... Il devait être inférieur à 0,2 et il est un peu plus haut. Mon oncologue m'a dit que c'était peut-être normal mais vu que j'ai eu une ablation des testicules, ça veut peut-être dire qu'il y a des métastases.
- Ah c'est une mauvaise nouvelle

Nous avons eu à ce moment une discussion technique sur le taux de PSA. J'apprends notamment qu'il va refaire un nouveau test un mois après pour vérifier le premier qui a été fait.

- Oui, puis avec cette douleur qui continue...
- Comment vous vous sentez par rapport à ça ?
- C'est fatigant. J'ai fait une chimiothérapie, il y a une récurrence, puis j'ai fait une ablation de mes testicules et maintenant ça. Ça en fini jamais.
- Donc ça ne vous inquiète pas particulièrement mais c'est lourd à porter ?
- Oui, c'est sans fin...

Après il y a aussi eu des bonnes choses qui se sont passées cette semaine, ma famille est passée me voir. Et oui mes douleurs se sont arrêtées à ce moment, vous aviez peut-être raison, peut-être que c'est dans ma tête.

- Je voulais dire qu'il peut y avoir aussi une influence psychologique... mais c'est un bon début... ça fait une présence chez vous ?
- Oui une présence, avant j'avais mon chien aussi mais c'est fini
- Ah vous aimez les chiens ? Vous avez songé à en avoir à nouveau un ?

- Oui j'y pense mais c'est compliqué. Il faut bien le dresser pour que ça soit vraiment bien. Ça demande du temps et là j'ai pas l'énergie à ça en ce moment... Après je ne suis pas seul, j'ai des amis qui passent me voir vous savez.
- Oui bien sûr
- C'est embêtant avec tout ça je sais pas encore si je pourrais aller prendre cette croisière. Ça me ferait du bien.
- À cause de vos douleurs.
- Oui c'est toujours difficile mais j'ai l'impression que ça diminue depuis que je viens. J'en suis pas sûr. Après l'urologue va vérifier s'il y a quelque chose.

Par contre j'ai pu reprendre mon travail et je suis content, ça s'est bien passé, j'ai pas eu de fuite, ça tirait un peu sur la douleur mais ça allait.

- Ce travail est important pour vous ?
- Oui »

Il me parlera des possibilités techniques de reprise de son travail en tiers temps. Il s'inquiétait d'une énurésie à son travail, au fait qu'il faut pas qu'il reste trop longtemps assis ou qu'il marche pas trop etc.

Nous avons mis fin à l'entretien après ça.

Cinquième entretien :

Suite à certaines obligations, cet entretien n'a duré que 30 minutes. Hélas les entretiens se faisant tard, cela compliquait le rythme des séances.

« Je viens avec une bonne nouvelle aujourd'hui. Mes douleurs se sont bien atténuées.

- Ah bon, comment c'est arrivé ?
- C'est depuis ma visite avec l'urologue. J'ai eu mon rendez-vous et il m'a dit qu'il n'y avait rien au niveau de l'infection. Ça m'a pas mal embêté, si ça vient pas de ça, ça vient d'où ? Mais finalement ça va mieux.

- Il vous a donné un traitement ?
- Non rien. Par contre il m'a fait un touché rectal à un moment. Je suis désolé pour les détails (je lui fais signe de la tête pour dire que c'est bon pour moi). Je sais pas trop ce qu'il s'est passé mais enfin, il m'a touché cette partie et depuis j'ai plus de douleur.
- Vous n'en avez plus ou elles deviennent acceptables ?
- Oui j'en ai encore un peu mais elles sont acceptables comme vous dites. Je sais pas ce qu'il s'est passé mais je suis soulagé.
- J'imagine
- Je vais peut-être pouvoir faire ma croisière. En espérant que ça dure inch'Allah. Au final c'est aussi grâce à vous ce qu'il s'est passé.
- Ah oui ?
- Je suis allé voir cet urologue parce que l'algologue pensait que le problème était physique et l'algologue c'est vous qui me l'avez conseillé. Donc au final par effet en chaîne, c'est grâce à vous tout ça.
- Oui je comprends
- Normalement je vais pouvoir faire ma croisière. Après je sais pas si je dois y aller avant ou après décembre.
- Pourquoi ?
- Ben suivant les résultats de mon PSA, s'il est trop haut et que je dois partir après, je vais pas passer une bonne croisière.
- Vous pensez y aller un peu après j'imagine ?
- Après février mais je sais pas si ça sera tellement mieux... Si les résultats sont mauvais...
- Et vous allez pouvoir reprendre le travail à temps plein.

- Oui et ça c'est très bien. C'est surtout les collègues que j'aime bien, on se dit des conneries. Mais je sais pas si je pourrais rester, je vais essayer de rester dans un tiers temps, ça devrait aller mais c'est assez difficile. Et les gens ne sont pas au courant de ce que j'ai au travail, il n'y en a qu'un à qui je l'ai fait comprendre.
- C'est bien qu'il y ait une bonne ambiance à votre travail.
- Oui c'est important.
- Oui ça se passera bien pour ça. Et pour les fêtes de fins d'années ?
- Ben ma famille va passer à la maison, on va faire Noël ensemble. Tout va bien en ce moment mise-à-part pour ce PSA.
- Vous savez quand vous aurez les résultats ?
- Je pourrais les avoir avant les fêtes mais mon médecin m'a conseillé d'oublier tout ça, de laisser passer les fêtes et on verra après donc je devrais les avoir début janvier.
- C'est accessible ?
- Oui ça ira »

Nous concluons l'entretien sur ça.

Sixième entretien :

« Alors je ne sais pas de quoi je pourrais vous parler aujourd'hui.

- Vos douleurs vont toujours mieux ?
- Oui je vous remercie d'ailleurs, ça va beaucoup mieux. Vous m'avez vraiment aidé pendant ce temps.
- Avec plaisir.
- Je reprends le travail,
- Et vos résultats sur votre taux de PSA ?
- J'ai les prochains dans 3 semaines. J'espère que ça va aller.

- Ça vous inquiète ?
- Non, j'aimerais juste que ça s'arrête. J'en ai marre d'être dans ce cycle. On pense que ça s'arrête et ça revient.
- Oui je comprends, c'est lourd.
- Mais à part ça tout va bien, je revois mes amis, j'ai pu reprendre le travail. Je peux enfin prendre la voiture sans que ça me pose de problème.
- Très bien, vous souhaitez que l'on arrête les séances ?
- J'y ai pensé, là en venant en voiture je me suis demandé ce que je pourrais bien lui dire. Je pourrais vous parler de ma semaine à chaque fois que je viens.
- Et ça serait intéressant (dit en plaisantant).
- Oui mais je sais pas quel intérêt ça présenterait.
- Au final les difficultés pour lesquelles vous êtes venus sont réglées.
- C'est vrai et c'est en partie grâce à vous.
- Merci
- Je pourrais revenir mais pour quelle raison ?
- Dans ce centre on vient surtout pour des difficultés plus ou moins ciblées et autour du cancer même si on a bien sûr une certaine liberté sur notre travail. En dehors des institutions on peut parler de votre enfance par exemple, de ce que vous vivez de plus général et d'autres choses.
- Là c'est surtout centré sur le cancer.
- Je le crains...
- Vous avez un cabinet ?
- Pas en ce moment mais c'est prévu.
- Je suis juste inquiet pour mon PSA du coup...

Après un temps de réflexion, je lui dis.

- Si vous le souhaitez on peut éventuellement faire une séance avant ou après vos résultats.
- Oui ça serait bien, je sais pas si j'en aurais l'utilité mais ça serait bien.
- On pourra poser le rendez-vous et si c'est pas nécessaire, on l'annulera.
- Si c'est possible ça serait bien.
- Plutôt avant ou après ?
- Avant, on verra pour après.
- Très bien, ce qu'on peut se dire c'est que si vous en ressentez l'utilité, la nécessité, le désir ou je ne sais quoi, vous contacterez le secrétariat qui posera le rendez-vous.
- Oui faisons comme ça.

Marc n'a pas recontacté le secrétariat pour ces résultats. Mon départ de l'institution fera que je n'aurais pas le fin mot de l'histoire.