

Le cancer

Une personne malade,
une famille souffrante

Marine Carreel



DUNOD

Ouvrage publié en collaboration avec

UNAFORIS

Union Nationale des Acteurs de Formation
et de Recherche en Intervention Sociale

le cnam



La Gazette
SantéSocial
LE MENSUEL DES ACTEURS SANITAIRES ET SOCIAUX



prisme
réseau documentaire
en sciences et action sociales

Le cancer

Une personne malade,
une famille souffrante

Marine Carreel

DUNOD

*« Aimer, ce n'est pas se regarder l'un l'autre,
c'est regarder ensemble dans la même direction. »*

A. de Saint-Exupéry (1931),
Vol de nuit, Gallimard, Paris.

Remerciements

LA RÉALISATION de ce mémoire d'initiation à la recherche s'est effectuée grâce au soutien et à l'implication de plusieurs personnes. Je souhaite leur témoigner ici toute ma gratitude.

Tout d'abord, je remercie mon guidant mémoire pour ses conseils et son accompagnement tout au long de mon cheminement.

Je remercie également mes collègues et mes proches qui m'ont soutenue durant mon parcours de professionnalisation.

Ensuite, je suis très reconnaissante envers tous les professionnels rencontrés autour de cette recherche et qui se sont montrés très investis et aidants.

Enfin et surtout, je tiens à dire merci aux usagers et à leurs conjoints pour m'avoir accordé du temps autour de ce sujet délicat. J'ai accordé beaucoup d'importance à leur propos et j'espère avoir été fidèle à nos échanges. Dans l'espoir qu'ils n'aient pas à évoquer de récurrence.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	VII
Introduction	1
1. L'ENQUÊTE EXPLORATRICE	9
Méthodologie d'enquête	9
<i>Les professionnels de terrain</i>	11
<i>Les usagers</i>	12
Rôles et statuts : la place assignée à chacun	12
<i>Être malade</i>	13
<i>Le système familial</i>	16
Vivre en mourant	19
<i>La spirale des annonces</i>	19
<i>Modifications corporelles et image de soi</i>	27
<i>Une vie en suspens</i>	32
Quand la maladie révèle les liens familiaux	41
<i>Être proches dans la maladie</i>	41
<i>La vie de couple remise en question</i>	50
<i>Une nécessaire réorganisation familiale</i>	54
Autrement le même	59
<i>La fin des traitements et la rémission : vers un retour à la santé ?</i>	59
<i>Soi-même comme un autre</i>	64
2. VERS UNE NOUVELLE ENQUÊTE	71
L'élaboration d'une problématique	71

De la problématique à l'hypothèse	73
Nouveaux concepts et méthodologie de la nouvelle enquête	75
Glossaire	83
Bibliographie	85
<i>Sitographie</i>	86
<i>Articles</i>	87
<i>Films</i>	87
<i>Annexe 1.</i> Guide d'entretien destiné aux usagers	89
<i>Annexe 2.</i> Guide d'entretien destiné aux professionnels	91

Introduction

SELON LA FONDATION contre le Cancer, le cancer « englobe un groupe de maladies se caractérisant par la multiplication et la propagation anarchiques de cellules anormales. Si les cellules cancéreuses ne sont pas éliminées, l'évolution de la maladie va mener plus ou moins rapidement au décès de la personne¹ ». C'est, en fait, la prolifération incontrôlée des cellules cancéreuses qui aboutira à la formation d'une tumeur. Le dictionnaire Larousse, stipule, lui, que c'est un « ensemble de cellules indifférenciées qui, échappant au *contrôle de l'organisme*, se multiplient indéfiniment, envahissent les tissus voisins en les détruisant, et se répandent dans l'organisme en métastases² ». Nous avons ici des définitions très théoriques et biologiques de la maladie. Les patients ont, eux, une représentation plus imagée, comme C. Lis, qui dit qu'elle abrite une « bête avide de lui faire la peau³ ». Cette image d'une chose, d'un monstre

1. <http://www.cancer.be/lecancer>

2. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/cancer/12634?q=cancer#12484>

3. Lis Céline (2009), *L'impatiente*, Paris, Jean-Claude Lattès, p. 58.

ou d'un animal rongeur la personne de l'intérieur se retrouve dans de nombreux témoignages. Elle démontre également l'incapacité d'action des personnes alors qu'elles savent pourtant que la maladie est présente et évolue dans leur corps. Pour l'auteur, « la vie entière se cancérisse. Le cancer vous suit partout, colle à la semelle des chaussures, s'installe dans votre esprit¹ ». Cette idée se retrouve chez tous les patients qui estiment n'être plus que des malades, pensant à cela du lever au coucher. La raison principale est la peur de la mort car, comme elle le dit, « c'est une chose de savoir que l'on va mourir, c'en est une autre de penser que l'on risque de bientôt mourir² ». Une épée de Damoclès pèse au-dessus de leur tête. La notion d'incertitude est alors très présente et, lors des traitements souvent pénibles, il est parfois difficile de positiver. C'est dans ce cas que l'on perçoit l'importance de l'accompagnement qu'offrent les proches des malades. Cependant, l'auteur relate aussi que la maladie renvoie à autrui la peur d'être atteints des mêmes maux. Elle dit, je cite : « depuis que le cancer rôde sur ma vie, je pense à Lord Voldemort, le mage maléfique qui tente, inlassablement, d'avoir la peau du héros. Dans le roman, Voldemort est « Celui dont on ne doit pas prononcer le nom », tant sa simple évocation plonge les personnages dans la terreur. Finalement le cancer est comme Voldemort : le nommer provoque la panique³ ». Cette comparaison est très évocatrice et reflète un nouvel aspect : la peur de la maladie. En effet, voir un proche dans un état de santé dégradé amène la crainte d'être soi-même touché par ce mal. C'est ce

1. *Ibid.*, p. 42.

2. *Idem.*

3. Lis C., *L'impatiente*, *op. cit.*, p. 13-14.

que l'on nomme « l'effet miroir ». C. Lis ajoute d'ailleurs, « je ne suis pas transparente seulement parce que je suis devenue laide. Personne ne veut me voir parce que sur mon visage est inscrit le mot « cancer » [...]. Je représente ce qui effraie le plus mes contemporains. Je suis coupable de leur rappeler le risque de la maladie¹ ». Cela d'autant plus que les personnes sont souvent gênées, ne savent pas comment réagir et n'osent pas parler du cancer. Le sujet peut alors rester tabou, tant il dérange et provoque la crainte. Il est donc parfois difficile de savoir comment réagir et accompagner le malade, en tant que proche.

Lors de ma seconde année de licence en sociologie, j'ai eu à travailler autour de cette thématique, notamment pour m'initier aux techniques de conduite d'entretien. Avec une dame, rencontrée dans ce cadre, nous avons abordé les conséquences de la maladie de manière globale : autour de la famille, de la vie sociale de manière générale, de l'axe professionnel, de l'état psychique et, enfin, de la discrimination suivant le diagnostic (l'accès restreint aux prêts bancaires etc.). J'avais été très intéressée par ce thème. La personne avait elle aussi saisi ce moment, qu'elle avait comparé à une « petite libération ». J'apprécie que ce travail soit bénéfique pour les deux partis. Cette première approche du sujet m'a partiellement servi de support pour ma phase préparatoire, notamment sur la question de la faisabilité. J'étais rassurée car je savais qu'il était effectivement possible de rencontrer des personnes en rémission d'un cancer. De plus, j'ai pris contact avec P. Pinell, chercheur et professeur qui a travaillé sur ce thème. Il m'a redirigé vers M. Ménoret, sociologue et maître de conférences, qui m'a conseillé des lectures, pour guider

1. *Ibid.*, p. 130.

mes recherches. Puis j'ai rencontré une A.S.S. menant une thèse sur les maladies chroniques. Nous avons échangé sur le sujet, la faisabilité, les lectures etc.

Au-delà de cet attrait au sujet, le cancer est une maladie très actuelle. P. Pinell parle d'un « fléau moderne¹ ». Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, avec chaque année environ 920 000 personnes traitées, 320 000 nouvellement touchées et 145 000 décès, le cancer représente la première cause de mortalité en France. En 2012, l'Institut de Veille Sanitaire déclare que le nombre de nouveaux cas de cancers en France métropolitaine est estimé à 355 000. Pour l'homme, le cancer de la prostate est le cancer le plus fréquent (56 800 nouveaux cas par an) alors que, pour la femme, c'est le cancer du sein (48 800 nouveaux cas par an). Cette même année, le nombre de décès par cancer en France est estimé à 85 000 chez l'homme et 63 000 chez la femme, soit 148 000. L'InVS, qui a étudié les grandes évolutions entre 1980 et 2012, a remarqué que le nombre de nouveaux cas de cancers a considérablement augmenté entre ces années chez l'homme comme chez la femme (respectivement +107,6 % et +111,4 %). Il l'explique par l'accroissement de la population qui, mécaniquement, augmente le nombre de cas, et par son vieillissement puisque la maladie toucherait davantage des sujets âgés. Sachant que le nombre de cancers augmente et que la mortalité par cancer diminue, nous sommes donc de plus en plus amenés à rencontrer des personnes qui auront fait face à la maladie. La connaître est alors important, mais savoir les changements qu'elle engendre dans la vie quotidienne

1. Pinell Patrice (1992) *Naissance d'un fléau, Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié.

des individus et de leurs proches est également essentiel. Effectivement, dans la profession d'assistant de service social, il est primordial de prendre en compte les conséquences du cancer afin d'analyser la situation de l'utilisateur dans sa globalité. Il faut prendre en considération tous les éléments de vie le concernant afin de pouvoir être en empathie avec lui. Il est donc nécessaire d'appréhender ce que la personne vit, car nos représentations ne perçoivent souvent qu'un aspect limité de la réalité. Nous devons prendre le temps d'écouter les malades partager leur expérience afin d'apprendre à les accompagner, en respectant leur rythme et leurs besoins. Pour ces raisons, j'ai choisi de travailler autour du sujet suivant : « Comprendre le cancer pour mieux l'accompagner : les conséquences de la maladie sur le système familial. »

L'entourage de la personne tient une place importante car il accompagne le patient tout au long de la maladie. C'est pour cela que nous devons nous intéresser à eux, à leurs ressentis et à leur rôle tout au long du processus menant à la guérison. Je cible ici la famille au sens nucléaire, c'est-à-dire le conjoint et les enfants puisqu'ils sont davantage touchés par le cancer sachant que leurs vies sont intimement liées. La maladie est une menace aux liens d'attachement qui engendre des changements positifs comme négatifs au sein de la famille. Ce n'est pas seulement un individu qui tombe malade, c'est un système familial de manière plus globale. Grâce à mon cheminement, mes lectures, mes recherches et mes entretiens, j'ai pu formuler une question de départ : **Quels sont les retentissements du cancer sur la situation personnelle, identitaire et familiale d'un malade ?** Je m'intéresse à la maladie à partir du diagnostic jusqu'à la rémission, puisque ce n'est pas tant le diagnostic

qui déstabilise le système familial, mais l'organisation des soins, la modification des rôles au sein de la famille, les sentiments de peur etc. Il est intéressant de percevoir comment la famille intègre la nouvelle et s'adapte aux événements, sachant qu'ici nous partons de l'idée selon laquelle le cancer touche la famille et non pas juste le malade. L'hypothèse est que tous les rapports familiaux (parents/enfants, couple) sont bouleversés. À l'aune de ma question de départ, j'ai souhaité développer des notions théoriques. Ainsi, j'ai effectué des recherches et consulté des ouvrages en lien avec la thématique d'étude choisie. Cela m'a permis de dégager les principaux enjeux du sujet. Cependant, au vu du thème, qui nécessite d'évoquer continuellement les paroles des concernés, je n'ai pu me résoudre à dissocier la théorie de l'enquête de terrain. Afin d'obtenir un résultat plus complet, structuré et lisible, je mêlerai donc, tout au long de mon écrit de recherche, la théorie et le terrain. Cela évite, par la même occasion, toute répétition.

Après avoir mis en lumière ma méthodologie d'enquête, nous découvrirons dans une première partie les enjeux du sujet, tant sur ses aspects théoriques que pratiques. Elle se décline en quatre points principaux. Le premier est consacré à étudier les rôles et statuts assignés à chacun. Le second évoque l'annonce de la maladie et les conséquences pour le patient. Le troisième met en exergue le rôle des proches tout au long de ce processus d'annonce et de soins. Enfin, le dernier parle de la vie après la rémission et les changements engendrés par le cancer.

Nous poursuivrons par la seconde partie, évoquant l'élaboration d'une problématique, au regard de l'enquête exploratoire préalablement menée. Suite à quoi nous formulerons des hypothèses explicatives, pour n'en retenir

que la plus plausible et opérationnelle, accompagnée de l'outil permettant son test et sa vérification.

1

L'enquête exploratrice

MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE

J'ai choisi pour cette enquête le recueil de données qualitatives. J'ai retenu pour principal outil les entretiens semi-directifs, qui, avec l'accord des personnes, sont enregistrés pour faciliter leur analyse. Selon N. Berthier, « l'entretien semi-directif combine attitude non-directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance¹ ». Les entretenus pourront de ce fait parler librement sur des sujets initialement prédéfinis dans un guide d'entretien. Cela permet de laisser libre cours au discours.

A. Blanchet et A. Gotman ajoutent que « l'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être témoins actifs ; lorsque l'on veut mettre en évidence les systèmes

1. Berthier Nicole (1998), *Les techniques d'enquête en sciences sociales, Méthode et exercices corrigés*, Paris, Armand Colin, coll. « Coursus », 3^e édition en 2010, p. 78.

de valeurs et les repères normatifs à partir desquels ils s'orientent et se déterminent¹ ». Grâce à cette méthodologie, nous obtenons donc les propos des personnes, leurs ressentis et le sens qu'ils donnent aux événements. Il est essentiel de conserver une ouverture d'esprit face aux récits, pour garder le plus largement possible les paroles des anciennes patientes. Cela implique que le public interrogé sera composé de personnes ayant eu un cancer mais aussi de professionnels qui accompagnent des malades au quotidien et, quand cela est possible, les conjoints de malade.

Au vu du thème de recherche, axé sur le vécu et le ressenti des sujets, un questionnaire ou un entretien directif ne sont pas envisageables puisque les questions sont fermées et le sujet est trop vaste. Il faut toutefois prendre en compte les limites de l'outil choisi. L'étude se base sur un échantillon plus restreint que celui qui pourrait être sollicité dans la passation d'un questionnaire. Sur le terrain, nous constatons également qu'il est parfois difficile de mobiliser les professionnels. Certains ne donnaient pas suite à mes appels ou le temps qu'ils avaient à me consacrer était parfois limité. Effectivement, en milieu médical les professionnels exercent dans l'urgence. Ils doivent rendre visite à des patients et ne peuvent bloquer un trop large créneau horaire. Puis, concernant les usagers, ils devaient principalement m'être orientés par la psychologue que j'ai rencontrée, puisqu'elle suit encore certains patients, après l'annonce de leur rémission (ce qui n'est pas le cas pour les A.S.S. et la ligue contre le cancer qui ne les reçoivent souvent que lors des traitements). Sachant

1. Blanchet Alain, Gotman Anne (2006), *L'entretien*, Paris, Armand Colin, coll. « Sociologie 128 », Série « L'enquête et ses méthodes », deuxième édition en 2010, p. 24.

que la professionnelle était peu disponible, il m'a été difficile d'obtenir les coordonnées du public. Je souhaitais également rencontrer des conjoints de malades mais cela s'est avéré délicat. La majorité des couples ont divorcé entre-temps ou certains ne souhaitent pas s'exprimer sur le sujet, préférant tourner la page.

Les professionnels de terrain

J'ai rencontré quatre assistantes de service social. Une a exercé en clinique privée durant cinq ans. Une travaille dans le privé depuis quatre ans. Les deux autres professionnelles exercent en hôpital public depuis cinq et quinze ans. Ces entretiens m'ont permis de rencontrer d'autres professions, qui travaillent avec les patients et leurs familles. Ils m'ont alors orienté vers une infirmière d'annonce qui est présente lors de l'annonce du diagnostic. Elle revoit ensuite le patient pour lui expliquer plus posément les choses et répondre aux questions qu'il se pose. De ce fait, elle entend leurs douleurs et leurs questionnements. Puis, je me suis entretenue avec la psychologue qui exerce en clinique privée depuis douze ans. Elle reçoit les malades et les familles des patients qui le souhaitent afin d'évoquer ce qu'ils ressentent. Enfin, j'ai été reçue par une bénévole de la ligue contre le cancer qui m'a expliqué son rôle auprès des malades. Ces entretiens avec différents professionnels m'ont permis d'avoir une vision globale des acteurs présents autour du patient et sa famille et de recueillir des informations plus larges.

Les usagers

Pour les anciens malades, mon étude va s'effectuer autour de femmes de vingt-huit à soixante-deux ans. Effectivement, vingt-huit ans car c'est en 2010, selon l'INSEE, l'âge moyen au premier enfant pour une femme. Soixante-deux ans est l'âge moyen de départ à la retraite en 2002. Je souhaite cibler mon étude sur des dames qui ont commencé à fonder une famille et qui sont dans la vie active car les répercussions du cancer sur la vie familiale sont d'autant plus fortes. Concernant le sexe, j'ai choisi les femmes car, au vu de la répartition des tâches domestiques, qui reste tout de même inégalitaire et davantage confiée aux dames, mes recherches ont mis en avant de plus grandes difficultés d'adaptation lorsque c'est l'épouse qui a un cancer. Enfin, les personnes entretenues seront en rémission. Plusieurs éléments déterminent ce choix. Tout d'abord, elles ne seront plus dans le soin. Elles auront donc plus de temps à me consacrer, moins de préoccupations médicales et leur état physique sera également meilleur. Ensuite, elles auront pris un certain recul par rapport à la maladie. Ce temps de réflexion me sera bénéfique pour recueillir des propos plus distancés. Enfin, ce choix manifeste une précaution éthique puisqu'il serait inopportun de solliciter des malades alors qu'ils ont d'autres préoccupations existentielles à gérer.

RÔLES ET STATUTS : LA PLACE ASSIGNÉE À CHACUN

Nous avons tous des statuts et des rôles qui nous sont donnés, en fonction de nos caractéristiques. Lorsque le patient apprend qu'il a un cancer, une place nouvelle lui

Tableau explicatif de l'échantillon de patients entretenus

Noms	Familles	Type de cancers	Antécédents familiaux
Madame Dumont	Séparée suite à la maladie, deux enfants	Mélanome Tumeur à l'hypophyse	Cancer du sein de sa mère Cancer du poumon de sa sœur décédée à l'âge de 5 ans
Madame Melun^a	Mariée mais relations difficiles avec le conjoint. Deux enfants.	Mélanome suivi de deux récurrences	Mère décédée à l'âge de 62 ans suite à plusieurs cancers et une généralisation.
Madame De Limette	Mariée, trois enfants.	Cancer du sein. Gène altéré héréditaire.	Mère décédée d'un cancer des ovaires. Une tante et une cousine décédée également du fait d'un cancer.
Madame et Monsieur Cousin	Mariés, trois enfants.	Cancer du sein. Monsieur : maladie cardio-vasculaire.	Une quinzaine de cancers du sein dans son environnement familial : tantes, cousines, sœurs. Pas porteuse du gène héréditaire.
Monsieur Damien	En couple, un enfant biologique et un enfant considéré comme sa fille lors de son premier mariage mais non adoptée.	Cancer du sein et a eu un AVC avant. Lui atteint de Parkinson	Sa première femme a eu un cancer de l'utérus, suivi de deux reins et d'une généralisation entraînant son décès.

a. Les noms sont fictifs.

est assignée : celle de malade. Il doit alors se conformer à ce statut qui va engendrer des changements au sein du système familial.

Être malade

La maladie est un état affectant le corps d'un individu qui est socialement défini. P. Adam, chercheur à l'Institut de veille sanitaire et C. Herzlich, directrice de recherche au CNRS, indiquent que la maladie constitue toujours,

« un état pourvu de significations sociales : être malade ou bien-portant n'est jamais socialement équivalent. En particulier, la bonne santé s'identifie à la norme ; être en bonne santé c'est être "normal"¹ ». En effet, partout la maladie est considérée comme indésirable. Par conséquent, quelqu'un de malade est défini en fonction de ce statut, il n'est plus une personne comme une autre, c'est un sujet touché par la maladie. Il doit être secouru par autrui, afin de revenir dans la norme. C'est pour cela que sont développées des modalités de prise en charge des malades dans toutes les sociétés. Les auteurs ajoutent qu'« en déclarant un individu « malade », il porte un jugement qui dépasse son état corporel et qui, retentissant sur son identité, lui assigne une position dans la société² ». Le patient doit changer de statut. Cette position évoque, par exemple, l'obligation morale de se faire soigner. Être un bon malade implique d'accepter les soins afin de guérir et reprendre sa place au sein de la société. L'impact désorganisateur de la maladie se fait également sentir au niveau de la famille, du travail, etc. Les auteurs disent que « les règles et les rôles spécifiques à chacun de ces mondes sociaux sont perturbés³ ». Pour le malade, un des objectifs est alors d'agir afin de réduire les dérèglements induits par le cancer.

Les progrès thérapeutiques transforment des maladies autrefois mortelles en maladies où on ne meurt plus directement mais dont on ne guérit pas non plus. Le cancer

1. Adam Philippe, Herzlich Claudine (2007) *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin, p. 6-7.

2. *Ibid.*, p. 8.

3. *Ibid.*, p. 108.

fait partie de ces pathologies qui se chronicisent. Effectivement, s'il n'y a pas de traitement curatif, une affection est dite « chronique » dans la mesure où elle va durer tout au long de la vie de la personne. Dès lors, P. Adam et C. Herzlich évoquent la question de « normalisation » puisqu'il s'agit « de faire face à une vie quotidienne avec une maladie qui s'inscrit dans le long terme et avec laquelle il va falloir composer non seulement sur le plan identitaire, mais également dans les différentes arènes de la vie sociale¹ ». Quant à E. Goffman, sociologue et linguiste américain d'origine canadienne, il dit que la normalisation correspond aux actions des dits « normaux » qui s'efforcent de traiter les individus stigmatisés comme s'ils ne l'étaient pas. Par conséquent, il parle plutôt de « normification » pour évoquer les efforts des personnes stigmatisées afin de se présenter comme quelqu'un de « normal ». Selon ce dernier, la personne atteinte d'un stigmate accepte les valeurs dominantes et va, de ce fait, ressentir de la honte. Elle va alors mettre en place des stratégies comme cacher le stigmate (avec le port d'une perruque, par exemple), en réduire la signification ou encore se retirer de la vie sociale. Ce stigmate est donc, souvent, visible aux yeux de tous. C'est alors l'identité même de la personne qui est remise en question, c'est-à-dire la reconnaissance de ce qu'est l'individu par lui-même et par les autres. Nous développerons ce concept tout au long de ce travail de recherche. Le système familial est donc lui aussi déstabilisé par le cancer.

1. *Ibid.*, p. 98.

Le système familial

Pour définir le terme famille, l'INSEE dit que c'est « un groupe social constitué d'au moins deux personnes et comprenant soit un couple marié ou non, et le cas échéant, ses enfants célibataires de moins de 25 ans ; soit un parent isolé et ses enfants célibataires de moins de 25 ans¹ ». Cette définition ne correspond pas à celle des sociologues, pour qui la famille est avant tout un fait social, avant un fait biologique, car elle est construite par la société. Elle est reconnue comme une institution fondamentale de la société, parce qu'elle assure les fonctions de reproduction biologique et sociale mais aussi participe à la socialisation et la cohésion. En systémie sociale, elle est considérée comme un système vivant dont les membres sont en interaction, c'est-à-dire qu'ils interagissent en permanence entre eux et dans leur environnement. C'est donc un ensemble organisé avec des règles plus ou moins implicites qui définissent les places, rôles et fonctions de chacun. Selon l'étymologie issue de la racine grecque, système signifie « ensemble cohérent ». J-C. Lugan établit la définition suivante : « Un système est un ensemble d'éléments identifiables, interdépendants, c'est-à-dire liés entre eux par des relations telles que, si l'une d'elles est modifiée, les autres le sont aussi et par conséquent tout l'ensemble du système est modifié, transformé. C'est également un ensemble borné dont on définit les limites en fonction des objectifs (propriétés, buts, projets, finalités) que l'on souhaite *privilégier*² ». La notion d'interdépendance qu'évoque

1. <http://www.insee.fr/>

2. Lugan Jean-Claude (1993), *La systémie sociale*, Paris, PUF, Coll. « Que sais-je ? », 4^e édition en 2005, p. 34.

l'auteur ne signifie pas forcément équilibre. En effet, certaines relations peuvent être des relations d'opposition. Au sein même d'un système, les personnes qui le composent établissent des relations d'intensité variable. Un système sera dès lors très intégré lorsque tous ses éléments seront fortement couplés. L'auteur ajoute que « la complexité fondamentale d'un système est d'associer en lui deux caractères qui en principe se repoussent et s'excluent : le caractère d'unité d'une part ; le caractère de diversité ou de multiplicité, de l'autre¹ ». Par cela, il met en avant l'idée que le tout est plus que la somme des parties, c'est-à-dire que les qualités attachées aux parties considérées isolément ne disparaissent pas au sein du système. Ici, les relations organisationnelles n'exercent donc pas des restrictions ou contraintes sur les éléments qui lui sont soumis. L'auteur ajoute que « l'un des caractères fondamentaux d'une organisation est de transformer de la diversité en unité, sans annuler la diversité, et aussi de créer de la diversité dans et par l'unité² ». Il est donc primordial, afin de composer un système effectif, de permettre la diversité des membres qui la composent, sans pour autant tendre vers l'extrême, puisque cela ferait éclater l'organisation et disperserait les membres du groupe. Pour qu'un système fonctionne, il faut alors que les spécificités et qualités de chacun des membres puissent être exploitées pour unir et souder l'organisation.

Le système familial est une des instances de socialisation principale pour les personnes. Pour autant, comme tout système, il rencontre des « crises », c'est-à-dire un état instable entre deux états stables. Celles-ci peuvent

1. Lugan J.-C., *La systémique sociale*, op. cit., p. 40.

2. *Ibid.*, p. 42.

être auto-référentielles, ce sont alors des étapes considérées « normales », « prévisibles », comme l'arrivée d'un enfant, par exemple. Elles peuvent également être hétéro-référentielles et, dans ce cas, elles surgissent à l'occasion d'événements imprévisibles ce qui peut être ici le cas avec le diagnostic de cancer. Face à cela, naissent des interrogations sur l'organisation du système, leurs représentations et leurs mythes. Ils doivent s'adapter et se réorganiser. Pour J.C. Lugan, « plus grande est la complexité organisationnelle, plus les risques de crise sont probables, mais plus le système est en principe capable de dépasser ces crises et éventuellement d'en tirer expérience pour son propre développement¹ ».

En outre, les proches sont eux-mêmes très affectés par l'annonce de la maladie.

P. Bataille dit que « déjà celui qui se sait malade, s'oublie, s'efface pour penser à la terrible nouvelle qu'il doit annoncer à son tour. Certes, il écoute, il acquiesce. Pas seulement parce qu'il veut croire, mais parce qu'il devra répéter² ». Effectivement, le malade, après avoir lui-même appris, doit ensuite retourner vers les autres et annoncer la pathologie à son tour. L'auteur précise que « les premières réactions des proches indiquent généralement l'attitude, qu'ils tiendront vis-à-vis du malade durant tout le cours des soins, et parfois au-delà³ ». Le patient se rend alors compte que le cancer ne l'affecte pas seulement lui, il touche aussi son entourage. On observe au sein des familles un bouleversement, tant au niveau fonctionnel

1. *Idem*.

2. Bataille Philippe (2003), *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, coll. « Voix et Regards », p. 37.

3. *Ibid.*, p. 63.

qu'émotionnel. La maladie génère une série de crises consécutives qui met continuellement à l'épreuve les capacités d'adaptation du malade et de ses proches. N. Delvaux, psychologue, ajoute que le diagnostic « précipite la famille dans une crise émotionnelle aiguë, principalement déclenchée par la menace de perdre un proche et la remise en question des fantasmes d'immortalité du patient et de sa famille¹ ». En apprenant qu'un proche est atteint d'un cancer, ou que nous sommes directement touchés par la maladie, le patient et sa famille voient entrer dans leur vie la possibilité de mourir ou de perdre un proche. C'est pour cela que nous allons maintenant évoquer la vie après l'annonce du cancer.

VIVRE EN MOURANT

Nous retrouvons différents moments dans le vécu d'un malade. Il y a d'abord, la spirale des annonces que subit le patient. Ensuite, nous remarquons les modifications corporelles et les conséquences sur l'image de soi qu'entraînent les traitements. À noter que le corps et l'image forment ce que l'on appelle l'identité. Enfin, le cancer perturbe, voire suspend les projets immédiats des malades.

La spirale des annonces

Face aux premiers symptômes, de nombreux ouvrages évoquent l'attente du patient avant de consulter. Elle peut venir de plusieurs raisons : la peur du diagnostic, la minimisation du souci de santé repéré ou encore le manque

1. Delvaux Nicole, *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, « L'expérience du cancer pour les familles », 2006/1 (n° 36).

de temps pour se rendre à un rendez-vous médical. Puis, après avoir finalement consulté, les personnes sont alors confrontées à l'attente des résultats et analyses. I. Moley-Massol, médecin spécialisée en psychologie médicale et psycho-oncologie clinique, dit que : « l'attente est un *no man's land*, un temps entre parenthèses, qui à la fois s'arrête et s'étire, ouvre tantôt vers un espoir, tantôt vers la désespérance, l'inconnu, un futur incertain¹. » Les patients attendent, dans la douleur et l'impuissance, l'information capitale. Cette période est donc anxiogène. L'anxiété est une façon spontanée d'anticiper, pour mieux l'éviter, le traumatisme qui nous guette. C'est une « préparation » à un changement brutal. Pour ne pas être traumatisée, la personne reste sur ses gardes sans cesse afin de se protéger. Durant ce temps, souvent, l'idée du cancer s'imisce progressivement, au fil des examens, comme une possibilité. Pour autant, ce n'est pas toujours le cas. Sur les quatre femmes entretenues, deux d'entre elles avaient, au fil des examens, imaginé que ça pouvait être un cancer. Pour les deux autres, elles n'avaient jamais envisagé que le grain de beauté qu'on leur conseillait d'enlever était cancéreux. Dans ce cas la période d'attente, lors des analyses, n'était pas angoissante mais l'annonce était d'autant plus brutale puisqu'elle n'était pas anticipée. Mme De Limette dit qu'« en fait entre le moment où on a un soupçon et celui où on pose le diagnostic, il se passe du temps. Moi ça a duré deux mois. On a le temps de réfléchir, cogiter, plutôt trop que pas assez ». Quant à Mme Dumont, la dermatologue l'a appelée à son bureau pour qu'elle se rende à son cabinet. Elle lui a dit qu'elle ne pouvait pas, qu'elle

1. Moley-Massol Isabelle (2009), *Le malade, la maladie et les proches*, Paris, Archipel, p. 20.

était au travail. Face à son insistance, elle s'est rendue au rendez-vous et là, « elle me dit que ce petit grain de beauté c'est un cancer de la peau. Ah ! J'ai dit « oui enfin il n'y avait rien, enfin c'était un grain de beauté ». Elle me dit « oui mais tout grain de beauté est analysé et là il s'avère que c'est un mélanome ». J'étais un petit peu réticente parce ce que je me suis dit mince tu vas faire enlever un petit truc, qui pour moi était vraiment insignifiant, tu arrives dix jours plus tard et on t'annonce brutalement – brutalement oui car de toute façon je ne pense pas qu'il y ait une manière habile de le faire – on t'annonce que tu as un cancer de la peau ». Nous constatons bien ici la différence entre les deux annonces de la maladie. Pouvoir se préparer réduit l'effet de surprise. Dans les deux cas de mélanome, les dames avaient totalement occulté que le grain de beauté partait en analyse et qu'il pouvait y avoir d'autres conséquences. D'ailleurs, Mme Dumont souhaitait même ne venir voir le professionnel de santé que la semaine suivante. La psychologue de clinique entretenue confirme ce fait et dit qu'« il y a deux grandes catégories de personnes. Il y a les personnes qui se doutaient quand on leur a fait passer des examens donc le terme cancer a fait son bonhomme de chemin entre-temps. Et il y a en a d'autres pour qui c'est une grande surprise. Mais de toute façon dans les deux cas c'est une sidération, c'est un choc. C'est la sécurité interne du sujet qui est mise en branle. Tout ce qui était repère avant change. Alors quand je parle de sécurité interne c'est aussi que quelque part on se dit comme entre guillemets, immortel, et là quand la maladie se présente, particulièrement le cancer qui est associé au terme mort dans la société, quand elle se présente effectivement c'est ça qui est remis en cause. » Il y a bien deux types de d'annonces. Cependant, quel

que soit le processus de cheminement, cela reste dans tous les cas un choc puisque c'est une maladie qui reste vue comme possiblement mortelle. Mme Voisin qui avait vécu une quinzaine de cancers dans sa famille dit qu'elle était préparée à en avoir un elle aussi. Pour autant, l'annonce a tout de même été traumatisante.

Comme le dit F. Zorn, auteur lui-même atteint par la maladie, « personne ne contestera que ce qui est terrible et connu vaut toujours mieux que ce qui est terrible et inconnu. Dans les vieilles formules magiques, le diable est souvent conjuré parce qu'on dit son nom¹ ». Pour autant, le temps de l'annonce reste douloureux. Beaucoup l'évoquent, comme un traumatisme. A pour valeur traumatique l'événement qui surprend, qui représente l'inconnu et qui, surgissant dans la vie du sujet, ébranle tous ses repères, sans qu'il puisse réagir. M.-F. Bacque, psychologue clinicienne, et F. Baillet, oncologue, disent qu'« une annonce est traumatisante psychologiquement lorsqu'elle est marquante, au point de provoquer un effet de « bascule » de la vie. Après l'annonce, il y a un « avant » et un « après ». Cette rupture de la temporalité est difficile à supporter dans un premier temps, mais pas forcément suivie de symptômes. L'annonce d'un cancer engendre un traumatisme lorsqu'aucune distance n'existe plus entre le fait de se savoir brutalement atteint de cancer et l'impression de se trouver en danger de mort immédiat². » S. Freud, médecin neurologue fondateur de la psychanalyse, définit, lui, le traumatisme comme « un événement de la réalité qui apporte à la vie psychique, en un court laps

1. Zorn Fritz (1979), *Mars*. Paris, Gallimard.

2. Bacque Marie-Frédérique, Baillet François (2009), *La force du lien face au cancer*, Paris, Odile Jacob, p. 115.

de temps, une augmentation d'excitation si puissante que l'élaboration de celle-ci de la façon normale et habituelle échoue¹ ». Le médecin a beau faire preuve d'humanisme, il annonce le pire. La personne passe du monde des biens portants à celui des malades en sursis.

L'annonce de la maladie entraîne la sidération et des sentiments d'abandon, de détresse, de peur, de colère etc. A. Olivero-Alvarez, psychologue clinicienne, et J. Palazzolo, psychiatre, disent, je cite, que « le sujet est complètement débordé, ne comprenant pas ce qui lui arrive, impuissant, voire passif face à cette série d'événements traumatiques qui le submergent. Ces événements provoquent une rupture brutale dans le quotidien, bousculent le cours de la vie du sujet : ils lui sont étrangers, et s'avèrent sources de nouvelles informations qui l'assaillent, qu'il n'arrive pas à traiter². » La réaction du patient lorsqu'on lui annonce la maladie est donc très délicate, d'autant plus que le cancer est une maladie à risque léthal et avec de fortes représentations sociales de la mort. Par exemple, Mme Dumont nous dit : « je suis sortie de son cabinet, j'ai payé et je suis repartie. Après c'est là que j'ai commencé à réagir, je me suis retrouvée seule dans la voiture et vingt minutes de trajet c'est vingt minutes où je pense que je n'ai jamais autant pleuré parce que je pense que c'est dans la voiture que j'ai réalisé. Et voilà j'ai crié, j'ai pleuré, c'était ma réaction ». Mme Voisin évoque, quant à elle que, « sur la route du retour après l'annonce j'étais un zombie. Mon cerveau me disait d'aller tout droit, je ne

1. Freud Sigmund (1916), *Leçons d'introduction à la psychanalyse. Essais de psychanalyse*, XXIV^e, G. W. XI, p. 406.

2. Olivero-Alvarez Alexandra, Palazzolo Jérôme (2009), *L'épreuve de la maladie : un regard anthropologique*, Paris, Ellebore, p. 99.

sais pas, alors que ce n'était pas ma route. Puis j'ai failli renverser, enfin j'ai renversé un cycliste. C'est là que je me suis dit, mon dieu si je l'avais tué je ne me le pardonnerais jamais ». Nous constatons bien ici que l'annonce bouleverse le sujet. Mme Proust, A.S.S. à l'hôpital, affirme que l'annonce reste toujours un choc, « un coup de massue » et que personne n'est jamais prêt à entendre ce diagnostic car derrière le mot cancer il y a le mot « mort ». En effet, cette maladie fait planer au-dessus du sujet l'image de sa propre mort comme éventualité, comme menace. Il est alors confronté à une perte majeure : celle de l'illusion infantile d'immortalité. Le cancer vient lui rappeler que la vie doit finir un jour. Or, la mort relève d'une non-représentation. L'homme sait, certes qu'il est mortel, mais ce savoir n'implique aucunement qu'il puisse se forger une représentation de sa propre mort. Même si l'homme cherche à se représenter sa mort, il n'en demeurera toujours que spectateur. Ceci ne signifie pas que ce savoir n'existe pas dans l'inconscient, il échappe seulement à une mise en représentation. D'ailleurs, une citation extraite du film *Nos étoiles contraires* dit que « sur Internet la dépression est toujours sur les listes des effets secondaires du cancer. Mais c'est pas le cancer qui provoque la dépression, c'est mourir¹ ». La psychologue défend cette idée puisqu'elle pense que l'appréhension du cancer dépend de comment le patient voit la mort. À titre d'exemple, elle cite les enfants qui acceptent mieux la maladie puisque, pour eux, elle n'est pas une fin en soi.

Comme l'annonce E. Kubler-Ross, psychiatre et psychologue, il existe cinq étapes pour décrire les sentiments

1. Boone, Josh (réal.). *Nos étoiles contraires*. Wyck Godfrey, Marty Bowen (producteurs). 2014. DVD vidéo, 126 minutes. Dramatique.

ressentis par les patients. En premier lieu, nous retrouvons le déni. C'est un sentiment lié au choc et par lequel ils refusent l'annonce. Ensuite, les sujets ressentent de la colère qui témoigne de la douloureuse réalité et où tous les sentiments refoulés s'expriment. Après, nous observons l'étape du marchandage où les personnes paraissent apaisées mais mènent des transactions intérieures pour tenter de changer le cours de la réalité. C'est une phase de négociation avec soi-même. Puis, nous retrouvons la dépression, où la personne se rend compte que la lutte intérieure menée ne change pas les faits. Enfin, la dernière phase est celle de l'acceptation de la maladie.

Nous avons ici les propos d'une ancienne patiente : « Une heure plut tôt, une éternité. Une heure plus tôt c'était « avant ». Le temps venait de se déchirer, une effroyable fracture divisait désormais ma vie : il y avait un avant et un après cette terrible annonce. [...] Le sol se dérobaît, mes oreilles bourdonnaient. J'étais sidérée, figée. Le vide s'engouffrait dans mon corps tout entier. Je n'avais rien entendu, mais je savais. Ma voix intérieure répétait « j'ai un cancer ! » [...] J'attendais, appelais désespérément l'évanouissement. Il m'aurait donné un répit. Je ne comprenais pas que mon corps résiste au lieu de s'abandonner et de m'offrir un instant le lâcher-prise bienveillant. [...] J'ai connu ce jour-là une souffrance que je croyais impossible, unimaginable, à laquelle je ne *pensais pas que l'on pût survivre*¹ ». De ce témoignage ressort la grande détresse que l'annonce de la maladie entraîne chez le patient. Les sentiments se mêlent : est-ce qu'il va mourir, que va-il dire à ses enfants, comment va réagir son mari etc. Nous retrouvons le traumatisme

1. Moley-Massol I., *Le malade, la maladie et les proches*, op cit., p. 14-15.

que nous avons évoqué auparavant. Apprendre que l'on est atteint d'un cancer est un choc qui remet en question toute l'existence : le passé, le présent et le futur. L'être humain aura besoin de donner du sens à ce qui lui arrive puisqu'une souffrance qui a du sens fait moins mal. Il va donc se demander « pourquoi moi ? ». Pourquoi sont-ils malades alors qu'ils font du sport, mangent sainement, ne boivent pas, ne fument pas etc. ? Ressort un grand sentiment d'injustice face à cette maladie puisqu'ils sont confrontés à l'absence de raison. Ce « bon comportement » aurait dû garantir l'absence de maladie. Deux possibilités s'ouvrent pour les personnes : expliquer la maladie par des faits internes ou externes. Soit elles vont chercher ce qu'elles ont mal fait ou soit elles vont remettre la cause sur des faits qui ne dépendent pas d'elles, comme, par exemple, la pollution. Le patient est en quête de sens, il réinterprète sa vie à la recherche du dérèglement.

Devant la maladie grave, deux attitudes sont possibles : grossir ou minimiser les faits. En tout cas, dès l'annonce, le malade va directement être engagé dans un protocole de soin. Tout se décide et se réalise très rapidement. Il n'y a pas une annonce mais une succession d'annonces. Le malade n'a pas le temps d'accepter qu'il est malade, il est directement dirigé vers les soins adaptés. Cela est d'autant plus marquant lorsqu'il n'avait pas de soupçons mais ça permet aussi d'éviter de se poser trop de questions. Mme Dumont dit, par exemple, lorsqu'on lui a annoncé qu'elle serait opérée le lendemain : « bon bah, c'est brutal. Après ce qui m'a aidé c'est que j'étais tout de suite prise en charge, je n'ai pas eu le temps de me poser de question puisqu'elle m'a imposé le premier rendez-vous. » Mme Melun dit, quant à elle, « franchement tu n'as pas le

temps de réaliser. Moi je ne me suis pas rendue compte de la gravité de la maladie ». L'annonce et les premiers soins sont tellement rapprochés que les malades vont privilégier l'organisation de leur séjour à l'hôpital (faire garder les enfants, préparer sa valise etc.). Ils n'ont pas le temps d'appréhender la gravité du diagnostic. Mme Dumont ajoute que « l'annonce est brutale mais après tu suis de toute façon ». Entrer directement dans le processus de soin peut donner l'impression d'une bonne prise en charge et laisser moins de temps pour réfléchir au diagnostic. Pour autant, ces traitements sont lourds, pénibles, et entraînent d'importantes conséquences physiques. L'identité s'en trouve affectée.

Modifications corporelles et image de soi

Suites aux traitements médicaux, de nombreuses conséquences physiques se répercutent sur le malade, dont les plus connues sont l'alopecie, les signes de la fatigue et l'amaigrissement. Après l'annonce et les actes médicaux, vient ensuite la déchéance du corps, autre période très difficile à vivre. D'autant plus ici, pour les femmes, puisque, par exemple, leurs cheveux sont signe de féminité. Un témoignage, issu de l'ouvrage *Cancer du sein : une féminité à reconstruire*, évoque les propos suivants : « la perte de mes cheveux est une étape difficile ! Me voir dans le miroir est une épreuve de plus ! Elle me renvoie aux images gravées dans la mémoire collective : celles des personnes envoyées dans les camps de concentration, mais aussi celles des femmes tondues à la libération. Image de mort,

atteinte à ma féminité déjà tant malmenée¹. » La douleur est d'autant plus forte que ces changements sont visibles, et ne peuvent se cacher aisément. Cela provoque une crise identitaire. Ces dames doivent faire le deuil de l'image corporelle antérieure. Effectivement, E. Marc, psychologue, dit que « le corps constitue la base et le support privilégié du sentiment d'identité² ». L'image de soi est au centre de notre identité et détermine la manière dont on se voit. La maladie remet donc ici en cause jusqu'à l'identité des personnes. Ils ne sont plus eux, ils ne sont plus ceux qu'ils étaient. L'auteur ajoute d'ailleurs que des facteurs, dont l'état de santé, « peuvent affecter plus ou moins profondément l'identité corporelle et sexuelle, l'image et l'estime de soi. Ils provoquent quelquefois une véritable crise de l'identité, jusqu'à bouleverser totalement la perception de soi du sujet³ ». La construction identitaire de l'individu est donc bien dynamique et constante, marquée par des ruptures ou des crises. La maladie peut faire partie de ces crises identitaires où la personne a besoin de temps pour se reconstruire et se reconnaître. Le schéma corporel est bousculé, elles mettent alors beaucoup de temps à se regarder et à accepter les changements. Mme De Limette dit que le cancer « c'est plus de cheveux, c'est plus de poils, c'est plus de sourcils, c'est plus rien ! C'est horrible ! Au début, je ne me regardais plus dans le miroir. C'est dur. Moi j'ai fait en sorte de toujours mettre quelque chose sur ma tête et de me maquiller. Car sans cheveux, sans poils et

1. Francequin Ginette (2012), *Cancer du sein : une féminité à reconstruire*, Paris, Eres, Coll. « Sociologie Clinique », p. 30.

2. Marc Edmond, *Sciences Humaines*, « La construction identitaire de l'individu », hors-série n° 15 « Identité, Identités : l'individu, le groupe, la société », décembre 1996/janvier 1997, p. 7.

3. *Ibid.*, p. 9.

le teint blafard c'est dur. » Leur identité en tant que femme peut alors être mise à mal. D'ailleurs cette même personne évoque qu'après les traitements, lorsqu'elle a retrouvé une image qui lui convenait, elle a eu un désir de séduction pour voir qu'elle pouvait encore plaire.

Après les opérations chirurgicales, dont ici notamment pour le cancer du sein, G. Francequin, maître de conférences en psychologie clinique et sociale, dit que : « toute atteinte ou modification de cette partie du corps des femmes touche à l'identité personnelle et sociale, à l'amour de soi, à l'estime de soi sous le regard de l'autre, masculin ou féminin¹ ». En effet, l'ablation du sein ou d'une partie de ce dernier est souvent pratiquée en cas de cancer. Comme l'alopecie, c'est une étape particulièrement marquante pour la femme, d'autant que le sein est symbole de féminité et de maternité. Elle doit alors se reconstruire avec cette perte. En dépit de cette douleur, M.-F. Bacquet et F. Baillet pensent que « l'ablation du sein est vécue, dans un premier temps, comme synonyme de l'éradication du cancer, tandis que la perte des cheveux constitue la preuve publique de la présence de la maladie² ». Mme Voisin, à ce propos, ajoute « qu'on n'aille pas dire ça repousse car les cheveux, les poils, les ongles, les dents sont des choses importantes ». Pour elle, l'acceptation est difficile, d'autant qu'elle est très féminine. Qu'on lui dise que ça va repousser ou que ce n'est pas grave était inacceptable puisqu'elle perdait son identité et que les gens n'en prenaient pas conscience.

Le corps subit donc une importante métamorphose. Les malades sont confrontés à une image non plus familière,

1. Francequin G., *Cancer du sein : une féminité à reconstruire*, op. cit., p. 142.

2. Bacquet M-F., Baillet F., *La force du lien face au cancer*, op. cit., p. 259.

mais désormais étrangère car portant les traces nouvelles d'un traumatisme : ce que le miroir lui renvoie a désormais changé. Il semble tout d'abord impossible pour la patiente de reconnaître comme sienne cette image mutilée. De plus, ces transformations physiques donnent à voir la maladie et rappellent donc systématiquement qu'elles ont eu un cancer : aux yeux de tous, mais aussi pour elle. Pour tenter de cacher ces stigmates, certaines femmes vont particulièrement prendre soin d'elles, en se maquillant, se coiffant etc. À l'effet inverse, d'autres vont se laisser aller. N. Delvaux et D. Ravazi, neuropsychiatre et maître de conférence, ajoutent que « l'atteinte de l'image de soi par certains traitements (mastectomie, castration...) est d'autant plus sévère que l'altération du rôle et de la fonction de l'organe empêche l'individu d'accéder à un développement prévu dans une certaine programmation psychologique ou sociale. La mastectomie aura un sens tout différent pour les patientes selon le degré de réalisation et d'épanouissement sexuels et maternels atteint, et selon celui de l'investissement de leur féminité¹ ». Au vu de la tranche d'âge que je cible pour mon mémoire de recherche, il se peut que certaines dames aient eu un cancer provoquant des répercussions importantes sur leur projet de vie. Par exemple, avec l'ablation du sein, elles ne pourront peut-être plus allaiter si elles ont un désir d'enfant. Ou encore, les traitements peuvent rendre stérile ou accroître les difficultés de conception. Dans ce cas, la douleur est d'autant plus vive car elle remet en cause les souhaits de vie future du couple.

1. Delvaux Nicole, Ravazi Darius (2002), *Psycho-oncologie : le cancer, le malade et sa famille*. Paris, Masson, coll. « Médecine et psychothérapie », deuxième édition en 2002, p. 72.

S'offre, suite aux répercussions de la chirurgie, comme l'ablation du sein, la possibilité de la chirurgie réparatrice. Néanmoins, cela n'est pas systématique.

A. Olivero-Alvarez et J. Palazzolo disent que « la chirurgie réparatrice semble indiquer pour elles l'accession à une image, et non un retour à l'intégrité du corps réel ; l'image est alors perçue comme un objectif à atteindre, ceci dans le but d'effacer – voire d'atténuer – le souvenir traumatique de la maladie¹ ». Ils ajoutent que « la reconstruction est définie comme le moyen de « devenir autre », ou encore de « redevenir soi ». La demande de reconstruction mammaire semble par conséquent véhiculer une revendication identitaire. Par cette intervention réalisée sur le corps, il s'agit en fait pour ces patientes de remodeler, non pas l'apparence physique, mais, au-delà, une certaine image de soi² ». La chirurgie ne permettrait donc pas de retrouver son corps d'avant mais d'accéder à une nouvelle image, afin d'atténuer les répercussions physiques. Cela permet de réduire les stigmates et de retrouver une estime de soi. Grâce à cela, ils ne seront plus catégorisés, par autrui, comme étant des « cancéreux ».

La psychologue rencontrée ajoute que « le corps peut être vécu aussi au départ comme celui qui a la maladie donc à rejeter. Il y a une dissociation qui se fait. L'objectif c'est de réassocier corps et psyché parce qu'en vérité le corps combat la maladie. Et ça pour le faire intégrer aux personnes ça prend du temps parce que c'est le corps qui a trahi ». À titre d'exemple, Mme Dumont dit que « quand il a fallu que je me douche je faisais un blocage, pour moi

1. Olivero-Alvarez A., Palazzolo J., *L'épreuve de la maladie : un regard anthropologique*, op. cit., p. 13.

2. *Ibid.*, p. 40.

me doucher systématiquement j'allais me toucher la peau, j'allais me contaminer de partout ». Cette image du corps comme celui qui a trahi est visible dans ces discours. Ces modifications, peuvent également suspendre les projets immédiats des malades puisqu'ils ne sont plus en capacité physique de se déplacer et de faire ce qu'ils faisaient avant. Leur vie est, comme le dit Mme Voisin, en « stand-by ».

Une vie en suspens

« Penser à annuler les vacances en Corse, annuler les concours de château de sable avec Ulysse, mon fils cadet, les cours de natation qu'aime tant Gabriel, mon aîné, annuler les soirées à siroter du rosé sur la terrasse en refaisant le monde. Faire entrer ceux que j'aime dans la maladie¹ ». Avec l'annonce du cancer, voilà ce qu'a pensé C. Lis. Les projets immédiats devaient être différés, dans l'attente de la « guérison ». Avec le cancer et les traitements, la personne va vivre dans l'instant présent, se projeter deviendra difficile. En effet, je cite, « le passé n'est plus en lien avec le présent, et le futur est obturé par l'angoisse de la maladie et de la mort. Il n'y a plus qu'un présent figé dans l'ici et maintenant² ». L'auteur dit d'ailleurs qu'avant d'envahir le corps, la maladie colonise la tête. Elle remet tout en cause : le présent et les projets d'avenir. Le malade ne pense donc qu'à ça, et, pour elle, les proches aussi n'ont que ça en tête lorsqu'ils voient la personne.

1. Lis C., *L'impatient*, op. cit., p. 30.

2. Baas Clara, Negri Aurélie, *Journal du psychologue*, « Les effets de l'annonce du cancer », mai 2014, n° 317, p. 23.

Mme Dumont dit que « les enfants se projettent, te parlent que demain ils vont faire ça. Je sais que Romain m'avait dit que dans une semaine c'est la kermesse de l'école et le fait de parler du futur, même d'un futur proche, c'était trop pour moi. Je n'arrivais même pas à me projeter une semaine plus tard pour aller à une kermesse parce que j'avais l'impression que j'avais un délai, je ne connaissais pas le délai mais que j'avais un cancer *et que j'allais certainement mourir prochainement* ». Pour C. Herzlich¹, c'est la notion d'incertitude qui caractérise le mieux l'expérience de la longue maladie. L'incertitude concerne le devenir, le pronostic. Elle suspend tout projet et affecte les modes d'investissement. En effet, les contraintes du moment présent les empêchent de prendre le recul nécessaire à l'anticipation. Ils sont dans le soin et, au vu du pronostic de cette maladie potentiellement mortelle, cessent de se projeter dans l'avenir. « L'avenir est l'anticipation de ce que demain sera, anticipation toujours aléatoire dans la mesure où ce que je cherche à faire advenir se trouvera contrarié par l'irruption de l'imprévu. L'ambiguïté du futur vient donc de ce qu'il est tout à la fois gros du présent et du passé, et radicalement différent d'eux, laissant lorsqu'il s'actualise libre cours à l'inédit. Le futur est fait simultanément de continuité et de rupture avec ce qui a existé². » Avec l'irruption de la maladie, cet avenir est d'autant plus incertain. J.-P. Boutinet dit qu'il faut savoir pour prévoir. Ici, la personne ne sachant pas si elle sera disposée à entreprendre telle ou telle action sur un

1. Herzlich Claudine (1998), *Bulletin du Cancer*, « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue », vol. 3, p. 251-253.

2. Boutinet Jean-Pierre (1990), *Anthropologie du projet*, Paris, Puf, Coll. « Quadrige Manuels », seconde édition en 2012, p. 57.

long terme, vit donc au jour le jour. Il ajoute que, « très souvent le projet a une connotation positive : il apparaît comme naturellement bon, d'où cette valorisation systématique¹ ». Le malade n'étant pas dans un état d'esprit positif a des difficultés à se projeter. Il risquerait d'être déçu s'il n'arrive pas à tendre vers ce à quoi il aspire. Le sujet est amené à revisiter son existence, à la voir avec les yeux de celui qui sait que cela ne dure pas. Tout cela est intimement lié à l'incertitude médicale et aux limites de la science. De ce fait, la lutte contre la maladie se fait par l'intermédiaire d'objectifs à court terme des médecins et le malade ne peut donc jamais être sûr de sa possible guérison. Tout de même, M. Ménoret dit qu'au bout de quelques séances de traitement, le malade commence à se familiariser avec le rythme de vie lié aux effets secondaires. La gestion de son temps consiste à s'organiser, c'est-à-dire anticiper, gérer les nausées ou encore la fatigue. Cela l'aide peu à peu à se projeter en sachant quel jour il sera bien et inversement.

La personne va néanmoins tenter de faire bonne figure, et de cacher la maladie, ses répercussions et ses douleurs. E. Goffman pense les interactions avec des notions telles que « la face » ou « la tenue » (tout individu en présence d'autrui agit de façon à produire une impression contrôlée sur celui-ci), et explique cela avec une métaphore théâtrale. Le sociologue voit en effet la vie sociale comme une scène publique où nous devons garder la face et jouer un rôle, en fonction de notre interlocuteur. Puis, lorsque nous ne sommes plus en présence d'autrui, nous entrons dans les coulisses c'est-à-dire la vie privée.

1. Boutinet J.-P., *Anthropologie du projet*, op. cit., p. 4.

Goffman parle d'une « ligne de conduite » que chaque individu se crée automatiquement pendant l'interaction (lorsqu'il est sur « scène »), choisie ou non, et qu'il doit tenter de maintenir. Celle-ci est la « face », définie comme la valeur sociale positive qu'une personne revendique à travers une ligne de conduite. Son but est de donner une bonne image de soi. Le contact avec d'autres individus est ressenti comme un engagement dont le risque est de se trahir, d'être démasqué : « de perdre la face ». Notons toutefois qu'il précise que garder la face n'est pas le but de l'échange mais simplement une « condition de l'interaction ». En effet, si cela était le but, il serait plus simple de ne pas entrer en situation de communication pour ne pas perdre la face. « L'évitement » est le nom que l'auteur donne à cette pratique : il s'agit d'éviter les rencontres pour protéger son image. Lorsque nous comparons ces théories avec l'attitude de certains malades, nous remarquons que beaucoup tentent justement de faire bonne figure pour ne pas inquiéter leurs proches et garder leur dignité. Ils vont alors mettre des perruques, se maquiller, cacher leurs douleurs etc. Cependant, pour certains malades, cela n'est pas possible, ils vont alors tendre vers l'isolement. Éviter le contact avec autrui leur permet de ne pas perdre la face. Mme De Limette dit que « l'idéal ça serait d'être sur une île déserte tout ce temps où la maladie se voit physiquement. Mettre sa vie entre parenthèses. Pendant ma chimio, je ne voulais pas aller à des baptêmes ou des communions. Je ne voulais pas que les gens demandent de mes nouvelles et je ne me trouvais pas non plus à mon avantage. Je voulais bien téléphoner aux gens mais pas les voir ». Il y a deux grands types d'identité. Nous avons l'identité personnelle, que nous avons déjà évoquée, et qui est la manière dont la

personne se voit. Puis, nous retrouvons l'identité sociale c'est-à-dire que l'on se construit par rapport aux autres. Dans l'ouvrage *Sociologie de l'expérience* l'auteur reprend les propos de Mead qui dit qu'« il n'y a pas de Moi sans Nous¹ ». E. Marc affirme que « si l'individu se reconnaît une identité, c'est pour une large part en adoptant le point de vue des autres, celui du groupe social auquel il appartient et celui des autres groupes : le soi est essentiellement une structure culturelle et sociale qui naît des interactions quotidiennes² ». Autrui est un miroir qui permet à l'individu de se reconnaître lui-même. Ici, éviter les personnes, lorsque nous ne sommes pas dans les meilleures dispositions, permet qu'autrui ne nous renvoie pas cette image de malade et ne nous classe pas dans cette catégorie. En évitant les interactions, ils ne seront pas étiquetés déviants.

Ce qui est peu évoqué dans les ouvrages mais qui ressort des entretiens, c'est que l'expérience antérieure des personnes, par rapport au cancer, interfère dans leur manière d'appréhender leur maladie. Les entretenus avaient, ici, tous connu un ou plusieurs de leurs proches touchés par ce mal. Lorsqu'un parent, un conjoint ou un oncle est décédé suite à cela, il est d'autant plus difficile d'accepter la maladie et de positiver sur une possible guérison. Nous pouvons évoquer la sociologie de l'expérience. F. Dubet, sociologue, pense que les conduites individuelles ne sont ni totalement déterminées par les habitus, ni totalement guidées par les choix individuels. Autrement dit, si nous prenons l'expérience de la maladie, la personne intériorise

1. Dubet François (1994), *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, coll. « La couleur des idées », p. 113.

2. Marc Edmond, « La construction identitaire de l'individu », *op. cit.*, p. 37.

et vit sa maladie en fonction de ce qu'elle a vécu avant, donc avec le cancer d'autrui. Pour autant, elle reste libre de ses choix individuels et garde une marge de manœuvre. Elle peut, par exemple, relativiser en disant que ce n'est pas le même cancer. Cette approche présente chaque individu comme acteur de sa réalité, c'est-à-dire possédant une marge de manœuvre lui permettant de « maîtriser consciemment, dans une certaine mesure en tout cas, son rapport au monde¹ ».

Pour F. Dubet, « l'individu a fait siennes les attentes d'autrui au cours d'une socialisation primaire, enfantine et profonde, transformant même cette identité en une sorte de nature quand elle concerne la langue et la nation, le sexe, la religion, la classe sociale... Autant d'éléments donnés à l'individu à sa naissance et qu'il porte en lui plus qu'il ne les porte avec lui. C'est à ce niveau de l'action que la notion de « personnalité de base » peut avoir une signification, tant l'individu a intériorisé des codes sociaux élémentaires dont il vit d'ailleurs la destruction ou la mise en cause comme une menace profonde, atteignant un noyau stable de son être² ». Nous agissons donc bien en fonction de notre socialisation, avec les habitus que nous avons intériorisés. Cependant, nous sommes également des acteurs stratégiques qui visent des objectifs, comme ici la guérison, et restons maîtres de nos actions. Ces éléments construisent notre expérience et notre identité. Il ajoute que « l'expérience est une activité cognitive, c'est une manière de construire le *réel et surtout de le « vérifier », de l'expérimenter. L'expérience construit les phénomènes à partir des*

1. Dubet F., *Sociologie de l'expérience*, op. cit., p. 105.

2. Dubet F., *Sociologie de l'expérience*, op. cit., p. 112-113.

*catégories de l'entendement et de la raison*¹ ». Autrement dit, l'expérience renvoie au fait de vivre un événement dont découle un savoir tiré de cette pratique. Ici, avoir vécu auprès d'un proche malade permet au patient d'appréhender la pathologie mais il peut aussi réaliser ce qu'il va subir. Cette approche permet de donner sens aux pensées, émotions et actions des individus, à partir de la manière dont ils mobilisent le contexte dans lequel ils se situent. Nous tentons de comprendre le sens que les acteurs donnent à leur réalité. Être malade et avoir vécu le décès d'un proche par cancer peut, par exemple, amener les personnes à faire leur testament. Mme Melun dit : « j'ai quand même fait un contrat obsèques en me disant s'il doit m'arriver quelque chose bon je vais préparer mon enterrement c'est payé mon mari et mes enfants sont tranquilles. On a notre place au cimetière aussi. C'est quelque chose à la limite qui me rassure car je sais où je vais aller et que je leur laisse pas de tracas. » Dans ce cas, l'expérience est positive puisque cela permet de préparer et rassurer le patient. Pour autant, ça peut aussi être nuisible car quand le cancer a entraîné la mort, cela peut laisser le doute d'une possible guérison. Mme Moline, A.S.S. en clinique, dit à ce sujet qu'« il y a aussi le côté héréditaire qu'il ne faut pas mettre de côté. Si elles ont perdu leur grand-mère, leur mère d'un cancer du sein et qu'elles y viennent à leur tour, forcément elles croient très très peu en la guérison. Donc ça dépend aussi du contexte familial. L'hérédité est très importante là-dedans quand elles la connaissent ». Mme Dumont avait vécu le cancer du sein de sa mère et celui de sa sœur décédée à cinq ans d'un cancer des poumons. Quand elle est partie subir une opération de l'hypophyse elle nous

1. *Ibid.*, p. 92.

relate que : « si je ne revenais pas vivante j'avais laissé des consignes, donner mes vêtements à telle personne, s'il fallait acheter des vêtements pour Clémentine (sa fille) je ne voulais pas par exemple que ce soit Jean-René (son mari) qui les achète mais sa marraine (sourire). Tu vois les petits trucs qui font que ». Dans ce sens, ça peut être négatif puisque, ici, elle se met une pression supplémentaire et imagine déjà ne pas sortir en vie du bloc. Cette préparation de sa famille à leur mort est très présente dans un premier temps. Mme De Limette a décidé qu'à partir de ce moment, elle ne ferait plus travailler ses enfants le soir puisqu'ils devaient apprendre à faire seuls leurs devoirs au cas où elle mourrait. Mme Melun a, elle, souhaité apprendre à cuisiner à son mari pour qu'il sache se préparer des repas simples au cas où elle ne survivrait pas. Ou encore, Mme Voisin témoigne que « la première chose que j'ai fait, c'est débile mais j'ai acheté des cahiers pour écrire à chacun la naissance de mes enfants. Comment ils étaient venus au monde, dans quelles circonstances et pour dire à quel point je les aimais. Et à un moment donné, je me suis révoltée : j'ai pris tous les cahiers, je les ai mis au feu et j'ai dit non. Je ne vais pas mourir et si je compte leur dire que je les aime c'est maintenant ». Toutes ont imaginé à un moment ne pas pouvoir être soignées. Par conséquent, elles ont pensé à ce qu'elles devaient faire pour soulager leurs proches. Cependant, d'un aspect plus positif nous pouvons évoquer Mme Melun qui nous dit : « ma mère est morte à soixante-deux ans de son cancer, elle s'est battue pendant des années, j'ai dit non. Je ne veux pas faire ça. Moi j'ai entendu mes parents tout le temps dire quand on sera en retraite on fera ça, on fera ça et bien ils ont jamais été en retraite puisque ma mère a été malade. Ça a été terrible. Ça a été un sein, re cancer du sein, puis

ça a fini par des métastases osseuses et des métastases au cerveau. Bon c'est pas vieux mais moi le seul souvenir quand je pense à ma mère c'est quelqu'un de malade. » Dans ce sens, nous constatons bien que Mme Melun a pris conscience du fait qu'il est important de profiter de la vie et du moment présent car nous ne savons pas si nous pourrons le faire le lendemain.

Ce qui n'a pas été évoqué dans les entretiens avec les malades mais qui est ressorti des entretiens avec les professionnels, c'est les difficultés financières qu'entraîne le cancer. Effectivement, les individus entretenus ont des niveaux de vie plus ou moins importants. Leurs conjoints travaillent ou ils ont souscrit à des assurances et donc, malgré la perte de salaire due aux arrêts maladie, leur niveau de vie reste plutôt élevé.

Mme Proust, A.S.S. à l'hôpital, dit que « sur quelqu'un en activité professionnelle il y a un gros impact financier. La maladie entraîne arrêt de travail et donc baisse de ressources. Il peut y avoir des situations d'endettement car les charges mensuelles étaient basées sur les revenus et quand on ne perçoit que la moitié du salaire avec un arrêt de travail les charges sont supérieures aux ressources ». La maladie exacerbe donc toutes les difficultés de la vie, dont les difficultés financières.

Les malades se sentent coupables, coupables de faire subir cette épreuve à leurs proches, d'autant qu'ils dépendent maintenant souvent d'eux. Cette dépendance modifie l'organisation familiale. Le cancer et ses répercussions sont donc douloureux pour le patient. Pour autant, ils ne sont pas les seules victimes du cancer puisque les proches sont également perturbés par la maladie.

QUAND LA MALADIE RÉVÈLE LES LIENS FAMILIAUX

Une famille est le lieu des relations affectives les plus proches et la présence d'une maladie chronique de cette gravité la bouleverse inmanquablement. C'est une menace aux liens d'attachement, elle va donc devoir s'adapter à la situation. Une réorganisation familiale va émerger afin de réaliser les tâches que le malade faisait auparavant. Enfin, d'importantes répercussions s'abattront également sur les relations de couple.

Être proches dans la maladie

À l'annonce, le patient sait déjà qu'il devra informer ses proches des renseignements transmis par les professionnels de santé. Il doit alors oublier son choc pour assimiler les informations nécessaires aux discussions qu'il aura avec sa famille. Nous avons le témoignage de B. Joseph-Jeanneney qui dit que : « l'une des premières choses que l'on m'a dites, c'est qu'on allait soigner la famille tout entière. J'ai trouvé que c'était une bonne parole : on reconnaissait que cette terrible nouvelle ne s'abattait pas seulement sur Thierry, mais aussi sur nous. Je me souviens, quand on m'a révélé le diagnostic, avoir répondu – c'était absurde : « Mais j'ai trois enfants ! ». Comme si le fait d'avoir trois enfants rendait impossible ce qui arrivait au père ! Mais c'était aussi une façon de dire : il n'y a pas que lui qui est atteint, nous tous, nous sommes malades¹. » Ressort alors une réalité que l'on occulte parfois, celle qui

1. Brechot Jeanne-Marie, Joseph-Jeanneney Brigitte, Ruszniewski Martine (2002), *Autour du malade : la famille, le médecin et le psychologue*, Paris, Odile Jacob, p. 38-39.

affirme que la famille est autant touchée par le diagnostic, voire même plus encore que le patient lui-même. La passivité qu'amène la maladie est souvent source de douleur puisqu'ils ne peuvent ni agir, ni subir les traitements à la place de leur proche. La psychologue entretenue constate que « la famille parfois vit même plus difficilement les choses que les malades eux-mêmes. Parce que la patiente vit les choses dans son corps, la famille ne fait que des projections, ne sait pas trop en vérité. Donc effectivement c'est davantage angoissant aussi pour eux ». Leur principale fonction est donc d'accompagner le malade mais cela leur semble parfois dérisoire, d'autant qu'ils n'arrivent pas à mesurer la douleur de leur proche malade. À ce propos, M.-F. Bacque et Baillet affirment que « le soutien des proches est indispensable, mais souvent insuffisant parce qu'ils sont parfois encore plus en détresse que le malade¹ ». Pour illustrer ces propos nous pouvons citer M. Damien qui nous dit : « J'ai donné beaucoup on dira, j'ai supporté beaucoup de choses et puis je pensais être tranquille quand j'ai refait ma vie. J'ai dit voilà je repars sur de bonnes bases. On ne pense jamais que ça va revenir. Et puis quand vous revivez encore les mêmes événements c'est difficile. Moi ma maladie l'événement déclencheur ce serait dû au fait que je revive la même chose car je l'ai eu tout de suite après l'annonce de la maladie de ma femme. J'ai bien donné. Comme je dis toujours à la psychologue dans une vie antérieure je devais être un brigand pour avoir payé tout ça aujourd'hui. » Lui qui avait vécu difficilement la maladie et la mort de sa première femme a dû faire face à un nouveau diagnostic de cancer pour sa seconde

1. Bacque M-F., Baillet F., *La force du lien face au cancer*, op. cit., p. 177-178.

compagne. Cela a été très difficile à vivre pour lui et aurait entraîné le déclenchement de sa propre maladie. Le proche est donc tout autant, voire plus, déstabilisé que le malade. Mais comment dire sa souffrance en tant que proche ? A-t-on droit de se plaindre ? Comment alors le malade doit-il se comporter avec ses proches ? Faut-il taire sa douleur pour les ménager ou parler sous peine de renforcer leur propre souffrance ?

Selon G. Corneau, psychanalyste lui-même touché par le cancer, « il faut à la fois informer et rassurer les intimes. [...] Si d'une part, ces personnes apportent le soutien et les interactions dont chaque malade a besoin pour ne pas sombrer dans l'isolement, leurs préoccupations peuvent, d'autre part, devenir vite étouffantes¹ ». Les proches vivent les mêmes étapes réactionnelles que les patients, à l'annonce du diagnostic. La colère prend même parfois pour cible le malade lui-même. On l'accuse d'être un peu responsable de cette catastrophe car il a trop fumé ou a négligé ses suivis. Ses proches peuvent lui en vouloir d'être malade. À cause de lui, les projets sont remis en cause. Un mari qui témoigne dit d'ailleurs : « Je lui en ai voulu d'être malade. Elle m'a bousculé dans ma sérénité, dans mes certitudes. Elle m'a bousculé dans ce que je croyais acquis². » Dans ce sens, le cancer est un important révélateur des relations sociales. Effectivement, les patients pourront constater son impact dans leurs liens avec leur famille et leurs amis. D'ailleurs, B. Joseph-Jeanneney dit que sur les proches est fait un tri entre ceux que

1. Corneau Guy (2010), *Revivre !*, Canada, Les éditions de l'homme, p. 69.

2. Bataille P., *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, op. cit., p. 180.

l'on peut voir sans réserve et ceux qu'il faut éviter. Cela dépend de l'attitude qu'ils vont adopter envers le malade. Par exemple, les commentaires et comparaisons sont angoissants puisque les personnes peuvent tenir des propos qui inquiètent davantage encore la famille, comme demander si le cancer a atteint tel ou tel endroit. Les proches sont parfois nuisibles à l'état psychique du patient. Dans ce sens, G. Corneau pense que « la réalité du cancer est tellement angoissante qu'elle nous vole notre espace vital. Lorsque l'on y est sans cesse ramené par les questions de nos proches, on devient de plus en plus malade. On n'a plus le cancer, on est le cancer. On oublie, et nos proches aussi, que d'autres dimensions de nous-mêmes restent vivantes¹ ». Cela tient au fait qu'ils ne parlent plus que du cancer, comme si la personne se résumait maintenant à cela. Son identité est réduite au fait d'être malade. À l'opposé, certaines familles n'abordent pas le sujet, et dans ce cas le malade peut avoir peur de lasser ou de déranger s'il en parle. Ce point sera d'ailleurs davantage évoqué dans la partie sur les relations de couple, puisque cela se voit d'autant plus avec le conjoint.

S'ajoutent donc les difficultés liées à la façon de se comporter avec le malade. La famille est très souvent amenée à en faire trop, dans le souci de bien faire. Cependant, ce n'est parfois pas bon pour le patient qui perd en autonomie et/ou cela peut également le déranger s'il se sent démuné de sa capacité d'action. B. Joseph-Jeanneney dit, par exemple : « Quand il y avait des articles sur le cancer, je les subtilisais : il m'avait dit qu'il ne voulait pas les lire, mais je pensais qu'il pouvait avoir la tentation de les lire et regretter ensuite. Seule exception : un article où

1. Corneau G., *Revivre !*, op. cit., p. 71.

il était question des progrès merveilleux et à court terme de la génétique. Celui-là, je l'ai laissé en vue sur la table¹. »

Nous voyons ici que la famille est attentive au moindre détail afin de protéger son proche. Cela peut pourtant avoir des conséquences négatives et tendre vers de la surprotection. Le patient peut alors se retrouver à nouveau fragilisé au niveau identitaire car il peut perdre en estime de lui. Mme Moline, A.S.S., dit que « souvent quand on rencontre des proches ils se posent des questions pour la personne malade, elle ne verbalise pas comment eux ils se sentent. Eux ils s'oublient complètement. Ils sont très soucieux de la personne malade, parce contre ils ne se disent pas et moi comment je vais faire parce que je ne sais pas trop comment m'organiser, enfin ça c'est secondaire ». Le patient et son combat contre la maladie deviennent la priorité et les proches s'effacent derrière lui. Ils souhaitent le ménager afin de lui faciliter son quotidien et qu'il ne cesse de lutter contre ce mal.

S'ajoute pour le malade un fort sentiment de culpabilité puisqu'ils font endurer le cancer aux membres de la famille. Les patients vont tenter de les épargner et de faire bonne figure. Mme Melun dit que « le souci c'est que je cache beaucoup à mon entourage. Enfin je cache... je ne veux pas leur cacher mais je veux les épargner tu vois ». Ils vont vouloir dissimuler leurs ressentis et leurs craintes. Mme Dumont dit qu'elle a joué la carte de la fille pour qui tout allait bien les trois jours entre l'annonce du diagnostic et l'opération. Elle n'en a d'ailleurs pas parlé à ses enfants pour les épargner. À titre d'exemple nous pouvons également évoquer Mme Voisin qui dit dans l'entretien

1. Brechot J-M, Joseph-Jeanneney B., Ruszniewski M., *Autour du malade : la famille, le médecin et le psychologue*, op. cit., p. 121.

qu'elle a rencontré de grandes difficultés pour annoncer le diagnostic à son mari et ses enfants. Elle évoque d'ailleurs les larmes aux yeux, qu'une de ses filles avait les cheveux très longs. Le lendemain de sa première chimiothérapie, Mme Voisin perdait ses cheveux par poignée. Sa fille a ressenti le besoin de couper les siens en carré court. Elle a trouvé ce geste très beau mais en a beaucoup souffert. Ça a été dur pour elle mais sa fille s'en est trouvée apaisée. À l'inverse, il arrive que les proches se sentent coupables vis-à-vis du malade, tout simplement parce qu'ils sont en bonne santé. Ils s'en veulent de vivre heureux, de faire des sorties etc. En conséquence, ils n'osent pas lui parler de leurs joies, de peur que cela le déprime et ces non-dits peuvent créer des barrières.

Quant aux enfants, la plupart éprouvent un sentiment d'abandon, de perte, de colère et de ressentiment face à des parents qui ne sont plus autant disponibles, mobilisés par le cancer. La maladie du parent complique leurs relations. Comment préserver son autorité, rester présent alors que l'on se sent fatigué, anxieux, irritable, et que l'on souffre ? Pour éviter de traumatiser l'enfant, certains souhaitent leur taire la maladie, comme l'a fait Mme Dumont qui n'en a aucun regret. Pourtant, cela n'est pas conseillé par les professionnels car le jeune sentira qu'il y a un malaise et qu'on lui cache quelque chose. Ils s'inquiéteront alors encore davantage. I. Moley-Massol dit que « le jeune enfant ne veut pas rester sur la touche, en dehors de l'histoire de la maladie du proche. Sa participation, à travers des menus services, lui donne un rôle positif, structurant à la condition qu'elle ne s'accompagne pas d'une responsabilité excessive¹ ». Il va tenter de se rendre

1. Moley-Massol I., *Le malade, la maladie et les proches*, op. cit., p. 216.

utile, ce qui le rassure et le valorise. L'auteur ajoute que l'enfant qui ne pose pas de question est celui qui sait qu'il n'aura pas de réponse. Pour se sentir autorisé à en poser, il doit être certain d'obtenir une réponse franche. En outre, à l'extrême des petits services, « l'enfant ou l'adolescent, confronté à la maladie d'un de ses parents, va parfois adopter des comportements inhabituels : il se positionne comme « petit bonhomme » ou la « petite femme » de la maison, ou il prétend faire la loi auprès des plus jeunes, ou encore, il devient hyper protecteur pour le parent non malade. C'est le résultat d'une redistribution inappropriée des rôles familiaux où l'enfant assume des rôles qui étaient impartis au parent malade¹ ». Dans ce cas, le jeune va devoir adopter des rôles qu'il ne devrait pas endosser dans l'ordre des choses. Par exemple, le plus grand enfant peut devoir s'occuper de ses jeunes frères et sœurs etc. Cela peut entraîner un développement trop précoce de l'enfant et une trop grande responsabilité pour celui-ci.

D'autres peuvent nier la maladie, voire se montrer agressifs. Ils vont alors banaliser ou rejeter la maladie plutôt que prendre en pitié leur parent. Un enfant trop impliqué ou au contraire laissé de côté peut être en souffrance. Il doit continuer de vivre sa vie d'enfant, « celle-ci doit toujours être préservée en évitant que l'enfant ne se responsabilise vis-à-vis de son parent malade, avec une inversion des rôles et des places parfois, et le risque qu'il se sente impliqué dans l'évolution favorable ou défavorable de la maladie. L'attitude protectrice de l'enfant peut aussi être une manière de devenir acteur dans la maladie du parent et

1. Faure Christophe (2011), *Vivre ensemble la maladie d'un proche. Aider l'autre et s'aider soi-même*, Paris, Albin Michel, p. 121.

de ne pas la subir complètement¹ ». Il faut donc qu'il reste à sa place même s'il est informé et peut rendre des services à son parent, sans pour autant se sentir responsable de lui. Malgré tout, certains témoignent de leur inquiétude par une trop grande attention accordée au parent malade. Il demandera, par exemple souvent s'il va bien, pour s'assurer que rien ne lui arrive. Cela peut être issu du fantasme d'être responsable de la maladie. L'enfant ayant un jour souhaité que son parent soit malade va croire que, comme il l'a pensé, il en est la cause. Des troubles du comportement peuvent dans tous les cas traduire leurs difficultés d'adaptation (cauchemars, régression des résultats scolaires, isolement...).

À propos des enfants, la psychologue dit que « chez un très jeune enfant il n'y a pas beaucoup de choses qui changent dans la relation. Il n'a pas la représentation de la mort intégrée. Il sait qu'il se passe quelque chose mais voilà. Si on le lui dit, même si on a le sentiment qu'il ne comprend pas c'est une information qu'il pourra aller rechercher plus tard, il ne se sentira pas exclu. Chez un enfant qui a conscience que la mort est possible, au-delà de dix/douze ans, effectivement il peut rentrer en panique, en angoisse, avoir des troubles scolaires, de comportement etc. Si ça tombe en plus en période d'adolescence c'est pire. Il y a les remaniements psychiques de l'adolescent, plus ça à gérer, avec la peur de perdre son parent ». Annoncer le diagnostic et informer l'enfant tout au long du parcours de soin lui permet de mener le travail psychique nécessaire. La maladie fait finalement parti de leur vie, comme le dit M. Damien. Après, chacun le prend comme il peut. Pour lui, sa fille, « c'était quelqu'un qui était très

1. Moley-Massol I., *Le malade, la maladie et les proches*, op. cit., p. 216.

gaie et chantait. Du jour au lendemain elle n'a plus chanté. Elle était triste. Mais elle est comme nous, c'est une battante ». Mme De Limette relate, quant à elle, que « mon fils m'a dit de ne pas m'inquiéter puisque maintenant tout le monde a ça, il avait deux ou trois parents d'amis qui avaient eu la même chose. Je pense que pour ma fille, qui est en médecine, ça a dû être beaucoup plus compliqué et je me demande si elle n'est pas en médecine à cause de ça. Albéric, ce qui l'embêtait plutôt c'était que je perde mes cheveux ». Chaque enfant aura sa réaction mais certains appréhendent la maladie plus aisément que d'autres. Pour N. Delvaux, l'acceptation est en lien avec le niveau d'adaptation parentale puisque des parents présentant des difficultés ont des enfants qui auront eux aussi du mal à s'adapter.

G. Corneau montre la difficulté d'être proche lorsqu'il dit : « Je trouve plus facile d'avoir le cancer que d'accompagner quelqu'un qui l'a. Je l'ai dit, lorsque l'on est malade, on a des choses à faire, des protocoles à suivre. Mais quand on voit souffrir un être que l'on aime et que nos seuls moyens d'intervention se limitent à sécuriser, encourager et tenter d'apporter un réconfort tant physique que moral, ça tourmente et ça use¹ ». La fonction des proches est donc difficile à tenir. La manière de vivre la maladie dépend pourtant de leur soutien et de l'homéostasie familiale. Le conjoint tient une place primordiale dans cet accompagnement du malade. Ici, Mme Voisin a finalement embrassé son conjoint en lui disant qu'il a été parfait. Pour autant, ce n'est pas toujours le cas puisque les relations de couple peuvent se trouver dégradées.

1. Corneau G., *Revivre !*, op. cit., p. 249.

La vie de couple remise en question

Selon les ouvrages consultés, les personnes mariées supportent mieux la pathologie et présentent une meilleure qualité de vie physique et psychique que les sujets seuls. En dépit de cela, les couples, avec l'entrée dans la maladie peuvent rencontrer de multiples difficultés. Le cancer est une atteinte au patient mais également à son conjoint et à la dyade formée par le couple. De nombreuses femmes ont peur que la maladie les sépare. Or, les ruptures conjugales ne sont pas plus fréquentes après un cancer que lorsqu'il n'y a pas de pathologie. En général, lorsqu'un divorce est prononcé, c'est que les relations étaient déjà difficiles avant la maladie. Pour Mme Moline, A.S.S., « le cancer entraîne des séparations mais, pour moi, si ça en entraîne ça aurait aussi entraîné face à un autre obstacle. Il faut être plus fort que jamais face à la maladie et c'est là où on se rend compte de la ténacité du couple. Après ce n'est pas forcément parce qu'on n'aime pas la personne que l'on se sépare, parfois c'est juste un manque de force face à cette maladie. Enfin ce n'est pas facile, on ne peut le comprendre que quand on se retrouve dans ce type de situation. » I. Moley-Massol confirme cette idée lorsqu'elle évoque que, « la maladie agit souvent comme un révélateur de la relation dans le couple, elle exacerbe les conflits comme elle exalte l'amour et renforce l'attachement¹ ». Avoir un cancer ne dégraderait donc pas forcément les liens du couple. La maladie entraîne une séparation quand il y a déjà des discordances avant l'annonce. Pour Mme Voisin, cela permet de voir la force du couple car, je cite, « là vous voyez vraiment si vous êtes

1. Moley-Massol I., *Le malade, la maladie et les proches*, op. cit., p. 232.

sa moitié au pas ». Après la maladie, elle a pu constater les petites attentions qu'ils avaient l'un envers l'autre, alors qu'auparavant cela se faisait par automatisme. Par contre, sur les sept personnes qui étaient en chimiothérapie avec elle, elle connaît trois couples où les maris n'ont pas eu le courage d'affronter la maladie. Certains parce que leur histoire était déjà chaotique et d'autres parce que la maladie les effraie.

Au vu des entretiens réalisés, je remarque que souvent, lorsqu'il y a séparation, il y avait un manque de communication et de soutien au sein du couple. Mme Melun évoque son parcours et dit : « Raphael il ne m'a jamais accompagnée à mes rendez-vous, jamais. Il venait me voir à l'hôpital, forcément. Mais tu vois il arrivait à l'hôpital avec les enfants et tu vois il regardait les infos à la télé quoi. Il n'a jamais posé de question sur la maladie, jamais jamais. J'ai toujours vécu ça quand même seule. Des fois je me dis qu'il ne pose pas de question comme ça il ne sait pas si c'est grave ou pas. Et quand tu ne sais pas tu ne t'inquiètes pas. » Leurs relations de couple étaient déjà compliquées mais la maladie les a exacerbées puisqu'elle n'a pas eu l'accompagnement dont elle avait besoin pour avancer. Lorsque son conjoint en a pris conscience et qu'il lui a proposé de l'accompagner elle a refusé, habituée à s'y rendre seule. C'en est de même pour Mme Dumont qui nous dit que « petit à petit tu te rends compte que tu vis avec une personne mais je vivais ma maladie seule. À partir de là, l'écart se creuse. Oui c'est à cause de la maladie, mais c'est aussi à cause d'un état d'esprit. Je sais que je lui ai dit que quand il a été hospitalisé j'ai toujours été là moi. Quand tu as un conjoint, tu te dis que normalement il doit être présent, pas parce que je l'avais été pour lui, mais parce que c'est normal. Donc après oui il y a quelque

chose de cassé, tu te dis maintenant je vais vivre pour moi. » Progressivement, nous constatons que le dialogue se rompt et que les chemins se séparent. La maladie est en ce sens révélatrice des personnalités de l'entourage des malades, d'autant plus du conjoint car les patientes ont des attentes toutes particulières envers lui. Les entretenues poursuivent en disant qu'elles se rendent compte qu'elles ont voulu tout garder et montrer qu'elles allaient bien alors qu'elles auraient eu besoin d'évoquer leurs cancers. La communication ne s'est pas faite, autant de la faute de leurs maris que d'elles-mêmes. Cependant, maintenant il est trop tard puisque c'est, je cite, « du réchauffé ».

Avec le cancer, peut être constatée une augmentation ou, à l'opposé, une baisse de liens entre le couple. N. Delvaux et D. Ravazi disent que « les relations de couples sont parfois renforcées par la maladie mais lorsqu'il y a séparation ou divorce, 49 % en attribuent la cause à la maladie¹ ». Une étude citée dans l'ouvrage *La force du lien face au cancer* montre un accroissement du désir de proximité physique (baisers, marche main dans la main...) rapporté par 50 % des malades cancéreux, parallèlement à une diminution du désir sexuel chez près de 90 % d'entre eux. Le malade attend des manifestations d'amour, cependant, il redoute le rapprochement des corps, la révélation de ce dernier à l'autre. Il ne sait pas comment s'y prendre avec son corps différent, qui n'est ni tout à fait le même, ni tout à fait autre non plus. Ayant déjà des difficultés à accepter sa nouvelle image, il lui sera d'autant plus difficile de la montrer à celui qu'elle aime. Une certaine parentalisation peut également intervenir lorsque le conjoint accompagne

1. Delvaux N., Ravazi D., *Psycho oncologie : le cancer, le malade et sa famille*, op. cit., p. 89-90.

le malade dans les soins. C. Faure dit d'ailleurs, à ce propos qu'« au fil du temps, il arrive qu'on « oublie de se toucher », tellement on est pris dans le tourbillon des tâches quotidiennes¹ ». Cela d'autant plus que la vie sexuelle du couple est perturbée puisque s'ajoutent à la difficulté de montrer son corps, les répercussions de la maladie et des traitements qui influent sur la libido et le désir du malade. À l'inverse, ça peut aussi être le conjoint qui subit une baisse de désir. C. Lis dit, à ce propos, en parlant de son conjoint : « Il scrute quelques secondes cette chose pâle, calée au fond du lit, maigre, sans sein, sans cheveux, et essaie d'y retrouver la jeune femme gaie et blonde qu'il a épousée, il y a trois ans à peine. Mais il ne la reconnaît pas². » Le compagnon peut-il encore aimer une femme étrangère, parce que, jadis, il a désiré ce qu'elle était ? D'autant qu'il peut lui être difficile de pénétrer un corps malade. Cela dépend des personnalités qui composent le couple. Quelle que soit la personne qui ne peut répondre aux sollicitations de l'autre, la culpabilité est grande. Le conjoint peut aussi se sentir bien bestial à l'idée d'avoir besoin de relations. Le désir sexuel est en fait moins spontané qu'auparavant. À ce sujet, B. Joseph-Jeanneney dit : « je ne pouvais dire : cela n'a aucune importance, parce que ça aurait dévalorisé notre vie antérieure, et je ne pouvais pas dire non plus : c'est très grave, très ennuyeux, car je ne voulais pas non plus dramatiser. [...] Je pense que c'était une souffrance très importante pour lui, plus que

1. Faure C., *Vivre ensemble la maladie d'un proche. Aider l'autre et s'aider soi-même*, op. cit., p. 38.

2. Lis C., *L'impatient*, op. cit., p. 88.

pour moi. C'était aussi un facteur d'éloignement¹. » Une étude de la DRESS et de l'INSERM² intitulée *La vie deux ans après un diagnostic de cancer* montre que 76 % des personnes interrogées vivent toujours avec la même personne depuis le diagnostic. Parmi celles-ci, 37 % déclarent que le cancer a renforcé leur relation de couple, 7,7 % qu'il l'a détériorée et 55 % qu'il n'a pas eu de conséquences. Malgré cela, il faut préciser que même si majoritairement les personnes déclarent avoir des rapports sexuels deux ans après le diagnostic de cancer (15 % de manière régulière et 47 % de temps en temps), 65 % admettent que la maladie a eu des répercussions négatives sur leur vie sexuelle.

Les conséquences sur la vie du couple peuvent alors éloigner voire, à l'extrême, séparer. Mais, la maladie peut aussi rapprocher les couples. Dans ce cas, le conjoint doit avant tout ne pas laisser douter de son amour et de sa présence indéfectible. Cette présence est également importante et perceptible dans la réorganisation du quotidien.

Une nécessaire réorganisation familiale

L'impact désorganisateur de la maladie se fait sentir au sein de la famille. Les règles et les rôles spécifiques à chacun sont perturbés. Un des objectifs du malade est alors de tenter de réduire les dérèglements induits par l'expérience de la maladie. Selon N. Delvaux, pour évaluer la capacité d'une famille à faire face au cancer, il faut étudier les caractéristiques de chacun des membres de la famille, puis

1. Brechot J-M., Joseph-Jeanneney B., Ruszniewski M., *Autour du malade : la famille, le médecin et le psychologue*, op. cit., p. 156.

2. Le Corroller-Soriano Anne Gaëlle, Malavolti Laetitia, Mermilliod Catherine, DRESS INSERM, *La vie deux ans après le diagnostic cancer*, La documentation Française, coll. « Études et Statistiques », Paris, 2008.

celles du système familial dans ses qualités d'adaptation, de communication, de cohésion et de développement.

P. Adam et C. Herzlich disent que « le rôle du malade se définit d'abord par son exemption des responsabilités habituelles. Quand on est malade, on ne peut les remplir : on ne peut ni travailler ni s'occuper de sa famille. Il est également clair que le malade ne peut pas guérir seul par un acte de décision. De ce fait, il n'est pas tenu pour responsable de son incapacité et il a droit à l'assistance. Ces deux caractéristiques constituent des privilèges pour le malade mais ceux-ci sont conditionnels ; en retour il a des obligations. Il doit considérer la maladie comme indésirable et souhaiter « aller mieux¹ ». Nous pouvons tirer de cette citation deux grandes idées. Tout d'abord, le malade est bien exempté de certaines tâches qu'il n'est plus en capacité d'assumer ; la famille prend alors le relais, durant son indisponibilité à les réaliser. Cependant, le patient doit, en retour, adhérer aux soins nécessaires à sa guérison et souhaiter vaincre le cancer. Les changements dans la famille se font donc au niveau des rôles au quotidien mais les proches auront également de nouvelles fonctions comme, par exemple, réconforter le patient ou prendre part aux décisions médicales. Ils vont devoir accompagner le patient. Cependant, P. Bataille dit qu'« il existe un déficit flagrant de connaissances sur la manière souhaitable de se comporter avec un proche atteint de cancer. À défaut de savoir, chacun bricole ». Ne sachant pas comment se comporter, les proches font leur possible pour être un « bon accompagnant ». Savoir comment agir est parfois difficile car il ne faut ni tendre vers la surprotection, ni

1. Adam P., Herzlich C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, op. cit., p. 77-78.

lui laisser penser qu'il nous dérange. La communication, pour que chacun sache ce que l'autre attend de lui est donc primordiale.

Suite aux traitements et à la fatigue qu'ils engendrent, la mère malade ne pourra plus se charger des tâches quotidiennes qu'elle réalisait auparavant. C'est, par exemple, s'occuper des enfants, faire les tâches ménagères, tenir les comptes etc. La famille, dont notamment le mari ou les plus grands enfants, devront alors la « remplacer » et gérer ces tâches, en plus des leurs. Socialement, la perte de rôle et de fonction est difficilement évitable. Lorsque c'est la mère qui est malade, la répartition est d'autant plus difficile à s'effectuer puisque nous constatons toujours une répartition inégalitaire des tâches quotidiennes au détriment des femmes. Effectivement, selon l'enquête Emploi du temps 2009-2010 de l'INSEE, les femmes consacrent en moyenne 3 h 52 par jour aux tâches domestiques contre 2 h 24 pour les hommes. À la maison, ces derniers s'adonnent volontiers au bricolage (25 minutes quotidiennes contre 4 pour les femmes), au jardinage et aux soins aux animaux (22 minutes et 14 pour madame). Les dames passent, elles, trois fois plus de temps que les hommes à faire le ménage, la cuisine, les courses ou s'occuper du linge et deux fois plus à s'occuper des enfants ou d'un adulte à charge à la maison. Cela est vrai, qu'elles travaillent ou non. Si l'on ne considère que les actifs en emploi, en dix ans, le temps journalier consacré par les femmes au travail domestique a baissé de 22 minutes et celui des hommes a augmenté d'une minute. Au total, en 1999, elles prenaient en charge 66 % du temps imparti à ces tâches au sein du foyer, contre 63 % en 2010. C'est particulièrement le cas dans la prise en charge quotidienne des enfants. Ce travail est souvent confié à la

mère, tandis que le père s'attache davantage aux activités et loisirs. Lorsque la femme est malade, l'homme doit alors prendre en charge ces tâches, ce qui va engendrer un grand changement pour lui, comme pour les enfants. Mme Moline, A.S.S. confirme cela et dit que « des fois quand on demande des documents et que la personne dit que son mari ne va pas trouver car c'est elle qui gère d'habitude ou que ça va être compliqué car même si elle lui décrit il va en oublier la moitié, là on voit déjà qu'il y avait quelque chose de bien instauré et que ça va être compliqué l'inversion des rôles qui va devoir se faire par la force des choses ».

J.-C. Lugan dit qu'« une crise dans un système pourra se définir comme une défaillance dans la régulation, c'est-à-dire dans le contrôle des antagonismes. Plus grande est la complexité organisationnelle, plus les risques de crise sont probables, mais plus le système est en principe capable de dépasser ces crises et éventuellement d'en tirer *expérience pour son propre développement*¹ ». La maladie d'un des membres de l'organisation familiale peut être considérée comme une crise à laquelle les personnes doivent s'adapter. Nous retrouvons ici l'importance de l'homéostasie familiale. Il ajoute que « l'un des caractères fondamentaux d'une organisation est de transformer de la diversité en unité, sans annuler la diversité, et aussi de créer de la diversité dans et par l'unité [...]. *A contrario*, l'extrême diversité risque de faire éclater l'organisation et de se transformer en dispersion² ». Il ressort de ces propos les risques qu'entraîne le cancer, puisque ce caractère de diversité peut, au lieu de rapprocher, faire tendre vers la

1. Lugan J-C, *La systémique sociale, op. cit.*, p. 42.

2. *Idem.*

dispersion. La maladie sollicite l'adaptation des personnes tout au long de son processus. J'ai d'ailleurs constaté que le public interrogé avait un grand besoin d'échanger à ce sujet.

Les entretiens réalisés duraient, par conséquent, en moyenne deux heures. Après réflexion nous pouvons penser qu'il serait difficile de résumer cette étape de leur vie qu'ils considèrent comme « une nouvelle vie », en un court laps de temps. D'autant qu'ici l'inversion des rôles est difficile. Mme Dumont dit à ce propos : « je ne pouvais pas préparer mes enfants pour l'école, enfin le minimum que toutes les mères font. T'as une fille de deux-trois ans, un garçon de huit ans, tu ne peux pas les préparer, tu dois rester allongée. Tu subis la vie. Tu n'es pas acteur, tu es passif. »

Toutes les personnes entretenues ont poursuivi leur activité professionnelle, hormis Mme Voisin qui ne pouvait plus poursuivre. Nous constatons qu'ils ont des objectifs. Mme Dumont dit par exemple : « mes enfants et mon boulot c'était ma soupape, ma force ». Il est important pour les patients de se raccrocher à quelque chose pour trouver la force de guérir et de voir un « après maladie ». Mme Voisin dit d'ailleurs que « le moral c'est 80 % de la guérison ». Plusieurs hypothèses peuvent expliquer l'attachement au travail. Tout d'abord, le sentiment d'utilité sociale. Ici, travailler les rend utiles pour la société et leur permet d'obtenir de la reconnaissance. Ensuite, lorsqu'ils travaillent ils peuvent s'évader en pensant à autre chose qu'à la maladie. Ils se focalisent sur ce qu'ils ont à faire et ne ressassent pas leur état médical. D'autant qu'ils sont en contact avec leurs collègues et que cela leur permet d'échanger et de voir du monde. Les deux grands objectifs sont donc liés au travail et à la famille. Ils vont davantage

profiter de leurs proches. M. Damien dit en parlant de sa petite fille que « c'est elle qui nous booste quelque part. Si on n'avait pas eu d'enfant je ne sais pas ce qu'on aurait fait. On aurait eu le même tempérament tous les deux, le même moral, je ne crois pas ». Ces objectifs permettent de réduire les incertitudes et d'organiser leur temps, leur vie. Ils peuvent redevenir maîtres de leurs choix et mettre un cadre dans leur vie.

Toute la réadaptation des tâches, en fonction des capacités des membres de la famille, dépend de l'homéostasie familiale, c'est-à-dire de la capacité du système à résister aux changements et de conserver un état d'équilibre. L'adaptation doit donc bien avoir lieu au sein de la famille. Celle-ci devra d'ailleurs se poursuivre sur un long terme, même après l'annonce de la rémission.

AUTREMENT LE MÊME

Après la maladie, suit la phase de rémission. Contrairement à ce que l'on peut penser, cette annonce et le retour vers la santé sont une étape difficile pour les malades. Ils ont du mal à quitter la sécurité que leur offrait l'hôpital et ne peuvent reprendre leur vie, comme elle était auparavant. Cela déstabilise d'ailleurs leur entourage qui ne comprend pas. La personne est la même, mais autrement, elle aspire souvent vers de nouveaux horizons, cependant, tous appréhendent la possible rechute.

La fin des traitements et la rémission : vers un retour à la santé ?

Lorsqu'une personne est soignée du cancer, on parle en premier lieu de rémission. C'est une notion nouvelle,

due à la chronicisation de la maladie, qui se trouve entre deux pôles exclusifs : curable et incurable. Selon le dictionnaire, sur le site *futura sciences*, c'est la « régression du volume d'une tumeur accompagnée de la diminution des symptômes qu'elle provoque. Elle peut être complète ou partielle. Si la rémission est complète, elle s'apparente à une guérison mais il faudra attendre cinq ans sans rechute pour que le malade soit déclaré définitivement guéri¹ ». Pour la fondation contre le cancer, « on parle de rémission lorsqu'une affection cède du terrain et que l'état du patient s'améliore temporairement. Si tous les signes de la maladie ont disparu, il s'agit d'une rémission complète² ». Cela ne signifie pas toujours que le cancer a été totalement éliminé, la trace d'un quelconque résidu de cancer peut simplement être trop minime pour qu'elle soit visible sur les examens. Pour A. Spire qui a été directeur du département Recherche en Sciences Humaines de l'Institut national du Cancer, « la conception populaire traditionnelle de la guérison s'est construite autour de l'idée de rétablissement, c'est-à-dire de réversibilité des processus pathologiques. Or dans le cas du cancer, comme de nombreuses maladies, cette réversibilité est une illusion même quand elle correspond à un vécu subjectif. Aucune guérison n'est un retour. Elle est un nouveau départ sur des bases réaménagées³ ». Contrairement à d'autres infections, le cancer n'est pas une maladie où l'on passe du statut de malade à celui de guéri. C'est ce dont parle l'auteur lorsqu'il

1. <http://www.futura-sciences.com/magazines/sante/infos/dico/d/medecine-remission-2836/>

2. <http://www.cancer.be/cancer-de-la-remission-a-la-guerison>

3. Spire Antoine (préface de), Ménoret Marie (2007), *Les temps du cancer*, Le bord de l'eau, p. 13.

évoque la réversibilité des processus pathologiques. De ce fait, comme le dit I. Moley-Massol, « les patients en rémission ou déclarés guéris de leur cancer et qui restent sous contrôle médical ont du mal à se définir. Ils se vivent dans un flou identitaire, un statut ambigu, ni malade ni bien portant¹ ». Les patients sont donc entre deux états, ayant du mal à trouver leur place. Retrouver la confiance en leur corps et se sentir de nouveau en sécurité est, par conséquent, un processus long et fastidieux.

L'Institut National du Cancer précise que, contrairement à ce que l'on pourrait penser, c'est une période qui n'est pas toujours simple. Effectivement, jusqu'alors, la maladie et les traitements occupaient la vie du patient et cela s'arrête brutalement. Il quitte la sécurité de l'hôpital et se retrouve seul, chez lui. Il ne peut solliciter l'aide des soignants, comme il le faisait auparavant et peut avoir l'impression d'être abandonné. Mme De Limette évoque cette phase de retour au domicile, seule quand son mari est parti travailler et que ses enfants sont à l'école. Régulièrement et encore à l'heure actuelle, elle a besoin d'aller chez son médecin traitant pour être rassurée puisqu'ils restent dans l'incertitude. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Même si la personne est guérie, elle n'est pas instantanément dans cet état complet de bien-être, qui atteste de son retour vers la santé. D'ailleurs, certains ne se sentent parfois jamais guéris d'un cancer. Il faut distinguer guérison physique et guérison psychique. Ici, même si la rémission est bien

1. Moley-Massol I., *Le malade, la maladie et les proches*, op. cit., p. 252.

déclarée, il est difficile de se sentir psychologiquement soigné, d'autant que les risques de récidives sont importants et qu'il subira régulièrement des examens de contrôle. Il se sent en équilibre précaire entre la joie d'être en rémission et la peur de la récidive. En effet, même si le patient va petit à petit reprendre sa vie, il va pourtant rester dans l'angoisse de la rechute.

M. Ménoret dit que : « l'incertitude profonde à l'égard de l'avenir qui se déclare à cette étape de la trajectoire – toujours évoquée par les malades en termes d'« épée de Damoclès » – constitue le problème récurrent d'une altération biographique après les traitements. Tant que les malades étaient dans la mobilisation du traitement, les problèmes d'incertitude à long terme se trouvaient relativement mis en suspens puisque, dans l'action thérapeutique de la phase aiguë, la réaction biographique du malade est amenée à être plus ou moins suspendue aux effets techniques de ce traitement. À la fin de ce dernier, ce « transfert » technique n'opère plus son effet de mise à distance et de limitation de l'expérience à un temps immédiat ». Finalement, le patient reste dans l'incertitude et celle-ci l'accompagnera toute sa vie. En effet, cette crainte et l'impression d'une épée de Damoclès pesant au-dessus de sa tête resteront, même si elles s'atténuent avec le temps. L'auteur ajoute que « parce qu'un diagnostic de cancer engendre un état de doute et d'incertitude permanent, en étape de rémission n'importe quel premier signe de fatigue, n'importe quel repérage de manifestation considérée suspecte, peuvent prendre signification de symptôme de rechute pour l'ex-malade ». Au moindre problème de santé repéré, le malade va penser à une rechute. Il va être en panique dès qu'il repère un dysfonctionnement. Il a une perception de la vie écourtée et une peur continuelle

et anxieuse de la rechute. D'autant que, comme le relate Mme Dumont, « on m'a dit que pour surveiller cette maladie on allait devoir me faire un contrôle à vie donc on te rappelle encore que voilà tout compte fait même si tu penses être guérie il va falloir traîner ce fardeau toute la vie. Même si tu veux l'oublier il y aura toujours un quelque chose qui te rappellera que tu as eu un cancer et qu'il ne faut pas le négliger ». Même si le cancer n'est plus présent en lui, il reste marqué par ce dernier.

La famille a beaucoup de mal à comprendre et accepter la réaction du proche. C. Faure dit : « Alors, ça y est, tout est terminé ? On s'attend alors à voir cette personne dont on s'occupe exulter de bonheur, et pourtant, en dépit du fait qu'elle est heureuse et soulagée, elle ne semble pas toujours partager la même joie que son entourage¹. » L'ancien malade ne peut revenir, du jour au lendemain, à une vie « normale ». Il a vécu un traumatisme important et il lui est difficile de tourner la page et de reprendre sa vie comme elle l'était. De plus, quand les traitements sont finis, les gens qui l'entouraient prennent leurs distances. M.-F. Bacque et F. Baillet disent qu'« autant, lorsqu'il était en soins, le patient a pu bénéficier de l'aide, de l'entourage des soignants et de sa famille, autant avec l'annonce de la rémission, il se sent livré à lui-même, sommé par la société de reprendre ses activités² ». N. Delvaux ajoute, quant à elle, dans un article que « lorsque la menace de la maladie s'éloigne et que s'amorce un retour à la vie normale, le mouvement familial centripète de focalisation

1. Faure C., *Vivre ensemble la maladie d'un proche. Aider l'autre et s'aider soi-même*, op. cit., p. 159.

2. Bacque M-F., Baillet F., *La force du lien face au cancer*, op. cit., p. 192-193.

sur le malade s'inverse par un mouvement centrifuge de distanciation¹ ». Cela s'effectue donc même si le proche a peur d'abandonner le patient et peut se sentir coupable d'éprouver du plaisir dans des activités extérieures. Le malade se retrouve dans une vie qui a basculé et il lui faut s'en recréer une.

Soi-même comme un autre²

Le chemin que va devoir faire l'ancien patient sera celui d'une reconstruction personnelle. L'Institut National du Cancer dit qu'« il arrive souvent que des patients remettent en cause des aspects de leur vie, alors que leurs proches désirent avant tout que la vie redevienne « comme avant ». Ils peuvent être inquiets de certains changements de vie auxquels le patient aspire. Le patient peut se sentir bousculé, tout en se culpabilisant de ne pas parvenir à être comme avant la maladie. Il est important d'accepter que cette réadaptation prenne du temps. Pour la personne malade, les choses ne seront désormais plus tout à fait comme avant³ ». Elle a du mal à se projeter de nouveau dans l'avenir.

Elle a appris à ne plus faire de projet pour se protéger de la déception, il est difficile alors de se dire qu'elle est soignée et qu'elle peut à nouveau planifier des choses. Mme Dumont dit que « ce qui m'a tenu c'était que je me suis mis en tête que je devais faire des projets donc, même si je n'y arrivais pas, j'avais un projet c'était de voir

1. Delvaux N., *L'expérience du cancer pour les familles*, *op. cit.*

2. Ricoeur Paul (1996), *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, coll. « Points Essais ».

3. <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/aider-un-proche-malade/role-des-proches/remission>

grandir mes enfants. Je me suis donc focalisée là-dessus et je faisais des petits projets avec mes enfants toujours placés dedans. Avant j'aurai planifié des choses dans un avenir assez proche et bien là non, j'étais du genre à dire aujourd'hui ou demain on fera ça. Je voulais vivre les choses mais tout de suite, certainement parce que j'avais peur de ne pas avoir assez de temps pour les faire. À un moment je me suis mis en tête de voir communier Romain, ça a été l'un de mes premiers grands objectifs qui a été sur trois ans. Je m'étais donné d'un seul coup trois ans pour vivre ». La personne doit donc ne plus se voir comme malade et reprendre sa vie progressivement comme c'est le cas ici où les objectifs deviennent de plus en plus à long terme. Cela est complexe, d'autant que certains proches peuvent ne plus réussir à la voir autrement que malade également. M. Ménoret dit que « recoller les morceaux, après l'épreuve du traitement anticancéreux, c'est non seulement prendre conscience du fait qu'il faut vivre avec ce qui a changé, mais, autant que possible, assurer une continuité biographique entre le soi du passé, celui du présent et celui du futur¹ ». Pour Mme De Limette, l'année après la maladie elle avait deux temps partiels, soit 35 heures de cours par semaine. Elle dit que c'est « un truc que je ne referai pas maintenant mais j'avais tellement envie d'oublier ce que j'avais eu que du coup je me suis jetée à corps perdu dans le travail. C'était travailler pour oublier le reste. J'en avais besoin pour me reconstruire. Je pense aussi que quand j'ai eu ma chimio j'étais chez moi. J'y étais tellement malade qu'inconsciemment je ne voulais plus y être. Il fallait que je sois ailleurs ». Nous

1. Baas C., Negri A., *Journal du psychologue*, « Les effets de l'annonce du cancer », mai 2014, n° 317, p. 23.

constatons bien ici qu'il faut se reconstruire et sortir de la maladie en se consacrant à des objectifs que l'on se fixe, à des projets qui nous tiennent à cœur. Majoritairement, ces derniers sont liés à la profession ou à la famille.

Le cancer n'a donc pas que des aspects négatifs. Il permet d'apprendre à se connaître. M.-F. Bacque et F. Baillet disent que « le cancer permet de découvrir sa « vraie » personnalité, il est facteur de changements profonds de l'âme. Étrangement, le cancer est un facteur d'humanisation de la vie¹ ». Avec la fin de l'idée d'immortalité, le malade intériorise celle que la vie ne dure pas et qu'il doit en profiter pendant qu'il en est temps. Même si certains tentent de se convaincre que rien n'a changé, d'autres redécouvrent la vie comme une seconde chance. C'est une renaissance. Ils célébreront, par exemple, le jour de la guérison, de la greffe etc. Ils veulent dévorer l'existence. La maladie leur a rendu la vie précieuse. La personne peut revendiquer un mode de vie plus hédoniste et des changements de priorités. La psychologue dit que ces priorités changent complètement, « elles sont plus axées sur le simple, le naturel. La joie de faire des petites choses. Ils alimentent leur quotidien en général avec ça, avec ces petites choses qui les rendent heureux. Il y a comme une forme de retour à l'essentiel, à l'existentiel qui est faite au cours de la maladie ». Elle n'a donc plus la même vision du monde, ce qui peut inquiéter, voire les éloigner de leurs proches. M.-F. Bacque et F. Baillet ajoutent qu'elle « gagne une meilleure appréciation de sa vie, de ses relations, de ses investissements. Elle s'attache aux choses vraiment importantes, mieux qu'elle ne le faisait avant. Elle relativise les petits tracas qui étaient psychologiquement si gênants

1. Bacque M-F., Baillet F., *La force du lien face au cancer*, op. cit., p. 197.

autrefois. Sa vision est plus globale, plus modeste aussi. Cette amélioration de soi, ce progrès en humanité sont une revanche sur la maladie¹ ». Ils peuvent, par exemple, avoir une baisse ou une augmentation des aspirations au travail. Cela peut avoir des conséquences sur le système familial, puisqu'au vu du changement de leur proche, ils peuvent ne plus le reconnaître et ne plus avoir les mêmes projets de vie. I. Moley-Massol dit d'ailleurs que « l'autre, celui qu'on aime, que l'on croit connaître, peut devenir un étranger, transformé par la maladie, entraînant le proche dans un malaise vertigineux² ». Mme Proust, A.S.S., pense que dans « la maladie il y a tout le côté négatif mais ça peut aussi être un élément déclencheur pour aller vers l'essentiel c'est-à-dire trouver un boulot et une vie de couple qui me correspondent. Ça va permettre des changements profitables. Il y a toujours malgré tout cette idée de mort et cette idée de qu'est-ce que j'ai fait de ma vie et qu'est-ce que je veux en faire si je m'en sors ». Ce qui n'a pas pu être vécu avant est vu comme une privation. Un nouvel élan vital va donc les amener à réaliser ces envies. Par exemple, Mme Dumont dit que « vingt ans plus tard j'ai réussi à faire mon tatouage, il a fallu que j'ai un cancer pour le faire. C'est paradoxal parce que tu ne fais pas des trucs parce que tu oublies de les faire ou parce que tu n'as pas le temps et il t'arrive une chose dans ta vie qui te remet ces choses en tête ». Ces modifications peuvent aussi avoir lieu pour les proches. Dans le film *Ceux qui restent*, l'actrice qui a son mari atteint d'un cancer dit : « Vous savez on dit toujours que c'est dans les moments de crise que les gens découvrent leur

1. Bacque M-F., Baillet F., *La force du lien face au cancer*, op. cit., p. 343.

2. Moley-Massol I., *Le malade, la maladie et les proches*, op.cit., p. 283.

vraie nature. Alors là avec Thomas je pensais que j'allais révéler mon côté mère Teresa [...] mais non pas du tout, c'est le contraire, tout ce que j'ai de plus mesquin est en train de ressortir. Je dois pourtant bien avoir un peu de douceur et de générosité quelque part non ? ». Le patient n'est donc pas le seul à révéler sa personnalité, la famille voit aussi comment elle va réagir face à cet événement traumatique.

La maladie reste toujours une étape douloureuse pour les patients. Cela ressort tant de leurs entretiens que de ceux avec les professionnels. Mme Melun, dit d'ailleurs qu'« il y a une vie avant le cancer, pendant le cancer et après le cancer ». C'est un tournant dans la vie. La maladie et la perte de l'illusion d'immortalité infantile vont faire évoluer les malades. Ils vont avoir une nouvelle vision du monde, souvent plus simple et vont profiter de l'instant présent. Mme Voisin nous dit par exemple : « il arrive des catastrophes mais il n'y a tellement rien de plus important que la vie, que j'essaie de ne plus me prendre la tête avec des choses dont avant je me serais fait une montagne. Je reporte les choses insignifiantes mais celles qui me paraissent très importantes non. Si j'ai envie de m'acheter un truc je n'hésite plus, je vis plus facilement le moment présent. Peut-être parce que j'ai encore des craintes parce que tu te rends compte que tu es là mais qu'en un claquement de doigt ça peut aller très vite. » L'identité de la personne évolue avec la maladie. Mais comment le soi se maintient-il et se reconnaît-il dans le temps ? Dans son ouvrage *Soi-même comme un autre*, le philosophe P. Ricœur, développe deux grandes notions : l'identité-mêmeté et d'identité-ipséité. La « mêmeté » (identité-mêmeté) signifie qu'il existe une permanence dans le temps, cela s'oppose donc au différent, au changeant. À l'inverse,

l'« ipséité » (identité-ipséité) permet, quant à elle, de définir d'autres modalités d'identité, non similaire. L'identité narrative serait le médiateur entre ces deux dimensions de l'identité personnelle. Autrement dit, la mêmété c'est être le même, c'est la continuité biologique où nous sommes les mêmes dans le temps. C'est la perpétuation du même, le maintien du soi. L'ipséité, elle, désigne une part de pluralité et de diversité au cœur de l'identité personnelle. Par exemple, le cancer va entraîner de l'ipséité puisque, comme nous l'avons constaté, les personnes vont ressortir changées de cette étape. Elles n'ont plus la même vision du monde. Pourtant, leur identité garde une part de mêmété puisqu'elles restent elles-mêmes. Entre ces deux éléments nous retrouvons donc la narration qui est l'histoire de vie et donc, ici, la maladie. Les patients ressortent donc changés de la maladie. Cependant, les proches souhaiteraient reprendre leur vie et oublier la maladie. Or, ce n'est souvent pas envisageable pour l'ancien patient, qui n'a plus tout à fait les mêmes aspirations. Cela peut donc créer une fissure, dont notamment au sein du couple. Ici, par exemple, Mme Dumont et son mari étaient dans ce cas puisqu'ils étaient tous deux plutôt matérialistes. Dorénavant, elle aspire à une vie plus simple, ils ne sont donc plus dans la même optique de vie. Néanmoins, nous remarquons que ce changement peut se produire de la même manière chez le conjoint. M. Damien qui avait perdu sa première femme nous dit « j'ai arrêté mes travaux et j'ai profité. On se dit mince je suis passé à côté de pleins de choses. C'est vrai qu'on se dit qu'on est peu de chose ». L'impact de la maladie dépend de multiples facteurs : la maladie, les représentations qu'on en a, la configuration familiale, le niveau de vie etc. Le malade ne retrouvera cependant

jamais sa vie d'avant et son insouciance. Le cancer aura marqué une rupture dans sa biographie. À aucun moment, finalement, il n'aura l'impression de s'en être débarrassé.

Vers une nouvelle enquête

AFIN DE POUVOIR établir une problématique, il convient dans un de proposer un résumé synthétique de l'enquête exploratoire. Ensuite, nous émettrons des hypothèses opérationnelles. Puis, nous pourrons définir les concepts inhérents à l'hypothèse et élaborer les conditions d'une nouvelle enquête.

L'ÉLABORATION D'UNE PROBLÉMATIQUE

Les entretiens réalisés auprès de professionnels, d'anciens malades et de leurs conjoints m'ont permis de recueillir des éléments pertinents destinés à nourrir mon analyse. Au regard de ma question de départ qui est : « quels sont les retentissements du cancer sur la situation personnelle, identitaire et familiale d'un malade ? », nous avons pu appréhender les répercussions qu'a cette maladie sur la vie des personnes et de leur entourage. Nous avons constaté que le diagnostic de cancer est douloureux à vivre, puisque la pathologie renvoie à l'idée de mort. Le patient est affecté, mais les proches le sont également.

Par exemple, la famille va devoir s'adapter et remplacer le malade dans des tâches qu'il ne peut plus accomplir, le couple pourra également être en souffrance ou, encore, des projets devront être reportés. Plus spécifiquement, nous remarquons que la maladie va avoir des conséquences sur l'identité du patient. Il va changer, et cette transformation n'est pas simplement physique. La perte du sentiment d'immortalité va lui donner une perception de la vie écourtée. De ce fait, il va vouloir profiter de la vie et va réévaluer ses priorités. Cette transformation identitaire est rapide et non pas progressive, comme cela se fait normalement dans le quotidien. Elle ne se fait pas de la même manière pour l'ensemble de la famille, dont notamment le conjoint. En effet, les proches se disent autant affectés par la maladie que le patient lui-même. Pour autant, nous remarquons qu'à l'annonce de la rémission, ils désirent reprendre leurs vies d'avant alors que l'ancien malade ne peut s'y résoudre. Nous pouvons alors établir la problématique suivante :

Alors que face à la maladie la famille marche à l'unisson, comment expliquer qu'après la rémission, qui symbolise pourtant le retour vers l'homéostasie antécédente à la maladie, les chemins du couple tendent à se séparer ?

En d'autres termes, nous avons constaté que, majoritairement, les proches s'adaptent à la maladie et à ses conséquences pour soutenir son proche. Pourtant, à l'annonce de la rémission, ils vont souhaiter reprendre leur vie d'avant, alors que l'ancien malade en est, lui, dans l'incapacité. Ils n'ont donc plus de projets communs et ne se retrouvent plus. Dans ce cadre, l'A.S.S. peut intervenir afin de travailler en prévention auprès de la famille ou elle peut accompagner dans le cadre de la séparation. Il est

donc important pour elle de comprendre les mécanismes qui expliquent comment les personnes en arrivent là.

DE LA PROBLÉMATIQUE À L'HYPOTHÈSE

Afin de répondre à cette problématique, je pourrais émettre les hypothèses suivantes :

- Il y a pour les proches une résistance au changement lorsque le malade reprend son statut.
- Les personnes changent mais à un rythme différent.
- Les proches et l'ancien malade changent tous deux, mais dans un sens différent.

La première hypothèse dit que la famille, après l'annonce de la rémission, aurait finalement de la résistance face au changement c'est-à-dire qu'elle couperait net le processus de changement qu'elle avait débuté durant les soins et oublierait la maladie. Cependant, elle n'est pas la plus plausible puisque les proches ne peuvent occulter cette phase de leur vie. Le cancer a eu, pour eux également, un fort impact qui ne peut s'effacer.

La deuxième possibilité d'explication nous dit, quant à elle, que les deux partis vont changer mais à un rythme différent. Le malade changerait plus rapidement que son entourage puisqu'il est directement touché par la maladie. La psychologue parle de ce processus de changement qui se fait moins rapidement pour le conjoint que pour le patient mais, pour autant, cette hypothèse ne semble pas la plus valide. D'autant que lorsque les couples se séparent, cela ne se fait pas du jour au lendemain et que donc, dans ce laps de temps, le mari pourrait changer à son tour pour rejoindre sa conjointe.

Nous retiendrons alors la dernière hypothèse : **les proches comme le malade changent, mais dans un sens différent**. Le mot sens peut renvoyer à la direction, c'est-à-dire que le conjoint va être davantage orienté vers le passé (attitude conservatrice) alors que le patient va vouloir tendre vers l'avenir (attitude progressiste). Nous pouvons aussi évoquer le sens du point de vue de la signification : les concernés ne partagent plus les mêmes valeurs. La famille qui pense le malade guéri va modifier sa vision du monde. Elle va sommer l'ancien malade de faire comme elle et de retourner à leur vie d'autrefois. Le patient qui a mené une importante recherche de sens, pour comprendre pourquoi il a été malade et tirer des bénéfices de cette expérience, ne pourra reprendre le cours de sa vie, comme elle l'était auparavant. Avec la prise de conscience de sa mortalité, il a changé et n'a donc plus les mêmes valeurs que sa famille, et notamment son conjoint. L'équilibre qu'il y avait entre eux est ébranlé. La psychologue rencontrée confirme cela lorsqu'elle dit que « la plupart du temps, étant donné que pour la patiente il y a des changements radicaux, même dans ses priorités d'existence, bah ça ne correspond plus forcément aux priorités du couple. Et il y a toujours une différence entre le travail psychique qui est élaboré par le patient et le travail psychique élaboré par le conjoint. Il y a toujours un décalage donc forcément incompréhension dans le couple ». Le couple peut donc ne plus se retrouver, ne plus se comprendre. Les projets de vie communs sont alors remis en cause par une vision nouvelle du monde pour l'ancien malade.

NOUVEAUX CONCEPTS ET MÉTHODOLOGIE DE LA NOUVELLE ENQUÊTE

L'identité résulte d'un processus complexe qui relie la relation à soi et la relation à autrui. C'est un phénomène dynamique qui se construit tout au long de l'existence. La personne atteinte d'un cancer va avoir une identité modifiée. E. Marc dit que l'identité personnelle renvoie à l'individualité (être soi), à la singularité (être différent des autres) et à la continuité dans l'espace et dans le temps (être toujours le même). Ici, cette continuité dans le temps est quelque peu ébranlée parce que le patient vit un changement soudain. L'auteur ajoute que « ce sentiment est celui du sujet, mais aussi celui des autres, celui de son entourage : nous attendons de chacun qu'il manifeste une certaine cohérence et une certaine constance dans son être, ses attitudes et ses comportements¹ ». Autrement dit, cette constance peut être remise en cause si le conjoint n'évolue pas de la même façon que le patient. Il ne va donc pas percevoir la continuité de l'identité de sa compagne. P. Tap dit d'ailleurs que l'un des éléments constitutifs de l'identité est, je cite, « la représentation plus ou moins structurée, plus ou moins stable, que j'ai de moi-même et que les autres se font de moi² ». La personne se comporte d'une certaine manière pour renvoyer une idée d'unicité, c'est-à-dire de cohérence de soi. Cela est remis en question par la maladie où, volontairement, le patient va modifier sa manière d'être. Ces propos nous orientent vers un autre

1. Marc E., « La construction identitaire de l'individu », *op. cit.*, p. 7.

2. Tap Pierre, *Sciences humaines*, « Marquer sa différence », hors-série n° 15 « Identité, Identités : l'individu, le groupe, la société », décembre 1996/janvier 1997, p. 9.

aspect de l'identité pour P. Tap : nous sommes ce que nous faisons. Il dit que « l'identité renvoie alors à l'idée de réalisation de soi par l'action, du « devenir soi-même » à travers des activités (faire et faisant « se faire »)¹ ». Cela implique un paradoxe, celui du changement de soi dans la continuité. Enfin, l'identité est également associée à la nécessaire vision positive de soi. Les patients ont besoin de développer une estime de soi à leurs yeux mais aussi envers autrui. Ainsi, selon l'auteur, l'identité constitue finalement un effort constant pour gérer la continuité dans le changement. Or, cela est bien remis en question pour les personnes ayant vécu une crise identitaire. Pour les anciens malades, « je » est un autre. Ils vont vouloir changer et tendre vers une dynamique d'ipséité tandis que leurs conjoints souhaiteront finalement rester les mêmes et retourner dans leur vie antérieure sachant que c'est une place sécurisante. Le mari a changé pour être au diapason, mais le retour au statut de bien portant de leur proche fait qu'ils vont vouloir revenir à l'ordre du début. Le changement était momentané, d'autant qu'ils ont vécu douloureusement le cancer et peuvent avoir idéalisé la vie antérieure au cancer. Les familles auraient finalement des valeurs conservatrices tandis que celles des anciens malades seraient davantage hédonistes. Le terme valeur fait référence aux préférences ou aux principes qui définissent les orientations de nos actions. C'est la conception que l'on a des choses, nos idéaux à atteindre, nos normes. Nous retrouvons donc ici les aspirations des personnes c'est-à-dire, selon le dictionnaire Larousse, la « force intérieure, la tendance profonde qui pousse quelqu'un vers un idéal

1. *Idem.*

ou une meilleure situation¹ ». L'ouvrage *Pour une sociologie des aspirations* nous dit que, pour F. Hoppe, « les aspirations sont des « quasi-besoins », moins intenses que les véritables, mais qui suivent les mêmes règles et qui jouent un rôle important dans les changements de structure de la personnalité² ». Pour lui, les échecs et les succès des personnes agissent sur leurs aspirations. Le cancer impact donc sur le comportement des malades. P. Bataille, dit que « leur sursaut de vitalité les incite à transformer l'après-cancer en une vie nouvelle qu'ils envisagent en rupture nette avec la vie d'avant³ ». Un travail personnel de réflexion sur soi a eu lieu durant les soins. Ils se sont découverts, je cite, « mettant à nu nombre de supports identitaires avec lesquels chacun évolue⁴ ». Ils ont dû recomposer une image d'eux-mêmes, de leur personnalité et donc de leur identité car ils affirment avoir conscience qu'il serait inutile de faire comme si le cancer n'avait pas existé. Ils ne seront plus jamais les mêmes et ne pourront reprendre un statut identique à ceux qui n'ont jamais eu de cancer. Ce n'est pas la maladie qui les rend différents mais ce que la maladie a révélé en eux au niveau des prises de conscience. P. Bataille ajoute que ce sentiment est « inspiré par une conscience de la mort, de sa mort et surtout de la mort qu'on est susceptible de laisser aux autres, à l'autre, celui qu'on aime et que l'on veut protéger de ses désordres

1. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aspiration/5751>

2. Chombart de Lauwe Paul-Henry (1971), *Pour une sociologie des aspirations : Éléments pour des perspectives nouvelles en Sciences Humaines*, Denoel, p. 39.

3. Bataille P., *Sciences Humaines*, « Le cancer comme (re)découverte de soi », hors-série n° 48 « La santé, un enjeu de société », mars, avril, mai 2015, p. 27.

4. *Idem*.

personnels. Cette rupture fondamentale avec les autres, y compris les très proches, ne se partage jamais réellement¹ ». Nous constatons dans ces propos la principale différence entre le malade et son conjoint. Ils n'ont pas évolué de la même manière face à cette étape de la vie. D'ailleurs, l'auteur dit également que malgré la présence des proches, le patient va souvent vivre seul son cancer et d'autant plus la rémission. Le couple va donc avoir deux pratiques différentes de la vie. Sachant qu'ils n'ont plus les mêmes valeurs et aspirations, même s'ils ont des sentiments l'un envers l'autre, ils peuvent se séparer. L'amour explique les difficultés qu'ils ont à se quitter.

Dans ce cadre, je pourrais mener une étude comparative auprès des anciennes malades et leurs conjoints. Il est ici préférable de privilégier l'entretien semi-directif. Les questions seraient identiques pour les deux types de public afin de comparer leurs propos :

- Après la maladie, diriez-vous que vous êtes le même ?
Et pourquoi ?
- Quel sens donnez-vous à la vie ?
- Comment ont évolué les relations avec votre conjoint ?
- Quel est votre idéal de vie ?

Par le biais de cette enquête, nous pourrions, en tant qu'A.S.S., saisir les enjeux de la reconstruction identitaire sur le couple pour prévenir les séparations ou accompagner les familles dans ce cadre, lorsque cela s'avère nécessaire.

Afin de percevoir les apprentissages que m'a permis la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche, il convient d'évoquer les traits saillants de ce travail. Même

1. *Ibid.*, p. 29.

s'il m'a été évident de me positionner sur la thématique du cancer, je pensais pouvoir étudier les impacts de la maladie au sens large. Cependant, le sujet était trop vaste, j'ai alors ciblé sur la famille et le cancer. A émergé l'interrogation suivante : Quelles sont les conséquences d'un diagnostic de cancer sur la configuration familiale ? D'autant que lorsque l'assistant de service social accompagne un patient, il est, en parallèle, disponible pour ses proches. Au fil du temps, j'ai affiné mon questionnement car je ne limitais pas mes recherches aux conséquences du diagnostic mais, plus largement, de l'annonce du cancer jusqu'à la rémission. La question de départ retenue a donc été : Quels sont les retentissements du cancer sur la situation personnelle, identitaire et familiale d'un malade ?

Suite à cela, je me suis documentée afin de repérer les notions théoriques à développer. Je me suis aperçue que les personnes sont atteintes par le cancer dans leurs pensées, leur corps et leurs relations sociales. J'ai d'ailleurs constaté que certains changements pourtant propres au patient, comme l'atteinte au corps et à l'image de soi, engendrent des conséquences non seulement sur lui-même mais également au sein de la famille. En effet, il ne va plus se reconnaître et va avoir des difficultés à accepter cette nouvelle image. Le couple pourra donc en pâtir puisque les relations vont être perturbées et la famille également, sachant que le malade pourra tendre vers l'isolement social. J'ai progressivement découvert les aspects essentiels que je souhaitais développer : l'annonce et les conséquences de la maladie pour la personne ; les répercussions du cancer sur l'ensemble du système familial et, enfin, la réinsertion suite à la rémission. J'ai donc débuté mon enquête de terrain. Les propos des personnes entretenues venaient corroborer les éléments lus en amont avec, parfois, quelques points

davantage évoqués. Je peux notamment citer les difficultés financières résultant de la maladie et la manière différente d'appréhender le cancer lorsque des proches en ont été atteints également. Après avoir retranscrit les entretiens réalisés, les données recueillies ont pris du sens. J'ai mis en perspective ces éléments afin de construire un plan cohérent.

J'ai pu prendre en considération les incidences de la maladie pour le patient mais plus largement pour la famille, puisque nous constatons que les proches sont des victimes collatérales du cancer. Pourtant, avec l'annonce de la rémission, ces derniers vont souvent souhaiter que tout redevienne comme avant alors que le sujet en est incapable. Un paradoxe a donc été relevé : alors que face à la maladie la famille marche à l'unisson, comment expliquer qu'après la rémission, qui symbolise pourtant le retour vers l'homéostasie antécédente à la maladie, les chemins du couple tendent à se séparer ? Pour répondre à cette problématique, j'ai retenu l'hypothèse selon laquelle les proches et l'ancien malade changent tous deux, mais dans un sens différent. Plus précisément, après l'éviction du cancer de leur vie, les proches vont souhaiter tourner la page alors que l'ancien malade ne peut s'y résoudre. Dans le cadre d'une nouvelle enquête, je m'oriente donc vers les concepts de reconstruction identitaire et d'aspiration.

Cette recherche a remis en question mes représentations initiales puisque j'ai réalisé que la maladie impactait sur bon nombre de personnes et avait de multiples conséquences, que l'on ne peut discerner sans l'avoir vécu ou en avoir échangé en détail. Dans ce cadre, j'ai perçu le rôle de l'A.S.S., qui a pour mission d'accompagner les patients et leurs familles dans un travail qui peut être tant individuel que collectif. Cela permet que chacun échange,

dans les conditions qui lui convient, sur son vécu. Ces éléments participent à la construction de mon identité professionnelle car j'ai pris conscience qu'il fallait bien développer le recueil de données, pour obtenir toutes les informations nécessaires afin d'être pleinement en empathie avec les usagers. D'ailleurs, l'homme est multidimensionnel, sa prise en charge doit donc l'être également. Sachant qu'il est une unité il faut prendre en compte tous les aspects de sa vie et veiller à ne pas trop morceler son accompagnement.

De plus, cet exercice m'a permis d'acquérir bon nombre de compétences comme l'organisation, la priorisation des tâches ou encore la gestion du temps, même si le passage à l'écrit était difficile. J'ai également été vigilante à ce que ce travail se mène dans de bonnes conditions d'éthique et de déontologie. C'est un sujet délicat et douloureux, il me fallait donc veiller à ne pas mettre le public davantage en difficulté. J'ai par exemple, souhaité mener les entretiens avec des personnes en rémission depuis au moins un an, puisqu'elles ne sont plus dans le soin et ont eu le temps de prendre un peu de recul par rapport aux événements. Concernant la déontologie, nous devons également être garants de leur anonymat et veiller au respect de leurs propos. Ces apprentissages sont primordiaux pour mon avenir professionnel où nous devons exercer dans le respect des personnes et du secret professionnel.

Glossaire

A.S.S. : Assistant de Service Social

C.N.R.S. : Centre National de la Recherche Scientifique

I.N.S.E.E. : Institut National de la Statistique et des
Études Économiques

I.n.V.S. : Institut de Veille Sanitaire

Bibliographie

- ADAM Philippe, HERZLICH Claudine (2007), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin.
- BACQUE Marie-Frédérique, BAILLET François (2009), *La force du lien face au cancer*, Paris, Odile Jacob.
- BATAILLE Philippe (2003), *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, Collection « Voix et Regards ».
- BERTHIER Nicole (1998), *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Méthode et exercices corrigés, Paris, Armand Colin, Collection « Coursus », 3^e édition en 2010.
- BLANCHET Alain, GOTMAN Anne (2006), *L'entretien*, Paris, Armand Colin, Collection « Sociologie 128 », Série « L'enquête et ses méthodes », deuxième édition en 2010.
- BOUTINET Jean-Pierre (1990), *Anthropologie du projet*, Paris, Puf, Collection « Quadrige Manuels », seconde édition en 2012.
- BRECHOT Jeanne-Marie, JOSEPH-JEANNENEY Brigitte, RUSZ-NIEWSKI Martine (2002), *Autour du malade : la famille, le médecin et le psychologue*, Paris, Odile Jacob, Paris.
- CORNEAU Guy (2010), *Revivre !*, Canada, Les éditions de l'homme.

- DELVAUX Nicole, RAVAZI Darius (2002), *Psycho-oncologie : le cancer, le malade et sa famille*. Paris, Masson, Collection « Médecine et psychothérapie », seconde édition en 2002.
- DUBET François (1994), *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil, Collection « la couleur des idées ».
- FAURE Christophe (2011), *Vivre ensemble la maladie d'un proche. Aider l'autre et s'aider soi-même*, Paris, Albin Michel.
- FRANCEQUIN Ginette (2012), *Cancer du sein : une féminité à reconstruire*, Paris, Eres, Collection « Sociologie Clinique ».
- Ligue contre le cancer (2013), *Les proches, ces autres victimes du cancer*, Paris, Autrement.
- LIS Cécile (2009), *L'impatiente*, Paris, Jean-Claude Lattès.
- LUGAN Jean-Claude (1993), *La systémique sociale*, Paris, PUF, Collection « Que sais-je ? », 4^e édition en 2005.
- MENORET Marie (2007), *Les temps du cancer*, Paris, Le bord de l'eau.
- MOLEY-MASSOL Isabelle (2009), *Le malade, la maladie et les proches*, Paris, Archipel.
- OLIVERO-ALVAREZ Alexandra, PALAZZOLO Jérôme (2009), *L'épreuve de la maladie : un regard anthropologique*, Paris, Ellebore.
- PELICIER Yves (1995), *Psychologie cancers et société*, Paris, l'Esprit du temps, Collection « Psychologie ».
- PICAT Marie Laure (2010), *Le courage d'une mère*, Paris, Pocket.

Sitographie

<http://www.cancer.be/>

<http://www.e-cancer.fr/>

<http://www.futura-sciences.com/>

<http://www.insee.fr/>

<http://www.larousse.fr/>

Articles

BAAS Clara, NEGRI Aurélie, *Journal du psychologue*, « Les effets de l'annonce du cancer », mai 2014, numéro 317.

BATAILLE Philippe, *Sciences Humaines*, « Le cancer comme (re)découverte de soi », hors-série n° 48 « La santé un enjeu de société », mars, avril, mai 2015.

DELVAUX Nicole, *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, « L'expérience du cancer pour les familles », 2006/1 (n° 36).

MARC Edmond, *Sciences Humaines*, « La construction identitaire de l'individu », hors-série n° 15 « Identité, Identités : l'individu, le groupe, la société », décembre 1996/janvier 1997.

LE CORROLLER-SORIANO Anne Gaëlle, MALAVOLTI Laetitia, MERMILLIOD Catherine, DRESS INSERM, *La vie deux ans après le diagnostic cancer*, Collection « Études et Statistiques », La documentation Française, Paris, 2008.

MÉNORET Marie, *Sciences Sociales et Santé*, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistiques en cancérologie », Vol. 25, Numéro 1, mars 2007.

TAP Pierre, *Sciences humaines*, « Marquer sa différence », hors-série n° 15 « Identité, Identités : l'individu, le groupe, la société », décembre 1996/janvier 1997.

Films

BOONE, Josh (réal.). *Nos étoiles contraires*. Producteurs : Wyck Godfrey, Marty Bowen. 2014. DVD vidéo, 126 minutes. Dramatique.

LE NY, Anne (réal.). *Ceux qui restent*. Producteurs : ANDRACA Jean-Philippe, Bérard Christian. 2007. DVD vidéo. 94 minutes. Drame, Romance.

LEVINE, Jonathan (réal). *50/50*. Producteurs : Ben Karlin, Evan Goldberg, Seth Rogen. 2011. DVD vidéo, 100 minutes. Comédie dramatique.

Annexe 1

Guide d'entretien destiné aux usagers

- Pouvez-vous m'évoquer votre parcours médical ?
- Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie ? Est-ce que cela a changé votre manière de vivre et de penser ?
- Comment ont évolué vos relations avec votre conjoint ?
- Quel a été l'impact de la maladie sur vos relations avec vos enfants ?
- Les rôles au sein de la famille ont-ils évolué ?
- Avez-vous ressenti de l'incertitude ? En quoi ?
- Depuis que vous êtes en rémission, avec vous repris votre « vie d'avant » ?
- Quel est votre âge et votre profession ?

Annexe 2

Guide d'entretien destiné aux professionnels

- Quel est votre parcours professionnel ?
- Quelles sont, pour vous, les conséquences d'un diagnostic de cancer pour les personnes, dans un premier temps et pour leur famille, dans un second temps ?
- Constatez-vous des changements au sein du couple ?
- Les patientes évoquent-elles des modifications dans leurs liens avec leurs enfants ?
- Quels sont les changements de rôles et de relations entre les membres d'une famille ?
- Comment les personnes concernées appréhendent l'incertitude qu'amène la maladie ?
- Les patientes évoquent-elles une vision nouvelle du monde, du fait de la maladie ?