



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

L'espoir dans le cancer avancé

Etude qualitative auprès de dix-huit patients atteints de cancer en phase avancée

Thèse d'exercice de médecine

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Soutenue publiquement le 23 mars 2017

En vue d'obtenir le grade de Docteur en médecine

par

Lucile Wahl

Née le 05/06/1987

A Colmar (68)

Sous la direction du Pr. Yves Zerbib et de M. Jérôme Goffette

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président	Frédéric FLEURY
Président du Comité de	Pierre COCHAT
Coordination des Etudes Médicales	
Directrice Générale des Services	Dominique MARCHAND
<u>Secteur Santé</u>	
UFR de Médecine Lyon Est	Doyen : Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud- Charles Mérieux	Doyen : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques Et Biologiques (ISPB)	Directrice : Christine VINCIGUERRA
UFR d'Odontologie	Directeur : Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR)	Directeur : Xavier PERROT
Département de Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT
<u>Secteur Sciences et Technologie</u>	
UFR de Sciences et Technologies	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
Observatoire de Lyon	Directrice : Isabelle DANIEL
Ecole Supérieure du Professorat Et de l'Education (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNIOTTE

Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2016/2017

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Ninet	Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
Philip	Thierry	Cancérologie ; radiothérapie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Nighoghossian	Norbert	Neurologie

Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize	Michel	Physiologie
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Ederly	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie

Rouvière Roy	Olivier Pascal	Radiologie et imagerie médicale Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ryvlin Saoud Schaeffer Scheiber Schott-Pethelaz Tilikete Truy Turjman Vallée Vanhems Vukusic	Philippe Mohamed Laurent Christian Anne-Marie Caroline Eric Francis Bernard Philippe Sandra	Neurologie Psychiatrie d'adultes Biologie cellulaire Biophysique et médecine nucléaire Epidémiologie, économie de la santé et prévention Physiologie Oto-rhino-laryngologie Radiologie et imagerie médicale Anatomie Epidémiologie, économie de la santé et prévention Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Ader Aubrun Boussel Calender Chapurlat Charbotel Chêne Cotton Crouzet Dargaud David Di Rocco Dubernard Ducray Dumortier Fanton Fellahi Ferry Fourneret Gillet Girard Gleizal Henaine Hot Huissoud Jacquin-Courtois Janier Lesurtel Michel Million Monneuse Nataf Peretti Pignat Poncet Raverot Ray-Coquard	Florence Frédéric Loïc Alain Roland Barbara Gautier François Sébastien Yesim Jean-Stéphane Federico Gil François Jérôme Laurent Jean-Luc Tristan Pierre Yves Nicolas Arnaud Roland Arnaud Cyril Sophie Marc Mickaël Philippe Antoine Olivier Serge Noël Jean-Christian Gilles Gérald Isabelle	Maladies infectieuses ; maladies tropicales Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence Radiologie et imagerie médicale Génétique Rhumatologie Médecine et santé au travail Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale Radiologie et imagerie médicale Urologie Hématologie ; transfusion Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence Neurochirurgie Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale Neurologie Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie Médecine légale Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence Maladie infectieuses ; maladies tropicales Pédopsychiatrie ; addictologie Pédiatrie Pneumologie Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie Chirurgie thoracique et cardiovasculaire Médecine interne Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale Médecine physique et de réadaptation Biophysique et médecine nucléaire Chirurgie générale Epidémiologie, économie de la santé et prévention Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire Chirurgie générale Cytologie et histologie Nutrition Oto-rhino-laryngologie Chirurgie générale Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale Cancérologie ; radiothérapie
--	---	--

Rheims	Sylvain	Neurologie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Robert	Maud	Chirurgie digestive
Rossetti	Yves	Physiologie
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Thaunat	Olivier	Néphrologie
Thibault	Hélène	Physiologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Flori	Marie
Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain
Zerbib	Yves

Professeurs associés de Médecine Générale

Lainé	Xavier
-------	--------

Professeurs émérites

Baulieux	Jacques	Cardiologie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Mauguière	François	Neurologie
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Hors classe

Benchab	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Dubourg	Laurence	Physiologie
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie

Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Timour-Chah	Quadiri	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Voiglio	Eric	Anatomie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe

Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charrière	Sybil	Nutrition
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ritter	Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman	Sabine	Physiologie
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers Seconde classe

Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge
Pigache

Thierry
Christophe

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Composition du Jury

Président :

Monsieur le Professeur Olivier GLEHEN

Chef de service en chirurgie générale et oncologique, CHU Lyon Sud

Professeur des Universités, Faculté de Médecine Lyon-Sud, Université Claude Bernard, Lyon 1

Membres :

Monsieur le Professeur Yves ZERBIB

Médecin Généraliste

*Professeur associé de Médecine Générale, Faculté de Médecine Lyon-Est, Université Claude Bernard,
Lyon 1*

Madame le Professeur Marilène FILBET

Chef de service de l'Unité de Soins palliatifs, CHU Lyon Sud

Professeur associée, Faculté de Médecine Lyon-Sud, Université Claude Bernard, Lyon 1

Monsieur Jérôme GOFFETTE

*Maître de Conférences des Universités, Service Commun de Formation en Sciences Humaines et
Sociales, Faculté de Médecine Lyon-Est, Université Claude Bernard, Lyon 1.*

Madame le Docteur Myriam LEGENNE

Praticien Hospitalier, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, CHU Lyon, Hôpital de la Croix-Rousse-GHN

Remerciements

Aux patients qui ont accepté de se raconter et de partager leur expérience dans cette étude.

La richesse de leur propos et la pertinence de leur analyse des pratiques en médecine montrent à quel point le questionnement médical trouve sa réponse dans l'expérience des patients.

Aux membres du jury,

Au Président de jury, le Professeur Olivier Glehen,

Je suis sensible à l'honneur que vous me faites en acceptant la présidence de ce jury. Je vous remercie sincèrement pour le temps que vous m'accordez et l'intérêt que vous portez à ce travail. Soyez assuré de mon entière reconnaissance et de mon profond respect.

Au Professeur Marilène Filbet,

Vous avez permis que cette thèse soit possible, en y engageant votre équipe. Vous m'avez soutenue dans mon projet de recherche. Vous m'avez poussée à un travail rigoureux et pertinent, en donnant sens à cette étude au-delà de cette thèse. Pour cela je vous remercie.

Au Docteur Myriam Legenne,

Pour l'enthousiasme avec lequel tu as accueilli mon projet de thèse, pour ta curiosité, tes conseils et le temps que tu as accordé pour ce travail. Je te remercie d'avoir accepté de juger ce travail.

Au Professeur Yves Zerbib et à Jérôme Goffette,

Je ne peux que vous remercier ensemble, puisque ce travail a été un travail d'équipe. Vous m'avez encouragée, soutenue et dirigée depuis le mémoire de Master, toujours avec bienveillance et patience. J'espère avoir la chance de continuer à travailler à vos côtés.

Un grand Merci :

A Matthieu, pour m'avoir soutenue tout au long de mes études, malgré la distance et les contraintes. Merci pour notre complicité et pour tes attentions. Tu réussis à faire grandir notre couple, dans les grandes et les petites choses de la vie... Je suis heureuse de faire ma vie à tes côtés.

A ma famille,

A mes parents, qui ont toujours été là. Merci pour votre patience et votre attention. Merci de m'avoir toujours aidée à réaliser mes projets. Merci pour l'amour que vous me portez. Merci pour tout.

A Thibaut et Olivier, même si nous nous voyons assez peu, je sais que vous êtes là pour moi.

Thibaut, merci aussi d'avoir agrandi la famille en y invitant Nadège, une belle-sœur géniale dont la gentillesse n'a d'égal que ses talents culinaires. Merci à tous les deux de m'avoir permis de devenir tante et marraine. Merci à la petite Manon, pour la joie qu'elle transmet. J'ai eu la chance d'entrecouper mes « journées-thèse » des vidéos de ton sourire et de ton swing. Dans ces moments où je décrivais la gravité de la maladie, tu m'as permis de ne pas oublier la légèreté de la vie.

A Alfred et Gabrielle, pour m'avoir fait grandir à travers la foi et la philosophie. Merci d'avoir la patience de m'amener, à chaque rencontre, à reprendre mon questionnement sur le mystère de la vie. Votre exemple d'humanité m'inspire dans mon métier et j'ai énormément de chance de vous avoir comme parrain et presque marraine.

A Chantal, Marc et Marie-Laure, pour m'avoir acceptée dans leur famille. Vous m'avez accueillie chaleureusement. Merci pour votre aide, votre disponibilité et votre gentillesse. Merci aussi pour votre confiance.

A mes ami(e)s,

A Diane, pour toutes ces années passées ensemble, depuis les soirées pyjama du collège jusqu'à Lyon. Nous avons grandi ensemble et notre amitié se construit tout naturellement sans jamais prendre la poussière. Alors merci pour ta simplicité, ta disponibilité, ta bonne humeur, ton humour et ta générosité.

A Eva, pour cette amitié qui nous lie depuis le lycée malgré la distance. Merci pour les fous rires, les rando en montagne, les bricolages et les moments intenses que nous avons vécus ensemble. Nous nous retrouvons chaque fois comme si nous ne nous étions jamais quittées et je sais qu'il s'agit là d'une amitié que je compterai sur les doigts d'une main.

A Elisa, pour nos fous rires en OIB, pour nos semaines de vacances en Grèce et tout ce qui s'en est suivi...

Aux Strasbourgeoises, Rachel, Céline, Jeanne, Julieta et Emma. Votre humour décapant et votre bonne humeur me manquent trop souvent, mais je sais que nous trouverons toujours de bonnes occasions pour trinquer ensemble.

Aux Lyonnaises, Lena, Marion, Elise, Clémentine, Ingrid et Mélanie. J'ai énormément de chance de vous avoir rencontrées, alors merci pour ces moments partagés, le voyage en Slovénie et les voyages à venir (je ne les louperai pas ceux-là !). Merci pour votre humour, votre disponibilité, votre soutien dans les moments difficiles. Merci pour votre motivation pour tout... et pour votre folie aussi.

Merci d'avoir choisi des mecs sympas : Johan, Charles, Vincent, Dominique, Nicolas. Vous nous acceptez telles que nous sommes et c'est déjà pas évident, mais vous apportez aussi la dose de « non-médecin » et de testostérone nécessaire pour des moments d'amitié réussis.

Aux Lyonnais du début,

Adrien, Yannick, Gauthier, Jeff, Angélique. Beaucoup de choses se sont passées depuis notre première rencontre en Grèce. Je suis heureuse de vous revoir de plus en plus souvent.

Aux Lyonnais qui ont bien voulu m'adopter : Olivier, Aurélie, Céline, Franck, Alexis et Clémence. Merci de m'avoir accueillie si chaleureusement sur Lyon et de m'avoir nourrie et à la cuisine Lyonnaise. C'est en grande partie grâce à vous que je me suis sentie si vite chez moi. Vous le savez, je ne serai malgré tout jamais une vraie fenotte et je m'attacherai toujours à vous faire découvrir, de mon côté, les richesses de ma culture Alsacienne.

A Theo, pour nos voyages à l'autre bout du monde, toujours plein de surprises. Tu m'as montré qu'on a toujours besoin d'un écureuil avec soi.

A Elsa, pour tes messages toujours positifs et pour tes encouragements.

A Anaïs, pour ta douceur et ton humour.

A mes amis d'Erasmus, en particulier Catherine, Amélie et Mathieu, pour ces moments d'une rare intensité, à Prague puis ailleurs.

Aux médecins et professeurs qui ont contribué à ma formation,

Au Professeur Jean-Christophe Weber, pour m'avoir montré, au chevet des patients de son service, ce que signifie l'empathie.

Aux pneumologues de Bourgoin-Jallieu, pour avoir m'accompagnée dans mes premiers pas d'interne avec patience et gentillesse.

Aux médecins de Villefranche-sur-Saône, pour m'avoir permis de progresser dans la pratique de la médecine avec rigueur, dans une ambiance familiale et stimulante.

Au Dr. Gras-Gonin, pour m'avoir accueillie dans son cabinet et avoir partagé, outre les repas de midi, ses connaissances et son expérience de la médecine générale.

Aux professeurs du Master « Culture et Santé », mais aussi aux étudiants, en particulier Violaine, Anne-Marie, Pascal, et Jérôme. Nos discussions ont permis d'enrichir mes réflexions et m'ont donné envie de continuer sur le chemin de la philosophie... qui l'eut cru ?

Aux médecins de L'Isle d'Abeau, pour leur patience et leur pédagogie pendant mon premier remplacement.

A l'équipe du cabinet de la Croix-Rousse : Hippolyte Clément, Catherine Alunni-Bernollin, Bertrand Archambault et Catherine Pey-Ravier, pour la confiance que vous me portez en m'accueillant au sein de votre cabinet.

Bien sûr, je remercie tout particulièrement les équipes de soins palliatifs de l'hôpital de Lyon Sud et de la Croix-Rousse, pour s'être impliquées dans cette thèse en prenant le temps de présenter mon projet aux patients et d'organiser les entretiens. En particulier, merci à Murielle Ruer, Christelle Pluviaux, Myriam Legenne et Patrick Chalaye.

Enfin, un grand merci à mes parents, à Clémentine et à Marion pour leur relecture attentive de ce travail.

Table des matières

INTRODUCTION	17
CONTEXTE	20
I. Le cancer : du Mal à l'Espoir	20
A. <i>Evolution du cancer et de ses représentations sociales</i>	21
B. <i>Le sujet face au cancer : une épreuve biographique</i>	24
II. L'espoir en médecine : Conceptualisation et rationalisation	27
A. <i>Une « force vitale et multidimensionnelle »</i>	27
B. <i>La place de l'espoir dans la maladie incurable</i>	34
III. Information et autonomie : les deux piliers d'une nouvelle relation de soin	35
A. <i>Le paternalisme médical</i>	35
B. <i>L'émergence de la notion de consentement et du principe d'autonomie</i>	36
C. <i>Informier et anticiper : le nouvel impératif dans la maladie grave</i>	37
IV. Considérations éthiques	39
V. Problématique et objectif de recherche	41
METHODOLOGIE	42
I. Etude qualitative	42
II. Population étudiée	42
A. <i>Critères d'inclusion et de non-inclusion</i>	42
B. <i>Nombre de sujets à inclure</i>	44
C. <i>Recrutement des patients</i>	44
III. Déroulement de l'étude	46
A. <i>Entretiens semi-dirigés et guide d'entretien</i>	46
B. <i>Réalisation des entretiens</i>	46
C. <i>Retranscription des données</i>	47
D. <i>Analyse des données</i>	47
IV. Aspects éthiques	49
RESULTATS	50
I. Description des entretiens réalisés	50
II. Données épidémiologiques	51
III. Analyse des résultats	53
A. <i>Le cancer : un bouleversement traumatique global</i>	54

B.	<i>Continuer à vivre : espoir de guérison, « espoir de vie » et projets</i>	61
C.	<i>Construire l'espoir à partir de l'univers médical et de l'inexpliqué</i>	67
D.	<i>L'incertitude : source d'angoisse et d'espoir</i>	74
DISCUSSION		79
I. Forces et limites de l'étude		79
A.	<i>Les forces.....</i>	79
B.	<i>Les limites.....</i>	80
II. Discussion des résultats		83
A.	<i>Du traumatisme à l'espoir.....</i>	83
B.	<i>Espoir de guérison, « espoir de vie » et projets : les formes d'un espoir indispensable à la vie</i>	85
C.	<i>Les voies de l'espoir face à la réalité : cheminement, ambivalence et ouverture à l'inexpliqué</i>	91
D.	<i>Confiance et incertitude : vers une réconciliation de l'information médicale et de l'espoir</i>	97
III. Perspectives		103
CONCLUSION.....		104
Bibliographie.....		109
Annexes		115

INTRODUCTION

« On peut nuire par le procédé qu'on appelle curieusement dire la vérité. On peut nuire en mentant (...) Mais il faut essayer de nuire le moins possible, non seulement par le traitement avec les médicaments, sur la table d'opération, mais aussi par le traitement avec les mots » [1, p.262].

Les avancées biotechnologiques en matière de santé ont permis d'appréhender l'Homme dans sa dimension biologique, moléculaire et génétique. La médecine se doit d'objectiver le corps. On inspecte, écoute et palpe. Cette mise à distance est nécessaire afin d'identifier les pathologies et d'orienter l'action médicale. Grâce aux avancées scientifiques, cette dernière est de plus en plus efficace, y compris sur des maladies aussi graves que le SIDA et le cancer.

Néanmoins, la médecine ne peut se départir de sa dimension relationnelle. Au-delà de son idéal scientifique, elle est un art, « art d'interpréter, et non comptabiliser, des signes grâce auxquels des besoins se font entendre » [2, p.47]. Face à la maladie grave et à la mort, ces besoins sont aussi bien élémentaires que psychologiques, philosophiques et spirituels [3]. La parole échangée dans l'intimité d'une consultation semble avoir autant d'importance que le traitement prescrit. Cette communication est d'autant plus délicate que l'affection dont souffre le patient est grave.

L'annonce de la maladie grave est un moment difficile. Elle bouleverse la vie du patient et met le médecin à l'épreuve. Il revient souvent à l'oncologue d'annoncer au patient le diagnostic et l'évolution de la maladie, mais le temps de l'information médicale ne se limite pas à cette consultation d'annonce. Beaucoup d'informations seront données, tout au long de l'évolution de la maladie, à partir des résultats d'exams complémentaires, de l'efficacité ou de l'échec des traitements [4].

Le médecin généraliste a une place privilégiée pour accompagner les patients dans ces moments difficiles. Durant les années, voire les décennies de suivi médical, il a appris à comprendre le patient et l'a accompagné. Souvent, les médecins généralistes perçoivent la nécessité de revenir avec le patient sur des informations données à l'hôpital [5]. Ces moments d'échanges visent à aider le patient à gérer la souffrance liée à la maladie, souffrance qui, au-

delà du symptôme douloureux, retentit dans son histoire de vie et dans toutes les dimensions de son existence.

Les lois successives relatives aux droits des malades en fin de vie insistent sur l'importance de la prise en charge médicale à domicile des patients atteints de maladies graves. La loi du 4 mars 2002 définit les soins palliatifs comme des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » [6]. En 2005, la loi Leonetti du 22 avril 2005 rappelle que l'accès aux soins palliatifs est un droit pour chacun [7]. Huit ans plus tard, constatant un développement insuffisant des soins palliatifs, le Rapport Leonetti au Président de la République insiste sur la nécessité d'une politique de développement des soins palliatifs à domicile [8]. L'Observatoire National de la Fin de Vie notait en 2012 que 81% des patients souhaitaient « passer leurs derniers instants chez eux » [9]. Pourtant, la majorité des décès a encore lieu à l'hôpital. D'après le Rapport Leonetti, cette contradiction semble s'expliquer, au moins en partie, par les difficultés d'accès aux soins palliatifs et la crainte de ne pouvoir soulager correctement les souffrances du malade à domicile [8]. Il préconisait donc de mettre l'accent sur la formation des acteurs de soin en ambulatoire et de faciliter le recours aux Hospitalisations à Domicile (HAD). Ce rapport souligne le rôle central du médecin généraliste dans la prise en charge multidisciplinaire des patients. Par la suite, le Plan National 2015-2018, pour le développement des soins palliatifs et l'observatoire de la fin de vie, place le développement de la prise en charge à domicile parmi ses principaux objectifs [10]. Enfin, la loi Leonetti-Claeys du 6 février 2016 réaffirme l'importance du développement des soins palliatifs en dehors de l'hôpital, en autorisant la pratique de la sédation profonde à domicile [11].

La législation française insiste ainsi sur le rôle de « pivot » du médecin généraliste pour accompagner les patients. Au-delà des compétences techniques nécessaires, le médecin généraliste se doit, comme tout médecin, de savoir communiquer avec honnêteté et humanité, y compris lorsqu'il s'agit de mauvaises nouvelles. « Les paroles peuvent faire un bien qu'on ne peut dire ou créer de terribles blessures » [12]. Cet exercice constitue en lui-même un acte de soin délicat.

Nous avons donc choisi, dans ce travail, d'explorer un élément essentiel de la relation de soin dans la maladie grave, à l'hôpital comme en médecine générale : l'espoir du patient. Cette notion renvoie spontanément à des proverbes de la vie courante : « L'espoir fait vivre », « Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir ». A force d'être mentionné, l'espoir a peu à peu perdu sa signification. Les multiples connotations et jugements qui l'accompagnent font oublier son sens profond. Convoqué dans tous les domaines de la vie, l'espoir représente le courage, l'ambition et la force, mais aussi la fragilité, l'incertitude, voire la naïveté.

Définir l'espoir nécessite de s'interroger sur ses liens avec l'espérance. Ces termes sont souvent réunis en un seul mot dans les langues étrangères (« hope » en anglais, « hoffnung » en allemand, « esperanza » en espagnol, « speranza » en italien). Néanmoins, en français, le sentiment de la langue nous amène à les distinguer. Il faut revenir au Traité des Passions de Thomas d'Aquin [13] pour comprendre cette distinction. L'espérance serait une vertu théologique, orientée vers un bien spirituel, étroitement liée à la foi religieuse et à l'attente d'une vie après la mort. En ce sens, l'espérance aurait une portée transcendante. L'espoir, quant à lui, relève de la vie terrestre et se projette dans les attentes et les projets de l'existence humaine telle que nous la vivons au quotidien. C'est bien à l'espoir que nous allons nous intéresser dans ce travail, même si cette distinction ne sera pas forcément facile à maintenir puisque la spiritualité dans nos sociétés occidentales s'étend aujourd'hui au-delà des religions, à travers des philosophies de vie que chacun peut se créer et développer, en particulier lorsque la maladie fait entrevoir la mort.

Si l'espoir semble avoir été vidé de son sens par un usage commun dégradé, il prend une signification nouvelle lorsque l'Homme se retrouve confronté à l'épreuve, notamment celle de la maladie grave. L'espoir est alors observé de l'extérieur avec admiration, mais aussi parfois méfiance et malaise, puisqu'il semble avoir le pouvoir de porter la personne vers les plus grandes victoires, mais aussi vers les plus grandes désillusions.

Nous chercherons à mieux comprendre cette notion qui semble indissociable de l'expérience de la maladie, à travers la littérature et la parole des patients. Nous tenterons ainsi d'en mesurer les enjeux psychologiques, thérapeutiques et éthiques, afin d'apporter des axes de réflexion pour soigner en prenant en compte les besoins de chaque patient.

CONTEXTE

I. Le cancer : du Mal à l'Espoir

Le cancer ne constitue pas seulement un objet d'étude et de recherche scientifique. De manière plus globale, sa réalité se révèle dans le vécu des patients et dans l'expérience collective de la maladie.

Stricto sensu, il s'agit d'une « maladie caractérisée par la prolifération incontrôlée de cellules, liée à un échappement aux mécanismes de régulation qui assure le développement harmonieux de notre organisme » [14].

Etudier le cancer implique de considérer sa définition biomédicale, tout en y intégrant l'expérience singulière des patients, étroitement liées aux représentations sociales de la maladie. Comme le souligne Francine Saillant, « les représentations de la maladie sont ces associations et/ou perceptions hétérogènes qui sont présentes entre autres dans la parole des soignés et des soignants et qui permettent à tous de se faire une image mentale de la réalité de la maladie » [15]. Elle constitue le premier axe de notre travail, comme accès à l'« univers culturel » du cancer [16], afin de tenter de mieux comprendre le vécu des personnes qui en sont atteintes.

A. Evolution du cancer et de ses représentations sociales

Comprendre l'expérience du cancer vécu par les patients nécessite, dans un premier temps, de dresser les grandes lignes d'une représentation sociale qui façonne l'imaginaire collectif lié au cancer, au point d'influencer les attentes et les espoirs qui lui sont liés.

1. Une menace biologique

Le cancer constitue une menace pour l'intégrité biologique. Depuis Hippocrate, la maladie est perçue comme un mal intérieur et incurable, animal inquiétant, prenant souvent la forme d'un crabe, qui se nourrit du corps [15]. Souvent assimilé à une noirceur, le cancer progresse tantôt aux dépens du corps, en creusant et détruisant, tantôt par un processus d'adjonction, par « excroissance », « masse » ou « grosseur » [16]. Les explorations biochimiques et histologiques, qui décrivent le cancer comme une prolifération anarchique et incontrôlable de cellules, lui ont conféré l'image de « vitalité mortifère » [16].

Parallèlement, le cancer remet en question les notions de santé et de maladie en se développant sournoisement et silencieusement dans le corps. Le « silence des organes » décrit par Leriche, témoin jusqu'alors de bonne santé, pourrait cacher un cancer qui évolue dans l'ombre pour ne se révéler par la suite que plus tragiquement au malade.

Malgré les progrès de la médecine, le cancer est étroitement lié à la mort. Le Baromètre cancer 2010 [17] indique qu'il compte parmi les trois maladies communément jugées les plus graves. Sept personnes sur dix le citaient en premier, bien avant le SIDA, les maladies cardio-vasculaires et la maladie d'Alzheimer. Pour deux tiers des personnes interrogées, il ne s'agirait pas d'une maladie comme les autres. Les mots les plus utilisés pour parler du cancer faisaient directement référence à la mort. Il s'agirait d'une « mauvaise mort », en cela qu'elle renvoie à la souffrance, contrairement à la mort idéalisée dans nos sociétés : discrète, brutale et indolore [16].

Ces résultats témoignent du fait que le cancer reste, dans l'expérience collective, une maladie grave et bien souvent incurable.

2. Une situation épidémiologique inquiétante

La crainte du cancer viendrait aussi du nombre de personnes atteintes de la maladie. En 2015, l'Institut National du Cancer recensait 385 000 nouveaux cas de cancer en France et 149 000 décès liés à cette maladie. Il s'agit de la première cause de décès avant 65 ans et la première cause de mortalité masculine [18].

Le cancer constitue un véritable « fléau universel » [19], à tel point que de nombreuses personnes se le représentent comme une maladie contagieuse [15, 17]. En 2010, 95% des personnes interrogées estimaient que personne n'était à l'abri d'un cancer [17]. La maladie pourrait toucher n'importe qui, n'importe quand, renforçant ainsi la crainte collective à son égard. Patrice Pinell souligne que cette dernière semble avoir été renforcée par les discours de santé publique dans les années 30, qui présentaient le cancer comme une maladie universelle qui traverse l'histoire et dont l'incidence ne cesse de progresser [19].

Tout comme les grandes épidémies d'autrefois, le choléra, la peste ou encore la tuberculose, le cancer cristallise aujourd'hui les maux de la société sous la forme d'une maladie insidieuse, incurable, universelle et inévitable [20]. Aujourd'hui, le mot « cancer » est ancré dans le vocabulaire courant comme métaphore des grands maux sociaux, tel le chômage, le racisme, la drogue [20].

Devant la gravité et l'intensité du phénomène, le cancer s'est vu interprété à un niveau axiologique et l'imaginaire populaire en a fait une incarnation du Diable. Cette symbolique du mal pousse à combattre la maladie, individuellement et collectivement [20].

3. Emergence de l'espoir dans le combat collectif contre la maladie

La science, après avoir objectivé le mal du cancer, a développé les armes technologiques et thérapeutiques pour mener une guerre où s'allient le corps médical, les malades, mais aussi le corps social et politique. En 1971, Nixon lançait aux Etats-Unis le National Cancer Act, visant à développer des moyens de guérison contre le cancer. En France, le Plan Cancer de 2003 permettait l'allocation de fonds à la recherche et à la lutte contre le cancer. Des progrès ont été faits, modifiant le pronostic de nombreux cancers. Le

développement de plateaux techniques sophistiqués et d'une nouvelle spécialité médicale, l'oncologie, a permis de modifier le regard de la société sur la maladie. Alors qu'on parlait auparavant d'une « longue maladie », on ose aujourd'hui prononcer le mot, preuve d'une certaine forme de domestication [20]. Les représentations du cancer semblent plus optimistes avec l'émergence d'un vocabulaire lié à la guérison. 53,6% des personnes se disent « Tout à fait d'accord » avec l'idée que l'on peut guérir du cancer et 38% se disent « plutôt d'accord » avec cette affirmation [17]. Le discours médical s'est lui aussi modifié, en insistant sur la possibilité d'espérer et l'importance de garder le moral [15]. Autrefois considérés comme des mourants, les patients voient leur image transformée par un processus d'héroïsation. La médiatisation de ces « héros ordinaires » [21], repoussant leurs limites physiques et par là-même le cancer, a profondément changé le regard sur les patients. On pourrait citer comme exemple Lance Armstrong ou John Wayne. De victimes, les patients sont devenus acteurs. L'espoir est devenu une arme indispensable dans la lutte contre le cancer par le malade. Il semble que l'injonction sociale et médicale de « garder le moral » impose aujourd'hui aux patients qu'ils se comportent de manière remarquable, en êtres exceptionnels [15].

Ainsi, les politiques de santé et les avancées thérapeutiques ont permis de développer un espoir partagé par les malades et les médecins, devenu moteur de la lutte contre le cancer. Comme le souligne Aline Sarradon-Eck, « l'image du cancer est de moins en moins reliée à la mort et de plus en plus reliée à l'espoir de l'efficacité de la cure. La facette mortelle du cancer se profile donc à l'ombre de l'espoir omniprésent dans cette nouvelle culture de l'oncologie moderne » [22].

B. Le sujet face au cancer : une épreuve biographique

A l'échelle individuelle, le cancer retentit de manière globale. Pour Jean-Philippe PIERRON, il se traduit non seulement par un ensemble de symptômes et de signes cliniques (*disease*), mais aussi par une souffrance subjective (*illness*), qui retentit sur le plan social (*sickness*) et moral (*evil*) [2]. La compréhension de l'expérience de la maladie nécessite une transition entre le « paradigme biologique » de la maladie et le « paradigme biographique », par une mise en perspective qui reconnaît les dimensions subjective, sociale et métaphysique de la maladie [2]. C'est dans ce paradigme biographique que l'on voit émerger l'espoir comme mécanisme psychologique de lutte personnelle contre la maladie.

1. L'impératif du corps

Si la lutte contre le cancer s'organise dans le collectif par les campagnes nationales, les thérapeutiques médicales et la recherche scientifique, le cancer reste une épreuve individuelle qui touche le malade dans son corps et son identité.

Il est avant tout une atteinte organique qui marque le malade dans sa chair. Au-delà des mutilations qui peuvent être induites par le cancer ou ses traitements, notamment par les traitements chirurgicaux mais aussi les radiothérapies et chimiothérapies, le fait même d'avoir un cancer, c'est-à-dire de présenter dans son corps des cellules anormales évoluant de manière autonomes, induit un sentiment d'altérité chez les patients. Autrefois silencieux, utilisé comme instrument de ses besoins et de ses désirs, le corps s'impose au sujet par l'émergence de symptômes invalidants. Le sujet se voit « envahi par les requêtes de l'élémentaire en lui » [2].

Les nouvelles limitations du corps imposent au patient de se confronter à sa vulnérabilité et à sa finitude. D'un point de vue métaphysique, l'image de soi est ébranlée : la stabilité de l'existence est remplacée par un sentiment de fragilité et d'inconstance.

Les sensations du corps inaugurent parfois la « phase précancéreuse » de l'histoire du patient, qui précède le diagnostic de cancer. Avant même que des mots ne soient prononcés, l'angoisse se construit à partir de l'expression du corps.

2. Un « tournant biographique »

L'annonce du diagnostic de cancer marque une « rupture biographique ». Pujol la décrit comme « la reconnaissance de la douleur, de la réduction des capacités et de la perspective possible de mort en tant qu'expériences subjectives plutôt que comme possibilités de mises à distance comme le font les personnes en bonne santé » [21]. L'annonce est une expérience traumatisante, en ce sens qu'il devient alors impossible au sujet d'éviter la réalité de la mort. Elle marque une rupture dans le cours de la vie normale et des projets. La vie est altérée dans sa qualité. Il peut alors exister un sentiment de perte de maîtrise qui rend le futur plus que jamais incertain. La personne malade est alors invitée à s'immerger dans le monde médical, qui impose dès lors une temporalité rythmée par les examens, les consultations médicales et les traitements. La réalité y est perçue en images et en chiffres, biologiques et statistiques, avec un idéal de contrôle et de certitude.

Le parcours de soin dépendra de chaque patient et pourra aboutir à une rémission. Dans d'autres cas, le malade sera confronté à des échecs thérapeutiques successifs et à l'aggravation de la maladie.

3. Faire face à l'angoisse : « coping » et espoir

Si le Plan Cancer a cherché à atténuer la violence de l'annonce d'une mauvaise nouvelle en insistant sur une démarche progressive et respectueuse des besoins et limites du patient, il reste que l'annonce du cancer ou de son aggravation engendre une angoisse liée à l'obligation de faire face au réel et à la mort. Ce traumatisme aboutit bien souvent à la mise en place de stratégies d'adaptation (traduction du terme « coping » issu de l'anglais) qui visent à protéger le patient de la violence du choc lié à l'annonce. Ces stratégies désignent l'ensemble des mécanismes utilisés par un individu pour faire face à une situation identifiée comme

stressante, afin d'en diminuer l'impact. Il s'agit d'un processus dynamique qui dépend à la fois du regard porté par le patient sur l'événement, mais aussi sur ses ressources mobilisables pour tenter de le maîtriser. La personne malade procède ainsi à une réorganisation psychique afin de faire face au traumatisme de l'annonce [23].

Plusieurs auteurs se sont attachés à décrire ces stratégies dans le cadre de la maladie et plus particulièrement du cancer [24, 25]. Ces réactions cognitives, émotionnelles et comportementales sont multiples et dépendent de chaque patient. Elles évoluent au fur et à mesure du cheminement psychique du patient et de l'évolution de la maladie. Pour certains, l'espoir serait une de ces stratégies adaptatives [26]. Les patients comme les médecins estiment qu'il est indispensable de préserver les espoirs des patients tout au long de l'évolution de la maladie [27, 28].

L'espoir ne s'inscrit pas ici dans une lutte politico-sociale contre le cancer, mais dans l'intimité du vécu de la personne malade. Son importance a rapidement été reconnue par les soignants, motivant des recherches et des réflexions qui prennent racine dans un questionnement fondamental sur l'information médicale et la relation de soin.

II. L'espoir en médecine : Conceptualisation et rationalisation

Témoin de cette force qui travaille, en parallèle des soins, dans toutes les dimensions de la vie du malade, le corps soignant s'est penché sur le concept d'espoir, jusque-là réservé aux philosophes, sociologues et théologiens. Pour mieux comprendre l'espoir, de nombreuses études ont été menées depuis les années 1980. Elles visent à définir l'espoir dans le contexte de la maladie, à comprendre ses influences et ses effets sur l'évolution de la maladie et des symptômes, pour mieux le contrôler et l'utiliser en pratique clinique. La médecine a donc disséqué l'espoir pour en révéler l'anatomie. Elle a cherché à rationaliser la complexité de cette notion pour la rendre compréhensible et l'intégrer dans la prise en charge des malades.

A. Une « force vitale et multidimensionnelle »

1. L'indéfinissable espoir

Les définitions proposées par les études sont multiples dans la littérature médicale. Leur analyse est complexe mais néanmoins indispensable pour comprendre la place et la portée de l'espoir dans la maladie grave.

Pour certains, l'espoir consisterait à croire que la vie vaut d'être vécue au présent et dans le futur [29]. Pour d'autres l'espoir reposerait avant tout sur la capacité à planifier des objectifs et des actions à venir [30]. Ainsi l'espoir serait un état de motivation positive fondé sur un sentiment de réussite dans l'action (énergie orientée vers un but) qui se trouve en résonance réciproque avec les démarches envisageables (plans pour atteindre les objectifs) [30].

La subjectivité de la définition de l'espoir a été soulignée dans une étude qui proposait aux patients de sélectionner une définition de l'espoir parmi plusieurs propositions. Les

auteurs ont noté que 62% des patients de l'étude ont donné une autre définition de l'espoir que celles qui étaient proposées. Cela montre bien la difficulté à définir l'espoir [31].

Pour notre étude, nous utiliserons la définition proposée par Dufault et Martocchio qui semble la plus complète et qui fait référence encore aujourd'hui dans la littérature médicale et paramédicale. En 1985, les auteurs ont mené une étude auprès de trente-cinq patients âgés de plus de soixante-cinq ans atteints de cancer, afin de décrire, à partir des observations cliniques des patients suivis pendant deux ans, la nature de l'espoir et ses manifestations. Elles ont alors défini l'espoir comme « rassemblement de pensées, d'émotions et d'actions » qui constituerait une « force vitale dynamique et multidimensionnelle caractérisée par une attente confiante bien qu'incertaine de la réalisation d'un futur positif qui, pour la personne qui espère, est réaliste et significatif sur le plan personnel » [32]¹.

Cette définition est instructive à plusieurs titres. Tout d'abord, elle définit l'espoir comme une mise en mouvement. Il ne s'agirait donc pas d'un phénomène passif, mais bien d'un processus actif. En cela, la nature de l'espoir perçue en médecine s'éloigne de la définition proposée par le Dictionnaire Robert : « attente d'un événement agréable ». Ensuite, l'espoir implique l'individu dans tous les domaines de son existence. Il s'inscrit dans un contexte d'incertitude, impliquant de ce fait une part de doute et de confiance. L'incertitude fait la spécificité de l'espoir, dans la mesure où elle implique d'anticiper un bien-être dont on ne sait pas s'il va se réaliser ou non. Ici, les auteurs insistent sur l'attitude nécessaire de confiance pour faire émerger l'espoir. Enfin, l'espoir s'élabore de manière éminemment personnelle en s'orientant vers un élément, ou objet, auquel l'individu accorde une importance et dont la probabilité d'accomplissement semble significative pour la personne qui espère.

¹ "hope is a multidimensional dynamic life force characterized by a confident yet uncertain expectation of achieving a future good which, to the hopine person, is realistically possible and personally significant" [Notre traduction].

Si les définitions de l'espoir ne sont pas consensuelles dans la littérature médicale, elles nous ont permis d'identifier les composantes nécessaires à l'espoir, afin d'en comprendre les origines et les implications [33]:

- l'espoir se construit dans un contexte d'incertitude ;
- il est orienté vers un élément investi d'une valeur positive ;
- l'espoir nécessite l'existence d'un futur dans lequel se projeter ;
- espérer consiste à reconnaître une part d'impuissance dans la réalisation de l'espoir.

2. Les dimensions de l'espoir

Le caractère « multidimensionnel » de l'espoir est essentiel. Six dimensions du concept d'espoir ont été mises en exergue par Dufault et Martocchio : une dimension affective, cognitive, comportementale, affiliative, temporelle et contextuelle. L'espoir se construit à partir de chacune de ces dimensions de manière dynamique et variable [32].

- **La dimension affective** traduit la composante émotionnelle de l'espoir. Elle renvoie à l'attraction et à l'importance que le sujet projette sur l'objet espéré. L'attente et l'incertitude aboutiraient à une expérience affective qui mêlerait un sentiment de confiance et de doute, voire une anticipation de joie et une crainte de la déception.
- Les auteurs ne limitent pas le concept d'espoir à un sentiment. Ils décrivent parallèlement une **dimension cognitive** qui fait appel aux pensées et au raisonnement du sujet. L'espoir serait ainsi basé sur l'examen d'éléments passés et présents, afin de définir l'objet de l'espoir, la probabilité de sa réalisation ainsi que l'élaboration de stratégies visant à augmenter les chances de réalisation de l'espoir.
- La dimension cognitive de l'espoir trouve sa continuité dans la troisième dimension décrite : **la dimension comportementale**. C'est par elle que le sujet oriente son action pour optimiser ses chances de voir son espoir se réaliser. L'action peut être de plusieurs ordres.

- L'action psychologique consistera alors à élaborer des stratégies de planification et d'organisation des pensées. Parallèlement, elle se traduira par la gestion de l'attente et permettra d'analyser le moment où le sujet pourra agir pour aider à la réalisation de l'espoir, et les moments de 'passivité active', forme d'attente volontaire lorsque le sujet n'a plus de contrôle sur le déroulement des événements.
 - L'action pourra ensuite être physique. Il s'agira par exemple d'avoir recours à l'aide médicale ou à la prise de traitement dans le but d'améliorer son état de santé et de permettre à l'espoir de se réaliser.
 - L'action sociale correspond à l'interaction du sujet avec l'entourage, en choisissant par exemple de se rapprocher de personnes qui encouragent l'espoir et de s'éloigner de personnes considérées comme délétères par le sujet.
 - Enfin l'action peut être spirituelle. Il s'agit de considérer une force transcendante, sous la forme de Dieu, de la Nature, ou de quelque autre forme de spiritualité. Les actions en questions prendront alors la forme de prières, de méditations, de participation à des activités de charité, des offices religieux ou des lectures spirituelles.
- **La quatrième dimension de l'espoir est affiliative.** Il s'agit de la composante relationnelle de l'espoir, qui s'exprime à travers les relations avec les proches du patient. Elle correspond à la capacité du sujet à se sentir impliqué au-delà de sa propre personne. Cela peut se traduire par l'attachement à l'entourage, mais aussi à la nature ou à des éléments transcendants. Ces rapports influenceront l'espoir de la personne en le renforçant ou simplement en permettant au sujet d'être soutenu.
 - **La temporalité** constitue la cinquième dimension de l'espoir. En espérant, le sujet se projette dans le futur vers un objet désiré. Néanmoins, le passé et le présent, nous l'avons vu, sont importants dans l'élaboration de l'espoir. Le temps de l'espoir peut être déterminé et précis, lorsque celui-ci est projeté vers un objet concret, comme un

événement particulier. D'autres espoirs se projettent dans un futur plus vague, sans date fixe. La temporalité liée à l'espoir permet aux différentes dimensions de l'espoir de se déployer dans ce temps, prédéfini ou non.

- **La sixième composante est contextuelle.** Elle fait référence aux situations qui influencent l'espoir. Le fait d'avoir des enfants en bas âge, par exemple, pourrait influencer les espoirs d'une personne gravement malade et on imagine que ceux-ci pourront être différents de ceux d'une personne âgée.

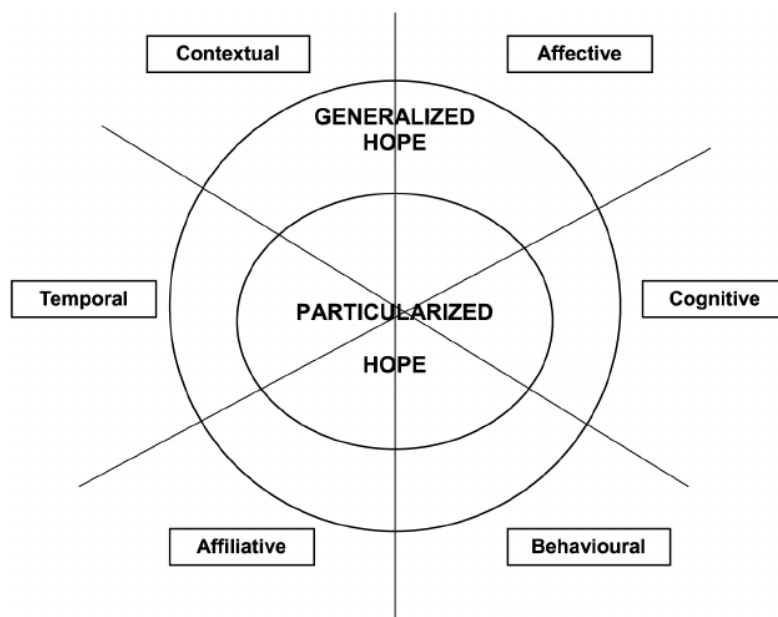
Parallèlement, l'espoir semble, d'après les auteurs, se déployer dans deux « sphères », distinguant les « espoirs particuliers » et les « espoirs généralistes » :

- **L'espoir généraliste** se définit comme « l'espoir qu'un futur positif existe, mais dont le développement n'est pas connu » [32]² Les patients expriment un espoir qui n'est pas focalisé sur la réalisation d'un événement ou d'un objet particulier. Il s'agit du simple fait d'espérer, traduisant une forme d'état d'esprit ou d'orientation générale positive.
- **L'espoir particulier**, quant à lui, serait orienté vers la réalisation d'un objectif précis, choisi par la personne qui espère. L'objet de l'espoir peut prendre la forme de la réalisation d'un événement, comme par exemple de voir naître sa petite fille ou reprendre son travail. Il peut s'agir de l'obtention de quelque chose de matériel ou de la réalisation d'un état physique ou psychique. L'objet de l'espoir témoigne alors de ce à quoi la personne attribue de l'importance dans sa vie. L'espoir particulier encouragerait le patient à s'investir pour la réalisation de l'objet espéré.

² « Generalized hope is a sense of some future beneficial but indeterminate developments » [Notre traduction].

Ainsi, l'espoir s'élabore par un processus dynamique, renforcé par l'interaction de ces deux sphères. Les auteurs expliquent que l'espoir généraliste pourrait aider à garder la confiance nécessaire pour préserver des espoirs particuliers. Parallèlement, la concrétisation d'espoirs particuliers pourrait renforcer la capacité du sujet à élaborer un espoir généraliste.

Dufault et Martocchio ont proposé une conceptualisation de l'espoir schématisée ainsi :



Source: Dufault and Martocchio (1985, p. 382)

L'analyse de l'espoir dans le contexte de la maladie lui donne une consistance nouvelle qui témoigne de la complexité mais aussi de la portée de l'espoir dans tous les domaines de la vie. Cette étude, bien qu'ancienne, reste une référence dans la façon d'envisager l'espoir en médecine. Elle a ouvert la voie à de nombreuses recherches dans le domaine médical et paramédical, tentant de mieux comprendre le rôle de l'espoir dans le vécu de la maladie par les patients et ses exploitations possibles en pratique clinique.

3. Une donnée quantifiable ?

Comment canaliser la complexité de l'espoir pour la faire entrer dans les limites du champ de vision médical ? Sur le modèle d'échelles de la douleur et de qualité de vie, les chercheurs se sont attelés à établir des échelles de mesure de l'espoir (Herth Hope Index [34], Nowotny Hope Scale [35], Beck Hopelessness Scale [36]). La Herth Hope Index³ a été établie à partir de la définition de l'espoir proposée par Dufault et Martocchio. Elle se divise en douze propositions que le patient devra valoriser selon quatre degrés : « en désaccord total », « en désaccord », « en accord » et « en accord total ». Ces douze propositions se veulent le reflet de la complexité du vécu de l'espoir. Elles s'attachent à évaluer la perspective du patient sur le futur, sa capacité à faire des projets, son sentiment d'isolement ou d'attachement aux autres, sa capacité à trouver des solutions face aux problèmes et à orienter son action, sa foi en l'avenir, sa capacité à prendre en compte les moments heureux, le sentiment de force intérieure, la capacité à trouver du potentiel dans chaque jour et le sentiment que la vie à un sens.

A partir de ces échelles, des études quantitatives ont vu le jour, avec pour objectif de mesurer les liens entre espoir et symptômes physiques et psychiques [37]. Les résultats sont divers, suggérant un lien entre douleur et espoir [38, 39], notamment en ce qui concerne la perception de la douleur par les patients [40], ainsi qu'une possible corrélation avec des symptômes physiques tels que la fatigue et la toux dans le cancer du poumon [41].

Plusieurs études se sont basées sur ces échelles afin d'orienter les interventions des soignants, faisant de l'espoir un élément à prendre en charge, au même titre que la douleur ou d'autres symptômes [42].

Cette initiative semble incontournable dans le paysage biomédical actuel. Il s'agit de fonder l'action soignante sur des données statistiquement prouvées. L'expertise médicale ne semble donc pas pouvoir se passer de la quantification, même si, dans le domaine qui nous intéresse, présenter l'espoir en chiffres semble aussi ambitieux que réducteur.

³ Annexe 1.

B. La place de l'espoir dans la maladie incurable

Peut-il y avoir espoir lorsque l'on se sait atteint d'une maladie incurable ? La perception de l'existence d'un futur est une des composantes indispensables de l'espoir, afin qu'il puisse se développer dans cette temporalité à venir. Or, l'incurabilité se révèle bien souvent être une situation d'enfermement dans laquelle le futur est réduit à court et moyen terme. L'espoir peut-il alors exister dans l'incurabilité ?

Les études montrent que oui. Les patients atteints de cancer en phase avancée conservent des espoirs tout au long de l'évolution de la maladie [43]. Il n'existerait pas de différence de degré d'espoir entre des patients atteints de cancer en phase curative et des patients atteints de cancer en phase palliative [44]. Ces études montrent bien que, dans des situations où le désespoir pourrait l'emporter, l'espoir s'impose et acquiert une dimension nouvelle.

Dans ce contexte, l'espoir a un effet favorable sur la qualité de vie des patients [42]. Il renforce le sentiment de dignité chez les personnes en fin de vie [43]. A l'inverse, il semble que le désespoir soit en lien avec un sentiment de perte de dignité [45]. La perte d'espoir est en lien avec des conduites suicidaires ou des demandes de mort de la part des patients [46]. Pour Eliott et Olver, l'espoir permettrait de maintenir un regard positif, d'être en relation avec les autres et de s'investir dans la vie [47]. Dans une revue de la littérature, Lin et Bauer révèlent l'importance de l'espoir comme facteur de bien-être psychologique et spirituel [48]. Enfin, plusieurs auteurs considèrent l'espoir comme un mécanisme adaptatif efficace face à l'anxiété et la souffrance [45, 49, 25, 50, 51].

Ainsi, l'espoir s'impose comme un élément déterminant dans le vécu de la maladie cancéreuse, y compris dans sa phase avancée. Il est reconnu par les professionnels de santé comme un facteur bénéfique pour le patient [51]. S'il semble évident au vu de ces résultats que les médecins et soignants devrait prendre en compte l'espoir dans l'accompagnement des patients, la question du « comment » se pose de manière complexe dans une relation de soin qui valorise de plus en plus la transparence dans l'information médicale.

III. Information et autonomie : les deux piliers d'une nouvelle relation de soin

La relation médecin-malade a suivi l'évolution du courant individualiste de notre société occidentale depuis l'après-guerre. L'éthique médicale a été repensée dans un contexte de pluralisme de valeurs, définissant ainsi un cadre déontologique et législatif nouveau à la relation de soin.

A. Le paternalisme médical

Le paternalisme médical a été pendant longtemps l'influence principale de la relation de soin. Sa philosophie repose sur l'idée que le patient, affaibli par la maladie et ignorant de la médecine, nécessiterait d'être pris en charge par un médecin-sachant qui serait capable de prendre les bonnes décisions concernant la santé du patient. Dans cette relation asymétrique, ce dernier est assimilé à un enfant. Le Président de l'Ordre National des médecins affirmait en 1950 : « Tout patient est et doit être pour lui (*le médecin*) comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper – un enfant à consoler, non pas à abuser – un enfant à sauver, ou simplement à guérir » [52, p.91].

Dans ce contexte, la bienfaisance est le principe éthique qui sous-tend la pratique médicale. Compte tenu de l'état de fragilité dans lequel la maladie plonge le patient, il semblerait essentiel de protéger le malade en prenant les décisions et en agissant pour son bien sans lui nuire. Il serait alors de la responsabilité du médecin de prendre les décisions pour le bien du malade.

La recherche de bienfaisance conditionne la délivrance de l'information médicale au malade. L'article 35 du Code de déontologie médicale précise : « Dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave » [53]. Ne rajouterait-on pas de la souffrance à la souffrance en accablant le malade de la conscience d'un pronostic grave ?

B. L'émergence de la notion de consentement et du principe d'autonomie

Pourtant « l'évidence première du principe de bienfaisance et du paternalisme » a été ébranlée par les événements de l'histoire et l'évolution des sciences technologiques et biomédicales [52].

Face à l'autoritarisme des pouvoirs politiques dans la première moitié du XX^{ème} siècle, les droits individuels ont émergé comme un contre-pouvoir politique. L'exploitation de l'Homme à des fins de recherche biomédicale par les régimes totalitaires appelle la conscience collective à une réglementation de la recherche et aboutit au Code de Nuremberg en 1947. Celui-ci insiste notamment sur l'obligation d'informer les personnes du déroulement et de l'objectif de l'étude afin de permettre un consentement volontaire et éclairé préalable à toute participation à une étude clinique.

Parallèlement, plusieurs scandales sanitaires témoignent de dérives scientifiques et médicales. C'est le cas par exemple du scandale du thalidomide en 1962. Il en ressort un besoin de régulation éthique et de protection de l'être humain dans la recherche biomédicale. Cela aboutira à la rédaction du rapport Belmont, publié en 1979 par le Département de la Santé, de l'Education et des Services Sociaux des Etats-Unis [54]. On y retrouve notamment l'importance de l'information médicale et du consentement éclairé des personnes participant à des travaux de recherche.

Par ailleurs, le développement des technosciences a repoussé les limites du possible en matière de santé, allant jusqu'à permettre un maintien artificiel de la vie. Les thérapeutiques, de plus en plus efficaces mais aussi de plus en plus lourdes, ont un impact non négligeable sur la qualité de vie des personnes. Cette évolution pose la question du possible et du souhaitable, question qui, dans une société pluraliste, implique un choix éclairé et libre qui reflétera une conception du « bien » déterminée par la personne malade elle-même. On voit alors émerger la notion de consentement aux soins, processus par lequel le médecin et le patient s'accordent sur l'idée qu'une thérapeutique est chargée ou privée de sens dans une situation clinique donnée [6].

Le paradigme du malade affaibli et « incapable » (incapable de faire et incapable de choisir), a laissé la place au paradigme du malade bien informé et acteur de sa santé. La loi du 4 mars 2002 [6] a formalisé cette évolution en insistant sur le devoir médical de délivrance d'une information « claire, loyale et appropriée » : « toute personne a droit d'être informée sur son état de santé ». Cette information doit permettre au patient d'exprimer un « consentement libre et éclairé ». Le patient est considéré, non plus comme un enfant mais comme une personne autonome, capable d'établir ses propres règles de vie et de faire ses propres choix en matière de santé.

C. Informer et anticiper : le nouvel impératif dans la maladie grave

Informé consiste à reconnaître l'autonomie du patient, c'est-à-dire sa capacité à faire ses propres choix, y compris de manière anticipée. Le devoir d'information concernant l'état de santé actuel (et éventuellement futur) répond à la demande des patients qui attendent une information honnête et réaliste sur leur état de santé. Ceci reste vrai en situation de cancer métastatique [31]. Néanmoins, la délivrance de cette information est délicate et expose, nous l'avons vu, à la mise en place de mécanismes de défense chez le patient afin de faire face au traumatisme liée à l'annonce.

Alors que l'annonce d'un diagnostic repose sur des éléments objectifs (analyses biologiques, imagerie médicale et résultats d'analyses histologiques), le pronostic semble plus difficile à appréhender d'un point de vue médical. L'incertitude qui entoure l'évolution de la maladie et le manque de données permettant de l'établir de manière objective entraînent, chez les médecins, une réticence à prendre ce qui est parfois perçu comme un rôle de prophète. Parallèlement, les médecins peuvent craindre de faire perdre espoir au patient [55].

Pourtant, les études ont montré qu'en l'absence d'information pronostique, les patients tendent à choisir des chimiothérapies plus agressives. Par ailleurs cette situation risque d'aboutir à une prise en charge plus tardive et moins efficace des symptômes invalidants liés à la maladie [56]. Les médecins pourraient être tenté d'éviter la difficile annonce du pronostic, avec pour conséquence de poursuivre des traitements anti-cancéreux lourds et déraisonnables [55].

Pouvoir choisir est devenu essentiel. Le développement des techniques de réanimation qui repoussent de plus en plus la mort, amènent malheureusement à des situations limites qui appellent aujourd'hui à anticiper ses préférences pour conserver son autonomie, y compris dans des situations où l'on ne serait plus en capacité d'exprimer ses choix. Ainsi, la loi Léonetti de 2005 [7] propose la rédaction de directives anticipées, par lesquelles le malade pourrait dire ses choix médicaux dans des situations futures potentielles, s'il lui est alors devenu impossible de s'exprimer. Parallèlement, le patient pourrait désigner une personne de confiance qui serait son porte-parole et exprimerait ses préférences s'il n'est plus en mesure de les exposer [7]. Cette loi prend d'autant plus sens dans les situations de maladies graves. Or, permettre au patient de faire ses choix en matière de santé nécessite une information précise sur état de santé actuel et sur les évolutions possibles de la maladie, souvent dans leurs versions les plus sombres. Si, nous l'avons vu, l'information médicale dans le cadre de la maladie grave est difficile à entendre et pourrait mettre à mal l'espoir des patients, qu'en est-il d'une information qui concernerait d'hypothétiques évolutions défavorables de la maladie?

IV. Considérations éthiques

Pascale Vinant, médecin responsable de l'Unité Mobile de Médecine Palliative de l'Hôpital Cochin écrit : « L'espoir est un des enjeux majeurs de cette situation d'annonce » [55]. Concilier information médicale et espoir semble être un exercice difficile en pratique et la peur de faire perdre espoir au patient peut constituer un frein à la délivrance de l'information médicale.

L'étude de Kutner montre que les patients souhaitent avoir une information honnête, mais attendent aussi que leur médecin soit optimiste [57]. Cette étude met en lumière toute la complexité de l'information médicale et des attentes des patients atteints d'une maladie grave. Benezech résume ainsi le paradoxe : « Ainsi, la loi de mars 2002 a mis en évidence la première partie de cette exigence des malades (honnêteté), sans pouvoir répondre dans le même temps à la seconde partie de la phrase (optimisme)... Aux médecins d'inventer la quadrature du cercle, de répondre à l'injonction paradoxale, qui explique au demeurant notre première contradiction : une vérité qui ne serait pas optimiste est, pour le malade, le plus souvent inaudible... » [58].

On voit ici émerger le dilemme lié à l'espoir dans la maladie grave, qui oppose une information médicale honnête respectueuse du droit de décider de manière autonome et éclairée par le patient, et le respect de l'espoir du malade dans un souci de bienfaisance. Cette perspective place les médecins du côté de la réalité, qui pourrait parfois s'opposer à un espoir « irréaliste » d'un patient.

Plusieurs études soulignent la persistance d'un espoir de guérison chez des patients atteints d'un cancer incurable. Une étude réalisée auprès de femmes atteintes de cancer du sein en phase avancée mettait en évidence que 58.2% des patientes espéraient que leur traitement les guérisse [59]. Une autre étude, menée auprès de patients atteints de cancer du poumon et du côlon en phase avancée a noté un nombre important de patients qui espèrent que la chimiothérapie palliative les guérisse (69% des patients atteints d'un cancer pulmonaire et 81% des patients atteints de cancer du côlon) [60]. Il en est de même concernant les attentes des patients traités par radiothérapie palliative [61].

Comment réagir face à un espoir qui semble irréaliste ? Les professionnels de santé seraient mal à l'aise lorsque l'espoir exprimé par le patient semble irréaliste au vu du pronostic médical de la maladie [62]. Il peut être assimilé à un déni, c'est-à-dire une défense psychique inconsciente qui aboutit à l'incapacité d'intégrer l'annonce de la gravité de la maladie. Il est parfois considéré par les médecins comme une difficulté lorsque les patients fondent leur décision de traitement sur des scénarios improbables [63]. L'espoir irréaliste aurait pour conséquence d'empêcher le patient d'orienter son espoir vers des objectifs réalistes, alors que ceux-ci pourraient être atteints et contribuer à sa qualité de vie. Ils pourraient faire perdre au soignants la cohérence de leurs soins [64]. Faut-il préserver l'espoir du patient quitte à omettre une partie de la réalité de sa situation, ou est-il préférable de revenir avec le patient sur son pronostic, au risque de lui faire perdre espoir ?

V. Problématique et objectif de recherche

L'espoir s'inscrit aujourd'hui, dans l'imaginaire collectif et dans l'intimité du vécu du malade, comme un élément crucial dans le cancer. Il se révèle être un phénomène complexe et dynamique extrêmement important pour les personnes atteintes d'un cancer en phase avancée. L'évolution de la relation de soin et de son cadre législatif impose plus que jamais de s'intéresser à l'espoir dans la maladie grave, comme élément clé dans la communication médecin-patient.

En France, la recherche sur l'espoir a reçu peu d'attention. Il nous a donc semblé nécessaire de mener une étude sur l'espoir dans le contexte culturel et législatif français, afin d'en explorer la place et les implications thérapeutiques et éthiques en cancérologie.

Nous nous proposons, dans cette étude, de chercher à dépasser le dilemme qui semble opposer espoir et information médicale, en essayant de mieux comprendre ce que l'espoir représente pour les patients, pour tenter d'en mesurer les enjeux dans la relation de soin.

L'objectif de notre étude est d'explorer la place et la signification de l'espoir pour les patients atteints de cancer en phase avancée, en se basant sur le vécu de la maladie par les patients, à travers leurs représentations de la maladie et de la médecine.

Méthodologie

I. Etude qualitative

L'espoir est une notion très complexe. Nous avons donc choisi d'utiliser une méthodologie qualitative afin de recueillir la richesse et la diversité des expériences et des représentations des patients, en privilégiant la subjectivité des données.

Notre méthodologie répond aux critères de qualité COREQ⁴.

II. Population étudiée

A. Critères d'inclusion et de non-inclusion

Nous avons choisi d'inclure dans notre étude des patients atteints de cancer solide en phase avancée. Les patients étaient pris en charge dans une démarche palliative. Ils devaient être atteints d'un cancer métastatique d'emblée ou avoir présenté une rechute ou une aggravation malgré un ou des traitement(s) anti-cancéreux, avec envahissement locorégional ou métastatique inaccessible à des traitements à visée curative.

Il devait exister dans le dossier médical la mention que le patient avait été informé du stade avancé, de la rechute ou de l'extension du cancer au cours d'une consultation médicale antérieure, au minimum un mois avant l'inclusion du patient dans l'étude. Les patients interrogés devaient tous bénéficier d'un traitement anti-cancéreux à visée palliative. Enfin, ils devaient être capables, physiquement et psychologiquement, de participer à l'étude. Ce critère était laissé au jugement de l'équipe de soins palliatifs qui suivait le patient, parfois depuis longtemps.

⁴ CONSolidated criteria for REporting Qualitative research, Annexe 2.

Tableau d'inclusion

Critères d'inclusion	<p>Toute personne majeure atteinte d'un cancer solide à un stade avancé et ayant été informée par un médecin.</p> <ul style="list-style-type: none">- Homme ou femme ;- Agé de 18ans ou plus ;- Atteint d'un cancer solide en phase avancée, métastatique d'emblée ou ayant présenté une rechute ou un échec thérapeutique après traitement anti-cancéreux ;- Ayant été informé par un médecin du caractère métastatique du cancer, de l'échec du traitement ou de la rechute du cancer au moins un mois avant l'inclusion dans l'étude ;- Bénéficiant d'un traitement anti-cancéreux à visée palliative ou pour qui un tel traitement est envisagé dans l'avenir ;- Ayant signé le consentement de participation à l'étude ;- Ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique ;- Affilié à un régime de sécurité sociale ou bénéficiant d'un tel régime
Critères de non-inclusion	<ul style="list-style-type: none">- Personne n'ayant pas les capacités physiques ou mentales de réaliser un entretien (troubles cognitifs ou de l'expression)- Personne ayant été informée de l'arrêt définitif des traitements anti-cancéreux ;- Personne dont l'état psychique est jugé par l'équipe médicale et/ou paramédicale de l'Unité de Soins Palliatifs comme trop fragile pour supporter l'entretien prévu ;- Personne ne parlant pas français

B. Nombre de sujets à inclure

Il n'y a pas eu de nombre de sujets à inclure prédéfini pour la réalisation de cette étude, l'objectif étant d'atteindre la saturation des données, c'est-à-dire l'absence de nouvelle donnée dans deux entretiens successifs [65].

C. Recrutement des patients

Les participants ont été recrutés parmi les patients suivis par l'équipe médicale de l'Unité de Soins Palliatifs localisée à l'Hôpital de Lyon Sud et à l'Hôpital de la Croix-Rousse.

Nous avons constitué notre échantillon de patients sur un mode d'échantillonnage consécutif. Tous les patients suivis par l'équipe hospitalière de l'Unité de soins palliatifs de Lyon Sud, l'Equipe Mobile de soins palliatifs de Lyon Sud et l'Equipe Mobile de soins palliatifs de la Croix-Rousse ont été recensés. L'étude a été proposée à toutes les personnes répondant aux critères d'inclusion de l'étude. Elles étaient informées par une personne de l'équipe à l'occasion d'une consultation ambulatoire ou d'une hospitalisation. Si la personne était intéressée pour participer à l'étude, un rendez-vous était pris pour l'entretien avec la chercheuse et l'équipe remettait à la personne la fiche d'information au patient⁵.

Le patient bénéficiait d'un délai de réflexion de son choix avant d'accepter ou non la participation à l'étude. Dans le cadre non-interventionnel de cette étude, l'accord du patient était recueilli oralement par l'équipe de soin puis par la chercheuse le jour de l'entretien.

L'étude était présentée aux patients comme étant le travail de thèse de la chercheuse, visant à explorer leurs espoirs et leurs attentes.

La chercheuse était présentée au patient comme un médecin généraliste extérieur à l'établissement.

⁵ Annexe 3.

Au total, vingt-deux patients répondaient aux critères d'inclusion. Dix-huit patients ont été inclus dans notre étude. Quatre patients ont refusé de participer à l'étude : deux patients se sont dit trop asthéniques et deux patients n'ont pas souhaité justifier leur refus.

Chart Flow

22 patients répondant aux critères d'inclusion

- 18 patients inclus
 - 4 refus
-
- 2 patients : asthénie
 - 2 patients : pas de raison donnée.
-

III. Déroulement de l'étude

A. Entretiens semi-dirigés et guide d'entretien

Nous avons procédé pour cette étude à la réalisation d'entretiens semi-dirigés avec les patients.

Nous avons pour cela établi un guide d'entretien dont les questions ouvertes ont permis d'aborder les sujets souhaités pour l'étude. Le guide d'entretien⁶ servait de référence pour la chercheuse en charge des entretiens. Les questions posées étaient délibérément ouvertes et larges, afin de permettre aux patients de s'exprimer librement et de faire émerger des thèmes pour notre étude. Elles étaient établies au préalable et ont été modifiées au cours de l'étude, conformément à une méthodologie qualitative, en fonction de l'émergence des thèmes dans les entretiens réalisés. Le guide d'entretien a été testé sur les trois premiers entretiens réalisés dans cette étude. Les questions s'orientaient vers l'exploration des représentations des patients concernant la maladie cancéreuse et la médecine. Ces représentations ont servi de porte d'entrée pour aborder le vécu subjectif de la maladie par les patients et la place accordée à l'espoir.

B. Réalisation des entretiens

La chercheuse était un médecin généraliste ayant pratiqué dans des cabinets de médecine générale en tant que remplaçante durant deux années. Le contact entre la chercheuse et l'Unité de Soins Palliatifs a été établi en vue de la réalisation de cette étude. Elle ne connaissait pas préalablement les participants. Il n'existait pas de lien thérapeutique avec ces derniers.

La présence d'une tierce personne lors des entretiens était acceptée si le patient le demandait.

⁶ Annexe 4.

Les entretiens étaient réalisés par la chercheuse à l'hôpital où le patient était suivi (Hôpital de Lyon Sud ou Hôpital de la Croix-Rousse), à l'occasion d'une consultation, d'une hospitalisation ou de la réalisation d'un examen complémentaire par le patient à l'hôpital. Les entretiens avaient lieu au plus proche du patient, dans une salle calme et fermée.

Il était rappelé aux participants en début d'entretien que celui-ci serait enregistré sur un support numérique audio et leur accord à ce propos était recueilli oralement avant le début de l'entretien. L'enregistrement des entretiens s'est fait à l'aide de l'application Dictaphone numérique « I-lite », sécurisée par mot de passe, sur I-Phone 5S.

C. Retranscription des données

Chaque entretien a été retranscrit dans son intégralité sur un ordinateur, manuellement à l'aide du logiciel Word. La syntaxe et la structure grammaticale des conversations ont été fidèles aux paroles prononcées pendant l'entretien. Certaines expressions ou réactions ont été retranscrites entre parenthèses et en italique.

Afin de respecter l'anonymat des participants, les noms propres de personnes ou de lieux ont été abrégés par leurs initiales.

Il n'a pas été jugé opportun de transmettre la retranscription des entretiens aux participants.

L'intégralité des entretiens est disponible en Annexe 6 de ce travail.

D. Analyse des données

Notre méthodologie de recherche est basée sur la « grounded theory » ou « théorie ancrée » [66]. Cette méthode de recherche qualitative consiste à confronter continuellement l'état de l'analyse aux données recueillies par le chercheur et à infléchir le recueil de nouvelles données en fonction des réflexions suggérées par cette analyse. Il s'agit de générer une théorie à partir des données recueillies au cours de l'étude plutôt que de les analyser en

fonction d'une théorie existante. La recherche est ainsi débutée sans idées préconçues. Nous n'avons pas établi d'hypothèse a priori.

Les entretiens ont été analysés en deux temps : de manière verticale afin de dégager les thèmes contenus dans chaque entretien, puis de manière transversale en confrontant les données des différents entretiens au fur et à mesure de leur réalisation. Ce travail présentera l'analyse transversale des entretiens.

Nous avons procédé à une triangulation des données en confrontant les résultats de l'analyse par la chercheuse (Lucile WAHL), la chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs du CHU Lyon-Sud (Pr Marilène FILBET) et la psychologue du service d'oncologie médicale du CHU Lyon-Sud (Corinne Sisoix).

IV. Aspects éthiques

Le protocole de notre étude a été soumis au Comité d’Ethique des Hôpitaux Civils de Lyon à Lyon Sud. Il a été validé le 22 mars 2016, avant le début de l’étude.

Notre étude a été jugée non-interventionnelle.

L’anonymat des participants était assuré tout au long de l’étude jusqu’à la retranscription des entretiens.

Les participants étaient libres de refuser à tout moment de participer à l’étude. Il était rappelé avant tout entretien que le participant n’était en aucun cas obligé de répondre aux questions et qu’il pouvait choisir de refuser de répondre à une ou plusieurs questions. Les participants étaient informés qu’ils pouvaient à tout moment mettre fin à l’entretien. Ces informations étaient présentées oralement par les personnes chargées de recruter les patients. Elles étaient rappelées sur la feuille d’information écrite remise au patient et reprises oralement par la chercheuse avant le début de l’entretien.

La fragilité potentielle des patients, notamment psychique, a été prise en compte dans notre étude. L’état physique et psychique des patients était évalué par l’équipe de soins palliatifs avant de présenter l’étude au patient, conformément aux critères d’inclusion.

Le guide d’entretien était réalisé de telle sorte que les questions étaient ouvertes, permettant au patient de s’exprimer librement mais aussi de choisir de ne pas s’exprimer sur certains sujets s’il le souhaitait. Le sujet de l’espoir était abordé de manière progressive afin de ne pas être trop intrusif et de respecter les mécanismes de défense des patients.

La chercheuse connaissait les différents mécanismes de défense face à la maladie grave [24] et était ainsi capable de les identifier dans le discours du patient au cours de l’entretien afin d’éviter de perturber le cheminement psychique de ce dernier.

Nous avons fait le choix d’inclure des patients suivis par l’Unité de Soins Palliatifs car cela permettait un suivi post-entretien en offrant notamment la possibilité de recourir à un soutien psychologique si cela semblait nécessaire au patient ou à l’équipe. Les participants étaient préalablement informés de cette possibilité.

Résultats

I. Description des entretiens réalisés

Les entretiens ont été réalisés entre juin 2016 et novembre 2016.

Il s'agissait d'entretiens individuels à l'exception de l'entretien n°2 (E2) qui s'est déroulé en présence de la compagne du patient, à la demande du patient. Nous avons néanmoins choisi de limiter notre analyse de cet entretien aux propos exprimés par le patient.

Les entretiens ont duré de 16 minutes à 83 minutes avec une moyenne de 36 minutes. Ils ont tous été menés jusqu'au bout du guide d'entretien. Aucun entretien n'a été arrêté prématurément par le patient ou la chercheuse.

Tableau : Description des entretiens réalisés

	Sexe	Age	Date de l'entretien	Durée entretien
E1	M	61 ans	09/06/2016	46 min
E2	M	57 ans	24/06/2016	82 min
E3	F	77 ans	27/06/2016	43 min
E4	M	74 ans	27/06/2016	22 min
E5	F	72 ans	26/07/2016	83 min
E6	M	63 ans	29/07/2016	25 min
E7	F	68 ans	03/08/2016	42 min
E8	M	70 ans	03/08/2016	27 min
E9	M	71 ans	03/08/2016	16 min
E10	F	59 ans	18/08/2016	20 min
E11	F	79 ans	06/09/2016	37 min
E12	M	55 ans	15/09/2016	57 min
E13	F	64 ans	10/10/2016	28 min
E14	F	43 ans	24/10/2016	30 min
E15	F	39 ans	24/10/2016	18 min
E16	F	68 ans	29/10/2016	22 min
E17	F	55 ans	29/10/2016	29 min
E18	M	38 ans	04/11/2016	31 min

II. Données épidémiologiques

Age et sexe

Le spectre des âges des patients a été relativement large. Le patient le plus jeune avait 38ans et le plus âgé avait 77ans. La moyenne d'âge des patients interrogés était de 62ans.

Nous avons interrogé dix femmes et huit hommes.

Type de cancer

Les patients présentaient différents types de cancer :

- Cinq patients présentaient un cancer colorectal.
- Quatre patientes présentaient un cancer du sein.
- Trois patients présentaient un cancer de la prostate.
- Les autres patients souffraient de cancer de l'ovaire, de l'anus, du col de l'utérus, de l'œsophage, de la vulve et du foie.

Délai depuis le diagnostic

Les patients présentaient des durées d'évolution de la maladie variables, allant de trois mois pour la plus courte à dix-sept ans pour la plus longue.

Stade du cancer

Dix-sept patients souffraient de cancer métastatique et une patiente présentait un cancer à extension locorégionale étendue.

Description de la population : n=18

Participants		18
Sexe	Homme	8
	Femme	10
Age		62 (38-77)
Type de cancer	Digestifs	8
	Sein	4
	Autres gynécologiques	3
	Prostate	3
Site	Lyon-Sud	15
	Croix-Rousse	3
Stade	Locorégional	1
	Métastatique	17

III. Analyse des résultats

Le discours des patients interrogés a permis de mettre en avant plusieurs thèmes qui contribuent à mieux comprendre le concept d'espoir et ses enjeux face au cancer en phase avancée :

- le cancer constitue un bouleversement traumatique pour les patients ;
- l'espoir est un besoin vital qui se révèle sous différentes formes : l'espoir de guérison, l'espoir de vie et les projets ;
- il se construit à partir de l'univers médical et des représentations subjectives, qui prennent en compte l'inexpliqué dans le cancer ;
- l'incertitude, liée à l'évolution du cancer, est source d'angoisse mais aussi d'espoir.

A. Le cancer : un bouleversement traumatique global

Points clé :

- **Le cancer est vécu comme une intrusion, à l'origine d'une destruction physique et identitaire.**
- **La maladie induit un sentiment de fragilité qui implique de la part des professionnels de santé une attitude bienveillante et empathique.**
- **Les patients perçoivent un avenir qui se restreint. La perspective de la mort est source d'angoisse. Le temps peut alors devenir une obsession qui pousse à surinvestir le moment présent. Parallèlement, le futur se présente aussi comme une porte de sortie hors de la maladie vers un avenir meilleur.**
- **Face au cancer, la réponse des patients prend la forme d'un combat mené aux côtés des professionnels de santé et des autres malades.**

1. Le cancer est vécu comme une intrusion mortifère

- Les patients ont une conception anthropomorphique du cancer qui s'impose en étranger dans le corps.

« Par exemple moi j'ai été opéré et il a des petits bandits qui ont échappé. (...) Il y a quelques petits bandits qui ont échappé et qui sont partis ailleurs, tu vois, qui ne veulent pas quitter mon corps ». E12

- Une patiente associe le cancer avec un traumatisme psychique.

« Par rapport au cancer qui s'est déclaré après la mort de mon mari. On peut pas savoir ce qu'on a dans la tête. Parce que les maladies on les a toutes plus ou moins dans le corps, elles naviguent toutes et puis un jour il y en a une qui va se déclarer. On peut se créer des maladies! J'en suis sûre. On a plein de choses dans notre tête ! » E5

- Le cancer fait peur. Son évolution incontrôlable serait une menace constante. Il semble d'autant plus redoutable que sa progression est insidieuse. Il s'agirait d'une maladie sournoise impossible à anéantir.

« Oui ça fait peur oui ! Que des éléments se développent dans le corps. Ça pourrait aller ailleurs, sur le foie ou sur le pancréas, et là ça serait fini là ». E8

« (...) vu que c'est une maladie qu'on ne voit pas, qui n'est pas palpable, j'aurai toujours l'impression d'avoir quelque chose (...) J'ai l'impression que le cancer, il se met de partout ». E14

« On sait bien que c'est des maladies qui ne guérissent jamais. C'est des maladies qui restent tapies dans un coin et qui ressortiront ». E5

- Le cancer serait à l'origine d'une destruction progressive de l'être. Cette destruction physique met à mal les capacités du patient. Elle affecte aussi le mental et l'identité du patient. Le sentiment d'altérité se reflète dans le regard des autres.

« C'est un cancer. Un cancer ronge petit à petit ». E4

« Elle m'a dit 'Vous savez, vous n'avez plus de foie'. Voilà c'est comme ça que j'ai su. Une personne qui n'a plus de foie n'a plus d'espoir de vie (...) je suis en train de perdre des éléments de vie ». E7

« Quand j'étais sous chimiothérapie, là j'ai baissé les bras. Par contre là ça m'a fait peur. (...) J'arrivais plus à penser comme il faut. A un moment donné on a même plus de pensée, la tête vide... et il y a danger là ». E2

« Et puis on a toujours l'épée de Damoclès quoi. Du coup je suis plus pareil. (...) A l'intérieur. J'ai toujours été... alors je suis combative et positive hein, mais euh, j'étais beaucoup plus positive. (...) On ne se sent plus jamais pareil. C'est difficile à dire ça. Ça modifie le regard des autres sur vous ». E17

- Le cancer renvoie sans détour le patient à sa finitude.

« Ben j'imagine que je vais mourir ». E3

« Moi je sais que j'ai bloqué sur le mot cancer et on est beaucoup comme ça parce que cancer : c'est mort ». E14

- La maladie est vécue comme un enfermement dont les patients voudraient se libérer.

« Donc moi j'ai envie de sortir de ça et de guérir ». E12

2. L'annonce du cancer induit un sentiment de fragilité chez les patients

- La brutalité de l'annonce diagnostique constitue un choc traumatique pour les patients.

- o Les patients se voient confrontés à la mort. Ils décrivent un état de sidération.

« (...) il me dit : 'Bon et ben écoutez c'est très grave il faut rentrer tout de suite à l'hôpital mais immédiatement'. 'C'est un cancer ?' je lui ai dit, 'Oui. Au revoir Madame'. Je suis sortie, j'ai dit à la secrétaire : 'Mais c'est un bourrin votre gars qu'est-ce que c'est que ça ?'. Je suis restée dans la rue je me suis dit 'ça y est. Dans quinze jours je suis kaput' ». E5

« (...) quand on apprend qu'on a un cancer, je dis à la limite il ne faudrait pas parler tout de suite à la personne, parce qu'on est déconnecté. (...) Je pense qu'il faudrait dire la maladie et ensuite demander à la personne de revenir pour expliquer les traitements, la façon dont ça va être fait. Je pense que ce serait encore plus humain justement ». E14

- Les malades se décrivent alors dans une situation de fragilité qui impose de la délicatesse.

« Vous savez le cancer, il faut savoir une chose. C'est quand vous êtes face à une personne qui a un cancer, il ne faut pas la contrarier. Elle doit vivre comme si elle était dans un écrin et que rien ne bouge autour d'elle ». E7

- Dans ces moments, les patients attendent une attitude bienveillante de la part des soignants et des proches. Ils soulignent l'importance de qualités simples : la gentillesse, la bonté, la douceur et l'empathie :

« Moi j'aime beaucoup la bonté chez les médecins. J'aime les médecins qui savent avoir de l'empathie pour moi. Sans pour autant pleurnicher ou qu'on me 'poupouille' (...) j'aime pas le baratin. Mais on peut vous dire les choses d'une façon douce quand même. On a pas besoin de vous dire en pleine gueule que vous allez crever ! » E5

« Mais bon on attend toujours des autres qu'ils se mettent un peu à notre place et qu'ils nous donnent un petit peu de, comment dire, de communication (...) c'est-à-dire un peu de gentillesse, un peu... On a tellement besoin de gentillesse ! Tellement besoin qu'on parle gentiment, qu'on vous dise les choses sans vous brusquer ». E11

« Ben simplement je pense qu'il faut de la douceur. De l'empathie et de la douceur ». E14

3. L'ambivalence du temps : ennemi et allié face à la maladie

- Le cancer est à l'origine d'une rupture dans la perception du cours du temps. Le futur se restreint. La présence de la maladie et des symptômes confinent au temps présent. Pour certains, l'avenir ne peut être imaginé, car il dévoile une mort redoutée. Le temps devient alors une obsession qui pousse les patients à surinvestir le moment présent.

« Ben vous savez je... non... je pense que là on vit sans projet. On oublie les projets. On oublie ce qu'il y a devant. Non. Le jour suivant est déjà un projet. Et encore on est pas sûr de le vivre (...) On peut pas dire 'Demain je vais faire ça'. C'est impossible. Ça, on oublie ça tout de suite».
E7

« J'ai pas d'avenir. Moi je vis au jour le jour ». E3

« Ben le futur je sais pas, il faut déjà que je sois en bonne santé pour ça ! » E6

« C'est un regard au jour le jour. Je n'essaye pas trop de me projeter, parce que ça fait plus de mal qu'autre chose et je sais très bien ce qui peut m'attendre... ». E13

« Ben le temps après c'est un petit peu comme... comment dire... c'est un petit peu comme le conte d'Alice au pays des merveilles, avec le lapin qui a la pendule, qui est obsédé par le temps. C'est vrai qu'au bout du compte j'ai un petit peu une horloge au-dessus de ma tête. Après je suis conscient que le temps m'est compté ». E18

« Moi je vous dis chaque jour est beau. Il faut le vivre ». E2

- Néanmoins, l'avenir pourrait constituer la seule porte de sortie d'un présent trop difficile.

« -Finalement, pour vous, qu'est-ce qui est le plus important, le présent ou l'avenir ?

- C'est l'avenir. C'est l'avenir, parce que le présent je le subis et l'avenir je le construis. C'est les rêves, c'est... Donc je suis plus, justement, dans l'avenir pour sortir de ce présent en fait qui est un peu lourd au quotidien quand même quoi ». E17

- Le temps vécu est une victoire sur la maladie.

« Alors en se battant comme ça, voyez, j'ai gagné deux ans quoi ! C'est pas rien deux ans ! Moi je continue à voir mes enfants. Je vois mes petits-enfants de temps en temps ». E3

- Lorsque l'espérance de vie se réduit, les malades sont partagés entre l'urgence d'agir et la nécessité de rester patient. Ils attendent l'effet des traitements contre la maladie ou la découverte de nouveaux traitements contre le cancer.

« Ben je suis toujours vigilant et puis aussitôt que j'ai quelque chose je préviens les médecins. Je ne laisse pas durer l'affaire. (...) Pas perdre de temps ». E8

« En sachant que de toute façon, elle nous avait dit dès le départ que ça allait être très très long donc on s'attend pas du jour au lendemain à dire 'Oui c'est bon c'est fini' ». E15

« Et puis du coup la maladie fait que j'écoute plus les émissions médicales etc. et on se rend compte que les progrès sont... alors pas au jour le jour dans les hôpitaux mais moi déjà, je vois en une dizaine d'années, ils ont beaucoup plus de protocoles à proposer qu'il n'y avait il y a dix ans. Donc c'est ça. Je me dis, plus je tiens, plus il y a des solutions en fait ». E1

4. La réponse au cancer prend la forme d'un combat

- Les patients expriment parfois un sentiment d'impuissance face à la maladie.
 - o La médecine ne semble pas efficace contre la maladie.

« Je vois qu'il n'y a rien à faire ». E1

- o Certains patients évoquent le moment où les traitements ne seront plus efficaces

« (...) je lui ai redit l'autre jour 'Un moment donné si vous tournez en rond, que tout ce que vous avez essayé ça n'avance pas grand-chose, il faut me le dire on arrête' ». E3

- Malgré tout, la lutte semble être la seule réponse possible à la maladie et à son évolution.

« Il n'y a qu'à se remonter les manches et prendre son bâton de pèlerin et puis à me battre quoi c'est tout ce qu'il reste à faire dans ces cas-là ». E7

- L'arsenal thérapeutique, même imparfait, reste une arme essentielle.

« C'est pas aux médecins c'est à la maladie que je ne fais pas confiance. C'est une sale bête. Donc il faut faire avec ! On va essayer de lui taper sur la gueule, pour parler vulgairement, mais je sais pas comment on va y arriver. (...) C'est faire des chimio, des rayons ou faire je sais pas quoi pour essayer de l'avoir ! Si on ne fait pas la face Nord, on fait la face Sud ! » E5

- Le malade n'est pas seul contre la maladie, il se bat aux côtés des médecins mais aussi des autres patients.

« J'estime qu'il y a la maladie, il y a le médecin et le malade. On est trois hein dans l'histoire ». E5

« Donc ça c'est très important en fait, ce contact là avec les malades. On se dit qu'on est pas seul. Même si nous on a un cancer, l'autre il a autre chose, c'est toutes des maladies quand même qui sont lourdes et on est tous face à la souffrance. C'est sympa d'avoir quelqu'un qui est au même niveau que nous et qui arrive à remonter le moral. Même parfois des personnes qui ont pire et qui vont eux-mêmes arriver à remonter le moral. Ça c'est quelque chose qui m'apporte beaucoup. (...) On fait corps ensemble contre la maladie et on sait que psychologiquement il y a des choses qu'on peut faire ». E14

B. Continuer à vivre : espoir de guérison, « espoir de vie » et projets

Points clé :

- **L'espoir est un élément essentiel pour les patients qui y voient un moteur de vie.**
- **Les patients dérivent différents types d'espoir.**
- **L'espoir de guérison existe mais la guérison est présentée comme une notion complexe. Pour certains, la guérison est impossible dans le cancer. D'autres espèrent une éradication complète de la maladie. Parfois, la guérison est évoquée à demi-mots, dans un vocabulaire qui témoigne d'une certaine ambiguïté. Il semble exprimer un espoir plus modéré, qui associe davantage la guérison à une stabilisation et un contrôle de la maladie.**
- **Plusieurs patients font référence à un « espoir de vie », exprimant l'espoir d'une vie prolongée et de bonne qualité. Il s'agirait de pouvoir « vivre avec » le cancer.**
- **L'espoir des patients prend la forme de projets concrets qui participent à une dynamique positive. Ils sont propres à chaque patient et font sens au regard de ses valeurs et de son histoire de vie.**

1. L'espoir est un besoin vital

- Pour les patients, vivre nécessiterait de se raccrocher à l'espoir. Il serait un moteur. Il donnerait sens à la vie.

« C'est ce qui vous aide à vivre ». E7

« C'est... tant qu'il y a un brin d'espoir, moi je m'accroche à ça. C'est ma raison d'être en fait ». E12

2. L'espoir de guérison existe et témoigne d'un rapport complexe et ambivalent vis-à-vis de la guérison dans le cancer

- Spontanément, l'espoir est lié à la guérison.

« Parce que moi en fait depuis le début je suis en soins palliatifs. Donc moi j'ai jamais eu d'espoir. C'est pas comme quelqu'un qui est en curatif. Là oui, on peut parler d'espoir ». E7

- Parmi les dix-huit patients de notre étude, cinq ont exprimé un espoir de guérison au sens d'une éradication du cancer. Celui-ci peut exister même si sa probabilité est faible.

« Eh ben moi j'attends la guérison hein. J'attends la guérison tout simplement (...) Ne plus avoir de cancer ». E10

« Enfin je pense que quand on est malade comme ça, avec des chimio on espère toujours que ça arrive à diminuer fortement la maladie et à la guérison mais après on n'est pas sûrs du tout quoi ». E15

- Pour d'autre, la guérison serait impossible dans le cancer.

« Rien ne se guérit. On peut rechuter dès le lendemain ou le surlendemain ». E13

- Parfois, le vocabulaire utilisé fait référence à l'espoir de guérison, mais il exprime un espoir plus réservé et une certaine ambivalence vis-à-vis de la guérison. La guérison renvoie alors davantage au contrôle et à la stabilisation de la maladie.

«- Je vous demandais ce qui était important pour vous.

-Eh ben pour moi... bon... qu'on arrive à me tirer d'affaire (...) pas guéri à 100% (...) être en rémission (...) Et que j'ai toujours le cancer en moi ». E1

«- (...) faire des chimio, des rayons ou faire je sais pas quoi pour essayer de l'avoir.

- Et quand vous dites 'l'avoir', qu'est-ce que ça veut dire ?

-Pousser dans un coin. Je sais bien qu'il restera dans un coin mais si on pouvait le pousser un petit peu. Je sais bien qu'on l'aura pas totalement ». E5

«-Et là, aujourd'hui, vous êtes traité, qu'est-ce que vous attendez des traitements ?

-Ben que ça marche. Que ça me retire la maladie (...) le but c'est d'arriver à ralentir au maximum la maladie ». E18

3. Les patients expriment un « espoir de vie »

- Les patients expriment avant tout un puissant espoir de vivre. L'espoir se porte sur le fait de prolonger la vie autant que possible.

« J'ai l'espoir de vie ! (...) Qu'est-ce que ça veut dire ? Et ben que j'ai encore des années devant moi ! (...) mon espoir de vie est supérieur à... supérieur à tout ». E8

« Oui l'espoir je l'ai toujours eu. D'en guérir non parce qu'on en guérit pas, mais d'aller le plus loin possible quoi ». E9

- Pour certains patients, la qualité de vie est plus importante que la durée de vie. Il s'agirait alors de pouvoir « vivre avec » le cancer.

« Et puis vivre, même s'il n'y a pas beaucoup de temps, mais vivre bien. C'est ce que les médecins n'entendent pas. Voilà on va faire le maximum pour gagner une échéance... On va dire quatre-cinq ans, mais que ces quatre-cinq ans ils se passent bien ! Moi je me suis retrouvé à ne plus pouvoir même boire. Je me suis dit mais si ça continue quatre-cinq ans comme ça, mais c'est pas possible. C'est pas vivre ». E2

« Il y a des maladies qui se guérissent et d'autres qui ne se guérissent pas mais avec lesquelles on vit ». E8

« Alors bon je pense bien maintenant que guérir ça va être compliqué mais au moins maintenir avec une qualité de vie suffisante qui permette de... oui voilà tout simplement de pouvoir vivre avec ». E17

4. L'espoir se révèle sous la forme de projets de vie

- Parallèlement, les patients orientent leurs espoirs vers des objectifs concrets, des projets qui touchent à différentes dimensions de l'existence et font sens dans leur histoire de vie.
 - o Parfois l'objectif se porte sur une date significative.

« Maintenant l'objectif c'est d'arriver à Noël 2016 ! » E3

- o Il peut s'agir de l'espoir d'une amélioration de l'état physique. Les patients espèrent gagner ou conserver leur autonomie, ou encore ne plus avoir de douleur.

« Moi ce que je souhaite c'est pouvoir me réalimenter. Est-ce que c'est possible ? Je ne sais pas. (...) question de me rendre plus indépendant ». E4

« L'objectif que j'ai c'est de toujours rester... euh... comment dirais-je ...autonome. Voilà ! Pas arriver à tomber dans le créneau d'un fauteuil roulant ou avec un déambulateur. Voilà. Ça c'est pour moi c'est primordial. (...) Ne pas tomber à la charge de quelqu'un ». E9

« -Aujourd'hui qu'est-ce que vous avez envie de vivre ?

-Grosse question ! Euh... non... être bien sans douleur ». E15

- o Certains patients expriment un espoir de reprendre une place dans la vie sociale et professionnelle.

« Si je pouvais retravailler ça serait super (...) Oui j'aimerais bien servir à quelque chose. Etre utile ». E14

- Souvent, les patients construisent des projets en famille.

« (...) c'est aussi qu'on a mis en place un... comment dire... le désir d'avoir un enfant ». E18

« Mon mari est à la retraite dans deux ans donc on avait toujours dit que quand on aura plus de temps et tout...ben voyager et tout. Et voilà ! J'aimerais beaucoup qu'on puisse faire ça. On a trois petites filles...pouvoir les emmener en vacances et pouvoir en profiter au maximum quoi ». E17

- D'autres espèrent revivre certains moments de plaisir.

« Qu'est-ce que j'ai envie de vivre ? J'aimerais bien encore faire un petit voyage en Alsace parce que mes sources sont là-bas ». E11

« La suite c'est de vivre encore un petit moment pour profiter de plein de choses. Ne serait-ce que pouvoir aller marcher dans la campagne ». E13

- Pour certains, l'espoir se projette au-delà de leur propre vie, vers les autres.

« Ben pour l'instant le seul projet c'est mon fils ». E5

« Des espoirs, c'est que je fais toujours beaucoup attention à mon mari aussi parce qu'il va avoir quatre-vingt-trois ans ». E11

- D'après une patiente, les projets sont importants mais ils pourraient aussi être délétères. Pour elle, un patient qui porterait son espoir sur un projet précis risquerait d'être déçu.

« (...) il n'y a rien de plus destructeur que d'avoir un projet qu'on ne peut pas exécuter. (...) Quand on se met dans la tête de faire quelque chose et qu'il y a un événement qui fait qu'on ne peut pas le faire on est déçu. Et ça c'est une maladie où on ne peut pas être déçu. Jamais ». E7

C. Construire l'espoir à partir de l'univers médical et de l'inexpliqué

Points clé :

- Les patients veulent connaître la vérité et participer aux décisions concernant leur santé.
- Ils entendent la réalité qui leur est décrite par les médecins, même si cela nécessite parfois du temps. Parallèlement, la réalité s'impose à la personne malade à travers les symptômes du corps.
- Face à la gravité de la maladie, les patients sont attentifs aux éléments qui pourraient renforcer leurs espoirs, dans la relation de soin mais aussi en dehors du champ médical. L'espoir s'élabore alors grâce aux représentations subjectives liées au cancer, qui prennent en compte les phénomènes que la science n'explique pas, comme la puissance du mental, les médecines « parallèles » et la force puisée dans l'entourage et dans les convictions spirituelles. Les histoires de patients ayant déjoué les pronostics médicaux alimentent ces représentations et entretiennent l'espoir des patients.
- Afin de continuer à vivre et à espérer, certains patients tentent d'oublier la réalité de la maladie.

1. Les patients veulent être informés et perçoivent bien la réalité médicale

- Les patients perçoivent la réalité à travers le discours médical. Ils souhaitent que leur médecin soit honnête. Les malades veulent connaître les résultats de leurs examens et être informés de l'évolution de la maladie. Ils rejettent les illusions.

« Oui, mais une fois qu'on vous a expliqué où en est la maladie, qu'on vous a expliqué comment elle progresse, comment elle peut progresser, vous êtes bien obligé de l'encaisser, excusez-moi le terme ». E11

« Avec M.F. nous avons établi des relations de confiance tout de suite et je lui ai dit 'Moi je veux la vérité, vous ne m'entortillez pas avec des histoires, je veux bien essayer différentes choses parce que ça vaut le coup quand même de prolonger' ». E3

« La relation elle est vraie, il n'y a pas de détour ». E13

« Ben je lis les comptes rendus ! Alors des fois (Elle grimace) Hu ! Des machins... écoulement machins... et puis je regarde. Je veux savoir. Je veux connaître. Ah non moi la tête dans le sable je sais pas faire. Si j'ai mal quelque part je veux savoir pourquoi ». E5

« C'est pas la peine de se bercer d'illusions, non ? ». E3

- Pour les patients, l'expérience du cancer s'accompagne parfois d'un cheminement psychique qui les amènerait progressivement à faire face à la réalité.

« Vous savez avec les mois qui passent on est peut-être... comment dire... plus proches de la réalité quoi. Je sais que c'est une maladie incurable et puis voilà ». E4

- Le vécu corporel induit lui aussi une prise de conscience de l'évolution de la maladie, à travers les symptômes ressentis.

« Quand j'ai mon frère au téléphone, il habite dans le Haut Beaujolais, il me dit 'Mais c'est la première fois que tu as si mal que tu as été obligée d'appeler en pleine nuit'. J'ai dit : 'Oui c'est la première fois que j'ai si mal'. Alors il me dit : 'Et t'en penses quoi ?', alors je lui dis : 'Je pense que la pente s'accroît'. Il me dit : 'Ça veut dire quoi ?', 'Ben ça veut dire que je vais arriver au bout de mon chemin' ». E3

« Ils n'auront pas le temps d'être déçus puisque de toute façon ils s'en rendront compte par eux-mêmes (...) Il y a le cheminement mais c'est surtout les sensations du corps, qui est... qui joue avec l'esprit parce que l'un ne va pas sans l'autre ». E7

- Une fois l'information reçue, ils souhaitent que leur parole soit entendue et prendre part aux décisions de santé les concernant.

« Même si je n'y connais rien, c'est évident qu'elle choisit les protocoles et tout ça, mais elle me fait participer ». E17

« Je lui avais dit : 'Bon ben maintenant il n'y aura plus de chimio à l'hôpital, ce sera à domicile ou rien du tout'. Elle m'a dit : 'Ça ne sera pas assez efficace', 'De toute façon la chimio à l'hôpital mon corps n'en veut plus. Donc ce sera toujours aussi efficace que de prendre encore des risques supplémentaires'. Donc elle m'a trouvé une chimio ». E7

2. Face à la gravité de la maladie, les patients cherchent des sources d'espoir dans la parole et l'action médicale

- Même lorsque le discours médical semble désespérant, les patients cherchent dans la parole des médecins des éléments capables de renforcer leur espoir.

« Tu vois, on a l'impression qu'ils n'ont pas d'espoir par rapport à ce que tu as. Dans le discours c'est ça qui revient en premier. Mais moi ça m'ébranle pas ces choses-là. Chaque fois je reviens à la charge. (...) Pour lui il m'a déjà dit que ce qu'ils font c'est de l'ordre du palliatif, machin ! Moi je veux le faire parler. Je veux capter un petit brin d'espoir encore ». E12

- Au-delà des mots, les traitements témoignent d'une démarche active de la part des médecins et portent les espoirs des patients.

« Et donc moi je crois que c'est possible. (...) Tant qu'il y a des traitements, tant que le traitement il est là, ils m'aident ». E12

3. Les patients puisent aussi de l'espoir en dehors du champ médical, dans des représentations subjectives liées au cancer, qui prennent en compte les phénomènes que la science n'explique pas

- Les patients sont attentifs aux phénomènes que la médecine n'explique pas. Ils prennent exemple sur des cas de patients qui ont déjoué les pronostics des médecins.

« Eux c'est très mathématique. C'est leur boulot c'est normal. Mais il y a des choses d'un autre ordre. Moi je crois qu'il y a plein de choses d'un autre ordre ». E12

« Ma belle-mère c'en est un exemple. Elle était malade un peu avant moi et ça s'est propagé assez vite, le foie, les poumons et une dernière opération qu'elle a eue. Après l'opération, le chirurgien nous avait reçu et nous avait dit : 'J'ai fait ce que j'ai pu, il y avait vraiment des métastases partout donc on va voir mais c'est vraiment parti trop loin cette fois'. Et puis elle est toujours là et elle est en pleine forme quoi ». E17

« On a vu des gens condamnés, j'en connais, condamnés par la médecine et qui sont toujours là ! Qui vivent encore et dans de bonnes conditions ». E2

- Les patients voient dans la force mentale une arme personnelle efficace contre la maladie, même si cette bataille psychologique est difficile.

« On sait que psychologiquement il y a des choses qu'on peut faire. (...) Donc moralement je ne lâcherai pas le morceau parce que je m'en sortirai (...) C'est la science et moi psychologiquement, donc je m'en occupe psychologiquement ». E14

« Parce que c'est pas évident. Parce que vis-à-vis de la maladie, ce qui peut fatiguer le plus le malade c'est sa tête à lui ». E12

- Le caractère fondamentalement mystérieux de la mort inciterait à rejeter la fatalité en dissociant la maladie et la mort.

« 'La maladie et la mort n'ont rien à voir' (...) Parfois il y a des gens qui ont été malades d'une maladie jugée incurable et qui sont morts d'autre chose. Donc on a assez vu d'exemples qui font que moi, je crois pouvoir m'accrocher à quelque chose quand même ». E12

- Certains patients croient en la possibilité de trouver des solutions en dehors de la médecine conventionnelle.

« Alors du coup je suis allée voir un naturopathe. On s'est dit on va mettre des choses en place... un traitement parallèle. (...) Mais en restant, pour être cohérent, dans la continuité du traitement par chimio. Mais prendre des choses à côté. (...) Alors pour Lourdes (...) Sans être croyant, tout seul j'y allais, parce que je sentais quelque chose. Et la preuve, l'eau que j'ai bue m'a permis de reboire. Et on peut mettre ça sur ce qu'on veut hein... Ça c'est le côté parallèle à la médecine, parce que la médecine ne propose rien d'autre ». E2

- L'espoir peut être renforcé par la foi ou la philosophie de vie.

« -Qu'est-ce qui fait que cet espoir de vie vous le garder, est-ce qu'il y a des choses qui vous aident à ça ?

- (...) C'est peut-être mes convictions religieuses, peut-être... oui peut-être... sûrement d'ailleurs ». E8

« En même temps, à chaque fois j'ai recours à la philosophie, pour m'aider à être, à tenir la route ». E12

- Enfin, certains patients puisent leur espoir auprès de leur entourage.

« Moi je suis devant, je vois mes filles et je marche derrière et je dis 'Allez lâche-les pas'. Ça reste une image mais... c'est... sans elles je n'en serais pas là. Donc c'est mon moteur. » E14

4. Garder espoir nécessiterait de pouvoir s'extraire de la réalité

- Il s'agirait d'éviter de penser au cancer.

« C'est pas que je fais abstraction, je sais que je suis malade, mais je la concrétise pas quoi. Pour moi, je ne suis pas malade. Ça me permet d'avancer (...) Après c'est le boulot des docteurs donc à vrai dire je ne m'en occupe pas et je pense pas à la mort quoi. Parce qu'il y a forcément là-derrrière... et j'ai deux filles (...) si je commence à penser à ça, je prends le chemin et c'est pas bon ». E14

- Pour certains, rester actif est essentiel pour oublier la maladie.

« Je me fais opérer et le lendemain je travaille, ou je vais à la radiothérapie ou à la chimio, le soir même je suis sur mon tracteur après. Pour moi c'est comme si je ne l'avais pas. Je ne me tracasse pas avec ça, je ne me prends pas la tête ». E9

- D'autres choisissent de se mentir à soi-même pour garder espoir.

« Par exemple parfois on a même besoin de se leurrer pour avancer, pour tenir la route. (...) Si, me raconter des histoires. Que tout est possible. Si et puis y croire fortement ». E12

D. L'incertitude : source d'angoisse et d'espoir

Points clé :

- **Les patients font référence à l'incertitude dans le cancer. Celle-ci est liée à l'évolution de la maladie, à l'efficacité relative des traitements, à l'incapacité de la médecine à prédire l'avenir et à la complexité du fonctionnement humain.**
- **Elle joue un rôle ambigu. Dans certains cas, elle pourrait être source d'angoisse, mais elle permettrait aussi d'ouvrir à l'espoir.**
- **Pour les patients, l'angoisse liée à l'incertitude pourrait être contrôlée par une information médicale tournée vers les possibles et l'engagement des équipes de soin auprès des malades.**
- **Certains pronostics risqueraient d'enfermer les patients dans un futur déterminé et faire perdre espoir.**
- **Les personnes malades attendent des professionnels de santé qu'ils reconnaissent l'incertitude fondamentale qui entoure leur avenir et qu'ils soutiennent ainsi l'espoir dans leur accompagnement.**

1. L'évolution du cancer est fondamentalement incertaine

- Les patients affirment que les médecins sont incapables de prédire l'avenir. Devant la complexité du corps humain et la virulence de la maladie, l'efficacité des traitements semble incertaine.

« Quand ils te parlent tu les regardes, tu regardes leur visage mais tu sens qu'il y a un truc qui n'est pas sûr. Même à leur niveau. Ou bien c'est la manière dont ils le disent qui font qu'ils sont trahis par quelque chose, qui fait qu'on... Ils savent pas, on dirait ». E12

« Donc j'ai eu différentes chimiothérapies et de là... J'appelle ça des essais. Enfin pour moi. (...) point de vue traitement bon ils savaient pas bien ce que ça allait donner sur moi ». E1

« (...) mon traitement c'est pareil ! Ils tâtonnent ! Bon ben ça ne fait pas... Ben on va essayer autre chose (...) Ben moi je l'accepte. Parce que je pense qu'on est tellement complexe (...) La maladie elle évolue bizarrement dans un corps. Il y a du boyau, on mange, on est quelque chose de vivant. C'est pas une planche qu'on rabote. On réagit à l'intérieur ! ». E5

2. Les patients valorisent une information médicale et une démarche de soin qui réduit l'angoisse liée à l'incertitude

- L'incertitude est parfois source d'angoisse pour les patients.

« Des moments où j'avais... oui, où je n'avais plus envie de me battre. A cause de toutes les angoisses, de toutes les peurs. Quand vous ne savez pas du jour au lendemain ce qui va se passer c'est dur. Alors vous ne pouvez pas faire de projet d'une semaine à l'autre ». E11

- L'information médicale peut rompre l'incertitude et apporter un certain soulagement aux patients. Nommer la maladie c'est déjà la combattre.

« On a besoin de connaître réellement ce qu'on a, ce qui est possible, ce qu'il va y avoir et ne pas être dans l'inconnu. Parce que je pense qu'être dans l'inconnu c'est encore pire. Moi j'ai vécu ça pendant quatre mois, à ne pas savoir ce que j'avais. Il y a un moment où on se pose plein de questions quoi. (...) Moi j'étais vraiment soulagée de savoir. ». E15

- Elle peut être utile pour préparer sa mort et protéger ses proches

« On a tout préparé, les documents et tout. Parce qu'on prépare toujours sa mort et puis à la fin on se rend compte qu'il y en a un qui n'est pas comme il faudrait, qu'il y en a un qui n'est pas ceci, un qui n'est pas cela. (...) Ah non c'était très bien qu'on me le dise. C'est ce que je trouve que... bon ça dépend des personnes il ne faut pas généraliser, mais euh... ne pas savoir, dans certains cas c'est pas forcément ce qu'il y a de mieux ». E7

- Au-delà de l'information médicale, l'attitude positive et déterminée des médecins est un facteur de confiance pour les patients, qui réduit l'angoisse liée à l'incertitude. La certitude d'un accompagnement sans faille par les professionnels de santé et le contrôle des symptômes, notamment de la douleur, sont essentiels pour les patients. La confiance repose sur la cohésion de l'équipe de soin.

« C'est quelqu'un qui... il croit en ce qu'il fait, donc en fait ça transparait quoi. C'est quand même important non ? » E13

« J'ai presque tout de suite compris que je pouvais lui faire confiance parce qu'elle me disait : 'J'ai des possibilités de traitements. Je peux pas vous guérir, mais il y a des choses à faire' ». E11

« Comme elles m'ont dit : 'On ne vous lâchera pas, tant que vous aurez mal on sera là'. Donc c'est ça que je dis, c'est bien, de s'accrocher sur quelqu'un de confiance ». E14

« - (...) Et qu'est-ce qui vous aurait donné de la confiance ?

- Justement une réelle cohésion entre eux ». E2

3. Les patients rejettent les pronostics qui enferment dans un destin déterminé

- Les patients considèrent que certains pronostics, trop précis, sont destructeurs. Ils reviennent souvent sur les erreurs liées aux pronostics. Dans ce contexte, recevoir un pronostic chiffré est vécu comme une violence par le patient.

« Parfois il y en a qui disent, pas à moi mais à certains, on dit : 'Mais là dans les deux mois-là c'est fini', ou 'dans les six mois' ou 'dans les douze mois vous êtes mort'. Et longtemps après il est encore là ». E12

« Mais je sais qu'il y a une jeune fille là, la pauvre, elle en pleurait. Il lui a dit : 'Ben vous en avez pour onze mois'. J'aime bien, c'est le 'onze mois'. C'est pas onze et trois heures. Ça va qu'il lui a pas dit les minutes et les secondes. Mais ça l'a foutue en l'air. Elle a pas compris. 'Mais pourquoi il m'a dit ça ?' A la limite quand est arrivée la phase finale si elle arrive, lui dire à ce moment-là, il n'y a pas besoin de dire un délai. C'est horrible d'avoir un délai. Ce docteur il est complètement déplacé. (...) je lui dirais : 'Je vais vous annoncer l'heure de votre mort, vous allez voir !' ». E14

4. Dans l'enfermement de la maladie, l'incertitude ouvrirait à l'espoir

- Les patients attendent des médecins qu'ils reconnaissent l'incertitude fondamentale qui entoure leur avenir et la préserve dans leur discours. L'espoir semble s'inscrire dans cette incertitude nécessaire. Il ne s'agirait pas de mentir au patient, mais plutôt de ne pas supprimer l'incertitude dont le patient a besoin par des mots qui délimitent un destin. Les patients attendent d'être accompagnés et soutenus dans leur vie et leurs espoirs.

« Qui sait qui de vous ou de moi va mourir le premier ? Personne ne le sait. Donc rien que ça, ça me pousse à m'accrocher à ces choses-là. A me dire qu'il y a des possibilités, quelque chose est possible ! (...) C'est pourquoi, eux quand ils te parlent, ils ne sont pas clairs. Tu le sens. (...) s'ils sont plus clairs ils vont être beaucoup plus frontal, ça va être beaucoup plus dur pour les patients. Donc pour moi c'est pas... Ça peut être bien comme ça ». E12

« Annoncer oui, en même temps annoncer sa mort à quelqu'un ça me semble pas... je ne vois pas l'intérêt. Donc vraiment, pour moi, ce qui est important c'est que le médecin laisse une issue, qu'il y ait un côté positif en disant 'Mais on en est pas là, on va tout faire pour améliorer votre vie'. Pour moi c'est vraiment ça, ne pas ressortir qu'avec du négatif ». E17

« Il ne nous a pas dit que c'était pas faisable. Il ne nous a pas promis monts et merveilles mais il a dit, ils nous ont dit qu'on ferait tout quoi ! » E15

Discussion

I. Forces et limites de l'étude

A. Les forces

Une étude au plus près de la subjectivité des patients

La méthodologie de notre étude nous a permis de nous rapprocher au plus près de la subjectivité des patients atteints de cancer en phase avancée. Les questions ouvertes de notre guide d'entretien ont donné l'occasion aux patients de s'exprimer en toute liberté et d'élargir la conception de l'espoir au-delà des *a priori* soignants.

Donner la parole aux patients était aussi un moyen de donner de l'importance à l'expérience des patients. Plusieurs participants nous ont remercié pour cela, avant ou après l'entretien.

La question abordée dans notre étude touche directement à l'intimité des patients et les a parfois amenés à dévoiler une certaine vulnérabilité. Il ne s'agit pas d'un processus facile, d'autant que la chercheuse était rencontrée pour la première fois lors de l'entretien et que ce dernier était enregistré. Néanmoins, le caractère progressif des questions et la durée libre des entretiens a permis aux patients d'être à l'aise et les a aidés à se raconter.

Un échantillonnage diversifié.

Nous avons interrogé quasiment autant d'hommes que de femmes. Il n'y a pas eu de surreprésentation d'un sexe par rapport à un autre.

Les personnes qui ont participé à notre étude présentaient des âges et des situations familiales divers. Elles souffraient de cancers différents qui évoluaient depuis quelques mois à quelques années. Cela nous a permis d'identifier et d'analyser des représentations très variées du cancer, de l'avenir et de la médecine, ce qui a contribué à la richesse des résultats de notre étude et nous a permis d'appréhender la place de l'espoir dans sa globalité et sa complexité.

Parallèlement, recruter les patients via l'Unité de Soins palliatifs, sur deux hôpitaux différents, nous a permis de recueillir les récits de patients suivis par différents oncologues ou autres spécialistes. Nous avons pu ainsi gagner en objectivité en ne nous limitant pas à un type de relation de soin et à une seule manière de donner les informations médicales aux patients.

Le fait que la chercheuse qui menait les entretiens était extérieure à l'hôpital a sans doute permis aux patients de s'exprimer librement et avec moins de réserve que si elle avait pris part à leur prise en charge.

Critères COREQ et triangulation des données

Notre méthodologie a été conforme à l'exigence des critères COREQ⁷.

La confrontation de l'analyse des résultats par la chercheuse, la chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs de Lyon Sud et une psychologue clinicienne en oncologie médicale a permis de limiter la subjectivité de l'interprétation des résultats et de renforcer la puissance de l'analyse.

B. Les limites

Limites liées au mode de recrutement des patients

Les patients ont été recrutés par les équipes de Soins Palliatifs des hôpitaux de Lyon Sud et de la Croix-Rousse. L'un des critères de non-inclusion était laissé au jugement des équipes de soin. Il s'agissait de l'évaluation de l'état psychique du patient. Cela a pu être à l'origine d'un biais de sélection puisque les équipes ont pu recruter préférentiellement des patients qui présentaient un état d'esprit « positif ». Plusieurs études ont montré un lien entre l'espoir et une moindre détresse psychologique [37, 41]. La dépression et l'espoir sont deux facteurs très liés et l'exclusion des patients présentant des symptômes dépressifs a pu restreindre notre analyse de l'espoir. Pour autant, l'impératif de ne pas nuire au patient ne nous a pas semblé compatible avec le recrutement de patients présentant des symptômes de dépression.

⁷ Annexe 2.

Soulignons aussi que nous n'avons pas recruté de patient atteint de cancer du poumon. Pourtant, le cancer du poumon fait partie des quatre cancers les plus fréquents en France avec le cancer de la prostate, le cancer du sein et le cancer du côlon [67]. Nous avons pu noter que les pneumologues du CHU de Lyon-Sud font peu appel à l'Unité de Soins Palliatifs. Le recrutement des patients sur l'Hôpital de la Croix-Rousse a été moindre du fait d'une file active de patients moins importante qu'à l'Hôpital de Lyon Sud. Ceci explique sans doute ce manque. L'absence de patient atteint d'un cancer du poumon constitue une limite de notre étude. Celle-ci livre toutefois une vision assez générale sur les espoirs des patients quel que soit le type de cancer.

Présence d'un proche lors d'un entretien

Nous avons choisi de laisser la possibilité aux patients de rester avec un de leur proche lors de l'entretien, s'ils le souhaitent. Il nous a semblé que cette démarche s'inscrivait dans le respect des besoins et des limites des personnes qui participaient à l'étude. Cela a été le cas d'un patient⁸, qui a demandé à sa compagne d'assister à l'entretien.

Cette présence a pu influencer les réponses du patient, notamment en l'incitant à adopter une attitude plus positive. A noter toutefois que le patient a parfois eu des propos contradictoires au regard de ceux de sa compagne, preuve qu'il s'est senti libre d'exprimer son point de vue. Une étude antérieure a, elle aussi, interrogé des patients en présence d'un proche et a constaté que les patients étaient restés libres dans leur expression [68].

Nous avons choisi pour l'analyse de cet entretien de ne retenir que les verbatim du patient, afin de rester fidèle à l'objectif de notre étude.

⁸ Entretien 2.

Limites liées au mode de réalisation des entretiens

Le fait que les entretiens n'aient pas été réalisés par une personne spécialisée en psychologie ou en soins palliatifs a pu avoir des répercussions sur le déroulement des entretiens. Il est possible que certaines questions de relance n'aient pas été posées par crainte de mettre à mal les mécanismes de défense du patient. A l'inverse, même connaissant les différents mécanismes de défense, la chercheuse a pu ne pas les identifier et mettre le patient mal à l'aise. Des mécanismes psychiques ont aussi pu être mis en place du côté de la chercheuse, pouvant aboutir à un évitement de certains thèmes, limitant ainsi potentiellement la richesse de l'entretien.

II. Discussion des résultats

A. Du traumatisme à l'espoir

Les descriptions du cancer par les patients ont permis de mieux comprendre le vécu de la maladie par les patients. Le cancer se présente comme un intrus qui se développe et se nourrit du corps. Cette représentation ontologique de la maladie est couplée à une vision anthropomorphique du cancer. Il en découle une réaction décrite en termes guerriers. Pour les patients, la seule réponse possible à ce « mal » serait la lutte. Ces résultats rejoignent ceux de Pujol qui, dans un travail de thèse, a exploré le vécu de l'annonce du cancer par les patients [69]. Pour lui, la représentation anthropomorphique du cancer favoriserait la conception du soin comme une bataille. C'est ainsi que seraient définis deux camps qui s'affrontent : la maladie d'une part, le patient, les professionnels de santé et les autres malades d'autre part.

L'annonce du cancer ou de sa rechute a retentit comme un traumatisme pour les patients dans notre étude. Ils ont décrit un état de sidération et une confrontation inévitable à la mort. Ces résultats font écho à ceux de Pujol, qui montre que cette annonce est liée à un fort risque de stress post-traumatique [70]. Des phénomènes de ré-expérience psychique feraient suite à l'annonce et seraient fortement liés aux représentations imagées du cancer.

Notre étude révèle que ce traumatisme transforme profondément le rapport au temps. Face à un avenir angoissant, les patients disent « vivre au jour le jour » et surinvestissent le moment présent afin d'éviter la confrontation avec le futur et la mort. Pujol parle d'un « collapsus temporel » qui s'inscrit dans une rupture biographique [69]. Le patient tend à occulter la notion de durée inhérente au temps et à sa vie. Dès lors, peut-il y avoir de l'espoir en phase avancée d'un cancer ? La transformation de la perception du temps par les patients a influencé les réponses initiales concernant l'espoir. Privé d'un avenir vers lequel se projeter, ce dernier n'aurait alors pas sa place. On remarque néanmoins qu'au fur et à mesure de l'entretien, tous les patients ont exprimé une forme d'espoir, orientée vers leur avenir ou celui des autres. Cela montre que vivre lorsque l'on est atteint d'une maladie grave ne signifie pas vivre sans espoir. Nos résultats appuient ainsi ceux d'autres études, réalisées auprès de patients atteints de cancer en phase avancée, qui montrent que l'espoir existerait bel et bien dans la maladie grave, y compris lorsqu'elle est incurable [43, 62, 71]. Alors même que le

temps se restreint, l'espoir surpasserait la tentation du désespoir. Ces observations renvoient aux propos du philosophe Gabriel Marcel qui décrit ce qu'il appelle l'espérance comme une « percée à travers le temps » [72].

Par ailleurs, l'importance que les patients accordent au moment présent amène à se questionner. Le fait de vivre « au jour le jour » pourrait-il être, en soi, une manière d'espérer ou du moins d'entretenir de l'espoir ? Si l'on s'en réfère à l'étude qualitative de Olsson, auprès de patients en soins palliatifs, la capacité à apprécier chaque moment vécu, aussi simple soit-il, implique un désir de continuer à « saisir l'instant » et à se raccrocher à ces moments de joie. Cela permettrait d'anticiper d'autres moments agréables à venir et de conserver l'envie de vivre [73]. Notons ici l'échelle d'espoir de Herth⁹ comprend, parmi ses douze évaluations, la capacité à percevoir le potentiel de chaque journée. Nous avons par ailleurs mis en évidence, dans une étude auprès de soignants et de médecins d'une Unité de Soins Palliatifs, le fait que les professionnels de santé insistaient auprès des patients sur l'importance du moment présent dans le but de montrer la voie de l'espoir. Le présent pourrait donc jouer un rôle important dans l'espoir, en ce sens qu'il pourrait aider à envisager le futur de manière positive [33].

Résumé :

Les patients décrivent le cancer de manière anthropomorphe. Il serait à l'origine d'une destruction globale de l'être et est fortement lié à la mort. Pour Pujol, cette conception anthropomorphe du cancer serait à l'origine d'une réponse guerrière dans le soin contre la maladie. Le traumatisme décrit par les patients renvoie aux résultats d'une étude mettant en évidence un fort stress post-traumatique après l'annonce d'un cancer. Par ailleurs, l'expérience du cancer induirait une modification du rapport au temps qui pourrait mettre à mal la possibilité d'espérer. Le futur, trop angoissant, serait souvent occulté et les patients préféreraient « vivre au jour le jour ». Les patients élaborent pourtant des espoirs quel que soit le stade de la maladie et la valorisation des moments présents pourrait contribuer à un regard positif sur l'avenir.

⁹ « I believe that each day has potential », Herth Hope Index, Annexe 1.

B. Espoir de guérison, « espoir de vie » et projets : les formes d'un espoir indispensable à la vie

1. L'espoir est un besoin vital

Nos résultats montrent que l'espoir est indissociable de la vie. Les patients le décrivent comme un véritable moteur. Cette notion est fondamentale car elle permet de comprendre pourquoi les patients gardent espoir y compris lorsque la maladie s'aggrave. Eliott et Olver mettent en avant ce même résultat dans une étude qualitative auprès de patients souffrant d'un cancer avancé avec une espérance de vie estimée à moins de trois mois [71]. Malgré le fait que les patients se trouvaient probablement à un stade plus avancé que dans notre étude, ils mentionnaient l'espoir comme un élément essentiel, inhérent à la condition humaine. Dans cette étude, un patient compare l'espoir à la respiration : il resterait présent et continuerait d'agir comme moyen de résistance contre la mort. Perdre espoir signifierait alors abandonner la vie. Dans une autre étude, menée auprès de patients en soins palliatifs, les personnes interrogées décrivaient l'espoir comme une « lueur », une « braise », présente depuis la naissance et persistante tout au long de la vie [73]. Cet espoir serait indispensable et propre à chacun. Il ne pourrait être enlevé par quelqu'un ou quelque chose d'extérieur.

Les patients, dans notre étude insistent sur l'utilité de l'espoir. Sans espoir, la vie serait insoutenable. Ces résultats font écho à ceux de l'étude de Sachs, menée à partir d'entretiens auprès de vingt-deux malades atteints de cancer en phase terminale [74]. Les patients n'auraient d'autre choix que d'espérer afin de continuer à vivre. L'espoir serait une source d'énergie pour les personnes gravement malades. Il préviendrait la dépression et permettrait aux patients de ne pas abandonner les traitements. Enfin, notre étude montre que l'espoir est considéré par les patients comme un moyen de lutte contre la maladie. Cela rejoint la conception de l'espoir décrite par Olsson : il donnerait au patient la force de se battre pour la vie [73].

2. Au-delà de l'espoir de guérison : l'« espoir de vie » et les projets

Les personnes interrogées dans notre étude ont mentionné l'espoir sous différentes formes : un espoir de guérison, un « espoir de vie » et des projets. Ces trois espoirs peuvent coexister chez les patients et semblent s'articuler autour d'une dynamique qui consiste à rester dans la vie malgré la gravité de la maladie.

a. L'espoir de guérison dans le cancer : une notion complexe

L'espoir de guérison, dans son sens littéral, a été assez peu présent dans notre étude, contrairement à ce que pouvait laisser présager l'étude de Weeks [60]. Cette constatation rejoint celle d'une étude récente sur les représentations du cancer et de la chimiothérapie [75]. L'auteur, Marie D., observe que la guérison est assez peu mentionnée par les patients. Ceci s'expliquerait par l'information que les patients disent avoir reçue de leur médecin, mais aussi par leurs représentations du cancer, une maladie imprévisible, sournoise et très difficile à éradiquer. L'expérience du cancer renverrait à une prise de conscience de la mort et de l'incertitude liée à l'avenir, laissant peu de place à l'espoir d'une guérison définitive et d'un retour à la vie, telle qu'elle était vécue et perçue avant la maladie [4].

Notons tout de même que l'espoir de guérison, lorsqu'il est mentionné par les patients, est sous-tendu par leurs représentations de la médecine. Comme dans les études de Nierop-Van Baalen [62] et d'Eliott et Olver [71], l'espoir de guérison serait ici porté par l'imaginaire collectif lié aux avancées de la science biomédicale, qui pourrait à tout moment découvrir un nouveau traitement.

b. « Espoir de vie », ou « vivre avec » le cancer

Plutôt que la guérison, la plupart des patients mentionnaient davantage l'espoir de voir leur vie prolongée. Ils insistaient aussi sur la qualité de vie. Ces deux résultats rejoignent ceux de l'étude qualitative d'Eliott et Olver [71].

Le cancer est encore, pour les patients, une maladie fortement liée à la mort. L'étude de Marie D. fait la même constatation en identifiant les termes de « mort » et « souffrance »

comme les plus utilisés par les patients et les médecins pour parler de la maladie cancéreuse [75]. Néanmoins, les personnes interrogées dans notre étude ont mentionné l'espoir de pouvoir « vivre avec » le cancer. Il s'agirait ici d'envisager la possibilité de contrôler le cancer, de rejeter la destruction et le sentiment d'altérité liés à la maladie, pour continuer à vivre en accord avec son identité et son histoire. Cette idée témoigne sans doute de l'évolution de la médecine. Les avancées biomédicales ont été considérables depuis plusieurs dizaines d'années, offrant de nouvelles options thérapeutiques. Elles peinent pourtant encore à trouver des solutions curatives contre les maladies graves, comme c'est le cas pour de nombreux cancers [76]. A défaut de guérir, la médecine tenterait de soigner, pour prolonger la vie dans les meilleures conditions possibles. Le cancer en phase avancée pourrait devenir, comme le VIH, une maladie grave et incurable, mais avec laquelle on pourrait vivre longtemps. Pour autant, peut-on voir le cancer comme une maladie chronique en puissance ? Il est déjà mentionné comme tel par l'Organisation Mondiale de la Santé [77]. Soulignons tout de même que la possibilité de vivre longtemps avec le cancer a surtout été développée, dans notre étude, par des patients atteints de cancer de la prostate, cancer dont l'évolution est connue pour être particulièrement lente et de cancer du sein, dont le dépistage et les traitements anti-cancéreux ont permis d'augmenter la survie. La notion de cancer chronique ne s'appliquerait probablement aujourd'hui qu'à un nombre limité de cancers.

Le vocabulaire utilisé par les patients dans notre étude, nous amène à aller plus loin dans l'analyse de ce concept. Le terme d' « espoir de vie » semble orienter vers une dimension générale de l'espoir, au-delà d'un simple allongement de la durée de vie. On pourrait le mettre en parallèle avec l'« espoir généraliste » décrit par Dufault et Martocchio dans leur conceptualisation de l'espoir en soins palliatifs, dont nous rappelons ici la définition : « espoir qu'un futur positif existe mais dont le développement est inconnu » [32]. Eliott et Olver proposent d'associer ce type d'espoir à un état d'esprit, une forme d' « être » dans l'espoir, plutôt qu'au fait d' « avoir » de l'espoir [71]. Son objet aurait peu d'importance, seul compterait le fait d'espérer. Enfin, il nous semble que cet « espoir de vie » renvoie aux conclusions de Benzein, dans une étude auprès de patients en soins palliatifs, qui insistent sur l'importance de « vivre normalement », mais aussi de « vivre dans l'espoir » [43].

c. Les projets

Parallèlement à cet « espoir de vie », les patients décrivent des espoirs plus concrets qui s'apparenteraient à ce que Dufault et Martocchio ont appelé des « espoirs particuliers » [32], plus proche de la définition de l'espoir de Snyder, sous forme de projets ou d'objectifs [30]. Notons que les patients de notre étude ne mentionnent pas la probabilité que ces projets se réalisent. Comme le souligne l'étude de Nierop-Van Baalen, étude qualitative menée à partir d'entretiens de patients atteints de cancer aux Pays-Bas et en Flandre, la probabilité de réalisation de ces espoirs ne déterminerait pas l'intensité de l'espoir. Ce qui importerait avant tout serait ce que l'espoir représente pour le patient [62].

d. Espérer pour l'autre

Au-delà de ces trois formes d'espoir, il pourrait exister un autre type d'espoir, qui consisterait à espérer pour l'autre. Nos résultats montrent que certains patients portent des espoirs sur leurs proches ou sur les autres malades. Cet espoir n'a pas semblé prépondérant dans notre étude. Néanmoins, on retrouve ce résultat dans l'étude d'Eliott et Olver, surtout lorsque les patients sont en phase avancée, voire terminale de la maladie [71]. Orienter ainsi des espoirs particuliers vers le futur d'autres personnes pourrait permettre de continuer à « être dans l'espoir », alors même que le patient ne conçoit plus la possibilité de projets pour lui-même.

3. Un processus dynamique

Nos résultats présentent l'espoir comme un phénomène dynamique qui pourrait se modifier. D'autres études ont décrit un processus d'espoir qui évolue au cours du temps et pourrait être influencé par des éléments extérieurs [63, 71, 73]. Dans une méta-analyse, Kylmä décrit l'espoir comme « un processus dynamique, qui peut être influencé par l'individu lui-même ou par d'autres personnes » [78]. Il est intéressant de noter dans l'étude de Nierop-Van Ballen que l'espoir des patients se portait parfois sur une mort apaisée, alors que cet espoir n'a pas été mentionné par les patients de notre étude, bien que plusieurs patients aient fait référence à la mort [62]. Les patients ayant mentionné l'espoir d'une mort apaisée et sans

douleur se trouvaient en phase terminale de la maladie, alors que les patients que nous avons inclus n'étaient pas à un stade aussi avancé. Les malades pourraient ainsi adapter leurs espoirs à leur perception de la réalité et à leurs besoins pour faire face à la maladie.

Dans une étude qualitative longitudinale auprès de patients atteints de cancer en phase terminale, Daneault décrit l'évolution de l'espoir en différentes phases selon les circonstances. Il existerait un espoir de guérison. Celui-ci serait remplacé par l'espoir de vivre plus longtemps lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison. Les patients pourraient ensuite porter l'espoir d'une bonne qualité de vie lorsque le temps devient plus limité. Enfin, lorsque les traitements deviennent inefficaces, certains malades voient leur espoir diminuer alors que pour d'autres l'espoir consiste à apprécier le moment présent et à préparer la mort [63].

Résumé :

Nos résultats sont cohérents avec ceux d'autres études qui présentent l'espoir comme un besoin vital quelque-soit le stade de la maladie.

L'espoir s'est révélé sous différentes formes : l'espoir de guérison, l'espoir de vie et les projets.

Plusieurs patients dans notre étude ont exprimé un espoir de guérison. Néanmoins, le sens de ce mot n'a pas toujours été celui que l'on pourrait entendre habituellement, c'est-à-dire l'éradication définitive de la maladie. Pour les patients, la médecine resterait bien souvent impuissante face à une maladie sournoise, insidieuse et imprévisible. Nos résultats font écho à une étude antérieure sur les représentations du cancer et de la chimiothérapie : nous montrons à quel point l'image du cancer reste encore très liée à la mort. Lorsque l'espoir de guérison existe, il est sous-tendu par l'attente de la découverte de nouvelles thérapeutiques.

Nos résultats ont fait émerger la notion d' « espoir de vie » qui se porterait sur la prolongation d'une vie de qualité. Par ailleurs, ils ont insisté sur la possibilité d'avoir des projets. Ces deux formes d'espoir semblent correspondre aux deux sphères de l'espoir décrites par Dufault et Martocchio : « l'espoir généraliste » et les « espoirs particuliers ». Il pourrait s'agir de l'articulation, déjà soulignée par plusieurs auteurs, entre le fait d'espérer, c'est-à-dire « vivre dans l'espoir », et « avoir des espoirs ».

Comme le montre une autre étude réalisée auprès de patients atteints de cancer en phase avancée, l'importance donnée à l'espoir ne serait pas en lien avec la probabilité de sa réalisation mais avec la signification portée par l'espoir pour le patient. Lorsque l'espoir apparaît trop ambitieux pour soi-même, il pourrait se porter sur l'entourage. Cela permettrait aux patients de continuer à espérer.

Ces résultats témoignent de la complexité et de la richesse du concept d'espoir. La comparaison de nos résultats avec des études longitudinales laisse à penser que l'espoir pourrait être un phénomène dynamique qui persiste mais qui évolue au fil du temps.

C. Les voies de l'espoir face à la réalité : cheminement, ambivalence et ouverture à l'inexpliqué

1. Le cheminement psychique

Notre étude montre que les patients souhaitent être informés de leur état de santé. D'autres études font le même constat et mettent en avant le fait que les patients attendent des informations honnêtes concernant l'évolution du cancer, y compris sur le pronostic et les questions de fin de vie [31, 28].

Certains patients ont insisté sur la dynamique liée à la perception de la réalité et aux espoirs. Ils décrivent qu'avec le temps, la sévérité de la maladie serait progressivement intégrée. De ce fait, les espoirs, naturellement, se modifieraient. Dufault et Martocchio observent dans leur étude que les patients auraient la capacité, avec le temps, d'abandonner leurs espoirs lorsqu'ils ne sont plus réalistes, tout en restant ouverts à d'autres espoirs particuliers ou généralistes [32]. Il est aujourd'hui couramment admis que, dans les situations où la maladie se révèle incurable, il existerait un tel cheminement psychique. Celui-ci consisterait en une succession de stades, qui aboutirait à une acceptation de la mort par le patient [79]. Du déni à la révolte, au marchandage, à la dépression et enfin à l'acceptation, le patient finirait par se réconcilier avec la mort, qui pourrait alors être une « bonne mort », c'est-à-dire apaisée, consentie. Cela renvoie au modèle de la « mort médicalement correcte », à ce qui serait attendu du malade : qu'il puisse parler de la mort et qu'il l'accepte, par un « travail de deuil » qui sera favorisé par l'accompagnement des soignants dans ce cheminement [80]. Cette logique s'inscrit dans la continuité du paradigme autonomiste dans lequel la personne, même gravement malade, serait capable de recevoir une information médicale complète, de l'intégrer et de se présenter comme un partenaire de soin rationnel.

Dans une étude, citée antérieurement, réalisée auprès des soignants et de médecins d'une Unité de Soins Palliatifs, nous avons mis en évidence l'importance que les professionnels de santé attribuent à ce cheminement [33]. Les personnes interrogées insistaient sur la nécessité d'un « travail de portage ». Celui-ci était défini comme la capacité à être dépositaire d'une réalité trop difficile à intégrer pour le patient. Pour les soignants, il

était important de permettre au patient de se reposer sur eux en se déchargeant de cette réalité, pour l'intégrer ensuite progressivement, au cours d'un cheminement psychique dont le rythme serait propre à chaque patient.

2. L'ambivalence des patients face à la réalité

Au-delà de ce cheminement, notre étude souligne l'ambivalence de certains malades vis-à-vis de la réalité, en particulier vis-à-vis du caractère incurable de la maladie. Leurs discours mêlent pulsion de vie et conscience de la mort. Nous l'avons vu, à plusieurs reprises, des patients ont décrit un espoir de guérison, de manière directe ou indirecte. Pourtant, ils affirment par ailleurs avoir bien compris la gravité de la maladie. Ils parlent de la mort et certains entrevoient l'arrêt des traitements anti-cancéreux. Les patients expliquent qu'il leur est parfois nécessaire de s'extraire de la réalité pour continuer à espérer et à vivre. Ces résultats montrent qu'il serait possible d'espérer guérir tout en sachant que la maladie est incurable. L'espoir se projetterait au-delà de la réalité médicale.

Il pourrait exister un risque pour les professionnels de santé de confondre cet espoir avec un déni. Ces deux concepts semblent bel et bien différents, puisque, comme le soulignent plusieurs auteurs, les patients qui espèrent guérir ont souvent bien conscience de la réalité de leur situation clinique [43, 71, 74, 81]. Les personnes interrogées dans ces études expliquaient que guérir semblait impossible, mais l'espoir constituait pour elles une expérience fondamentale et elles souhaitaient pouvoir continuer à espérer.

Nous observons dans notre étude que le rapport à la finitude n'est pas simple. Des contradictions et des ambivalences émergent dans le rapport des patients à la mort. Cela renvoie aux constatations de Freud, qui parle d'une impossible représentation de sa mort à l'inconscient, c'est-à-dire l'impossibilité du sujet à penser sa propre mort, à faire le deuil de soi-même [82]. Il s'agirait pour le patient de refuser le statut de « mourant » [80] par lequel la science médicale l'identifierait, dans le cadre d'une mort anticipée, par l'affirmation d'un pronostic à valeur de prédiction. Ainsi, la démarche soignante qui consiste à rappeler le caractère incurable de sa maladie à un patient qui espère guérir, semble en décalage avec les besoins psychiques du patient. Jérôme Alric expose l'idée « qu'il nous faut prendre au sérieux

l'appel à l'éternité dans la parole des patients ». Il s'agirait de « déparasiter la vie psychique de la pression d'un soi-disant nécessaire travail de deuil de soi à effectuer » [83].

Sur ce sujet, il est intéressant de mettre en parallèle les résultats de notre travail avec ceux de l'étude de Olsson, auprès de patients en soins palliatifs [73]. Cette étude décrit deux processus différents dans la création de l'espoir chez les patients : l'élaboration d'« espoirs - conviction »¹⁰ et la création d'« espoirs simulés »¹¹. L'« espoir - conviction » serait puissant et permettrait au patient de se projeter vers un futur positif. Il prendrait en compte l'information médicale, mais lorsque celle-ci risque de mettre à mal l'espoir, les patients pourraient volontairement ignorer cette information afin de le préserver. Dans ce processus, les patients se sentiraient capables de déjouer les pronostics et d'influencer favorablement leur avenir, quelles que soient les prédictions médicales. L'« espoir simulé » semble être d'un autre ordre. Il s'agirait, pour les patients, d'espérer alors même qu'ils sont conscients que l'espoir ne pourra pas se réaliser. L'importance que les patients accordent à cet espoir ne porterait pas tant sur la réalisation de l'espoir que sur le bien-être engendré par le fait d'espérer. Cette idée est extrêmement importante dans la façon de comprendre l'espoir et dévoile une différence essentielle entre le fait de croire, c'est-à-dire d'être convaincu que l'espoir va se réaliser, et le fait d'espérer malgré la faible probabilité d'aboutissement de l'espoir. Il serait alors possible d'entretenir un espoir « irréaliste » sans y croire, pourvu que cela permette de continuer à espérer.

Ainsi, la confrontation de nos résultats avec ceux d'autres études montre que, pour les patients, l'espoir n'a pas besoin d'être réaliste. Ils décrivent la réalité médicale de leur maladie tout en entretenant par ailleurs des espoirs qu'ils savent relever de l'improbable mais qui les aident à vivre et à s'échapper d'une situation qu'ils jugent insupportable. En ce sens, notre étude rappelle les résultats de Nierop-Van Ballen [62] : il serait inutile de marteler la réalité médicale au patient, même lorsque ce dernier fait état d'espoirs qui semblent irréalistes. L'espoir résulterait bien d'un mécanisme adaptatif, illustrant la façon dont les patients intègrent l'information médicale tout en l'aménageant pour pouvoir continuer à vivre psychologiquement. De ce processus d'adaptation naîtrait un espoir qui serait propre à chacun et transcenderait la réalité.

¹⁰ « Convinced Hope » [Notre traduction].

¹¹ « Simulated Hope » [Notre traduction].

3. L'ouverture à l'inexpliqué

Nos résultats montrent que la réalité décrite par les patients prend en compte le tableau que leur dépeint la médecine. La réalité médicale semble « mathématique », observable et concrète, dans la logique actuelle d'une médecine basée sur les preuves (EBM) [84]. Elle semble directement liée à son étymologie, *realis*, issu de *res*, la chose, ce qui est, ce qui peut être vu [85]. Cette réalité serait concrète, palpable et objectivable. Elle serait l'anomalie observée sur le scanner, la masse que la chirurgie résèque, les cellules cancéreuses analysées en histopathologie. L'observation semble être le socle de la réalité biomédicale, à tel point que le diagnostic de cancer n'est souvent annoncé au malade qu'après confirmation du caractère néoplasique des prélèvements au microscope. Il en est de même du pronostic, établi à partir de l'observation de l'évolution de la maladie chez les patients dans des études statistiques [86].

Face à une réalité biomédicale qui semble parfois réductrice et désespérante, les patients semblent élaborer leur perception de la réalité en prenant en compte des éléments « irrationnels », au-delà de l'horizon médical.

Nos résultats montrent que la réalité se ressent à travers les symptômes du corps, qui témoigneraient de l'évolution de la maladie. Les patients disent percevoir le changement de regard porté sur eux, qui se ferait miroir de la réalité.

Au-delà des formes reconnues de transcendance que sont la foi et, de manière plus générale, la spiritualité, l'irrationnel émerge de ce que la science ne peut expliquer. Nous l'avons vu, les patients s'appuient sur les récits de personnes condamnées par la médecine qui, contre toute attente, ont vu leur état de santé s'améliorer. Parfois il s'agit d'expériences vécues par des proches, dans d'autres cas ces récits se transmettent entre personnes-malades ou non-malades, à l'instar des mythes entourant le cancer [15]. Ces histoires partagées incitent à espérer, par un « Pourquoi pas moi ? » qui inscrit le patient dans une réalité qui ne se soucie pas des preuves. Par ailleurs, le rapport entre le corps et l'esprit a été considéré par les patients de notre étude comme un élément déterminant dans la lutte contre le cancer. Ils présentent la volonté et la bataille psychologique qu'ils mènent comme de véritables

traitements, qui leur offriraient un contrôle sur l'évolution de la maladie. Comme dans les études de Nierop Van Baalen et de Salander, les patients se disent convaincus de pouvoir influencer leur destin en restant positifs [62, 87].

Ainsi, la réalité vécue par le patient s'élaborerait de manière subjective et singulière, en fonction de son histoire et de ses convictions. Yates suggérait déjà, dans sa revue de la littérature en 1993, que la réalité serait avant tout une question de point de vue [88]. Ce qui définirait le caractère « réaliste » ou « irréaliste » d'un espoir serait tout à fait subjectif. Sortir du rationnel de la science biomédicale serait un élément clé de l'espoir pour les patients, puisque cette autre vision de la réalité ouvrirait un nouvel espace d'évolutions possibles et permettrait au patient de se sentir, au moins en partie, en situation de contrôle sur la maladie.

Ces constatations nous amènent à nous questionner sur la position à adopter en tant que soignant face à cette réalité qui semble propre à chaque patient. Dans quelle mesure la médecine doit-elle intégrer cette dimension irrationnelle ? Pascale Vinant propose une voie qui pourrait concilier l'impératif d'objectivité de la médecine avec une ouverture sur la subjectivité nécessaire à chaque patient, en ancrant le discours dans le registre médical tout en laissant au patient et à ses proches la possibilité d'entrevoir une réalité plus large [55]. Il s'agirait de reconnaître l'univers des représentations du patient, en étant conscient que cette réalité pourrait s'étendre au-delà de ce que l'on peut voir.

Résumé :

Nos résultats mettent en avant deux conceptions de l'élaboration des espoirs chez les patients. D'une part, il existerait un cheminement psychique qui amènerait les patients à prendre progressivement conscience de la gravité de la maladie et de la perspective de la mort. Ce cheminement, décrit par Elisabeth Kübler-Ross, s'accompagnerait d'une modification des espoirs des patients, progressivement adaptés à la réalité clinique. D'autre part, le discours des patients dans notre étude témoigne de la coexistence possible d'un désir de vie et d'une conscience du caractère fatal de la maladie. Nos résultats rejoignent ceux de plusieurs autres études et montrent que les patients peuvent exprimer un espoir de guérison alors même qu'ils sont conscients de l'incurabilité de leur maladie. Ce processus peut se comprendre à la lumière des théories de Freud et Alric, selon lesquelles il serait impossible de se résoudre à sa propre mort et de faire le deuil de soi-même. Vivre exigerait parfois d'ignorer la mort et d'espérer, quel que soit le caractère réaliste ou non de cet espoir.

Une étude, réalisée auprès de patients en soins palliatifs, nous permet de prolonger ce raisonnement. Ses résultats montrent que l'espoir pourrait s'élaborer quel que soit le discours médical, en refusant d'y voir une prédiction sur le destin. Les patients pourraient aussi exprimer des espoirs alors même que ceux-ci sont, à leurs propres yeux, impossibles. L'espoir ne serait pas synonyme de déni. Les patients pourraient porter des espoirs sans y croire, pourvu qu'ils puissent continuer à espérer.

Enfin, comprendre l'espoir nécessiterait de prendre en compte le caractère subjectif de la perception de la réalité. Pour les patients, la réalité s'élabore à partir du discours médical, mais englobe aussi les représentations subjectives liées au cancer, qui prennent en compte les phénomènes que la médecine ne peut expliquer. Ils perçoivent la réalité à partir du ressenti du corps, du regard des autres, des représentations qu'ils ont de la maladie et de la médecine, et des mythes qui entourent le cancer. La conviction de l'existence d'un pouvoir de la volonté sur l'évolution de la maladie participe pleinement à la construction d'une réalité singulière qui prendrait part dans l'élaboration des espoirs des patients.

D. Confiance et incertitude : vers une réconciliation de l'information médicale et de l'espoir

Le rapport des patients à l'incertitude est un résultat clé de notre étude. Elle naît des représentations qu'ont les patients du cancer et de la médecine. Elle est omniprésente dans l'expérience de la maladie. L'incertitude concerne l'évolution de la maladie, l'effet des traitements et semble indissociable du mystère de la vie et de la mort. La posture du soignant vis-à-vis de l'incertitude est délicate, puisque cette notion serait source d'angoisse pour les patients, tout en étant indispensable à l'élaboration de leur espoir.

Nous développerons ici comment les résultats de notre étude nous amènent à envisager la place de l'incertitude dans le soin.

1. Face à l'angoisse d'un avenir incertain : la confiance dans la relation de soin

Notre étude montre que l'incertitude peut être une source d'angoisse pour les patients. Elle induit un sentiment de crainte vis-à-vis de l'avenir. Afin de les aider à gérer cette anxiété, les patients attendent de leur médecin un cadre sécurisant sur lequel s'appuyer.

Les patients dans notre étude ont souligné l'importance de l'information médicale qui contribue à une relation de confiance avec le médecin. Elle pourrait diminuer l'angoisse, y compris lorsqu'elle est porteuse de mauvaises nouvelles et donner des repères pour envisager l'avenir. Dans l'étude de Thorne, portant sur l'information pronostique, les patients rapportaient qu'il était souvent plus facile d'entendre une mauvaise nouvelle que de l'imaginer [4].

Au-delà de l'information en elle-même, la dimension inquiétante liée à l'incertitude pourrait être contrôlée par plusieurs facteurs. Ceux-ci sont présentés par les personnes de notre étude comme des exigences envers les médecins. Les patients insistent sur la façon de délivrer l'information, avec douceur, gentillesse et empathie. Ils semblent préférer une information honnête, mais qui insiste sur les actions possibles plus que sur les pertes à envisager ou la perspective d'une évolution défavorable de la maladie. On retrouve cette idée chez des patients atteints de cancer en phase terminale, dans l'étude réalisée par Clayton [89].

Ils mettaient en avant le fait que l'espoir était entretenu lorsque l'accent était mis sur ce qu'il était possible de faire. Certains désiraient une information directe et détaillée, d'autres préféraient que l'information mêle honnêteté, optimisme et empathie.

Le traitement pourrait être un facteur d'espoir pour les patients. Une étude quantitative menée auprès de personnes atteintes de cancer métastatique montre que les malades valorisent le fait que le médecin donne l'impression d'avoir de bonnes connaissances sur la pathologie, qu'il puisse proposer le traitement le plus adapté au vu des dernières données de la science et qu'il assure que la douleur sera contrôlée [31]. Le traitement serait un moyen de rester actif contre la maladie [62]. Il pourrait renforcer la confiance du patient face à l'incertitude liée à l'avenir. Néanmoins, si les traitements symptomatiques, en particulier les traitements antalgiques, ont clairement été présentés comme des facteurs renforçateurs d'espoir dans notre étude, nous observons que le rapport aux traitements anti-cancéreux semble ambigu. Certains ont considéré que ces traitements jouaient un rôle important dans l'espoir et plusieurs d'entre eux ont dit s'y raccrocher pour ne pas baisser les bras. Pourtant, des patients ont émis des réserves quant à leur efficacité. Cela est probablement dû au fait que de nombreuses personnes dans notre étude ont été confrontées à des échecs de traitements antérieurs. Les patients semblent davantage valoriser l'action sous-tendue par le traitement. Ce dernier se présenterait comme une arme dans la bataille contre le cancer et témoignerait d'une volonté de continuer à lutter activement contre la maladie. Dans notre étude, le discours des patients semble traduire le fait que le traitement joue un rôle d'interface et prend une dimension symbolique au sein de la relation de soin. Plus qu'une promesse d'efficacité, il traduirait une démarche active des professionnels de santé, de leur investissement pour le patient et de leur soutien indéfectible.

Les personnes interrogées dans notre étude ont insisté sur l'importance de l'attitude du médecin. Pour eux, la conviction et les espoirs des médecins contribuent à une relation de soin de qualité et porteuse d'espoir. Ils ont fait référence à la confiance dans la relation de soin avec leur médecin, confiance qui, rappelons-le est une condition essentielle à l'espoir. Nous montrons ici que cette confiance ne reposerait pas uniquement sur les traitements, mais plutôt sur l'attitude des médecins et l'action médicale générale qui est menée. Par ailleurs, les patients ont dit apprécier que l'on prenne en compte leur avis dans les décisions concernant leur santé, notamment dans le choix ou l'arrêt des chimiothérapies. Cette idée de décision

partagée semble rentrer dans le cadre d'un espoir global, qui serait celui de rester maître de son avenir. Pouvoir compter sur l'honnêteté et la transparence du médecin, tout en sachant que sa parole sera écoutée et prise en compte, pourrait être une source d'espoir pour les patients. Comme l'écrit Benzein, dire « Non » serait une dimension de l'expérience de l'espoir [43].

Il est intéressant de noter que, si le médecin a une place privilégiée en matière de communication, les patients sont aussi attentifs à la relation qu'ils peuvent avoir avec l'ensemble des professionnels de santé qui participent à leur accompagnement, ainsi qu'à la relation entre les soignants. Il semble donc important d'être attentif aux relations interdisciplinaires, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, afin d'apporter aux patients des informations cohérentes pour un projet de soin clair et pertinent, ainsi que la sécurité de pouvoir s'appuyer sur une équipe soudée.

2. Faire place à l'incertitude dans la relation de soin

S'il faut lutter contre une trop grande incertitude, source d'angoisse, nos résultats montrent que les patients la conçoivent aussi comme une composante indispensable de l'espoir qu'il serait nécessaire de préserver. Cette ambiguïté pose la question du rapport entre l'information médicale, notamment pronostique et l'espoir.

L'étude de Wright met en avant l'intérêt de l'information pronostique, notamment en ce qui concerne les décisions de fin de vie, pour une adaptation efficace et précoce des traitements, afin de garantir la qualité de vie des patients [56]. Les médecins la voient comme une manière de permettre au malade de s'approprier pleinement le temps qu'il reste à vivre pour qu'ils puissent en devenir acteur [33]. Il semblerait qu'une telle information ne soit pas incompatible avec l'espoir [90]. Il n'en reste pas moins qu'un pronostic se présente souvent comme « une affirmation sur le destin » [91]. Lorsque le savoir médical sur la maladie, issu d'études pronostiques, est confondu avec un savoir sur le cas singulier de la personne malade, le pronostic deviendrait la marque d'un fatum qui dépossède le sujet de son avenir pour l'inscrire dans un destin statistiquement déterminé. Jérôme Alric écrit : « Psychiquement

parlant, nous pouvons dire que le sujet en soins palliatifs souffre bien souvent de l'absence d'incertitude » [83]. Les patients dans l'étude de Thorne soulignaient le stress psychique lié au pronostic, ainsi que l'enfermement de la pensée dans une valeur numérique, lorsque l'espérance de vie est chiffrée. Les patients de cette étude décrivaient les affirmations de durée de vie comme incompatibles avec le degré d'incertitude nécessaire pour espérer [4]. Pour Nierop-Van Ballen, les patients n'hésitent pas à créer de l'incertitude afin de maintenir leurs espoirs, en réinterprétant les propos des médecins [62]. Dans notre travail, il semble que les patients introduisent le doute dans le cadre de la certitude médicale qui leur a été révélée, à travers la construction d'une perception de la réalité qui prend en compte l'inexplicable et se refuse à reposer uniquement sur des preuves scientifiques, comme nous l'avons souligné plus haut.

Les patients ne se limitent pas à accepter l'incertitude, ils exigent que cette dernière soit reconnue par les professionnels de santé. L'impuissance relative de la médecine à guérir ou à contrôler le cancer est doublée d'une incapacité à prédire l'avenir. Cette dernière est reconnue par les professionnels de santé [33, 55]. Dans notre étude, les patients rapportent des situations dans lesquelles leur médecin a exprimé cette incertitude, lors du choix de traitements par exemple, sans que la confiance envers le professionnel de santé ne soit entamée. Au contraire, elle semble se présenter, pour les patients, comme le reflet de la sincérité et de la franchise dont fait preuve le médecin et traduirait une conception intéressante et inhabituelle de la relation de soin. Marie Ménoret écrit : « Ce changement de contenu informatif, passé en quelques deux décennies du 'ne rien dire' au 'dire l'incertain' est performatif : il réorganise tout autant l'exercice de communication médicale que l'expérience de la maladie » [92]. Ainsi l'incertitude, y compris lorsqu'elle est exprimée par le corps médical, ouvrirait le champ des possibles pour continuer à vivre. Comme l'explique Régis Aubry, « c'est dans les interstices de l'incertitude nommée par le patient que s'insinue l'espoir des malades » [93]. Elle réintroduirait la dimension humaine et subjective dans le monde culturel de la médecine.

Ces résultats appellent à une nouvelle posture du professionnel de santé qui nécessiterait d'allier des certitudes sécurisantes pour le patient tout en reconnaissant la part irréductible d'incertitude dans le soin. Pour le médecin, il s'agirait de développer une véritable « compétence à l'incertitude » [83], afin de l'intégrer dans les situations cliniques, tout en

offrant au patient la sécurité qui lui sera nécessaire, à travers l'affirmation certaine d'un accompagnement sans faille et qui répond aux besoins physiques et psychiques du patient. « L'incertitude partagée » plaiderait pour une relation de soin qui ne repose pas tant sur la transparence que sur la sincérité.

L'étude de l'espoir dans le cancer en phase avancée ouvre ainsi vers une dimension essentielle de la communication entre médecin et patient. Il appartiendrait au médecin d'abandonner sa posture de sachant et d'intégrer, dans sa pratique et dans son discours, l'incertitude essentielle qui accompagne les situations de maladies graves. Il s'agirait de reconnaître les limites du savoir médical et de ne pas confondre un savoir général sur la maladie avec une prédiction sur l'avenir du sujet. Il faudrait aussi reconnaître la possibilité d'une réalité subjective qui s'étend au-delà des connaissances médicales et d'être conscient de l'écart qui persistera toujours entre le savoir scientifique et ce que sera l'expérience personnelle du patient. Ainsi, comme le souligne Régis Aubry, « l'incertitude est ce qui se partage et contribue au maintien de l'espoir sans 'faux-espoir' » [93].

Plus que la vérité, les malades attendent une relation vraie dans laquelle ils seraient pris en compte dans leur subjectivité, leur vulnérabilité mais aussi leurs ressources. Concilier honnêteté et espoir reposerait sur les capacités relationnelles des professionnels de santé, afin de trouver le bon équilibre entre incertitude et confiance. Le rôle du médecin ne se limiterait pas à répéter la vérité, mais à « prendre une responsabilité plus large auprès de patients en situation de vulnérabilité » [95]. Il s'agit là d'une évidence que la médecine technoscientifique et protocolisée tend malheureusement trop souvent à oublier. Comme le souligne Ménoret, « le contenu de l'information compte moins que la relation avec celui qui informe. (...) Il s'agit de préparer dans une démarche commune au travers d'une évaluation de l'un par l'autre ce qu'il est nécessaire de dire et ce qu'il faut parfois taire (...) Pour toutes ces raisons, l'information au malade atteint de cancer ne se 'donne' pas, elle s'échange dans une relation de confiance mutuelle » [92].

Résumé :

Les représentations qu'ont les patients du cancer et de la médecine accordent une place centrale à l'incertitude. Elle peut être source de crainte pour l'avenir, aussi les patients attendent-ils des médecins qu'ils leur offrent un cadre sécurisant pour lutter contre cette angoisse. La confrontation de nos résultats avec ceux d'autres études portant sur la communication dans la maladie grave, nous amène à identifier les facteurs de confiance qui constituent ce cadre. Il s'agirait d'une information médicale orientée vers les actions possibles, d'une attitude médicale respectueuse de la vulnérabilité des patients, de leur parole et de leurs choix. La confiance dans la relation de soin serait une donnée indispensable qui permettrait de diminuer l'angoisse liée à l'avenir et de réinvestir le futur avec espoir.

La façon dont les patients présentent l'information pronostique et l'incertitude dans notre étude fait sens à la lumière des théories de Jérôme Alric et de Marie Ménoret. Les patients rejettent les certitudes médicales qui enferment dans un destin statistiquement déterminé. Ils insistent sur la part irréductible d'incertitude liée à leur avenir. Elle se dévoile comme un élément indispensable à l'espoir. L'incertitude trouve sa place dans l'élaboration d'une réalité subjective qui s'ouvre au-delà des certitudes médicales. Par ailleurs, les patients exigent, de la part des professionnels de santé, qu'ils reconnaissent cette incertitude. Elle se voit ainsi inscrite dans la relation de soin comme une nouvelle forme de communication. L'« incertitude partagée » autoriserait l'espoir tout en permettant une relation de soin honnête. Elle consisterait, pour le médecin, à articuler la certitude d'un accompagnement adapté aux besoins physiques et psychiques de chaque patient, avec la reconnaissance de l'incapacité de la médecine à prévoir l'avenir. Il ne s'agirait plus d'exposer objectivement la réalité médicale, mais de reconnaître les limites du savoir scientifique et de prendre en compte le mystère de la vie et de la mort, en respectant le droit à espérer et ainsi, à vivre.

III. Perspectives

Si l'espoir est un sujet de recherche depuis près de quarante ans, il reste aujourd'hui un concept clé dans la prise en charge de la maladie grave, en particulier du cancer. Le sujet a évolué au fur et à mesure des transformations de la relation de soin et du droit à l'information pour le malade. On observe que les questions éthiques liées à la fin de vie restent au centre des préoccupations médicales et animent les débats concernant les directives anticipées, la sédation profonde ou l'euthanasie. Notre étude montre que l'espoir est un élément essentiel du vécu de la maladie grave par les patients, quel que soit le stade de la maladie. Il semble nécessaire de dépasser les connotations liées à l'espoir et d'assumer son importance en l'intégrant dans les débats concernant la fin de vie.

Parallèlement, le développement des soins palliatifs en ambulatoire nécessite d'ouvrir le champ de la réflexion au-delà de l'oncologie et des spécialistes en soins palliatifs, afin que l'espoir puisse être une notion reconnue et prise en compte par tous les médecins, quelle que soit leur spécialité, et l'ensemble des soignants. L'insistance de l'enseignement de la médecine sur les concepts d'autonomie et d'information médicale tend à faire oublier que l'éthique est un exercice complexe, qui consiste à évaluer chaque situation clinique dans son contexte, à prendre en compte l'ensemble des valeurs qui motivent l'action et à tenter d'en mesurer les conséquences possibles. Nous avons montré que, dans le cancer, l'espoir est un enjeu majeur du soin. Il mériterait sa place dans l'enseignement des métiers de la santé, afin que les professionnels puissent le prendre en compte dans leur accompagnement des patients.

Notre propos ne vise pas à établir un protocole de prise en charge de l'espoir. Cette démarche nierait la complexité de cette notion et la singularité de chaque situation humaine. Il s'agit bien plus ici de sensibiliser les professionnels à l'importance de l'espoir et de leur donner des clés afin de mieux le comprendre, de le prendre en compte et de l'accompagner. Pour cela, nous avons schématisé notre propos en une carte heuristique¹² qui propose une conceptualisation de l'espoir en se basant sur les principales conclusions de notre étude.

¹² Annexe 5

Conclusion

L'espoir est défini comme une « force vitale dynamique et multidimensionnelle, caractérisée par une attente confiante bien qu'incertaine de la réalisation d'un futur positif qui, pour la personne qui espère, est réaliste et significatif sur le plan personnel » [32]. Ce concept s'est développé en réponse au cancer grâce aux avancées de la science biomédicale. Il a acquis sa pertinence dans une bataille collective contre un « fléau » mondial, difficile à prévenir et à éradiquer. L'espoir a pris tout son sens dans l'intimité du vécu des malades, qui en ont fait une arme contre le cancer, aux côtés des thérapeutiques médicales. Son importance est reconnue par les patients autant que par les professionnels de santé qui ont dès lors cherché à comprendre le phénomène pour l'intégrer dans une prise en charge globale de la personne malade. Les études quantitatives et qualitatives réalisées dans le monde de la santé ont tenté de rationaliser ce concept en analysant ses dimensions et en le quantifiant. Les résultats montrent que l'espoir persiste tout au long de l'évolution de la maladie, y compris en phase avancée. Il a été décrit par certains comme un mécanisme adaptatif essentiel pour faire face à l'anxiété et à la souffrance liée au cancer.

Néanmoins, l'espoir interroge dans son rapport à l'information concernant la maladie. Le paradigme médical actuel érige l'autonomie comme principe prépondérant de l'éthique en santé. L'information médicale a été légalement reconnue comme un droit pour le malade, qui oblige le médecin. Mais, dans le cadre de la maladie grave, l'espoir est-il compatible avec une mauvaise nouvelle ? Plusieurs études mettent en avant les difficultés auxquelles les soignants sont parfois confrontés lorsque l'espoir du patient leur semble irréaliste. Ces espoirs posent particulièrement question dans le cadre du cancer en phase avancée et l'espoir de guérison en est un exemple. Mal à l'aise, les professionnels de santé peuvent perdre la cohérence des

soins qu'ils prodiguent et ces espoirs « irréalistes » risquent de mettre à mal la qualité de la relation de soin que l'on sait essentielle dans la prise en charge oncologique et palliative. Le dilemme entre une démarche bienfaisante qui respecte l'espoir du patient et la délivrance d'une information « claire, loyale et appropriée » dans le respect du principe d'autonomie est une des difficultés de la communication entre médecins et patients. Le besoin d'information et d'espoir est néanmoins incontestable. Dès lors, comment concilier information médicale et espoir dans le cancer en phase avancée ?

Nous avons tenté d'apporter des axes de réponse à cette question, en essayant de mieux saisir la place et la signification de l'espoir pour les patients. Par la réalisation d'une étude qualitative semi-dirigée, nous avons pu appréhender la dimension subjective de l'espoir pour une réflexion qui porte au-delà de la confrontation entre réalité médicale et espoir. Nous avons interrogé dix-huit patients suivis par l'Unité de Soins Palliatifs des hôpitaux de Lyon Sud et de la Croix-Rousse. La richesse de nos résultats s'est construite à partir de la diversité des expériences des malades.

Les patients ont mis en avant plusieurs aspects importants pour la compréhension de l'espoir dans le cancer en phase avancée, que nous avons confronté à la littérature médicale sur le sujet. Il ressort de notre travail que l'espoir est un besoin vital pour faire face à l'angoisse de la mort, omniprésente dans les représentations du cancer chez les patients. Ce dernier est vécu comme une intrusion dans le corps, destructrice et mortifère. L'espoir se présente alors comme un moyen de lutte active contre ce « mal ».

L'espoir ne se limite pas à l'espoir de guérison. Les patients ont décrit un « espoir de vie » qui porte sur la prolongation d'une vie de qualité afin de continuer à apprécier les moments à vivre. Parallèlement, ils élaborent des projets dont la diversité reflète la singularité des parcours de vie et les valeurs de chaque patient. Les personnes interrogées ne font pas

référence à la probabilité de réalisation de ces projets, dont l'importance semble davantage liée à la signification qu'ils portent pour chaque patient.

Nos résultats permettent aussi de mieux comprendre la dynamique de l'espoir en lien avec l'information médicale. Les patients disent vouloir être informés de l'évolution de la maladie et que l'on reconnaisse leurs ressources et leur avis concernant les décisions de soin qui les concernent. Néanmoins, face à ces informations l'espoir se révèle fragile. Dès lors, espérer devient un véritable travail pour les patients. La volonté, la spiritualité et la force du mental renforcent la capacité à espérer. Par ailleurs, les patients maintiennent leurs espoirs grâce à des facteurs externes : un discours médical qui ouvre sur les actions possibles pour combattre le cancer, le cadre sécurisant d'une relation de soin basée sur la confiance et le soutien de l'entourage sont des éléments qui renforcent l'espoir des patients.

Notre étude montre qu'appréhender l'espoir, c'est aussi le considérer comme une dynamique qui s'intègre dans l'univers des représentations du patient. Lorsqu'information médicale et espoir se contredisent, il existerait différentes voies de réconciliation possibles. La première consiste en un cheminement psychique chez les patients. Elle amènerait ces derniers à avoir progressivement une vision plus objective de la réalité de leur situation clinique et à réorienter leurs espoirs vers de nouveaux buts, plus réalistes. Il s'agirait d'accepter progressivement la maladie et la mort tout en gardant un regard positif sur la vie, afin de cheminer vers une « bonne mort », apaisée et acceptée. Il semble néanmoins qu'il existe chez certains patients une ambivalence vis-à-vis de la réalité. Ces derniers continuent à entretenir des espoirs qu'ils savent improbables, tout en étant conscients de la gravité de la maladie. Notre étude montre que l'espoir, celui de la guérison par exemple, est parfois un moyen de refuser le statut de « mourant », c'est-à-dire de rester résolument tourné vers la vie, avec parfois une impossibilité psychique de se confronter à la mort. Enfin, comprendre l'espoir d'un patient lorsqu'il semble improbable nécessite de s'ouvrir à une autre

représentation de la réalité. Si les patients entendent bien le discours médical et l'intègrent, ils perçoivent souvent une réalité plus large que celle qui leur est décrite par le monde médical. Elle prend en compte l'irrationnel, l'inexplicable. Les médecines « parallèles » trouvent leur place dans l'impuissance de la médecine à offrir des solutions efficaces. Le travail psychologique a une place très importante, tout aussi importante que les traitements anti-cancéreux. Les histoires d'évolutions miraculeuses de certains patients entretiennent le sentiment de pouvoir agir contre la maladie par la volonté. Sans rejeter la médecine, les patients rappellent le mystère fondamental qui entoure les questions relatives à la vie et à la mort et auxquelles le savoir médical ne saurait répondre.

Cette perception de la réalité entretient l'incertitude liée à l'évolution de la maladie. Si celle-ci est parfois source d'angoisse, elle est aussi indispensable à l'espoir. Les patients n'attendent pas de leur médecin qu'il se fasse porte-parole de certitudes qui limitent l'avenir, mais qu'il reconnaisse, dans son discours, l'incertitude fondamentale liée au futur. Cette demande ouvre vers une relation de soin fondée sur une conception intéressante de l'information médicale. Il s'agirait, pour les professionnels de santé d'offrir au patient un cadre sécurisant qui repose sur la certitude d'un accompagnement sans faille et d'un investissement sincère dans le soin, tout en laissant s'exprimer l'incertitude liée à la situation pour permettre à l'espoir de se déployer. La vérité ne serait plus à chercher dans la fiabilité scientifique des informations médicales données, mais dans une « relation vraie » qui prendrait en compte la subjectivité des patients et ouvrirait, par la voie d'une « incertitude partagée », vers une réconciliation d'une information médicale honnête et de l'espoir.

Comme le soulignent les patients eux-mêmes, soigner impose de faire preuve d'empathie, c'est-à-dire de reconnaître la souffrance de l'autre, sa vulnérabilité, tout en lui permettant de déployer ses forces et ses ressources dans ses choix de santé et de vie. Notre travail ne prétend pas définir des règles de bonne pratique ou élaborer des protocoles

concernant une « bonne » communication entre médecins et patients. Il ne s'agit pas ici de définir des critères pour juger du caractère « bon » ou « mauvais », « vrai » ou « faux » de l'espoir, ni la façon de l'influencer chez un patient. L'espoir ne trouve pas sa place dans le registre de la maîtrise. Il s'agit ici de donner des pistes de réflexions pour se questionner, dans la pratique clinique, sur l'origine, le sens et la portée de l'espoir de chaque patient, tout en ayant la modestie de reconnaître que celui-ci ne pourra être totalement compris. Comme l'écrit l'essayiste Leslie Jamison : « L'empathie implique de prendre en compte un horizon contextuel qui s'étend perpétuellement au-delà de ce que l'on peut voir » [95].

Le Président de la thèse,
Nom et Prénom du Président
Signature

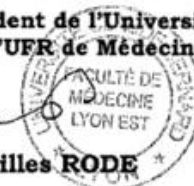
GIETAN
Oliver

Vu :

Pour Le Président de l'Université
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



Professeur Gilles RODE



Vu et permis d'imprimer
Lyon, le **17 FEV. 2017**

Bibliographie

1. Beauchamp, Childress. Les principes de l'éthique biomédicale : Les Belles Lettres; 2008.
2. Pierron JP. Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin : Puf; 2010.
3. Chatel T. Vivants jusqu'à la mort : Albin Michel; 2013.
4. Thorne S, Oglov V, Armstrong EA, Hislop TG. Prognosticating futures and the human experience of hope. Palliative and Supportive Care. 2007 Sept;5(3):227-239.
5. Josse I. Les difficultés émotionnelles ressenties par les médecins généralistes lors de la prise en charge en soins palliatifs et leurs ressources pour y faire face. Thèse d'exercice de Médecine. Université Claude Bernard Lyon 1; 2016.
6. LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 - Article L1110-10 - art. 9 JORF 5 mars 2002. [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>. Consulté le 23 décembre 2016.
7. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, 2005-370 § (2005). [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>. Consulté le 23 décembre 2016.
8. N° 970 - Rapport de M. Jean Leonetti sur la proposition de loi de MM. Jean Leonetti et Christian Jacob et plusieurs de leurs collègues visant à renforcer les droits des patients en fin de vie (754). [En ligne] <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp>. Consulté le 23 décembre 2016.
9. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2012 : La Fin de Vie À Domicile. Octobre, 2012. [En ligne] <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>. Consulté le 23 décembre 2016.
10. Ministère des affaires Sociales, de la Santé et des droits des Femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. 2015 [En ligne] <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/marisol-touraine-détaille-le-plan-national-2015-2018-pour-le-développement-des>. Consulté le 23 décembre 2016.
11. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2016-87 § (2016). [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>. Consulté le 23 décembre 2016.
12. Freud S. Psychanalyse et médecine ou la question de l'analyse profane. In : Ma vie et la psychanalyse. Paris : Gallimard; 1950. p.93-184. [En ligne] http://classiques.uqac.ca/classiques/freud_sigmund/psychanalyse_et_medecine/psychanalyse_et_medicine.pdf. Consulté le 23 janvier 2017.
13. Thomas d'Aquin. Somme théologique, Tome 1 : Elibron Classics; 2001.
14. Ligue contre le cancer. Qu'est-ce que le cancer. [En ligne] https://www.ligue-cancer.net/article/278_qu-est-ce-que-le-cancer-. Consulté le 23 décembre 2016.

15. Saillant F. Cancer et Culture, Produire le sens de la maladie. cancer_et_culture.pdf ; 1988. [En ligne] http://classiques.uqac.ca/contemporains/saillant_francine/cancer_et_culture/cancer_et_culture.html. Consulté le 23 décembre 2016.
16. Moulin P. Imaginaire social et Cancer. Revue Francophone de Psycho-Oncologie. 2005;4:261-267.
17. INPES, Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé. Baromètre cancer 2010. [En ligne] <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1405.pdf>. Consulté le 20-janv-2017.
18. Institut National Du Cancer. Épidémiologie des cancers - Les chiffres du cancer en France. [En ligne] <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>. Consulté le 20 janvier 2017.
19. Pinell P. Naissance d'un fléau : Editions Métailié; 1992.
20. Pierron JP. Représentations du corps malade et symbolique du mal : maladie, malheur, mal ? Psycho-oncologie. 2007;1:31-40.
21. Pujol JL. Les représentations sociales et individuelles du cancer du poumon. Revue de Pneumologie Clinique. 2009 Oct;65:53-56.
22. Sarradon-Eck A. Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. In : Ben Soussan P. Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte : Eres; 2004, 31-45.
23. Bezy O. De la spécificité du cancer et de ses effets psychiques. Annales Médico-Psychologiques. 2007;165:132-135
24. Ruzniewski M. Face à la maladie grave : Dunod; 1999.
25. Folkman S. Stress, coping and hope. Psychooncology. 2010;19(9):901-908.
26. Felder BE. Hope and Coping in patients with Cancer Diagnoses. Cancer Nursing. 2004;27(4):320-324.
27. Garderet L, Ollivier MP, Najman A, Gorin NC, L'annonce d'une mauvaise nouvelle : Revue de la littérature. Oncologie. 2006;8(12):126-131.
28. Butow PN, Dowsett S, Hagerty R, Tattersall MH. Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know ? Support Care Cancer. 2002 Mar;10(2):161-168.
29. Kylmä J. Despair and Hopelessness in the contexte of HIV – a meta-synthesis on qualitative research findings. Journal of Clinical Nursing. 2005 Aug;14(7):813-821.
30. Snyder CR. The past and possible futures of hope. Journal Social and Clinical Psychology. 2000;19(1):11-28.
31. Hagerty R. et al. Communicating with realism and hope: Incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. Journal of Clinical Oncology. 2005 Feb;23(6):1278-1288.

32. Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: Its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*. 1985 Jun;20(2):379-391.
33. Wahl L. La place de l'espoir dans le cancer incurable : Exploration du concept d'espoir et regard des soignants sur les espoirs des patients. Mémoire de philosophie, Master 2 « Culture et Santé » : Université Jean Moulin Lyon 3, 2015.
34. Herth K. Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*. 1990 Nov;15(11):1250-9.
35. Nowotny ML. Assessment of hope in patients with cancer: development of an instrument, *Oncology Nursing Forum*. 1989 Jan-Feb;16(1):57-61.
36. Beck AT, Weissman A, Lester D, Trexler L. The measurement of pessimism: the hopelessness scale. *J Consult Clin Psychol*. 1974 Dec;42(6):861-5.
37. Rustøen T, Cooper BA, Miaskowski C. The importance of hope as mediator of psychological distress and life satisfaction in community sample of cancer patients. *Cancer Nursing*. 2010 Jul-Aug;33(4):258-67.
38. Utne I, Miaskowski C, Bjordal K. The relationship between hope and pain in a sample of hospitalized oncology patients. *Palliative and Supportive Care*. 2008 Dec;6(4):327-34.
39. Rawdin B, Evans C, Rabow MW. The relationship among hope, pain, psychological distress and spiritual well-being in oncology outpatients. *Journal of Palliative Medicine*. 2013 Feb;16(2):167-72.
40. Chen ML. Pain and Hope in patients with cancer: a role for cognition. *Cancer Nurs*. 2003 Feb;26(1):61-7.
41. Berendes D, Keefe FJ, Somers TJ et al. Hope in the context of lung cancer: Relationships of hope to symptoms and psychological distress. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010 Aug;40(2):174-82.
42. Herth K. Enhancing hope in people with first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 2000;32(6):1431-41.
43. Benzein E, Norberg A, Saveman BI. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*. 2001;15(2):117-26.
44. Sanatani M, Shreier G, Stitt L. Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal study. *Support Care Cancer*. 2008 May;16(5):493-9.
45. McClement SE, Chovinov HM. Hope in advanced cancer patients. *Europ J Cancer*. 2008 May;44(8):1169-74.
46. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, hopelessness and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*. 1998;39(4):366-370.
47. Elliott JA, Olver IN. Hope and Hoping in the talk of dying cancer patients. *Social Science and Medicine*. 2007;64(1):138-149.

48. Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *J Adv Nur*. 2003;44(1):69–80.
49. Vellone E, Rega ML, Galletti C, Cohen MZ. Hope and related variables in Italian cancer patients. *Cancer Nursing*. 2006;29(3):356-366.
50. Chi GC. The role of hope in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2007 Mar; 34(2):415-24.
51. Olsman E, Leget C, Onwuteaka-Philipsen B, Willems D. Should Palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*. 2014 Jan;28(1):59-70.
52. Rameix S. Les fondements philosophiques de l'éthique médicale : Ellipses; 1996.
53. Décret portant Code de Déontologie Médicale, n°95-1000 du 6 septembre 1995 (J.O. 08-09-95, p.13305-13310). [En ligne]
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000555170&categorieLien=id>. Consulté le 23 décembre 2016.
54. US Department of Health and Human Services. The Belmont Report. 1979. [En ligne]. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>. Consulté le 23 décembre 2016.
55. Vinant P. Annoncer le pronostic de fin de vie en cancérologie. In : Hirsch E. Fin de vie, éthique et société : ERES; 2012, 249-264.
56. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008;300(14):1665-1673.
57. Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK et al. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med*. 1999;48(10):1341-52.
58. Benezech JP. Même petite que s'ouvre une fenêtre. *Ethique et Santé*. 2010;7(1):42-45.
59. Soylyu C, Babacan T, Sever AR, Altundag K. Patients' understanding of treatment goals and disease course and their relationship with optimism, hope and quality of life: a preliminary study among advanced breast cancer outpatients before receiving palliative treatment. *Support Care Cancer*. 2016 Aug;24(8):3481-8.
60. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med*. 2012 Oct;367(17):1616-25.
61. Ferguson M, Rodrigues G. Bridging the communication gap between oncologists and patients receiving palliative therapies. *Ann Palliat Med*. 2013 Oct;2(4):197-201.
62. Nierop-van Baalen C, Grypdonck M, van Hecke A, Verhaeghe S. Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. *European Journal of Cancer Care*. 2016 Jul;25(4):570-9.

63. Daneault S, Lussier V, Mongeau S et al. Ultimate journey of the terminally ill. Canadian family Physician. 2016 Aug;62(8):648-56.
64. Erseck M. Examining the Process and Dilemmas of Reality Negotiation. Image J Nursing Sch. 1992;24(1):19-25.
65. Olivier de Sardan JP. La rigueur du qualitatif : Academia-Bruylant ; 2008.
66. Glaser BG, Strauss A. La découverte de la théorie ancrée. Stratégie pour la recherche qualitative : Armand Colin; 2010.
67. Institut National du Cancer. Epidémiologie des cancers. [En ligne] <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>. Consulté le 23 décembre 2016.
68. Olsman E, Willems D, Leget C. Solitude : balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope – an empirical-ethical study in palliative care. Medical Health Care and Philosophy. 2016 Mar;19(1):11-20.
69. Pujol JL. L'annonce du cancer, entre corps-symptôme et langage traumatique. Thèse de Psychologie. Université Paul Valérie – Montpellier III ; 2012.
70. Pujol JL, Plassot C, Mérel JP et al. Post-traumatic stress disorder and health-related quality of life in patients and their significant others facing lung cancer diagnosis : intrusive thoughts as key factors. Psychology. 2013;4(6A1):1-7.
71. Elliott JA, Olver IN, Hope, life and death : a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. Death studies. 2009 Aug;33(7):609-638.
72. Gabriel M. HOMO VIATOR, Esquisse d'une phénoménologie et d'une métaphysique de l'espérance. Paris: Ed Aubier; 1998.
73. Olsson L, Ostlund G, Strang P et al. The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. Palliative and Supportive Care. 2011 Mar;9(1):43-54.
74. Sachs E, Kolva E, Pessin H et al. On sinking and swimming: The dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer. Am J Hosp Palliat Care. 2013 Mar;30(2):121-7.
75. Marie D, Dany L, Cannone P et al. Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. Bulletin du Cancer. 2010;97(5):577-587.
76. Starobinski J. Guérison. In : Lecourt D. Dictionnaire de la pensée médicale : PUF; 2004, 546-553.
77. OMS, Organisation Mondiale de la Santé. Maladies chroniques. [En ligne] http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/. Consulté le 10 janvier 2017.
78. Kylmä J, Vehviläinen-Jukunen K. Hope in nursing research : a meta-analysis of the ontological and epistemological foundation of research on hope. J Adv Nurs. 1997 Feb;25(2):364-71.
79. Kübler-Ross E. On death and dying, NY : Simon and Schuster, Touchstone; 1969.

80. Higgins RW. L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit*. 2003 Jan;139-169.
81. Olsman E, Leget C, Duggleby W, Willems D. A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients, A longitudinal qualitative study. *Palliative Supportive Care*. 2015 Dec;13(6):1643-50.
82. Freud S. Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. In : *Essais de psychanalyse*. Paris : Payot; 1968. p. 235–67. [En ligne] http://classiques.ugac.ca/classiques/freud_sigmund/essais_de_psychanalyse/Essai_4_considerations/Freud_considerations.pdf. Consulté le 10 janvier 2017.
83. Alric J, Préaubert C. Emergence de l'incertitude dans le soin. In : Barruel F, Bioy A. *Du soin à la personne : Clinique de l'incertitude* : Dunod; 2013, 25-40.
84. Gaudillière JP. *La médecine et les sciences*, Paris : La Découverte; 2006.
85. Dictionnaire Littré. Réalité. [En ligne] <http://www.littre.org/definition/r%C3%A9alit%C3%A9>. Consulté le 23 janvier 2017.
86. Christakis NA. Pronostic. In : Lecourt D. *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : PUF; 2004, 910-916.
87. Salander P, Bergenheim T, Henriksson R. The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumor. *Soc Sci Med*. 1996 Apr;42(7):985-96.
88. Yates P. Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. *J Adv Nurs*. 1993 May;18(5):701-6.
89. Clayton JM, Hancock K, Parker S et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-oncology*. 2008 Jul;17(7):641-59.
90. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM et al. Advanced Care planning does not adversely affect hope or anxiety among patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptoms Management*. 2015 Jun;49 (6):1088-96.
91. Fraisse P. Le dispositif d'annonce en oncologie : entre éthique et pratique. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2007;24(5):569-574.
92. Ménoret M. Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en oncologie. *Sciences sociales et santé*. 2007;25(1):35-54.
93. Aubry R. Préface. In : Barruel F, Bioy A. *Du soin à la personne : Clinique de l'incertitude*, Paris : Dunod; 2013.
94. Perakyla A. Hope work in the care of seriously ill patients. *Qualitative health research*. 1991;1(4):407-433.
95. Leslie J. *Examens d'empathie* : Ed Pauvert; 2016, trad Emmanuelle et Philippe Aronson.

Annexes

Annexe 1 : Herth Hope Index

	Strongly disagree	Disagree	Agree	Strongly agree
1. I have a positive outlook toward life.				
2. I have short- and/or long-range goals.				
3. I feel all alone.				
4. I can see possibilities in the midst of difficulties.				
5. I have a faith that gives me comfort.				
6. I feel scared about my future.				
7. I can recall happy/joyful times.				
8. I have deep inner strength.				
9. I am able to give and receive caring/love.				
10. I have a sense of direction.				
11. I believe that each day has potential.				
12. I feel my life has value and worth.				

Source: Herth (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251–1259. (1999 items 2 & 4 reworded.) Copyright held by Kaye A. Herth. No portion of the Herth Hope Index may be reproduced by any means without permission in writing from the copyright owner.

Annexe 2 : COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

Topic	Item No	Guide Question/Description	Réponses
Domaine 1 : Equipe de recherche et réflexion			
<i>Caractéristiques personnelles</i>			
Enquêteur	1	Quel auteur a mené les entretiens individuels?	L.WAHL (chercheuse)
Titres académiques	2	Quels étaient les titres académiques du chercheur?	Médecin généraliste non thésée
Activité	3	Quel était son activité au moment de l'étude?	Médecin généraliste, activité libérale
Genre	4	Le chercheur était un homme ou une femme?	femme
Expériences et formations	5	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur?	Novice
<i>Relation avec les participants</i>			
Relations antérieures	6	Enquêtrice et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude?	Non
Connaissance des participants au sujet de l'enquêteur	7	Que savaient les participants au sujet du chercheur?	La chercheuse était présentée aux participants comme une médecin généraliste extérieure à l'hôpital.
Caractéristiques de l'enquêteur	8	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur?	La chercheuse s'intéressait à l'espoir et aux attentes des patients atteints de cancer dans le cadre d'un travail de thèse d'exercice de médecine.
Domaine 3 : Analyse et résultats.			
<i>Cadre théorique</i>			
Orientation méthodologique et théorie	9	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude?	Grounded theory/ théorie ancrée
<i>Sélection des participants</i>			
Echantillonnage	10	Comment ont été sélectionnés les participants?	Echantillonnage consécutif
Prise de contact	11	Comment ont été contactés les patients?	Face à face
Taille de l'échantillon	12	Combien de participants ont été inclus dans l'étude?	18
Non-participation	13	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné? Raisons?	4 personnes ont refusé de participer. Causes : 2 asthénie, 2 n'ont pas donné de raison.
<i>Contexte</i>			
Cadre de collecte des données	14	Où les données ont-elles été recueillies?	CHU Lyon Sud et Hôpital de la Croix-Rousse
Présence de non-participants	15	Y avait-il d'autres personnes présentes outre le participant et le chercheur?	1 entretien en présence de la compagne du patient.
Description de l'échantillon	16	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon?	Voir Tableau des caractéristiques démographiques
<i>Recueil des données</i>			
Guide d'entretien	17	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Oui, Annexe 4. Le guide d'entretien a été testé lors des 3 premiers entretiens de l'étude.
Entretiens répétés	18	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
Enregistrement audio/video	19	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Oui, support audio.
Cahier de terrain	20	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Non
Durée	21	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé ?	36 minutes en moyenne (16min à 83min)
Seuil de saturation	22	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui.

Retour des retranscriptions	23	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non
Domaine 3 : Analyse et résultats			
<i>Analyse des données</i>			
Nombre de personnes codant les données	24	Combien de personnes ont codé les données ?	3 personnes
Description de l'arbre de codage	25	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
Détermination des thèmes	26	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Thèmes émergeant des données
Logiciel	27	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	N/A
Vérification par les participants	28	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
<i>Rédaction</i>			
Citations présentées	29	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? Par exemple : numéro de participant	Oui. Citation identifiée par le numéro de l'entretien (ex : E3 = entretien 3)
Cohérence des données et des résultats	30	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
Clarté des thèmes principaux	31	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
Clarté des thèmes secondaires	32	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Annexe 3 :

FORMULAIRE D'INFORMATION AU PATIENT

Document constitué en application du Code de la Santé Publique

Investigateur Principal : Pr Marilène Filbet

Chercheuse : Lucile Wahl

Adresse : Centre de Soins Palliatifs – Centre Hospitalier Lyon Sud

Bâtiment1K, 165 chemin du Grand Revoyet

69495 Pierre-Bénite cedex

Tél. 04 78 86 41 48 – Fax. 04 78 86 41 49

Madame, Monsieur,

Ce formulaire d'information explique pourquoi cette étude est effectuée et quel sera votre rôle si vous décidez d'y participer. Ce formulaire décrit également les éventuels risques liés à cette étude. Après avoir pris connaissance de cette information avec la personne responsable de votre engagement, vous devez être suffisamment informé(e) pour choisir de manière raisonnée de faire partie ou non de cette étude.

Titre de la recherche : « Etude des attentes et espoirs des patients atteints de cancer »

But de l'étude

Etudier les attentes et espoirs des patients atteints de cancer.

Déroulement de l'étude

Il vous a été proposé de participer à une étude qui cherche à mieux comprendre les attentes et les espoirs des patients atteints de cancer.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser la participation à l'étude. Vous avez le choix de refuser de participer à l'étude à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

L'étude consiste en un entretien individuel avec Mme Lucile Wahl (chercheuse).

Il s'agira d'une discussion libre sur des thèmes qui seront proposés par Mme Lucile Wahl afin de mieux comprendre les attentes et les espoirs des patients qui sont suivis pour un cancer. Il s'agira d'une discussion sur votre vécu de la maladie et des moments où votre médecin vous a informé de l'évolution du cancer.

Vous serez libre de ne pas vous exprimer sur certains sujets si vous ne le souhaitez pas. L'entretien pourra être écourté si vous le désirez pour quelle que raison que ce soit et vous pourrez vous retirer à tout moment de l'étude.

Cet entretien durera environ 1h. L'entretien sera réalisé à l'Hôpital de Lyon Sud dans un pièce calme à l'occasion d'un de vos passages à l'hôpital pour une consultation, un traitement ou un examen complémentaire, à votre convenance.

L'entretien sera enregistré sur support audio numérique (iphone) puis retranscrit. L'utilisation de cet enregistrement est exclusivement réservée à la réalisation de cette étude. Votre anonymat sera préservé lors de l'entretien.

Bénéfice

Le bénéfice attendu de cette étude est une meilleure compréhension des attentes des patients atteints de cancer en phase avancée, afin d'améliorer la communication et l'accompagnement qui leur est proposé.

Durée de l'étude

L'étude durera le temps de l'entretien, soit une heure environ. Cette durée est modulable et vous pourrez écourter l'entretien si vous le souhaitez pour quelle que raison que ce soit.

Contraintes et risques

Il n'existe pas de contraintes ni de risques à la participation à cette étude. L'entretien et la participation à cette étude peuvent être arrêtés à tout moment.

Le fait de ne pas participer à cette recherche ne modifiera en rien votre prise en charge et vos relations avec les médecins et les soignants.

La participation à l'étude ne vous entraînera aucun frais.

Protection des personnes

Le protocole a été examiné par le Comité de Protection des Personnes Sud Est IV à Lyon en date du 23/03/2016.

Confidentialité

Compte tenu des nécessités de la recherche et de son analyse ultérieure, les données recueillies feront l'objet d'un traitement informatisé par le Centre de Soins Palliatifs ou pour son compte dans un but scientifique. La confidentialité sera garantie par le fait que seul un numéro d'anonymat figurera dans les analyses et documents informatisés et qu'aucune donnée nominative n'apparaîtra. Conformément à la loi informatique et liberté, vous disposerez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données vous concernant. Lucile Wahl sera la personne auprès de qui vous pourrez exercer votre droit de consultation, de modification ou d'opposition des données vous concernant. Vous pouvez également avoir directement accès aux données.

En résumé

Sur le plan pratique, votre participation à cette étude consiste en la réalisation d'un entretien individuel avec Lucile Wahl (chercheuse) d'une durée d'environ une heure à l'hôpital de Lyon Sud à l'occasion d'un de vos passages à l'hôpital (consultation, examen complémentaire, traitement).

Annexe 4 : Guide d'entretien

Vécu, représentations de la maladie et facteurs d'espoir

- Quels ont été, pour vous, les moments les plus importants de votre parcours?
Relances :
 - Quels ont été les moments qui vous ont le plus marqué depuis le début de votre maladie ?
 - Comment avez-vous vécu ces moments ?
- Y a-t-il eu des choses qui ont été pour vous porteuses d'espoir ? Lesquelles ?
- Y a-t-il eu des choses qui ont été particulièrement difficiles ? Lesquelles ?
- Quel regard portez-vous sur la maladie aujourd'hui ?

Représentation des traitements anti-cancéreux et leur place dans le soin.

- Comment se sont passés vos derniers rendez-vous avec votre médecin ?
 - Comment décririez-vous votre relation avec votre médecin ?
- Quel regard portez-vous sur les traitements ?
 - Qu'attendez-vous de vos traitements ?
 - Que vous a dit votre oncologue concernant les traitements ?

Représentations de l'avenir et exploration de l'espoir

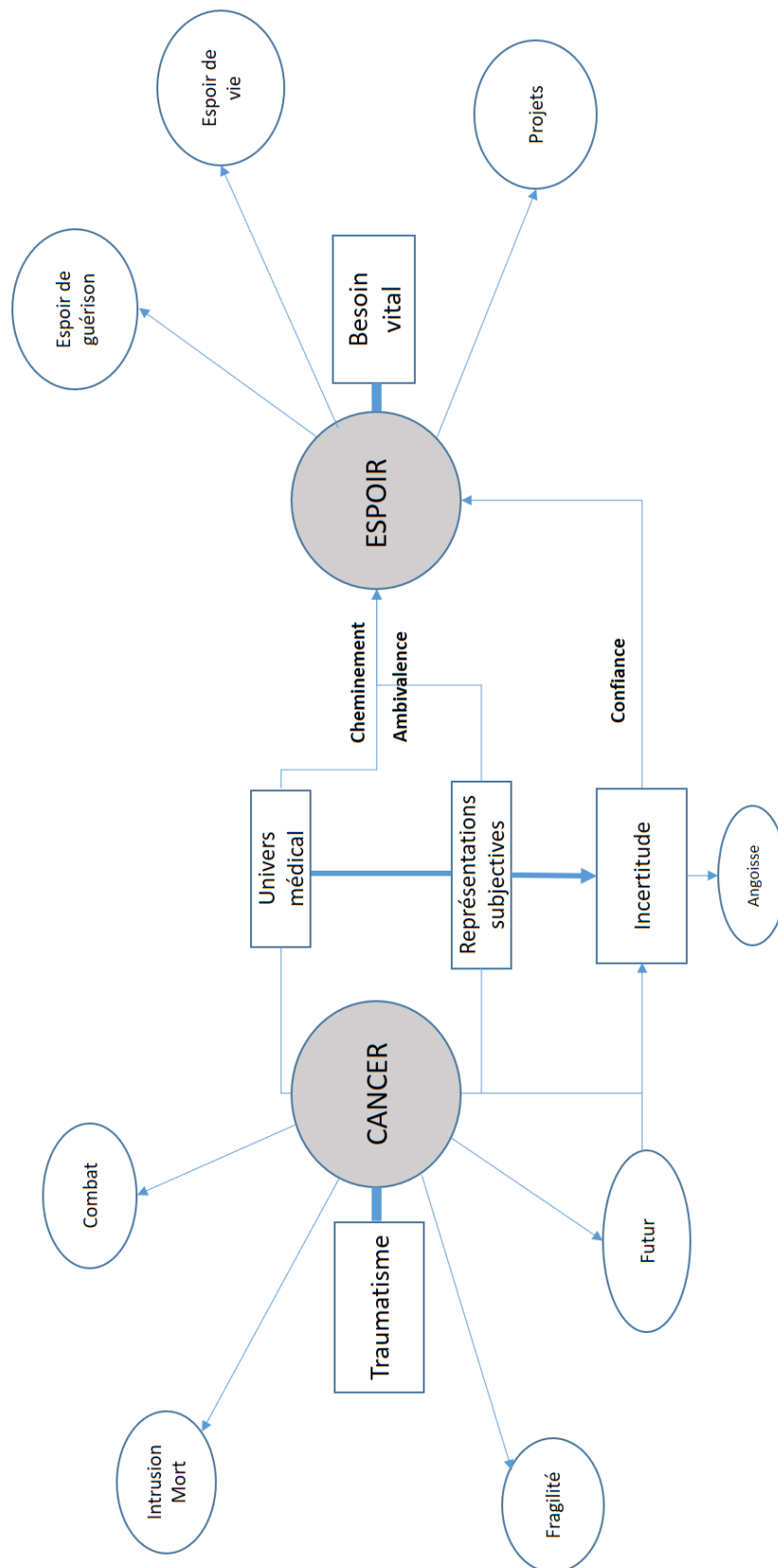
- Comment imaginez-vous la suite ?
 - Comment vous projetez-vous dans l'avenir ?
 - Vers quoi se tournent vos espoirs aujourd'hui ?
 - Avez-vous des projets ou des objectifs ?
 - Qu'avez-vous envie de vivre aujourd'hui ?
 - Accordez-vous plus d'importance au présent ou à l'avenir ?

Représentation de la médecine et de l'information médicale

- Quel regard portez-vous sur la médecine ?
 - Qu'attendez-vous de la médecine aujourd'hui ?
 - Auriez-vous des conseils à donner à des médecins ou futurs médecins, sur la façon de communiquer avec les malades ?

Annexe 5 : Carte heuristique des résultats

L'espoir dans le cancer en phase avancée



Annexe 6 : Entretiens

Légende :

- Chercheuse
- Patient

Entretien 1

Dès mon arrivée le patient commence à me parler de son parcours. Je commence l'enregistrement.

- (P) En oncologie médicale, c'est le bâtiment blanc en retrait, vous êtes passée devant, c'est 1B je crois. Et les chambres sont dans le grand bâtiment que vous voyez... enfin ce grand bâtiment mais au fond. Parce que ça a été... euh... il reste une partie de l'ancien hôpital, je sais pas si... Ici c'est pour les soins palliatifs, donc tout ce qui est douleur, comme en ce moment.
- (I) Vous, c'est un cancer de quoi que vous avez ?
- Des os.
- D'accord.
- Des os, qui est venu par l'ablation de la prostate.
- D'accord.
- Pour vous résumer, en 2008, fin 2008, je suis tombé malade. J'étais en très bonne santé. Je suis tombé malade et de là mon médecin généraliste m'a orienté à la Clinique T. Je sais pas si vous connaissez...
- Non.
- C'est en face de V., exactement à S.T. Vous voyez S.T. ?
- Oui.
- Et ben là il y a la Clinique T. J'ai été opéré là-bas. Par un chirurgien que je connaissais du reste. Qui avait travaillé ici. Donc je le connaissais très bien ma femme ayant été suivie par lui. Donc je le connaissais. Et de là les choses ont empiré. J'ai circulé dans pas mal de services entre T., L.S., euh, la clinique... euh... comment ça s'appelle... à V.
- C'est le T. non à V. ?
- Le T. voilà. Et en 2009, comme ils trouvaient pas... fin 2010, comme ils trouvaient pas bien ce que j'avais, mon médecin, il, enfin, je me comprends hein. Pas un an d'hospitalisation. Il faut bien mettre les choses au point. J'étais hospitalisé souvent et de là, la médecin qui s'occupait de moi, était en rapport avec Mme T.
- Oui.
- Je sais pas si vous en avez entendu parlé.
- Si.
- Qui lui a parlé de moi. Et quand ce médecin.... Elle m'a orienté... ce médecin qui n'est plus là du reste actuellement, m'a orienté avec l'accord de Mme T. dans différents services. Et puis après les choses ont été prises

en main complètement par Mme T. qui s'est occupée complètement de moi en 2010-2011, complètement.

D'accord.

Moi et

Mme F. ?

Non c'est la directrice des soins palliatifs. Mais...le Dr P.

Ah d'accord, oui, Dr P.

Qui est en congé maladie...euh...non pas congé maladie...

Congé grossesse ?

Oui maternité. Elle a eu un enfant, du reste que j'ai vu.

Ah c'est vrai elle vous l'a présenté ?

Oui elle me l'a présenté. C'est le jour où je rentrais, elle faisait le tour du service et elle est venue me voir dans le service, elle m'a présenté sa fille.

Ah c'est sympa.

Donc c'est Mme P. qui s'est occupée de moi point de vue soins douloureux. Et Mme T. pour mon cancer.

Et alors pour votre cancer vous avez eu des traitements ?

Comment ça s'est passé ?

Oui j'ai eu pas mal de traitement. J'ai eu de la chimiothérapie. Actuellement je n'en ai plus pour le moment. Je dois en reprendre euh...une autre... euh... je dois reprendre des... une autre sorte de chimiothérapie.

D'accord donc pour l'instant vous attendez un peu que ça soit décidé et qu'on vous la repropose ?

Oui et que je sois en état de la supporter. Parce que pour le moment je suis, étant malade je peux être un peu plus malade actuellement, je ne peux pas la supporter. Donc euh... J'ai été suivi, j'ai eu différentes chimiothérapies. Je pourrais pas vous dire les noms je n'ai pas mon dossier.

C'est pas grave ne vous inquiétez pas. De toute façon je ne les connaîtrai pas toutes vous savez.

Pourquoi ?

Parce que c'est probablement des chimiothérapies très spécifiques.

Oui oui oui. Donc j'ai eu différentes chimiothérapies et de là... J'appelle ça des essais. Enfin pour moi.

Oui...qu'est-ce que vous entendez par là ?

Il faisait... bon... c'était pas très... c'était homologué si vous voulez, mais point de vue traitement bon ils savaient pas bien ce que ça allait donner sur moi.

C'est ce qu'ils vous ont dit ?

- Oui bon ils me l'ont dit sous un autre terme, vous comprenez, mais ça voulait dire ça. C'est-à-dire qu'ils essayaient de me soigner évidemment, donc la chimiothérapie bon n'a pas réussi. Donc euh...ils ont arrêté et j'en ai eu une, deux... trois... oui trois sortes de chimiothérapie. Donc ils ont arrêté parce que les résultats n'étaient pas concluants.
 - Et vous comment vous avez réagi à ce moment-là ? Comment ça s'est passé pour vous ?
 - **Comment. Point de vue... ?**
 - Ben, comment... Finalement est-ce que vous vous rappelez quand ils vous ont annoncé ça ? Est-ce que vous avez vu votre oncologue et elle vous a dit que la chimiothérapie ne marchait pas ?
 - **Oui.**
 - Ça s'est passé comme ça ?
 - **Oui.**
 - Et comment vous avez réagi ? Vous vous y attendiez ? ... Ou pas spécialement ?
 - **Non parce que je lui faisais confiance.**
 - Oui.
 - Vous comprenez. Donc elle me suivait et puis elle me disait bon ben le PSA est pas bon, euh... les doses... enfin les... Oui enfin les résultats n'étaient pas bon. Ça n'a pas été négatif pour moi. Il y a eu du bon dans ce qu'elle m'a... les... hm... Oui enfin ce que j'appelle des essais... ont été, il y a eu du bon pour moi.
 - Et c'était quoi du coup ce qui a été positif pour vous ?
 - **Ben ça a ralenti la progression du... euh de.... de de mon cancer. Mais elle trouvait que c'était pas assez... euh...- comment dire... excusez-moi je perds mes mots.... Euh...**
 - Non mais je vous en prie prenez votre temps on a le temps...
 - **Euh... oui que la progression... que le résultat n'était pas assez positifs. Voilà.**
 - Et du coup qu'est-ce qu'il s'est passé à ce moment-là ?
 - **Eh ben on a changé de chimiothérapie, euh donc euh...jusqu'à la dernière. Et ben de là ben pour le moment on attend.**
 - Ok. Et finalement est-ce que dans votre parcours...parce que vous me dites que ça fait longtemps que vous êtes suivi.... Est-ce que qu'il y a eu des moments qui ont été particulièrement...enfin qui vous ont aidé...qui ont été particulièrement porteurs, qui vont ont aidé à avancer,- dans les mots qu'a utilisé votre oncologue ou dans les moments de votre parcours ?
 - **Oh oui j'ai été assez fatigué donc ça m'a aidé a... bon a... supporter mon cancer.**
 - De quoi ? Qu'est-ce qui vous a aidé à supporter votre cancer ?
 - **Ben ces...ces... ces chimio que j'ai eu, m'ont aidé à supporter le cancer. Ça n'a pas été négatif.**
- Vous parlez d'un point de vue physique ou est-ce que même mentalement ça vous a aidé ?
- Oh ben mentalement je vais vous dire une chose, j'étais...euh... je sais très bien ce qu'est un cancer. Donc, euh, j'ai réfléchi à ma maladie, et euh...j'ai tout fait pour y penser ou en parler librement. Pour éviter d'aller se taper la tête contre murs vous voyez ? Aller pleurer toute la journée. Vous comprenez ? Donc j'ai pas fait de dépression. J'en ai fait il faut pas dire le contraire.**
- Ce qui semble normal.
- Euh... j'ai pas fait de dépression. Ça m'a aidé à passer les phases.**
- Et quand vous dites 'parler librement', c'était avec vos proches, avec votre médecin.... C'est avec qui ?
- Oui avec mes proches, avec mes amis, avec les médecins, hein, j'en parle librement.**
- C'est pas tabou pour vous. Vous avez essayé de ne pas le rendre tabou.
- C'est pas tabou.**
- Je comprends bien oui.
- Ben vous savez le peu que Mme... comment elle s'appelle...elle est restée ici vous savez avec vous, quand elle vous a présenté à moi, vous avez vu je me cache pas et elle se cache pas.**
- Vous avez des relations honnêtes et franches avec les soignants, avec vos médecins.
- Vous comprenez.**
- Ça a toujours été comme ça, depuis le début de votre maladie ?
- Oui.**
- D'accord.
- Il y a des moments qui n'ont pas été toujours faciles, parce que en plus de mon cancer des os euh j'ai des cellules cancéreuses qui n'ont rien à voir avec mon cancer.**
- Ah bon ?
- Oui.**
- Qui sont où du coup ?
- Alors j'ai une cellule cancéreuse dans le rein gauche.**
- D'accord oui...
- J'ai une euh... comment appelle-t-on ça... une euh... euh j'ai perdu le nom... enfin par moment j'urine du sang.**
- Au niveau de la vessie ?
- Non directement dans le rein.**
- Hmm.
- C'est une euh... j'ai eu une euh... enfin passons.**
- Oui c'est pas...d'accord. Et vous me dites j'ai eu des moments difficiles. Vous pensez à quoi ?
- J'ai eu des moments difficiles quand on m'annonçait une autre maladie.**
- Oui d'accord c'est normal.
- Vous comprenez j'ai un problème à la rate, qui... gonfle et qui dégonfle. Bon c'est cancéreux. Et bon la rate c'est ce qui produit les globules... euh... rouges. C'est ça...**

- D'accord oui évidemment.
 - **Donc voyiez j'ai des problèmes qui n'ont apparemment rien à voir avec mon cancer.**
 - Mais qui se surajoutent, effectivement...
 - **Qui se surajoutent...enfin qui viennent de par mon cancer- euh qui... qui... qui viennent s'ajouter à mon cancer. Vous comprenez ?**
 - Et quel regard est-ce que vous portez sur votre cancer- aujourd'hui ? Avec tout le recul que vous avez jusqu'à- aujourd'hui, avec éventuellement ce qui se passera plus- tard...qu'est-ce que... au jour d'aujourd'hui finalement- comment vous le voyez ? Comment vous le vivez ?
 - **Euh je vois qu'il n'y a rien à faire.**
 - Qu'il n'y a rien à faire ?
 - **Oui, enfin sur le plan... Je ne serai jamais guéri, voilà...- heu... comment dire... oui on fait tout pour me guérir mais je sais très bien que je ne serai jamais guéri à 100%.**
 - Et ça c'est quelque chose qu'on vous a dit ou c'est- quelque chose que vous vous dites ?
 - Votre oncologue vous l'a dit ça ?
 - **Que je ne serai jamais guéri ?**
 - Oui.
 - **Ah oui oui oui. Donc ça je le sais.**
- Son téléphone sonne. Discussion téléphonique.*
- Et par rapport au nouveau médicament qu'on pourrait- vous proposer, qu'est-ce que vous en attendez ?
 - **Euh comment ?**
 - Vous m'avez dit qu'on vous proposera peut-être une nouvelle chimiothérapie. Finalement qu'est-ce que...est- ce que vous seriez content de prendre un nouveau médicament ? Est-ce que vous en attendez quelque- chose ?
 - **Oui oui. Du reste c'est tout préparé. Je vais vous le- montrer.**
- Il sort ses papiers.*
- Ça c'est votre ordonnance...vous avez des trombones de- partout.... C'est ça, l'Endoxan ?
 - **Oui voilà voyez ?**
 - Oui d'accord. Et que vous a dit votre oncologue par- rapport à ce traitement ?
 - **Elle m'a dit : « On va essayer ».**
 - Et vous qu'est-ce que vous en pensez ?
 - **Ben j'en sais rien pour le moment on a pas discuté du- sujet. Vous comprenez ?**
 - Vous avez bien envie d'essayer ?
 - **Ah oui oui bien sûr on va essayer. Voyez : 'Débuter- qu'avec notre feu vert'.**
 - Oui tout à fait, donc après le traitement de l'infection.
 - **Oui voilà.**
- D'accord. Ça c'est un traitement que vous n'avez jamais pris auparavant.
 - **Non non. Donc c'est par cachets. C'est tout ce que je sais.**
 - C'est pratique par cachets.
 - **Oui c'est... c'est par cachets, ça donne des nausées, c'est plus... c'est, ça donne des nausées... c'est plus difficile à supporter...**
 - Ah bon ?
 - **Oui. Je connais pas. Vous connaissez vous ?**
 - Pas spécialement.
 - **Mais vous en avez entendu parler ?**
 - J'en ai entendu parler de nom mais je ne connais pas bien les effets secondaires. Et vous vous seriez partant.
 - **Ah oui ! Bien sûr !**
 - Qu'est-ce qui est important en fait pour vous aujourd'hui ?
 - **Euh...important...**
 - Qu'est-ce qui compte ?
 - **Qu'on essaye de me soigner.... Me prolonger... euh... mon... aussi bien dans les douleurs que sur le plan oncologique. Parce que c'est... bon c'est en rapport... et si on peut déjà m'enlever les douleurs se sera une bonne chose de fait.**
 - En fait ça varie vraiment d'un jour à l'autre vos douleurs j'ai l'impression.
 - **Oui. Ça varie et ça... euh... comment dire... voyez il y a des jours ou je suis plus en forme que d'autres. C'est pas que les douleurs... euh....**
- Une bénévoles toque et entre dans la chambre pour discuter du menu du midi.*
- C'est déjà le repas qui se prépare ?
 - **Oui... On en était où ?**
 - Je vous demandais ce qui était important pour vous.
 - **Eh ben pour moi... bon... qu'on arrive à me tirer d'affaire.**
 - Hm...
 - **Mais bon... c'est un point d'interrogation.**
 - Mais vous êtes bien suivi si j'ai bien compris.
 - **Oui oui oui. Il n'y a pas de problème là-dessus.**
 - Bon très bien.
 - **Donc euh... Il n'y a pas de problème je suis bien suivi. Ce sont des gens sérieux. Une équipe médicale très sérieuse aussi bien en oncologie qu'ici, en soins palliatifs. Donc heu...**
 - Vous leur faite confiance.
 - **Oui, mais je sais très bien qu'ils ne me tireront pas d'affaire.**
 - Mais vous l'espérez quand même.
 - **Oui, mais je sais très bien qu'ils ne me tireront pas d'affaire. Ça je le sais depuis le début.**
 - Depuis le début ?
 - **Oui.**

- Et pourtant vous avez eu plusieurs chimiothérapies qui visaient à vous tirer d'affaire. Vous n'y croyiez pas, dès le début ?
- Euh... de la manière... euh... comment dire... je savais très bien que le cancer des os c'est un cancer très difficile à soigner.
- Vous vous étiez renseigné ?
- Oui, c'est comme le pancréas, c'est comme le... vous comprenez. C'est que quand on a un cancer on s'en sort très difficilement.
- Hm.
- Donc euh je savais qu'il n'y avait pas grand espoir. Voilà.
- Mais vous mettez quand même toutes les chances de votre côté-là.
- Ah oui oui bien sûr. Aussi de ma part et puis volontairement.
- Et pour vous ce serait quoi être tiré d'affaire ?
- Euh pas guéri à 100% mais...euh...être en rémission.
- Et en rémission ça voudrait dire quoi ?
- Ben que... vous connaissez bien le terme ?
- Oui, c'est que ça n'évolue plus, pour vous ? Que ce soit stabilisé ?
- Oui voilà.
- Hm.
- Et que j'ai toujours le cancer en moi. Voilà. Et ça c'est un point d'interrogation.
- Oui. Il faut le tester.
- Ben oui vous voyez...
- Ça ne vous fait pas peur les effets secondaires, tout ça ?
- Oh non.
- Vous avez dû en voir d'autre cela dit.
- Oui oui j'en ai vu d'autres. Vous comprenez je dis 'Bon ben on y va. On essaie'.
- Hm.
- Si ça ne marche pas ça marche pas. Vous comprenez ?
- Oui je comprends bien.
- J'ai eu les dents complètement abimées par le... euh... par un... un médicament que je prenais qui s'appelait le...
- Un biphosphonate ?
- Non, par piqûre... euh... le, le, le... je dois en avoir là...
- *Il cherche dans ses papiers.*
- Vous avez gardé tous vos papiers ? Vous êtes bien organisé.
- Non non mais ça c'est mes papiers euh... comment... euh... qui me servent actuellement. Et chez moi j'ai des documents.
- Oui, vous avez toujours été quelqu'un de très organisé ?
- Oui. Alors voilà, est-ce que ça va être marqué dessus...
- Vous devez connaître ça par cœur les rendez- vous etc.
- Oh par cœur.... Non je l'ai pas là.
- Bon mais en tout cas vous avez déjà eu des effets secondaires assez importants.

- Oui. Oui on m'a arraché toutes les dents. J'ai plus de dents. Et ça m'a provoqué une infection des gencives.
- Ah oui ?
- Et j'ai les os de la mâchoire qui avaient tendance par endroit à sortir...
- D'accord... tellement ça a été abimé ?
- Oui. Alors on a été obligé de m'opérer, à plusieurs endroits pour...euh... Ça s'est fait là cet hiver. Pour... euh... pour enlever tout ce qui était abimé. Vous comprenez ? Aussi bien en haut qu'en bas.
- D'accord. Et maintenant ça va vous arrivez à manger correctement.
- Ben je mange comme je peux.
- Ça ne vous fait pas mal ?
- Non ça ne me fait pas mal. Vous comprenez c'est un médicament qui m'a abimé les gencives. Qu'est-ce que vous voulez que je dise.... Je vais pas faire un procès. Vous comprenez, parce que j'étais d'accord. J'étais d'accord pour qu'on me fasse ce genre de traitement. Donc... euh... bon... C'est la... Je trouve plus le nom. Enfin passons.
- Je ne pourrais pas vous aider.
- Et vous voyez j'ai passé par des phases pas toujours agréables.
- Hm. Et finalement qu'est-ce qui vous a donné la force de surmonter ça ?
- J'ai de la volonté. Hein. Je pars d'un principe : il ne faut pas se laisser abattre. Il n'y a pas que moi qui ai un cancer. Il n'y a pas que moi qui ait un cancer des os. Il n'y a pas que moi qui a un cancer de la prostate qui a dévié sur les os. Comprenez ? Donc heu...
- Et qu'est-ce que vous dites à vos enfants ?
- Ben ils sont au courant.
- Oui ils sont au courant. Vous m'avez dit ça n'a jamais été tabou. Mais par exemple quand on vous a dit que les chimiothérapies ne marchaient pas qu'est-ce que vous avez dit ? Que ça ne marchait pas ?
- Ben oui. Ben on a eu une réunion mardi dernier ici dans cette chambre avec le Dr T. et mes enfants.
- Et alors qu'est-ce qui s'est dit à ce moment-là ?
- Ben le Dr T. a expliqué du départ de ma maladie.
- Hm.
- Euh...jusqu'à aujourd'hui. Avec les effets secondaires les... vous comprenez ?
- Hm. Et elle a parlé du coup de l'évolution actuelle ?
- Oui.
- Hm. Et vous comment vous avez réagi quand elle vous a dit que la dernière chimiothérapie ne marchait pas.
- J'ai dit : 'Bon ben on va essayer autre chose'. Elle m'a dit : 'Vous êtes d'accord ?'. Je lui ai dit 'Oui'. Elle le savait.
- Elle savait que vous alliez être d'accord.
- Oui.
- Vous vous connaissez bien.

- Voilà il faut être de confiance. Il faut être en confiance- avec les médecins. Comprenez il faut pas les prendre à...- comme je veux dire... à rebrousse-poil. Il faut les
- Vous la ménagez ? C'est ça que vous me dites ?
- **Non c'est... Il faut pas contredire ce qu'elle dit.**
- Oui mais vous avez votre mot à dire. J'imagine que quand- vous avez quelque chose à lui dire vous lui dites quand- même.
- **Ah oui ou oui oui. Mais bon on parle en toute confiance.**
- C'est bien c'est pas toujours le cas vous avez des bons- médecins.
- **Vous comprenez c'est pas évident. Aussi bien de ma part que de leur part.**
- Et la dernière chimiothérapie vous l'avez gardée pendant combien de temps ?
- **Euh... un an.**
- Oui.
- **C'est celle-là que j'ai gardée le plus longtemps. Oui. La dernière.**
- Hm. Et là, vous êtes là par rapport à vos douleurs ou votre- infection pulmonaire... que vous avez été hospitalisé ici ?
- **Les douleurs et l'infection pulmonaire.**
- Donc maintenant ça va mieux ? Parce que la cadre de santé m'a dit que vous allez aller en SSR ? C'est ça ?
- **Oui. Mais bon il y a une place mais je ne sais pas si je- pourrai y aller tout de suite parce que j'ai tellement mal.**
- Oui c'est vrai ? Au niveau de la douleur c'est pas ça... ils- ont encore un peu de boulot pour vous améliorer.
- **Oui.**
- Ok. Et vos enfants habitent près d'ici ?
- **Mon fils aîné habite à Toulon.**
- Oui d'accord.
- **Il est établi là-bas. J'ai... ça c'est mon fils aîné. J'ai une fille qui est comptable... qui travaille dans la zone industrielle de... de V.**
- Hmm
- ...
- Donc elle est pas très loin.
- **Non. J'ai une autre fille qui est secrétaire, comment ça s'appelle, secrétaire commerciale. Bon qui... qui risque d'être licenciée malheureusement.**
- C'est vrai ? Bon en ce moment...
- **J'ai un autre fils qui est dialysé qui vit avec moi. Qui est dialysé à domicile.**
- Ah oui, d'accord.
- **Et le dernier il est agent des douanes dans la logistique.**
- Oui. D'accord. Ils ont des enfants ? Vous êtes grand-père, je suis sûre.
- **J'en ai pas bcp, j'en ai trois et deux cinq, et deux sept.**
- Quand même !
- **Oui ça commence. Ça commence à faire.**
- Bon, est-ce que vous vouliez me dire encore des choses ?
-
- Ça va je ne vous ai pas trop fatigué pas trop embêté ?
- **J'ai confiance en la médecine c'est tout ce que je peux vous dire. Euh... Bon on entend pas mal de réussite sur le plan euh greffe euh... sur le plan... mondial vous voyez ?**
- **On entend. Je sais pas si vous êtes au courant, il y a des greffes qui se font, il y a.... Par... Bon je lis certaines choses. Il y a en France et en Europe... on fait pas mal de progrès. C'est vrai ça avance vite.**
- **Ça avant vite, tant mieux. Ça coûte très cher, je le sais.**
- Vous avez l'air d'avoir foi en l'avenir en tout cas.
- **Oui. Pas pour moi spécialement. Vous comprenez. Pour moi c'est au jour le jour. Mais je me comprends.**
- Je vous comprends vous vous intégrez dans une perspective beaucoup plus large en fait.
- **Oui.**
- C'est bien ça que vous voulez dire ? Vous pensez à l'avenir en général ?
- **Oui, regardez le Sida, il y a vingt ans.... même trente ans... c'était les années quatre-vingt oui. Regardez les progrès qu'ils ont fait. Ça se soigne.**
- Hm.
- **Le progrès.**
- Ce sera pour vos petits-enfants. La pilule contre le cancer. Le vaccin contre le cancer ça existe déjà pour certains cancers.
- **Vous voyez les... comment dire.... La science avance tous les jours. On... ils en parlent de temps à autre mais je sais très bien que la science avance à grand pas.**
- Et puis on essaie de prendre de plus en plus mieux en charge les patients. Au-delà du progrès technique. Vous avez la chance d'avoir une relation de confiance avec les oncologues. C'est pas toujours le cas on essaie de travailler aussi là-dessus. Bon allez, en tout cas je vous remercie beaucoup.

Entretien n°2

(I) = Investigatrice ; (P) = Patient ; (A) = Amie

- (I) Vous m'avez dit que vous travailliez dans un centre d'addictologie. Vous faisiez quoi comme métier ?
- (P) A la base j'ai fait l'école hôtelière, j'ai travaillé vingt-cinq ans dans l'hôtellerie. Alors là aussi, pour venir au cancer, il y avait quand même de l'alcool.
- (I) Oui souvent dans ces professions.
- (P) Oui... Après j'ai perdu une fille qui est décédée à l'âge de quatorze ans. Là je me suis effondré. Donc c'est l'alcool, la rue... tout s'est débloquent... J'ai commencé à me reconstruire avec Emmaüs. J'ai rencontré l'Abbé Pierre plusieurs fois.
- (I) C'est vrai ?
- (P) Oui, comme vous, comme là, seul à seul. Donc lui il m'a... il a changé mon destin quoi.
- (I) Ça a dû être impressionnant de rencontrer l'Abbé Pierre.
- (A) Et puis il est toujours présent.
- (I) C'était ici, sur Lyon ?
- (P) J'étais à la communauté de Bayonne.
- (I) D'accord.
- (P) Et lui il m'a demandé de monter à Paris pour le voir. Et du coup il m'a donné la fibre pour aider les autres. Je l'avais déjà mais bon.... Et alors après je suis revenue dans la région.
- (I) Oui.
- (P) J'ai rencontré une compagne qui habitait l'A. et à l'A. il y a un hôpital avec un service médical d'addictologie. Je me suis fait soigné là. Aussitôt j'ai créé une association qui s'appelle L.
- (A) Vous connaissez ?
- (I) J'en ai déjà entendu parlé oui.
- (A) Il a créé cette association depuis... combien de temps maintenant ? Huit ans ?
- (P) C'est pour venir en aide aux personnes qui ont des problèmes de dépendance. Pour s'occuper de l'entourage, ramener la personne aux soins... ce qui n'est pas facile. Et puis surtout on est les seuls à prendre en charge après les soins.
- (A) Parce que souvent on vous soigne à l'hôpital et ensuite on vous laisse rentrer chez vous alors que c'est là qu'il faut vraiment quelqu'un et pas les laisser. C'est là que l'association intervient.
- (P) Je trouvais que c'était important d'intervenir. Et puis il y a ceux qui ont tout perdu. Donc là on a deux maisons pour héberger des personnes en précarité ou alors en suite de soins. Et là on est en train de construire une vingtaine de maisons.
- (A) Voilà pour accueillir des personnes qui n'ont rien, qui n'ont pas de logement etc... pour qu'il puisse y avoir un roulement, les aider à se réinsérer et que ça puisse tourner.
- (I) Et les maisons sont où ?
- (P) Les premières sont à Ch. et là on attend un terrain pour les autres. Grosso Modo c'est ce que j'avais rêvé quand j'étais à la rue.
- (I) C'est beau ce que vous avez fait là.
- (A) Si vous saviez comme il est aimé. Il a sauvé beaucoup, beaucoup de personnes. C'est sûr que le premier sentiment c'est de se dire que c'est injuste qu'un homme comme ça puisse après... mais bon...
- (I) Comment s'est passé votre parcours depuis votre diagnostic ? Quels ont été finalement les moments importants pour vous ?
- (P) Alors les.... Les derniers temps. Entre le travail et à l'hôpital, les interventions... en fait j'arrive plus...
- (I) Vous n'arriviez plus...
- (P) J'étais tout le temps à fond à fond à fond...
- (A) Il était à fond. Il avait un rythme de dingue.
- (P) A un moment donné, j'ai commencé à avoir du mal à.... (Sa voix se casse.)
- (A) ... à déglutir.
- (P) A déglutir. Parce que vous comprenez....
- (A) Il a eu une grosse perte de poids.
- (P) Oui une grosse perte de poids.
- (A) Le médecin généraliste a mis ça sur un surmenage important. Ça a traîné un peu.
- (P) Les analyses de sang ne disaient rien.
- (I) Et vous vous n'aviez pas d'autre symptôme finalement que cette fatigue ?
- (P) Non... il y avait ça, j'étais pas fatigué, j'étais encore à fond. Le médecin m'a dit : 'Je sais pas comment vous tenez'. Et j'ai continué. Et puis j'ai eu une grosseur qui est arrivée là. (Il montre son cou)
- (A) Qui a débuté toute petite hein...
- (P) Elle a débuté toute petite...
- (A) Et en 2 mois elle est devenue énorme.
- (I) C'était il y a combien de temps ?
- (P) C'était en mars.
- (A) En mars... il a commencé à avoir cette boule et après... les traitements ont commencé à partir de début avril.
- (P) Mon médecin généraliste je lui ai montré.
- (I) Et votre traitement c'était quoi ?
- (A) Au début c'était la chimio.
- (P) Ah oui, début avril. En fait quand je lui ai dit au médecin généraliste il m'a tout de suite envoyé à L.S. en ORL. Parce qu'on pensait que c'était ORL.
- (A) Et là il n'y avait rien.
- (P) Donc j'ai fait un examen... je sais pas comment ça s'appelle.

- (I) Ils ont passé un tuyau c'est ça ?
- **(P) Oui.**
- (I) Et ils n'ont rien vu ?
- **(P) Si, ils ont vu. Un cancer de l'œsophage. Alors ils ont passé la gastro et puis voilà...parce que... Aussitôt j'ai eu...comment ça s'appelle ?**
- (A) Tu as eu un scanner, un Pet-scanner.
- **(P) Pet scan !**
- (A) Une IRM tu avais eu aussi ?
- **(P) Non.**
- (A) T'as pas eu d'IRM
- **(P) Ils m'ont endormi pour aller voir parce qu'ils ont vu une tumeur à l'œsophage, et qui a engendré une métastase ici. (Il montre le cou).**
- (A) C'est ce que tu disais : sur l'œsophage sur 10cm il ne restait qu'un centimètre qui n'était pas touché.
- (I) D'accord.
- (A) C'était déjà à un stade très avancé.
- (I) C'est suite à cela que vous avez été mis sous chimiothérapie en avril ?
- **(P) Voilà. J'ai été hospitalisé le premier avril pour pas mal d'examen. Ils m'ont installé dans une chambre ici... (Il montre son thorax).**
- (A) Vous connaissez les chambres qu'ils installent ici ?
- (I) C'est un PAC ?
- **(P) Oui c'est ça. Alors on a commencé la chimio tout de suite.**
- (A) Donc au départ le verdict du médecin était qu'il y avait une durée de vie de deux à trois ans avec les traitements. Euh... qu'il serait toujours sous chimio mais que le but de la chimio était vraiment dans un premier temps de réduire cette masse pour après faire de la radiothérapie.
- (I) D'accord.
- (A) Pour après vraiment aller brûler tout le reste. Et on s'est rendu compte que...ben que suite à la première chimio, au bout des trois premières séances on a demandé à tout prix un scanner.
- (I) Oui... vous vous avez demandé ?
- **(P) Oui parce qu'on voyait que ça n'allait pas. Et puis la chimio ça m'a détruit quoi ! Comme tout le monde quoi !-**
- (A) Il n'a pas eu d'effet indésirable au niveau transit tout ça mais ça a été vraiment une énorme fatigue. Vidé. Plus rien dans la tête, plus rien...
- (I) D'accord.
- (A) Et donc après le scanner qui a été réalisé au bout des trois chimio a montré que ça n'avait pas évolué, que ça n'a servi à rien et qu'il y avait trois nodules qui sont apparus au niveau du poumon.
- (I) D'accord. C'était il y a combien de tempos ?
- (A) Mi-mai. Trois séances tous les quinze jours, si on calcule comme ça à partir du premier avril ?
- (I) Donc vous vous y attendiez, puisque c'est vous qui avez demandé le scanner ?
- (A) On ne s'attendait pas à autant.
- **(P) Je ne suis pas idiot. Je savais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas du tout. Par contre il y a quelque chose important à noter... quelque chose d'important parce que ça peut vous aider dans votre formation... c'est que en mars j'ai rencontré A. Et là c'est...c'est le grand amour. Ça tombe juste au moment au je tombe malade.**
- (A) Juste au moment où il a eu les résultats.
- **(P) Et elle est toujours là.**
- (I) C'était lors du diagnostic ?
- **(P) Ah oui carrément.**
- (A) Oui on a eu le diagnostic et on s'est mis ensemble juste le lendemain.
- **(P) C'est impressionnant, c'est un ange.**
- (A) Au début il avait décidé de rien faire. De ne faire aucun traitement. De... Il serait parti.
- **(P) Prendre ma bagnole, ma voiture et partir. Et de mourir.**
- (A) Pour le coup je suis arrivée et ça a changé la donne.
- **(P) C'est vrai ce que je dis là. Et puis je... ça a redonné un autre sens. J'ai...euh...**
- (A) Vous auriez vu, même la première semaine de la chimio, donc euh... main dans la main tous les deux dans les couloirs et à passer complètement au-dessus de ce qu'il se passait. Une force en fait. Même à moi ça me donnait énormément de force. Comme s'il n'y avait rien qui pouvait nous arriver parce que c'était plus fort que tout. Et c'était pas grave. Il y avait la maladie mais on allait être plus fort que ça.
- (I) C'est vraiment un chemin en équipe que vous faites.
- **(P) C'est tout à fait ça.**
- (A) Oui c'est vrai.
- **(P) C'est important que vous le notiez ça, parce que quand vous aurez à faire à des gens qui sont atteints comme ça de cancer, n'oubliez jamais, jamais, que l'entourage peut être toxique ou il peut donner vie aussi. Ça je pense que c'est important pour vos patients.**
- (I) Oui, c'est ça qui donne du courage en fait ?
- **(P) Oui. Ou l'inverse... attention à l'entourage.**
- (A) C'est vrai ce que tu dis. Ça peut être aussi bien nocif que bénéfique.
- **(P) Ça peut être nocif... après c'est le chemin... ça dépend dans quel milieu évolue le patient. Peut-être que c'est important d'éloigner le patient, ou de la rapprocher...C'est ce que je pense.**
- (I) Oui ça m'intéresse ce que vous me dites là. Parfois l'éloigner, c'est ce que vous m'avez dit...
- **(P) Il faut savoir juger la situation.**
- (I) Et c'est difficile de l'extérieur de juger de la relation que peuvent avoir des personnes.
- (A) C'est difficile.

- (P) **C'est la même chose pour l'addicto. Le milieu peut être toxique, ou bénéfique, mais il est plus souvent toxique.- C'est important je pense.**
- (I) Et dans votre relation avec oncologue... d'ailleurs c'est une femme ou c'est un homme ?
- (P) **C'est un homme.**
- (I) C'est un homme... Est-ce qu'il y a des choses dans ce qu'il vous a dit qui vous ont marqué ? En positif ou en négatif.
- (P) **Ah ben ça a été un peu le bordel.**
- (I) Le bordel ?
- (P) **Oui...**
- (A) Alors on va parler plutôt en négatif. Depuis le début, T. dit qu'il veut tout savoir. Surtout qu'on ne lui cache rien. Des choses claires, des mots clairs. Donc comme je vous ai dit au départ il devait y avoir donc cette chimio qui devait être mise en place. On attendait donc que ça réduise au mieux cette masse pour attaquer la radiothérapie. Et suite au scanner qu'on a fait, on a vu que la chimio n'avait pas fonctionné. Alors on nous a dit 'Certes je n'ai pas de bonnes nouvelles à vous annoncer, mais M.F., je vous le dirai s'il n'y avait rien d'autre à faire, je vous dirais 'écoutez profitez des moments, on arrête la chimio etc.', mais on a encore trois ou quatre chimio qu'on peut essayer''. D'accord ?
- (I) D'accord.
- (A) Donc on s'est dit 'Ok on part là-dessus'. Le deuxième protocole est mis en place. Donc on refait la même demande de scanner, après la troisième séance de chimio. Donc on se rend compte qu'au niveau des poumons ça a stagné mais ça n'agit plus du tout...euh...la-masse continue à grossir, à s'amplifier, et elle va assez vite. Donc ils le voient au... Et voilà... il ne nous a pas dit que c'était des chimio... du moins... palliatives... qui n'avaient plus de côté curatif... et ça on l'a appris la semaine dernière.
- (I) D'accord.
- (A) Donc ça... Et je vais vous dire je l'ai revu hier le médecin je lui ai dit littéralement tout ce que j'en pensais. J'ai dit 'C'est pas possible quoi ! Nous on se dit c'est bon on a encore deux-trois essais avec d'autres molécules...'
- (I) Parce que finalement qu'est-ce que vous attendiez de ces chimiothérapies ?
- (A) Et bien que...qu'elles aient quand même un côté curatif ! Même si on savait que c'était peut-être pas... Mais qu'il y avait des chances c'est ce qu'ils nous disaient au départ ! Voilà ! Que si celle-ci n'avait pas fonctionné il y en avait d'autres ! Mais là on ne parle plus du tout de curatif. On parle... clairement, hein, parce qu'avec ses mots à lui... parce qu'on a insisté pour avoir quand même des mots... même s'il faut...voilà... ces chimio-là peuvent faire gagner deux à trois mois...on en est là.
- (I) D'accord. Et vous qu'est-ce que vous en pensez ?
- (P) **Ben je pense qu'on n'a pas eu assez de clarté...de clarté...**
- (I) Vous auriez préféré qu'on vous le dise dès le départ ?
- (P) **Oui.**
- (A) Déjà ça et puis c'était vraiment très compliqué, depuis le début. C'était toujours à moi de rappeler le service et de poser les questions. C'est très important je pense pour nous quand on sortait de l'hôpital d'avoir aussi un protocole en cas de problème qui puisse survenir, de choses... qu'on puisse savoir quoi faire. Et non. On est pas du tout aidé à ce niveau-là. Voilà, on parle du traitement en lui-même, point à la ligne. Des effets, effectivement, indésirables, et puis basta. Et pour tout le reste c'était à nous de nous démerder. On avait beaucoup de sons de cloche différents.
- (P) **Ça c'est important. Parce que c'est pas clair.**
- (A) Et du coup c'est ça presque qui a été le plus dur pour nous, au niveau des angoisses ! De ne pouvoir se raccrocher à rien, de ne pouvoir faire confiance en rien en fait. C'était tout le temps le brouhaha.
- (I) Et pourquoi est-ce qu'à votre avis ça a été comme ça ? Est-ce que vous comprenez pourquoi il a fait ça ?
- (P) **Moi j'ai l'impression qu'il y avait un manque de cohésion dans l'équipe, un manque de coordination. Et si on posait une question par rapport à un traitement on avait deux ou trois sons de cloche différents. On est perdu !**
- (A) Comme la nutrition ça a été toute une galère la nutrition.
- (P) **Ça pour le moral... pour le moral c'est... !**
- (A) Ah oui c'est ça qui fait que...pff... On s'est pas du tout senti aidé à ce niveau-là. Des crises de... comment ça s'appelle là... dyspnée...
- (I) Dyspnée ?
- (A) Dyspnée... dans la nuit... Moi paniquée de le voir comme ça... Ils n'avaient pas de solution à nous dire. Alors on nous disait trois semaines après : 'Ah ben il aurait peut-être fallu essayer de lui mettre 60mg dans la gastroscopie de la cortisone'. Après on avait le médecin qui nous disait 'Surtout pas !'. Que des choses... euh... pas claires.
- (P) **Pas claires.**
- (A) Et à un moment donné ils nous ont dit : 'Ah mais nous on est dans le même bateau que vous, on tâtonne, on sait pas, on cherche !'.
- (I) Et comment vous l'avez pris ça ?
- (P) **Ça ne m'a pas étonné.**
- (A) Mais bon au moins c'était quand même, on va dire pour une fois, clair.
- (P) **Alors du coup je suis allée voir un naturopathe. On s'est dit on va mettre des choses en place...un traitement parallèle.**

- (A) Parce qu'on sait que l'alimentation est très-importante.
- **(P) Mais en restant, pour être cohérent, dans la continuité du traitement par chimio. Mais prendre des choses à côté.- Et là aussi ça a été une galère parce que par rapport au produit qu'il fallait prendre de naturopathie, il fallait... c'est pareil on nous disait 'Il faut prendre ça'...**
- (A) Et dès qu'on en parlait ici à l'hôpital ils nous disaient...-
- **(P) 'Ah ben non surtout pas !'.**
- (A) Mais si vous regardez c'était des choses très simples qu'ils nous proposaient...de la vie quoi ! Des légumes crus, des fruits crus... Euh voilà, euh... tout simplement des légumes cuits à la vapeur, des choses comme ça, et puis tout simplement des herbes à l'Aloe Vera et un peu d'homéopathie. Et donc, c'est pareil ils disaient 'Mais non il faut pas lui apporter ça en plus parce que ça peut lui provoquer ça ou ça' alors qu'avant au contraire ils avaient dit : 'Il n'y a pas de soucis vous pouvez lui apporter tout ce que vous voulez'.
- (I) Donc même là vous étiez un peu perdus ?
- **(P) Ben bien sûr. On a pris la décision de passer outre ce qu'ils nous disent.**
- (A) Oui.
- **(P) Mais en donnant l'impression qu'on a...**
- (A) Bien sûr sans partir dans des délires... Mais ce qui a été très dur aussi c'est qu'au départ ils nous ont dit 'La priorité pour M.P c'est de récupérer du poids'. D'accord ?
- (I) Oui ?
- (A) Il n'a fait qu'en perdre, et puis après ce n'était plus une priorité. Donc au départ il avait possibilité de manger encore un peu. Donc les poches de nutrition étaient moins nourrissantes, moins grandes. C'était des petites poches au départ. Et puis ça ça a encore traîné. J'avais beau leur dire : 'Mais regardez il a encore perdu, il a encore perdu...'. Il avait perdu presque 20kg avant le premier avril et depuis avril il en a perdu dix ! Et là on vous dit 'Ah ben non écoutez arrêtez de vous focaliser sur le poids !'. Mais comment vous voulez qu'il aille mieux, qu'il ait de la force pour se battre si ça ne s'améliore pas à ce niveau-là ? Et ça ça a traîné encore euh...
- (I) En fait j'ai l'impression, je me trompe peut-être, mais d'après ce que vous dites les objectifs n'étaient pas clairs dès le début, c'est ça ?
- **(P) Oui. Au niveau des traitements ce n'était pas clair non plus.**
- (A) Pareil au bout de deux mois j'appelle pour dire que voilà il a quand même de la cortisone tous les jours. Son estomac qui devrait être protégé. C'est moi qui ai parlé du pantoprazole de choses comme ça, et le Dr X a dit 'Mais comment ça se fait que M. T. il ait pas de protection gastrique depuis le début ?'.
- **(P) Ils ont oublié !**
- (A) Ah ben tient ! Et ça a été plein de petits éléments comme ça.
- **(P) Si vous voulez le problème c'est qu'on a plus confiance.**
- (I) Oui... Et qu'est-ce qui vous aurait donné de la confiance ?
- **(P) Justement une réelle cohésion entre eux.**
- (A) Et puis vraiment quelque chose à suivre.
- **(P) Et on a senti que ça n'allait pas. Et nous on est très... je suis passé par l'alcool avant. Et l'alcool c'est un produit toxique. C'est la maladie des émotions.**
- (I) C'est la maladie des émotions ? C'est ce que vous me disiez ?
- **(P) Oui, c'est réel. On est des émotionnels.**
- (I) Ce qui me frappe c'est que vous dites toujours 'On'.
- **(P) A. aussi est passée par une petite phase d'addiction. Très légère hein. Très courte.**
- (A) Courte mais concentrée.
- **(P) Cocaïne alors c'est pas anodin. (Il plaisante.) T'en as pas un peu ?**
- *(Ils rient.)*
- (A) Non j'ai oublié d'en amener.
- **(P) On est des émotionnels.**
- (A) Et on a besoin de l'humain. Vous comprenez ? Comme on disait hier : 'Enlevez vos blouses blanches s'il vous plaît, arrêtez'.
- (I) Vous leur avez dit ça ?
- (A) Oui. Ce qui est dur aussi dans ces moment-là c'est de ne pas se sentir comme un numéro. Vous voyez ce que je veux dire ? Et moi ce qui m'a frappé l'autre jour et qui m'a fait mal, c'est... 'Oh ben il est foutu de toute façon qu'est-ce qu'on va faire de plus'.
- **(P) C'était un peu ça ce qu'on a ressenti.**
- (I) C'est ce que vous avez ressenti ?
- **(P) Ah oui vraiment !**
- (A) Ces derniers temps oui.
- **(P) Oui.**
- (A) 'Ah ben c'est comme ça de toute façon c'est la maladie qui remonte c'est...'
- (I) Mais pourtant vous êtes encore sous traitement là ?
- **(P) Non.**
- (A) Tu aurais dû faire une chimio le 16, tu l'as refusée.
- (I) Oui j'ai refusé.
- (A) il en pouvait plus tellement il était fatigué.
- **(P) La fatigue.**
- (A) Et puis alors vraiment pff comme ça à regarder par terre ! Lit canapé.
- **(P) On se retrouve, on est plus soi-même. Et ça... ça c'est important, c'est là qu'on baisse les bras.**
- (A) Et puis il se sentait trop trop fatigué pour en refaire une.
- **(P) C'est important....**

- (I) Pardon je n'ai pas entendu ce que vous avez dit. Vous avez dit 'C'est important... ?'
- **(P) C'est là qu'on baisse les bras.**
- (I) C'est là qu'on baisse les bras ?
- **(P) Quand on est tellement fatigué**
- (A) Parce qu'alors il a un mental, je vais vous dire- c'est...incroyable. Et là moi aussi j'ai senti qu'avec toutes ces chimio...
- **(P) Alors après il faut faire avec tout ça et rester soi-même et authentique. C'est ça l'important.**
- (A) Et effectivement le fait d'arrêter cette chimio, on a tout de suite vu une amélioration. Déjà au niveau- énergie. Mais pour tout hein !
- **(P) La réflexion !**
- (A) La réflexion oui voilà ! Et c'est ce qui était très compliqué aujourd'hui, c'était de décider ça justement.- Qu'est-ce qu'on fait. Est-ce qu'il faut quand même essayer cette chimio pour que ça nous laisse plus de- temps pour aller voir aussi ailleurs ? Parce qu'on sait qu'il- y a d'autres protocoles qui se sont aussi à Paris, en- Suisse. On veut un autre avis.
- (I) D'accord.
- (A) On est pas croyant tous les deux. Et en même temps- on croit à beaucoup de choses.... Je te laisse lui dire ?
- **(P) Non vas-y.**
- (A) Il y a une chose qu'on ne vous a pas précisé, ce qu'on- fait aussi à côté c'est qu'on voit une magnétiseuse. C'est- extraordinaire. Dès qu'elle pose les mains sur lui c'est- extraordinaire._Elle lui ôte toutes ses douleurs c'est... pff... elle lui fait un bien... et moi aussi ça m'aide- beaucoup.
- **(P) Il faut tomber sur la bonne hein !**
- (I) Oui.
- (A) Et c'était une personne que vous ne trouvez nulle- part. C'est du bouche à oreille, qui ne fait pas ça pour- l'argent ni rien.
- (I) C'est souvent ça oui.
- (A) C'est toujours comme ça. Donc quelqu'un qui elle est- très très croyante, qui part toutes les années en- pèlerinage à Lourdes, euh, qui accompagne des malades.- Vraiment une femme de cœur incroyable. Et la dernière- fois qu'on est allés la voir, donc la chimio aurait dû être- faite le 16, c'était la semaine dernière. Et on a vu I. le- dimanche. Je sais plus, c'était le combien ? ... juste après.- Elle s'occupe de lui etc... Et elle a entendu une petite voix- lui disant : 'Donne-lui de l'eau de Lourdes. Donne-lui de- l'eau de Lourdes'. T. ne pouvait plus du tout, rien avaler.- Ni de l'eau ni rien.
- **(P) Je ne pouvais même pas boire !**
- (A) Il en rêvait la nuit tellement qu'il était assoiffé qu'il- rêvait que de ça ! Et à chaque fois à l'hôpital ils lui- disaient : 'Vous ne pourrez pas boire, vous ne pourrez- pas remanger. Ce n'est pas possible'. On rentre à la- maison, on prend cette bouteille. On en met un peu aussi- sur la masse. Donc il en boit un petit peu. Difficilement- mais voilà. Le lendemain matin il a pu boire.
- **(P) J'ai bu de l'eau de Lourdes, c'est passé. C'est un bonheur !**
- (A) Tu as pu remanger des glaces, euh...une orange aussi, tu avais très envie d'oranges.
- (I) Et puis vous avez dit tout à l'heure que vous avez pu manger aussi un petit peu, à la cadre de santé.
- (A) Oui ! Mais ça vous voyez, c'est peut-être des choses inexplicables... je ne pense pas qu'il y ait un rapport...
- **(P) Alors on est pas dans un démarche ésotérique là !**
- (I) Je comprends bien.
- (A) Nous-même ça nous fait nous poser des questions ! C'est quand même incroyable.
- **(P) On est pas des croyants, mais on a plein de signes, des rencontres avec des gens... exceptionnels.**
- (I) En dehors de l'hôpital si j'ai bien compris ?
- (A) Même à l'hôpital.
- **(P) J'ai rencontré l'ostéopathe. Raconte !**
- (A) Là tu parles d'ici hein ?
- **(P) Oui.**
- (A) C'était avant-hier, il pose ses mains sur comme ça sur le crâne, c'est ce que tu m'as expliqué... ?
- **(P) Oui.**
- (A) Plus aucune douleur. Et en plus de ça T. sentait comme si ça collait en fait, comme si sa tumeur était en train de diminuer. Et il l'a ressenti aussi... l'ostéo. C'est incroyable. Pourtant il a dit qu'il s'était occupé de patients il avait vécu des choses incroyables, mais il avait jamais ressenti quelque chose d'aussi fort. Il a un don vraiment hein je pense. Autre que l'ostéo.
- **(P) Maintenant, il a senti chez moi une force incroyable.**
- (A) Et il lui a dit de ne surtout pas lâcher parce que...il croit qu'il peut s'en sortir quoi ! Grâce à cette force.
- **(P) Voilà.**
- (A) Je vous embête avec la cigarette ?
- (I) Pas du tout je ne la sens pas.
- **(P) Vous fumez ?**
- (I) Non moi je ne fume pas. Et aujourd'hui quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie ?
- **(P) Par rapport à moi ?**
- (A) Toi.
- **(P) Comme je dis, j'ai pas peur.**
- (I) D'accord.
- **(P) J'ai pas peur. Je ne suis pas résigné non plus. Je suis sur un côté positif. Je pense toujours qu'il va se passer quelque chose qui va m'aider.**
- (A) Lui il le ressent vraiment comme ça.
- **(P) Parce que c'est pas fini ! J'ai pris conscience qu'il fallait que je vive pour moi aussi.**
- (A) Malgré tout ce qu'ils ont pu nous dire hier, on est passé au-dessus, vraiment. C'est comme si de toute

façon, on est persuadé que ça va le faire. Peut-être pas avec eux mais il va se passer quelque chose.

- (P) **J'ai pas peur.**
- (A) Moi j'ai peur, quand même.
- (P) **Je continue le chemin. Je suis persuadé qu'il va y avoir des choses...d'autres.**
- (I) Vous m'avez dit 'Je connais le chemin' ?
- (P) **Je continue le chemin.**
- (A) On s'est interdit d'arrêter de croire.
- (I) Et finalement si j'ai bien compris... d'après ce qu'ils vous ont dit... c'était hier que vous les avez vu ?
- (A) Oui c'est ça.
- (I) D'après ce qu'ils vous ont dit hier... eux... C'était pas vers ça qu'ils tendaient ? Ce n'est pas ce qu'ils vous ont dit ?
- (P) **Eux ils ont quelque chose de.... De morbide hein !**
- (A) Ah oui à les écouter moi je voulais à tout prix entendre des mots clairs et tout ça et...
- (P) **Moi quand j'entends ça, je comprends...mais je suis persuadé que... qu'ils n'ont pas raison.**
- (I) Qu'est-ce que vous attendez du coup ? Comment est-ce que, finalement vous imaginez la suite ? Vous ne l'imaginez peut-être pas.
- (P) **Je voudrais vivre, même si l'échéance est courte. De la rallonger mais en vivant bien.**
- (A) C'est bien pour ça qu'on est embêtés avec cette histoire de chimio, donc hier matin on leur avait dit 'Ben non, on ne fait pas de chimio'. Parce qu'on doit partir à Lourdes le 3 juillet, et T. avait peur d'être trop fatigué, épuisé avec cette chimio, et de ne pas pouvoir partir. Sauf que là depuis deux jours il y a des éléments nouveaux. Des douleurs qui sont beaucoup beaucoup plus fortes.
- (P) **Très intenses !**
- (A) Et moi je vois là depuis une semaine, alors que je suis là tous les jours, j'ai vu la progression. Je vois l'allure à laquelle elle grossit. Alors on en a discuté hier et on a dit 'Ouais ouais... il faut quand même pas faire les imbéciles... on va retenter la chimio au plus vite'.
- (I) Et Lourdes ?
- (A) Et Lourdes on ira le 4 juillet. Oui. Pour nous c'est très important d'y aller.
- (P) **Alors pour Lourdes... parce que je viens du Sud-Ouest hein... Sans être croyant, tout seul j'y allais, parce que je sentais quelque chose. Et la preuve, l'eau que j'ai bue m'a permis de reboire. Et on peut mettre ça sur ce qu'on veut hein...**
- (A) Oui après on peut dire qu'on est persuadée que ça, que ça a débouqué quelque chose dans la tête... mais on s'en fiche !
- (P) **On s'en fiche. On s'en fout.**
- (I) D'accord.

(P) **Ça c'est le côté parallèle à la médecine, parce que la médecine ne propose rien d'autre.**

- (I) Qu'est-ce que vous attendez justement de la médecine aujourd'hui ?
- (P) **Alors moi je suis ici depuis... lundi... et voilà ici je me sens bien. C'est très bizarre. Parce qu'il y a un autre accompagnement. C'est pas pareil.**
- (A) Ça va être plus des soins de confort.
- (P) **C'est pas mal ici c'est bien. Ça m'a permis de rencontrer T. Et ça c'est une belle rencontre. C'est ça qui me fait avancer. Je suis tellement dans l'humain que des rencontres comme ça ça me boost. Ça me donne l'espoir.**
- (I) D'accord.
- (P) **La médecine continue à tâtonner quoi.**
- (I) La médecine a tâtonné, c'est ça que vous avez dit ?
- (P) **Elle continue à tâtonner.**
- (I) Oui.
- (P) **Ils ont des soins palliatifs, mais ce que je reproche à la médecine c'est de ne pas faire de prévention plutôt. Plus de prévention.**
- (A) C'est ça. On donne quelque chose dès qu'il y a une douleur, dès qu'il y a un problème qui arrive, mais il n'y a rien de mis en place pour prévenir tout ça.
- (I) D'accord.
- (P) **Et...je peux y aller ?**
- (A) Oui tu peux y aller.
- (I) Allez-y, allez-y.
- (P) **Ce que je reproche aux médecins, pas forcément tous hein, mais c'est que pendant leur cursus, c'est d'être simplement formatés par les laboratoires, pour faire gagner de l'argent aux laboratoires.**
- (I) Et pourquoi vous dites ça ?
- (P) **Parce que c'est une réalité.**
- (I) Et par rapport à votre regard, qu'est-ce qui vous oriente à...je ne dis pas que je suis pour ou contre ce que vous dites, mais qu'est-ce qui vous oriente à penser ça ?
- (P) **Ben...ne serait-ce que la chimio. On sait qu'il y a d'autres choses. Tout le monde le sait. Qu'il y a d'autres alternatives pour soigner ça. Mais on continue parce que ça fait marcher les labos. C'est une question d'argent tout ça. Prenez l'addicto.**
- (A) Vous regarderez si vous avez le temps les travaux du Dr Schwartz. Si vous le connaissez, qui est sur Paris...qui est oncologue hein ! Mais qui a d'autres méthodes. Et il l'explique très clairement.
- (P) **Il explique très clairement le rôle des laboratoires là-dedans. En addictologie c'est pareil. Ils viennent de mettre en place un médicament qui s'appelle... euh...**
- (A) En addicto là du parle ?
- (P) **Oui**
- (I) Pour l'alcool ?
- (P) **Oui...so...Selincro.**

- (I) Le Selincro ! oui c'est vrai j'ai déjà vu des plaquettes de labo là-dessus.
- **(P) Voilà ! Alors maintenant quelqu'un qui est alcoolique il va se faire prendre en charge en service d'addicto et on va lui dire 'Alors là ce qu'on fait ? Vous pouvez continuer à boire ? ' Mais tout le monde dit oui ! Alors que...**
- (A) Alors qu'il faut tolérance zéro.
- **(P) Et ça c'est les laboratoires. C'est tout. C'est là que j'en veux à cette médecine qui est cloisonnée. Voilà. Elle est trop cloisonnée. Allez sur Google. Vous tapez psychotropes Wikipédia. Allez-y hein ! A la fin du truc c'est clairement marqué que les Etats travaillent en lien avec les laboratoires pour manipuler en masse la population.- Moi j'ai vu des médecins. D'ailleurs j'ai été le voir hein !- Une petite de douze ans. Les parents parce qu'il y avait des problèmes de cannabis tout ça. Ils étaient venus me voir parce qu'elle avait 10-12ans. Ils m'ont dit comme ça :- 'On a un médecin, il l'a mise sous antidépresseur'. A 12ans ! J'ai été le voir j'ai dit 'Vous faites quoi là ? Vous êtes en train de détruire son cerveau qui n'est pas construit ! Et de manière irréversible !'. Que ce soit le cannabis, l'alcool, les médicaments, les antidépresseurs,- ça détruit ! Pourquoi on continue ? Et voilà.**
- (I) Et vous vos projets ?
- **(P) Mes projets ? Vivre, mais vivre autrement qu'avant.- C'est-à-dire que là j'ai délégué tout ce que je faisais à l'association.**
- (A) Il y a quelqu'un qui a pris le relais qui est très bien et...ça pour lui c'est rassurant aussi, c'est chouette.
- **(P) Et puis vivre, même s'il n'y a pas beaucoup de temps, mais vivre bien. C'est ce que les médecins n'entendent pas. Voilà on va faire le maximum pour gagner une échéance... on va dire 4-5ans, mais que ces 4-5ans ils se passent bien ! Moi je me suis retrouvé à ne plus pouvoir même boire. Je me suis dit mais si ça continue 4-5ans comme ça, mais c'est pas possible. C'est pas vivre. Voilà. C'est ça qu'on attend.**
- (I) Comment vous avez réagi...vous m'avez dit que vous avez compris seulement il y a quelques semaines...ou plutôt qu'ils vous ont dit seulement il y a quelques semaines, que vos traitements n'étaient plus duratif.... Comment est-ce que vous avez réagi ?
- **(P) Bien parce que je m'en doutais.**
- (I) D'accord.
- **(P) Je ne suis pas idiot hein.**
- (A) Moi je l'ai beaucoup plus... je l'ai très mal pris moi.
- **(P) J'avais déjà anticipé ça. Alors on en menait pas large- moi je suis assez serein et sans peur. Alors que l'entourage est cent fois plus inquiet.**
- (I) Bien sûr.
- **(P) Ça c'est difficile. Ça c'est difficile.**
- (A) On gère pas mal quand même !
- **(P) Oui vous gérez pas mal.**
- (I) D'accord. Et qu'est-ce que ça représente pour vous d'aller à Lourdes ? C'est parce que vous sentez que vous allez vous y sentir bien ?
- (A) Non. Il va se passer quelque chose là-bas. Ça va le protéger.
- **(P) Il va se passer quelque chose. Et puis si j'y vais aussi c'est pas que pour moi. C'est pour tous les autres qui souffrent. Parce que vous savez, je vais vous dire, ce que moi je vis, ce que j'ai vécu, la maladie hein... j'étais entouré, mais je pense à ceux qui sont seuls.**
- (A) Oui c'est vrai que...
- **(P) Alors Lourdes c'est ça aussi.**
- (I) D'accord. Ça va au-delà de vous.
- **(P) Oui.**
- (I) Et finalement vous en parlez de votre cancer à d'autres personnes ?
- **(P) Oui. Vous savez moi j'ai un entourage énorme. Avec l'association. Des gens qui viennent qui prennent des nouvelles. Je suis vraiment entouré. Je leur en parle. Je dis la vérité. Je pense que c'est important.**
- (I) Et vous restez combien de temps à Lourdes ?
- **(P) Deux jours.**
- (A) Alors on va voir un petit peu comment ça se passe aussi parce que c'est vrai que c'est loin.
- (I) Vous y allez comment ?
- (A) Ben on a regardé il vaut mieux y aller en voiture parce que c'est moins de temps qu'en train et il y a plein de changements. Donc là on va y aller en voiture et je pense qu'on va faire une pause au milieu vers Brive La Gaillarde, se trouver une petite chambre d'hôte sympa et puis on repartira le matin. Sur place on sera à Notre-Dame. Donc à Notre-Dame vous posez la voiture et vous avez plus besoin de la reprendre, vous êtes vraiment à côté.
- **(P) Il y a une chose qu'il faut qu'on lui dise.**
- (A) Elle vient avec nous. Elle est géniale ! Elle prend trois jours de congés pour venir avec nous.
- (I) Vous savez vous lui apportez probablement autant qu'elle vous apporte.
- (A) Oui mais c'est ça c'est un échange permanent.
- **(P) C'est comme avec T. Il m'a dit vous avez...**
- (A) Il t'a dit que tu étais...
- **(P) Medium. Il m'a dit : 'Vous êtes un grand Homme'.**
- (A) Tout le monde le voit effectivement comme ça. C'est un deuxième Abbé Pierre de toute façon.
- **(P) Moi j'ai pas conscience de ça.**
- (I) Vous n'avez pas conscience de ça ?
- **(P) Je suis comme je suis c'est tout. Je laisse faire.**
- (I) Vous laissez faire ? Qu'est-ce que vous entendez par là ?
- **(P) Je...je continue à être moi-même, authentique et réel. Donc je laisse faire ça. Et ça fait avancer, ça apporte beaucoup. Peut-être aux autres. Vous savez moi quand j'avais des entretiens individuels avec les patients, je**

ressentais des choses. Je pouvais dire... avec les patients ça faisait des déclics tout de suite. C'est comme si vous, on avait un entretien individuel...à un moment donné je vais vous dire des mots, que je vais lâcher, et ça va correspondre à quelque chose chez vous...

- (I) Ah mais ça fait beaucoup de bien de vous parler !-
(Rires.) Vous laissez faire votre nature donc.

- (P) Voilà. J'ai pas à travailler ça. C'est la vie qui m'a amené à ça.

- (I) Est-ce que vous pensez que les médecins manquent de ça ?

- (A) Oh que oui !

- (P) La plupart. J'aurais envie, moi c'est un rêve, que la médecine continue, parce que pour l'instant on n'a pas trop d'alternative, mais que les médecins ne soient pas dirigés par des labos, par des protocoles. Qu'ils aillent chercher, qu'ils soient curieux, et autrement.

- (I) Vous m'avez dit, qu'ils soient curieux ?

- (P) Oui. La bêtise humaine, c'est la mauvaise fée du monde. C'est celui qui fait son boulot, qui rentre chez lui et qui est satisfait de ça. Ça c'est la bêtise humaine.

- (A) Sans réfléchir, c'est ça ?

- (P) Et... qui se lève le matin, qui se dit 'Je vais faire mon boulot', qui rentre le soir et qui dit 'J'ai fait mon taf, je rentre chez moi'. Et la bêtise c'est de ne pas se dire : 'Qu'est-ce que j'aurai pu faire de plus'. Là on sort de la bêtise. Ne pas rester dans cette petite vie...

- (I) Faudrait qu'on vous fasse donner des cours en fac de médecine !

- (P) Vous croyez ?

- (A) Ah oui !

- (P) Voilà c'est ça, c'est parfois se donner un coup de pied-au cul et se dire 'Qu'est-ce que je peux faire de plus ?', pas pour soi-même, mais pour dehors. Et puis 80% des français vivent comme ça. Se satisfassent de quoi ? D'un train-train. Pour un enrichissement personnel ? Il n'y en a pas. C'est ça qu'il faut changer.

- (A) C'est dur hein !

- (P) C'est ça la vie, ne pas rester dans un train-train. Il y en a à la fin de leur vie ils ont laissé quoi ? Rien. Une maison en héritage, qui va s'effondrer au fil du temps ? C'est rien ça ! Voyez ne serait-ce que quelqu'un qui passe devant un SDF et qui va lui parler, lui amener à manger ! Il se satisfait d'autre chose vous savez. C'est ça. Et ce qu'on fait surtout c'est beaucoup de prévention auprès des jeunes. Avec eux on fait des maraudes ! C'est aussi ça, leur apprendre. Pas apprendre, leur donner la fibre, leur donner l'envie, de regarder autrement.

- (I) C'est intéressant ce que vous dites ! C'est à l'éducation nationale qu'il faudrait que vous le disiez !

- (P) L'éducation nationale c'est pareil ils sont formatés ! Il y a très peu d'établissement. Nous quand on fait de la prévention on va faire intervenir des gens, on fait des

entretiens avec le personnel et tous les gens qui travaillent dans l'établissement. Leur ouvrir les yeux aussi. Parce que ça doit être un travail global.

(I) C'est comme ce que vous disiez par rapport à l'entourage.

(A) Et ici aussi c'est pareil, il y a quelque chose qui est étonnant. Parce qu'il y a des gens qui n'ont pas de visite par exemple à des moments, même s'il y a des bénévoles qui viennent passer du temps etc... Moi par exemple je me propose pour aller voir quelqu'un parce que cette personne me le demande, et bien tout de suite, au lieu d'avoir un rapport avec les soignants, en trouvant ça bien, tout de suite on va aller chercher le... voyez le... pas le bon côté des choses quoi !

(I) On va mal interpréter ?

(A) Exactement. Alors que je leur dis : 'Vous n'avez pas le temps, moi j'ai le temps je peux être près d'elle'. Là aussi il y a des règles, ils ont des règles c'est cloisonné. Alors que là on parle de...encore plus ici les personnes en fin de vie, elles ont besoin de ça ! Si moi je peux leur apporter, même si je suis la femme d'un autre patient.

(I) Après c'est aussi très culturel.

(A) Oui et c'est ça qui...

(P) Je reviens à ce cloisonnement. Moi le cloisonnement j'ai tout fait peter ! M'emmerdez pas ! Les portes elles se sont ouvertes hein ! Avec de la conviction. Les choses humaines, il faut ouvrir les cloisons, proposer d'autres choses.

(I) Finalement vous...j'ai l'impression que les attentes, les espoirs que vous avez, ne rentrent pas dans le cadre de la médecine, c'est ce que vous voulez dire ?

(P) Oui c'est ça. Alors je suis d'accord avec eux pour les traitements parce que c'est quand même nécessaire, mais je suis quand même sur un autre champ, une autre vision des choses. On a vu des gens condamnés, j'en connais, condamnés par la médecine et qui sont toujours là ! Qui vivent encore et dans de bonnes conditions.

(I) Vous pensez qu'il faut aller au-delà du discours médical quand on est patient ?

(A) Ah ben si on veut tenir moralement oui, il faut !

(I) En même temps je réfléchis là... Je ne sais pas comment ça s'est passé pour vous, mais est-ce que vous croyez que les médecins qui se sont occupés de vous jusque-là, c'était parce qu'ils avaient peur finalement de vous faire perdre espoir qu'ils vous ont...

(A) Non parce que c'était très clair depuis le départ. Quand on voit que le patient est fragile...mais à partir du moment où le patient dit : 'Je veux tout savoir ne me ménagez pas', le message est clair. Donc la personne en face doit respecter ce choix.

(I) En fait finalement vous ce que vous a marqué ce n'est pas tellement le fait qu'ils vous aient dit que les

chimiothérapies n'allaient pas vous guérir, c'est le fait qu'ils vous l'aient dit trop tard, c'est ça ?

- **(P) Trop tard.**
- (A) Oui parce que nous on était quand même dans un certain état d'esprit. Même si T. dit qu'effectivement lui il s'y attendait et tout ça, moi oui je suis tombée de haut quand même. Le médecin avait été clair quand même avec nous au départ en disant qu'il serait quand même-toujours sous traitement. Que même si on faisait la radiothérapie et tout ça il serait quand même sous-chimio. Mais que là on avait quand même une plus grande espérance.
- (I) Il vous avait parlé de guérison ?
- (A) Non. Il n'a pas employé ce terme-là. Pour lui on-pouvait faire diminuer la taille, à plusieurs niveaux mais qu'on ne pourrait pas tout enlever non plus. Donc là-dessus c'était clair. Mais voilà l'espérance n'était pas la-même et les chimio étaient censées agir quand même ! Pour le coup, hier si vous les écoutez, ils vous disent 'Il reste peu de temps'. C'est ça !
- (I) C'est ce qu'ils vous ont dit ?
- (P) Oui.
- (A) Oui ils ont parlé de mois.
- **(P) Je suis quand même lucide.**
- (A) Ça c'est vrai que tu l'avais quand même perdu avec les traitements de chimiothérapie tout ça.
- **(P) Oui.**
- (A) Ah oui moi je te retrouve là.
- **(P) Bon j'ai un peu les boules. (Il montre la masse sur son cou en souriant. Rires).**
- (A) C'est pour ça qu'on est embêté...et en même temps on voit quand même l'évolution on veut quand même stabiliser tout ça pour nous laisser un peu plus de temps pour chercher d'autres solutions. Même si peut-être on-se trompe, mais c'est pas grave c'est ce qu'on veut.
- (I) Avoir le temps de chercher d'autres solutions.
- (A) oui.
- **(P) Et puis chaque jour que je vis, même ici, c'est beau !**
- (A) Oui quand tu es bien.
- **(P) Oui, c'est la vie ! Avec son côté injuste mais... avec son côté...**
- (A) On peut dire qu'on a même passé des bons moments-ici ! Alors que franchement à part T. dans le service on a l'impression qu'ils sont tous en fin de vie. Donc ça-pourrait nous apporter une angoisse, quelque chose de...ffff... Et non... Du moment qu'on est bien ensemble tous les deux et que...voilà... On passe au-dessus.
- (I) C'est aussi...vous êtes dans un service où les soignants-accordent beaucoup d'importance à la vie.
- **(P) Ils sont géniaux.**
- (A) La nuit c'est toujours un peu plus compliqué parce-qu'elles sont moins nombreuses donc c'est... pfff... un peu plus peur, mais que pour euh... S'il y a une urgence

ou quelque chose, moi je ne me sens pas toujours rassurée, s'il n'y a pas quelqu'un qui passe à côté. L'autre jour quand il a fait ses crises j'étais très contente d'être là parce qu'il ne pouvait pas du tout en parler. Et n'ayant pas vécu à ses côtés... ben voilà...

(I) Vous notez quand vous n'arrivez pas à vous exprimer ?
Il fait signe de la tête que non.

(I) Non, vous n'avez jamais eu besoin en tout cas... ?

(P) Non.

(A) Non parce que la plupart du temps j'étais là et il y avait possibilité de...

(I) Vous complétez ?

(A) Oui. Mais j'étais très contente d'être là cette nuit-là.

(P) Moi je vous dis chaque jour est beau. Il faut le vivre. Même si dans ce jour-là, comme ce matin, c'était très compliqué. J'ai pu partir après.

(A) Après ça s'est apaisé et puis du coup on est parti se balader un petit peu, on est allés au relais...voilà ! Alors que moi je lui disais : 'Avec l'épisode que tu viens d'avoir il vaut peut-être mieux que tu restes te reposer un peu' – 'Ah non non non on va au-delà de ça maintenant ça va un peu mieux on y va'. Une force incroyable.

(I) Vous avez toujours été comme ça ?

(P) Quand j'étais dans l'alcool ça chamboule tout hein. Il y a que l'alcool qui dirige tout et puis le cerveau...il n'y a que le produit qui compte. Donc là il n'y a plus de force il n'y a plus rien. Toutes les forces qu'on a sont pour trouver le produit. Et ça c'est pas vivre non plus. C'est ça aussi qui m'a fait un déclic. Mais je vis pas ! J'ai créé l'association. Et ça m'a donné le déclic pour arrêter de boire. Ça a été une aventure merveilleuse avec des rencontres, notamment avec les patients. Des rencontres extraordinaires.

(A) C'est vrai que tu as changé beaucoup beaucoup de destins, et ça c'est...

(P) J'ai changé des vies, j'ai changé des destins, quel cadeau.

(I) C'est intéressant finalement, vous voyez je suis en train de noter, vous m'avez dit 'J'ai changé des destins, quel cadeau'. Finalement le cadeau il est pour qui ?

(P) Pour tous les deux. C'est ça.

(A) La personne en face qui arrive à revivre...et puis de voir ça c'est... ça nourrit.

(P) Et une particularité, c'est que la médecine va peut-être y arriver à faire ça. Elle va peut-être mettre des années. Moi j'y arrive en une demi-heure.

(I) Avec les patients ?

(P) Oui. Pas tous hein attention, on est d'accord hein !

(A) Ça fait des dons il y en a qui sont magnétiseurs et puis...

(P) C'est un peu ça qu'il dit T., que je suis medium. C'est ça qu'il a ressenti aussi. Que j'arrive à...à rentrer dans l'âme des gens. Je ressens l'âme des gens.

- (I) Il faut savoir être réceptif à ça.
- (A) J'aimerais bien que vous lisiez ses textes aussi. C'est d'une simplicité d'écriture mais tellement touchante.
- (I) (A lui) Vos textes à vous ?
- (A) Oui. Et ça c'était quelque chose de très important pour lui, de pouvoir écrire, même pendant la maladie justement 'Je veux avoir le temps je veux faire ça'. Et malheureusement avec ces traitements là ce n'est plus possible. C'est vrai... la concentration... pas possible. Trop d'épuisement.
- (I) Oui je comprends bien oui. Et vous étiez déjà malade quand vous avez écrit ces textes ou c'était déjà avant ?
- **(P) Avant après... mais ma particularité c'est que je ne vais pas penser à ce que je vais écrire. Il va arriver quelque chose aujourd'hui, un exemple, et tout à coup ça va partir. Je ne retouche rien.**
- (I) Vous ne retouchez rien.
- **(P) C'est écrit, et c'est beau, et ça le fait. C'est à pleurer.**
- (I) Ça m'intéresserait bien oui de lire vos textes.
- **(P) Je vous sortirai ça.**
- (A) Même sur Facebook déjà tu as posté de belles choses. - Je ne sais pas si vous en avez un mais vous pourriez déjà lire certaines choses.
- **(P) Je veux dire, il faut remonter haut.**
- (A) Après il faut avoir le temps de le faire je ne sais pas si vous...
- (I) Mais c'est toujours intéressant.
- (A) Et les retrouvailles aussi avec son autre fille, avec C.
- **(P) Quand ma fille est décédée, j'ai tout plaqué. J'avais plus de contact avec mon autre fille, depuis quinze ans.**
- (A) Il y a deux mois de ça ?
- **(P) Je sais plus... Enfin bref. Là c'est pareil, quand je suis rentré chez moi j'ai écrit des trucs.**
- (A) Il a écrit les retrouvailles, comment ça c'était passé, c'était bouleversant.
- **(P) Alors c'est comme ça.**
- (I) Je comprends bien.
- (A) C'était dur, parce qu'aussi il y avait ces retrouvailles - mais il y a avait aussi l'annonce de la maladie.
- (I) Ça a pas dû être évident de lui dire.
- (P) Si c'était évident.
- (I) Si c'était évident ?
- **(P) ... c'était évident. Il y a eu de l'émotion... c'était...**
- (I) J'imagine.
- (A) Le retour a été dur après ça.
- (I) Vous l'avez revue depuis ?
- **(P) Je l'ai revue au mois d'août, parce qu'elle travaille à l'étranger. D'ailleurs on peut raconter comment ça s'est passé, parce que ça c'est des signes.**
- (I) Les retrouvailles avec votre fille vous voulez dire ?
- (A) Oui, parce qu'ils n'avaient plus du tout de contact, et elle était partie où ? En Australie ?
- **(P) Australie oui.**
- (A) Elle rencontre une jeune femme qui sortait d'une cure justement de L'A. Elle explique tout ça, et elle dit que... comment ça s'est passé ?
- **(P) Non c'était une petite que j'avais eu en stage.**
- (A) C'était une petite que tu avais eu en stage, c'était pas une fille qui avait fait une cure ?
- **(P) Non c'était une stagiaire dans l'association. C'est une petite qui était à la MFR vous connaissez ? A l'A. Alors elle s'est investie dans l'association quelques temps. C'est tout. Et puis elle rencontre C. en Australie, elles ne se connaissaient pas.**
- (I) D'accord donc elles étaient en vacances en Australie c'est ça ?
- (P) Oui, elle était en vacances avec son compagnon. Et puis elle lui dit comme ça 'Mais, tu ressembles à quelqu'un que je connais à L'A.... le même sourire, le même regard'. Alors elles parlent de moi. Et à un moment donné elle lui dit mon nom. C'est là que C. lui dit 'Mais c'est mon père !'. Vous vous rendez compte ? Et ça se passe en Australie. Si ça c'est pas des signes c'est quoi ?
- (A) Et que ça arrive surtout maintenant.
- **(P) Oui. C. aussitôt m'a appelé, parce que cette petite avait mon numéro. Et puis voilà nos retrouvailles se sont faites à Lyon. Donc ça c'est...c'est pour ça que je vous dis chaque jour est beau, chaque jour est une surprise. Même si elle est mauvaise, il faut tirer le positif de tout ça, toujours.**
- (I) C'est pas facile...pas facile pour tout le monde... Finalement il y a une chose que j'ai du mal à trancher... Je ne sais pas s'il faut le trancher chez vous, mais... finalement qu'est-ce qui compte pour vous le plus ? Est-ce que c'est le présent ou est-ce que c'est l'avenir ? Il n'y a pas forcément quelque chose qui doit compter plus...
- **(P) En ce moment c'est quand même l'avenir ! Non non, vu les conditions dans lesquelles je vis... mais le présent est tellement beau. Même vous rencontrer aujourd'hui c'est un cadeau. J'ai rien fait moi !**
- (A) C'est vrai que c'est des rencontres...
- **(P) Avec ça j'ai changé des choses... c'est pour ça, c'est pour ça que la vie est belle.**
- (I) Et donc... d'accord... Ecoutez pour moi c'est très intéressant ce que vous dites. Vous êtes une école de vie à vous tout seul !
- **(P) J'ai pas tout dit, il y a tellement de choses... J'ai la voix affreuse, et là c'est pareil il faut...à un moment donné il faut tirer le bénéfice de ça. Un texte que je vous passerai... je prendrai vos coordonnées après. La nuit j'étais à la rue il pleuvait il faisait froid. J'étais pas bien hein ! Je croise un jeune, SDF et on se regarde. Je ne suis pas arrivé à allumer quelque chose chez lui. Et je me suis c'est là...là il faut que je m'en sorte pour les autres. Pour allumer une étincelle dans leur âme. C'est ça qui m'a fait repartir dans la vie. Et j'ai dit : 'Ces gens-là il faut les aider'. Là il y a une force qui arrive, on ne sait pas d'où elle vient. Et on prend. On dit**

'C'est là c'est arrivé, je continue là-dessus. Je ne veux pas savoir pourquoi, j'avance'.

- (I) C'est ce que vous continuez à faire.
- **(P) Oui. Même si j'ai tout arrêté, j'avance toujours avec ça.**
- (I) Vous parlez de l'association quand vous dites 'J'ai tout arrêté' ?
- **(P) Oui j'ai tout arrêté. J'ai mis de côté parce que finalement à un moment je ne pouvais plus. C'est ça. Et puis il y a des grands bonheurs. Il y a des choses qui arrivent comme ça. L'amour ! Un don du ciel ! (Il désigne en souriant sa compagne.)**
- *(Je plaisante)* (I) En plus vous êtes habillée en blanc, vous faites très ange !
- **(P) Elle est lumineuse !**
- (I) Oui ! C'est un bon compliment ça !
- **(P) Il faut travailler chez EDF !**
- *Rires.*
- (I) Je ne suis pas sûre d'avoir encore des questions.
- **(P) Ça répond à vos attentes ?**
- (I) Oui.
- (A) Je suis sûre que vous ne vous attendiez vraiment pas à avoir ça !
- (I) Non, mais ça m'intéresse énormément !
- **(P) On peut rester en lien ça m'intéresse aussi. Je vais vous tirer tous les textes que j'ai écrit je vous les transmettrai.**
- (A) Parce que vous vous allez revenir ici ?
- (I) Je ne travaille pas ici mais je vais revenir faire des entretiens ici.
- *(Nous discutons de mon cursus)*
- **(P) Mais dans tout ça, dans tout ce que vous avez écrit, je suis quand même en accord avec les soins. J'ai pas trop lutté. Je suis en accord quand même en accord avec ça. Malgré des dissonances. C'est un ensemble de chose. La preuve on se rencontre, je rencontre T. C'est des cadeaux ça.**
- (I) Et là du coup c'est pour la douleur que vous êtes ici ?
- **(P) La douleur. Prendre un peu de recul.**
- (A) Oui recul, repos, bien-être.
- **(P) Et aussi pour l'entourage, qu'il se sente sécurisé, savoir que je ne suis pas tout seul. Parce qu'il y a des jours à la maison où je suis tout seul. Ils s'inquiètent...non ?**
- (A) Oh que si !
- (I) L'entourage confirme !
- (A) Malgré le fait qu'il y ait une hospitalisation à domicile qui s'est mise en place, ça n'a pas changé grand-chose effectivement.
- (I) Parce que la nuit il n'y a toujours personne c'est ça ?
- (A) Moi j'ai mes enfants une semaine sur deux donc c'est compliqué de pouvoir être toujours présente. Au départ on devait vivre tous ensemble. C'était vraiment notre vœu le plus cher, et puis voilà. Après vu les complications

qu'il y a eu il fallait quand même que je protège mes enfants.

- (I) Oui vous avez revu un petit peu vos projets pour le mieux.
- (A) Voilà. C'est pareil on avait prévu de se marier mais...on va bien voir ?
- **(P) On vous invitera.**
- (I) C'est gentil ! Quand est-ce que vous avez fait votre demande ?
- (A) *(Rires)* Il ne l'a pas encore faite !
- (I) Vous n'avez pas encore mis le genou à terre...vous êtes encore en plein choix de la bague...
- **(P) C'est parti comme ça, quand on a décidé ça ! C'est parti comme ça. Pour nous c'est une évidence.**
- (A) On a l'impression que ça fait une éternité qu'on est ensemble, alors que ça fait quelques mois. La magnétiseuse nous l'a dit : 'De toute façon c'est une évidence vous êtes deux âmes qui se sont rencontrées et voilà'. Ça fait trois mille ans qu'on se connaît déjà et là on se retrouve.
- **(P) C'est vrai en plus.**
- (I) Par rapport au temps justement... donc il y a eu votre rencontre, il y a eu beaucoup de choses qui ont changé. Est-ce que finalement la maladie a changé votre rapport au temps ?
- **(P) Oui. C'est commun à tous les gens qui ont cancer. Quand on annonce le cancer, tout à coup le temps...on met plein de choses de côté. Des choses qui parasitent d'ailleurs. Et le temps n'a pas la même valeur, n'a pas le....**
- (I) N'a pas le même quoi pardon ?
- **(P) Contenu. Ça c'est moi, mais j'avais rencontré une psychologue là-haut, dans l'unité.... Elle m'a dit 'Mais c'est tous pareil'. C'est... On profite... de plein de choses.**
- (A) On profite des choses de la vie.
- **(P) Un coucher de soleil, avant le regardait comme ça !**
- (A) Quand on est dans le speed aussi de la vie et du quotidien.
- **(P) Voilà !**
- (A) Alors que là voilà on annonce quand même quelque chose qui est très difficile alors on essaie de profiter de chaque instant.
- **(P) C'est ça. Et là qu'il faut profiter de cet aspect, de prendre les choses les plus belles qu'on rencontre.**
- (I) Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voulez me dire ?
- *Son amie regarde mes notes et dit en plaisant :*
- (A) On en est à combien de pages ??
- *Rires.*
- (I) De toute façon je peux vous donner mes coordonnées et si vous voulez rajouter des choses vous pouvez tout à fait me les envoyer en message.
- (A) Oui parce que là ça fait...

- **(P) C'est déjà pas mal !**
- (I) Pour moi c'est déjà pas mal !
- **(P) Vous voyez on est quand même dans la simplicité malgré tout. Dans la vie, ramener tout à la simplicité.**
- (I) Est-ce que cette philosophie de vie vous l'aviez déjà avant d'être malade ?
- **(P) Oui. L'annonce de la maladie a amplifié tout ça. Pour moi ça a été le cas. Complètement. Mais avant j'étais déjà comme ça. Un souci, un problème... Quand on aide quelqu'un, il faut revenir à la simplicité, au début des choses, et voir tout ce qui a parasité, pour enlever ces parasites. C'est fait en quelques mots.**
- (I) Il fallait faire ça avec vos médecins ? Les déparasiter ? Non, je plaisante.
- **(P) Ils sont quand même trop cloisonnés, la plupart. Mais la médecine change, vous voyez ! Vous vous êtes médecin, vous êtes tout sauf la bêtise humaine, parce que vous êtes au-delà, vous essayez de comprendre les choses. Donc ça avance !**
- (I) Très bien... autre antisèche... Non je crois que vous avez répondu à mes questions... Est-ce qu'à un moment donné vous avez... Est-ce qu'il y a des choses à un moment donné qui vous ont fait baisser les bras ?
- (A) C'est ça perdre espoir, je savais que vous alliez dire ça...
- **(P) Medium aussi !**
- (I) C'est contagieux ?
- **(P) J'espère ! Quand j'étais sous chimiothérapie, là j'ai baissé les bras. Par contre là ça m'a fait peur.**
- (I) Quand vous dites baisser les bras, finalement qu'est-ce que vous entendez par là ?
- **(P) J'arrivais plus à penser comme il faut. A un moment donné on a même plus de pensée, la tête vie... et il y a danger là.**
- (A) C'est pour ça que c'est très très agréable de pouvoir le retrouver comme ça. Mais on sait quelque part qu'on est quand même dans l'urgence et que même si la chimio n'est pas super...comment dire... te fatigue, te crée tout ça... C'est une urgence pour ralentir.
- **(P) C'est pour ça on est quand même en lien avec la médecine. Parce que c'est un tout. Et il reste...ma plus grande peur c'est de perdre ma lucidité. Ça c'est une peur. J'ai pas peur de la mort mais ça oui.**
- (I) Donc vous allez faire vos choix en fonction de ça ?
- **(P) Oui.**
- (I) Ok. Parfait merci !

Entretien n°3

- Ma première question c'est tout d'abord, quels sont pour vous les moments qui ont été les plus importants dans votre parcours depuis votre diagnostic ?
- **Les plus importants à quel niveau ?**
- Alors, au niveau de votre vie en général, les choses qui vous ont le plus marquées. Est-ce qu'il y a des choses qui ont été particulièrement difficiles ? Ou des choses qui vous ont aidé ?
- **Ce qui est difficile c'est ce que je vis en ce moment.**
- Oui ?
- **C'est ma deuxième récurrence là. Donc c'est très très difficile et en plus je venais de finir une série de... J'avais fini fin décembre... En 2015 j'ai fait dix-neuf chimio, une fois par semaine, ensuite j'ai fait trente séances de radiothérapie espacées de quinze jours... euh... sur mon poumon, parce que j'ai une tumeur au poumon aussi. Et puis ensuite début janvier on m'a dit 'Bon et bien maintenant on se repose un petit peu'. Et puis j'ai refait un contrôle au mois de mars et à partir de là il y avait des problèmes. Donc j'ai à nouveau une deuxième récurrence j'ai de nouveau des métastases au cerveau. Donc les premiers avaient été irradiés et puis j'ai toujours ma tumeur au poumon qui est un peu stabilisée mais qui est toujours là. Et pendant ce temps-là j'ai attrapé des douleurs dans le dos, il a fallu en pleine nuit que je fasse venir le SAMU. C'est le SAMU qui m'a amené là. Je suis restée... euh... je suis restée douze jours. J'étais déjà venue la semaine d'avant. En trois quatre jours ça s'était calmé mais alors ça. J'ai cru que je mourrais quoi en clair. Donc je suis revenue vendredi après-midi. J'aurais souhaité que cet examen qu'on m'a fait aujourd'hui on me le coince mercredi pendant que... parce que mercredi on m'avait fait... à l'hôpital on m'avait fait ma première chimio. Euh... donc...**
- Donc une nouvelle chimiothérapie ?
- **Une nouvelle chimiothérapie. Alors j'ai une chimio par picc-line qui est là, une fois toutes les trois semaines normalement, voilà, je reviens le 13 et entre temps j'ai de la chimio par cachets que je prends chez moi, tous les matins après mon petit déjeuner. J'avale des tas de cochonneries... enfin qui sont censées me guérir. Mais alors je suis... j'ai des nausées des nausées... c'est terrible. Et du coup qu'est-ce que vous voulez je prends de la cortisone qui fait monter mon diabète, parce que je suis diabétique... euh... je suis montée à cinq grammes de diabète vous voyez. Et puis je prends de la morphine pour essayer de me calmer les douleurs... hein... voilà... et plus des cachets pour ceux-ci, des cachets pour cela... Je suis embarrassée j'arrive pas à manger. On dirait que j'ai fait un repas de gargantua, c'est tout bloqué ici. D'ailleurs quand je suis venue dans la voiture, du taxi, j'avais ma**

pochette pour vomir dedans au cas où... voilà... Donc ça c'est ce que je vis en ce moment, c'est très difficile, je suis très fatiguée. Alors c'est pour ça que bon j'ai accepté pour vous rendre service de vous voir parce que si personne ne dit rien on va pas faire avancer les affaires et... quand je vais rentrer l'infirmière attend que je l'appelle pour vite me faire... me repiquer le doigt, me refaire de l'insuline s'il y a lieu... voilà. Et puis après je mangerai ce que je peux parce que je mange peu, et après je vais me coucher. Je dors jusqu'à 3h et demi-4h. Même si je ne dors pas je suis à plat dos. Ça fait que là j'ai un peu mal au dos parce que toi tu bouges pas mais la machine elle te secoue quand même un peu. Et après l'après-midi quand je me suis reposée je vais mieux. M'enfin je fais pas la poussière je fais pas le ménage.

Oui c'est normal. Et comment ça s'est passé la dernière fois que vous avez vu votre oncologue ?

Je l'ai vu le... début juin. Pour me dire que, ben, il y avait quelque chose qui n'allait pas, que j'avais des métastases au cerveau et moi dans la nuit du samedi au dimanche, non du dimanche au lundi, j'avais commencé à attraper ces douleurs dorsales importantes et je m'étais conditionnée pour pas affoler les troupes. Je me suis dit, comme j'ai rendez-vous lundi avec M. F, et ben je lui expliquerai. Quand je lui ai expliqué ce qui m'arrivait, au scanner, j'avais passé un scanner, ils avaient vu qu'il y avait une petite tâche sur la cinquième vertèbre dorsale, mais ils savaient pas ce que c'était. Alors du coup il est vite allé voir pour me trouver une chambre. Alors évidemment je suis rentrée chez moi et le lendemain il m'a dit : 'Revenez avec votre sac le lendemain on va essayer de regarder ce que c'est pour vous soulager', parce que je pouvais plus me redresser je pouvais plus... Enfin ça allait pas du tout quoi. Il savait pas ce que c'est et du coup quand je suis arrivée en urgence la nuit ils m'ont fait, sur le matin, une radio du dos qui n'a rien donné de spécial. J'ai passé une scintigraphie, mais tout ça j'ai pas les résultats. Alors j'ai pris rendez-vous avec mon médecin référent que je connais depuis quarante ans qui est connu ici parce qu'il est prof en plus de médecine générale à la fac, et j'ai fait une liste je le vois mercredi en fin de matinée quand il a fini ses consultations.

C'est qui votre médecin traitant ?

Dr D. vous le connaissez ?

De nom mais je ne l'ai jamais rencontré.

Il est professeur à la fac. Il a un cabinet de médecin généraliste. Je le connais depuis quarante-deux ans. Et puis... il viendra chez moi et on va faire le point de tout ça. Et puis... on y arrivera. C'est très pagailleux au niveau organisation dans les services là-haut. Ils perdent des papiers. Moi ils m'ont perdu des ordonnances. Ils me les demandent ils ne veulent pas me les redonner. Enfin bon c'est un peu la foire alors ça fait qu'il me manque... là par

exemple les cachets...je suis partie de l'hôpital l'autre jour avec une boîte de Xeloda. Ça vous dit certainement quelque chose. J'ai pas d'ordonnance. Ils m'ont pas donné d'ordonnance. Quand il va falloir renouveler, j'ai rien.

- C'est votre médecin traitant qui fera le lien.
- Oui mais vous voyez ce que je veux dire c'est... Qu'est-ce que vous voulez... Il y a les aides-soignantes, il y a les infirmières. Vous dites ça à l'une qui répète à l'autre qui répète à l'autre et à la sortie...
- Ça fait le téléphone arabe ?
- Oui mais ça marche pas toujours bien ! Donc là j'étais moyennement contente et je ... comme je voudrais voir M.F. au mois d'août je lui dirai.
- Parce qu'avec votre oncologue comment ça se passe ?
- Bien, très très bien. Euh... J'ai tout de suite accroché avec lui en 2012 quand je l'ai consulté, quand j'ai eu fait mon opération, quand on m'a enlevé ma tumeur sur le sein. C'est le professeur G. qui m'avait opéré et il m'a dit 'Et ben écoutez j'ai bien tout enlevé tout nettoyé'. Il m'a fait la reconstruction du sein pendant l'opération. Ce qui fait que j'ai pas eu besoin... Après il m'a proposé de me refaire l'autre parce qu'évidemment il a une taille de plus que l'autre. Il l'a creusé comme une pomme. J'ai dit : 'Non, non je veux pas je veux pas'. Pendant un an ils m'ont bassiné pour que je refasse mon sein droit. J'ai dit : 'Non je refais pas mon sein droit il reste comme il est'. Quand je suis habillée c'est pas ridicule, moi là ce que j'ai je m'en fiche, en plus je vis toute seule et puis c'est pas si ridicule que ça, ça arrive bien d'avoir un sein un petit peu plus petit que l'autre. Alors j'ai jamais voulu savoir et j'ai pas regretté parce que quand j'ai récidivé la première fois en 2014 je me connais j'aurais dit 'Ben tu vois si t'avais rien touché ça se serait pas contaminé ailleurs'. Alors ça a contaminé on sait pas pourquoi, mais au moins... !
- Et comment vous avez réagi quand vous avez su ?
- Que j'avais un cancer ? J'ai réagi normalement hein. C'est moi qui l'ai trouvé de toute façon. Je devais passer ma dernière mammographie par le... vous savez quand on est âgé on passe...
- L'Ademas ?
- L'Ademas ! Je devais la passer fin juillet, et au mois de... fin avril, je suis allée à la clinique des P. S. J'avais des problèmes de côlon important et mon médecin était parti. Ah oui il s'était fait un accident au ski et c'était un remplaçant. Il m'a dit 'C'était quand votre dernière coloscopie ?'. Je lui ai dit 'J'en ai jamais fait'. Alors il a dit 'On va aller faire une coloscopie'. Alors il m'a envoyé passer...et moi j'étais persuadée que j'avais un truc aux intestins tellement j'avais mal. Voyez, ils marchent pas bien quoi ça a toujours été comme ça. Et puis finalement je suis allée passer l'examen, tout, et j'avais rien du tout- je suis rentrée très contente. Et tout de suite derrière on arrivait fin mai il fallait que je parte chez ma fille qui vit à

Genève parce qu'il y avait la communion de la petite gamine et il fallait que j'aide l'aider. Et moi pendant que j'étais encore à la clinique des P.S, en me touchant un soir j'ai senti quelque chose de dur là-dessous. Alors j'ai tapé j'ai tapé...mais j'en ai pas parlé, j'étais pas là-bas pour ça hein ! Bon j'ai dit 'Ecoute on va d'abord faire la communion de N. et puis on verra après'. Donc j'en ai parlé à personne. Alors quand on a eu fait communion ma fille voulait que je reste quelques jours. J'ai dit 'Non non il faut que je rentre pour mes yeux...'. Enfin j'ai noyé le poisson j'ai rien dit et j'ai vite pris rendez-vous chez le radiologue pour passer ma mammo. Et quand je suis arrivée je lui ai dit 'Vous regarderez bien le côté gauche il y a quelque chose qui cloche'. Alors elle m'a fait la mammographie, seulement quand on fait la mammographie on vous écrase le sein et en écrasant le sein ça a caché la... parce qu'on vous parle toujours d'une boule mais c'était pas une boule c'était une plaque dure grosse comme ça. Alors après le radiologue est venu il m'a fait l'échographie et là il l'a vue. Et comme il était à ma droite moi je me suis tournée. Il y avait une plaque noire comme ça sur l'écran. Alors je lui ai dit : 'Ah, c'est mon cancer ça'. Il m'a regardé, parce que je le connais quand même depuis assez longtemps et il m'a dit 'Ben ça y ressemble bien, beaucoup'.

Alors vous avez tout de suite su.

Oh ben moi je savais déjà quand j'y suis allée que j'avais un cancer. Voilà. Alors tout de suite... je suis allée passer l'examen mardi. Il m'a dit 'Ne perdez pas de temps parce que c'est gros déjà'. J'ai dit 'Oui j'ai perdu un peu de temps déjà parce que je voulais faire ça avec la famille'. J'en ai parlé à personne. Et puis je suis passée chez le généraliste. Il était pas là le mardi il travaille pas. Alors il y avait une remplaçante alors j'ai demandé un rendez-vous pour le lendemain matin. Elle m'a dit 'Je peux pas vous aider ?'. Alors je lui ai dit 'Non parce que c'est compliqué, moi il connaît mon dossier sur le bout des doigts je vais pas tout vous raconter la vie pour... Regardez mais à mon avis j'ai un cancer du sein. Alors vous lui dites que je veux le voir demain matin sans faute pour qu'on mette vite en route pour trouver le chirurgien etc.'. Ecoutez c'était un mardi, j'ai vu le médecin mercredi matin, le mardi j'étais rentrée à l'hôpital et on m'a opéré le mercredi. J'ai pas perdu de temps j'ai tout fait dans la foulée. Il manquait encore un examen parce que l'appareil était pas libre, alors je suis rentrée le mercredi, on m'a opéré le jeudi et le vendredi après-midi j'étais chez moi.

Et ça ça date de quand ?

2012.

Et depuis 2012 ?

J'ai eu quatre chimio, si je les écoute...je leur ai pas fait le reproche, ils m'ont dit 'Oh vous savez c'est plus par sécurité mais à mon avis vous en avez pas besoin'. Mais

on va vous faire quatre chimio espacées de trois semaines et après vous aurez trente séances de rayons sur le... Voilà... Donc j'ai fait tout ça, ça m'a amené jusqu'en début mars 2013 et puis 2013 l'année s'est finie comme ça. 2014 j'y allais tous les quatre mois. Un coup je voyais la radiothérapeute un coup je voyais celle qui m'avait fait les chimio, enfin tous les quatre mois j'avais un contrôle. Et puis au mois de novembre 2014 j'étais sortie dans mon village j'étais à la poste et j'ai pris un malaise. Et un malaise qui m'a interpellé parce que je me suis paralysée. J'ai cru que je faisais un AVC en fait. J'avais mon œil qui papillonnait, je ne vous voyais plus, et puis ça s'est mis à me serrer à la gorge. Je pouvais plus parler, je pouvais plus respirer, c'était : pliée en deux et j'ai fait signe. Alors on m'a avancé une chaise. Le préposé à la poste que je connais bien, j'ai juste pu lui dire 'Appelez les pompiers ». Voilà et après j'ai débarqué ici, aux urgences bien sûr. C'était 4h de l'après-midi on s'est occupé de moi c'était 11h du soir. Quand il est venu le médecin, le matin j'avais pris de la metformine pour mon diabète. Et c'est pas compatible pour faire un scanner. Mais il y a un produit ça va pas avec l'iode qu'on vous met etc. Alors il m'a dit 'On va vous en faire un tout petit pour voir un peu ce que ça donne mais on sera obligé de recommencer demain quand vous serez complètement à jeun'. Et il est venu vers 11h30 minuit. Il m'a dit 'Vous restez là vous avez compris ?' J'ai dit 'Bien sûr'. Il m'a dit 'En fait vous avez un gros œdème au cerveau. C'est bien confus tout ça mais demain matin on en saura plus. On va vous mettre dans une chambre pour la nuit et puis on verra demain'. Alors on en est restés là et puis le lendemain matin, ben bien sûr, à jeun, ils m'ont refait et là vers 2h de l'après-midi un médecin est venu et m'a dit... J'ai dit 'Vous avez les résultats ?', il m'a dit 'Oui oui et c'est pas bon du tout'. Il avait une tête de carême là. Je me suis dit 'Ben toi si j'étais-mauviette j'éclaterais en sanglots' parce qu'il était...enfin qu'est-ce que vous voulez c'est des métiers durs alors au bout d'un moment ils sont blindés. Alors j'ai dit 'Alors qu'est-ce qu'on va faire ?'. Il a dit 'Ah ben moi je vais rien faire parce que moi je devais juste analyser le truc et vous le dire. On va vous trouver une chambre. Bien sûr vous restez là et on va vous mettre en oncologie on va vous trouver une chambre'. Et là j'y suis restée tout le mois de novembre j'ai passé : mois de novembre, mois de décembre. J'ai passé plein d'exams pour voir ce qu'on faisait. J'étais tellement fatiguée, j'avais perdu douze kilos, qu'on m'a envoyé un petit peu en maison de repos jusqu'à ce que je puisse commencer les chimio qu'ils avaient préparées.

- D'accord. Aujourd'hui quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie ?
- C'est une maladie...tout le monde en parle du cancer mais c'est une maladie euh...on dit beaucoup de bêtises mais

moi je lis beaucoup de choses alors je trie au milieu de tout ça. Mais en fait c'est une maladie.... Il y a des gens on sait pas pourquoi ils guérissent alors que au départ ils auraient pas dû guérir. Et moi c'était rien soi-disant, et voyez j'ai que des complications. Et alors j'ai fini les chimio le 31 août. L'année dernière j'avais vu M.F. Il me dit 'Bon ben tout va bien vous allez vous reposer un petit peu et puis... euh... à l'automne vous irez passer la radiothérapie pour les poumons et après on vous... on verra comment ça va se passer'. Et puis finalement j'ai fait ce malaise qui a tout redéclenché . Alors je pensais être tranquille mais j'étais pas tranquille. Un soir il y a quelque chose qui n'allait pas dans mon bras. J'ai téléphoné et on m'a dit d'arriver à l'hôpital. Je suis venue et en fait j'avais une thrombose dans mon bras où il y a le picc-line, qui était infecté j'avais un staphylocoque et il a fallu me traiter pendant... Je suis restée plus de trois semaines, nuit et jour à dose maximum d'antibiotiques qui tournaient nuit et jour. J'en avais marre alors à la fin ils m'ont fait rentrer chez moi en HAD et je faisais ça encore chez moi avec une banane autour du ventre qui diffusait. Ça faisait quatre semaines. Voilà. Et après on m'a envoyé à la C.R. voir les infectiologues pour voir ce qu'on faisait. Ils ont dit 'Il faut l'enlever ce picc-line, si un jour il y a besoin on remettra autre chose'. Donc après je suis venue encore là parce que j'avais encore une radiothérapie ce jour-là. Ils voulaient me l'enlever en haut mais matériellement de la C.R. pour revenir ici j'aurais pu y arriver en fin de journée ! Donc, euh, après ben elle m'a dit...elle a téléphoné elle a dit 'Il faut l'enlever tout de suite ce picc-line'. Elle a fait suffisamment de chimio - pas de chimio - d'antibiotique. Il faut l'enlever, il faut laisser cicatriser et on verra plus tard'.

Là on vous en a remis un du coup.

Là on m'en a remis un, parce que comme il faut refaire de la chimio... la première fois j'avais une chambre veineuse, mais en 2015 quand il a voulu me donner un rendez-vous pour m'en placer une, il y avait un mois de délai. Il m'a dit 'On a assez attendu il faut attaquer'.

D'accord. Là aujourd'hui, cette chimiothérapie, qu'est-ce que vous en attendez ?

A part me prolonger je vois pas ce que je peux en attendre. Parce que moi il m'a dit dès le début il m'a dit que je ne guérirai pas. Il y a des cancers qu'ils arrivent à voir que c'est pas trop compliqué que peut-être que ça va se guérir. Moi de toutes les fois, même quand il y avait un mieux il me disait 'C'est bien on gagne du temps'... mais... gagner du temps sur la vie quoi. Moi je suis très positive hein.

Vous avez l'air en tout cas effectivement !

Qu'est-ce que vous voulez. Un cancer, ou c'est pas grand chose mais... on vous parle toujours de boule dans le sein...mais il n'y a pas que des boules dans le sein ! Moi j'ai

été ouverte de là jusque là-dessous. La plaque je vous dis elle est comme ça. Donc c'était pas... Et quand je leur ai demandé à quel stade j'en étais ils ont jamais voulu me le dire. Mais en fait j'étais en stade au moins 3 quoi parce que... J'ai redemandé l'autre fois ils m'ont dit 'On dit stade 4 quand on...'... je sais plus quoi... Alors moi en somme je serai stade 4 parce qu'il y a eu des récidives et tout ça mais ça ne parle pas plus que ça.

- Oui pour vous ça ne change rien finalement.
- En septembre 2012 je pensais qu'à Noël je ne serai plus là. Ah oui oui parce qu'il m'avait dit : 'C'est très très grave vous l'avez compris'. Et puis avec M.F. nous avons établi des relations de confiance tout de suite et je lui ai dit 'Moi je veux la vérité, vous ne m'entortillez pas avec des histoires, je veux bien essayer différentes choses parce que ça vaut le coup quand même de prolonger'. Moi je ne me sens pas prête à partir mais bon c'est comme ça il y a un moment il faut y aller quoi. Mais il m'avait dit : 'Vous savez c'est quand même très grave, vous avez le poumon, la tête'. Après la tête c'était parti mais maintenant c'est revenu ce printemps. Quand on m'a refait le contrôle au mois de mars avril eh ben de nouveau j'ai six... j'ai huit métastases au cerveau donc c'est pour ça qu'on a commencé tout de suite. Et puis mon poumon ça a un peu baissé et puis j'ai plein de ganglions mais ils ont diminué un peu dans le médiastin. Bon ben c'est pas mal quand même. Hein ?
- Et comment vous voyez la suite ?
- Ben j'imagine que je vais mourir. C'est tout. J'ai pas d'avenir. Moi je vis au jour le jour. Bah, c'est pas la peine de se bercer d'illusions non ? Je suis quand même... je vais avoir soixante-dix-huit ans, si j'y arrive.
- C'est quand votre anniversaire ?
- 18 juillet. J'ai été opérée le 19 l'année dernière. Alors l'année dernière chaque fois qu'elles venaient elles me disaient : 'Ah vous êtes née le 18 ben bon anniversaire !' Toute la journée je l'ai entendu ! Voilà... Et puis c'est comme ça quoi... alors... il m'avaient dit... parce que j'ai une de mes filles qui habite sur Lyon qui est référente, il fallait bien quelqu'un. J'en ai une autre mais elle habite à Genève donc elle pouvait pas être là tout le temps. Et puis... Il m'avait dit 'Qu'est-ce que je dis à vos enfants s'ils m'appellent ?', 'Vous leur dites la même chose qu'à moi'. Il a dit 'Vous êtes sûre ?', alors j'ai dit 'Attendez, vous plaisantez ? Ils ont cinquante ans ils peuvent entendre quand même ils ont plus vingt ans !' Les plus jeunes on dit rien. J'ai deux petites filles de quatorze et dix-sept ans maintenant elles savent que j'ai un cancer etc. mais là elles ne savent pas que je suis rentrée à l'hôpital.
- Oui, vous ne rentrez pas dans les détails avec elles.
- Ah ben non...et puis en plus c'était le moment du bac de français alors c'est pas le moment... On édulcore un peu quoi... Mais non non... ça va. Mais là j'étais déçue un peu

parce que... je suis tellement précise... je fais tout ce qu'on me dit, je fais pas d'écart. Alors là comme j'ai, comme je prends de la cortisone le diabète pff...alors j'ai plus le droit aux fruits j'ai plus le droit à rien... Alors que les fruits j'adore... hein. Mais bon écoutez on fait ce qu'il faut. Et l'autre fois quand j'étais déjà là la semaine passée, il partait à un congrès aux EU et il est venu me voir avant de partir. Il m'a dit : 'Quand vous aurez fini la semaine prochaine je serai peut-être pas rentré alors je voulais voir comment ça allait'. Alors j'ai dit 'Aujourd'hui...' et puis l'autre jour quand j'avais la visite de contrôle il y avait ma fille et mon fils qui sont venus. Et devant eux il y a des choses que je demande pas parce que je veux pas trop les perturber non plus. Alors je lui dis : 'Ben maintenant que nous sommes tous les deux est-ce que vous croyez que c'est utile que l'on recommence une série de chimio encore... machin et truc...'. Il me dit 'Ah ben bien sûr que oui !'. Je lui dis 'Vous êtes sûr, parce que autrement on laisse tomber hein'. Alors il me dit 'A ce point-là ?'. Alors je lui dis 'Ben je commence à fatiguer'. C'est vrai c'est fatiguant tout ça ! Et puis tous ces allers-retours et tout ça. Alors il me dit 'Non, si je pensais que ce n'était pas utile je ne vous l'aurais pas proposé. Non non moi je pense que vous êtes suffisamment vaillante, que moralement vous êtes solide, on va peut-être pouvoir gagner quelques mois'. C'est toujours ça de pris ! Je ne suis pas jeune mais je ne suis pas gâteuse vous voyez ce que je veux dire !

Et vous avez l'impression qu'au cours de votre parcours vous avez pu faire vos propres choix, que vous étiez libre de faire propres choix en matière de traitements ?

Ah oui ! Mais ça c'est parce que c'est moi qui demande. Il y a des gens ils demandent rien. Ils ne veulent pas savoir. On leur demande qu'est-ce que vous prenez. Moi là-bas ils m'ont fait une première chimio et ils m'ont pas dit ce que c'était ! Alors je leur ai dit 'Voulez-vous me donner le nom de la nouvelle chimio que vous me faites ?' 'Mais pourquoi faire ?' 'Pour savoir !' Parce que moi j'ai un carnet je note les choses.

C'est votre santé !

Ça s'appelle Xeloda ce que je prends. Et moi je me rappelle que la première chimio c'était Avastin et Taxotere. Si vous demandez aux gens ils savent pas ils demandent rien. Mais moi j'aime bien savoir.

Et vous avez l'impression qu'on a toujours répondu à vos questions ?

Ah oui. Avec M.F. il n'y a aucun souci. Et puis mes enfants s'ils veulent savoir ils peuvent l'appeler et il répondra. Non moi je veux qu'on joue franc jeu. Alors je suis pas gâteuse, il y a des personnes plus âgées peut être qui sont...et puis c'est un problème de caractère aussi. Moi je suis solide quand même mentalement. Voilà. Et quand... Quand j'ai mon frère au téléphone, il habite dans le Haut Beaujolais, il me dit 'Mais c'est la première fois que tu as si mal que

tu as été obligée d'appeler en pleine nuit ! J'ai dit 'Oui c'est la première fois que j'ai si mal'. Alors il me dit 'Et t'en penses quoi ?' Alors je lui dis 'Je pense que la pente s'accroît'. Il me dit 'Ça veut dire quoi ?' 'Ben ça veut dire que je vais arriver au bout de mon chemin'. Peut-être que là je vais gagner trois, quatre, cinq mois, j'en sais rien, mais dans ma tête je ne suis pas sûre d'être là à Noël voyez ? Mais si j'y suis ce sera toujours ça de pris ! Alors en se battant comme ça voyez j'ai gagné deux ans quoi ! C'est pas rien deux ans !! Moi je continue à voir mes enfants.- Je vois mes petits enfants de temps en temps.

- Ils habitent dans le coin ?
- Non mes petits-enfants ils habitent près de Genève. Mais bon on se téléphone etc. quoi !
- Voilà !
- Alors maintenant posez des questions et je vous répondrai !
- Eh bien écoutez je crois que vous avez répondu à à peu près toutes mes questions ! Je regarde mon pense bête...-
- Par contre moi je trouve que...mais je l'avais déjà dit... mais je trouve qu'au niveau de l'organisation administrative au quatrième là, dans le pavillon... c'est un peu la foire d'empoigne quand même... Et puis elles sont têtues. Moi je pense que vous devriez rajouter qu'ils devraient tenir un peu plus compte de ce que leur disent les malades.
- Vous avez l'impression de ne pas toujours être entendue ?
- Oui, par le personnel, pas par le médecin, par le personnel. Infirmiers ou aides-soignantes.
- Et vous pensez à quel exemple ?
- Ben par exemple voyez, quand je suis venue là en pleine catastrophe, j'avais des cachets que je venais d'avoir il y a pas longtemps, la semaine d'avant. Et j'ai pris mes médicaments que j'ai pris dans un sac. Parce que je me suis dit s'ils ne les ont pas sous la main et qu'ils en ont besoin de tout de suite et ben ils pourront prendre au moins un dans mon sachet. Dans le service de M. ils veulent pas qu'on prenne nos médicaments. Mais ça ne fait rien ça n'empêche pas de les emporter. Et puis j'avais mon dossier avec mes ordonnances. Quand je suis arrivée, euh... Bon elles les ont pas voulu. Je leur ai montré ce que je prenais et je les ai mis en bas de ma table de nuit. Bon et puis je ne les ai plus touchés, après je les ai laissés faire. Et.... La veille de partir le mardi l'assistante là, l'interne... c'est une petite femme marocaine, elle vient et elle me dit on va recommencer la Metformine parce que avec le diabète qui monte tout ça... Elle me dit à 'Combien elle était de milligrammes ?'. Alors je lui dis 'Écoutez j'en ai pas pris depuis le mois de novembre je crois, j'arrive plus à me rappeler si c'est 20 ou 50. Attendez on va regarder dans mon sac'. La table de nuit était vide. Mon sac était là comme ça et les médicaments je les avais

cachés derrière je les avais mis derrière. Je me dis 'Tiens c'est bizarre je les avais mis là !' et puis je sais quand même bien ce que je fais. Alors je me lève, je vais à la penderie, et puis il n'y avait rien. Je dis 'Alors vous m'avez pris mes médicaments' - 'Ah non !' - 'Ben, me dites pas non ils étaient là ils y sont plus !'. Elle me dit 'Non non non on a pas touché vos médicaments !'. Je dis : 'Parce que je sais que vous aimez bien les avoir là-bas dans votre salle'. Oui ils mettent le nom dessus...

Elle me dit 'Non non non pas du tout !'. Je lui dis 'Demandez aux aides-soignantes et aux infirmières'- 'Ah non non non !'... Elle me faisait passer pour une folle. Bon je lui dis 'Je suis sûre que vous les avez, c'est vous qui les avez, demain en partant elles vont me les apporter'. 'Ah non non non !' Et puis elle s'est vexée ! Alors comme c'est une petite jeune elle est pas bien... quel âge on a quand on est interne ? 26-27-28ans ?

Oui c'est ça oui.

Je lui dis : 'Écoutez je sais que je vous agace - je l'entends au son de sa voix - mais c'est moi qui aurais raison vous verrez'. Bon et puis j'ai laissé tomber. Et puis le lendemain vers midi quand elles sont arrivées pour m'apporter mes ordonnances mon bon de sortie etc...euh...tout à coup il est arrivé une infirmière ou une aide-soignante - on sait jamais à qui on s'adresse elles devraient marquer sur leur blouse infirmière ou aide-soignante ça serait mieux ça serait plus facile, parce que j'ai quand même remarqué depuis le temps que je viens, les aides-soignantes elles savent quand même moins de trucs que les infirmières, c'est normal.

Alors elle arrive et elle me pose mon sac de médicaments sur ma table de nuit. Elle était plus là l'interne. Alors je lui dis alors et qui c'est qui avait raison ? Alors elle a souri en coin et puis elle est partie. J'ai dit : 'Je suis pas contente !'. Alors elle a freiné un peu à la sortie, 'parce que je ne vois pas de quel droit vous vous permettez d'ouvrir ma table de nuit pour me prendre des choses dans mon placard sans me le dire ! Que vous les vouliez je le conçois vous respectez les consignes c'est normal, mais il faut le dire vous n'avez pas à prendre dans mes placards des choses, même si c'est vous qui devez les garder'. Et puis je l'ai dit sur un ton un peu ferme. C'est à ce niveau-là voyez ?

Oui d'accord. Ça c'est les relations que vous avez avec le personnel paramédical ici. Avec votre médecin traitant ça se passe comment ?

Ah ben mon médecin traitant je le vois pas souvent hein ! L'autre fois, et puis en plus j'ai eu un problème au mois de janvier quand je suis rentrée chez moi, un matin je suis allée faire des courses dans mon village avec un caddie parce qu'il faut bien que je mange, moi je suis toute seule alors il faut que je me débrouille hein. Alors en allant dans un hôtel-restaurant où il y a un parking qui rentre en descente pour que les gens se garent à l'hôtel au

restaurant, il y a un type qui est passé, je l'ai laissé passer, j'ai continué mon chemin et il est remonté tout de suite en marche arrière sans regarder. Il m'a percutée il m'a balancée par terre. Oui, alors les pompiers sont venus, les gendarmes. Mais ils se sont pas occupés de moi. Les pompiers m'ont soigné le genou parce que je suis tombée en avant donc j'ai eu des plaies alors ils m'ont nettoyé etc... et puis après ils m'ont posé des questions sur ma santé et que j'ai dit...j'ai parlé de cancer. Alors ils voulaient m'amener ici. J'ai dit 'Non non non ne m'amenez pas. J'ai pas tapé ni le dos ni la tête ni rien du tout j'ai tapé que le genou c'est tout'. Alors là je suis allée voir mon médecin traitant....

- Vous vous connaissez bien.
- Ah mais je le connais depuis 76 mon médecin, quarante ans. Alors ça se passe bien. Quand j'ai besoin...d'ailleurs après j'ai essayé de l'appeler la semaine dernière quand je suis rentrée en fin de semaine, mais maintenant il arrive en fin de parcours lui aussi alors il est trois fois par semaine au cabinet, il a une jeune femme qui vient, c'est peut-être elle qui prendra la suite. Et ensuite il a des cours aussi il peut pas... Alors il m'avait rappelé le soir en disant 'Je serai là mercredi matin', mais moi j'étais à l'hôpital, 'Je serai pas là en fin de semaine, et je reviendrai lundi'. Mais lundi je venais là et il avait pas le temps de passer parce qu'il fallait que je parte à 10h donc il pouvait pas et avant j'ai l'infirmière. Et après il était là mercredi. Alors j'ai rappelé la secrétaire et je lui ai dit 'Ben demandez-lui s'il peut passer mercredi chez moi quand il a fini ses consultations le matin, à l'heure qu'il veut et on ira vite on fera pratique'.
- Vous êtes bien organisée.
- Ah oui, ben il faut !
- Et vous vous rappelez de tous les rendez-vous tous les ...
- Ben déjà par nature je suis organisée mais on est obligé on vous donne... je suis sortie d'ici j'avais vingt-trois feuilles dans mon sac. Parce que les ordonnances c'est...on vous fait une ordonnance pour ci une ordonnance pour là, alors que ce serait mieux qu'on ait une ordonnance à la journée pour dire 'le matin vous prenez ça... alors moi j'ai un bloc sur la table et aujourd'hui par exemple nous sommes lundi... lundi ben ce matin je sais que j'ai piqué mes doigts, qu'il y avait tant de grammes de sucre, qu'on a pas fait d'insuline, euh... que j'ai pris tatatata en prenant mon petit-déjeuner et qu'à midi elle va repasser, me repiquer les doigts etc... me faire du Lovenox dans le ventre pour la coagulation... comme j'ai déjà fait une phlébite il faut faire attention quoi. Jemets même les chaussettes. Voyez comme je suis sage ! Parce que ça... ça tient quand même les jambes.... Est-ce que vous voulez savoir autre chose ?
- Ecoutez je regarde mon pense-bête mais je ne crois pas je crois que vous avez vraiment répondu à toutes mes

questions... euh...ben écoutez oui... Est-ce que votre oncologue sait un peu l'état d'esprit dans lequel vous êtes ? Est-ce que vous lui dites ? Vous lui aviez dit que vous vouliez qu'il soit honnête...

Oh ben je lui ai dit ça en 2012 il le sait hein ! Et il sait que... et je lui ai redis l'autre jour... 'Un moment donné si vous tournez en rond, que tout ce que vous avez essayé ça n'avance pas grand-chose, il faut me le dire on arrête. Moi je rentre chez moi euh...on fait plus rien...vous me donnez quand même un calmant et puis à un moment donné quand ce sera trop douloureux eh ben je vais finir ici hein'. Je suis chez moi toute seule. Je pourrais pas rester chez moi toute seule ! Comprenez...mais tant que je tiens debout, que ma tête est bonne je vois pas pourquoi je peux pas essayer. Je pensais mourir fin 2014, là on va attaquer juillet 2016, je pense que ça vaut le coup quand même ! Parce qu'en 2014 je veux dire que j'ai une de mes filles qui est contre la médecine traditionnelle. Elle est pour les médecines parallèles. Elle voulait pas que je fasse de chimio. Je lui ai dit 'Ecoute c'est pas ton problème, c'est moi qui décide, c'est pas toi qui décide' - 'Oui mais c'est que du poison ! On vous empoisonne etc. et pour quel résultat ?' - 'Ecoute moi j'ai dit oui' - 'Oui mais si j'étais à ta place...' - 'T'es pas à ma place', je lui dis 'D'ailleurs c'est très bien que tu ne sois pas à ma place toi tu es jeune tu as deux enfants à finir d'élever'. Moi j'ai fait mon travail quand je partirai je partirai. Alors pour qu'elle me lâche un peu je suis allée voir un homéopathe. Alors j'ai fait un peu d'homéopathie. J'ai demandé à M.F. il m'a dit qu'il n'y avait pas de soucis. Et alors pour les rayons j'ai fait appel à un coupeur de feu. Moi je peux pas vous dire que ça m'a fait du bien ou du mal parce que j'ai jamais eu de brûlure mais je peux pas savoir si j'avais pas ça ! Mais les gens qui travaillent en radiothérapie ils nous ont dit qu'ils ont vu des résultats. Et moi j'ai quand même une peau claire je suis blonde. Je suis comme vous quoi châtain. Et j'ai jamais eu de rougeur rien du tout. Bon je l'ai fait, ma fille elle était contente. Je l'avais écouté. J'ai pris des petites graines. Et cette fois elle a voulu que je fasse appel à un magnétiseur parce que... bon ben...ça m'a coûté un peu d'argent mais bon c'est pas grave, on les emporte pas quand on s'en va... je sais pas si ça m'a fait du bien ou pas du bien... Il n'empêche que j'ai quand même eu huit métastases au cerveau... Après il y a la foi du charbonnier comme on dit. Mais elle ça lui a fait plaisir. Je ménage la chèvre, le chou... Je vois ça.

Et oui parce qu'après les gens se braquent !

Oui c'est important de garder de bonnes relations et puis finalement qu'elle ne regrette pas pour vous parce que si vous ne l'aviez pas fait peut-être qu'elle se serait dit 'Si elle avait fait ça...'

Oui mais moi voyez ce qui est...je suis très cartésienne moi. Alors encore à la fin de la première année ils me

demandaient toujours s'ils voulaient que je refasse mon sein droit... euh... c'était pris en charge à 100%, ça ne rentrait pas dans l'esthétique c'était pour la conformité des deux seins. Et j'ai dit 'Ecoutez, vous êtes gentils là tous autant que vous êtes mais à chaque fois que je viens vous me demandez. Voulez-vous rayer, rayer, rayer, que je veux pas refaire mon sein. Bon peut-être que si j'avais encore eu un mari à la maison...et encore mon mari au bout de quarante ans il peut voir que mon sein...il était forcément un peu plus gros c'était la taille au-dessus. Mais c'est pas...il n'y a pas de quoi... je me balade pas topless non plus !

Elle rit.

- Et bien très bien merci beaucoup.
- **Est-ce que je peux vous demander un service ?**
- Dites-moi tout ?
- **Est-ce que je peux vous faire téléphoner à mon taxi ?**
- Bien sûr !

J'appelle son taxi pour qu'il vienne la chercher.

En l'attendant nous reprenons notre discussion. Elle conclut :

- Vous direz pas que vous avez rencontré une cancéreuse heureuse mais une cancéreuse combative !
- Je pense que c'est le moins qu'on puisse dire !
- **Alors voyez à chaque fois je trimballe tous les... ça c'est si au cas où je vomissais. Il m'avait donné ça dans le taxi. Alors le monsieur m'a dit 'Ah mais il faut pas vomir quand vous êtes sur table !', alors j'ai dit 'Ça ne se commande pas un vomissement !'. Alors éventuellement je peux faire là-dedans pour pas tout salir. Il me dit 'Ah ben non parce que si vous bougez il faudra tout qu'on recommence'.**
- Et les résultats vous les aurez quand ?
- **Et ben justement elle m'a parlé que demain ce serait tapé. A partir de mercredi. C'est pour ça que mon médecin qui vient mercredi... euh... comme il est professeur quand il va s'annoncer et ben on va lui répondre à lui ! Si c'est moi qui demande...**
- Comment ça ? Si c'est vous qui demandez on ne vous donnera pas les résultats ?
- **Mais non ils ne donnent pas par téléphone comme ça. Ben je vais pas attendre le premier août ! De toute façon c'est pas logique d'attendre le premier août ! Si vraiment il y a quelque chose ou c'est des métastases et dans quel cas ils revoient leur protocole si c'est suffisant, ou alors je sais pas ce que ça peut être.... Moi j'ai peur que ce soit une métastase. J'en ai dans la tête, pourquoi j'en aurais pas une là ? Enfin si c'est toujours la même tâche ils verront bien mais elle est pas arrivée toute seule cette tâche non ?**
- Et la chimiothérapie vous l'avez débutée il y a combien de temps ?

Je l'ai commencée à l'hôpital le 22 et j'en fais une autre le 13 juillet et l'autre trois semaines après. Ensuite je reviens le 25... Ah non mais je suis occupée ! Il y en a ils savent pas où ils vont partir en vacances, moi c'est bon ! Et je reviens ici encore faire une IRM cérébrale pour voir si ça a déjà un peu bougé, et puis un scanner à nouveau du dos pour voir comment ça va.

Parce que peut-être que votre nouvelle chimiothérapie, même si c'est des métastases votre nouvelle chimiothérapie n'a pas eu le temps d'agir dessus encore. Ah ben oui mais il y a celle que je prends par cachets aussi. Elle n'a peut-être pas encore eu le temps mais c'est eux qui vont la programmer c'est pas moi. J'ai rendez-vous avec M.F. le premier août. Alors je vais rester tout un mois à me... Bon j'ai beau me conditionner...si...de toute façon vous savez depuis...je me suis beaucoup protégée. J'ai isolé sur ma porte d'entrée, parce que j'habite un lotissement, depuis que je suis rentrée de la maison de santé j'ai marqué pas de démarchage au rez-de-chaussée. Pas de visite autorisée etc.

Et les gens le respectent ?

Ben ils essayent de respecter et quand ils ne respectent pas, quand je vais voir je dis 'Vous savez pas lire ?'- 'Ah ben on avait vu'. Ils ne prennent pas la peine de lire. Mais je voulais presque l'enlever puis je me suis dit 'Non l'enlève pas' et comme quoi ça recommence. Et moi quand je suis couchée si je me suis assoupie j'ai pas besoin qu'on me réveille pour me dire 'Vous voulez refaire votre toit ou votre façade ?' Voilà. Je me suis organisée comme ça. Après ça plait ça plait pas c'est pareil hein.

De toute façon c'est vous l'important.

Non j'essaie de me protéger au maximum. Déjà le démarchage téléphonique. Tous ces numéros on sait pas ce que c'est... on est obligé de décrocher parce que ça peut être...

Surtout quand on a des enfants...

Quand on a des enfants voilà ! Ben merci beaucoup ! La vie d'une cancéreuse !

La vie d'une cancéreuse ! Pas n'importe laquelle visiblement !

Il paraît...il me dise ici... d'abord que je fais pas mon âge. Et puis même physiquement je suis pas trop décrépie.

C'est vrai que vous avez sacrément la pêche. Vous donnez la pêche en tout cas !

Eh ben écoutez... Alors vous avez fini vos études ?

Oui j'ai fini je vais passer ma thèse.

Vous la passez quand ?

Je ne sais pas bien. Quand j'aurai fini mon étude... peut-être dans quelques mois...

Eh bien si un jour vous avez besoin de renseignements vous avez mon numéro ! Appelez-moi j'essayerai de vous répondre. Mais moi Je suis contente de mes soins mais au

niveau organisation. Vous comprenez la réputation de...
Elle est en train de s'abîmer.

- C'est vrai ?
- **Ah oui.**
- Parce que vous avez eu d'autres échos similaires de la part d'autres patients.
- **Ben oui, moi j'ai eu d'autres échos. J'ai une fille qui travaille sur Lyon, qui voit beaucoup de monde de par son métier et L. c'est en train de perdre au niveau organisation. Alors moi je transferts au niveau des soins c'est bien, on nous suit bien... et puis M.F. il est très... il est à la pointe de tout, il fait des congrès il fait ci il fait ça...**
- C'est rassurant quand on est patient.
- **C'est rassurant c'est sûr ! Et puis moi je voulais pas... de toute façon quand on m'a dit qu'il fallait qu'on m'opère j'ai demandé à M.... J'ai dit 'Qu'est-ce que vous me proposez ?' Il y a LS il y a Bérard... il y avait HEH et la CR. Moi je veux aller que dans le public je veux pas aller dans les cliniques. Et du coup ben j'ai dit LS moi j'habite au Sud. C'était pratique. Parce qu'il faut se les traverser les remontées jusqu'à Lyon.**
- Vous vous habitez où ?
- **J'habite S. après F. Donc euh...j'ai accepté comme ça. Et j'ai été contente du travail de M. G. M. R. Qui était le patron de toute la chirurgie. Il est à la retraite et la gynéco c'était sa femme j'allais la voir. Après j'aurais plus de gynéco mais on verra bien quand on en sera là. Maintenant l'objectif c'est d'arriver Noël 2016 !**
- C'est votre objectif ?
- **Ben oui parce...**
- Vous avez des projets d'ici à Noël 2016 ?
- **Ben on fait rien de spécial mais on se réuni... avant c'est beaucoup moi qui réunissais mais maintenant je ne suis plus en état donc euh... c'est ma sœur qui s'y colle, les enfants l'aident un peu et on se fait un repas tous ensemble quoi !**
- Très bien ! Merci beaucoup !
- **Je suis contente de vous avoir connu.**
- Moi de même.
- **Et s'il vous manque un renseignement vous pourrez toujours m'appeler chez moi.**
- C'est noté merci beaucoup !

Entretien 4

- Je voudrais avoir un certain d'informations sur vous, déjà. Vous habitez près d'Annemasse, c'est ça ?
- **Oui.**
- Vous avez quel âge ?
- **J'ai 74 ans.**
- Vous êtes marié ?
- **Je suis veuf, j'ai un fils. Veuf depuis quinze ans.**
- Votre fils à quel âge ? Vous avez des petits-enfants ?
- **Je n'ai pas de petits-enfants non.**
- D'accord. Je voulais savoir quels étaient pour vous les moments qui avaient été les plus importants depuis le diagnostic de votre maladie.
- **Ben certainement le moment le plus difficile c'est le jour où j'ai appris la maladie. Mais après, qu'est-ce que vous voulez... il faut faire avec ! Euh... bon... les opérations, ça n'a pas été facile non plus.**
- C'était il y a combien de temps qu'on vous a diagnostiqué cette maladie ?
- **Ça fait plus de deux ans.**
- D'accord. Et vous avez eu plusieurs opérations par la suite ?
- **J'ai eu deux opérations oui.**
- Tout de suite après le diagnostic ?
- **Euh... une immédiatement parce que j'étais en occlusion. Et puis le professeur m'a fait une cytoréduction. Voilà.**
- D'accord, ok. Par la suite vous avez eu d'autres traitements ?
- **Là j'ai de nouveau une occlusion.**
- D'accord.
- **Et c'est pour ça que je suis là quoi.**
- A part la chirurgie vous n'avez pas eu d'autre traitement ?
- **Non.**
- Vous n'avez jamais eu de chimio ou...
- **De la chimio si ! Oui oui beaucoup de séances.**
- Vous avez eu plusieurs lignes de chimiothérapie ?
- **Oui oui.**
- Finalement comment vous décrieriez votre relation avec votre oncologue ? Comment est-ce qu'il vous a annoncé votre cancer ?
- **Le cancer il me l'a annoncé directement. J'ai passé un scanner et il m'a dit 'Vous avez un cancer. Donc je vous garde à l'hôpital'. J'étais aux urgences de l'hôpital. Il m'a dit 'Je vous hospitalise directement' et puis il m'a opéré deux jours après.**
- Donc ça s'est passé assez vite !
- **Parce que j'étais en occlusion.**
- D'accord. Et ensuite comment ça s'est passé au fur et à mesure de votre chimiothérapie ?
- **Ça s'est bien passé. J'ai suivi la cure très longtemps avec des arrêts quelque fois et on reprenait ensuite.**
- Et c'était pour quoi ces arrêts ?
- ...
- C'était prévu dans le protocole ou c'était parce que la chimiothérapie était difficile à supporter ?
- **J'ai eu par exemple six séances, puis une interruption. Et puis je reprenais quatre séances etc.**
- D'accord. Mais ces pauses c'était pourquoi ? C'était prévu comme ça ou c'était pour faire le point entre deux lignes de chimiothérapie ?
- **C'était pour refaire le point oui.**
- La dernière fois que vous avez vu votre oncologue c'était quand ?
- **Ben à la dernière chimio, c'était ici. C'était il y a un peu plus d'un mois, un mois et demi.**
- Il vous a dit des choses particulières à ce moment-là ?
- **Non je suis reparti parce que les deux dernières séances de chimio je devais les faire chez moi. Et puis je n'ai pas pu les faire parce que j'ai eu une infection.**
- D'accord.
- Et donc... euh... baisse de tension etc. On a dû me traiter aux antibiotiques et j'ai pas pu faire ces deux séances. Séances qui m'avaient été ordonnées par le professeur.
- Je comprends bien.
- **C'est pour ça que j'ai demandé cette consultation pour faire le point avec lui.**
- Et qu'est-ce que vous attendez de lui ?
- **Qu'il me dise exactement ce qu'il en est. Moi ce que je souhaite c'est pouvoir me réalimenter. Est-ce que c'est possible ? Je ne sais pas.**
- Là ça fait combien de temps que vous avez la sonde ?
- C'est depuis que vous êtes retourné en occlusion j'imagine ?
- **Oh j'ai la sonde euh... celle-ci je l'ai depuis environ quinze jours. Et j'en ai eu d'autres avant. Et des interruptions où malheureusement je ne faisais que de vomir. Là la sonde si on me l'enlève je reste quarante-huit heures et je recommence à vomir.**
- Et vous en aviez déjà discuté de ça avec votre oncologue ? Sur l'alimentation justement ?
- **Je ne sais pas ce qu'il peut faire.**
- Vous n'en avez pas discuté avec lui auparavant quand ça vous est déjà arrivé d'avoir la sonde.
- **Non non.**
- Là actuellement vous avez encore une chimiothérapie qui a été suspendue, c'est bien ça ?
- **Oui. Oui alors je sais pas s'il va la faire. Je sais rien du tout.**
- Il va vous dire. Et la dernière fois que vous avez fait une imagerie c'était quand ? Un scanner ou quelque chose comme ça... ?
- **Le dernier scanner je l'ai fait la semaine dernière.**
- Vous avez les résultats ?

- **Les résultats je les ai apportés ici, depuis ce matin ils les ont.**
- D'accord, donc vous allez en discuter aussi avec lui.
- **Oui il va certainement me repasser un scanner ici.**
- D'accord. Quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie aujourd'hui ?
- **Oh qu'est-ce que vous voulez... j'aimerais bien pouvoir dire que ça va s'améliorer mais ce sera pas le cas.**
- Qu'est-ce qui vous fait dire ça ? ... C'est la façon dont vous vous sentez ?
- **Je me sens bien pourtant. Euh... sans ce problème-d'alimentation je serai bien hein. Mais bon, maintenant je marche de nouveau, je peux me déplacer. Mis à part la sonde je serais presque autonome quoi !**
- Et au niveau des douleurs ça va ?
- **J'ai pas de douleurs.**
- Pourquoi vous me dites que vous pensez que ça ne va pas s'améliorer ? Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?
- **C'est un cancer. Un cancer ronge petit à petit.**
- Du coup par rapport aux traitements, qu'est-ce que vous attendez des chimiothérapies ou de votre oncologue en général.
- **Les chimiothérapies je sais que ça stoppe un peu le mal, en tout cas quelque temps.**
- Vous les tolérez bien vos chimiothérapies ?
- **Oui, sans problème ça se passe très bien oui.**
- Et qu'est-ce que vous attendez de votre oncologue ?
- **Ben qu'il me... je vous dis... mon point le plus important c'est de pouvoir me réalimenter. Alors comment faire ? Je sais qu'il y a un bouchon quelque part. Est-ce qu'il peut m'opérer et l'extraire ? Je ne sais pas.**
- Oui, d'accord. Vous discutez un petit peu avec votre fils ? - Vous lui en parlez de tout ça ?
- **Bien sûr.**
- Vous avez une relation assez franche avec lui ?
- **Oui oui.**
- Avec votre oncologue aussi ?
- **Oui.**
- D'accord. Et depuis le début de votre diagnostic, est-ce que vous vous êtes senti libre de faire vos choix, finalement ?
- **Faire mes choix... ?**
- En matière personnelle, de santé, de traitement ?
- **Ben le traitement à part la chimio j'en ai pas eu hein.**
- Est-ce que vous étiez toujours d'accord avec ce qu'a dit votre oncologue ?
- **Oui absolument. Oui je suis à la lettre ce qu'il me disait.**
- Et comment vous imaginez la suite, l'avenir ? Là je comprends que vous êtes en entre-deux parce que vous êtes en attente de votre chirurgien...
- **Voilà. Donc euh, on m'a proposé déjà une hospitalisation à domicile.**
- C'est quelque chose qui vous conviendrait ?
- **Oui bien sûr, mais avant cette hospitalisation je voulais être fixé. C'est pour ça que j'ai demandé à venir ici.**
- D'accord. Donc là votre principale attente si j'ai bien compris c'est vraiment l'alimentation.
- **Oui, une question de me rendre plus indépendant.**
- Parce que sinon...vous vivez seul ?
- **Oui je vis seul sans problème je m'y suis habitué.**
- Vous m'avez dit, votre diagnostic c'était il y a combien de temps ?
- **C'était en 2014. Avril 2014.**
- Donc ça fait longtemps que vous êtes suivi par lui.
- **Oui.**
- D'accord.
- **Qu'en est-il de votre relation avec votre médecin traitant ? Vous le voyez souvent ?**
- Non.
- C'est surtout ici que vous êtes suivi.
- **Oui. J'ai la chance d'avoir l'hôpital à 500m de chez moi. Je peux même y aller à pied. Donc dès que j'ai quelque chose je vais à l'hôpital.**
- Oui et puis au moins vous avez tous les examens sur place. Vous pouvez tout faire d'un coup...d'accord...ok... Est-ce que vous vouliez me dire autre chose ? Pour moi vous avez répondu à mes questions. C'était surtout de savoir quelles sont vos attentes en général. Là j'ai bien compris que vous étiez en période de transition.
- **Oui, je suis en attente.**
- Plus de questionnement.
- **Parce que s'il n'y a aucune possibilité je vais devoir rentrer à la maison et faire une hospitalisation à domicile avec tous les problèmes que ça comporte hélas.**
- C'est quoi les problèmes que ça comporte ?
- **La sonde et puis l'alimentation.**
- Vous connaissez déjà un peu les infirmières ? Vous n'avez pas été en hospitalisation à domicile j'imagine ?
- **Non non.**
- C'est des infirmières vers chez vous qui vont s'en occuper ?
- **Oui, il y a un service.**
- Vous les connaissez un petit peu ?
- **J'en connais deux oui.**
- D'accord. Ok. Il passera cet après-midi votre oncologue. C'était une hospitalisation qui était prévue ou c'est arrivé assez rapidement là aujourd'hui.
- **Non c'est-à-dire que quand j'ai fait les deux séances de chimio et que j'ai quitté le pavillon 3A, c'était prévu d'aller faire les deux séances et de revenir après ces séances. Malheureusement j'ai pas pu les faire. Alors j'ai quand même demandé à revenir.**
- Histoire de refaire le point avec lui...parce que vous n'aviez pas de rendez-vous prévu avec lui ?
- **Non non j'ai...c'est l'hôpital qui a demandé.**

- D'accord, ok. Votre dernier scanner ce n'était pas par rapport à l'occlusion que vous l'avez fait ? C'était pour voir l'efficacité de la chimiothérapie ?
- **C'était pour voir où j'en étais.**
- Et vous avez les résultats de ce scanner ?
- **Il est là-bas je l'ai pas vu.**
- Il vous donnera des informations sur tout.
- **Oui enfin certainement qu'il me repassera un scanner ici. C'est ce qu'il a toujours fait.**
- Surtout que là vous avez quand même un problème aigu qu'il faut régler.
- **Oui.**
- D'accord, bon écoutez très bien. Merci. Je vous souhaite qu'il puisse faire quelque chose pour être plus autonome et manger. Vous vouliez rajouter quelque chose.
- **Non non, merci de votre visite.**
- Vous me disiez quand même, le plus difficile ça a été l'annonce. Finalement qu'est-ce qui fait que maintenant vous avez l'impression que c'est moins difficile ?
- **Parce que maintenant je m'y suis fait. Vous savez avec les mois qui passent on est peut-être... comment dire... plus proches de la réalité quoi. Je sais que c'est une maladie incurable et puis voilà !**
- C'est ce qu'il vous a dit, votre oncologue ?
- **Non mais c'est ce que j'imagine.**
- Vous avez l'impression que c'est un cheminement qui se fait à partir du moment où on a le diagnostic ?
- **Oui, oui.**
- Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous aidé à faire ce cheminement ou ça s'est fait... ?
- **Non je dirais ça s'est fait naturellement, si on peut employer ce terme.**
- Et aujourd'hui... j'ai bien compris que votre principal espoir c'était l'alimentation. Est-ce que par ailleurs vous avez des projets pour les mois à venir ?
- **Ben des projets... Si je peux rentrer chez moi je serais le plus heureux ! Voilà !**
- Vous imaginez un peu l'avenir ?
- **Oh non. Je peux pas imaginer l'avenir. Imaginer l'avenir sur trois mois, sur six mois, c'est tout. Qu'est-ce que vous voulez faire.**
- Pour vous c'est quoi le plus important ? C'est le présent ou c'est l'avenir ?
- **Oh...les deux. Les deux. Bon euh, j'ai 74ans il faut aussi me faire une raison hein. Je vais pas vivre centenaire.**
- Parfois il vaut mieux pas vivre centenaire.
- **Oui.**
- Cela dit vous avez raison c'est important de rester bien autonome.
- **Oui.**
- Vous le dites bien clairement, par rapport à l'alimentation. Vous avez pas de douleurs...
- **Oui.**
- Vous m'avez dit, vous pouvez marcher sans problème ?
- **Oui oui. Je suis resté un mois allongé il a fallu quand même me réadapter mais je peux marcher.**
- C'était après votre opération ? C'était quand que vous êtes resté un mois allongé ?
- **Là le dernier mois parce que j'ai eu cette euh...**
- Cette infection ?
- **Cette infection.**
- C'était une infection de quoi que vous aviez ?
- **Parait-il c'était mon... mon... comment vous appelez ça ?**
- Le picc-line.
- **...qui s'est infecté oui.**
- Ça c'est derrière vous.
- **Oui oui les antibiotiques et tout ça, quinze jours de traitement et puis voilà !**
- Reste l'alimentation. Vous savez ils ont souvent toujours des petites choses à faire pour vous aider. Il vous expliqué comment ça marchait l'HAD ou pas ? Vous connaissez ?
- **Non.**
- Vous pouvez prendre un peu par la bouche ?
- **De l'eau.**
- Heureusement parce qu'avec la chaleur...
- **Oui, mais ils vont me mettre une hydratation aussi.**
- Merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions. Bonne fin de journée. Je vous souhaite le séjour le plus court possible.

Entretien 5

- Ma première question est très large. Si jamais il y a des questions qui vous embêtent, auxquelles vous ne voulez pas répondre ou qui ne vous semblent pas claires...
- **Il n'y a rien qui m'embête !**
- Si ça ne vous semble pas clair, vous me faites repréciser, il n'y a pas de soucis.
- **Non non non allez-y allez-y.**
- Très large... Finalement depuis qu'on vous a diagnostiqué votre maladie, quels ont été les moments les plus importants ? Que ce soit en positif ou en négatif, qu'est-ce qui vous a le plus marqué ?
- **Ben quand on m'a diagnostiqué ma maladie d'abord... euh... mon mari est mort en 2014, début février 2014, et puis comme il était soigné à... comment... (Elle se décale et ajoute : 'Je me mets face à vous, j'aime bien regarder les gens').** Comme il était à St Joseph donc ben j'ai dit je vais aller passer... Au début on m'a fait une échographie parce que j'avais très très mal (Elle montre son ventre en *hypochondre gauche*). Je comprenais pas. Moi c'était les ovaires et ça s'était propagé à la rate et la rate est très très sensible et c'est ça qui me faisait mal. Les ovaires on sent rien hein ! Un an avant j'avais fait un scan il n'y avait rien alors... Donc euh alors on m'a fait d'abord une écho. Alors on m'a dit oui qu'il y a peut-être un kyste, un machin et après donc je suis allée faire un scan. Il était très très délicat le gars du scan ! Il m'a dit 'Bon oui Mme ...' - il me dit : 'Bon et ben écoutez c'est très grave il faut rentrer tout de suite à l'hôpital mais immédiatement' - 'C'est un cancer ?', je lui ai dit. - 'Oui. Au revoir Madame'. Je suis sortie j'ai dit à la secrétaire : 'Mais c'est un bourrin votre gars qu'est-ce que c'est que ça ?'. Je suis restée dans la rue je me suis dit 'Ça y est. Dans quinze jours je suis kaput'. Et tout de suite j'ai dit 'C'est les boyaux'... moi, parce que j'avais déjà été suivie pour l'intestin j'ai un intestin qui est très très feignasse... (Elle marque une pause, montre le dictaphone en souriant). Ça enregistre là ça fait rien ?... Fainéant.

(Je ris.)

- Ne vous inquiétez pas ça ne fait rien !
- J'ai dit, comme je voyais M.S là en gastro donc j'ai... donc bon... Alors vite j'ai téléphoné le lendemain à ma toubib, elle m'a dit : 'Venez tout de suite on va voir ce que c'est...'. Elle avait pas les résultats elle avait juste ce que je disais. Ensuite tout de suite M. S. il m'a dit : 'C'est les ovaires'. 'Mais non, j'ai rien aux ovaires ! je me fais suivre ! Ça pour ça...'- 'Si si c'est les ovaires'. Bon ben c'était finalement les ovaires. Donc j'ai fait des examens ici au 2ème. Donc après je suis allée chez M. D. Et avec le gastro

ils m'ont fait.... J'ai eu d'abord une chimio. D'abord une chimio parce que c'était un peu...pfff... ça partait dans tous les sens. M. D. m'a dit...c'était très bien donc j'ai commencé en mai 2014 jusqu'en décembre. Il m'a dit : 'C'est super vous avez plus rien !'. J'ai dit : 'Quand c'est moins vous me prévenez parce que je vais plus rien avoir'. Donc il m'a dit 'On fait un essai je...on fait la coelioscopie. Si c'est en poudre, en sucre en poudre il n'y a rien à faire. Si c'est localisé, je fais. Ce sera ou un quart d'heure d'anesthésie, ou huit à dix heures'. Et ça a été dix heures. Quand je me suis réveillée j'ai fait 'Waouh !'. Je suis arrivée dans la chambre il y avait mon frère et ma sœur ils m'ont dit 'On a cru que tu allais sauter du siège !'. J'avais une frite j'ai dit 'Super ça va être fini'. C'était pas fini mais bon voilà au début on est euphorique. Bon et puis après j'ai eu des chimio... C'est un peu parce qu'on arrive pas à trouver les bonnes chimio qui font... parce que ça a remonté vers le péritoine donc c'est un peu... voilà... voilà donc c'est pas drôle.

D'accord.

Mais j'ai eu une éventration et ça ils auraient dû l'opérer tout de suite. M. n'a pas voulu. Hum je lui en veux !

Du coup vous n'avez jamais été opéré de votre éventration ?

Eh ben non ! Et là ça me gêne. Les pieds avec la chimio ça gonfle mais ça je m'en fous ça se voit pas. Mais mon ventre il se voit ! J'ai toujours eu de la fesse mais pas de ventre, jamais ! Puis le ventre, mettre des ceintures, être boudinée, mettre des trucs flous alors que j'avais des petits jeans et des machins...

C'était quand votre opération ?

J'ai été opérée décembre 2014 - janvier 2015. Je suis restée deux mois en tout. Au début moi j'avais cru que c'était opération, 'tac tac', quinze jours, petite signature et pff... Pas du tout...

Et est-ce qu'il y a des choses qui vous ont particulièrement aidée.... Que ce soit dans les traitements qu'on vous a donné ou ce qu'on vous a dit ?

Ben moi j'aimais bien être en gynéco, j'ai moins aimé être en gastro parce qu'il y a beaucoup d'hommes et l'homme malade est très très pénible. Il gueule, il crie ! J'ai jamais vu de drame comme ça en gynéco ! Parce que les hommes sont horribles ! Il y en a qui mordaient les infirmières, qui insultent. Il y en a un quand les infirmières allaient pas assez vite il faisait ses besoins et il les barbouillait au mur ! Il n'y avait que des phénomènes là-bas. Et la nuit je disais 'Mais c'est possible ils vont pas se taire'. J'avais une chambre seule pourtant. Je dis 'Mais c'est pas possible ! Tuez-les ! Assommez-les je sais pas'. C'était pour moi le côté gastro ça a été hard ! Non mais au départ je voulais pas y aller. Même les infirmières, je disais elles sont bizarres. Et puis finalement non elles étaient bien, mais c'était...

- C'était l'ambiance qui était particulière.
- Ah il y avait des trucs que.... qu'en gynéco... et puis je les connaissais au début. C'était le début ça allait dans le bon sens.... Quand ils m'ont transféré en gastro là...oh !
- Et pourquoi est-ce qu'ils vous ont transférée en gastro ?
- Et ben parce que c'était plutôt un truc euh...C'était moins gynécologique ce que j'avais... parce qu'il y avait un truc qui n'arrivait pas à cicatriser j'avais une infection donc euh.... Olah là-bas.... On était chouchouté là-bas ! Pour mettre un drain gros comme ça dans le dos, dans les côtelettes, on donnait un relaxant. Je disais : 'Je veux pas un relaxant je veux un truc antidouleur. Donnez-moi un Sevedol, un truc...', 'Non mais ça va vous relaxer'. Je disais : 'Mais je m'en fous d'être relaxée !'. Un coup ils m'avaient fait un truc aussi. C'était le deuxième, un deuxième drain, j'ai cru que j'allais crever ce coup-là. Un petit interne. Je lui dis 'Vous me donnez quelque chose...', il me dit 'Ben ce que vous faites, je vais vous le donner, vous le gardez dans votre main et tout de suite quand vous partez vous le prenez '. Alors on m'avait dit je partirai vers 9h. D'un seul coup ils arrivent vers 8h j'étais déjà prête. Ils me disent 'Non non le client d'avant...' - enfin le patient... Le client ! ' - le patient d'avant peut pas, vous allez passer tout de suite prenez vite votre cachet'. Moi : Glurp ! Une heure et demi après.... Entre temps ils l'avaient pris le patient ! Parce que l'autre il devait pas... il devait...il devait pas... Punaise.... Ils m'ont fait mal ! C'était horrible... horrible... horrible... Ils trouvaient pas, ils enfonçaient entre les côtelettes, ils trouvaient pas le machin.... Je peux vous dire quand je suis remontée... Ah non ils m'ont, ils m'ont, ils m'ont.... Je garde un très bon souvenir de gastro ! D'ailleurs pour mon éventration ils m'avaient dit ce sera en gastro ! 'Ah non, j'ai dit, je veux pas y aller, je veux pas y aller... je veux pas y aller... '. J'ai un mauvais souvenir de là-bas !
- Et là au niveau traitement vous avez quoi ? Des chimio ?
- Oui chimio je fais. Pour l'instant.
- Vous les avez commencées quand ?
- La première chimio que j'ai commencé c'était en mai 2014. D'accord....
- Oui d'accord vous avez d'abord fait la chimio... puis l'opération....
- L'opération, puis on a attendu quelques temps après j'ai refait une autre chimio avec de l'Avastin et c'est là qu'ils devaient m'opérer ils m'avaient dit 'Oh finalement...'. J'ai dit 'Mais qu'est-ce qu'il vaut mieux ?' Ils m'avaient dit 'Attendez d'avoir fini l'Avastin et ce sera mieux. Finissez.... Et on fera l'opération'. Et entre temps l'Avastin ne faisait plus effet. Il a fallu me changer de chimio du coup... pff... mon éventration elle est passée aux oubliettes !
- D'accord.
- Et ça ça ne m'arrange pas du tout. L'éventration me prend la tête. Elle remonte de plus en plus je sens qu'elle va venir

là (*Elle montre son cou*). Excusez-moi on ne voit pas les images !

(*Elle désigne le dictaphone. Nous en rions.*)

Ils vont comprendre d'où elle vient ! Elle va remonter !

Oui oui oui. Et là du coup c'est une autre chimio que vous avez ?

Oui parce que l'autre était pas... hm... j'avais des marqueurs qui remontaient. Donc ils m'ont changé ma chimio. C'est une autre chimio. Celle qui faisait bien au début donc je pense qu'ils essayent mais...Voilà...

C'était quand que vos marqueurs sont remontés ?

Euh... au mois de... de... de... en octobre 2015.

D'accord.

Donc là ils m'ont arrêtée. Ils ont fait des plans sur la comète. 'A quelle sauce on va la manger la mémé'... et ils m'ont remis une autre chimio. Je disais 'Il faut me la changer ça ne va pas, ça va pas'. Tout de suite moi ! Quelqu'un de... j'étais artisan j'étais à mon compte je suis assez battante moi. Donc euh ça va pas on regarde pas un truc qui va pas ! 'Non mais on va voir...' vous savez ils font des conciliabules...

Oui oui pour voir ce qui est le plus adapté.

Oui mais ça ne va pas assez vite !

Comment ça s'est passé d'ailleurs les dernières consultations avec votre oncologue, depuis que vos marqueurs...

Oh ben ça se passe bien ! Ça se passe bien ! Si elle me donnait que des bonnes nouvelles ça se passerait encore mieux mais elle veut pas ! Ah ! Non ça se passe bien non ! Non moi j'aime bien collaborer parce que moi ça m'intéresse. J'estime qu'il y a la maladie, il y a le médecin et le malade. On est trois hein dans l'histoire. Donc il faut que tout le monde parle... Non non il n'y a aucun problème elle est adorable. Docteur, elle est adorable. Mme L. aussi elle est adorable ! Elle a un sourire qui lui mange la figure ! Quand elle vous regarde avec ses petits yeux de souris là ! Mais c'est vrai elle est souriante elle est... On est déjà mieux ! On est déjà mieux ! Le monsieur aussi il m'a donné de bons conseils ! Je sais pas si vous connaissez ... Mais.... Un jour il s'est fait rasé je lui ai dit 'Eh ben dis-donc vous êtes passé à la tonte !' Il s'était fait coupé. Et puis il m'avait donné un médicament qui n'allait pas. Il est têtu il est têtu ! Je sais pas son nom. P. ça me va bien.... Donc euh... j'aime bien.... J'aime bien son prénom. Et donc euh...il était têtu après il était parti au Maroc cet animal. 'Je vous dis que ça va pas', 'Mais si si si !'. Mais il m'a donné un bon conseil pour mes médicaments pour éliminer mon boyau qui est très très feignasse je vous le rappelle. Il m'a dit comment prendre les médicaments je les prenais mal...je les équilibrais mal...il m'a expliqué comment les prendre... Il a pas tout mauvais !! Je me rappelle jamais comment...

- Je ne sais pas....
- Oui bon son prénom ça va bien. Il m'a dit qu'il partait pour le travail et finalement j'ai su qu'il était parti avec son amoureuse en plus ! Il m'a menti en plus ! En plus il m'a menti ! Mais l'homme est menteur. Il a un fond menteur. Il faut que je me le chope entre quatre yeux. L'autre jour il est venu avec M. Il était avec elle. Je lui ai simplement dit 'Oh vous êtes passé à la tonte ! Il était tout rasé ! Il m'avait dit 'Non non je pars pour travailler...une conférence...', et oui il est parti avec sa fiancée. J'ai dit 'Saleté il m'a pas dit'. Qu'il vienne !
- La prochaine fois que le verrez ! Qu'il soit prêt !
- Ah ben tien j'oublie rien ! Lui dites pas qu'il soit pas prêt justement laissez-lui l'effet de la surprise ! Non mais moi je dis des choses directes. J'ai toujours été comme ça ! Ça m'a pas toujours apporté beaucoup. Dans mon métier- aussi j'en ai viré pas mal. Faut pas trop me pousser trop-trop.... Un bon scorpion... Vous êtes quoi comme signe ?
- Gémeaux.
- Mon ami était gémeaux.... Je les connais bien les gémeaux ! Je les connais bien ces petites bêtes.
- Bon et les dernières fois que vous avez vu votre oncologue....
- Elle va dire 'Mais c'est pas moi qui suis malade !' Je vous fais l'interview directement ?

(Elle rit.)

- Dites-moi...
- Comment il vous présente votre maladie, vos traitements ? Qu'est-ce qu'il vous a dit ?
- Elle ? C'est elle.
- Pardon.
- La cocotte ! Je l'appelle la cocotte. Il n'y a que des cocottes et des pépettes par ici ! Des bichettes des.... Ben elle est assez directe elle sait qu'avec moi il faut parler direct. Euh... mais des fois je lis des trucs elle me dit 'Non mais c'est pas exactement comme ça'. Elle arrive à mettre un peu de miel des fois elle arrange un peu.
- Parce que vous lisez beaucoup de choses ?
- Ben je lis les comptes rendus !! Alors des fois (*Elle grimace*) Hu !!! Des machins... écoulement machins...et puis je regarde. Je veux savoir. Je veux connaître. Ah non moi la tête dans le sable je sais pas faire. Si j'ai mal quelque part je veux savoir pourquoi. Je suis assez lucide j'ai toujours été... moi j'ai toujours... J'avais un mari qui m'a toujours laissé faire ce que je voulais dans mon boulot dans mon.... Il avait peur de la maladie. Mais moi, euh.... Il avait très peur de la maladie oui. S'il s'ouvrait le bras comme ça lui ça le gênait pas mais alors le cancer et le machin il était.... Je disais 'Mais arrête !'. C'est marrant parce que moi je disais 'Oh mais il faut mettre des strips des machins on va mettre des trucs !', 'Non c'est bon'. Je disais 'Ecoute s'il te plait on va mettre des trucs !'. Lui :

'Non' ! Mais alors la maladie... Il s'est fait opéré des hanches... J'avais vu sur internet des trucs super ! Ils mettent ça la prothèse comme ils l'agencent comme il la mettent je trouvais ça super je lui disais 'Viens voir !', 'Ah non surtout pas surtout pas !'. Ah non c'était fou ! Toutes les maladies. Une fois je me rappellerais toujours j'étais morte de rire. Ça n'avait rien à voir... un gars qui avait attrapé je sais plus ce que c'était...une maladie sur le sexe...je sais plus ce que c'était. Il avait un truc violet comme ça.... Il était comme ça mon mari ! Et puis le chirurgien lui faisait...je sais pas quoi ! Il était en boule sur le canapé je lui ai dit 'Mais arrête c'est pas toi', 'Ah mais là ça doit faire mal !'. Je lui disais 'Mais il y a d'autres choses qui font mal'. Il avait très peur de la maladie. Moi je regarde. Même des opérations des yeux.

Après c'est personnel à chacun.

Oui mais j'aime bien savoir. Une fois j'ai vu une opération c'était une mémé comme moi. Elle avait un cancer de la langue euh.... Et des dents je sais pas de la mâchoire.... Il y avait l'oncologue, le dentiste.... Mais pas le dentiste du coin ! Le dentiste spécialisé. Ils lui avaient recoupé tout machiné... un truc ! Moi j'étais fascinée ! au début c'était un peu hard et à mesure qu'on avançait ça allait un peu mieux et puis après la mémé elle parlait à peu près elle commençait à rééduquer. Oh, c'était fascinant ! Moi ça me fascine ! Vous faites quoi vous comme cursus ?

- Moi je suis généraliste.
- Et pourquoi vous vous intéressez au cancer vous autrement ? Vous êtes comme moi vous vous intéressez à des trucs ?
- Aussi ! Et puis on en voit aussi quand on est généraliste on suit tout le monde.
- Moi j'ai ma petite toubib. Qui est jeune.... Au contraire j'aime pas les vieux machins.... Et puis les vieux machins c'est parfois des épiciers ! Moi, mon fils il a voulu prendre rendez-vous chez un toubib, j'ai dit 'C'est un épicier ton mec !'. Je me rappelle le toubib de ma mère... 'Oh mais ça va bien Mme.... Vous mettez de la pommade encore'. Quand elle est allée voir le spécialiste il lui a dit 'Mais vous avez le sang complètement infecté !'. Et ben, pff, il lui mettait de la pommade, elle avait les jambes comme des saucissons, elle avait des varices, des ulcères variqueux. Au contraire les jeunes, même si parfois ils peuvent faire des petites boulettes mais au contraire.... C'est bien il faut.... Et puis il faut bien que tout le monde apprenne ! Et puis elle est jeune ma toubib elle est marrante comme tout ! Elle est...elle a un vélo là en bas elle est rigolote comme tout ! Moi j'aime bien ! Il y a quelque chose, quand elle ne sait pas... Moi j'en avait une avant... après elle a vieilli avec le temps.... elle disait 'Je sais pas'. Elle prenait ses papiers, 'On va peut-être essayer ça'. Au contraire elle disait pas 'Vous avez sûrement ça'. Oui ben oui... mais elle est pareil. Elle dit 'Je pense que c'est ça

mais on va vérifier quand même'. Moi j'aime bien ça ! J'aime pas les gens qui ont la science infuse comme ça qui savent tout ! J'ai une sœur qui sait tout. J'avais un père aussi qui savait tout. (*Elle rit.*) Ça me fait peur les gens qui savent tout. Moi j'aime bien les gens qui disent 'Je pense que c'est ça mais je pense que c'est ça'.

- Elle est comme ça un peu votre oncologue ?
- Ah oui oui, mais d'ailleurs pour mon traitement c'est pareil ! Ils tâtonnent ! Bon ben ça fait pas...Ben on va essayer autre chose....
- Et comment on le vit ça quand on est malade, le fait d'avoir l'impression que les médecins tâtonnent ?
- Ben moi je l'accepte. Parce que je pense qu'on est tellement complexe.... Même dans la tête il y a tellement de choses qu'on ne connaît pas. Si on savait tout ce qu'on a dans la tête ! On a tellement...on a des choses pas possibles ! Des résurgences, je suis sûre, de millénaires dans la tête, des choses qui peuvent revenir. C'est pas possible. Dans notre cerveau reptilien on a des choses...on a des choses... Voyez les animaux on a plein de truc, je suis sûre, dont on est même pas conscient ! Peut-être qu'on apprendra mais je ne serai déjà plus là ! Mais il y a plein plein de choses ! Moi j'écoute plein d'émissions, aussi bien sur les chamanes...il y a plein de choses ! On se connaît pas.
- Et justement vous parlez de chamane et de choses comme ça.... Ça vous est arrivé d'avoir recours à des médecines parallèles ?
- Non non. Non parce que je suis assez lucide quand même. Ma sœur quand elle a perdu son mari elle est partie chez un mec pour le faire revenir.... Non je suis lucide j'ai les pieds sur terre ! Ça m'intéresse...tout ce qu'on peut puiser dans notre tête ça m'intéresse mais je suis lucide quand même. Les guignols ça va ! Le docteur Abumachin qui fait des trucs et qui va faire revenir le mec d'il y a cinquante ans...c'est bon cause toujours ! Ma sœur quand son mari est mort elle voulait aller voir un mec pour faire parler son mari. J'ai dit 'Ben vas-y ! Vas-y mais moi je viens avec'. Elle m'a dit 'Bon ben ça va j'y vais pas'. Mais ça m'intéresse ! Je veux savoir des tas des choses.
- Mais vous n'avez jamais été intéressée.... Je dis ça parce qu'il y a certains patients qui le font... à voir des homéopathes ou autre ?
- Ben moi j'ai fait de l'acupuncture. La médecine chinoise m'intéresse.
- Mais depuis que vous êtes malade ?
- Non non non ça m'a toujours intéressée. Mais là je cours tellement entre les machins, l'ostéo je.... L'hôpital je connais. Ça fait comme la dame qui est avec moi elle est à sa troisième séance alors je lui raconte des trucs parce qu'effectivement, quand on connaît ! Moi entre mon mari qui était malade.... Je passais des jours et ensuite des nuits, je dormais à l'hôpital...donc l'hôpital je commence

à nager ! Non mais je suis assez lucide. Je me fais pas embobiner. Ça m'intéresse. Quand j'étais jeune on faisait tourner les tables les trucs...ça m'intéresse. Mais je suis lucide je me laisse pas entraîner. Je balance pas du sel quand je pars de chez moi par terre, alors que j'en connais qui font ça ! Moi je suis lucide quand même il y a des limites ! J'aime bien tirer les cartes j'aime bien l'astrologie mais.... La tête ça va ! C'est le reste qui part en compote ! Justement ça m'intéresse de savoir quel regard vous portez sur votre maladie aujourd'hui ?

Oh.... Ça m'emmerde... J'avais pas prévu... (*Elle se met à pleurer.*) J'avais pas prévu non plus que mon mari meurt ! Il avait quel âge votre mari ?

Le même âge que moi. Il est mort il avait pas soixante-et-onze ans.

Et finalement c'est arrivé dans les suites ?

Il a eu une embolie pulmonaire et là on a diagnostiqué qu'il avait les poumons qui sont... il avait une fibrose. Et après ça, c'est le cœur qui a lâché...dû à l'amiante.

Et vous êtes tombée malade après ?

Un mois après. Quand il était mort j'avais des douleurs. Je me couchais sur le carrelage dans la nuit. Je me disais 'Mais qu'est-ce que j'ai ?'. J'avais appelé ma toubib et puis elle me répondait pas. Et puis un jour je suis allée directement la voir. Elle était débordée à ce moment-là. Elle m'avait pas rappelé. Je lui ai dit 'J'ai une douleur qui est pas normale là ça me fait vraiment très très mal, j'ai l'impression d'un coup de poing'. La rate ! On me l'a enlevé après la rate ! C'est très innervé la rate ! Vous le savez ! Mais je commence à m'y connaître en médecine ! Là ce qui m'embête c'est le péritoine qui est un peu atteint. Ça me sert un peu. Et du coup avec mon éventration entre le péritoine ça sert, dès que je mange ça me fait mal. Dès que je mange trop, ça coince.

Ça c'est difficile.

Oui ça....

Et est-ce qu'au contraire est-ce qu'il y a des choses qui ont été porteuses d'espoir dans votre parcours.

Oh... pas beaucoup ces temps.... Non mais on fait comme si que ! On rame.

Vous avez l'impression de ramer ?

Oui et puis mon fils comme il accepte pas du tout ma maladie ça me prend la tête. Donc euh.... Et puis si la copine pouvait le récupérer, mentalement ça m'irait bien là !

Il a quel âge votre fils ?

Quarante-neuf ans. Il a beaucoup voyagé. Cette fille il la connaissait il y a trente ans. Ça allait pas. Après il est parti en Australie, en Afrique. Il est parti de partout il a beaucoup bougé. Et puis il l'a revue. Au début c'était simplement comme ça et puis il a remis le doigt dans le pot de confiture, et puis il y a mis le bras. Alors du coup elle a fait une demande de divorce. Il voulait pas le mari.

Et puis là c'est bon. Entre temps il s'est fracturé le bassin c'était pas le moment avec le divorce c'est tombé. Du coup le mari a gardé l'appartement. Il l'a mise dans une galère... magouilleur et tout en fin bon. Elle s'en ait pas rendu compte. Il l'a faite renvoyée de son boulot et elle l'a su en retrouvant des papiers. C'est une sale bête ! Un type-malfaisant très malfaisant ! Et donc euh...et là il restait dans l'appartement. Mon fils attendait il était chez moi. J'ai dit 'Tu vas voir qu'il va traîner'. Effectivement il a traîné une semaine. Et là il est parti ça y est. Ouf !

- Et à votre fils qu'est-ce que vous lui dites ?
- Il le sait mais il accepte pas la maladie. Il a ni accepté la mort de son père ni la maladie. Il me dit 'Tu n'es pas malade'. Je dis 'Ben oui...'. Alors c'est ce que me dit le Dr-L. 'Vous n'avez pas l'air malade'. Ben oui je suis pas cosette à pleurnicher, les cheveux gras sur la tête en pantoufles et en robe de chambre. J'ai pas cet article chez moi.
- Du coup vous ne pouvez pas avoir son soutien.
- Ah non je l'ai pas ! C'est moi qui le soutiens ! Je soutiens sa copine et le fils ! Je soutiens beaucoup ! Mais j'ai l'impression de ramer à contre sens ! Je rame je rame !
- Par rapport à vous-même ou par rapport à eux ?
- A eux à eux ! Moi ça va je rame...moi ça va !
- Vous ramez dans le bon sens ...
- Oui moi je rame dans le bon sens mais pour eux à contresens. Et parfois ils me gonflent ! Quand il me voit il arrive à n'importe quelle heure, je suis debout, je fais de la couture, je gratte le jardin.... J'ai mal mais je suis pas à me lamenter sur mon sort ! Je reste pas écroulée sur le canapé ! J'ai des trucs à faire qu'il faut que je fasse ! J'ai des problèmes de téléphone...
- Vous restez combien de temps en général ici ?
- Ça dépend c'est un peu long. Comme j'ai du fer ça dure 1h30 de plus et puis après j'ai l'hydratation puis la chimio avec le casque et tout.... Mais c'est bien ma voisine aussi a un casque, on va souffrir en même temps parce que ça gêne mais je préfère qu'on soit gênée ensemble ! on va pouvoir causer.
- Et qu'est-ce que vous attendez de votre traitement ?
- Que mes marqueurs arrêtent de jouer aux cons. Ils m'énervent. Je ne les regarde plus. Quand je les imprime je ne les regarde pas. Parce qu'elle m'a dit que ça me donnait mauvais moral. Parce qu'à un moment donné ils étaient redescendus puis ils sont remontés. Ils jouent au yoyo ils m'énervent ! Mais j'imprime quand même ! Mais je ne regarde pas.
- Votre oncologue qu'est-ce qu'elle vous a dit par rapport à ce traitement ?
- Elle dit qu'il faut pas regarder tout le temps et que c'est le scanner qui va nous donner les résultats. J'espère qu'elle va me donner de bonnes nouvelles ! Je voudrais que ça bouge ! Voilà ! On verra bien ! Mais j'ai la frite autrement !

Je suis pas triste mais je suis en colère contre la maladie ! Mais je suis lucide je ne me mets pas la tête dans un trou. Je continue à faire les choses. Si le fils pouvait avoir un meilleur moral, maintenant qu'il a sa copine, que le mari est parti.... Ils vont changer les verrous de la porte !

Et vous comment vous voyez la suite ?

De qui de moi ? Ben de moi... euh... j'en sais rien... ça va être au jour le jour. Au début j'ai pris peur. Je me rappelle je me suis retrouvée au dehors de l'hôpital Saint Joseph ; J'ai dit 'Il faut vite que je regarde internet, que je vois l'argent pour mon fils'. J'ai dit 'Dans huit jours je suis plus là'. Et puis si maintenant j'essaie de blinder de ce point de vue-là.

Du côté financier ?

Oui voilà. Autrement c'est comme ça. Regardez ceux qui étaient au feu d'artifice ils avaient rien demandé. C'est ce que je dis toujours ! Qu'est-ce qu'on en sait ? On n'en sait rien ! Mon mari c'était un roc ! C'était un type.... J'ai jamais pensé euh... Moi question gynécologique je me faisais suivre, je faisais des scanners.... Est-ce que ça a pu déclencher ? C'est pour ça je vous dis le mental ça peut influencer.

Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?

Par rapport au cancer qui s'est déclaré après la mort de mon mari. On peut pas savoir ce qu'on a dans la tête. Parce que les maladies on les a toutes plus ou moins dans le corps, elles naviguent toutes et puis un jour il y en a une qui va se déclarer. On peut se créer des maladies ! J'en suis sûre. On a plein de choses dans notre tête !

Ça peut marcher dans les deux sens ?

Ben oui on peut se créer du bien comme du mal, je pense ! C'est un ordinateur dont on ne connaît rien !

Vous dites il y a plein de choses dans la tête, ça peut marcher dans les deux sens. Est-ce que vous auriez des conseils à donner à des médecins pour justement aider les malades à avoir une certaine force mentale ? Est-ce que vous, il a des choses qu'on vous a dites qui vous ont aidé à vous battre comme ça ?

Moi j'aime beaucoup la bonté chez les médecins. J'aime les médecins qui savent avoir de l'empathie pour moi. Sans pour autant pleurnicher ou qu'on me 'poupouille'. Ma toubib je l'aime bien. Même les infirmières ici elles ont suffisamment...ils vous aident bien. Il y en a un que j'aime pas trop qui baratine trop je me rappelle plus de son nom...mais j'aime pas le baratin. Mais on peut vous dire les choses d'une façon douce quand même. On a pas besoin de vous dire en pleine gueule que vous allez crever ! Mais essayer d'arranger, essayer de vous aider à... à accepter la maladie. Tant que vous l'avez pas acceptée la maladie, n'importe comment, c'est pas possible. Moi j'ai une sœur qui n'accepte pas. Le décès de son mari elle n'acceptait pas. Même moi elle n'accepte pas. Elle prend des gros ulcères de jambe, et puis elle prend du sel.

- Et vous vous vous rappelez d'exemple qu'on va a dit, en trouvant les mots ?
- Ben oui ben ma toubib elle est... Même le toubib qu'avait mon mari quand il était malade, elle a su lui parler. Mais là ma toubib elle sait bien me parler elle est super ma toubib.
- Et là qu'est-ce que vous avez envie de vivre ?
- Pff.... Pour l'instant j'aimerais bien que mon fils se stabilise. Moi les gens heureux autour de moi...moi les gens malheureux autour de moi, ça m'emmerde ! Les gens bien autour de moi ça me donne du 'pep's'. Si lui y arrive moi aussi je vais y arriver ! Alors que quelqu'un qui est mal dans ses baskets ça m'amuse pas. J'ai une sœur comme ça qui adore ça. Elle aime les trucs... Moi j'aime pas. Il y a des gens qui ont des problèmes, on va pas en faire des tartines. Si les choses vont bien autour de moi, je pourrai respirer. Respirer ! Il y a un truc que je voudrais c'est respirer ! Je respire pas bien là. Par rapport à mon fils parce que je vois qu'il est mal, qu'il va pas bien... Ma sœur elle adore l'hôpital.
- Et vous ça ne vous pèse pas l'hôpital ?
- Non ça va les gens sont bien ! J'aimais pas quand j'étais bloquée à l'hôpital, les cheveux gras, sales. J'ai dit attendez il faudrait m'opérer. Non vous êtes superbe ! Je suis rentrée j'ai dit : 'Je m'en fous qu'il me trouve superbe je veux qu'il m'enlève mon éventration' ! Moi j'aime pas être diminuée. J'aime bien garder.... C'est-à-dire que j'ai toujours été, comment dire, au taquet. Ben oui, dans mon métier on pouvait pas se permettre d'être... Quand on allait à Paris faire les salons il fallait.... C'est ce que je dis toujours, on est comme des prostituées on était pomponnées à partir de 8h du matin et on attendait le client. Des fois il y avait qui venaient, qui venaient pas....
- Et là ce traitement vous le supportez bien ?
- Oui. Mais je les supporte bien parce que je me dis 'Allez on y va' ! On me demande : 'Tu vas bien ?', 'Oui oui allez je vais bien, allez...', 'Oh t'a l'air fatiguée !'. (*Elle grimace*). Alors j'essaie de mettre du faux (*Elle me montre son bronzage*). Mais il n'y a pas que du faux ! Vous le direz pas aux docteurs ! Mais j'ai un jardin alors je mets le linge dehors. Je me cache pas je mets pas de chapeau ! J'ai une voisine qui a quinze ans de moins que moi qui a un lupus, elle met un chapeau un truc on dirait qu'elle a quatre-vingt-dix ans. Fff.... Zut... De toute façon avec ce que j'ai je risque pas d'avoir pire ! Le bérubéri ? Le scorbut ? J'en sais rien. C'est pas un brin de soleil....

La conversation digresse ensuite sur son goût du vin. Elle me parle ensuite de sa famille, de son père qui battait sa mère.

- Le seul truc que je dois à mon père c'est d'être une battante.

Et au départ quand vous avez eu vos marqueurs qui sont remonté ça n'a pas dû être évident.

Ben oui mais j'ai attrapé le docteur, j'ai dit 'Changez-moi ma chimio c'est de la cochonnerie ce truc-là !'. 'Bon on va discuter...', j'ai dit 'Discutez, discutez !', toutes les fois où je venais... 'Discutez vite !'. Un jour elle m'a dit : 'On change'. J'ai dit : 'Ah !'. Bon on a changé ça a machiné, je ne suis pas sûre que ça aille. On verra bien. Je rouspète contre les marqueurs, contre mon père...je rouspète contre tout le monde ! Quand ça ne va pas ça m'énerve ! Ce que je trouve intéressant c'est que vous dites que les médecins tâtonnent pour trouver le traitement.

Ben c'est normal. Moi je trouve que c'est humain. Bon ils en savent plus que moi mais ils tâtonnent aussi. Quand le Dr dit 'On va faire une table ronde avec tous les médecins pour dire ce qu'on fait', c'est bien qu'ils tâtonnent. La maladie elle évolue bizarrement dans un corps. Il y a du boyau, on mange, on est quelque chose de vivant. C'est pas une planche qu'on rabote. On réagit à l'intérieur !

Est-ce qu'il y a des médecins qui vous ont donné des pronostics ? ... Je sais pas... Je ne parle pas forcément de maintenant. Parfois il y a des patients qui disent : 'Moi on m'avait dit que j'allais forcément guérir et puis finalement non', ou '...que je n'allais pas guérir et finalement...'

Ah non. Moi dans ma tête je sais que le cancer c'est une maladie qui peut s'arrêter et recommencer. C'est une espèce de bestiole qui est cachée dans un coin, qui peut être tapie dans un coin et d'un seul coup vous sauter à la gueule... c'est tout ! J'ai une voisine elle s'est déjà faite opérée deux fois. Un jour je sais pas ce que je lui dis.... Elle a trente-cinq ans... Elle est un peu nouille.... Et donc là une pharmacienne un jour me dit Ça y est moi aussi, j'ai un cancer du sein...'. Je lui dis : 'Pas de problème j'irai te voir à l'hôpital'. Entre temps je vois la voisine et comme elle la connaît la pharmacienne je lui dis 'Ben tiens j'ai rencontré Valérie. Elle a un cancer du sein aussi. On va être trois dans le club'. Elle me dit : 'Oui, toi et elle, et la troisième c'est qui ?'. Je dis : 'Ben toi... t'as déjà été opérée deux fois !'. Elle me dit : 'Ah ben non moi c'est guéri !', 'Ah ben je lui dis.... Il faut prévenir tout de suite l'institut Mérieux, l'institut Pasteur parce que là un scoop comme ça !'. Elle est con ou quoi ? On sait bien que c'est des maladies qui ne guérissent jamais. C'est des maladies qui restent tapies dans un coin et qui ressortiront. C'est pas des maladies.... C'est des maladies...qui bougent beaucoup. Enfin moi je la prends comme ça la maladie. C'est pas une maladie stable. Voilà. Elle peut rester. Vous avez des rémissions pendant un an, deux ans, trois ans, cinq ans...ou pas ! Ou des fois vous ne donneriez pas cinquante centimes sur la santé d'un et puis ça va durer. Et puis d'autres... 'Formidable c'est bon !' et puis d'un seul coup 'poum' !

- Imprévisible ?
- C'est très imprévisible comme maladie. J'ai l'impression c'est une bête qui est dans un coin qui peut rester comme un petit noyau et puis d'un seul coup ça repart. J'ai cette impression. C'est pas une maladie stable. C'est une maladie assez incontrôlable. Donc c'est pour ça que les médecins tâtonnent. Ils essayent des trucs. Ils essayent. Ça marche tant mieux, si ça marche pas on va essayer autrement, on va passer derrière. Un coup j'ai dit 'Mais il y aurait pas peut-être des rayons, peut-être pour cibler ?', je sais pas moi c'est de la mécanique pour moi ! J'essaie, je leur donner des conseils moi aux oncologues ! Je suis très.... Je suis conseillère en oncologues ! Non mais...je ne vais pas dans ce sens-là je ne suis pas débile, mais je me dis...et ça et ça...est-ce que ce serait possible de faire autrement ? Mais...j'aime bien parler avec....
- Et pour vous qu'est-ce qu'elle peut faire la médecine contre le cancer en général ?
- Ce qu'elle peut. Elle est pas encore.... C'est pour ça à l'autre je lui ai dit 'Il faut tout de suite faire une annonce à Sciences et je sais pas quoi, parce que bon elle s'est déjà faite opérée deux fois.... Bon ben si c'est fini c'est fini. Moi je veux bien hein. Mais faut pas être un peu cucul la praline non ? Il me semble. Je lui fais pas confiance à la maladie. C'est pas aux médecins c'est à la maladie que je ne fais pas confiance. C'est une sale bête. Donc il faut faire avec ! On va essayer de lui taper sur la gueule, pour parler vulgairement, mais je sais pas comment on va y arriver. Voilà c'est tout !
- Et pour vous c'est quoi taper sur la gueule ?
- C'est faire des chimio, des rayons ou faire je sais pas quoi pour essayer de l'avoir ! Si on fait pas la face nord on fait la face sud !
- Et quand vous dites 'l'avoir' ça veut dire ?
- Pousser dans un coin. Je sais bien qu'il restera dans un coin mais si on pouvait le pousser un petit peu. Je sais bien qu'on l'aura pas totalement. Je ne suis pas débile. Depuis le temps, ça fait deux ans et demi que je fais des traitements. Je suis pas débile.
- Et au début vous pensiez guérir complètement ?
- Ah non non au contraire je pensais que ça allait être beaucoup plus rapide. Donc c'est toujours ça de pris comme disait ma grand-mère ! Comme celui qui tombe du vingt-cinquième étage, quand il est au quatorzième il dit 'Jusqu'ici ça va !'. C'est après. On verra.
- Vous trouvez que c'est le début qui a été le plus difficile ?
- Au départ, comme l'autre crétin qui m'a dit que c'était foutu qu'il fallait que je rentre, 'Salut Berthe', je suis restée comme une andouille ! Un grand con ! Je m'excuse ! Il aurait dû faire autre chose celui-là. Des trucs comme ça ! Dr. X. me dit : 'Mais c'est des gens qui ont peur de la maladie qui n'osent pas l'annoncer !'. Ben il faut qu'il fasse autre chose ! Charcutier ! 'Ma viande elle

est pas bonne, et ben je m'en fous' ! S'il est pas capable d'assumer son boulot de médecin ! Je sais pas...

Et finalement qu'est-ce qui fait qu'au bout d'un moment on reprend le dessus ?

Eh ben c'était tout de suite ! Le jour même et puis après je suis allée voir ma toubib, on a parlé et puis voilà ! Avec quelqu'un d'intelligent ! Mais je l'ai senti très très coincé ! Je me suis dit 'Je suis foutue'. Je suis sortie, j'ai téléphoné à mon fils. J'ai dit 'Ben écoute je crois que ça va pas bien c'est un peu grave ce que j'ai'. Mais j'ai pas dit tout de suite... 'Non non tu verras ça va aller'.

Vous vous y attendiez à ce que ce soit grave ?

Non ! Moi il m'avait parlé au départ d'un kyste sur la rate. Ou d'un abcès ou d'un 'schmurtz'. Mais il m'a pas dit ! Et puis après je suis allée voir ma toubib qui m'a dit 'Maintenant on va aller voir avec le Dr S. on va faire...', elle m'a expliqué. Il faudrait d'ailleurs que je l'appelle, mais elle est en Corse ! Elle est Corse elle part toujours là-bas. Il faudrait que je la rappelle. Mais je cours tellement ! Toutes les semaines la chimio, machin les traitements. J'arrête pas. On me dit 'Qu'est-ce que tu fais pendant les vacances ?' Je dis 'Devine ce que je fais pendant les vacances : chimio !'. Là je m'étais renseignée pour faire une cure. Et puis je me suis dit qu'est-ce que je vais faire dans l'hôtel toute seule ? Je vais aller au bistrot ? Qu'est-ce que je vais faire ? Avec mon mari on bougeait, on allait au resto. Là qu'est-ce que je vais faire ? Aller draguer le petit vieux ? A mon âge ?

Il serait peut-être content le petit vieux !

Ah je sais pas mais pas moi ! Le petit vieux non merci ! J'aime que les gens ! Oh et puis pas cougar non plus de ce côté-là ça ne m'intéresse pas ! Non mais qu'est-ce que je vais faire là-bas ? Alors j'avais vu un truc à la journée et puis je me suis dit. Alors je vais faire de l'ostéo ici.

Vous en avez déjà vu un d'ostéo ?

Oui j'en ai eu un qui était un peu genre escrocs. Pas nu sous sa blouse mais genre j'ai travaillé en Afrique, truc... Lui il faisait un peu chamane...j'ai rien senti. Il m'a dit 'Oula ! Il va y avoir un gros traitement !'. Je me suis dit 'Je ne vais peut-être pas te payer tes voyages toi !'. Donc je suis partie. Après j'en ai vu une autre, elle m'a fait mal ! Elle m'a décollé des aspérités ou je sais pas ce qu'elle m'a décollé ! C'est pour ça je me suis dit je vais en voir à l'hôpital. Je veux ni qu'on me caresse les mains, ni qu'on me masse les boyaux. Alors ici je sais pas qui c'est. Je l'ai eu téléphone. J'ai demandé au Dr X. s'il était beau elle m'a dit 'Je peux pas vous dire'. Il m'a téléphoné hier, super gentil et rigolo. Il m'a dit de téléphoner jeudi et il me dira quand je peux venir. J'essaye de prendre les choses.... Après on se met à pleurer...c'est pas la peine... Je fais beaucoup de couture. Ça m'occupe.

Vous avez des projets ?

- Ben pour l'instant le seul projet c'est mon fils. Dès qu'il sera casé, dès que les choses se seront calmées autour...ffff..

(Nous arrêtons de parler d'elle, elle finit l'entretien en me parlant de son fils).

Entretien 6

- Depuis que vous êtes malade, quels ont été les moments, pour vous, qui ont été les plus importants, que ce soit en positif ou en négatif ?
- **Ben déjà, ben, j'ai été malade, bon, il y a quatre ans. Mais j'étais à P.B., pendant trois ans. Donc euh... J'avais la poche là (Il montre la colostomie.), pendant trois ans et pendant un an j'avais plus la poche, et de nouveau ça a recommencé.**
- D'accord. Vous avez quoi comme maladie ?
- **Tumeur du côlon.**
- Ok. Donc vous avez été tranquille pendant un moment...
- **Ben tranquille, j'avais quand même des traitements ! Mais je n'avais pas la poche.**
- Vous avez eu quoi du coup comme traitement ?
- **Ben... euh... de la chimio...mais bon plus léger que là.**
- Oui, vous avez eu plusieurs chimiothérapies, c'est ça ?
- **Ben j'avais de la chimio mais bon, elle était plus légère que là !**
- Et la poche vous l'avez depuis quand de nouveau ?
- **Depuis le mois de mars.**
- Et la chimiothérapie actuelle est plus dure à supporter ?
- **Ben oui.**
- Vous avez quoi comme symptômes ?
- **Ben... des nausées.... et puis je peux pas manger pendant le traitement.**
- D'accord. Vous l'avez commencée il y a combien de temps ?
- **Depuis le mois de mars, après la chirurgie. Parce qu'ils m'ont opéré aussi.**
- Ils vous ont donc réopéré en mars ? Ils vous avaient déjà opéré initialement ?
- **Ben oui je vous dis il y a quatre ans.**
- Ok. Et est-ce qu'il y a des moments qui ont vraiment été importants, dans votre maladie, dans votre vie en général ?
- **Ben surtout maintenant. Parce que là je sais pas si je vais partir maintenant.**
- Qu'est-ce que vous voulez dire ?
- **C'est plus grave qu'avant.**
- C'est plus grave qu'avant ?
- **Ben oui. Avant j'étais traité, mais là j'ai pas été traité pendant quatre mois donc ça s'est aggravé.**
- D'accord, d'accord. Comment ça s'est passé les dernières fois que vous avez vu votre oncologue, qu'est-ce qu'il vous a dit ?
- **Ben rien de spécial.**
- Mais c'est lui qui vous a dit que c'était plus grave maintenant ?
- **Ben non c'est moi qui m'en suis rendu compte, avec le traitement ! Puisqu'on me l'a remise la poche donc c'est que c'était plus grave.**
- Oui. Et vous vous aviez des symptômes qui gênaient ? Vous ressentiez que ça allait moins bien ?
- **Ben oui parce que c'est tout bouché là !**
- D'accord. Désolé je ne connais pas du tout l'histoire de votre maladie donc c'est pour ça que je vous pose ces questions.
- **C'était tout bouché, alors je mangeais et je dégueulais en même temps. Les chirurgiens ils voulaient pas me prendre.**
- Ils ne voulaient pas vous prendre ? Pourquoi ils voulaient pas vous prendre ?
- **Parce qu'il fallait passer par le docteur et ci. Après j'ai compris qu'il fallait passer par les pompiers. Comme ça... et puis ça s'est étalé dans le temps et ça a continué. Le chirurgien il devait bien comprendre que c'était bouché, qu'il y avait un problème ! C'est facile de vouloir dire 'Il faut manger il faut manger', moi je dégueulais en même temps !**
- Parce que c'est ce qu'on vous disait en même temps ? 'Il faut manger' ?
- **Oui ! La nutritionniste c'est pareil hein ! Elle m'a dit : 'Ici c'est un hôpital', sous-entendu c'est pas le Club Med ! Donc euh...pas terrible !**
- Oui. Effectivement.
- **Ça pinaillait, alors ça s'aggravait.**
- Ça pinaillait ?
- **Ouais. Ben oui parce que pendant trois semaines ils ont rien vu ! A faire des scanner, des radios, ils trouvaient rien. Le scanner ne trouvait rien ?**
- **Ben ni scanner, ni radio, ni écho, rien !**
- Je n'ai pas compris. Vous n'avez pas eu ces examens-là ou sur les scanners ils ne voyaient rien ?
- **Ben sur les scanners je vous dis ! Il y a eu trois ou quatre scanners et ils n'ont rien vu.**
- Ils ne voyaient rien, d'accord. Du coup finalement qu'est-ce qu'il vous a dit votre oncologue, suite à ça quand ils ont vu que c'était bouché ?
- **Ah ben ils voulaient pas l'admettre au début mais après ils ont bien dû se rendre à l'évidence ! A force de me faire passer des scanners on finit par voir quelque chose !**
- Oui. Et vous vous rappelez ce qu'il vous a dit ?
- **Hof, c'est tellement vieux. Pour moi il y a des négligences.**
- Ah oui ?
- **On me dit 'Ben oui mais c'est pas notre service, c'est le passé'. Pour moi le passé c'est le présent. Si j'en suis là c'est qu'il y a eu un problème et puis voilà !**
- Vous avez l'impression que ce retard de prise en charge a des répercussions sur aujourd'hui ?
- **Bien sûr ! Bien sûr !**

- Comment ça se passe votre relation avec votre oncologue ? Vous avez toujours les mêmes médecins ?
- **Non là je suis ici.**
- Vous avez changé de médecin ?
- **J'ai eu du mal à faire venir mon dossier de P.B. à la C.R. Et puis là on a pas voulu me faire recommencer le traitement en janvier, donc euh en trois mois j'ai pas eu de traitements donc ça s'est aggravé.**
- Alors si je comprends bien la première fois, vous avez commencé à être traité il y a trois-quatre ans, c'est ça, vous avez eu des chimiothérapies à ce moment-là.
- **Oui.**
- Et ces chimiothérapies elles ont été arrêtées quand ?
- **Eh bien en décembre.**
- En décembre, d'accord. Donc en janvier vous avez été transféré ici ?
- **Non je suis ici depuis un an ! Un an et demi !**
- Mais pourquoi elle a pas voulu faire reprendre la chimiothérapie ?
- **Parce que soi-disant il fallait que je vienne en consultation pour discuter avec elle et ci et ça. Des excuses, c'est tout ! Alors que quand on m'a mis le traitement c'était normalement toutes les trois semaines et moi je suis venu, on m'a dit 'Vous ne pouvez pas venir, il faut vous inscrire' et ci et ça.**
- Ah d'accord c'était la continuité de la chimiothérapie que vous deviez avoir et que vous n'avez pas pu du fait du transfert de dossier ?
- **Ben oui ! Ben oui !**
- D'accord. J'ai compris.
- **Mais elle était plus légère par rapport à maintenant.**
- Et pourquoi vous êtes venu ici ?
- **Ben parce que j'habite à C.**
- D'accord. Mais pourquoi vous étiez à PB si vous habitez ici ?
- **Ben c'est la CR qui m'a envoyé là-bas. De 3h30 à 8h du soir je suis restée ici à faire des radios et ensuite on m'a dit 'Ah maintenant on vous envoie à PB'.**
- D'accord, donc ça ça date d'il y a quatre ans.
- **Oui.**
- Donc c'est maintenant beaucoup plus simple pour vous d'être ici.
- **Ben oui.**
- D'accord d'accord. Donc ça c'est les 'kwack' que vous avez là en ce moment. Et auparavant comment vous avez trouvé votre prise en charge ? Est-ce qu'il y a des choses qui ont été particulièrement positives ?
- **Ben par rapport aux infirmières mais par rapport aux instruits non. Il y a eu des négligences et voilà !**
- D'accord. Et quel regard vous portez sur votre maladie aujourd'hui ?
- **Ben pas grand-chose hein ! Je sais pas si je vais m'en sortir, hein ! Le mal est fait maintenant c'est toujours bouché. Donc tant que c'est bouché je ne peux pas manger.**
- Et qu'est-ce qui vous fait dire que vous n'allez peut-être pas vous en sortir ?
- **Eh ben ça fait déjà cinq mois que je suis là !**
- **Mais du coup ils vous parlent bien les médecins, ils vous disent bien des choses ?**
- **Ben...pas grand-chose ! Ils trouvent toujours quelques choses. Soit il manque des globules, soit il manque du fer, soit il y a une infection. Il y a une infection qui s'est déclarée depuis trois jours déjà. Donc voilà ! Il y a toujours quelque chose qui....**
- Hm... Et il y a quatre ans qu'est-ce qu'on vous avait dit ?
- **Ben qu'il fallait faire des soins en permanence ! Voilà c'est tout !**
- Oui. Mais on vous avait dit 'Ça va guérir', on vous avait dit 'Ça va évoluer'. Qu'est-ce qu'on vous avait dit ?
- **Ah ben non on m'a dit on va vous soigner c'est tout.**
- On va vous soigner.
- **Moi quand je parlais de guérir on me disait 'Non on va vous soigner et puis voilà, on va faire au mieux'.**
- Vous, vous leur aviez demandé si vous alliez guérir ?
- **Oui bien sûr ! Moi c'est ce que je voulais.**
- Oui.
- **Parce que après c'est ce que me disait le chirurgien : 'C'est une maladie qui se soigne bien', le côlon et puis je sais plus quoi avec. Mais si c'est pour prolonger la vie de quatre ou cinq ans, c'est pas suffisant pour moi ! Il faut des traitements et tout...**
- Au niveau de votre qualité de vie depuis que vous êtes malade, là vous m'avez dit qu'en ce moment c'est difficile, mais avant comment ça allait ?
- **Ça se passait mieux déjà. J'avais pas de poche. J'avais des traitements mais bon c'était plus léger.**
- Vous étiez chez vous ?
- **Ouais !**
- Donc là vous avez l'impression qu'il y eu un tournant dans votre maladie ? Depuis mars ?
- **Ben oui je suis là depuis cinq mois. Et en plus ils voulaient me foutre dehors parce que ça faisait trop longtemps que j'étais là. Mais moi je veux pas être chez moi avec les flacons les pompes et tout ! Et faire venir les infirmières le matin, les faire venir le soir... brancher, débrancher...non ! C'était une hospitalisation à domicile qu'ils vous avaient proposé ?**
- **Oui.**
- Vous vivez seul ?
- **Oui.**
- D'accord. C'est pas évident quand on est tout seul effectivement.

- Ils n'en tiennent pas compte de ça. Mais pour toute la société c'est comme ça. Un homme seul ça ne marche pas, hein ! On est exclu de la société !
- C'est comme ça que vous le ressentez ?
- **C'est pas que je le ressens c'est la vérité ! Quand il y a des problèmes on parle toujours de couple, de famille, mais jamais d'hommes seuls !**
- Oui. Est-ce que malgré tout il y a des choses qui, depuis le début de la maladie ont été porteuse d'espoir pour vous ?
- **Ben non. Au début je pensais mais maintenant non.**
- Au début vous pensiez, c'était quoi ?
- **Ben que j'allais pas rester.**
- Hospitalisé ici ?
- **Ben oui, que j'allais...comme avant.**
- On l'a découvert comment votre cancer au départ ?
- **Ben parce que j'avais mal, et puis c'est... la toubib qu'il y avait, qui remplaçait un autre, qui a compris qu'il y avait quelque chose et qui m'a envoyé voir faire des radio, des échographies. On l'a trouvé sur le moment mais ça perdurait quand même à l'intérieur.**
- Et les premières chimiothérapies que vous avez faites étaient efficaces ?
- **Ben oui.**
- Pour vous, qu'est-ce qu'ils devraient faire les médecins ?
- **Ben me guérir ! Ou au moins que je puisse sortir comme avant, même avec un traitement mais pas comme ça.**
- Vous, votre attente c'est qu'ils vous guérissent ?
- **Ben oui....ou au moins être soigné mais pas comme ça.- Comme avant. Des petits traitements mais sans plus quoi !**
- Et qu'est-ce que vous entendez par être soigné ?
- **Ben des piqûres, des médicaments...Et puis voilà c'est tout ! Mais pas des flacons des pompes des machins ! Il y a des jours je ressemble à un arbre !**
- Ça c'est ce que vous espérez, pouvoir...
- **C'est ce que j'aurais voulu !**
- Ce que vous auriez voulu. Et vous y croyez encore ?
- **Ben guère maintenant.... Parce que là je peux crever d'ici la fin de l'année... n'importe quand !**
- Et qu'est-ce qui vous fait dire ça ?
- **Ben parce que ça fait cinq mois que je suis là et ça n'évolue pas ! C'est tout bouché ! Ça fait cinq mois que ça dure.**
- Mais là vous êtes sous traitement.
- **Ben oui mais ça ne débouche pas.**
- Vous avez un scanner de contrôle bientôt ?
- **Ben j'en ai eu déjà cinq-six.**
- Mais là depuis le début de votre chimiothérapie vous en avez eu cinq-six ?
- **Ben oui j'en ai eu cinq-six plus des radios plus des...**
- Et votre médecin quand il vous voit qu'est-ce qu'il vous dit ?
- **Je sais même pas les réponses. Les résultats des scanners je les ai pas.**
- Ils vous donnent quand même les résultats des scanner.
- **Non.**
- Mais comment vous les connaissez s'ils ne vous les donnent pas ?
- **Mais je ne les connais pas !**
- Vous m'avez dit qu'aux derniers scanners que vous avez ça n'avait pas évolué...
- **Ben je le sens bien !**
- Vous le sentez.
- **Ben ce serait débouché si ça évoluait dans le bon sens ! Il y a pas besoin d'être grand docteur pour comprendre ça !**
- Vous lui parlez un petit peu de ces colères que vous avez ?
- **C'est tellement rapide alors !**
- C'est l'impression que vous avez ?
- **C'est pas une impression c'est la réalité.**
- D'accord. Finalement il n'y a pas de positif dans votre relation ?
- **Ben non.**
- Et qu'est-ce qu'il faudrait pour que ça le devienne ?
- **C'est pas à moi qu'il faut demander, c'est aux instruits qu'il faut dire ça !**
- Alors quels sont vos espoirs ? Quelles sont vos attentes ?
- **Et ben de guérir...d'être soigné... de sortir... vivre normalement ! Eh ! Qu'est-ce que vous voulez d'autre ! On va pas rajeunir hein ! Vous posez des questions aussi !**
- Ah oui je sais ça vous paraît évident mais c'est ça qui est important. Vous pensez que la médecine peut vous offrir ça aujourd'hui ?
- **Ben s'ils le voulaient oui !**
- Comment ça, s'ils le veulent ?
- **Ben ça évolue pas ! Tout ce qu'ils me disent c'est 'On fait notre possible', mais ce n'est pas une réponse.**
- Vous attendez beaucoup plus d'eux.
- **Bien sûr. Je veux retrouver une vie normale.**
- Vous pensez que vous pourrez vous débarrasser de ce cancer ?
- **J'ai bien peur que non.**
- Et pour vivre avec le cancer mais chez vous, ça pourrait être acceptable ?
- **Pas dans des conditions comme ça non.**
- Avant de revenir ici, avant que ça se dégrade, ça se passait bien chez vous ?
- **Plus ou moins.**
- Vous aviez des symptômes ?
- **Ah ben oui, des nausées.**
- Vous aviez toujours des douleurs ou ça s'est arrêté ?
- **Ben oui j'en ai eu.**
- Elles sont contrôlées avec les traitements ?

- **Ben oui mais ça dure le temps du traitement. Là depuis hier ça va mieux mais autrement, c'est le temps du traitement.**
 - Qu'est-ce qu'ils vous ont donné comme traitement ?
 - **Ben du paracétamol, du...de la morphine...euh...quoi-encore...**
 - Et vous pensez à la suite ?
 - **Ben le futur je sais pas il faut déjà que je sois en bonne santé pour ça !**
 - L'hospitalisation à domicile, qu'est-ce qui vous bloquait par rapport à ça ?
 - **Ben les flacons ! Faire venir l'infirmière matin et soir. Je veux pas de ça moi !**
 - Vous préférez le faire à l'hôpital que chez vous ?
 - **Ben moi ce que je veux c'est avoir une vie normale. C'est tout. Il n'y a pas d'ici ou ailleurs, je veux avoir une vie normale.**
 - Et au niveau des traitements comment ça va se passer par la suite ?
 - **Ah ben sais pas.**
 - Vous en avez déjà de prévu...?
 - **Ben tant que je sois débouché ou pas j'en aurai tout le temps.**
 - Même si ça se débouche, vous voulez dire, vous en aurez encore ?
 - **Ben bien sûr. Vous avez bien discuté avec d'autres gens c'est bien pareil ?**
 - Ah oui c'est souvent comme ça. Ça dépend des gens, ça dépend des cancers mais c'est souvent comme ça.
 - **Ah ouais mais le côlon ça c'est fréquent. Le problème est le même aussi bien pour moi que pour d'autres.**
 - Est-ce qu'il y a des médecins avec lesquels vous pouvez discuter ?
 - **Oh ben ils ont jamais le temps. Discuter dans le vide ça ne sert à rien !**
 - Vous avez l'impression de discuter dans le vide ?
 - **C'est pas une impression c'est une réalité ! Il faut arrêter de dire que c'est impression, c'est une réalité ! Eux ils font leur boulot là...moi je...et puis voilà fini quoi. C'est mon problème ? Ben ouais.**
 - Vous avez l'impression qu'ils ne s'investissent pas ?
 - **C'est pas une impression c'est une réalité !**
 - Hm.
 - **C'est une réalité c'est tout.**
 - Et là votre chimiothérapie c'est à quelle fréquence que vous la faites ?
 - **Ben quand c'est possible, quand il n'y a pas de problème à côté.**
 - Donc normalement c'est quoi, c'est tous les jours... tous les quinze jours... ?
 - **C'est tous les quinze jours. Mais comme il y a toujours un problème c'est reporté c'est reporté ! Donc voilà !**
- D'accord. Vous avez répondu à mes questions. Encore une chose, les traitements comment les voyez ?
 - **Ben je les supporte parce que je suis obligé !**
 - Vous y croyez, vous, quand même... ou pas ?
 - **De quoi ?**
 - Ben que ça va marcher.
 - **Ben au début j'y croyais, maintenant j'y crois de moins en moins.**
 - C'est le temps qui passe qui fait que vous y croyez moins ?
 - **Ben oui, sinon je serai sorti depuis longtemps !**
 - Vous avez eu l'impression de pouvoir faire vos choix, en ce qui concerne les traitements, en ce qui concerne....
 - **Qu'est-ce que vous voulez que je choisisse ? C'est pas moi qui décide c'est les docteurs.**
 - Hm... Mais le fait de rester à l'hôpital ou de rentrer chez vous, c'est vous qui l'avez décidé ?
 - **Ben parce que je ne veux pas ces traitements ! Je ne veux pas de pompe... Moi j'arrête tout ! Même si je dois crever j'arrête tout ! Je ne veux pas de ça !**
 - Vous m'avez dit quoi ? 'Même si je vais crever j'arrête tout' ?
 - **Ben oui, je ne veux pas de ces flacons ! Je ne veux pas de ça chez moi. Si je rentre chez moi je veux que ce soit dans de bonnes conditions, sinon c'est pas la peine.**
 - Qu'est-ce que ça représente pour vous de rentrer chez vous avec les flacons ?
 - **Ben ça m'emmerde je veux pas, c'est tout.**
 - Ça vous emmerde.
 - **Ben oui. Si je suis chez moi c'est pour être libre, vivre normalement. Pas pour vivre comme à l'hôpital. J'appelle pas ça vivre j'appelle ça végéter.**
 - Vous faisiez quoi comme travail ?
 - **A la SNCF.**
 - Et vous avez quel âge ?
 - **Soixante-trois.**
 - Ok. Je vous sens en colère.
 - **Oui j'aime pas qu'on me pose des questions dans le vide. C'est moi qui vous énerve ?**
 - **Oui, moi quand je dis quelque chose il faut qu'on comprenne parce que s'il faut répéter cinquante fois...**
 - Bon je crois que vous avez répondu à toutes mes questions je ne vais pas vous embêter plus longtemps.

Entretien 7

- Ma première question c'est... pour vous, est-ce qu'il y a des moments qui ont été particulièrement importants depuis qu'on a découvert chez vous votre maladie ?
- **Ben, en fait, moi, ma maladie, on me l'a découverte tout à fait par hasard. J'avais arrêté de manger. Je me suis faite hospitaliser. A à l'époque j'étais à Marseille. Je me suis faite hospitaliser à Marseille. Là ils ont cru que je jouais la comédie. Donc ils ont voulu m'envoyer chez moi jusqu'au moment où j'ai trouvé un interne qui a réussi à me faire hospitaliser. Donc là on a découvert, après des recherches, que j'avais un cancer généralisé qui était parti du sein et qui avait travaillé cinq ou sept ans sans se montrer.**
- Ah oui...vous vous ne sentiez rien du tout ?
- **Absolument... une fatigue c'est tout. Mais comme j'avais été opérée avant d'une hystérectomie totale, donc euh... au lieu de... le chirurgien m'avait donné six mois d'arrêt et moi j'ai repris au bout de deux mois et demi. Donc il a dit à ma fille : 'Elle va sûrement être fatiguée et avoir plus de mal que quelqu'un d'autre à s'en sortir'. Donc comme j'ai senti que j'étais fatiguée j'ai pensé ça.**
- Et par la suite comment ça s'est passé ?
- **Alors après je suis arrivée ici. Donc là je suis arrivée dans le service de Mme T. et puis après je suis restée là une semaine. Après je suis partie en maison de convalescence à C. et j'y suis restée deux mois... parce que j'avais pas d'appartement et j'avais demandé l'autorisation à un médecin qui est parti à la retraite mais qui travaillait là-bas, qui s'appelait M., la possibilité de faire deux mois de façon à reprendre bien le pied dans la vie et de m'en sortir. Il a été tout à fait d'accord, il a compris, parce qu'après j'avais un appartement à prendre, il fallait quand même que je trouve l'appartement en main et que je mette tout convenablement.**
- Et vous avez eu des traitements ?
- **Euh en fait j'ai pas grand-chose. J'ai eu de l'hormonothérapie en comprimé c'était l'Arimidex. Autrement j'ai eu de l'Oxycontin 20, de zut... j'arrive plus à le dire... en 5mg... comment...**
- De l'Oxynorm ?
- **L'Oxynorm ! Parce là je commence... ah oui c'est 3h30 je suis partie à 2h de chez moi donc pour moi ça fait beaucoup. Donc euh... voilà... donc de l'Oxynorm. J'ai droit jusqu'à six par jour.**
- Contre la douleur alors...
- **Voilà. Mais je ne les utilise pas. C'est très rare quand j'en prends quatre déjà. Par contre j'en prends systématiquement un le matin et un le soir avec l'Oxycontin.**
- D'accord...donc ça c'est la façon dont vous gérez vos traitements.
- **Voilà, voilà...**
- Et ces traitements là ils ont été changé ? Vous êtes malade depuis quand ?
- **Ben moi on a découvert ma maladie en 2013.**
- En 2013. Et les traitements ils ont changé depuis 2013 ?
- **Oui on me l'a supprimé, on m'a donné des piqûres de Salsodex que j'ai très mal supportées. Donc après qu'est-ce que j'ai eu... et après je suis partie directement en chimio. Et là comme j'ai dit qu'à l'âge que j'avais je voulais bien faire partie d'un programme pour faire avancer pour les jeunes mamans, donc voilà ça s'est passé comme ça.**
- D'accord. Et là vous avez encore la chimiothérapie actuellement.
- **Oui mais cette fois-ci ce sont des comprimés que je prends le matin et soir.**
- D'accord. Et depuis le début comment ça évolue votre maladie ?
- **Eh bien on avait réussi à la maintenir stationnaire. Après quand j'ai commencé la chimio j'avais une grosse artère qui s'est ouverte dans le foie, et puis là il y a eu un problème, je n'avais plus de foie.**
- Ah oui ?
- **Donc là je ressors d'un moment pénible, mais pour l'instant je survie à tout...ce qui surprend un peu...parce que j'ai de la volonté. Donc ça aide parce que j'évite de trop penser à la maladie et je fonce.**
- Quand vous dites 'Ça surprend', ça surprend qui ?
- **Ben même les médecins je veux dire...de voir la façon que j'ai...j'ai toujours le sourire, de plaisanter...comme a dit Mme. P. tout à l'heure, 'Le jour où on vous verra plus sourire et plaisanter là on pourra s'inquiéter'.**
- Et qu'est-ce qui vous aide ? Finalement dans votre parcours, qu'est-ce qui a été pour vous porteur d'espoir ?
- **En fait j'ai jamais baissé les bras. Il y a pas vraiment... Parce que moi en fait depuis le début je suis en soins palliatifs. Donc moi j'ai jamais eu d'espoir. C'est pas comme quelqu'un qui est en curatif. Là oui on peut parler d'espoir. Mais pas en palliatif...en palliatif on peut juste espérer continuer à vivre un peu.**
- C'est ce que qu'avait dit le Dr. T, dès le début ?
- **Que j'étais en palliatifs ? Ah oui oui.**
- Elle vous l'avait dit comme ça ? Vous vous rappelez ce qu'elle vous a dit ?
- **Ben je me souviens plus bien, mais euh oui c'était à peu près ça. Vous savez je crois qu'elle a vu que j'étais capable de... de... prendre les choses. En plus elle a vu dans mon dossier qu'elle avait reçu de Marseille, donc elle a vu que j'étais suffisamment apte à tout entendre, au vu de ce que j'étais capable de dire et de ce que**

- j'avais enduré...parce qu'il y a treize ans mon mari est décédé en six semaines d'un cancer du pancréas, il a été hospitalisé trois semaines et ces trois semaines là je les ai vécues avec lui à l'hôpital. J'ai eu...j'ai tout vu de la maladie et de la fin...de ce que c'était que la fin d'un cancer. Donc euh, c'est ça qui est bien...je ne m'attends pas à la même chose que lui a vécu et il a subi mais je connais un peu ce que je peux...ce à quoi je peux m'attendre.
- D'accord.... Votre médecin en ce moment qu'est-ce qu'elle vous dit par rapport à votre traitement ?
 - **Ben pour l'instant c'est stable. Je me débrouille pas mal dans la vie. Je me prépare mon repas...**
 - Vous êtes assez autonome.
 - **Oui honnêtement oui. Il n'y a que les courses que je ne peux plus faire en ce moment parce que vous avez vu j'ai du mal à marcher. Pour moi c'est regrettable mais j'espère pouvoir marcher quand même convenablement d'ici quelques semaines.**
 - Et pour ça vous avez des traitements ? Vous avez de la kiné ?
 - **Non. Ça sert pas à grand-chose parce que ça vient de la maladie, alors dès qu'on aura réussi à gérer un peu cette maladie je reprendrai la force de marcher.**
 - D'accord. Est-ce qu'il y a des choses que vous reprochez aux professionnels de santé en général qui vous ont suivi ? Est-ce qu'il y a des choses qui ont été maladroites ou qui vous ont blessé ?
 - **Ça je n'en ai jamais parlé avec Mme T. parce qu'elle a été piégée par la responsable du laboratoire de recherche. Parce que quand elle a demandé à arrêter le programme de recherche la responsable de la recherche lui a dit non il faut encore continuer un mois. Et ce mois-là a été préjudiciable parce que ça fait un mois et demi avec le temps qu'on ait un rendez-vous... le temps qu'on... vous voyez ce que je veux dire ?**
 - Oui. Vous avez l'impression que ça a retardé ?
 - **Oui ça a complètement retardé. Il a fallu...elle a changé de chimio. Je voulais plus faire de chimio. J'ai dit 'Vous savez le corps ne veut plus de chimio, je ne veux plus de votre chimio. Je ne veux plus venir toutes les semaines comme ça à l'hôpital. Je ne peux plus je ne supporte plus. Là c'est fini, j'arrête tout. Je préfère mourir. J'arrête tout'. Elle me dit 'Mais Mme N. vous vous êtes toujours battue...', 'Oui mais là c'est fini'.**
 - Ça ça date de quand ?
 - **C'est tout récent ça ça date de... Je vais vous dire, j'ai pris cette chimio toute la semaine et le vendredi qui a suivi j'ai passé un bilan sanguin, vous savez avant les chimio il en faut un, donc là c'est un médecin qui m'a téléphoné chez moi pour me dire qu'il fallait que je sois hospitalisée en urgences et qu'il fallait que j'arrive avant 10h30.**

Voilà. C'est comme ça qu'on a découvert que je n'avais plus de foie.

D'accord.

Donc je suis arrivée à la maison de convalescence. Ça m'a fait un peu drôle parce que avec ma fille on se téléphone toujours, tous les matins... et euh... quand je suis arrivée elle me dit 'Vous savez Mme N. on vous a prévu chez nous parce qu'on avait du Xeloda. Mais on en a pas pour les trois semaines. Il faut aller à l'hôpital LS...'. Elle me dit 'On pourra pas le faire'. J'avais pas compris parce qu'en plus j'étais à LS. ils auraient pu me donner déjà les médicaments pour les doses et faire en sorte que...et là il s'est passé quelque chose. Le lendemain on m'en a donné deux au lieu de trois. Mais je vais revenir quand même parce que c'est important sur la journée de la veille. Donc elle m'a expliqué ça. Et puis elle me dit 'Mais de toute façon vous savez que vous n'aurez...que vous ne vivrez pas le temps des trois semaines qui vous est donné pour vivre chez nous'. Donc je suis tombée des nues. Elle m'a dit 'Vous savez, vous n'avez plus de foie'. Voilà c'est comme ça que j'ai su. Une personne qui n'a plus de foie n'a plus d'espoir de vie. Donc comme elle me connaissait bien, depuis 2013, je n'y suis pas allée souvent en maison de convalescence mais lorsque j'en avais besoin c'est là-bas que j'allais. Donc bien sûr qu'elle me connaissait. Et euh... ce qui s'est passé c'est que... Bon, elle est venue me prendre dans ses bras et tout et le matin il m'a fallu beaucoup de courage parce que je suis obligée d'avouer, pour annoncer à ma fille que mes jours étaient comptés. Sans pleurer en plus donc c'était pas évident.

Vous l'avez fait ?

Oui. Et puis elle est venue. On a tout préparé, les documents et tout. Parce qu'on prépare toujours sa mort et puis à la fin on se rend compte qu'il y en a un qui n'est pas comme il faudrait, qu'il y en a un qui n'est pas ceci, un qui n'est pas cela. Alors voilà. Donc elle est venue une fois, c'était avant le week-end. Donc je lui ai signé des feuilles blanches parce qu'on était là toutes les deux. Elle arrivait plus à écrire à la main. Il fallait qu'elle reparte au travail parce qu'elle avait pas dit que...on voulait pas que ça s'ébruite, ni elle ni moi. Donc euh... on a fait ça comme ça. Comme c'est moi qui lui ai dit 'Je vais te signer des feuilles et tu les feras chez toi tranquille, ou au bureau si tu as cinq minutes, mais au moins tu auras le temps de les faire, tu as les documents signés, tu sais ce qu'il faut mettre dedans donc c'est bon'.

Ça c'était la semaine dernière ?

Non ça c'était le... j'étais hospitalisée le 30 avril donc ça s'est passé quinze jours plus tard.

Comment vous avez réagi a posteriori par rapport à cette déclaration qu'on vous avait faite ?

- Il n'y a qu'à se remonter les manches et prendre son bâton de pèlerin et puis à me battre quoi c'est tout ce qu'il reste à faire dans ces cas-là.
- Pour vous c'était important qu'on vous le dise à ce moment-là ou vous auriez préféré ne pas le savoir ?
- Ah non c'était très bien qu'on me le dise. C'est ce que je trouve que... Bon ça dépend des personnes il me faut pas généraliser, mais euh... ne pas savoir, dans certains cas c'est pas forcément ce qu'il y a de mieux. Je reconnais que c'est peut-être un peu dur ce que je suis en train de dire, mais quelque part il faut vraiment être... je sais pas comment le dire sans choquer mais...il faut être apte à gérer les situations dans la vie. On a toujours été mis face à des situations qui sont compliquées, difficiles, abruptes, et là s'en est une. Mais ça continue. J'y pense plus.
- Vous n'y pensez plus.
- De temps en temps ça m'arrive mais.... Vous savez le cancer, il faut savoir une chose. C'est quand vous êtes face à une personne qui a un cancer, il ne faut pas la contrarier. Elle doit vivre comme si elle était dans un écrin et que rien de bouge autour d'elle. Sauf ce que elle a demandé. Il ne faut pas arriver comme ça en disant 'Ah tient comment ça va ?'. Ça c'est pas le bon truc parce que la personne qui est malade ne va pas apprécier forcément cette situation. Parce que ou elle va être en train de se reposer ou... Vous voyez ce que je veux dire ? Ou alors prise... avoir du mal à gérer une situation qui est compliquée. Vous savez pour moi le simple fait de mettre la vaisselle dans le lave-vaisselle, ce sont des gestes extraordinaires. Donc on peut... si vous arrivez comme ça moi ça me perturbe, parce que moi je suis là avec mes assiettes en train de me débrouiller pour les mettre. *(Elle rit.)* Donc voyez...
- Finalement le fait qu'on vous donne ce délai... vous m'avez dit 'Je n'avais plus qu'à me battre'... Finalement ça vous a quand même donné... Vous avez continué à avoir quand même envie de vous battre, quand on vous a dit ça ?
- Ben en fait je pense que...je sais même plus si c'est envie ou faire, c'est spontané. J'avais presque 1500 gammaGT. Donc il paraît que c'était énorme. Et quand j'ai quitté la maison de convalescence j'étais à 850. Donc j'ai bien remonté la pente. Mais c'est vrai Mme T m'avait dit 'J'ai besoin de vous Mme N.', je lui ai dit 'Je ne me battrais plus'. Elle m'a dit 'Si je veux que vous vous battiez'. Donc je l'ai fait et ça a marché. Mais bon, en fait peut-être ce qui m'a aidé c'est que j'ai encore été obligée de me battre avec... pas aux soins palliatifs... en... à l'étage d'oncologie.
- Comment ça vous avez encore été obligé de vous battre ?
- *Ah ben parce que j'avais dit à Mme T. qui est mon oncologue, je lui avais dit 'Bon ben maintenant il n'y aura plus de chimio à l'hôpital, ce sera à domicile ou rien du tout'. Elle m'a dit 'Ça ne sera pas assez efficace', 'De toute façon la chimio à l'hôpital mon corps n'en veut plus. Donc ce sera toujours aussi efficace que de prendre encore des risques supplémentaires'. Donc elle m'a trouvé une chimio. J'ai été hospitalisée le samedi et ça s'est passé le jeudi matin. Et avant je lui avais dit : 'Cette chimio-là je suis d'accord mais je reste une semaine ici pour la tester, parce que je veux pas me retrouver encore avec des problèmes de santé, c'est hors de question'. Donc elle est arrivée le jeudi matin en disant, vous savez 'le conseil des ministres' là *(Elle rit.)* - 'a eu lieu et je viens tout de suite vous donner la réponse, c'est bon on part là-dessus'. Bon ben j'ai dit 'C'est parfait'. Donc le lendemain j'ai vu une autre personne, un toubib qui... elle devait être responsable de l'unité, enfin de la petite unité parce qu'il y a plusieurs petites unités alors que Mme T. elle gère toute l'unité. C'est la différence. Donc elle est venue me voir pour me demander comment ça allait et tout et puis le samedi soir je retrouve une IDE qui dit 'Ah c'est bien ils ont trouvé la chimio donc ça y est on fait les papiers et vous partez en maison de convalescence'. J'ai dit 'Quoi ? Je ne pars pas en maison de convalescence', 'Ben si c'est ce qui a été prévu'. Alors je dis 'Ce qui a été prévu jeudi c'était pas ça, Mme T. le sais très bien, je reste ici une semaine'. Non j'ai même pas commencé par ça j'ai dit 'Ah ben c'est net, j'arrête la chimio tout de suite', 'Ah mais pourquoi vous voulez faire ça ?', 'Parce que c'était prévu comme ça avec Mme T'. Du coup...je sais pas ça a du parler dans les chaumières. Donc le lundi j'ai vu quelqu'un et après Mme T. est venue me voir, ça se passait mardi et je suis restée une semaine, puis je suis partie en maison de convalescence. Il a encore fallu que je me batte. Ça a été tout le temps comme ça. Tout le temps, tout le temps, tout le temps.*
- Comment vous expliquez ça ? Pour vous qu'est-ce qui fait que ça a été comme ça ?
- Je sais pas. Je...je...je finis par me poser la question. Quelque fois ça peut être un amusement aussi. *(Elle rit.)*
- Et alors je repense à une chose que vous avez dite. Vous avez dit que les personnes qui ont des cancers, il faut les laisser dans écrin. Vous avez donné des exemples plutôt physiques...finalement vous preniez l'exemple de la vaisselle...
- Oui non pour l'esprit aussi ! C'est important aussi ! Parce que toute contrariété...enfin moi en ce qui me concerne, et je ne pense pas être la seule dans ce cas parce que j'ai rencontré beaucoup de personnes en hôpital de jour qui n'osent pas parler avec leur oncologue. Moi j'ai connu une personne qui était avec Mme T. Moi je parle avec

elle. Si on peut parler avec elle c'est qu'on peut le faire. Bon après il y a peut-être des façons aussi de le faire. Mais ce que je veux dire c'est qu'elle est accessible. Donc il suffit de prendre son courage à deux mains et dire 'Bon voilà moi je suis la patiente et elle me doit des explications'. Bon il faut rester correcte. Moi j'ai toujours été correcte et respectueuse vis-à-vis elle. Après j'ai su... mais il faut savoir. Nous sommes des patients nous ne sommes pas des objets. Nous sommes des êtres humains donc nous avons le droit de savoir. Quand on va chez un généraliste souvent c'est ce qu'il se passe parce qu'on a plus de contact avec lui, parce qu'on est plus proche de lui. Un oncologue, et bien il faut avoir une démarche similaire... Bon pas totalement mais néanmoins...

- Des fois vous avez l'impression que des gens n'osent pas faire ce pas par rapport au médecin ?
- Ah oui moi je les ai rencontrés en hospitalisation de jour. J'ai dit 'Mais il ne faut pas être comme ça, jamais'. Je remontais le moral des gens.
- Et pourquoi vous pensez qu'ils réagissent comme ça ?
- La peur. Ce sont des gens qui sont... comment on dit... plus instruits que vous donc vous osez pas leur parler. Mais ce sont des gens qui se mettent à notre portée. Il faut savoir aussi. Après il ne faut pas les prendre n'importe comment mais avec un peu de gentillesse, le sourire, on arrive bien à leur faire dire des choses.
- D'accord. Pour vous c'est important que les médecins puissent se mettre à la portée des patients.
- Ils le font très facilement. J'ai vu là avant de partir... j'ai dit 'Je ne retournerai plus dans cette unité-là c'est pour ça que j'ai fini par venir aux soins palliatifs'. Euh... comment... *(Elle rit.)* Mme T. m'a demandé des explications, j'ai dit qu'ici j'avais eu un excellent bain dans une baignoire avec de la musique. *(Elle rit.)* Elle a rigolé elle a compris tout de suite que je voulais lui dire. Elle commence à me connaître depuis trois ans. Et puis... comment... qu'est-ce que je voulais dire ?
- Que vous ne vouliez pas rester dans cette unité...
- Ah oui ! Parce qu'il y a un interne qui... Alors lui je sais pas ce qu'il a mais ce sera sûrement un mauvais médecin il n'y même pas besoin de se faire d'illusion là-dessus...et c'est dommage parce qu'il a pris la place d'un meilleur médecin que lui. Parce que c'est vrai qu'il y a un écrémage pour la première année qui est très important, mais il n'est peut-être pas très juste. Enfin moi je connais pas, hein, mais...c'est ce que je ressens comme ça.
- Et qu'est-ce qui vous fait dire que c'était un mauvais médecin ? Qu'est-ce qui vous a fait percevoir ça ?
- Alors figurez-vous qu'il voulait à tout prix me donner des comprimés à la place de la cortisone que je percevais par la voie directe. Donc je disais 'Oui mais ça ne me dérange pas puisque de toute façon elle est là. Elle a été posée

quand je suis venue, l'infirmière qui me l'a posée je la connais bien j'ai confiance en elle, donc il n'y aucune raison pour que...', 'Oui mais vous comprenez il y a toujours des risques'. Alors j'ai dit 'Vous savez j'ai pris beaucoup plus de risque en la faisant poser et enlever tous les lundis pendant neuf ou dix mois, je sais plus combien, que là en la faisant poser et en la faisant enlever quand j'arriverai à la maison de convalescence et où on aura fini de...'- parce que la cortisone il faut diminuer progressivement - 'quand on aura fini de donner la cortisone'. Donc il m'a dit 'Oui mais les risques...', 'Oui mais si j'ai encore besoin de changer l'aiguille à la maison de convalescence, je connais les infirmières, je sais comment elles travaillent donc on pourrait continuer'. Il était fixé sur ses huit comprimés à prendre le matin. Si vous voyez ce que c'est ! Alors je commençais la journée avec un à 6h, d'Endoxan. Une heure plus tard avec le petit-déj j'avais l'Oxycontin, l'Oxynorm, deux quand c'était pas plus de Lyrica parce que je prenais 250mg mais il n'y a pas les cachets c'est de 300... qu'est-ce que je prenais ? Le Zophren. A un moment donné il y avait même... comment ça s'appelait ? Le petit cachet orange que je ne supportais plus Un nom de... heu... ça se termine en -lene.

Vogalene ?

Non c'est pour aller à la selle, pour que l'intestin soit mieux ouvert... euh... Oh zut... Bon ben ça n'a pas importance. Toujours est-il que ça m'en faisait un de plus. Je sais pas si vous voyez ! Il voulait que je prenne en même temps huit comprimés en plus de ceux-là.

Donc si j'ai bien compris c'est qu'il n'a pas pris en compte votre confort.

Non.

Et j'ai l'impression, dans ce que vous me dites, mais dites-moi si je me trompe, que ce que vous valorisez beaucoup chez les médecins c'est finalement leur capacité à prendre en compte votre avis.

Ben je trouve que c'est un peu normal. Ils sont pas là... On est pas des enfants en classe de 6ème et un tableau noir. C'est terminé ça ! Je crois qu'ils ne l'ont pas tous bien compris. Et puis être interne c'est pas non plus... ils sont pas encore arrivés au stade de professeur donc on va peut-être se calmer aussi là-dessus. Donc... et puis moi j'ai des médecins aussi dans la famille ça n'arrange pas les affaires !

(Elle rit.)

C'était pas vraiment la même chose dans les années cinquante. Donc... ce qui se passe c'est qu'il veut à tout prix me filer les huit comprimés. Puis j'ai vu Mme T. arriver. Puis elle me dit 'Vous prenez les huit comprimés de cortisone Mme N ?', j'ai dit 'Non, j'ai dit à votre interne que c'était interdit, qu'on gardait la voie et qu'on

- continuait comme ça jusqu'à ce que...je veux bien deux encore à la limite mais pas plus. J'ai dit surtout que là-bas je connais l'infirmière et qu'en maison de convalescence j'ai quand même pas des risques énormes d'infection'. Alors euh...elle est partie là-dessus. Et puis je le vois arriver, mais trente secondes plus tard ! Il a ouvert la porte comme ça : 'Mais pourquoi est-ce que vous avez parlé à Mme T ? Pourquoi vous lui avez posé des questions ?'. Moi j'ai dit 'J'ai pas posé de question à Mme T.', 'Mais si vous lui avez posé des questions !', 'Non pourquoi voulez-vous que je lui pose des questions'. Il me dit 'C'est quand même bizarre parce qu'elle m'a dit que...'. J'ai dit 'Non c'est elle qui est venue en poser et auxquelles j'ai répondu'. 'Mais pourquoi vous lui avez répondu ?', 'Ben quand on pose des questions moi je réponds', 'Mais oui je lui ai pourtant dit ce que vous m'aviez dit.', 'Qu'est-ce que je vous ai dit ?', 'Que vous preniez les huit comprimés'. 'Vous vous moquez de moi je pense là !'. Alors voilà pour moi c'est pas un bon médecin.
- D'accord. Et finalement quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie aujourd'hui ?
 - Je sais même pas. Je continue la vie d'avant, plutôt bien que mal, hein, parce que quand on me voit je pense qu'on doit pas penser que je dois faire pitié. Donc, non ça va. Je fais mes petits repas tranquille. J'ai trouvé que c'était très agréable, dans l'assiette, de mettre du beurre, du gruyère râpé. Je me mets des tomates en petit dés comme ça puis dessus je mets des pâtes bien chaudes et je remue. Comme je peux pas les nouilles et les tagliatelles en entier il faut que je les coupe. Je ne suis pas habituée à ça, couper les pâtes, ça c'était bien pour les enfants mais pas pour moi. Mais j'en suis arrivée là. Bon ben tant pis. Ça c'est délicieux je peux vous assurer que je me régale avec ça. Et puis autrement je me fais une omelette et une pomme de terre à côté sautée. Le lendemain, je me fais cuire deux pommes de terre et le lendemain je fais une salade avec un œuf. Je refais cuire un œuf, parce que je n'aime pas les œufs qui sont cuits de la veille et qui sont passés au frigo. J'ai essayé la dernière fois. J'avais des haricots verts plein mon placard mais ils étaient plein de fibre, j'ai dit 'Bon on va pas sortir la bobine maintenant !' (*Elle rit.*) Et puis autrement je me débrouille, je veux dire, je mange quand même convenablement. Il y a des gens qui sont en meilleure santé que moi et qui mangent plus mal. Le soir j'ai des melons. Avec ma fille on a acheté des melons de façon à ce que j'aie jusqu'à...pas jusqu'à la fin du mois parce qu'elle revient le...pas tous les jours pour la nourriture. Donc j'avais une tranche de melon, je prends deux brugnons, une pêche, et puis voilà ! Ça me fait un repas qui est pas trop lourd à digérer et qui est sympa.
 - D'accord. Et qu'est-ce que vous attendez de vos traitements ? Principalement les traitements contre le cancer ?
 - Ben pour l'instant là... comment... ce traitement là je l'ai commencé il n'y a pas si longtemps que ça pour finir. Là par contre j'ai eu peur à un moment et puis après...C'est comme pour tout le reste, moi je m'adapte. Alors je suis peut-être pas un bon...une meilleure candidate aux questions. (*Elle rit.*)
 - Est-ce que vous en espérez quelque chose de particulier...ou est-ce que vous attendez de voir ?
 - Là on m'a dit on comprend pas parce que vous avez l'air d'aller mieux et pour finir le foie est en chute libre, dans le sens où je suis en train de perdre des éléments de vie, quoi. On sait pas comment ça s'explique ça.
 - Donc globalement les gens vous trouvent mieux alors que dans les prises de sang ça se dégrade, c'est ça ?
 - Oui voilà.
 - Et vous vous le ressentez ça ?
 - Non c'était au scanner je crois que ça s'est vu.
 - Et vous vous le ressentez ? Comment vous interprétez ça ?
 - Non pas plus que ça. Je mange... bon... je mange pas des choses extraordinaires non plus...
 - Mais comment est-ce que vous interprétez le fait que vous êtes plutôt bien alors qu'au niveau des images...
 - Ben je fais attention de ne pas me garder ça trop en tête parce que ce n'est pas le meilleur moyen pour avancer. Donc j'évite.
 - Vous n'y pensez pas.
 - Voilà. Je reconnais que je joue un peu à l'autruche mais de temps en temps je pense qu'il faut savoir le faire. Parce que c'est une bonne manière de combattre la maladie. On peut pas vivre tout le temps en train de se demander quel jour on va mourir. De toute façon on connaît pas. Hein ! Par contre on sait que le jour de notre mort a été programmé le jour de notre naissance. Parce que... vous faites des mots croisés ?
 - Je suis très mauvaise en mots croisés.
 - Et bien dans les définitions c'est marqué : 'Est devenu léta', et c'est 'Né', en deux lettres... C'est comme ça que maintenant c'est facile pour les enfants à apprendre que le jour de notre mort est programmé le jour de notre naissance.
 - Alors, vous avez raison, on va oublier un peu la maladie. Comment vous voyez la suite ? Qu'est-ce que vous avez envie de vivre ? Est-ce que vous avez des projets ?
 - Ben je peux pas faire beaucoup de chose. Alors là ce que je vais faire, si je vais voir... JP, le chauffeur de taxi, pour qu'il m'emmène en ville. J'ai quelque chose à faire. Donc là je vais lui demander parce que je voulais un taxi et je lui demande, il me dit 'On est taxi'. Je dis 'Oui vous êtes VSL'. Il me dit 'Non mais on est taxis !'. 'Ah bon alors ça

c'est sympa si je veux aller en ville vous m'emmenez ?',
'Bien sûr Mme N. avec plaisir !'.

Un médecin du service entre dans la pièce pour apporter des boutures à la patientes. Elle remercie. Nous poursuivons.

- Et justement est-ce que vous avez des projets, des objectifs...je sais pas...pas forcément aujourd'hui mais pour la suite.
- Ben vous savez je...non... je pense que là on vit sans projet. On oublie les projets. On oublie ce qu'il y a devant. Non. Le jour suivant est déjà un projet. Et encore on est pas sûr de le vivre. Moi j'ai mis trois jours... j'ai été obligée de relaver une lessive parce que je n'ai pas réussi à la mettre à sécher. Donc euh... pourtant j'avais mis... vous savez comme on fait en ce moment... on laisse dans de l'eau, on fait le rinçage et ensuite on fait une cuve pleine. Mais là je sais pas je l'ai sortie, je l'ai sorti mais il me plaisait pas. Alors je l'ai relavé et je l'ai mis ce matin à sécher.
- Mais vous avez réussi ce matin à le mettre à sécher.
- **Oui. Mais on peut pas dire 'Demain je vais faire ça'. C'est impossible. Ça on oublie ça tout de suite.**
- Vous vivez au jour.
- **Complètement. Je pense que c'est comme ça qu'il faut le faire. Je n'ai pas vraiment de conseil à donner mais c'est celui-là quand même si j'en avais un. Parce qu'il n'y a rien de plus destructeur que d'avoir un projet qu'on ne peut pas exécuter. Tandis que là c'est que du bonheur à chaque fois qu'il vous arrive quelque chose ou que vous arrivez à faire. On est content on est fier de soi ! Regardez là j'ai des boutures, je vais me trouver de la terre je vais les mettre dans un peu d'eau et voilà ! Puisque je ne peux pas avoir d'animaux, et ben je vais prendre des arbres que je vais mettre sur mon balcon et ça je vais le mettre chez moi parce que ça va bien chez moi.**
- Vous avez un balcon ?
- J'en ai deux. Un grand et un petit. Donc j'ai des géraniums d'un côté et de l'autre.
- Vous avez la main verte ?
- **Ben je me débrouille pas trop mal mais là non pas trop parce qu'il faudrait que je sois plus proche. Mais bon je les fais pas périr c'est déjà pas mal. Après on verra comment on fera les choses.**
- Ok ! Eh ben très bien. Je ne vous dérange pas plus. Il vient à quelle heure votre taxi ?
- **Je ne sais pas je n'ai pas encore appelé.**
- Vous vouliez rajouter quelque chose ? Dire encore quelque chose ?
- **Euh...oh ben beaucoup d'espoir pour les personnes qui en sont atteintes. Surtout que les personnes plus jeunes que moi gardent espoir. C'est ça surtout. Il faut pas**

essayer de... se... comment... polariser sur quelque chose, parce que c'est destructeur. Vous savez, même vous...on a pas besoin d'être très malade. Quand on se met dans la tête de faire quelque chose et qu'il y a un événement qui fait qu'on ne peut pas le faire on est déçu. Et ça c'est une maladie où on ne peut pas être déçu. Jamais. C'est pour ça que les personnes qui nous entourent doivent faire très attention à ça. C'est pour ça que je vous disais 'comme dans un écrin', parce que le malade il doit vivre de manière linéaire. Il ne peut pas vivre avec... Aujourd'hui il y a des gens qui sont heureux autour de moi, le lendemain ils sont malheureux. Moi je l'ai vécu avec une de mes filles. Je vous assure que ça n'a pas été évident à vivre. C'est ce qui a été le plus compliqué. On ne peut pas faire ça. Maintenant bon ben tout est rentré dans l'ordre maintenant que c'est bien, néanmoins c'est quand même quelque chose de très difficile.

- Oui je comprends. Alors moi j'ai une question, ça me fait penser à quelque chose... En tant que médecin nous parfois on a du mal à se positionner par rapport à des patients qui ont des espoirs qui nous semblent irréalistes, que ce soit parce qu'on a l'impression qu'ils ne vivront pas assez longtemps...du coup on a du mal à savoir si...
- **C'est ce qui vous aide à vivre.**
- On a du mal à savoir justement s'il faut les laisser espérer ça quitte à ce qu'ils soient déçus, ou est-ce qu'il faut dire les choses ?
- **Ils n'auront pas le temps d'être déçus puisque de toute façon ils s'en rendront compte par eux-mêmes.**
- Ils s'en rendront compte par eux-mêmes ?
- **Oui.**
- Et pour vous qu'est-ce qui fait qu'on s'en rend compte au bout d'un moment ? ...C'est un cheminement, c'est les sensations du corps ?
- Il y a le cheminement mais c'est surtout les sensations du corps, qui est...qui joue avec l'esprit parce que l'un ne va pas sans l'autre. Vous savez c'est comme les maladies psychosomatiques. C'est un peu ça. Les deux sont plus ou moins liés à chaque fois. Mais autrement oui si on arrive à bien vivre, à bien se positionner dans la vie c'est bien. Si on arrive à bien faire comprendre à son entourage, c'est encore mieux. C'est pas toujours facile parce que c'est pareil. Il y a quelques mois, ça, ça doit faire deux ans, une dame qui était suivi pour un cancer me dit 'Bon vous savez les maris ils sont ce qu'ils sont aussi, c'est pas forcément les meilleurs accompagnateurs'.
- Oui l'entourage peut être très positif comme il peut être très délétère.
- **Ou bien ne pas prendre en compte...dire 'Oh ben ça passera !', voyez, ne pas le dire de cette façon-là bien**

sûr, mais penser que là c'est une lubie que la personne a et que demain elle n'y pensera plus. Voilà. Mais quelque fois il y a des espoirs pour le malade. Pour lui c'est important. Il faut toujours prendre en compte ça. C'est-à-dire que, comment, pour vous ça n'a pas beaucoup d'importance alors que lui ça va en avoir énormément. Ça dépend un peu aussi de la façon dont se positionne le malade. Alors évidemment vous rencontrerez toujours des gens un peu capricieux vous ne pourrez pas l'éviter, mais... ben il y en a... mais autrement on fait un peu comme on peut quoi. Aux dames que j'ai vues je leur ai dit 'Ecoutez, vous avez vu moi ça fait trois ans que je suis en soins palliatifs et je suis encore là. Alors je pense que ça doit vous donner le moral pour vous battre vous aussi parce que si moi j'y arrive, vous vous êtes jeunes et vous avez des enfants, ça se fait tout seul pour finir, parce que ce sont vos enfants qui vous portent'. Alors elles me disent 'C'est vrai vous avez raison'.

(Elle rit.)

- La voix de la raison.
- C'est amusant. Mais c'est vrai que je joue un peu le rôle de la grand-mère parce que moi j'ai des enfants... mon fils à quarante-sept ans et la dernière en a quarante-trois. Alors qu'est-ce que vous voulez... c'est un peu cette attitude-là. Et puis ça me fait mal au cœur de voir des jeunes mamans qui sont là... vous avez des petits poussins... comment leur dire que vous allez peut-être partir d'un autre côté, que ça ira beaucoup plus vite et que...que faire, que dire. On sait pas quoi. C'est encore le meilleur moyen, c'est de rester positif et de se battre pour ceux pour quoi on peut le faire. Après il peut y avoir des brèches. Ça peut partir sur un poumon, ça peut partir, comme moi, sur le foie... ça peut... ça peut aller très vite on peut pas savoir. Moi de toute façon quand on l'a découvert tous les organes étaient atteints donc de ce côté-là j'avais plus rien à craindre.
- Dès le départ..
- Dès le départ je le savais, j'avais un rein, j'avais le... le gros intestin, j'avais une partie de l'estomac où j'ai des nodules, le foie, bien sûr, les poumons ils sont tout noir comme de la suie. Donc quand j'ai fait une infection pulmonaire, le 15 août en 14, ça fait deux ans maintenant, Mme T. m'a dit un jour que j'avais failli leur glisser entre les doigts. Elle m'a dit : 'Ne me refaites plus jamais ça parce que la prochaine fois je ne pourrai pas vous sauver'. Alors je fais attention, je fais attention de ne pas attraper froid, de ne pas...alors après les gens se moquent de moi mais ça m'est égal. Il y a ma vie et tant pis pour eux ils pensent ce qu'ils veulent c'est pas dérangeant. Voilà.... Donc c'est leur dire 'Essayer de garder le plus d'espoir possible' ...et puis ce qui est le plus

difficile c'est de vivre sans penser à la maladie. Ça je reconnais, parce que moi je serais jeune avec des enfants, c'est compliqué quand même de se battre, c'est pas quelque chose de simple à faire. Moi je le fais parce que ça se fait comme ça quoi. Je me suis battue toute ma vie, contre des tas de choses donc je continue encore à le faire. Et puis je ne m'en rends pas compte. Pour être tout à fait franche, ne me demandez pas comment je suis comme ça. C'est en moi et c'est ma nature. Donc...excusez-moi ça c'est la chimio (*Elle s'essuie la lèvre*). C'est pour ça que j'arrive à faire des choses.

Très bien. Merci beaucoup.

Entretien 8

- Ma première question est très large : depuis que vous êtes malade, quels ont été les moments qui ont été particulièrement importants ?

- **Le moment important, déjà le premier, c'est quand j'ai appris que j'avais un cancer.**

Une infirmière entre pour voir son niveau de douleur et lui proposer un traitement.

- Vous me disiez ?

- **Oui le premier évidemment c'est le moment où j'ai appris que j'avais un cancer. Et donc ben oui il fallait le dire à ma conjointe, à mes enfants, ce qui était quand même pas...c'était pas sans négligence pour savoir comment le tourner. Mais sachant que c'était un cancer de la prostate. Bon, ça se guérit relativement bien. On vit avec, bien souvent. D'ailleurs le médecin qui me l'a découvert m'a bien dit que je pouvais terminer ma vie avec sans problème. Voilà. Mais bon actuellement il s'avère qu'il y a des petits problèmes parce qu'après il y a eu des métastases qui se sont développées et malgré les traitements elles se sont développées. Malgré les rayons, malgré l'hormonothérapie, ils se sont développés plus que prévu entre guillemets.**

- Et ça vous l'avez appris quand ? Qu'ils se développaient de plus en plus ?

- **Je l'ai su il y a six mois à peu près.**

- Et qu'est-ce qu'il vous a dit votre oncologue, ou votre urologue ? Je ne sais pas qui vous suit par rapport à ça...

- **Eh bien, euh... il m'a dit qu'on allait... on allait... on allait redonner un traitement supplémentaire que j'ai eu, celui-là là... et puis puisque ça continue à se dégrader je vais faire des séances de rayons. Voilà. Alors quand je ne sais pas. J'ai rendez-vous demain avec le radiothérapeute, on va faire un planning de dix, quinze ou vingt rayons. Je ne sais pas. Voilà.**

- Et qu'est-ce que vous attendez de ces traitements aujourd'hui ?

- **Eh bien ce que je j'attends c'est que les métastases diminuent parce que actuellement ce sont elles qui me créent des gênes dans tous... les gestes les postures de la hanche. Vous avez bien vu lorsque j'ai tourné au pied du lit, et bien lorsque j'ai pivoté, le pied ne s'était pas bien placé et la douleur m'a fait hurlé, entre guillemets, voilà.**

- Donc pour vous ce serait diminuer ces douleurs que vous ressentez et améliorer finalement votre quotidien d'un point de vue fonctionnel.

- **Oui oui, tout à fait, tout à fait.**

- D'accord.

- **Si je n'avais pas de douleur, avoir un cancer comme ça ça serait presque classique, normal, on pourrait vivre sa vie vraiment normalement.**

D'accord.

L'infirmière lui apporte un antalgique.

Oui on disait ?

- Vous me disiez que si vous n'aviez pas de douleurs vous pourriez vivre avec ça sans problème.

Oui, oui oui oui oui. Bon si ce n'est que j'ai des fonctions qui ont disparu, des fonctions sexuelles notamment qui ont disparu totalement, suite à la maladie. Ça...

Hm. Et alors il y a une chose que vous m'avez dite... Vous m'avez dit, finalement, que votre médecin vous avait dit que vous pourriez garder ce cancer jusqu'à la fin de votre vie. En même temps vous m'avez dit que ça se guérissait bien. Finalement pour vous quelle est la différence entre être guéri et vivre avec la maladie jusqu'à la fin ?

Ah oui. J'ai peut-être dit que ça se guérissait bien. On vit bien avec. C'est peut-être ça que j'ai voulu dire. Voilà. Il y a des maladies qui se guérissent et d'autres qui ne se guérissent pas mais avec lesquelles on vit.

Et vous au départ il y avait une possibilité de s'en débarrasser complètement, d'être guéri ? Ou dès le départ on vous a dit 'Vous allez vivre avec mais peut-être que ça ne posera aucun problème' ... ?

Non non, 'Vivre avec'. Oui oui. On m'avait bien dit qu'on en guérissait pas mais on vivait avec, parce que le médecin avait opté pour l'hormonothérapie. Voilà. Le fait de bloquer tout dans la prostate. Voilà. Par contre il faut surveiller, il faut vérifier qu'il n'y ait pas de fuite qu'il n'y ait pas des fissures dans la prostate, des fuites et puis qu'il n'y ait des éléments qui partent d'un côté et de l'autre.

Oui ça nécessite que vous ayez une surveillance médicale, bien sûr.

Bien sûr.

Et c'est dans le cadre de cette surveillance qu'on s'est rendu compte que ça se développait un peu, notamment au niveau de votre hanche, c'est ça ?

Non, on s'en est aperçu parce que j'avais justement des douleurs, des douleurs à la cuisse. Les médecins ont essayé de chercher pourquoi ces douleurs-là. Alors évidemment la première c'était 'Bon ben on va aller voir un rhumatologue'. Donc j'ai passé des scanners, j'ai passé des tas de trucs, euh...tout le monde disait 'Non non, ce n'est pas du tout l'os qui fait ça'. La sciatique ? Alors on a regardé tous les os du dos. C'est pas sciatique donc c'est autre chose. Alors c'est autre chose, ben ils s'en sont aperçu en me faisant passer une scintigraphie osseuse et voyant que le foyer avait nettement...s'était nettement propagé.

- D'accord. Comment vous avez réagi à ça ?

- **Ah ben j'ai pas aimé ! J'ai pas apprécié !**

- C'était quelque chose à laquelle vous vous attendiez ?
 - **Ça fait peur ! Non je m'attendais pas à ça.**
 - Ça fait peur ?
 - **Oui ça fait peur oui ! Que des éléments se développent dans le corps. Ça pourrait aller ailleurs sur le foie ou sur le pancréas, et là ça serait fini là. Là il y a pas de suite on vit pas avec là.**
 - Et quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie-aujourd'hui ?
 - **Ben je suis toujours vigilant et puis aussitôt que j'ai quelque chose je préviens les médecins. Je ne laisse pas durer l'affaire. Voilà.**
 - Pour vous il faut agir rapidement.
 - **Hm. Pas perdre de temps. Pas perdre de temps. Pas du tout même. Alors en cours de route j'avais, au tout début j'avais été suivi par un... comment dirais-je... ah mince... un urologue. Premier urologue. Je suis allé en voir un deuxième pour voir s'ils avaient le même avis. Oui, ils avaient le même avis. C'est ici dans cet établissement. Et puis alors celui d'ici ben...une seule visite par an. Alors j'ai trouvé que c'était pas beaucoup. Et lorsque j'ai passé mes premiers rayons on m'a conseillé d'aller voir un oncologue et là c'était...là ça a boosté là ! C'est parti dans tous les sens. Aussitôt que j'avais mal il m'envoyait ici, aux soins palliatifs...moi je trouve ça formidable ! Une équipe de jeunes comme vous. Bien, super.**
 - Vous avez eu l'impression qu'ils étaient très actifs ?
 - **Ah oui, oui oui. Très actifs et réactifs !**
 - Ça c'est quelque chose qui vous rassure, d'avoir des médecins comme ça ?
 - **Oui ! Ah oui !!**
 - Et justement au cours de votre maladie, je vois qu'il y a des choses qui vous rassurent et j'imagine qui font du bien à votre moral aussi. Est-ce qu'il y a des choses, des éléments, qui, depuis que vous êtes malade, ont été particulièrement porteurs d'espoir, pour vous ?
 - **Porteurs d'espoir.... Ben pour l'instant... Oui j'en ai eu, j'en ai eu lorsqu'on m'a dit que les premières métastases, après la première scintigraphie, à la première scintigraphie j'avais des métastases évidemment toujours au bassin, ceux qui sont restés et qui ont proliférés, mais j'en avais d'autres aussi sur la colonne vertébrale, sur la clavicule, sur les côtes, et ceux-là ont disparu. Donc ça c'était une bonne chose. Voilà.**
 - L'efficacité des traitements au départ.
 - **Voilà ! La première efficacité, par piqûre. C'était...**
- L'infirmière revient avec d'autres médicaments.*
- Finalement, je vous ai demandé comment vous voyiez la maladie, maintenant comment vous voyez les traitements ?
 - **Ben là j'ai deux traitements différents, totalement différents. Ils sont complémentaires. Il y en a un qui est**

par piqûre, tous les six mois. C'est relativement supportable, tous six mois pendant un quart d'heure ça picote le ventre mais c'est tout hein sans plus ! Et puis l'autre c'est supportable aussi mais tous les jours à la même heure il faut penser à prendre quatre gros cachets comme ça. Un peu moins confortable, mais bon.

D'accord. Mais globalement vous les supportez bien.

Oui oui sans problème.

Ok. Très bien. Est-ce que vous avez eu recours à des médecines parallèles ?

Non, non non. Ben au tout début je devais y aller. J'avais pris rendez-vous chez un heliopathe pour savoir d'où pouvait provenir cette douleur à la cuisse, avant que j'alerte ici les médecins, et puis ben ma fois j'ai eu un rendez-vous avant d'avoir un rendez-vous chez l'héliopathe, et puis du coup c'est passé avant.

Et qu'est-ce qui vous a poussé à prendre un rendez-vous là-bas ?

Eh ben écoutez ce qui m'a donné l'idée c'était du bouche à oreille, des gens qui avaient été suivis là-bas avec quelques séances et qui étaient remis sur pied. Mais c'était pour des cas cancéreux pour moi. Mais bon pour moi ça c'était pas cancéreux, il n'y avait aucun rapport avec le cancer hein.

D'accord. Votre oncologue comment est-ce qu'il vous présente vos traitements ? Qu'est-ce qu'il vous en dit, qu'est-ce qu'il vous en a dit ?

Ben le premier traitement, la piqûre Enantone m'a été prescrit par les urologues que j'ai eu au tout début. Non, au début j'ai commencé par des cachets, le Casodex. Et puis le Casodex a été supprimé et remplacé par l'Enantone. Et puis après, je ne sais plus pour quelle raison, mais il m'avait donné encore une autre piqûre... Ah oui c'est parce que les premiers dérangent beaucoup le diabète. Alors pour éviter de trop déranger le diabète il m'avait donné d'autres piqûres... alors je crois de mémoire... l'Eligarde. Alors là par contre l'Eligarde c'était une piqûre par mois et la douleur. Ohlala, une souffrance ! J'avais une boule de feu sous la peau. Et ça durait une semaine. Alors une semaine tous les mois c'est beaucoup. Alors j'ai supporté ça pendant six mois et puis j'ai dit 'Docteur faut arrêter, faut trouver autre chose'.

C'est vous qui avez fait le choix de changer ?

Ah oui oui oui. C'était pas possible. C'était trop douloureux. La ceinture ! Je pouvais plus mettre de ceinture ça frottait dessus ! Alors du coup ben on est repassé au premier, à l'Enantone. Bon ça se passe très bien.

D'accord. Et comment est-ce que vous voyez la suite.

Ben la suite... Ben je vois pas trop la suite hein, je sais pas. Je sais pas comment ça va se passer. Les rayons, bon les rayons, si ça irradie bien les... comment dirais-je, les métastases... bon je sais pas si tous pourront être... euh...

si ça pourra faire disparaître la totalité de la métastase alors là ça serait chapeau, hein ! Mais bon je sais pas, je sais pas.

- Vous attendez de voir un petit peu comment ça va se passer ?
- **Oui.**
- Et vous avez des projets, des objectifs, en attendant ?
- **Des projets comment ?**
- En dehors de la maladie ?
- **Ah en dehors de la maladie, oui oui. J'ai des projets oui. Je dois changer de maison rapidement.**
- Vous devez déménager ?
- **Oui je dois déménager parce que... euh... justement avec mes problèmes de hanche j'ai une maison à trois niveaux et impossibilité de sortir en fauteuil roulant. Alors je voulais faire des travaux et mes enfants m'ont dit 'Tu t'embarques dans trop de boulot, le mieux c'est de vendre ta maison et acheter carrément un plein pied'.**
- Parce que pour l'instant quand vous sortez vous prenez un fauteuil roulant ?
- **Non non non, mais il m'est arrivé de prendre des béquilles parfois tellement j'avais mal.**
- Donc en fait vous anticipez un éventuel handicap.
- **Oui oui oui. Si jamais je dois être en fauteuil roulant ben je pourrai pas sortir. Si, je peux rentrer dans la maison mais je n'ai accès uniquement aux chambres. Si je passe par le bas j'ai accès uniquement au salon et à la cuisine. La salle de bain c'est au milieu, à mi-étage, alors bon...**
- Et ça c'est vous qui vous projetez en vous disant que c'est possible ou c'est que votre oncologue vous a dit que c'était une possibilité ?
- **Ah non c'est moi qui ai dit ça. J'ai l'espoir de vie ! (Il rit.)**
- Vous avez « l'espoir de vie » qu'est-ce que ça veut dire ?
- **Qu'est-ce que ça veut dire ? Eh ben que j'ai encore des années devant moi ! (Il rit.) Comme on peut vivre avec un cancer de la prostate et bien il n'y a pas de raison que je passe à côté.**
- Justement vous me parlez de cet espoir de vie, vers quoi s'orientent vos espoirs, de manière peut-être plus précise ?
- **Mes espoirs ben c'est de changer de maison et puis... Et puis et puis... un secret... je voudrais bien que ma compagne vive avec moi, sous le même toit. (Il rit.)**
- Oui, parce que vous ne vivez pas ensemble actuellement.
- **Non non non.**
- Et alors quand est-ce qu'elle débarque ?
- **Non non rien n'est prévu, parce qu'elle a encore un gamin...un Tanguy quoi ! (Il rit) De vingt-quatre/vingt-cinq ans qui débarque tous les week-end chez elle avec le sac de linge sale.**
- Effectivement ! Et vous vos enfants ont quels âges ?
- **L'aîné à quarante ans, il est sur Saint-Etienne... euh... le second est une fille qui a deux ans de moins qui, elle,-**

habite sur Paris. La troisième habite aussi sur Paris et puis la quatrième habite tout près de chez moi. Mais le gros problème c'est que la quatrième elle a pas beaucoup d'atomes crochus avec mon amie. Au début ça marchait bien et puis...elle est jalouse.

Ah oui, vous pensez que c'est ça ?

Ah oui, très jalouse. On se fait beaucoup de soucis pour ça.

Et vos enfants vous leur parlez librement de votre santé ?

Ah oui oui oui il n'y a pas de tabou rien du tout. Ben il n'y a rien à cacher. Quand ça va bien je leur mets toujours un petit sms. Vous savez j'ai un groupe 'Famille'.

Oui !

Et puis quand ça va mal je leur dis. Et puis quand j'ai des rendez-vous... Alors quand j'ai des rendez-vous ben le soir des rendez-vous ils m'appellent tous les uns après les autres.

Vous passez votre temps au téléphone. Oui c'est normal.

Hm hm !

Vous avez répondu à toutes mes questions je pense...je regarde un petit peu... Alors...je ne voudrais pas finir là-dessus parce que c'est pas très sympa, mais je voudrais quand même vous poser la question : est-ce que dans votre parcours il y a des choses qui...vous m'avez parlé des choses porteuses d'espoir...est-ce qu'au contraire il y a des éléments qui ont été particulièrement difficiles, qui vous ont choqué, dans ce qui a pu vous être dit ou dans la façon dont vous avez pu être pris en charge... ?

Dans la maladie ?

Oui.

Quelque chose qui m'aurait choqué ?

Oui...c'est pas obligatoire !

Non honnêtement pas grand-chose.

Non, d'accord.

J'ai toujours été... Ici à LS j'ai toujours été bien accueilli, bien souvent avec une tasse de café. Quand je vais à la radio, radiothérapie pardon, ben c'est pareil on accueille les gens convivialement. Très bien ! Pas de problème !

D'accord. Et là, avec le recul et l'expérience que vous avez, comment vous voyez la médecine en général ?

La médecine en général ? Ben il y a la médecine hospitalière et puis la médecine de ville.

Oui mais je veux dire...que ce soit les traitements, comment elle fonctionne, etc. Est-ce que vous avez une vision particulière ? Ce n'est pas forcément quelque chose qui vous intéresse vous n'êtes pas obligé de répondre.

Ben je vois qu'il y a beaucoup d'argent, quand je vois - (Il désigne la plaquette de médicament.) - pas la tablette mais la boîte pour un mois... 3000 euros... ouf !... des piqûres d'Enantone... pas d'Enantone, je sais plus lesquelles c'était... 6000 euros. Franchement !!

Vous, c'est le prix des médicaments...

- **Moi ce qui me choque aussi ce sont les suppléments pris par les médecins.**
- Oui.
- **Que ce soit des anesthésistes... moi je me suis fait opérer des deux yeux. Je suis allé me faire opérer des deux yeux dans une clinique privée lyonnaise, je dirai pas laquelle, - j'ai été très mal reçu parce que je suis allé voir... comment on appelle ça... ceux qui s'occupent de.... Ah oui je suis allé voir des anesthésistes de la clinique qui est à côté de chez moi. Quand je suis allé avec le dossier d'anesthésie, j'ai été très mal reçu parce que... voilà... 'On vous avait dit qu'il fallait venir ici !' etc. J'ai dit 'Ecoutez docteur un dossier est un dossier. C'est un protocole qui doit vivre partout en France', enfin j'ai l'impression ! Ça lui plaisait pas parce qu'il a pas touché son...**
- Je comprends.
- **Il a été odieux ! Odieux, odieux, odieux ! J'ai été obligé de l'interpeler dans la salle, la salle où on faisait les piqûres pour nous endormir. Il disait à la ronde : 'Qu'est-ce qu'il vient nous faire chier celui-là !'. Des choses comme ça ! C'est grave quand même ! Au milieu des patients !**
- Effectivement.
- **Ben oui oui... vous avez des collègues...**
- Un peu particuliers

(Il rit.)

- Et alors il y a une chose, pour revenir un peu à vous, vous m'avez dit que le scanner ça vous a fait peur et en même temps vous m'avez dit cinq minutes plus tard 'Moi j'ai un espoir de vie, il n'y a pas de raison'.
- **Le scanner, pardon ?**
- Le résultat de... pas le scanner, la scintigraphie... Vous avez dit que ça vous avait fait peur, et après vous avez dit 'Mais moi j'ai un espoir de vie !'. Qu'est-ce qui fait que cet espoir de vie vous le garder, est-ce qu'il y a des choses qui vous aident à ça ?
- **Ben oui mon espoir de vie est supérieur à...supérieur à tout, hein ! C'est peut-être mes convictions religieuses, peut-être...oui peut-être...sûrement d'ailleurs.**
- Vous êtes croyant ?
- **Oui.**
- Et vous avez l'impression que ça vous aide au quotidien ?
- **Oui bien sûr, bien sûr.**
- Ce sont des convictions que vous partagez avec votre famille ?
- **Oui oui c'est ma famille qui me les a inculquées et moi je les ai inculquées à mes enfants...et puis voilà, ça continue ainsi.**
- D'accord ! Très bien, c'est intéressant.
- *(Il rit.) Il y en a !*
- Bien sûr ! Merci d'avoir répondu à mes questions ? Je ne sais pas si vous voulez rajouter quelque chose ou revenir sur un point qu'on a abordé ?

Non mais moi je crois à la médecine hein ! Je crois à la médecine, je fais confiance aux médecins, surtout là où je suis tombé, la bonne équipe que j'ai trouvée ici... Bien ! Mme T., M. P., comme oncologue, l'ostéopathe aussi T. Vous le connaissez ?

Oui, c'est un phénomène !

Il me suit aussi ! La dernière fois j'ai été obligé de téléphoner pour avoir des médicaments supplémentaires ! *(Il rit.)*

Vous êtes bien entouré et vous avez l'air d'avoir des relations de confiance avec vos médecins c'est important.

Ah oui.

Très bien merci.

Entretien 9

- Ma première question est très large : je voudrais savoir, depuis que vous êtes malades, quels ont été les moments les plus importants.
- **De quel point de vue ?**
- Qui vous ont le plus marqué, que ce soit par ce qu'on vous a dit, ce que vous avez ressenti, ce que vous avez vécu, par rapport à la façon dont vous avez vu votre vie...
- **Parce que moi je suis malade ça fait seize ans, qu'on m'a opéré. Euh... De toute façon moi je ne vis pas avec hein, je ne me tracasse pas pour ça. Je me fais opérer et le lendemain je travaille ou je vais à la radiothérapie ou à la chimio, le soir même je suis sur mon tracteur après. Pour moi c'est comme si je ne l'avais pas. Je ne me tracasse pas avec ça, je ne me prends pas la tête. Voilà. Alors euh... Oui la vie elle continue pareil quoi ! A part les jours de fatigue... il y a des jours où on est moins en forme que d'autre quoi, mais... Il y a seize ans alors... je commence à être rodé !**
- Alors justement, quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie ?
- **Ben je porte... le regard que je porte c'est que...bon j'ai soixante-et-onze ans hein, maintenant on vous prolonge quand même. Il y a une grosse évolution. Moi je fais confiance aux docteurs, on me dit il faut t'opérer on m'opère, on me dit il faut faire la chimio, on fait la chimio...voilà ! Et je m'aperçois qu'ils me prolongent, qu'il y a une grosse évolution là-dedans, un gros pas en avant quoi !**
- Et au tout début de votre maladie on vous avait parlé de guérison ?
- **Non, non non.**
- On avait dit clairement que ce ne serait pas possible ?
- **Voilà, que ça durerait le temps que ça durerait. Mon père est décédé du cancer du côlon. Il a traîné quatre ans. Bon moi c'est pas pareil ça a débuté à la prostate, après ça a été l'appendice. De l'appendice ça a passé à la colonne vertébrale, ils m'ont soudé deux vertèbres. De la colonne vertébrale c'est venu là sur l'œsophage. Là ils m'ont fait de la chimio, ils m'ont fait de la radiothérapie. Après c'est allé sur le foie, ils m'ont fait de la chimio pour le foie...et puis là pour le moment c'est là. (Il montre son dos).**
- Pour le moment vous n'avez plus de traitement ?
- **Ah non j'ai rien pour la chimio en ce moment. J'ai eu un gros souci au moins de janvier avec les dents. J'ai eu une cellulite... une cellulite mal soignée par l'hôpital là : ils m'ont arraché la mauvaise dent !**
- C'est un peu gênant...
- **Ah oui ils ont failli me faire mourir quand même ! Ils m'ont arraché la mauvaise dent, la dent où je devais avoir une couronne et ils m'ont laissé la mauvaise à côté. Après ça a**

fait une infection, c'est passé dans les sinus et c'était prêt à monter dans le... dans la... dans le cerveau et là il n'y avait plus rien à faire !

Vous revenez de loin !

Ah oui ils m'ont arrêté de justesse ! C'est la clinique de... qui me l'a arrêtée. Mon généraliste m'a envoyé là-bas le lundi. J'avais rendez-vous à 14h30 et s'il avait eu de la place le lundi soir je ne rentrais pas à la maison. Il ne m'a pris que le mardi après-midi, il n'y avait point de lit, point de... il m'a pris en urgence.

Et c'est depuis ce moment-là qu'on a suspendu la chimiothérapie ?

J'ai arrêté au mois de novembre.

Ah, vous avez arrêté au mois de novembre.

J'ai arrêté au mois de novembre et ça s'est passé le 23 janvier.

D'accord.

Ça a commencé le 23 janvier où j'étais chez une dame et là-dessus un coup de froid, un peu d'infection, sans plus ! Après je vais chez mon dentiste. Mon dentiste me dit : 'Il faut quand même aller à l'hôpital, qu'ils voient plus loin'. Ah ben ils ont vu plus loin ! Ils ont été chercher bien loin ! C'est passé c'est passé, m'enfin c'est pas fini encore.

Vous le sentez encore ?

Ah oui oui et puis ça me tire. Ça m'a paralysé le côté de la gencive. Quand je bois je fais attention parce que parfois je bave. C'est pas tellement marrant. Et puis encore il y a une sensibilité et tellement qu'il y avait de l'infection, l'infection m'a percé l'os de la joue là. Donc maintenant il faut que ça se recatrise, que ça se refasse.

D'accord. Et quand vous avez vu votre oncologue la dernière fois il y a d'autres traitements qui vont être prévus ?

Non, non. Je l'ai vu lundi là, c'est pas vieux. Je l'ai vu lundi, j'ai fait une... allons... Aïe aïe aïe...la radio des os...

La scintigraphie ?

Scintigraphie ! Vendredi. Donc lundi on a regardé ça... ça allait, tout allait bien... le PSA était bien... donc heu...

Et au niveau de la scintigraphie ?

Oui il y a que ces vertèbres là que... la douzième et la treizième qui ont bougé un petit peu là. Donc il m'a donné rendez-vous dans un mois.

Pour refaire le point ?

Un rendez-vous un peu plus près, un peu plus près que d'habitude. Voilà.

Ok. Et qu'est-ce qu'il vous a dit, justement par rapport à votre maladie ou les traitements que vous avez eu, votre oncologue ?

Lui il est content parce qu'il dit que ça va bien quoi. La scintigraphie j'ai faite vendredi et mardi j'ai fait une... un scanner.

Oui, d'accord.

- Ben ces mots c'est depuis que j'ai eu ça. (*Il montre sa joue*). Flagrante ! J'espère que ça va revenir un peu à la longue.
- Et là votre hospitalisation ici c'était pour quoi ?
- Pour la douleur. Pour voir les vertèbres qui ont bougé éventuellement et... je ne supportais plus le mal sur la hanche, le bas du dos en question et dernièrement là, ça fait un mois, ça m'a pris l'omoplate là. Et puis arrivé qu'avec, même avec la morphine je ne supportais plus. Ils m'ont augmenté la morphine et tout et...
- Et maintenant ça va mieux ?
- Ben là, maintenant qu'ils m'ont mis ça qui distribue à volonté, et ben évidemment ça va mieux quoi ! Là aujourd'hui ils m'ont mis un patch là.
- Pour faire le relais ?
- Oui. Pour essayer d'arrêter la morphine par cachet quoi. On va voir ce que ça va donner...en espérant que ça me soulage parce que là à la fin je n'en pouvais plus. Pourtant le mal je l'encaisse moi hein. Je sais ce que c'est que le mal, mais là je n'arrivais plus.
- C'était trop fort...
- On se lève le matin avec un mal de chien. Pour mettre les bas de contention il faut une demi-heure parce qu'on peut pas se baisser et le soir c'est encore pire alors... Et puis ça me prenait la nuit, ça continuait la nuit... c'est pas marrant !
- J'imagine ! Ils sont en train de le stabiliser c'est bien ils ont été réactifs par rapport à l'hospitalisation pour que vous puissiez être soulagé.
- Oui oui je leur fais confiance alors...voilà !
- Et justement, dans votre parcours, est-ce qu'il y a des choses qui ont été particulièrement porteuses d'espoir dans votre maladie ? Que ce soit des choses qu'on a dites ou que vous avez senties ?
- Ben l'espoir...oui l'espoir je l'ai toujours eu. D'en guérir non parce qu'on en guéri pas, mais d'aller le plus loin possible quoi. Parce que j'ai des collègues qui ont été balayés en six mois de temps là. Cancer du foie là j'en ai un... rentré à l'hôpital, cancer du foie, six mois après on l'enterrait. Et rien ne disait qu'il avait ça hein !
- Tous les cancers ne sont pas pareil.
- Ah oui oui ! Il était balayé en... pffff... de même comme moi qui était plein de vie, qui aimait rire, travailleur et tout ! La moindre occasion qu'il y avait à faire la fête il était toujours prêt à faire la fête, tout !
- Oui...
- Il y a des fois je dis 'Il faut en profiter un peu !'. Tout seul je me dis 'Toi ça fait quinze ans que tu as été opéré', j'ai été opéré le 4 janvier 2000.
- 4 janvier 2000 ?
- (*Il rit.*) Ils voulaient m'opérer pour Noël et c'était l'année-bissextile là. Alors on changeait de... Alors j'ai dit au docteur 'Vous savez quoi, je ne suis pas superstitieux rien

mais je vais passer les fêtes encore en famille comme ça parce que ça ne presse pas et puis je vais laisser passer toutes les pendules là qu'il va falloir remettre à l'heure et tout... faites-moi ça en début d'année'. Alors il m'a dit 'Ben on va mettre ça au 4 janvier'. Bon ok ! (*Il rit.*) Je ne suis pas superstitieux, rien ! Je suis né un vendredi 13 alors...

Ah oui c'est vrai ?

Oui oui je suis né un vendredi 13 avril. J'ai dit 'Oh mais laissez donc passer l'année et puis on verra'. Voilà.

Très bien.

Et puis ça s'est bien passé, ça a bien été quoi !

Très bien ! Et de par votre expérience, comment vous voyez les traitements contre le cancer en général, la médecine en général par rapport à ça ?

Oh elle a bien évolué, elle a bien évolué parce que, je vois là, donc la morphine, toutes les quatre semaines j'ai une piqûre de XeJevia et toutes les douze semaines j'ai une piqûre d'Oxycontin. Donc ça c'est pour le cancer et c'est à faire bien le jour même.

C'est des hormonothérapies ?

Oui c'est des hormonothérapies. Ça c'est...mais je m'aperçois que s'il n'y avait pas ça ça ne prolongerait pas tant.

Vous avez l'impression que c'est efficace ?

Oui, que c'est efficace. Le père d'un copain, comme moi, toutes les douze semaines il l'a, enfin il a 81ans hein ! C'est pareil, mais ça le prolonge quoi, ça le tien ! Je ne dis pas qu'il va recourir comme un lapin un jour ! M'enfin, il va il vient, il fait son petit toin toin... tranquille... Comme on dit il demande rien à personne !

Je comprends ce que vous voulez dire.

Oui oui il est à la charge de personne. Alors tous les jours il y a quelqu'un qui va le voir, ses enfants, ses petits-enfants... ses belles-filles...

Pour quand même qu'il y ait une présence.

Voilà c'est ça ! C'est bien rodé c'est simple. Voilà quoi !

Et comment vous voyez la suite ?

....

Je vous pose cette question...comment vous voyez la suite ? Est-ce que vous avez des projets, des objectifs ?

Les objectifs, comment vous dire ça. L'objectif que j'ai c'est de toujours rester... euh... comment dirais-je... autonome. Voilà ! Pas arriver à tomber dans le créneau d'un fauteuil roulant ou avec un déambulateur. Voilà. Ça c'est pour moi c'est primordial.

C'est ce que vous espérez ?

Ah oui. Pas tomber grabataire ou... oui parce que là, je vais certainement mal y prendre.

C'est votre autonomie qui prime.

Oui voilà. Ne pas tomber à la charge de quelqu'un.

C'est quelque chose qui vous fait peur, à laquelle vous pensez ? Ou est-ce que vous y pensés parce que je vous ai posé la question ?

- Non, ça me ferait un petit peur quand même.
- Oui.
- Il y a des fois là quand j'avais tellement mal et tout je me disais 'Punaise mais si ça continue et que ça te coince vraiment...qu'est-ce que tu vas devenir ? Voilà, parce qu'il faut pas oublier que j'ai encore dix-sept chevaux de course dont je m'occupe.
- C'est vrai ?
- Oui alors ça occupe bien...
- Ça c'est des projets aussi !
- ...pour ne pas dire beaucoup ! Alors il faut être valide-quoi ! Alors là je peux plus. Alors... Enfin je peux toujours leur donner à manger, au lieu de prendre deux seaux j'en prends qu'un parce que ça fait moins lourd. Voyez des trucs comme ça quoi.
- Vous vous adaptez.
- Oui voilà ! Ce n'est pas la peine d'aller au-devant du mal.
- Vous avez quand même des obligations !
- Ah oui et puis celles-là elles sont tous les jours qu'il pleuve, qu'il vente, qu'il neige, 14 juillet, 1^{er} mai...il faut y aller quoi ! M'enfin je suis bien encadré. Comme là je suis à l'hôpital, j'ai une copine qui est dans le monde du cheval, qui a un cheval à la maison là, c'est elle qui s'occupe de tous les autres et je sais que c'est fait... euh... à la lettre hein ! Ah oui oui c'est tiré au cordon ! Pas de soucis !
- J'ai une dernière question mais vous avez probablement déjà répondu...vers quoi s'orientent vos espoirs aujourd'hui ?
- Les espoirs... au jour le jour là... je suis divorcé. Ça fait quinze ans que je connaissais une amie. Ça fait dix ans qu'on vit ensemble, ça fait deux ans et demi qu'on a ouvert un commerce à S. Elle était fonctionnaire elle travaillait à l'URSSAF mas elle rêvait de se mettre patronne quoi, à son compte. Alors on s'est installé. Elle a ouvert une épicerie fine à S. Et hélas c'est très très très très dur. Ça tourne, mais on peut pas sortir de revenu et ça s'autofinance...euh... Dernièrement il a fallu mettre la main à la poche pour combler les trous. Alors ça fait un souci et ce que je voudrais c'est arriver quand même à...percer quoi ! A sortir ! Ne serait-ce que... Moi j'étais 40ans dans le commerce alors je sais ce que c'est quand même avec dix ouvriers. Et là sans ouvrier avec que les frais, crédits, abonnements, loyer, charges sociales pour elle, tout...c'est...
- Vous l'avez montée ensemble ?
- Oui...enfin mis en société et elle est gérante de la société.- Mais voilà, ce que je voudrais c'est arriver à...moi je m'enfou je suis retraité mais pour elle... Ce serait mon bonheur-quoi. Parce que retourner d'où elle est partie... Pffff... Ça ne va sûrement pas le faire. Elle est partie parce qu'elle n'en pouvait plus. Elle ne voulait plus. Pourtant elle avait une très bonne place, bien rémunérée et tout...URSSAF,- fonctionnaire. Alors elles étaient six dans un bureau, six

chefs, un par tête, par ouvrière. Alors un qui dit : 'Aujourd'hui C. il faudra faire le décompte de ça'. Alors elle fait le décompte, tout. Elle met une semaine pour y faire parce que ça ne se fait pas comme ça. Et puis une semaine plus tard : 'Ah mais M. elle ne t'a pas dit qu'il fallait en même temps pointer ça ?', enfin une connerie. 'Ah ben non elle ne m'a rien dit !'. Alors rebelote, refait. C'était tout le temps comme ça, en permanence. Alors il arrivait qu'elle en avait marre...marre des conneries il n'y a pas d'autre mot à employer.

D'accord donc ça c'était une bonne alternative pour elle. Il y a longtemps qu'elle voulait s'installer. Alors moi je lui disais 'Tu sais tu as une bonne place, tu as une bonne situation. Tu ne sais pas ce que c'est le commerce'. Alors elle me disait 'Mais si si je sais ce que c'est que le commerce c'est pas... '. En effet de toute façon c'est pas les heures qui lui font peur... il faut y aller le samedi... enfin le samedi elle travaille, le dimanche matin elle travaille, mais si le dimanche après-midi il faut faire les comptes, il faut faire les comptes... aucun problème, là-dessus alors aucun problème ! Mais il manque une vitesse quoi !

Pour que ça reparte...

Oui les clients sont super contents, tout. Ils sont contents donc ils veulent de la colle, du produit.

J'ai compris. Ça vous tient à cœur. J'ai encore une toute dernière question : je voulais savoir si vous avez eu recours à des médecines parallèles.

Non, non. Homéopathie parce que je suis...une tendance pour.

Mais dans le cadre de votre cancer ?

Non non avant comme ça pour... les engelures. Parce que je crains énormément le froid au pied. Mon médecin traitant m'avait dit 'Tu sais pas', - il me tutoie - 'on va essayer un nouveau truc là je pense que ça devrait le faire. On va faire un traitement par homéopathie'. Alors je lui dis 'Ohlala tes petites billes là qu'il en faut quatre régulièrement, que c'est pointu ! Je vais en oublier !'. Alors il m'a dit 'Oh ben si t'en oublies un peu ça sera pas bien grave'. Alors je l'ai fait et après je m'y tenais quoi. Et puis ça a porté ses fruits. Voilà, c'est petits billes elles ont fait l'affaire.

D'accord. Vous m'avez dit tout à l'heure...il me manquait une date...vous étiez restaurateur c'est ça ?

Oui oui.

Et la date de votre dernier scanner c'était quand ?

Et bien il y a huit jours.

Voilà c'était tout ce qu'il me fallait.

Le scanner et la scintigraphie osseuse vendredi.

D'accord ! Est-ce que vous vouliez rajouter quelque chose ou revenir sur un point qu'on a évoqué ?

Non non.

C'est bon ?

- Non il y a ça qui m'embête là, cet œdème. Il faut que je mette des bas de contention. Alors là je suis couché toute la journée alors ça va, encore qu'il est un peu gros quand même, mais le soir c'est... un poteau !
- Ça vous fait mal ?
- **Maintenant oui. Ça fait un an et demi que j'ai ça. Jusqu'à maintenant ça ne me faisait pas mal mais là j'ai mal sur le côté. T. est venu ce matin, vers midi, il m'a appuyé comme ça...on va voir.**
- Surtout si c'est douloureux, c'est handicapant.
- **Oui surtout quand je marche là ça tire, une douleur quoi !**
- Et avec les bas ça permet de diminuer un peu ?
- **Ça empêche. Ah oui. J'ai essayé un coup ou deux de ne pas les mettre... d'abord ça m'a sevré, à 10h du matin j'avais déjà une jambe comme ça ! Alors là je lève... Alors ce que je plains c'est les infirmières qui mettent des bas de contention aux personnes âgées.**
- C'est une galère oui. Elles ont une technique.
- **Ah oui ça doit être une galère parce que moi qui commande ma jambe, qui commande mon pied, qui est le pied ferme, je m'en vois comme quatre. Alors quand l'infirmière elle tire et que le pied recule en même temps ! Elles doivent s'en voir.**
- Il faut retourner le pied, vous savez ?
- Je le prends là et je me le roule ne somme. J'emboîte le bout du pied et après je le fais venir.
- **Oui c'est à peu près leur technique.**
- Je le déroule quoi. Alors il y a des fois il s'enroule mal il se plie mal, alors il y a un pli derrière l'autre... Je vois où je suis le mieux pour le faire, c'est assis au bord du lit à la maison parce que c'est une bonne hauteur.
- **Oui.**
- On est sûr que ça bouge pas, que ça ne recule pas. Une chaise ça recule.
- **Oui il faut trouver ses techniques.**
- Oui c'est marrant.
- **Bon très bien, parfait, merci !**

Entretien 10

- **Pour vous, depuis que vous êtes malade, quels ont été les moments les plus importants.**
- **Dans quel sens ?**
- Les moments qui vous ont marqués, soit les plus difficiles, soit qui vous ont permis d'avancer ?
- **Alors ce qui a été très difficile pour moi c'est la rechute en janvier 2014.**
- D'accord.
- **Ça a été très dur à vivre pour moi.**
- Alors, ça s'est passé comment ? Vous étiez malade depuis combien de temps ?
- **J'étais malade depuis mars 2013. J'ai eu un résultat et là quand on m'a annoncé qu'il y avait rechute, là ça a été très difficile pour moi.**
- Parce que vous avez été traité de 2013 à 2014 ? ... Vous aviez quoi comme traitement ?
- **J'avais de la chimiothérapie.**
- D'accord. Et comment on s'est rendu compte de cette rechute ?
- **Ben c'est-à-dire que j'ai été opérée du côlon et donc j'ai eu une stomie et quand on m'a enlevé la stomie on a vu que ça avait métastasé sur le péritoine. Voilà. Là j'ai eu du mal à accepter la rechute. Ça ça a été vraiment très dur pour moi oui c'est vrai oui. Donc il a fallu reprendre la chimiothérapie. Voilà.**
- Parce que quand on vous a enlevé la stomie, vous pensiez que c'était guéri ? Que c'était fini ?
- **Oui oui oui.**
- Et qu'est-ce qu'on vous a dit quand on vous a annoncé cette rechute ?
- **Ben on m'a annoncé qu'il y avait rechute, qu'il faudrait reprendre la chimiothérapie.**
- Hm.
- **Voilà. Et là j'ai encore des métastases au poumon et puis j'ai une lésion inguinale qui... qui... c'est encore en train de proliférer quoi. Voilà.**
- D'accord. Et comment se sont passées les dernières consultations avec le médecin qui vous suit ? **Qu'est-ce qu'il vous a dit ?**
- **Euh... Ce qu'il a c'est que ça s'est bien passé. Et puis ce qu'il y a aussi c'est que j'ai changé d'oncologue dans la foulée. Mes consultations se sont bien passées. Bon, moi j'étais pour qu'on m'enlève ce ganglion inguinale. Bon je pense que l'oncologue devait penser que ça se résorbe avec le nouveau protocole, qui n'a pas marché... voilà.**
- Et vous quel regard est-ce que vous portez sur les traitements que vous avez en ce moment ? Qu'est-ce que vous en attendez ?
- **Eh ben moi j'attends la guérison hein. J'attends la guérison tout simplement.**
- D'accord. Et pour vous la guérison se serait quoi ?
- **Ah ben ne plus avoir de cancer. Ne plus avoir de cancer.**
- Votre oncologue... il est oncologue ?
- **Elle.**
- Elle, pardon. Qu'est-ce qu'elle vous a dit par rapport à ces traitements ?
- **Hm, ce qu'elle m'a dit ? Rien de particulier quoi. On sait tous les désagréments de la chimiothérapie de toute façon hein.**
- Elle vous a dit un petit peu comment ça pouvait évoluer, ou qu'est-ce qu'elle en attendait elle, des traitements ?
- **Non pas spécialement.**
- Elle vous a juste dit 'On va changer de chimiothérapie' ?
- **Oui oui.**
- Quand est-ce que vous avez changé ?
- **Alors j'ai changé en mai 2010. Là le premier protocole...venfin la première cure de chimio ça n'a pas marché. J'ai dû interrompre la cure.... Euh... et puis voilà. Et puis là je suis en pause de chimiothérapie parce que je suis en radiothérapie et dans mon cas personnellement on ne peut pas faire en même temps chimiothérapie et radiothérapie.**
- D'accord donc ils font ça en séquentiel.
- **Voilà.**
- Ok. Quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie en général ?
- **Ah ben c'est très dur à porter pour moi parce que je n'ai pas révélé ma maladie à ma famille, déjà.**
- Ah bon ?
- **Non non, parce que j'ai une mère si elle sait la maladie elle va... Ça va mal se passer. Je l'ai pas dit à mon employeur. Ils savent juste que c'est grave c'est tout. J'ai choisi d'avoir le soutien de mes amis, c'est tout.**
- D'accord. Et c'est difficile au quotidien ?
- **Hm...**
- C'est votre choix.
- **C'est mon choix. J'ai pas envie si vous voulez qu'on s'apitoie sur mon sort, donc euh... Voilà c'est mon choix, voilà.**
- D'accord. Et c'est un soutien qui vous va bien ?
- **Oui oui parce que mon état de santé fait partie de la vie privée. Donc j'ai pas envie de leur dire...voilà...**
- Ok. Par rapport aux traitements que vous avez eu, est-ce que vous avez essayé d'avoir des médecines alternatives aussi ?
- **Non pas spécialement.**
- A part cette guérison que vous attendez, est-ce que vous avez des espoirs qui se portent sur des choses plus précises, des projets, des objectifs ?

- **Non. Non je vous avoue que là j'en ai un peu marre- c'est vrai parce que j'espérais tellement qu'à la fin des- cures de chimiothérapies ce serait terminé quoi. Voilà.**
- Est-ce qu'il y a des choses dans votre parcours qui vous aident à continuer à vous battre ?
- **Des choses qui m'aident à me battre.... Ben ce qu'il y a c'est que j'ai la chance d'avoir un très bon réseau d'ami 'is' et '-ies' qui sont toujours là quand j'ai besoin. Et ça c'est formidable je vous assure. C'est formidable. J'ai un groupe d'amis... un groupe qui sont venus tout à l'heure ils ont dit 'Attends, on voit que tu dors tu es fatiguée on va s'en aller'. Moi ça me faisait de la peine, voyez, parce que déjà je trouve qu'à P.B.-plage ça fait loin comme tout. Alors je dis 'Non mais attendez les filles vous allez pas vous barrer comme ça quoi'. Alors... ça me gêne voilà.**
- Vous êtes bien entourée.
- **Oui oui oui. Avec mes amies '-ies' je suis très bien entourée.**
- Et dans votre parcours il y a des choses qui ont été pour vous particulièrement porteuses d'espoir ?
- **Je ne vois pas...**
- **Vous ne voyez pas de chose particulière.**
- **Non.**
- Ok. Est-ce que...comment vous voyez la suite ?
- **Moi j'ai hâte de reprendre mon boulot. J'ai hâte de reprendre mon travail. Mais bon, je sais pas si je reprendrai mon travail. Là j'avais envisagé en septembre de demander un mi-temps...enfin non...pas du mi-temps, du quatre-cinquième. Je vais essayer de demander, voilà.**
- Pour reprendre un petit peu.
- **Voilà, parce que quand j'ai repris à mi-temps...j'aimerais bien reprendre à quatre-cinquième.**
- D'accord. Vous faites quoi comme travail ?
- **Alors, j'aime bien dire que je suis assistante. En fait je suis secrétaire...parce qu'il y a le mot 'secret' et le mot 'taire'. Mais assistante... 'T'assiste qui, quoi comment ?', les gens ils comprennent pas forcément. Donc euh... voilà. J'assiste des messieurs qui sont tellement mal organisés qu'ils arrivent pas à s'en sortir, voilà !**
- **Donc ils seront contents de vous retrouver de nouveau pour que vous puissiez les aider.**
- **Je sais pas s'ils seraient contents mais... euh... voilà... Je travaille dans le bâtiment.**
- **Très bien. Ça c'est un objectif aussi.**
- **Oui oui oui. Voilà.**
- J'ai une question, un peu similaire...non vous avez déjà répondu à celle-ci... Est-ce qu'il y a des choses que vous a dites votre oncologue, ou dans votre prise en charge en général, qui ont été...comment dire...qui vous ont fait du bien au niveau de la façon de faire ?

...

Mon travail c'est aussi de voir un petit peu votre expérience par rapport à ce qu'on vous a dit. Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont choquées ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont particulièrement aidées ?... dans l'information que vous avez eu ou la façon dont on vous l'a donnée ?

Non non non je n'ai pas été choquée outre mesure. Et si j'avais pas voulu vous répondre je prenais 'Jocker'.

Oui bien sûr. Vous disiez effectivement que la récurrence, ça a été un moment difficile. Est-ce que vous avez trouvé que votre oncologue vous l'a dit de manière...

Vous savez déjà, quand on vous annonce la maladie...

Une infirmière rentre dans la chambre pour proposer le repas.

Elle reprend :

Déjà, oui, quand on vous annonce la maladie, on vous annonce la maladie et le médecin quitte vite la pièce.

Ah oui, c'est l'impression que vous avez eue ?

Moi c'est l'impression que j'ai eue...et puis voilà quoi. Après on vous dit 'Ben vous passez là, on va vous mettre une chambre implantable...' etc. quoi. Voilà.

Vous avez l'impression que les médecins évitent ces situations-là ?

Ben je les trouve pas très habiles pour euh... annoncer euh... la maladie, hein.

Et pour la rechute c'était pareil ? Vous avez eu le même sentiment ?

Ah non pas pareil la rechute.

Non ?

Non.

C'était pas pareil dans quel sens ?

L'annonce n'a pas été faite de la même façon si vous voulez.

Oui.

Euh...c'était pas la même personne. Voilà quoi.

Vous avez l'impression qu'elle était plus délicate ?

Oui, elle était plus délicate. Elle a pris plus de pincettes si je puis dire.

Et ça vous avez apprécié ?

Oui tout à fait, oui.

D'accord. C'est la même personne que celle qui vous suit actuellement ?

Ah non non non. Ce ne sont pas des personnes...les mêmes personnes si vous voulez.

Et quand vous dites 'plus de pincettes', c'était quoi pour vous ? Qu'est-ce qui était mieux que la première fois ?

Ben le médecin qui m'a opéré... qui d'ailleurs a quitté l'hôpital. Euh... je l'ai trouvé très...

- D'accord. Et finalement pour vous qu'est-ce qui est le plus important aujourd'hui ?
- **Alors moi ce sont mes amis.**
- Oui.
- **C'est mes amis. Ça c'est vraiment.... mes amis.**
- Et une dernière question, après je ne vous embête plus. Finalement, pour vous, qu'est-ce qui est le plus important, est-ce que c'est le présent ou est-ce que c'est l'avenir ?
- **Ben c'est l'avenir. C'est l'avenir parce que je sais pas comment il va être l'avenir. Je ne sais pas où je serai. Là voyez d'habitude je pars pour les fêtes... acheter mon billet d'avion, mais là je ne l'ai pas acheté.**
- Vous ne vous êtes pas projeté jusque-là ?
- **Non, pas jusqu'à Noël.**
- Et pourquoi ?
- **Parce que je ne sais pas si je pourrai y aller. Voilà.**
- D'accord. Et quand vous dites que vous ne savez pas si pourrez y aller, c'est par rapport à votre état physique, ou votre traitement ? C'est par rapport à quoi ?
- **Euh...**

La patiente devient très fatiguée.

- Je ne vais pas vous embêter plus.
- **Excusez-moi madame.**
- Non non c'est moi. Merci vous m'avez bien aidé par rapport à vos réponses.

Entretien n°11

- Ma première question est très large. C'est de savoir, pour vous, quels ont été les moments qui ont été les plus importants depuis le début de votre maladie ?
- **Importants du point de vue difficile ou importants par les soins, ou par le suivi ? Ça peut contenir beaucoup de chose.**
- Oui tout à fait. C'est... pour vous, soit des moments difficiles, ou ça peut être des moments qui vous ont aidé, dans ce qu'on vous a dit, par rapport aux médecins, par rapport aux examens que vous avez pu faire, à la façon dont vous avez pu vivre la maladie. Voilà c'est très large. Finalement quand vous repensez à votre parcours quelles sont les choses qui reviennent spontanément comme ayant été soit difficiles, soit au contraire porteuses dans votre maladie ?
- **Le plus difficile ça a été au départ puisque j'avais une toute petite chose au sein là d'un centimètre, donc ça ne devait être... pas grand-chose. On savait que c'était cancéreux mais bon... euh... après ils ont vu que le ganglion sentinelle était déjà touché et toute la chaîne des ganglions était déjà touchée. Donc une opération qui devait durer à peine... pas très longtemps... a duré trois heures finalement. Premier choc pour moi et pour mon mari. Bon. Deuxième choc c'était quand la gynécologue, ma gynécologue à l'H.D., quand elle nous a reçu pour nous expliquer tout ce qui avait été fait et tout, euh...oui j'avais passé une scintigraphie après, elle me dit très brutalement : 'Bon Mme C. ça va très mal. Euh...vous avez déjà des métastases sur les os'. C'était tellement... Elle nous l'a présenté tellement brutalement, sans ménagement ni rien, l'air de dire 'Bon... hein, ça ne durera pas longtemps'. Donc après j'ai été dirigée vers l'hôpital S., ici, où même ma gynécologue c'était retirée et donc j'ai été dirigée sur l'oncologie du Dr. T. Et, avec elle, et ça c'est important, il y a eu un passage, il s'est passé quelque chose. Euh... une confiance... réciproque je crois. Hein, je crois que...j'ai presque tout de suite compris que je pouvais lui faire confiance parce qu'elle me disait : 'J'ai des possibilités de traitements. Je peux pas vous guérir, mais il y a des choses à faire'. Et mon de mon côté je disais 'Je ferai exactement ce que vous me dites de faire... euh... à 100% suivant ce que vous me dites'.**
- Donc ça ça a été très important pour vous, le fait qu'on vous dise qu'il y avait quelque chose à faire, alors que vous ne l'aviez pas perçu avant ?
- **Voilà. Ah non alors que la gynécologue qui m'avait opérée et qui a fait la scintigraphie, elle, elle voyait déjà le... oui... elle ne m'a jamais dit 'Il y a un traitement, il y a quelque chose'. Elle m'a simplement dit : 'Le cancer est déjà ailleurs'. On... d'un côté pessimiste je veux dire.**

- D'accord. Et dans les suites, comment ça s'est passé ?
- Dans les suites, euh... 'ai toujours été soignée... euh... je suis toujours venue à l'hôpital S., régulièrement. J'avais au début des rendez-vous très rapprochés avec l'oncologue et... bon... On a essayé plusieurs traitements. Les protocoles ne fonctionnaient pas, jusqu'au jour où un protocole...il y a eu un protocole par piqûres mais on a pas pu continuer parce que... oui j'ai eu de la radiothérapie et j'ai eu de la chimio évidemment. Tout cela vous laisse quand même des traces, et dans votre tête et dans votre corps, on a beau dire. Donc après je suis toujours venue à l'hôpital S., ici, où donc Mme T. me suis depuis dix ans. Il y a eu un protocole sous forme de cachets qui a très très bien fonctionné, auquel on a cru toutes les deux, mais bon à force il s'est épuisé, c'est-à-dire qu'il n'a plus joué son rôle et donc j'en suis un peu là, c'est-à-dire qu'on cherche un...on a déjà cherché un autre protocole qui ne va pas et là on est en train d'en chercher un autre qui pourrait me convenir.

Donc là en ce moment vous êtes en attentes d'un nouveau traitement.

J'ai à la fois un traitement antibiotique, parce qu'on m'a enlevé le port-à-cath là, qui était infecté. Donc il a fallu l'enlever et j'ai eu l'infection. Donc j'ai des perfusions d'antibiotiques qui durent dix jours, jusqu'à jeudi.

D'accord donc c'est pour ça que vous êtes hospitalisée ? Voilà parce que ça c'est vraiment, ça ne pouvait pas se... comment dire... se développer à la maison c'était trop compliqué.

D'accord.

Et on m'a dit que normalement jeudi après la fin de ces antibiotiques j'aurai donc une chimio et vendredi j'espère pouvoir rentrer à la maison. Mais il y a toujours des points de suspension.

Alors je voudrais revenir sur deux choses que vous m'avez dites. Vous m'avez dit 'Ça laisse des traces'. Qu'est-ce que vous entendez par là ?

Ben je vois que la radiothérapie...par exemple là on m'a fait des prélèvements de moelle osseuse et on a pas réussi à prendre assez de cellules parce que la moelle avait été irradiée il y a plusieurs années et on le voit maintenant. La moelle a été irradiée et donc il n'y a plus assez de cellules pour faire des examens.

D'accord. Donc ça c'est du point de vue physique. Et du point de vue psychologique vous vous êtes sentie changée par les traitements que vous avez eus ?

Ben je pense que la radiothérapie est quand même quelque chose... pas de difficile ni de... comment dire... ni de douloureux. Mais déjà le mot en soi : 'Radio-Thérapie'. Si vous réfléchissez déjà au mot ça vous fait déjà peur. On se dit, tout ce qu'on balance dans votre organisme c'est quand même... c'est pas naturel quoi'.

D'accord.

- **Donc dans la tête ça travaille quand même, on veut savoir.**
- D'accord. Et vous disiez finalement qu'il y avait une confiance réciproque avec le Dr. T., finalement comment-vous décrieriez votre relation avec votre oncologue ?
- **Ben dès le départ je lui ai dit que je voulais tout savoir, qu'il ne fallait pas me cacher quoi que ce soit. Elle m'a dit 'Oui'. Et je pense... et je crois, je crois, que dans ce domaine-là on s'est comprises. Donc disons que d'un côté ça me sécurise un peu. Et tout est transmis à mon médecin généraliste. Moi je ne garde rien. Je n'ai aucun dossier moi, aucun... comment dire... clichés. Parce que je passe pas mal de scintigraphies, d'IRM, de scanners... j'en passe assez souvent. Euh, je veux dire moi-même je n'ai aucune imagerie. Je n'ai rien. Donc c'est elle qui a tout. Donc il faut que je lui fasse confiance.**
- Donc vous lui avez remis votre santé ?
- **En quelque sorte.**
- C'est comme ça que vous le vivez ?
- **Voilà, un petit peu.**
- D'accord. Et qu'est-ce que vous attendez de la médecine en général ? Que ce soit les traitements, que ce soit votre médecin ? Aujourd'hui qu'est-ce que vous attendez ?
- **Des traitements ?**
- Disons, commençons par les traitements ce sera plus simple.
- **Par les traitements... Je vois que c'est toujours en recherche. Je vois par exemple quand on fait une chimio ambulatoire ou une chimio où je rentre le lendemain, et ben le sang est analysé et la chimio est préparée en fonction de votre sang. On peut être deux trois dans la même chambre mais chacune a une chimio différente qui est préparée en laboratoire de l'hôpital. Donc déjà ça c'est... ça donne confiance on donne pas à tout le monde n'importe quoi.**
- D'accord donc c'est vraiment personnalisé comme traitement.
- **Voilà.**
- Et ça c'est quelque chose de plutôt rassurant et qui donne confiance ?
- **Voilà, bien sûr. Et on voit qu'il y a toujours une recherche du point de vue protocole, de plusieurs docteurs réunis. C'est pas seulement Mme T., il y a des réunions de médecins toutes les semaines pour savoir ce qu'on fera de Mme C. ! ((Elle rit.))**
- Et le fait que ce soit en concertation comme ça, pour vous, aussi, c'est quelque chose d'important ?
- **Je pense oui. Oui, c'est important.**
- Que finalement il y ait l'avis de plusieurs médecins.
- **Oui. Voilà.**
- Et qu'est-ce que vous attendez des traitements qu'ils vont vous proposer là ? Là vous m'avez parlé de ce qui... ce que vous appréciez dans votre prise en charge et

finalement, quand elle va vous proposer un traitement, le Dr T., qu'est-ce que vous en attendez ?

Ben j'attends toujours un protocole qui va me permettre de rentrer chez moi, déjà, de vivre 'normalement' entre guillemets. On est encore en couple mon mari et moi, ça fait plus de soixante ans.

Félicitations !

Je ne sais pas... s'il faut nous féliciter, je ne sais pas. Mais bon. Oui bon donc un protocole qui me permette de rentrer chez moi, de vivre une vie 'normale' entre guillemets mais quand même une vie normale : je peux sortir, je peux marcher. Voilà.

C'est-à-dire un protocole... quand vous dites que vous voulez rentrer chez vous, c'est un protocole en hôpital de jour ?

Une assistante sociale rentrer, puis ressort en s'excusant.

Je repose ma question :

Donc quand vous dites que vous que vous voulez rentrer chez vous c'est que vous attendez une chimiothérapie que vous pourriez prendre à la maison ? Ou alors une chimiothérapie où vous êtes obligées de venir à l'hôpital mais où vous pouvez rentrer chez vous ?

Oui c'est ça.

C'est plutôt la deuxième proposition ?

C'est ça oui. En général c'est une fois par semaine la chimio. Et donc un protocole qui me permette de rentrer à la maison et il y a des infirmières qui passent s'il y a des pansements ou des choses à faire.

D'accord. Et pour l'instant les chimiothérapies que vous avez eu c'était le cas ? C'était comme ça que ça se passait ?

Bon la dernière chimiothérapie que j'ai eu ça se passait comme ça. En ambulatoire, je suis à chaque fois sortie le soir. Et c'était avant tout ça.

D'accord. Ok. Et qu'est-ce que vous attendez de vos médecins ?

D'être accueillie non pas... comme n'importe qui quoi. D'être euh... Bon on est un cas, on le sait, on sait qu'ils ne peuvent pas nous guérir, qu'ils font l'impossible. Mais bon attend toujours des autres qu'ils se mettent un peu à notre place et qu'ils nous donnent un petit peu de, comment dire, de communication et je crois que dans ce service palliatif c'est le cas. C'est-à-dire un peu de gentillesse un peu... On a tellement besoin de gentillesse ! Tellement besoin qu'on parle gentiment, qu'on vous dise les choses sans vous brusquer. Et là justement on a eu deux à-coups où on nous a vraiment brutalisé dans notre tête. Parce que début juillet j'étais très bien on est partis à la campagne et après je sentais... on voyait bien que les analyses de sang qu'on faisait toutes les semaines ça n'était pas très bon. Et un après-midi Mme T. téléphone à

la campagne, ce qu'elle ne faisait jamais elle-même.-
'Demain à 15h j'ai un lit en oncologie vous tâcherez d'être-
là. On a tout fermé et le lendemain j'étais là à 15h, comme-
elle me l'avait demandé. Choc. Deuxième choc il y a...
ben... donc après je suis rentrée quelques semaines à la
maison. Oui, j'avais commencé la chimio ambulatoire et-
comment ça s'est passé... Deuxième choc en urgence on-
était en train de manger les urgences téléphonent et on-
nous dit 'Vous deviez vous rendre aux urgences entre
deux heures et deux heures et demi'. 'Pourquoi ? Pour
quelle raison ?', 'Ah ben on ne sait pas c'est l'ordre des
médecins'. On a posé la fourchette et on est partis aux
urgences. Et là c'était... Ah ben c'était pour l'infection de
cette chose-là. Alors je suis restée aux urgences, une
journée horrible parce que finalement on nous a fait venir
à 2h et on m'a opérée il était 7h et demi. Donc j'étais en
attente dans la salle avec les lits...

- L'un à côté de l'autre ?
- Voilà. Donc ça c'est trop brutal. C'est agressif et ça vous-
colle l'angoisse. Et c'est le genre de truc... Bon je-
comprends aussi que les secrétaires ou celles qui diffusent
quelque fois les ordres ne sont pas dans votre peau. Elles-
sont pas dans la peau d'un malade. Elles peuvent pas y-
rentrer. Je m'excuse je parle mal parce que j'ai la bouche
tellement sèche. *(Elle boit un verre d'eau.)* Donc je ne sais
plus quelle était votre question au départ.
- Vous avez répondu à ma question. J'en ai une autre qui
est aussi large : finalement quel regard est-ce que vous-
portez sur votre maladie aujourd'hui ?... Vous m'avez dit
vous êtes traitée depuis dix ans, avec le recul que vous-
avez... ?
- Bon j'ai eu beaucoup de chance déjà d'être encore là,
après tout ce temps. Vraiment. Je pense qu'au départ on
y croyait pas. Et là j'avais demandé une fois, quand j'étais
assez mal, j'avais dit à une femme de palliatifs, son nom
m'échappe, le Dr.... Je ne sais pas...ah...le nom m'échappe.
J'avais dit 'Essayez de me tenir jusqu'à mes quatre-vingt
ans'. Et elle dit 'On va essayer'. Et mes quatre-vingt ans
c'est cette année. Voilà. Donc c'est l'objectif atteint pour-
l'instant. Peut-être qu'il y en aura un autre après, je ne
sais pas.
- D'accord. Et justement comment est-ce que vous voyez
la suite ?
- Ben je pense qu'une page va se tourner, étant donné mon-
âge, étant donné la maladie et tout ça. Pour moi la
suite...je pense qu'il va y avoir quand même... Bon c'est
une maladie quand même très dure puisqu'elle est un peu
partout dans les os. Si elle continue, si elle touche les
organes vitaux, bon ben je ne veux plus d'opération, je ne
veux plus passer par ces choses-là. Si elle touche les
organes vitaux bon ben ça ira très vite. Autrement ben je
vois la suite euh... pas d'un côté pessimiste il faut une fois
partir de...partir. Mais bon je pense à ça quand même.

Vous pensez à la mort ?

Oui.

Vous lui survivez depuis dix ans mais vous pensez quand
même à la mort ? *(Elle sourit.)*

Et avant ça ?

Pardon ?

Qu'est-ce que vous avez envie de vivre ?

Qu'est-ce que j'ai envie de vivre ? J'aimerais bien encore
faire un petit voyage en Alsace parce que mes sources
sont là-bas. L'année dernière heureusement j'étais
comme poussée pour aller sur la tombe de mes parents
qui se trouve près de Verdun. Donc on l'a fait parce que
c'était vraiment un besoin très très puissant qui me
poussait. C'était bizarre. Même la nuit quand je me
réveillais je pensais à ça : 'Il faut que j'y aille, il faut que j'y
aille, il faut que j'y aille'. Je suis contente de l'avoir fait. Et
maintenant si je peux retourner un peu à Strasbourg ou
comme ça ce serait bien.

D'accord.

Et puis voir tous mes enfants et petits-enfants, encore une
fois autour de moi.

Vous avez une grande famille ?

Ben j'ai deux garçons et deux fils, et quatre... attendez...
quatre petits-enfants. Mais ils sont tous loin. Sauf un fils
aîné qui est à B. Il travaille chez M. Il est pharmacien
d'industrie et lui est directeur de contrôle chez M. Alors
vous savez c'est...

Et vous avez d'autres projets ou d'autres espoirs dont
vous voudriez me parler ?

Des espoirs, c'est que je fais toujours beaucoup attention
à mon mari aussi parce qu'il va avoir quatre-vingt-trois
ans. Il fait beaucoup de choses. Il vient tous les après-midi.
Depuis dix ans quand je suis à l'hôpital le dimanche il ne
me laisse jamais manger toute seule. On s'installe là à
cette table, face à face, on mange ensemble. Il apporte ce
qu'il faut pour lui et un petit dessert complémentaire, et
voilà. Autrement à la maison on a une vie... il y a beaucoup
de choses qu'on ne fait plus.

J'imagine, vous avez des aides ?

Oui ça se met en place.

Et vous me disiez que vous avez des espoirs pour votre
mari, c'est quoi ?

Pardon ?

Vous me parlez d'espoirs et de votre mari.

Ben mon mari oui il faut quand même qu'il reste en bonne
forme, en bonne santé. Des fois j'essaie de le ménager il
ne faut pas que mon égoïsme... des fois je me dis que je
suis égoïste. Je lui dis 'Ne viens pas tous les après-midi
garde les après-midi pour toi'. Après des fois je me fais des
reproches je me dis 'Tu es égoïste il vient tous les après-
midi'. Mais c'est pas moi qui...je voudrais au contraire qu'il
se détache un peu. Qu'il fasse un peu quelque chose pour
lui. Il ne veut pas me laisser toute seule.

- Il a peut-être aussi envie de vous voir tout simplement.
- **Oui je pense. Avec le beau temps cet après-midi on ira faire un petit tour.**
- Oui c'est bien ! S'il ne fait pas trop chaud, mais je crois que ça s'est un peu refroidi.
- **Oui ? Je sais pas trop. Voilà.**
- Et est-ce qu'il y a des choses qui vous aident justement ? A garder espoir, à faire des projets ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous aident ? Dans votre personnalité ou dans ce qu'on vous a dit ?
- **Ben je m'en... Ce qui m'aide ce sont les coups de-téléphone des enfants qui tous les jours pratiquement-téléphonent. Les petits-enfants aussi au moins une fois par semaine le week-end, ou sur Skype. Donc ça c'est un très grand réconfort. Quand ils peuvent ils viennent mais bon, ils ont leur travail. Je ne leur en parle pas c'est eux qui décident. Je sais qu'en septembre il y en a un, deux, trois qui vont passer. Alors pour moi c'est formidable. Finalement c'est ma famille quoi qui m'aide. C'est elle. Et deux vraies amies, trois vraies amies, sur toute une vie.- C'est pas beaucoup vous savez.**
- C'est ce qu'on dit oui.
- **Il y en a cinq qui restent sur toute une vie. J'arriverai à cinq-mais trois vraiment, qui me donnent du punch quand elles-téléphonent. Mais vous verrez les amitiés c'est dur dur dur.**
- C'est ce qu'on dit. Que quand on est jeune on a des copains un peu partout mais les plus importantes, les vraies amitiés restent peu nombreuses.
- **Bien sûr. Bon ça dépend aussi du choix de vie, ça dépend de beaucoup de chose.**
- Oui. Très bien. Je regarde si j'ai oublié de vous poser quelques questions.
- **Vous voulez bien s'il vous plait, me passer, dans le tiroir il y a une pochette il faut vraiment que je prenne un chewing-gum parce que je peux plus...la pochette-là.**
- Ah oui la pochette.
- **Merci.**
- Et quel regard est-ce que vous portez sur les traitements que vous avez eus ?
- **Ben les traitements sont toujours une contrainte. Oui les traitements sont toujours une contrainte, une contrainte horaire, déjà, et puis, là pour l'instant c'est mon mari qui-prépare encore toujours quand on est à la maison, il veut absolument toujours préparer les médicaments-pour...c'est lui qui retient tous les noms. Mais bien sûr les-infirmières lui disent : 'M. C., quand ça va plus on vous aide on prend le relais'. Mais je pense que les traitements-c'est surtout ça c'est les contraintes. Quand au milieu de-semaine vous devez venir à l'hôpital pour faire une chimio vous ne pouvez pas faire de projet. Quand vous devez prendre un médicament vers 16h30 sans avoir mangé. Il-faut quand même se dire 'Ben je dois pas manger parce**

qu'il y a tel ou tel médicament qui doit arriver'. C'est surtout ça.

Et quelle importance est-ce que vous donnez au traitement que vous avez aujourd'hui, enfin que vous allez avoir ?

Ben beaucoup d'importance et beaucoup d'espoir. Sinon je me raccroche à rien.

Ça vous aide à vous raccrocher.

Oui. Oui parce que si je n'y croyais pas je resterais les bras ballant et je ne me battrais plus. C'est arrivé d'ailleurs.

Que vous n'avez plus envie de vous battre ?

Des moments où j'avais...oui, où je n'avais plus envie de me battre. A cause de toutes les angoisses, de toutes les peurs. Quand vous ne savez pas du jour au lendemain ce qui va se passer c'est dur. Alors vous ne pouvez pas faire de projet d'une semaine à l'autre.

C'était des moments où physiquement vous étiez moins bien ? Ou c'était des moments où moralement vous aviez du mal...

...des moments où j'étais très très mal.

Physiquement ou moralement ?

Les deux.

Et qu'est-ce qui déclenchait...

Surtout l'année 2014, j'ai été vraiment très très mal. On est montés... mon mari avait compté le nombre de fois où l'on est monté ici en mai-juin. C'était aberrant. Je ne sais même plus pourquoi. Je veux effacer c'est pas la peine que j'embarrasse ma tête avec tout ça. Je sais que c'était une année... A tel point qu'un jour je dis à Mme T., je lui ai dit 'écoutez je n'en peux plus, il me faut dix jours de vacances, il faut dix jours de vacances, il faut que dix jours je fasse une pause, sinon ça ne va plus aller'. Et puis elle nous a laissé partir, dix jours au mois de septembre.

C'était entre autre la contrainte des traitements qui vous rendait mal comme ça, ou les effets secondaires des traitements ?

Je pense oui c'était les effets secondaires.

Qu'est-ce que vous a aidé à remonter la pente après cette année-là ?

Ben là aussi c'est grâce à mes enfants qui vraiment ont fait tout leur possible pour qu'à Noël on soit ensemble pour que... Je pense que c'est ça.

Et vous m'avez dit : 'Sinon je n'y croirais plus'. Qu'est-ce que vous entendez par là ?

...

Vous m'avez dit 'Si je n'avais pas de traitement je ne pourrais plus y croire'.

A quel moment j'ai dit ça ?

Quand je vous ai demandé quelle importance vous accordiez au traitement. Vous m'avez dit 'c'est très important parce que sinon je n'y croirais plus'.

Oui parce que sinon mes espoirs finalement sont qu'on trouve un protocole que je supporte, qui marche, qui

- fonctionne, qui arrête un peu la maladie, qui la bloque un peu.
- Pour que vous puissiez de nouveau vivre normalement, c'est ce que vous me disiez ?
- **Voilà.**
- D'accord. Ben écoutez très bien. C'est vraiment intéressant d'avoir votre expérience et d'avoir votre point de vue là-dessus.
- **Ben surtout que beaucoup n'ont pas la chance d'être soignés aussi bien que je suis soignée.**
- C'est l'impression que vous avez, d'être bien entourée...
- **Oui.**
- C'est important. Oui. Et puis plus de dix ans de relation avec Mme T., vous vous connaissez par cœur !
- **Oui, plus de dix ans. Je sais qu'au départ – ça je n'ai pas pensé à vous le dire - elle m'avait proposé de participer à un, à des recherches ou des expériences qui se faisaient entre L., M. et M. Donc ces trois centres étaient toujours en communication. Et j'étais rentrée dans ce...**
- Dans ce protocole ?
- **Voilà.**
- Et ça, qu'est-ce que vous en pensez de ces recherches ?
- **Je trouve que c'est sensationnel. Que tout ça progresse. Que ça change. J'ai eu mon papa qui a eu cette maladie et qui pendant trois ans a souffert le martyr. On lui donnait quoi...de l'aspirine... Il n'y avait rien. Ça fait un moment. Il n'y avait pas de protocole. Il n'y avait... On lui calmait simplement ses douleurs, il devenait fou et... hm... Ça je pense beaucoup, beaucoup à lui et des fois j'ai peur de la souffrance. J'ai déjà eu des crises où vraiment j'avais très très mal mais qui passaient. Et là de ne pas avoir mal, actuellement, pour moi c'est un enrichissement terrible. Donc je n'ai pas le droit de me plaindre de quoi que ce soit, étant donné que je n'ai pas mal, que je peux marcher, que je mange avec appétit, même si je dors mal, même si bon... Je n'ai pas le droit, non, de dire que ça ne va pas.**
- Vous comparez votre situation avec celle de votre papa qui avait un cancer aussi ?
- **Oui il avait aussi un cancer des os. Il est mort il avait soixante-huit ans. Oh oui j'y pense. Maintenant un peu moins mais au début oui, beaucoup. Parce que je me voyais dans la même situation, mais les choses ont tellement changé.**
- Est-ce qu'à un moment donné il y a des médecins qui vous ont donné des pronostics ? Vous savez, est-ce qu'il y a des médecins qui se sont hasardés à vous dire 'Voilà avec ce traitement on pourra stabiliser la maladie et vous pourrez vivre encore dix ans'. Est-ce qu'au début c'est ce qu'on vous a dit ?
- **Jamais. On m'a toujours dit 'On ne peut pas vous guérir. On peut vous prolonger mais on ne peut pas vous guérir'. Et maintenant on pense que la maladie grignote la moelle épinière.**

Ah oui ?

Voilà.

Et finalement pour vous quelle différence ça fait au quotidien entre se dire 'Je peux guérir' ou 'Je peux vivre plus longtemps' ?

Guérir ça je ne le peux pas je le sais.

Ça a pas dû être évident à entendre au début j'imagine.

De quoi le fait qu'on ne peut pas me guérir ?

Oui.

Oui, mais une fois qu'on vous a expliqué où est la maladie, qu'on vous a expliqué comment elle progresse, comment elle peut progresser, vous êtes bien obligé de l'encaisser, excusez-moi le terme.

Est-ce qu'au départ vous vous imaginiez que ça pouvait durer longtemps ?

Je ne pensais pas.

Vous pensiez au début que votre espérance de vie était plus réduite que ce que vous imaginez aujourd'hui ?

Je ne peux pas vous répondre.

Bon et bien merci je ne vous embête pas plus longtemps et puis de toute façon j'ai l'impression que ça fait la queue devant votre porte. En tout cas je vous remercie beaucoup, comme je vous disais c'est toujours très intéressant d'avoir votre expérience.

Entretien n°12

- Ma première question, c'est de savoir, pour vous, depuis le début de votre parcours, de votre maladie, quels ont été les moments les plus importants ?
- Les moments les plus importants c'était... Il y a plusieurs moments. C'est-à-dire il y a le moment du diagnostic déjà. Moi je suis venu ici. Moi je viens du Sénégal donc là ils ont... le fait de vérifier de faire un PET Scan, de faire des analyses, jusqu'à... le Professeur V. que j'ai rencontré. Donc c'est, ça c'était un moment important... où il fallait voir qu'il y a la présence de la maladie, et maintenant le problème c'était de savoir quoi faire, à leur niveau à eux. Donc ils te disent qu'est-ce qu'ils pensent pouvoir faire. Donc le deuxième moment c'était le moment où ils ont décidé qu'il fallait faire une intervention chirurgicale. Donc moi j'avais un cancer du foie. Ce cancer du foie il fallait l'enlever. Donc ça c'était un deuxième moment qui était important. Pour moi il y a plusieurs moments. Chaque moment a un sens. Chaque moment est différent de l'autre mais chaque moment compte. Donc le diagnostic c'était important et le fait de décider de la chirurgie, de la date de l'intervention. Donc après, l'intervention c'était après.... C'était là où pour moi ça se limitait là. Dans ma tête... dans ma petite tête.
- Vous pensiez qu'après l'opération c'était fini ?
- Pour moi si on vous opère 'Allez Hop ', il y a un moment où vous êtes guéri pour un truc comme ça. Mais après ce n'était pas le cas parce que dans mon cas précis il y a eu des métastases. Après l'opération je suis sorti de l'hôpital. J'ai un ami à Lyon et là j'avais des... j'avais du mal à respirer, quand je marchais, quand je me promenais je me fatiguais trop vite.
- D'accord.
- Comme je me fatiguais trop vite je suis reparti aux urgences. Donc là ils ont vu que j'avais de l'eau dans les poumons. J'avais un liquide dans les poumons.
- Et ça ils l'avaient pas vu avant, ils l'ont vu après l'opération ?
- Oui, après l'opération. C'est quand je suis allé aux urgences qu'ils ont vu que j'avais du liquide dans les poumons. Et donc il fallait faire un drainage pour enlever ce liquide-là. Après ils ont analysé ce liquide et quand ils l'ont analysé c'est là où ils ont vu qu'il y avait des métastases. Et donc depuis ce moment... l'avant-dernier moment important c'était ça. Et après tous les autres moments ça comptait parce que chaque fois je dis... Donc maintenant ils ont fait de la... comment ça s'appelle... ils ont décidé de faire de la chimio. Et donc ils ont fait beaucoup de séances, beaucoup de cures, et après on a arrêté un moment. Après je suis allé à Lyon Sud. On m'a fait de la radiothérapie parce que j'avais beaucoup de

douleurs dans le dos. Donc la radiothérapie ils m'avaient dit que c'était plus pour pallier les douleurs.

Pour les symptômes quoi...

Voilà. Et donc après la radiothérapie on a fait une petite pause et après le scanner, on a dit qu'il fallait reprendre la chimio.

Et ce dernier scanner que vous avez fait c'était quand ?

Il n'y a pas longtemps c'était en août. Et donc là j'ai dû reprendre la chimio. Donc j'ai fait la première cure et là je viens faire la deuxième cure.

Et comment vous l'avez vécu tout ça ?

Oui je l'ai vécu avec beaucoup d'acceptation déjà. Vu tout mon parcours, vu tout ce que je traîne comme individu c'est... je veux dire, tout ce que je suis, ce à quoi je crois, je suis de quelle culture et tout, quelle personnalité j'ai. Tout ça c'est des choses qui comptent.

Vous avez l'impression que votre culture et vos croyances vous aident ?

Ah normalement, nécessairement. Ma personnalité aussi même, mon caractère.

Et comment vous vous décrieriez ?

Non je suis quelqu'un qui croit avoir quelque chose et qui se bat dans la vie pour donner un sens à sa vie. Moi si... Je suis Sénégalais, black, moi, du Sénégal, mais je suis un sculpteur, un artiste. Donc le fait d'être un sculpteur c'était pas gagné au début quand j'ai commencé à faire de la sculpture. Même mes parents et tout, personne ne croyait en mon travail. Et donc je me suis battu jusqu'à me hisser à la face du monde. Donc je fais des expos partout, dans le monde entier. Donc ça montre que, quand je m'empoigne à quelque chose, tu vois, j'y vais à fond la caisse. Et donc je l'appréhende comme ça aussi la maladie. Pour moi il faut se battre il faut croire, il faut avoir envie. Parce que pour moi il y a une chose, c'est que quand tu veux tu peux. Il y a une possibilité... Donc moi j'ai envie de sortir de ça et de guérir. Donc ça c'est la base. Toute la croyance est autour de ça et est construite à partir de ça. Même si de temps à autre on te fait des révélations qui te paraissent...pfff... comme si t'étais fini, des choses comme ça. Les gens ils disent 'Ouais, ce qu'on fait c'est que palliatif, on est en train d'essayer mais c'est...'. Tu vois on a l'impression qu'ils n'ont pas d'espoir par rapport à ce que tu as. Dans le discours c'est ça qui revient en premier. Mais moi ça m'ébranle pas ces choses-là. Chaque fois je reviens à la charge. Je viens refaire de la chimio. Je viens refaire parce que pour moi ça va être bien pour moi ça va résorber... il faut du temps pour ça et puis je crois en ça et je suis là pour ça. Donc c'est pourquoi je dis que mon caractère, toutes mes croyances, ça peut m'aider dans ce que je suis pour vaincre la maladie.

Et quand vous dites que vous avez l'impression parfois qu'eux n'ont plus d'espoir, qu'est-ce que ça veut dire ?

- Non mais si mais parce que quand ils te disent que c'est... qu'est-ce que ça veut dire ? Parce que par exemple vous vous êtes médecin, ça veut dire quoi être palliatif ? Ça veut dire quoi ?
- Dites-moi qu'est-ce qu'ils vous ont dit ?
- Non vous, je veux vous entendre le définir.
- Non je peux pas le définir à votre place.
- Ah bon, pourquoi ? Parce que le français c'est le français le dictionnaire le mot palliatif ça veut dire quoi ?
- Je sais bien mais justement je voudrais savoir ce qu'eux vous ont dit.
- Pour moi c'est que... ils t'accompagnent. Ils t'accompagnent dans ce type là. Parce que palliatif c'est le bordel, c'est un peu... ce qui a que c'est pas curatif. Quand on te dit palliatif ça veut dire pas curatif. Donc ça quand même... ça veut dire ce que ça veut dire.
- Et ça c'est ce qu'on vous a dit, que les traitements étaient palliatifs ?
- Oui, oui.
- Et vous qu'est-ce que vous en pensez ?
- Moi je dis il y a... eux c'est très mathématique. C'est leur boulot c'est normal. Mais il y a des choses d'un autre ordre. Moi je crois qu'il y a plein de choses d'un autre ordre. Donc ça peut...il peut y avoir une réminiscence de certaines choses comme ça (*Il claque des doigts*), ça peut aller vite et moi je m'accroche sur des choses comme ça pour pouvoir m'en sortir. On peut dire c'est palliatif et, hop, que moi je dise 'Ok c'est bon' que j'arrête les traitements, que j'arrête tout, que je rentre chez moi et que j'attende la mort ou quelque chose comme ça. C'est... tant qu'il y a un brin d'espoir, moi je m'accroche à ça. C'est ma raison d'être en fait.
- En fait c'est votre philosophie de vie, finalement ?
- Ben voilà ! Si c'est important. Très très important.
- Du coup qu'est-ce que vous attendez des traitements, là aujourd'hui ?
- Si parce que quand on dit un traitement, un traitement ça peut aider toujours.
- Oui.
- Parce que quand on fait des chimiothérapies... quand ils ont vu qu'il y avait des métastases, c'est pour attaquer ces métastases-là dans leur dernier retranchement et pouvoir les anéantir. Et donc moi je crois que c'est possible.
- D'anéantir les métastases ?
- Si, un à un.... Tac tac tac jusqu'à ce qu'un beau jour c'est possible. Moi j'y crois ! Prolonger les choses le maximum possible. Parce que rien n'est définitif. Rien n'est éternel dans la vie. Même vous qui m'interviewez. Qui sait qui de vous ou de moi va mourir le premier ? Personne ne le sait. Donc rien que ça ça me pousse à m'accrocher à ces choses-là. A me dire qu'il y a des possibilités, quelque chose est possible ! Moi, combien de gens par exemple,

du Sénégal ou ailleurs, ils m'ont appelé ils ont essayé de m'encourager. Et maintenant ils sont où ? Ils sont morts.

Ah oui ?

Ah oui ça arrive ! Il y en a certains... Une fois, j'étais au Sénégal en février et il y en a certains qui m'ont téléphoné qui m'ont dit, ouais, ils font des prières pour moi tout le temps, ils m'encouragent vraiment, ils sont derrière moi, ils sont de tout cœur avec moi, et ils sont sous terre là ceux-là ! Alors qu'en février je les ai entendus de vive voix ils m'encourageaient, ils essayaient de me donner la force. Ils avaient rien du tout ces gens...autant qu'on le sache ! Et tout à coup ils sont sous terre et moi je suis encore là. Et même qu'ils travaillent dans la médecine, étayer ses propos de thèse ou quoi, écouter ce que j'ai à dire pour étayer ses propos de thèse ou des choses comme ça. Vous voyez ? Donc pour moi c'est important. Donc ce brin de vie-là, qui est là, ce tremblement de vie, moi je m'y accroche. Ah si ! J'ai pas le choix ! C'est ma seule chance. Donc je ne peux pas laisser ma chance filer ! On ne peut pas avoir une chance et la laisser filer ! Je ne suis pas fait comme ça moi.

Hm. Je vais vous demander de préciser un petit peu. Quand vous dites que vous croyez à cette chance, finalement c'est quoi pour vous cette chance ?

...

Vous m'avez dit 'prolonger' ?

Forcément, j'ai dit 'prolonger' parce que rien n'est éternel. Il y a des enfants qui sont morts à cinq ans, il y en a qui sont morts nouveau-né.

Je vois ce que vous voulez dire... prolonger la vie ?

Voilà ! Donc la vie c'est... Mon beau-père il a vécu cent-un ans. Moi j'ai un frère qui a vécu dix ans. Mon petit frère il a vécu dix ans. Donc c'est pourquoi je dis pour 'prolonger', pousser le maximum possible. Parce qu'à chaque fois qu'on me demandait dans les interviews en Allemagne, en France ou dans le monde avec mon travail de sculpteur... Moi on me compare beaucoup à Giacometti dans ma sculpture...Giacometti c'est un très très grand sculpteur. Moi on me parlait souvent de mes ambitions de travail. Moi je dis, 'Moi je n'ai pas d'ambition si ce n'est de le pousser le plus loin possible'. Tout ce que je fais dans mon travail de sculpteur c'est pousser le plus loin possible. Donc vis-à-vis de la maladie c'est pareil. Parce que moi, dans ma culture on dit : 'La maladie et la mort n'ont rien à voir'.

La maladie et la mort n'ont rien à voir...

Rien du tout. La maladie et la mort n'ont rien à voir.

C'est-à-dire ? Expliquez-moi un peu.

Je ne sais pas comment je peux l'expliquer mais elles n'ont rien à voir. C'est-à-dire il y a, la mort étant là...non la maladie étant là... c'est deux choses distinctes. Parfois il y a des gens qui ont été malades d'une maladie jugée incurable et qui sont mort d'autre chose. Donc on a assez

vu d'exemples qui font que moi je crois pouvoir m'accrocher à quelque chose quand même. Quand bien même on me dit 'Ouais c'est juste du soin palliatif, ouais, machin, tac tac tac'. Quand ils te parlent tu les regardes, tu regardes leur visage mais tu sens qu'il y a un truc qui n'est pas sûr. Même à leur niveau. Ou bien c'est la manière dont ils le disent qui font qu'ils sont trahis par quelque chose, qui fait qu'on... Ils savent pas, on dirait. Moi c'est pas... Je les critique pas hein, ils font... Moi je viens du Sénégal pour m'accrocher à ça donc je crois en ce qu'ils font. Mais je dis que la maladie c'est une chose et la mort est une autre chose c'est tout. Tu peux mourir d'autre chose alors que tu as été diagnostiqué que tu vas mourir de ça. Donc pour moi il faut croire. La vie c'est croire. Croire en quelque chose. Toujours, toujours, pour moi, on a besoin... Peut-être vous vous dites 'Mais merde ce mec-là moi j'ai pas besoin de ce qu'il dit parce qu'il parle d'une manière philosophique', ou quelque chose comme ça, mais c'est important. C'est important ! C'est important qu'on se...c'est important. Par exemple, vous vous faites une thèse et vous avez besoin de patients pour étayer vos propos, pour vous accrocher sur quelque chose, pour avoir un plus. Et donc, et puis, par exemple, rien que la définition du mot patient par exemple. Je dis parfois, je dis 'Waou, on nous appelle des patients'. Donc nous devons être patients. Donc allez, take time, take your time. L'accroche. Parce qu'on dit il faut être patient. Et puis croire ! Il faut croire à cette réminiscence, il faut croire à ce prolongement de la vie. Parce que parfois ils te disent 'Wow ! ...', parce que parfois ils te posent la question... Tu leur dis 'Ouais, c'est du palliatif, mais vous croyez que ça peut durer combien de temps ?' Parfois il y en a qui disent, pas à moi mais à certains, on dit 'Mais là dans les deux mois là c'est fini', ou 'dans les six mois' ou 'dans les douze mois vous êtes mort'. Et longtemps après il est encore là. Qu'est-ce qui explique ça par exemple ?

- On ne sait pas.
- Voilà ! C'est pourquoi, si moi j'ai la chance de pouvoir m'accrocher à quelque chose, mais je dois m'y accrocher désespérément.
- Et là vous vous accrochez à quoi ?
- Ben c'est ce que je vous dis ! Quelque chose, il y a une possibilité !
- Ce brin de vie dont vous parlez ?
- Ce brin de vie ! Toujours cette possibilité de prolongation de la vie. Parce que la vie c'est...selon les individus ça s'arrête à un moment donné. Moi j'ai cinquante-quatre ans je les fais même pas il paraît. Même parfois je dis à des amis : 'Mais c'est sûrement à cause de ça'. Parce qu'on a tellement parlé de ma nature, de mon ventre trop plat, tu vois, que j'avais pas de ventre, que j'avais rien, à cet âge-là, c'est ça qui m'a rendu malade. Votre langue, votre langue, parce que la langue parfois elle est

dangereuse, parfois tu vas m'inquiéter. On dit la langue elle est dangereuse.

Ce qu'on dit, c'est dangereux pour les autres ? C'est ça ? Si ça peut être dangereux, ça peut blesser. Surtout le fait d'apprécier, dire 'Wolala mais elle est belle, cette fille-là mais putain !'. Elle peut perdre sa beauté. Tellement j'en ai parlé ! Moi quand je vois un truc bien, quand je vois quelque chose de bien, je lui fais des prières. Je lui fais un vœu pour le protéger, comme ça. Parce que les gens, si vous regardez, c'est-à-dire et le regard et la langue. C'est deux choses qui peuvent être très dangereux. Et donc je dis mais merde mais c'est à cause de vous que je suis malade, parce que vous avez tellement parlé de ma nature. Parce qu'il paraît que j'ai parlé comme un mec de vingt-cinq, alors que j'en ai cinquante-cinq ! Tu vois c'est... Donc c'est bon pour moi, c'est important de vouloir s'accrocher à quelque chose. Et puis depuis qu'on est là, depuis que je suis né, j'ai toujours vu dans la presse, ailleurs, dans toutes cultures du monde, il y a des choses qui paraissent presque inexplicables.

Vous pouvez me donner des exemples ?

Mais il y a beaucoup de choses. Par exemple un mec qui est quelque part, il y a un tremblement de terre, le mec qui est quelque part, cloué quelque part où il n'y a plus de possibilité de vie, on dit on arrête les recherches, parce que si quelqu'un est là-bas depuis vingt-et-un jours c'est sûr qu'il est mort, il n'y a plus de vie possible. Et un beau jour, quarante-cinq jours après on peut voir qu'il y en a un qui est là et qui a échappé à tout ça. C'est des choses comme ça. Ou bien quelqu'un jugé de malade incurable dans la presse médicale. Ça ne manque pas. Je peux pas vous citer un exemple précis mais ça ne manque pas des choses comme ça. Ou qu'on dise qu'un mec il est condamné et après même s'ils disent qu'il est condamné il a une bonne prolongation. Ils l'ont condamné dans les trois mois, allez, quatre mois. Même Bob Marley il faisait une chanson sur ça. Il disait: 'One day to go, walking for the next day', des choses comme ça. Parce que quand on l'a diagnostiqué on lui avait dit qu'il lui restait peu de temps à vivre. Et lui il a rigolé de ça dans sa chanson. Et pourtant il a prolongé. Donc bon, entre les diagnostics de ces deux mois et de ces deux ans qu'il a eu de plus, tu vois c'est deux ans de vie. C'est de la vie. Il ne faut pas qu'on dise que ce n'est pas de la vie deux ans. Deux ans c'est beaucoup il y a plein de truc. Pour moi c'est des expos, je fais des expos. Depuis que je suis là, couché, j'ai fait des expos, j'ai fait des ventes ! J'ai gagné je sais pas combien d'argent dans ma sculpture. Parce que les gens me contactent...tac tac tac tac. Il y en a qui croient qu'il est mort presque il faut en acheter tout de suite ! (*Nous rions.*) Donc tu vois, des choses comme ça. En même temps la peur aussi de temps à autre, ça habite l'être humain c'est important. Parfois on appréhende ces

choses-là. C'est vrai que certaines maladies...par exemple moi ce que j'ai, trente ans plus tôt c'était pas possible de m'opérer. Non ? Trente ans plus tôt vous avez vu un mec qui avait le foie machin on l'a opéré parce qu'on a vu que le foie se régénèrait. Les gens comme vous et vos collègues ont découvert que le foie se régénèrait, donc on peut couper un bout qui est gâté, le jeter et que l'autre partie se régénère. Mais celui qui a eu cette maladie il y a cinquante ans, il n'a pas eu cette chance, il a été condamné. Et puis moi je crois à cette avancée-là.

- A l'avancée de la science et de la médecine ?
- Ah si si si si ! Quand les choses doivent marcher ça peut passer, même pour tout. Ça peut passer par des choses inexplicables, ça peut même passer par des choses explicables. Il suffit qu'un beau jour on fasse un scanner et.... Tac tac tac ça va faire une découverte. Il va y avoir un cas. Et ce cas-là, ça permet à la science de faire un pas. Parce que moi dans ma sculpture j'ai beaucoup travaillé sur le thème de l'homme qui marche.
- Ah oui c'est intéressant.
- Beaucoup beaucoup. L'homme qui marche. Même celle qui m'a mis en contact avec vous elle offert le livre 'L'homme qui marche'. Après elle est allée voir aussi. Elle a vu qu'essentiellement mon travail tourne autour de la marche. Autour du mouvement, autour de la vie, ce brin de vie-là, ce tremblement de vie. Dans l'homme qui marche tu vois on le sent. Il est là. Et donc moi je crois à ça. Essayer d'avoir...de gagner un peu plus. C'est pas guérir pour toute la vie, guérir pour toujours. Mais moi j'ai bien envie que dans cinq ans, dans dix ans, ben que je sois encore là. Même s'il y a...là de la maladie qui pourraient être là, mais moi j'aimerais être là, me déplacer, faire mon truc. Si je pourrais travailler autrement. C'est pas grave il n'y a pas de problème. Il faut faire les choses comme on veut. C'est comme les choses que vous pouviez faire à dix-huit ans, vous pouvez pas les faire à quarante ou à cinquante. Donc moi je prends la chose comme ça. Mais j'ai envie de prolonger la vie. Et puis dire que c'est pas évident. La vie c'est...parfois la vie c'est sacré. Donc il faut la protéger le maximum possible. La protéger...hein ! Comme c'est sacré il faut le protéger il faut essayer de l'aider à avancer jusqu'à ce que, qu'on sente que ça s'arrête là. C'est un point A vers un point B. Pour certains c'est un point A vers un point B, alors que pour d'autres le point B il est ailleurs. Il est dans l'infinité. Avant les gens ils vivaient combien de temps ? Alors que la science n'était pas avancée. Les gens vivaient plus de cent ans, il y en a eu dans le passé ! Il y en a eu au début du siècle. Déjà dans la religion musulmane, moi je peux voir : on parle d'un prophète, on dit il a vécu je sais pas combien d'ans, combien d'années. Par exemple, avant-hier c'était la fête musulmane de L'aïd. C'est quoi la fête de L'aïd ? C'était le sacrifice d'Abraham. Le sacrifice d'Abraham c'était quoi ?

Ça tournait autour du fait que Abraham était un prophète de Dieu. Il avait quatre-vingt-huit ans, sans avoir d'enfant. Et donc il demandait à son Dieu toujours de lui donner un enfant. De préférence un garçon. Et Dieu lui a donné un garçon. Et seize ans après...dix-huit ans après je crois, Dieu lui demanda 'Pour prouver ta croyance, il faut me sacrifier ton enfant là. Tue-le pour moi s'il te plaît'. Après il croyait, il se retournait, il dormait encore, et il entend encore la voix 'Eh, pour prouver que tu es bon croyant, que tu crois en moi, tue ton enfant pour moi'. Et à la troisième reprise il s'est levé et il a amené son enfant dans la forêt et il a essayé de lui expliquer. Et son enfant lui dit 'Mais non mais c'est ton Dieu qui t'a demandé de faire ça, mais exécute. Pourquoi tu attends ? Vas-y. Je te préviens seulement, parce que l'affection d'un enfant et de son père c'est tellement fort que tu ne pourras pas m'égorger si tu me regardes dans les yeux. Donc de grâce met un bandeau sur mes yeux pour ne pas me regarder'. Et au moment où il était en train de vouloir l'égorger, au moment, c'est l'ange Gabriel qui sort toutes ses ailes possibles pour faire ce que le bon Dieu lui a demandé de faire mais pour le faire dans un éclair de temps ! Et Dieu lui a intimé l'ordre qu'il ne faut pas que le sang de l'enfant coule, sinon je vais t'anéantir. Et l'ange Gabriel, avec un bélier tu vois il s'est déployé avec ses ailes et il a remplacé l'enfant avec un bélier. Et maintenant c'est ces truc-là qu'on perpétue. Le sacrifice d'Abraham. Alors que c'était pour l'éprouver. Donc la vie c'est ça. Pour moi la vie elle est sacrée et il faut la protéger le plus possible. Et essayer de la pousser le plus loin possible.

Dans ce que vous me dites, j'ai l'impression que finalement vous avez une philosophie de vie qui est un petit peu différente de la plupart des gens : pour vous la guérison c'est bien mais finalement le plus important c'est de vivre même s'il y a la maladie. Est-ce que c'est bien ce que vous voulez dire ?

Vivre avec, non tu peux vivre avec ! Vivre avec ! Au pire des cas, savoir que... Par exemple moi j'ai été opéré et il a des petits bandits qui ont échappé. Je le machine comme ça quoi. Il y a quelques petits bandits qui ont échappé et qui sont partis ailleurs, tu vois, qui ne veulent pas quitter mon corps. Et puis je joue avec eux. Parfois même le fait d'avoir des amis qui viennent me voir à Paris à la maison, parfois je dis 'Mais s'il te plaît, j'ai des amis aujourd'hui. Mais s'il te plaît il faut pas faire trop de douleurs aujourd'hui s'il te plaît. Demain tu pourras en faire. Je vais encaisser demain. Demain je vais pouvoir supporter ça. Mais aujourd'hui j'ai des amis, j'ai envie d'être là et de parler avec les gens. De grâce tu te tais'. Tu vois j'essaie même de l'amadouer, de créer un rapport avec lui. C'est... Hein ! Jusqu'à ce que je lui dise 'Mais tu veux pas quitter mon corps s'il te plaît ?'. Peut-être il m'entendra un jour. C'est possible. Si pour moi c'est possible. Parce que dans

ma culture on dit ça, on dit : c'est Dieux qui abat la maladie. Et puis il lui dit d'arrêter. A un moment il dit 'Stop'. Et quand il dit 'Stop' elle stoppe. Quand il dit 'Va-t'en' il s'en va. Donc il faut croire en ça. Même moi comme ça. Parce que moi je peux être un véhicule de quelque chose. Je peux parler comme ça avec ma langue, alors que c'est pas moi qui parle. Je sais pas si vous comprenez. C'est possible. Donc c'est pourquoi la maladie j'essaie de l'amadouer. De créer un rapport avec elle. De la pousser, de la mettre à distance. J'essaie. J'essaie ! Parce que pour moi l'individu il est doué de possibilités. Le nombre de possibles qu'il y a dans un être humain c'est incommensurable. Donc il faut jouer de tout ça.

- Et on ne connaît pas tout.
- Non on ne connaît pas tout ! Donc il faut jouer de tout ça. Parfois même je pose la question aux médecins : 'Mais vous croyez tout ça pour la maladie...', 'Mais je t'ai déjà dit !'. Pour lui il m'a déjà dit que ce qu'ils font c'est de l'ordre du palliatif, machin ! Moi je veux le faire parler. Je veux capter un petit brin d'espoir encore. Mais parfois il dit 'Ouais ! Je t'ai déjà dit l'autre fois que – tac tac tac'. Et puis parfois ils me disent 'Mais est-ce que t'as pas envie de revoir ta famille ? Il faut que t'aille voir ta famille au Sénégal un peu'. Parce que j'ai des enfants. Si moi j'ai envie de me soigner, de guérir, j'ai pas envie d'autre chose.
- Quand vous me dites que vous posez la question au médecin et il vous dit 'mais je t'ai déjà dit', vous parlez de quoi exactement ?
- Non mais c'est le truc 'palliatif', ça me fatigue ça. Depuis décembre c'est leur mot qui me fatigue. C'est pour ça je vous ai posé la question tout à l'heure et vous avez refusé de répondre vous aussi.
- Oui, je ne voulais pas vous répondre parce que justement je veux savoir ce que c'est pour vous.
- Oui mais je pose la question. Mais ce que j'ai compris c'est que les gens ils t'accompagnent mais c'est pas d'ordre curatif.
- Hm. Et pour vous c'est important que ce soit curatif ?
- Ah si si si. Si ça l'était je serais beaucoup plus tranquille encore. Donc je suis obligé d'aller dans les derniers retranchements pour puiser de la force pour voir comment je fais avec cette maladie-là. Comment je la pousse à cause de ce truc-là. Mais si on m'avait 'Non mais bien sûr c'est possible'.... Quand je me faisais opérer, tu vois j'étais, hop – hop, je suis là. Je me suis donné comme j'étais. Tu vois. Positivement tu vois, j'étais là. Il n'y avait pas d'appréhension il n'y avait rien. Là-hop- ces temps, il y a un truc qui va pas il faut le stopper, machin, donc je suis de tout cœur avec ça et vivement que ça marche.- Parfois il y a des gens qui ont plus de chance que d'autres. Souvent ça arrive, des gens qui ont plus de chance que

d'autres. Des gens où il y a une réminiscence, d'autres où il n'y en a pas. Vous comprenez ?

Oui je comprends bien.

Mais il faut faire avec ça. Mais plus, plus je vois pas vraiment le truc comme il faut, qu'on me dise 'Ouais c'est curatif, c'est-à-dire dans deux mois c'est fini. Ça veut dire que vous êtes guéri dans deux mois'. Par exemple. Tant qu'on me dit pas ça moi je suis obligé d'employer autre chose. D'autres forces pour croire dans ces choses-là. Par exemple parfois on a même besoin de se leurrer pour avancer, pour tenir la route.

C'est-à-dire ?

Si, me raconter des histoires. Que tout est possible. Si, et puis y croire fortement. Si si. Moi je vais être un cas exceptionnel. Si moi je serai une exception. Parce que dans mon travail d'artiste je suis né au fin fond du Sénégal, mes parents n'étaient pas connus du tout et moi vous tapez mon nom sur internet, tu vois, tout le monde me connaît. Même le Président français il a fait de moi chevalier des arts. Je dis 'Mais non, moi je suis un cas exceptionnel'. Je me sers de choses comme ça. Tu vois, pour tenir. Parce que c'est pas évident. Parce que vis-à-vis de la maladie, ce qui peut fatiguer le plus le malade c'est sa tête, à lui. Non ? Je crois. Sa tête à lui peut le fatiguer. C'est pourquoi il faut trouver des....

Vous vous sentez fatigué parfois ?

Non mais parfois un peu.

C'est normal.

Parfois...hm... En même temps, à chaque fois j'ai recours à la philosophie, pour m'aider à être, à tenir la route. Parfois aussi je regarde le passé, je me dis mais merde. Tu vois j'ai pas gâché du temps. Il y a un des docteurs il vu mon site. Il a dit 'Putain vous avez fait que travailler vous'. Il a dit que toute ma vie j'ai fait que bosser, parce qu'il y en a à profusion. Avec la manière hein ! C'est-à-dire une fougue telle ! Une dextérité, une puissance telle ! Après tu te dis 'Mais si mais moi j'ai bien tiré ma carte du jeu'. Tu vois je ne me plains pas. Comme on dit au Sénégal, 'Là où ça s'arrête c'est bon'. On s'en fout finalement. Finalement il y a presque une attitude 'je-m'en-foutiste' au vu de tout ce que j'ai fait. Je dis, mais non mais moi j'ai rien à dire. J'ai été bien loti par rapport à d'autres, des gens qui sont nés dans des pays développés, qui ont eu un encadrement meilleur que le mien. Quand on est ensemble dans un truc d'art on parle de moi on ne parle pas d'eux. Donc je dis, rien que pour ça moi j'ai rien à dire. Très sincèrement. Moi je dois...

Et vous avez l'impression que vos médecins vous aident dans votre philosophie ou qu'ils sont plutôt un frein ?

Ils m'aident. Tant qu'il y a des traitements, tant que le traitement il est là, ils m'aident. Quand ils disent 'Non il n'y a plus de traitement', peut-être là c'est autre chose. Mais tant qu'il y a un truc possible. Parce que là il y a un

possible, qu'on est en train de tester tout le temps. Et puis on dit 'Tac', et puis on fait un truc, on met une perfusion de Zometa pour aider les os, tac tac tac. Donc tu vois, ils n'ont pas cédé eux. Chaque fois eux aussi ils s'accrochent à quelque chose. Ils font... Il y un minimum qu'ils font pour mes os, un minimum pour ceci, pour cela, et puis pour pouvoir faire la chimio correctement, pour que ça se passe normalement. Tu vois ? Tac tac tac pour prolonger la chose le maximum possible. Donc eux aussi ils m'aident dans ce sens-là. Donc tant que le traitement existe, je suis aidé et donc je m'accroche avec eux. J'ai besoin d'avoir comme un ensemble avec moi pour avoir de la force, quand bien même ce ne soit pas évident je m'imagine. Parce que je vous ai dit tout à l'heure, le malade, ce qui peut le plus le fatiguer c'est sa tête, c'est sa tête à lui. Le fait de penser à ses enfants. Moi mes enfants ils sont trop jeunes. Le fait d'y penser parfois t'es mal. Et puis c'est des hauts et des bas la vie ! Il y a des moments je ne suis pas bien, des moments où je suis fragile et des moments où je suis très fort. Des moments vous me parlez, vous dites 'Putain waouh quel mec ! Il a la niak !'. Mais il y a des moments je suis remué hein, il y a des moments je...et je fais avec. Surtout avec les douleurs quand on les sent et tout. Donc on fait avec.

- Et il y a des gens qui vous aident dans ces moments-là ?
- Ah si si si. Par exemple le mec chez qui je vis, mais il est formidable.
- C'est qui ?
- Le mec chez qui je vis. Il y a des gens qui sont trop bien. Il m'accompagne, machin, il lit, il regarde sur internet tout sur le cancer. Tu vois, il va à l'information, par rapport à l'alimentation, par rapport à ceci, par rapport à cela. Il essaie d'avoir...
- De vous donner des clés ?
- Voilà des clés ! Vous avez compris c'est le bon mot. C'est des clés. Avoir des clés...qui puissent ouvrir des portes, pour une bonne prolongation. Hein ? Des clés pour l'alimentation, des clés pour ceci, pour cela. Et c'est... Donc moi je me plains pas. J'ai quelqu'un avec qui je suis c'est... il est d'une disponibilité...
- C'est qui ce monsieur ?
- M. C.P.
- C'est quelqu'un que vous connaissiez auparavant ?
- Oui actuellement il est au chômage. Il doit aller à Pôle Emploi machin chercher du boulot. Mais en même temps aussi il va être à la retraite. Ça lui donne beaucoup plus de disponibilité. Mais en même temps il est bouddhiste. Moi je suis musulman, lui il est bouddhiste. Dans la maison ça tourne bien ça. Il a son coin, il fait ses prières. Moi aussi je fais mes trucs, j'ai mon chapelet, et on se respecte dans ça. Et on échange, dans ce qu'il est, dans ce que nous faisons, dans ce à quoi nous croyons. Et ça c'est...avoir ça pour moi c'est une chance. Il y en a d'autres qui ne sont

pas compris par ce qui sont autour d'eux. C'est un peu difficile. Moi c'est une chance d'avoir ça, très sincèrement. Donc on fait avec et puis voilà. On espère. On vit et on espère, jusqu'à la fin.

Et sinon vous avez des projets ?

C'est-à-dire ?

Si j'ai bien compris ce que vous m'avez dit, votre espoir se porte vraiment sur la vie en général. Je voudrais savoir si vous avez parallèlement des projets à plus court terme ou à moyen terme ?

Oui mon objectif c'est dans mon travail. Dans mon travail ça continue. Il y a des projets qui se font. J'ai l'H.M. J'ai un agent et donc on fait des trucs. Par exemple là il y a foire d'art contemporain à Londres au mois d'octobre, donc là on finit de conceptualiser le truc. Hein ? Donc mon frère au Sénégal il gère mon atelier, il a envoyé des pièces. Tac tac tac. On a fait...par exemple, j'avais des pièces qui étaient beaucoup plus petites et comme j'avais envie d'avoir des pièces plus grandes, il a fait envoyer ces pièces-là. *(Il me montre une photo d'une de ses sculptures).*

Ah ! J'ai déjà vu vos sculptures.

Il y en a deux là. Je les avais exposées ici il y a quelques années. Voilà, les H.M. Mais ceux-là ils sont grands. Ils font un mètre quatre-vingt. Et donc maintenant on fait aussi des groupes de marcheurs. Donc c'est essentiellement conceptualisé sur ce thème. Et puis au moment où j'en suis avec la maladie, j'ai besoin de ça. J'ai besoin de ce frémissement de vie là. De cette marche. Donc tous les autres thèmes j'ai dit 'Non, on met pas dans l'expo, tout tourne autour de la marche, autour du mouvement, autour de la vie'. Donc on essaie. On a fini de conceptualisé donc on va récupérer les pièces là qui étaient à Paris chez des amis. Je vais faire en décembre une expo dans le sud de la France, dans une galerie. Donc ça continue. Les projets c'est ça. Et mon assistant, de temps à autre je le fais travailler. Quand je me sens bien, je prends mon téléphone, je mets beaucoup de crédits et je fais What's App aussi au travail, et je lui dis 'Tu me fais un truc de quarante cm comme ça, un marcheur, et il doit être comme ça, mince, le côté malade, tu vois ? Décharné. Aller à l'essentiel, tu vois ?

Est-ce que vous avez l'impression que vos sculptures ont changé ?

Ça va, c'est en train. Ça va venir ça. Mais pour le moment non, parce que je ne suis pas dans l'atelier, je ne travaille pas. Donc là il y a quelques pièces qu'on a commencé à réaliser, des petites comme ça, mais que j'ai fait amener par un ami qui était à Lyon, qui est parti au Sénégal en vacances, j'ai fait amener ces pièces. Pour moi c'est pour les regarder tous les jours. Mais je sens que ça, c'est en train d'évoluer. Parce que tous les gens qui passent là-bas ils parlent de ça. Au niveau de la patine, au niveau de la

texture, au niveau du mouvement. Tu vois c'est essayer de faire évoluer les choses. Et mon travail, nécessairement si je sors d'une maladie comme ça, le travail, tu vois, ça va être un plus pour le travail. Ça va s'exalter au niveau du travail nécessairement. Donc moi j'ai la chance que le travail est continue. Même parfois il est continu dans la tête. L'autre fois j'ai acheté des trucs de dessin, des trucs comme ça, de l'aquarelle pour les moments où je vais bien, pour conceptualiser des choses. Quand j'ai des idées je prends des notes. Tu vois c'est une chance, d'avoir un boulot comme ça. Si c'était un autre boulot tu vois...

- Vous ne pourriez pas travailler.
- **Donc mon assistant je le fais bosser et de temps à autre je lui donne des sous en plus de son salaire, pour l'encourager. Il fait la charpente, il photographie il envoie, moi je lui dis 'Non je ne suis pas d'accord il faut faire ça' et après au finish : 'Waouh !', on sent qu'il y a un plus au niveau du résultat. Et ça ça m'entretient, par rapport à la maladie. Ça me fait souffler. C'est des moments d'escapade où je suis dans un autre...ailleurs...dans autre chose, dans la sculpture. Je ne suis plus dans la maladie, et ça c'est intéressant, avoir des moments de respiration comme ça. C'est comme le médecin qui me dit que parfois ce serait bien d'aller voir la famille. Mais je comprends bien ce qu'il veut dire, mais moi je n'en ai pas besoin. Mes enfants, je suis tout le temps au téléphone avec eux, tous les jours. Parfois si quelqu'un va là-bas je vais faire une valise. Donc ils ne se plaignent de rien. Ma femme elle dit 'Ça fait un an que tu es absent et il n'y a rien qui manque dans la maison'. Même il y a plus, pour ne pas qu'ils sentent délaissés. Et je suis dans le boulot... la lecture aussi. C'est des moments d'escapade qui me permettent de souffler. La sorte de bouffée d'oxygène que le docteur veut me donner en allant voir ma famille je l'ai aussi avec le travail. Ce que beaucoup de malades n'ont pas.**
- C'est une passion.
- **Voilà ! C'est une passion. Là on touche mon point central, qui se trouve être mon travail d'artiste et accolé à ma maladie. Ma maladie aussi c'est mon point central. C'est en moi. Donc je peux parler aisément de ces choses-là. Et pour moi il n'y a rien de tel que d'avoir une vie de passion par rapport à un travail, et avoir un semblant de réussite. Parce que moi au Sénégal je suis un exemple de réussite par rapport au travail. Quand même rester simple. Je suis moi-même. C'est ça la chance aussi, d'avoir la tête bien sur les épaules et de continuer à travailler, en espérant revenir. Parce que j'ai même pas eu le temps de voir venir la maladie. Je n'ai fait que travailler. J'ai fait que bosser ça.**
- Et comment on vous a diagnostiqué la maladie ?
- **Moi j'ai eu des...quand je respirais ou que j'éternuais...quand je respirais j'avais mal ici (*Il montre son ventre*). Et puis après je suis allé voir le médecin qui m'a-**

prescrit des médicaments comme ça, et puis une deuxième fois. Et la troisième fois j'ai dit 'Je vais me fâcher là. Quand j'ai un bobo je viens vers toi et là je vois que vous ne me traitez pas correctement, parce que c'est la troisième fois que je viens ici'. Et là il a pris le taureau par les cornes, il m'a fait faire des analyses. 'C'est pas une question de sous. Il n'y a pas de problème. Toutes les analyses que tu veux on me dit où il faut les faire, même si c'est privé'. Donc j'y suis allé. J'ai payé deux cent ou trois cent dans la journée et je suis revenu le soir. Et puis il m'a envoyé à l'hôpital pour faire davantage de diagnostics. Et c'est là qu'on a vu, à travers une biopsie, qu'on a vu que ce truc était là.

Et vous m'avez dit qu'on vous parle d'un traitement palliatif, mais vous me parlez aussi de gens qui disent 'Il reste deux mois' ou 'Il reste trois mois'. Ça on l'a dit ?

...

On vous a déjà parlé de durées ?

Non ils ne donnent pas réellement les durées. C'est-à-dire, si tu les bouscules, ils peuvent parler comme ça, mais ça leur échappe. Tu leur diras 'Mais vous avez dit ça !', il te dira 'Non non j'ai jamais dit ça'.

C'est vrai ?

Non je veux dire, quand tu les bouscules. Non non je fais attention parce que vous enregistrez. Je ne veux pas dire de bêtises. C'est moi qui pousse tout le temps. Après ils me disent 'Oh on sait pas, ça peut durer des mois, ça peut durer des années'. Mais il te dit pas 'ça va durer deux mois'. Il te dit 'ça peut durer'. C'est le patient qui pousse, qui pousse, qui pousse. Après ils te disent 'On sait pas'. 'On sait pas' ça veut tout dire. Mais quand dans 'On sait pas' tu pousses encore, ils te disent 'Ca peut dire deux mois, comme six mois, comme un an, comme des années'. Et là qu'est-ce qu'ils t'ont dit ? Ils t'ont rien dit, en même temps ils t'ont tout dit.

Pourquoi quand on vous dit ça qu'est-ce que vous comprenez ?

Ils t'ont tout dit en même temps qu'ils t'ont rien dit. C'est juste pour clarifier. Parce que le langage... Quand vous allez chez Heidegger vous voyez qu'il y a un problème entre le langage et la pensée. Le langage n'est pas du tout la pensée. Donc il y a un problème à ce niveau-là. Donc il faut faire gaffe avec ça. Mais ça veut dire qu'ils t'ont rien dit, mais ils t'ont tout dit aussi. Maintenant c'est ça qui est fatiguant aussi pour le patient.

Parce qu'après vous y repensez et vous interprétez ce qu'il vous a dit ?

Si. Et puis parfois tu es avec un ami en même temps. Tu peux, en voyant le médecin, être avec un ami. Et l'ami qu'est-ce qu'il a compris lui ? Il a entendu autre chose. L'ami il s'est mis à pleurer après, il s'est mis à pleurer chaudement. Qu'est-ce qu'il a entendu lui ?

Ça vous et arrivé ?

- Si. L'ami il a entendu quelque chose. Il a cru entendre. Après moi je le calme. 'Non non mais calme toi il ne sait pas'. Il dit 'Mais non regarde ce qu'il dit !'. Et même pour lui, maintenant c'est une victoire, pour le moment.
- C'est une victoire ?
- Pour lui. Déjà il y a une victoire parce que ça fait plus de six mois qu'on avait parlé avec ce médecin-là. Et comme il y a plus de six, alors qu'il disait ça peut être dans les six mois'. En même temps ça demande de la diplomatie et de la pédagogie pour le médecin. On lui demande quelque chose d'autre, qui n'est pas son boulot. Son boulot c'est de soigner. En même temps on lui demande de parler au patient. Comment trouver les mots ? Ça c'est un autre problème. C'est difficile leur travail. C'est pas évident. Comment parler. Par exemple celui-ci il te parle de manière presque frontale. Là il a dit des choses comme... Tu vois. Il y en a eu une autre, je lui ai dit 'Mais moi je ne veux pas vous parlez. Excusez-moi mais je suis pas con, je suis assez intelligent.'. Parce qu'ils prennent les gens comme ils les trouvent ! C'est-à-dire que la manière dont on parle au patient c'est pas la même chose, parce que les patients ils sont différents. Non ?
- C'est vrai.
- Normalement. Donc les gens ils peuvent avoir une appréhension, venir vers quelqu'un, vers moi par exemple, parler et se rendre compte que ce n'est pas ce qu'ils croyaient. Au début c'était un peu dur. C'était tout d'un coup. Moi je venais là pour un drainage. Quand on vient te dire certaines choses, comme ça de manière frontale. Mon copain c'est un gros gaillard qui a de la famille et tout, mais il pleurait à chaud de larmes. J'ai dû le calmer. J'ai dit 'Mais non, c'est la vie. La vie est ainsi faite, tu te calmes maintenant'. Et pour lui maintenant c'est une victoire. Parce que le temps il est dépassé depuis longtemps. Donc en même temps je ne vais pas juger les autres, je me mets à leur place. Et je vois que pour le médecin c'est pas évident, parce que soigner le malade c'est une chose, mais lui parler de ce qu'il a, de ce que tu vois, c'est une autre chose. C'est pourquoi, eux quand ils te parlent, ils ne sont pas clairs. Tu le sens.
- Et pour vous le fait de ne pas être clair c'est positif, parce que ça trahi le fait qu'ils ne savent pas, ou c'est plutôt négatif et vous préféreriez qu'ils soient plus clairs ?
- Oui s'ils sont plus clairs ils vont être beaucoup plus frontal ça va être beaucoup plus dur pour les patients. Donc pour moi c'est pas... Ça peut être bien comme ça... Mais quand ils parlent tu sens... si tu es physionomiste tu sens que... c'est comme s'ils ne savent pas... Ils ne sont pas clairs. C'est comme disait Heidegger, entre le langage et la pensée. C'est pas évident que le langage puisse formuler toute la pensée. C'est pas évident. Donc eux ils se cherchent, comme des individus, comme des êtres humains normaux, ils cherchent les mots, parfois ils ne les

trouvent pas, parfois ils les trouvent. Alors parfois je leur dis 'Va taper mon nom. Tu tape juste mon nom, tu vois qui je suis et après tu reviens me parler'. Ce qu'il a fait. Les gens ne manquent pas de juger les autres, tu les mets entre guillemets, tu les mets dans un bac. C'est la vie qui est ainsi faite. C'est pourquoi le monde ne va pas bien. Parce que les gens catégorisent, quand bien même beaucoup de gens se battent. Par exemple hier j'ai vu le match de Lyon. L. n'a pas joué. L. ce qui le détermine c'est sa barbe. Et il y avait plein de L. dans le terrain. Il y avait plein de joueurs qui étaient comme ça, avec la barbe. Et cette barbe là, c'était la barbe des musulmans avant. Vous comprenez ? Avant c'était la barbe des musulmans, et maintenant ça devient autre chose. On le prend pour une mode, ça se dilue dans autre chose. Donc moi je joue avec ce genre de choses. Ça fait plaisir, ça adoucie la vie. C'est assez intéressant.

Et à votre avis, pourquoi est-ce que les médecins ne sont pas clairs quand ils parlent.

Bon ils ne veulent pas dire des choses que... parce que comme ils ont eu eux-mêmes beaucoup de surprises, souvent, c'est à cause de ça. Parce qu'un jour ils disent un truc et ils se rendent compte que le lendemain au scanner...cas exceptionnel ! Souvent ça arrive en médecine qu'on dise 'Lui c'est un cas', ou 'On a eu un cas exceptionnel'. Parce que c'est ça, c'est un plus un égal deux. En médecine c'est ça qu'ils disent. C'est jamais égal trois un plus un. C'est égal deux. Eux ils se basent sur ça. Maintenant, le jour où ils trouvent un plus un égal sept ? Tu vois ? C'est un cas exceptionnel. C'est pour ça que quand ils parlent ils sont un peu... 'Euh...' et je les comprends, et c'est bien comme ça, c'est de bonne guerre. Mais ça demande de la pédagogie. C'est un autre métier à apprendre.

Une autre facette du métier en tout cas.

Voilà.

Très bien merci beaucoup !

C'est bon ça vous suffit ?

Oui ça me suffira merci.

Je n'ai rien oublié ?

Non vous avez parfaitement répondu à mes questions.

C'est bon alors. Je suis content.

Entretien n°13

- J'aurais voulu savoir, depuis le début de votre parcours, quels ont été les moments qui ont été pour vous les plus importants.
- **Vous voulez parler... depuis le temps où je suis là ?**
- Depuis votre diagnostic.
- **Mon diagnostic... Le moment le plus important... et bien ça été déjà le moment du diagnostic. Euh...et puis ensuite euh, la marche à suivre pour que ça se passe le mieux possible, dans les meilleures conditions et... et... Voilà... Ça a été ma première réaction, parce que je m'y attendais un petit peu mais... euh... J'avoue que j'ai bien réagi. Je suis contente de ma réaction. J'ai demandé au médecin ce qu'il me proposait de faire et il m'a expliqué un peu le processus. Il m'a dit qu'il fallait m'hospitaliser. Donc euh... voilà. Et puis après ça s'est enchaîné dans les différents services : en oncologie le médecin d'oncologie a proposé des solutions, il m'a parlé des rayons, de la chimio... et en fait ça s'est bien déroulé.**
- D'accord. Votre diagnostic c'était quand ?
- **C'était il y a plus de... fin août. Il rentrait de vacances donc il a eu sous les yeux les résultats de l'IRM.**
- Alors fin août c'était...
- **Euh du PET-Scan pardon.**
- C'était fin août...là ?
- **Oui. Il avait sous les yeux les résultats du PET-Scan. Donc il a commencé à me dire que c'était un cancer généralisé, il m'a énuméré les organes qui étaient atteints et puis voilà quoi.**
- Et vous m'avez dit que vous vous y attendiez ?
- **J'avais très mal aux os depuis quatre à cinq mois et je savais que c'était pas un mal habituel. J'ai beaucoup d'arthrose et je... j'avais une intuition. Donc ça s'est révélé exact parce que j'ai un cancer des os. Et voilà.**
- D'accord.
- **Donc tout s'est enchaîné. C'est allé assez vite parce que l'oncologue que j'avais me connaissait depuis 2006, j'avais... c'est une récurrence de cancer du sein. Il voulait savoir si c'était la même souche. En fait il m'avait dit que j'étais guérie, qu'on pouvait considérer que j'étais guérie. Il était estomaqué lui aussi quand il a eu les résultats.**
- D'accord. Comment est-ce qu'il vous a annoncé ça ? Vous vous en rappelez ?
- **Eh bien il avait le papier du PET-Scan dans les mains et c'est moi qui lui ai dit : 'C'est un cancer généralisé ?', il a dit 'Oui'. Et après je lui ai demandé quels étaient les organes atteints et il m'a répondu.**
- C'est vous qui avez posé les questions ?
- **C'est moi qui ai posé les questions.**
- D'accord. Et par la suite qu'est-ce qu'ils vous ont proposé comme traitement ?

Ben il m'a proposé de rentrer le plus rapidement possible en hospitalisation et que, lui étant dans le privé – il était à la clinique du T. – il se mettrait en communication avec L.S. qui m'avait soigné jusqu'à maintenant et il trouvera une solution rapidement. Donc c'est ce qu'il a fait. Le lendemain c'était réglé.

Efficace.

Efficace.

Donc là vous avez une chimiothérapie c'est ça ?

Alors là j'ai eu plusieurs séances de rayons. Une pour les métastases au cerveau, une pour les vertèbres en premier et puis une chimiothérapie. J'en suis à ma deuxième chimiothérapie.

Et ça va ? Vous la supportez bien ?

Euh...la première fois j'ai très très mal supporté. J'ai tout voulu arrêter. J'ai demandé à voir l'oncologue. J'ai dit que je pouvais plus. C'était vraiment trop dur pour moi. Et...en fait il m'avait averti que ça allait être difficile, mais moi j'ai pas tout entendu, parfois on entend pas tout hein. Et en fait oui ça a été difficile. J'ai attrapé des mycoses dans la bouche...enfin... J'étais aussi sous un taux de morphine un peu élevé...et puis...et puis voilà quoi. J'ai mis plus d'une semaine à récupérer. Là, la deuxième chimio, pour l'instant il n'y a pas de...de séquelles.

Très bien. Vous l'avez débutée il y a combien de temps cette chimiothérapie ?

Vendredi.

Bon ben tant mieux. Et aujourd'hui, quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie ?

Aujourd'hui le regard que je porte sur la maladie ? Et bien... C'est un regard au jour le jour. Je n'essaye pas trop de me projeter, parce que ça fait plus de mal qu'autre chose et je sais très bien que ce qui peut m'attendre... Donc voilà, j'ai pu discuter avec la psychologue de l'hôpital, j'ai pu... Ça va beaucoup mieux quoi. J'arrive mieux à accepter la maladie.

Vous avez déjà fait un cheminement par rapport à ça ?

Oui. Oui. J'ai de la chance d'avoir des bons référents donc je ne me plains pas.

Donc vous vivez au jour le jour vous m'avez dit.

Oui, j'essaie. Pour essayer de.... Ben il faut attendre les résultats de tous ces traitements, déjà, et puis...oui... Cool quoi. Cool.

Je vois ce que vous voulez dire. Il faut leur laisser le temps de faire ce qu'il faut.

J'ai pas le choix non plus.

Nous sommes coupées par les aides-soignantes qui récupèrent son plateau repas.

Donc vous me disiez que vous vivez au jour le jour et que vous laissez le temps.

Oui c'est tout fait pour être dans cette optique-là ici. Tout est...

- Vous pensez à quoi par exemple ?
- **Ben...les gens sont souriant, les gens posent pas de question sur le devenir des autres, sur ce qu'ils ont. C'est intéressant comme pratique là. Je suis tombée sur le bon service pour soigner la douleur.**
- C'est bien. Ça a l'air d'avoir été efficace.
- **Ben oui ça a marché. Je n'ai plus que quelques douleurs dans la nuque, mais ça on gère au coup par coup. Oui ça a été efficace.**
- Très bien. Et qu'est-ce que vous attendez de vos traitements ?
- **Ben euh... Je vais pas dire que j'attends la guérison parce que c'est pas possible. J'attends beaucoup de choses en fait encore. Oui, de ce côté-là j'attends beaucoup de chose. J'attends en fait de pouvoir vivre encore quelques bons moments quoi. J'ai envie de vivre... oui... j'ai pas envie de partir tout de suite. J'ai plus mal, j'en profite !**
- Oui tout à fait, vous allez pouvoir vivre pleinement au jour le jour si vous n'avez pas de douleurs.
- **Voilà.**
- D'accord. Finalement vous avez un parcours assez long parce que vous avez déjà eu un cancer qui avait été jugé guéri. Globalement quel regard est-ce que vous portez sur la médecine aujourd'hui ?
- **J'ai un regard plutôt positif parce que... ben... j'ai rarement été déçue parce que j'ai toujours eu les soins que... je ne peux pas me permettre de juger non plus mais d'une façon générale je suis contente.**
- Comment ça se passe, c'est un oncologue que vous avez ici ?
- **Oui.**
- Une femme ou un homme ?
- **Un homme, en oncologie oui.**
- D'accord. Comment est-ce que vous décrieriez votre relation ?
- **La relation elle est vraie, il n'y a pas détour. C'est... D'autant plus que l'oncologue, il croit vraiment que...il y croit vraiment quoi.**
- Il croit vraiment à quoi ?
- **Et bien à tous ces traitements, toute cette stratégie qu'il a mise en place.**
- Qu'est-ce qu'il vous a dit ?
- **Il m'a dit que ce serait le mieux pour moi. Bon, je lui ai expliqué que c'était très très dur la chimio. Il a quand même... il a enlevé certaines choses.**
- Pour que ce soit plus supportable pour vous ?
- **Oui.**
- C'est bien.
- **Oui il est sincère. C'est quelqu'un qui... il croit en ce qu'il fait, donc en fait ça transparait quoi. C'est quand même important non ?**
- Oui effectivement. Et pour vous qu'est-ce qui est important dans cette relation-là ? Pas uniquement dans

votre contexte à vous, mais plus globalement ? Pour vous, quand on est atteint de cancer, qu'est-ce qui est important de la part des médecins, de la part des soignants ? Des choses qui vous ont particulièrement touchées, qui ont pu être porteuse d'espoir, ou au contraire des choses que vous n'avez pas aimé ?

Ben je n'ai pas eu de choses qui m'ont plombées dans cette relation. Aucune.

D'accord.

Et...si on parle du personnel, et bien le personnel on dirait qu'il est formé pour parce que... ça roule hein !

Tout à fait. Là j'ai l'impression... Vous m'avez dit que votre oncologue y croit vraiment et ça se voit que vous aussi vous investissez ça ? Qu'est-ce qui est pour vous porteur d'espoir par rapport à ces traitements ?

Ben le fait qu'ils y croient et qu'ils foncent dedans quoi. On ne perd pas de temps, ça roule quoi ! Porteur d'espoir pour la guérison ou pour euh... Non...

Si j'ai bien compris ce que vous m'avez dit, ce que vous m'avez décrit comme étant vos attentes par rapport aux traitements, c'est d'allonger votre espérance de vie au maximum, c'est bien ça ?

Oui.

Et pour vous la guérison c'est quelque chose de très important, ou le fait d'allonger la vie... Est-ce que pour vous il y a une différence entre les deux ? Quand je vous pose la question de l'espoir je ne veux pas seulement parler de la guérison ça peut peut-être être plein d'autres choses.

Je suis un peu perdue.

Quand je vous demandais s'il y avait des choses qui ont été porteuses d'espoir pour vous, je ne pensais pas forcément à la guérison en particulier, c'était plus de savoir si des choses vous ont donné la force de continuer. Si j'ai bien compris, le fait que vous ayez cette relation très authentique avec votre oncologue et que lui croit au traitement c'est un facteur qui vous pousse à avancer, c'est bien ça ?

Oui.

Est-ce que vous voyez d'autres choses qui ont pu vous aider ?

Je ne sais pas si ça répond à ce que vous voulez mais, quand j'ai appris qu'il y avait des gens qui pouvaient vivre avec plusieurs cancers, j'ai été très étonnée. Je ne savais pas que ça pouvait exister. Donc euh... oui... Donc euh... oui c'est sûr que c'est porteur d'espoir pour moi.

Et ça vous l'avez appris comment ?

Par des on-dit, 'Ah mais tu sais ça se guéri', enfin 'ça se soigne, je connais quelqu'un qui a un cancer de ci, de là, deux trois cancers et qui sont toujours en vie'. Voilà. Alors je sais pas si vrai ou si c'est... Donc il y a quand même eu des progrès.

- C'est la notion de pouvoir vivre avec, pour vous c'est important ?
- **Oui.**
- **D'accord. Si, ça répond tout à fait à ma question.**
- **D'accord.**
- Je vais peut-être vous embêter un peu avec cette question mais, vous m'avez dit : 'Le cancer ça se guérit', et ensuite vous vous êtes reprise, vous avez dit 'Ça se soigne'. Finalement, pour vous quelle est la différence entre les deux ?
- **En fait il n'y a pas vraiment de différence. Rien ne se guérit. On peut rechuter dès le lendemain ou le surlendemain. Rien n'est figé comme ça. Il me semble. En vieillissant je me suis aperçue que rien n'était figé. Donc euh... Là l'oncologue il m'avait dit que j'étais guérie. Il l'avait même écrit sur un compte-rendu.**
- Il y croyait.
- **Oui. Au début je l'avais pas très bien pris, et puis maintenant... Oui bien sûr il y croyait. Maintenant je le prends mieux parce que la guérison c'est, c'est quoi la guérison ? C'est... On ne peut pas être...tout n'est pas parfait, je veux dire, il y a des risques tout le temps. Je ne sais pas comment expliquer ça. Parce que maintenant plus personne n'accepte de mourir, accepte de... 'Comment ? Ça m'est arrivé à moi ? Mais c'est pas possible !'. Je pense que ça c'est important. Ce serait important de le répéter aux gens. On ne peut pas vivre sur terre sans avoir des problèmes, sans avoir... Donc moi je dis ça parce que je fais la maligne aussi parce que j'ai fait plus de la moitié de mon temps hein ! J'aurais peut-être vingt ans de moins, j'aurais peut-être été un peu en colère d'avoir un cancer, d'être comme ça. Là j'avoue que, j'ai soixante-quatre ans, je trouve déjà bien d'être arrivée à cet âge-là sans trop d'embûches quoi. Donc voilà.**
- C'est intéressant ce que vous me dites sur la guérison. C'est probablement le vécu que vous avez eu qui vous fait dire ça.
- **Oui.**
- Tant qu'on a pas vécu ce que vous avez vécu, on ne peut peut-être pas réagir comme ça.
- **Oui. Peut-être.**
- Vous êtes mariée ?
- **Je suis divorcée depuis longtemps.**
- Vous avez des enfants ?
- **J'ai deux enfants et trois petits-enfants ?**
- Ça se passe bien avec votre famille ?
- **Ça va. Ça va.**
- Vous pouvez leur en parler ?
- **De ça oui, complètement. Ils ont toujours été auprès de moi. Ils ont été aux réunions. Parce qu'il y a des réunions 'parents' ici.**
- Avec la famille ?

Oui voilà. Quand je voulais plus continuer la chimio ils ont dit qu'ils respectaient mon choix... enfin ils voulaient quand même que je continue. (Elle rit.)

C'est vrai ?

Oui.

Donc ils ont trouvé un bon compromis en vous donnant cette chimiothérapie. Vous la supportez mieux.

Oui. Il y a toujours une façon de s'arranger.

Vous m'avez dit que vous vivez au jour le jour, mais...est-ce que je peux vous demander quand même comment vous voyez la suite, si vous avez des projets ? Ou c'est pas le moment ?

La suite c'est de vivre encore un petit moment pour profiter de plein de choses. Ne serait-ce que pouvoir aller marcher dans la campagne. Si, les projets... oui. Je sais que je ne pourrai pas aller faire du ski ou faire beaucoup de sport. J'en ai beaucoup fait et c'était bien.

Vous étiez une skieuse.

Oui un peu oui. C'est ce que m'a conseillé la psychologue, de vivre au jour le jour.

Et qu'est-ce que vous en pensez ?

Je pense que c'est pas trop mal, parce que pour une personne qui pense toujours à plus loin, plus loin, plus loin...c'est épuisant. Tandis que là on se pose un peu. Ça va bien avec l'état physique.

C'est apaisant ?

Oui.

C'est apaisant pour le corps ou c'est apaisant pour l'esprit ?

Pour les deux je pense.

Très bien, je crois que vous avez répondu à toutes mes questions. Merci.

La patiente me demande ensuite si l'étude va permettre de mieux soigner les patients. Nous discutons du but des études. Nous parlons ensuite de son départ en maison de repos.

Entretien n°14

- Depuis le début de votre maladie, quels ont été les moments qui vous ont semblé les plus importants ?
- **Les plus importants ? C'est-à-dire importants ?**
- Des moments qui ont pu vous aider, au contraire qui ont été difficiles, qui ont marqué un tournant dans votre façon de voir les choses. Globalement ce serait les moments qui vous ont le plus marqué.
- **D'accord. Ben c'est l'aide des soins palliatifs. Alors ça, si je l'avais pas eu je crois que je serais pas là pour vous en parler. Parce que, bon, l'intervention de mon cancer anal a été très très dur. En plus j'ai passé...toutes les galères qu'on peut avoir je les ai eues. Je suis restée à peu près cinq mois ici. Donc euh, j'ai bien été soutenue par le Dr P. On l'appelle Dr P. donc c'est assez sympa, elle était super, elle donnait du punch quoi. Dès qu'elle me voyait flancher elle me donnait le courage d'avancer et bon il y avait toujours l'équipe des soins palliatifs qui était toujours là pour me... pour m'aider moralement. Ils sont super quoi. Sans eux... Voilà ils m'ont aidé pour tout. On s'accroche. On s'accroche à tout ce qui peut nous aider à être positif. Si je peux m'accrocher à quelque chose qui moralement peut m'aider à avancer je vais le faire parce que j'ai pas envie de craquer. Donc j'ai deux filles, j'ai envie d'avancer et gagner. Donc euh, c'est comme ça que j'en suis arrivée là.**
- Et comment ils ont fait pour vous aider ? Qu'est-ce qu'ils vous ont donné pour vous accrocher ?
- **Pour m'accrocher ? Ben déjà leur choix de vie, leur manière de parler très humaine et, euh...cette façon...ils nous font rentrer dans leur cercle en fait. On a plus ce contact docteur avec docteur, mais comme des amis en fait. Et ça je sais pas comment elles font, parce qu'on se vouvoie on se tutoie pas et en fait qu'on les voit, moi l'effet que ça me fait, j'ai presque envie de l'embrasser de leur dire 'Coucou ça va ?'. On rigole, arriver à amener un terrain d'entente familial, amical, ce qui fait que quand elles étaient là c'était tout de suite le sourire quoi. Ça amenait... voilà, dès qu'elles arrivaient c'était 'Ah chouette elles sont là', j'avais l'impression juste d'être bien. C'était thérapeutique. Tout de suite, c'est ma cure quoi.**
- D'être à l'aise ?
- **Voilà d'être à l'aise. Et puis elles me donnaient des petites clés pour...euh, m'échapper moralement. L'autre fois, bon ben j'avais très très mal, je suis revenue en aillant des très grosses douleurs, ben elle m'a aidé à partir un peu moralement ailleurs, en respirant, en pensant à autre chose. Chacune a une spécialité bien à elle. Donc elles ne font pas toutes la même chose c'est ça qui est bien c'est pas tout mélangé, donc on en a plusieurs et donc chacune**

nous aide à nous échapper. Sur le plan médical il y a le docteur qui va nous aider point de vue médicament, une autre point de vue, on va dire, médecine douce. Donc on a ce côté doux de leur part en fait. Et c'est vrai que moi dès que je les vois c'est vraiment mon centre à moi quoi. Je me pose je souffle. Elles sont là. J'ai l'impression qu'elles vont me sauver quoi. C'est peut-être énorme la responsabilité que je leur mets sur le dos. *(Elle rit.)* Je ne leur dis pas parce qu'elles auraient peur mais c'est un peu ça. Je suis consciente qu'elles ne vont pas me sauver, c'est à moi de le faire, mais elles me donnent...elles me donnent cette envie de continuer quoi, à me battre. Et ça c'est génial.

Elles vous offrent une sorte de respiration ?

Voilà c'est ça oui. Un porte de sortie. Oui c'est ça. Je dirais pas une cour de jeux mais presque, parce que je peux rigoler, donc je rigole. Ça me fait totalement déconnecter, je ne suis plus dans la maladie donc euh, ça c'est important parce que si on est trop dedans c'est pas bon. Donc du coup on arrive à plus du tout penser à sa douleur parce qu'on est plus centrée dessus vu que je discute avec elles, que ça passe. C'est génial, ça me fait déconnecter.

D'accord. Je comprends bien. Ça vous fait sortir de la maladie c'est ça ?

Voilà oui. Tout en étant consciente que je suis malade mais elles me font sortir de la maladie en me donnant des clés, des façons de faire et en me permettant de souffler, de respirer, de rigoler.

Elles font du bon boulot !

Ah oui ! Moi je les adore !

Ça, si j'ai bien compris, c'est quelque chose qui vous booste, qui vous aide. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui ont été pour vous porteuses d'espoir ? Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous aident ?

Les autres malades ! Les autres malades. Là par exemple j'ai fait la connaissance d'autres malades. Alors on a pas forcément tous le cancer hein, euh, mais bon vu que je suis fumeuse, donc je descends en bas et je sais pas ce qu'il y a cette année, on a peut-être tous ce besoin de se parler. On est beaucoup malades tous, on est jeunes et on se motive. On se motive et en même temps on rigole parce qu'on reste tous les soirs donc ça fait un peu cour d'école. On a quand même quarante ans, cinquante ans, donc quand on se regarde on se dit ça fait quand même cour d'école ! Quatorze ans en train de fumer devant la porte assis par terre ! Les gens nous regardent bizarrement en se disant 'Qu'est-ce qu'ils ont eux ?', ça fait bizarre ! Mais ce côté-là est super. C'est ludique et ça fait vraiment du bien parce qu'on est pas que centré sur maladie. Au début on discute de la maladie, mais ensuite on discute de notre vie, on dit des conneries, on rigole et puis à la fin quand on part on se motive. 'Allez il faut se battre il faut pas lâcher le morceau !'. Donc ça c'est très

important en fait, ce contact là avec les malades. On se dit qu'on est pas seuls. Même si nous on a un cancer, l'autre il a autre chose, c'est toutes des maladies quand même qui sont lourdes et on est tous face à la souffrance. C'est sympa d'avoir quelqu'un qui est au même niveau que nous et qui arrive à remonter le moral. Même parfois des personnes qui ont pire et qui vont eux-mêmes arriver à remonter le moral. Ça c'est quelque chose qui m'apporte beaucoup.

- Vous vous soutenez mutuellement ?
- Voilà. On fait corps ensemble contre la maladie et on sait que psychologiquement il y a des choses qu'on peut faire.- La médecine ne connaît pas tout. Le cerveau c'est encore...il y a encore beaucoup à chercher et c'est vrai que moi je me dis que je peux avoir la chance si je me bats. Il y a des gens qui s'en sont sortis on ne sait pas pourquoi mais ils s'en sont sortis. Donc moralement je ne lâcherai pas le morceau parce que je m'en sortirai. Donc ça me donne vraiment l'envie de me battre et puis j'ai toujours ce côté détente le soir à aller fumer ma cigarette et à aller à ma récréation. Voilà !
- Très bien. Alors justement, vous me disiez qu'il y a des choses qu'on ne comprend pas. Quel regard est-ce que vous portez sur la maladie aujourd'hui ?
- J'ai une particularité moi, c'est pas que je fais abstraction, je sais que je suis malade, mais je la concrétise pas quoi.- Pour moi je ne suis pas malade. Ça me permet d'avancer.- Parce que si je pense que je suis malade ça va me couler. Donc je sais que j'ai un cancer du rein par exemple, je sais que je vais avoir ma chimio, mais je ne me considère pas comme malade. Malade pour moi je serais alitée, je serais au lit, je ne serais pas là, je bouge pas. Là je ne suis pas-malade je peux bouger. Cette maladie-là, le cancer, c'est-assez chiant parce que ça se voit pas. Il n'y a pas... Bon j'ai des douleurs mais c'est plus par rapport aux opérations que j'ai eu et non pas par rapport au cancer. Donc c'est assez...comment on dit, c'est assez...sournois. Voilà. Donc si j'y pense, je pense que ça va me mettre le cafard, parce que c'est pas palpable, c'est pas...je peux rien y faire. C'est la science et moi psychologiquement, donc je m'en occupe psychologiquement. Après c'est le boulot des docteurs donc à vrai dire je ne m'en occupe pas et je pense pas à la mort quoi. Parce qu'il y a forcément là derrière, et j'ai deux filles, et euh...si je commence à penser à ça je prends le chemin et c'est pas bon. Donc euh, voilà, psychologiquement je ne me considère pas comme malade.
- Psychologiquement vous faites le boulot comme les médecins. Vous, vous vous conditionnez psychologiquement pour battre la maladie ?
- Voilà. C'est comme ça que je fais oui.

Et quel regard est-ce que vous portez sur les traitements que vous avez...ou que vous avez eu, vous en avez peut-être eu plusieurs.

J'en ai eu plein oui. Ben ils sont bons. Elles font comme elles peuvent parce que ça fait longtemps que je prends de la morphine par exemple donc elle n'a pas une action comme elle aurait si je ne la prenais pas du tout. Bon j'ai des doses de cheval. Euh...mais là elles sont arrivées avec ces doses de cheval à me calmer quand même plus ou moins la douleur. Jusqu'à présent on arrivait pas, c'était atroce.

C'est difficile oui.

Voilà. Et donc comme elles m'ont dit : 'On ne vous lâchera pas, tant que vous aurez mal on sera là'. Donc c'est ça que je dis, c'est bien, de s'accrocher sur quelqu'un de confiance et pas quelqu'un qui dit 'Je vous lâcherai pas', comme dans la vie ça peut arriver et puis la personne elle part quoi. Ben, elles y sont arrivées quoi. J'ai des douleurs mais des douleurs qui vont être supportables. Il y en a d'autres, bon le matin par exemple j'ai pas eu de cachets la nuit donc j'ai forcément des grosses douleurs. Donc le temps que les cachets fassent effet...que la morphine, parce qu'il y a le manque de la morphine aussi, les douleurs morphiniques c'est pareil je les ai. Mais euh, voilà. Je regarde...sur les traitements...ils sont bons.

Et par rapport aux chimiothérapies ?

Ben la chimiothérapie j'en ai déjà faite une, j'ai pas eu d'effets secondaires...vu qu'ils donnent plein de cachets avant c'est super. Là j'avoue j'ai la trouille parce que je sais que normalement je vais perdre mes cheveux.

Ah ! Et vous avez fait les magasins de perruques ?

Non j'ai pas envie.

D'accord.

Non, à la limite je me dis je mettrai un foulard et puis voilà. J'ai discuté avec des personnes qui avaient le cancer, qui avaient perdu leurs cheveux. Elle m'a dit 'C'est génial parce que quand ils repoussent ils sont super beaux !'.

Ah ! Très bien voyez !

La voisine ce matin elle m'a dit 'Ils ont repoussé mes cheveux ils sont magnifiques. Ils frisaient, ils étaient tout beaux comme des cheveux de nouveau-nés'. C'est pour ça elle m'a dit 'Ne vous inquiétez pas c'est rien'. J'ai dit : 'Ben je m'inquiète pas mais...'. On a toujours ce truc... la chimio c'est quand même... ça nous sauve mais en même temps ça fait du mal, ça fait des dégâts. Et c'est vrai que je me suis vue souvent dans la salle de bain à tirer sur mes cheveux pour voir si je les perds. C'est un truc qui me travaille. Je préférerais les perdre tout de suite comme ça au moins ce serait fait... alors que... Je me dis que quand j'aurai perdu mes cheveux j'aurai déjà bien avancé dans la chimio, donc la tumeur sera bien attaquée. Donc voilà ce que je suis en train de me dire dans mon processus. Donc euh... voilà... ça me traumatise... si parce que j'en ai eu

pleuré, mais j'ai mes filles qui m'ont dit 'Maman tu parles, tu seras sans cheveux tu seras cheveux ! Ça repousse !'. Elles ont raison. Elles ont dix-huit et vingt ans, elles me disent 'Ben t'auras pas de cheveux et puis c'est tout ! On s'en fout !'. Elles ont raison, ce sont des cheveux, les cheveux ça repousse ! Donc euh, oui voilà j'ai... La chimio maintenant j'arrive à la voir comme mon amie. Au début, 'Oulah !', je voyais pas en quoi c'était mon amie ! Je disais 'Non c'est un produit corrosif ça va me faire du mal, ça va massacrer mes cellules !'. J'en avais peur. Alors que maintenant je me dis qu'il n'y a pas le choix, qu'on a fait beaucoup de progrès, et puis...et puis voilà si c'est qu'une perte de cheveux c'est qu'une perte de cheveux c'est rien du tout.

- Et qu'est-ce que vous en attendez des traitements ?
- Ben des traitements, ben de me sauver quoi. De me soigner, de me sauver. J'y connais rien moi alors comment la chimio...ce qu'il y a dedans, je fais confiance à la personne qui l'a faite. Alors je m'attends vraiment à ce que, avec mon mental et la chimio que je m'en sorte. Parce qu'autrement je ne vois pas l'intérêt de faire la chimio. Je pense pas que j'en demande beaucoup parce que c'est normal.
- Oui. Et quand vous me dites 'Que je m'en sorte', qu'est-ce que vous voulez dire. Quand vous imaginez la chose, ce serait quoi ?
- Et ben que je ne sois plus malade, que je n'ai plus la tumeur. Qu'elle ne soit plus là et puis après ben il y aura le processus de la guérison on va dire, de reprendre des forces, de reprendre une vie normale. Donc ben je me ferai bien encadrer pour pouvoir me faire aider. Déjà là c'est le cas je suis bien encadrée. Donc c'est ça que j'attends en fait.
- Vous pensez que vous aurez besoin de quoi à ce moment-là ?
- Plus une aide à me permettre de reprendre la vie en fait. Parce que je pense qu'on...vu que c'est une maladie qu'on ne voit pas, qui n'est pas palpable, j'aurai toujours l'impression d'avoir quelque chose. Donc être aidée dans le sens...c'est ce qui m'arrive là. A cause des douleurs mon cancer, le docteur dit, ma CRP est basse, j'ai pas d'inflammation j'ai rien du tout, donc euh, là où j'ai été opérée j'ai rien, tout va bien et j'ai besoin d'être rassurée dans ce sens-là, parce que là où j'ai mal j'ai l'impression d'avoir un cancer en fait. J'ai l'impression que le cancer il se met de partout. Euh... donc euh... Ça c'est normal et j'aimerais dépasser après cette étape-là à me dire, 'Voilà la guérison, la vraie guérison'. Tu peux marcher, tu as 43 ans, tu peux aller te promener, tu n'as pas mal de partout, ou si tu as mal bon ben c'est normal parce que j'aurais eu quand même... je serais passée par des interventions lourdes. Mais voilà.
- Pouvoir tourner la page ?

Passer à une autre vie. M'en reconstruire une. Voilà. J'ai perdu mon ami il y a peu de temps. J'ai pas eu le temps de faire mon deuil parce que je suis tombée malade derrière. Donc du coup j'étais malade avant donc il s'occupait de moi, il est mort alors qu'il était pas censé mourir. Bon ça m'a fait m'écrouler bien entendu. Les filles des soins palliatifs ont été là pour m'aider mais j'ai pas encore eu le temps de faire mon deuil parce qu'il faut du temps. Donc ça aussi j'aimerais bien pouvoir le faire, j'aimerais bien que cette maladie, j'allais dire un gros mot... qu'elle se barre et que je puisse faire mon deuil correctement et faire ma vie, voilà, me prendre en main, me reprendre en main et faire ma vie avec mes filles. Voilà.

Justement, quels sont vos objectifs, vos projets ?

Ben j'ai pas...c'est vraiment la vie simple. Si je pouvais retravailler ça serait super. J'aimerais retravailler parce qu'il n'y a rien de pire que de se retrouver malade sans travail parce qu'on est reconnu en inaptitude au travail, qu'on se gagne des pichnettes, rien du tout. On a l'impression d'être puni. On se dit 'Merde, je ne suis pas au chômage, je travaillais, je faisais des douze heures par jour. Je me retrouve à ne plus travailler parce que je suis malade et on est payé une misère'. Bon c'est l'Etat qui paie mais bon je dis qu'on paye des gens qui ne branlent rien, qui n'en foutent pas une, pourquoi moi je toucherais huit-cents euros alors que je suis malade quoi. C'est pas normal, il y a quelque chose qui va pas. Et ça ça m'insupporte. Ça m'insupporte qu'on me voit comme quelqu'un de fainéant parce que les gens vont pas séparer hein. On ne travaille pas, on ne travaille pas, quoi. Donc moi souvent je dis 'Ah ben tu es dans ton lit, tu peux travailler'. Ben oui on peut travailler de partout. Bien entendu on est malade, on a mal mais on va faire un sacré boulot comme ça. Oui j'aimerais bien servir à quelque chose. Etre utile. Alors où je me mettrai dans le social, parce que ça c'est un truc que j'aimerais bien, aider les personnes comme moi, les personnes malades quoi voilà. Les aider pour tout ! Parce qu'en fait on se retrouve pour les papiers, on est complètement perdus parce que les cachets ça nous encombre le cerveau. On a pas spécialement envie d'y faire. On est fatigué on est pas bien. Donc je vois qu'en fait il y a plein de petites choses comme ça où il y a des failles, malgré qu'il y ait les assistantes sociales. Mais euh...en tant que malade on va pas aller demander... 'J'aimerais bien parler'. Et puis pareil, une assistante sociale parce que bon...j'ai discuté là par exemple avec une maman...moi qui suis maman... elles sont grandes maintenant... on a peur de l'assistante sociale parce qu'on a peur qu'elle nous prenne nos enfants. Oui parce qu'on s'en occupe pas comme on s'en occupait avant, donc on a l'impression de mal s'en occuper. Mais elle a des petits enfants, moi ils sont grands, mais j'ai eu ce problème-là donc je lui ai expliqué que moi

j'avais demandé l'aide de la MDR et que j'avais dit effectivement que j'avais mis du temps à les appeler parce que j'avais peur qu'on m'enlève mes filles. Et elle m'avait expliqué qu'on n'enlevait pas les enfants comme ça, parce que sa maman était malade. Mais c'est... c'est malheureux mais ça, ça nous freine. Alors on va tous faire semblant d'être bien pour pas montrer qu'il y a une faille parce qu'on se dit qu'on va nous prendre nos enfants. On nous prend nos enfants, on nous prend notre moteur quoi, ce qui nous permet d'avancer. Moi je suis devant, je vois mes filles et je marche derrière et je dis 'Allez lâche-les pas'. Ça reste une image mais... c'est... sans elles je n'en serais pas là. Donc c'est mon moteur. C'est ce qui me permet de vivre. Donc faire des choses avec elles, ce que je n'ai jamais pu faire jusqu'à présent parce que depuis qu'elles sont nées je suis malade. J'ai toujours eu quelque chose. Je suis la mère malade. Moi j'ai donné mon corps à la science mais de mon vivant, apparemment ! (*Elle rit.*) C'est ce que je dis à ma mère j'ai dû me tromper j'ai dû remplir le mauvais papier !

- Vous êtes malade depuis longtemps ?
- Oui je suis malade depuis l'âge de dix-sept ans. J'ai attrapé la maladie de Bowen donc euh, celle-là c'est une sacrée maladie, donc super. Et puis après c'est allé crescendo. Je me suis chopée le reste derrière. C'est pas faute de ne pas m'être faite soignée, je me suis faite soignée. D'ailleurs je dis que c'est vraiment barbare parce que c'est une maladie qui fait hyper mal parce que vu que c'est que des vulvectomies, ou aller brûler au laser... au pistolet laser... Non mais j'ai eu des douleurs... je sais pas... je sais même pas comment j'ai fait pour les encaisser les douleurs. Donc euh... je suis pas mal esquinée, j'ai pas mal de souffrance. Donc j'aimerais vivre dans un havre de paix. Mon nirvana à moi, j'aimerais souffler, me poser, me dire 'Allez c'est bon tu es tranquille tu n'as pas mal, être puis tu peux t'amuser avec tes enfants, sortir avec elles'. Ne serait-ce que d'aller dans les magasins le soir pour aller s'habiller, acheter du maquillage, des choses comme ça. Des choses simples de la vie mais je prendrais le temps, parce que malheureusement les gens ne prennent plus ce temps. Ça devient...tout devient speed. On ne prend plus le temps de faire les choses, et moi justement je voudrais prendre le temps de faire les choses. Voilà. Donc je vais essayer de me donner toutes les possibilités pour le faire.
- D'accord. Vous savez l'étude qu'on fait là c'est pour qu'en tant que médecin on soit plus à même de parler avec les patients, de les comprendre etc. Est-ce que vous vous auriez des conseils à donner à des futurs médecins pour bien prendre en charge les patients ? Par rapport à votre expérience, est-ce qu'il y a des choses qui vous ont particulièrement plus ou des choses qui vont ont-déplus ?

Ben simplement je pense qu'il faut de la douceur. De l'empathie et de la douceur. Et... bien expliquer en langage simple, parce que, d'une déjà, quand on apprend qu'on a un cancer, je dis à la limite il ne faudrait pas parler tout de suite à la personne, parce qu'on est déconnecté. Le cerveau il... euh... il va rester sur le mot cancer, donc on va être là... Vous allez croire qu'on écoute mais s'il n'y a personne à côté on va être incapable de dire exactement ce que vous avez dit. Moi je sais que j'ai bloqué sur le mot cancer et on est beaucoup comme ça parce que cancer c'est mort. C'est quelque chose qu'on se prend dans la tête. Alors il n'y a pas cinquante millions de façon de le dire mais bon. Je pense qu'il faudrait dire la maladie et ensuite demander à la personne de revenir pour expliquer les traitements, la façon dont ça va être fait. Je pense que ce serait encore plus humain justement. Moi je sais que j'avais un docteur sur Lyon qui était génial. Très très humaine. Et c'est cette empathie que j'aimais bien. Elle arrivait à tout connecter. Elle était vraiment humaine dans le sens 'Ma pauvre, ça doit vous faire mal'. Voilà, de l'empathie. Je trouve ça génial parce que maintenant les docteurs c'est plutôt un quart d'heure, hop on ouvre la porte on a fait le chèque on se barre. Voilà c'est ça. 'Ben super j'ai bien été soignée merci docteur !'. Bon j'en ai trouvé un bien. Il est sur l'Isle d'Abeau, il est génial, il ne me fait pas ça. Celui d'à côté il reçoit même pas. Il fait ses ordonnances elles sont posées dehors et on paye à la porte on lui lance le chèque. Donc c'est assez bizarre. Donc là le mien il est bien justement. Il fait très attention donc... Ce besoin d'être rassuré. On a été vu, on a été entendu et bien montrer qu'à n'importe quel moment vous êtes là, vous êtes accessibles. Ça c'est important. Surtout pour un médecin généraliste. C'est ce que je dis. Un médecin généraliste il gagne pas grand-chose par rapport à tous les autres médecins mais c'est lui qui fait le plus de boulot. Bon il va faire la connexion avec les autres médecins, mais vous avez vraiment tout à faire en fait. C'est vous qui avez le plus de boulot à faire parce qu'on viendra toujours vous voir vous pour parler en premier. On attendra toujours de vous que vous nous soigniez, que vous nous écoutiez, que vous nous compreniez, ce qu'on va pas demander à un chirurgien, ce qu'on va pas demander à un docteur ici. Donc oui c'est un sacré boulot. Je pense que vous avez raison.

Je pense que c'est une bonne partie du boulot quoi.

Et pour vous, qu'est-ce qui est le plus important, c'est le présent ou c'est l'avenir ?

Ben le plus important c'est le présent parce que si on ne s'occupe pas du présent on a pas d'avenir. Donc euh... voilà. Je peux pas dire plus.

Non c'est très clair !

Oui parce que si je ne suis pas là au présent je ne serai pas là dans l'avenir donc euh...

- Et quand vous me dites que psychologiquement le travail que vous faites peut aider à vaincre la maladie, à la combattre, qu'est-ce qui vous fait penser ça ? Quelles sont les expériences ou ce que vous avez entendu qui vous amènent à penser ça ?
- Ce qui m'amène à penser ça c'est ce que je vous disais, c'est que on ne connaît que...quoi vingt pourcent du cerveau ? Et on sait qu'on a beaucoup plus de capacités. Donc moi la médecine j'y crois, mais je crois aussi en moi et dans les capacités qu'on peut avoir. Donc la médecine c'est pas une science infuse non plus. On peut développer des côtés, nous-mêmes, en se battant. Il y a des gens qui ont eu des maladies, qui n'auraient pas dû s'en sortir et résultats des courses ils se retrouvent, ils ne sont plus malades et tout va bien. Moi j'ai une personne comme ça qui a un cancer. Après elle a eu un autre cancer. Elle s'est chopé nodule au niveau de la tête là et elle s'est retrouvée au bout de trois mois, elle n'avait plus rien. Inexpliqué ! Les médecins n'ont pas été capables. Parce que c'est une battante et qu'elle ne lâche pas le morceau quoi. C'est se battre. Et c'est ce que je dis, cette expérience-là, moi quand je l'ai entendue, ça n'a fait que me convaincre en me disant 'Bon ben effectivement vous avez un cancer. Avant on ne soignait pas telle maladie on la soigne maintenant. Ben pourquoi on soignerait pas le cancer maintenant ?'. Le malade y est bien pour quelque chose aussi. De toute façon on voit bien dans les comportements, si quand on a mal on est en train de pleurer, la douleur on va la ressentir fois cent. Si on commence à rigoler ou à papoter on va sentir la douleur mais pas du tout de la même façon. Donc on a bien un... comment on dit...un contrôle sur soi. Donc voilà c'est ça que je recherche en fait. Avoir ce contrôle. Ce contrôle sur la maladie, même si elle est pas palpable, la visualiser et dire 'Tu vas te barrer toi, tu vas pas rester accrocher ici, moi c'est bon j'ai eu ma dose'. Voilà.
- Très bien. Est-ce qu'il y d'autres choses que vous vouliez me dire ?
- **Non j'ai fait le tour. Je crois que là...**
- Vous avez été très claire.
- **Si j'ai été claire c'est nickel, si j'ai pu aider.**
- Je pense encore à une question. Vous m'avez dit, il y a des gens qui n'étaient pas censés s'en sortir. Est-ce que vous pensez que c'est parce qu'il y a des médecins qui donnent des pronostics, qui disent aux gens 'Vous avez pour tant de temps...'
- **Oui oui.**
- Pour vous ça a été le cas ?
- **Non pas pour moi. Mais je sais qu'il y a une jeune fille là la pauvre elle en pleurait. Il lui a dit 'Ben vous en avez pour onze mois'. J'aime bien, c'est le 'onze mois'. C'est pas 'onze et trois heures'. Ça va qu'il lui a pas dit les minutes et les secondes. Mais ça l'a foutue en l'air. Elle a pas**

compris. 'Mais pourquoi il m'a dit ça ?'. Sa voisine a essayé de la rassurer en lui disant 'Mais il ne peut pas savoir si ta maladie va à onze mois te...' Mais bon il lui a bousillé le moral au lieu de se taire. A la limite quand est arrivée la phase finale si elle arrive, lui dire à ce moment-là il n'y a pas besoin de dire un délai. C'est horrible d'avoir un délai. Ce docteur il est complètement déplacé. Si je le vois... je sais pas qui c'est heureusement... je lui dirais : 'Je vais vous annoncer l'heure de votre mort vous allez voir !'. Je crois que n'importe qui craquerait surtout qu'elle est jeune. Elle a à peine trente ans. Voilà, c'est pour ça que j'ai dit ça. D'accord. Merci beaucoup.

Nous terminons l'entretien en discutant de son médecin traitant.

Entretien 15

- Depuis le début de votre maladie, quels ont été pour vous les moments plus importants ? Qui vous ont le plus marqué ?
- L'annonce de la maladie. Après... alors c'était un peu compliqué, j'ai eu un parcours un peu compliqué au départ parce que ça a traîné un peu. J'étais pas dans cet hôpital-là donc... On va dire l'annonce de la maladie... euh... et puis la première chimio, je pense que ça a été ça...voilà.
- Et ça vous a marqué dans quel sens ? Ça a été des moments particulièrement difficiles ?
- Alors l'annonce de la maladie oui un petit peu. La première chimio, un peu d'appréhension parce que je ne savais pas du tout comment ça se passait donc c'était plus... voilà... des choses comme ça.
- Vous vous y attendiez quand on va dit le diagnostic de la maladie ?
- Alors c'était un peu compliqué parce que j'étais suivie dans une clinique en octobre dernier, octobre 2015. Je suis rentrée d'urgence, j'étais prise en charge et en fait ils m'ont opéré d'une péritonite, ils ont enlevé l'appendicite, analysée et ça venait pas de l'appendicite. Alors je suis sortie de l'hôpital sans trop savoir ce que j'avais. Je suis restée jusqu'au mois de janvier comme ça avec des douleurs abdominales et en janvier j'ai tellement insisté pour passer une coloscopie qu'ils m'ont fait la coloscopie et quinze jours après j'ai eu les résultats mais par téléphone.
- Ah oui d'accord.
- Comme quoi ce qu'on avait trouvé n'était pas bon, qu'il fallait reprendre rendez-vous avec un chirurgien. Donc j'étais un petit peu frustrée de l'annonce... comme ça a été annoncé. Donc là j'ai dit 'C'est bon c'est plus possible il faut qu'on aille ailleurs pour être sûrs du diagnostic et de tout quoi'. On a eu la chance d'avoir un rendez-vous assez rapide ici avec le Pr. C. et lui, quand on est arrivés il nous a demandé 'Est-ce que je vous dis tout ou est-ce que vous ne voulez rien savoir ?'. Donc nous, avec mon mari on était tous les deux là. J'ai dit 'Il faut qu'on sache en sortant d'ici exactement ce qu'il y a'. Et puis voilà. Dire tout ce qu'il y avait. Ce qui était possible. Surtout ce qui était possible.
- Lui vous a demandé ce que vous vouliez savoir, c'est ça ?
- Oui parce que nous quand on est arrivés on était un peu perdus en disant...ben voilà on a raconté un peu notre histoire et du coup il nous a dit 'Est-ce qu'on appelle un chat un chat ou est-ce qu'on tourne autour du pot ?'.
- D'accord.

Donc ça ça nous a... enfin ça a été très... Ça nous a un peu soulagé parce qu'au moins il nous a tout dit, on était pas dans le vague complet quoi.

Comme ce que vous aviez été jusque-là.

Voilà. Après ça fait un petit choc mais bon...

Et par la suite comment ça s'est passé ?

Par la suite ils ont mis en place la chimio. Ça a été très rapide j'ai eu un rendez-vous après avec l'oncologue, donc la première chimio ça a été très rapide après notre rendez-vous. Donc on a commencé la chimio. On a fait trois séances de chimio. J'ai fait des complications donc il a fallu faire une chirurgie. Donc ils m'ont posé une stomie, des choses... voilà. Donc ça a ralenti un peu le traitement. Bon après on est reparti sur le même protocole parce qu'aux examens ça allait pas trop mal, enfin ça avait stabilisé la maladie donc pour eux il fallait continuer dans ce sens-là et là au mois d'août ils ont été obligés de me réopérer pour une autre chirurgie donc euh... voilà. Donc depuis le mois de mars je fais de la chimio avec des cures de quatre.

Donc là ils vous ont changé votre chimio ?

Non ils n'ont pas changé parce que du coup au dernier scanner il y avait une diminution au niveau des ovaires et puis une stabilité sur le reste donc ça agit donc ils continuent là-dessus.

Ok. Et comment ça s'est passé justement vos derniers rendez-vous avec l'oncologue ?

Euh... Après ça a été le rapport des résultats du scanner. On fait toujours scanner et rendez-vous chez l'oncologue donc euh. Voilà. Elle nous a donné les résultats du scanner et après on est reparti sur quatre séances et ainsi de suite. En sachant que de toute façon elle nous avait dit dès le départ que ça allait être très, très long donc on s'attend pas du jour au lendemain à dire 'Oui c'est bon c'est fini'.

D'accord. Et quel regard est-ce que vous portez sur la maladie aujourd'hui ?

Je sais pas. Oui c'est au jour le jour, on verra.

Vous appréhendez les choses au jour le jour.

Oui, un petit peu oui.

C'est parce que pour vous c'est plus simple de faire comme ça ? Ou parce que ça a plus de sens de voir les choses au jour le jour ?

Oui je pense que ça a plus de sens.

Par rapport à ce que vous avez pu vivre ?

Oui. D'être...voilà. Un jour ça va un jour ça va pas. Après on gère plus au jour le jour oui.

Et qu'est-ce que vous attendez des traitements ?

(Elle rit.) Ça c'est la question... Euh... On espère toujours... on espère toujours... Enfin je pense que quand on est malade comme ça avec des chimio on espère toujours que ça arrive à diminuer fortement la maladie et à la guérison mais après on est pas sûrs du tout quoi. On est un peu dans l'inconnu. Tout dépend du traitement, du corps

comment il réagit. Donc après on espère... voilà ! Il ne nous a pas dit que c'était pas faisable. Il ne nous a pas promis monts et merveilles mais il a dit, ils nous ont dit qu'on ferait tout quoi !

- Vous m'avez dit que vous vivez au jour le jour, est-ce que vous vous projetez quand même dans l'avenir, est-ce que vous avez des projets, des objectifs ?
- **Après je suis obligée un peu de me projeter, j'ai deux enfants du coup...**
- Effectivement ! Ils ont quel âge vos enfants ?
- **Onze ans et sept ans.**
- D'accord.
- **Donc je suis un petit peu obligée quand même quand on est maman si on ne pense pas à l'avenir c'est compliqué quand même.**
- Est-ce qu'il y a des choses précises auxquelles vous pensez quand vous dites ça ?
- **Non pas forcément mais, des choses importantes pour les enfants. On se projette toujours en disant... Même quand eux me posent des questions... je sais pas... dans un mois il y a des anniversaires... des choses comme ça. C'est de courte durée mais on essaie d'être positif parce que des fois quand il y a des chirurgies, je suis restée plus à l'hôpital, je suis restée quand même six semaines à l'hôpital la première fois, trois semaines la dernière. Donc on temporise un peu avec les enfants mais on est obligé de se projeter de toute façon.**
- Organiser la fête d'anniversaire !
- **C'est important pour eux !**
- Et puis il y a Noël qui va arriver...
- **Ah oui c'est des choses importantes pour eux donc on est obligé de... d'organiser et de se projeter quand même.**
- Est-ce qu'il a des choses dans votre parcours qui ont été particulièrement porteuses d'espoir et qui vont ont aidé ?
- **Ben oui je sais pas...**
- Rien d'identifié ?
- **Oui, non...**
- Est-ce qu'il y a des choses qui ont contraire ont été difficile ?
- **Sur mon parcours ici ? Plus la chirurgie. Le fait d'être là assez souvent c'est sûr que c'est compliqué hein. Mais voilà.**
- Même au niveau organisationnel, c'est vrai que si vous avez des petits enfants...
- **Voilà.**
- D'accord.
- **Après je trouve... enfin... ils sont pas mal dans le service pour le bien-être de soi. Enfin ils pensent quand même... Il y a beaucoup de réflexologie des choses comme ça et du coup j'ai pris tout ce qu'ils me proposaient... enfin j'ai pas pris tout ce qu'ils me proposaient mais euh, j'ai euh... Passé un moment je n'étais pas très bien et puis après il y**

a eu des hauts et des bas et je pense que cette approche-là est quand même pas mal. Alors après ça va peut-être pas à tout le monde mais ces choses-là, de penser au patient en disant 'On vous a programmé une séance de réflexologie', et ben le fait de penser à soi et rien qu'à soi... ça fait du bien aussi.

Le fait qu'ils vous proposent des choses qui peuvent vous faire du bien.

Autres que tous ces médicaments, tous les protocoles et les choses comme ça...

Ils prennent en compte votre bien-être aussi.

Oui quand même je trouve, oui.

C'est vrai que c'est important. Ok. Qu'est-ce que je voulais vous demander d'autre... Aujourd'hui qu'est-ce que vous avez envie de vivre ?

Qu'est-ce que j'ai envie de vivre ? (Elle rit.)

Grosse question.

Grosse question ! Euh... non... être bien sans douleur.

Pardon ?

Etre bien sans douleur. Et puis voilà. Et puis après... je sais pas trop. Personnellement, après sur la famille et tout ça. Je suis centrée sur la famille quand même.

Bien sûr je comprends.

Et c'est ça qui me fait un peu oublier tout ça quoi. Mais après oui.

Comment ça se passe avec votre famille ?

Bien, je pense qu'on est soudés. Mon mari prend beaucoup sur lui parce qu'il y a les enfants et tout ça. Moi j'ai mes parents qui m'aident beaucoup, qui sont pratiquement... Quand je suis pas là ils sont là...

Ils habitent près de chez vous ?

Oui ils ne sont pas très loin. Bon on va dire qu'ils sont un petit peu là trop souvent mais... (Elle rit.) Non non ils ont été là... quand je suis là six semaines il faut s'en occuper quand même donc euh... Voilà... j'ai mon beau-frère et ma belle-sœur... J'ai pas mal de monde autour qui gravite...

Et vous pouvez leur en parler ?

Oui, alors je parle beaucoup à ma belle-sœur on a une relation un peu particulière donc je me permets de discuter. Bon après avec mon mari et tout ça, on est pas trop... On dit pas tout je pense.

Vous essayez de le préserver.

Ouais, ouais. Quand même un petit peu.

Même avec les enfants... Ils comprennent un peu vos enfants ?

Oui, alors nous on a été peut-être un peu trop direct je sais pas. On leur a expliqué dès le départ ce que j'avais parce que ça faisait quatre mois que j'étais pas bien et qu'ils me voyaient pas bien tous les jours donc quand on l'a su il a fallu leur dire. Donc ça a été un soulagement pour eux au départ. Après il y a eu beaucoup de questions et d'inquiétudes. Après la petite comprend un peu moins. Le grand pose plus de questions donc on arrive quand même

- à... il est pas dans la... La petite elle dit 'Moi je comprends pas pourquoi tu vas à l'hôpital et je veux que tu redeviennes comme avant'.
- Ça c'est plus difficile à gérer...
- **Oui. Mais le grand il comprend un peu plus. Peut-être pas tout mais bon.**
- C'est normal entre sept et onze...
- **Oui il y a une différence quand même.**
- Et dans les informations qu'on a pu vous donner, la façon dont les médecins ont communiqué avec vous, est-ce que depuis que vous êtes suivie ici, est-ce qu'il y a des choses, dans la communication, que vous avez trouvé particulièrement bien ou des choses que vous avez trouvées moins bien ?
- **Moins bien non. Je pense qu'ils sont quand même... ils disent les choses. Après il y a l'équipe d'internes. Non réellement rien à dire. Il y a une bonne communication.**
- Et justement ce travail c'est pour travailler sur cette communication-là. Est-ce que vous vous auriez des conseils à donner à des personnes qui deviendraient médecins plus tard, sur la façon de parler, de donner des informations ?
- **Après moi je sais que j'ai du caractère et que j'ai besoin de savoir. Je préfère que quelqu'un me dise de but en blanc 'Il y a ça ça et ça'. Après je pense... Je sais pas, c'est par rapport au patient mais je pense que pour la majorité, on a besoin de connaître réellement ce qu'on a, ce qui est possible, ce qu'il va y avoir et ne pas être dans l'inconnu. Parce que je pense qu'être dans l'inconnu c'est encore pire. Moi j'ai vécu ça pendant quatre mois, à ne pas savoir ce que j'avais. Il y a un moment où on se pose pleins de questions quoi.**
- C'est pire en fait de ne pas savoir ?
- **Oui, je pense que c'est pire de ne pas savoir.**
- Au moins vous pouvez vous positionner...
- **Moi j'étais vraiment soulagée de savoir. Après voilà il y avait ce mot 'cancer' qui était mis, il nous l'a dit tout de suite alors qu'avant c'était 'Oui alors vous avez des cellules...' Savoir et pas savoir...**
- Ils ont trop tourné autour du pot ?
- **Ils ont trop tourné autour du pot.**
- Vous pensez qu'ils n'osaient pas vous le dire ?
- **Non je sais pas. J'en sais rien. Ils étaient peut-être maladroits. Ils voulaient peut-être attendre que ce soit le chirurgien mais... Je sais pas mais je pense que c'est bien quand même de dire aux gens...**
- Vous avez apprécié le fait qu'il soit franc avec vous ?
- **Oui oui oui. Qu'il nous explique correctement.**
- Et quand il vous a parlé des nouvelles opérations, c'est pareil il a gardé la même franchise ?
- **Oui. (Elle rit.) Même à mon mari, il a expliqué. Il est sorti du bloc il est venu voir. Et là c'est pareil il nous a dit après qu'il y a trois possibilités. Il est allé du mieux au pire des**

cas de ce qui pouvait se passer. Il est venu nous voir tout de suite après l'opération en nous disant que ça s'est bien passé, 'Il y a eu ça, il y a eu ça, on a réussi à faire ce qu'il fallait'. Donc aucun...pas de moment négatif.

Ça se passe bien. Tant mieux. Alors, vous avez répondu à toutes mes questions. Est-ce qu'il y a des choses que vous voulez ajouter ?

Non pas spécialement, je pense qu'on a bien discuté !
(Elle rit.)

Ben oui tout à fait merci beaucoup !

Entretien n°16

- Je voudrais savoir, depuis le début de votre maladie, quels ont été les moments les plus importants ?
- **Ben le premier c'est la première euh, la première chimio que j'ai eu. Il y a de ça deux ans quoi.**
- Il y a deux ans ?
- **Oui et puis j'ai rechuté et là ça a été un long 'chmilblic' parce qu'on m'avait donné un traitement trop fort à base de morphine et j'étais complètement perdue je ne savais pas où j'étais. Autrement ben...**
- Et la rechute dont vous me parlez c'était il y a combien de temps ?
- **Là au mois de septembre.**
- D'accord. Donc vous avez été tranquille pendant un long moment entre le début de la maladie et la rechute ?
- **Oui oui. On avait cru que tout était parti et puis finalement... d'après ce que j'ai compris et ben la tumeur s'enroule autour du... de l'os pelvien et ça me bloque quoi. Ils m'ont mis une sonde, ça c'est un mauvais souvenir !**
- J'imagine.
- **Autrement et bien pour les autres soins ça va je dirais, je suis pas trop dessus quoi.**
- C'est-à-dire ? Vous les supportez bien ?
- **Ben oui pour l'instant je supporte bien.**
- C'est de la chimiothérapie donc que vous avez ?
- **Oui.**
- Et comment on s'est rendu compte qu'il y avait cette rechute ?
- **C'est parce que j'avais les marqueurs, euh, trop hauts et mon gynéco m'avait demandé de passer. Elle m'a fait faire un scanner et puis... et puis... Ah ben quand j'ai vu la figure de la radiologue j'ai compris tout de suite.**
- Quand vous avez vu la figure de la radiologue, c'est ça ?
- **Oui. J'ai dit allez, ça y est, c'est parti.**
- Vous vous ne vous y attendiez pas du tout ?
- **Ah non pas du tout. Pas du tout du tout. Non parce qu'au contraire elle m'avait dit que j'étais en rémission et tout. Et finalement ben c'est revenu quoi et puis voilà.**
- C'est la gynécologue qui vous suit c'est ça ?
- **Oui.**
- Qu'est-ce qu'elle vous a dit la gynéco à ce moment-là ?
- **Ben qu'il fallait mettre en route le protocole et tout et commencer au plus vite les soins. Il y avait une période où je savais pas ce que je faisais, avec la morphine et tout j'étais.... Et... Il a fallu du temps pour tout remettre en place.**
- J'imagine oui.
- **Autrement à part ça ben ça va.**
- Et comment vous avez réagi quand vous avez appris qu'il y avait cette rechute ?
- **Pas bien. C'est pas possible, toutes les années au mois de septembre-octobre j'ai quelque chose.**
- C'est vrai ?
- **Oui. Moi ça me prends à la gorge et...**
- Est-ce qu'il y a des choses néanmoins qui vous aident... à tenir le coup ?
- **Oui mes enfants. Mon fils, mon petit-fils, mon autre petit-fils et ma belle-fille. Avec eux ça se passe bien.**
- Vous pouvez discuter facilement avec eux ?
- **Oui oui.**
- C'est bien.
- **Et puis autrement ben ça va quoi. Doucement mais sûrement. On fait le point quand il y a besoin. J'ai souffert là pendant deux nuits parce que la... comment ça s'appelle... la...**
- Vous parlez d'une personne ?
- **Non non, quand la... la sonde était pas... alors il a fallu la changer et tout donc euh...**
- Oui ça c'est un mauvais souvenir.
- **Voilà. Je ne voulais plus qu'ils me touchent.**
- Maintenant c'est réglé ce problème ?
- **Oui. Oui parce que...oulah !**
- D'accord. Et comment se sont passés les derniers entretiens que vous avez eu avec l'oncologue, enfin la gynécologue ?
- **Et ben elle m'a dit 'Mme, désolée mais...', j'ai dit : 'Oui vous n'y êtes pour rien pour vous'. Mais elle ne s'attendait à ce que ça revienne aussi vite.**
- Elle ne s'attendait pas à ce que ça revienne aussi vite, c'est ça ?
- **Oui, et puis...**
- Qu'est-ce qu'elle vous a dit par rapport aux traitements ?
- **Qu'il fallait le commencer le plus rapidement possible. On a perdu du temps par rapport à mes exploits dans la campagne. (Elle rit.)**
- Vos exploits dans la campagne ?
- **Oui, je m'étais perdue.**
- D'accord...
- **Et ils m'ont retrouvée j'étais à la Croix-Rousse je crois.**
- **Oulah ! D'accord ! C'était la morphine ?**
- **Oui.**
- Ah oui d'accord, je comprends mieux ce que vous me dites. D'accord, effectivement.
- **Et maintenant ils ne m'en mettent plus hein ! Parce que...**
- Oui ça peut faire tourner la tête !
- **Oui.**
- Tout à fait. Et quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie aujourd'hui ?
- **Ça va, je me dis, ben, je me dis adviennent que vaille.**
- Advienne que vaille, c'est ça ?
- **Et que je réussisse à faire la chimio qu'ils m'ont dit de faire et puis après je commencerai la radiesthésie et puis on**

- verra. Enfin quand c'est là... fff... c'est pas un endroit bien-approprié à attraper ça.
- Hm.
 - **Alors autrement ça va quoi.**
 - Et qu'est-ce que vous attendez des traitements ?
 - **Ben qu'il y ait un petit plus d'efficacité.**
 - D'efficacité ? Et pour vous ce serait quoi concrètement ? Comment est-ce que vous sentiriez que c'est efficace ?
 - **Ben qu'il y ait un résultat, que je puisse, comment dire, je puisse continuer dans la voie de la guérison quoi. Mais bon ça c'est encore plus dur que... et puis on verra bien.**
 - Qu'est-ce qui vous fait dire ça ? Vous me dites 'C'est encore plus dur', qu'est-ce qui vous fait dire ça ?
 - **Parce que l'oncologue que j'ai eu elle m'a dit que c'était dommage que j'avais perdu des jours parce que ça pouvait avoir influencé. J'ai dit : 'Ecoutez s'il y a de l'influence on verra bien'.**
 - De toute façon vous n'y pouvez rien.
 - **Autrement ça va.**
 - Donc votre oncologue elle vous dit que comme il y a eu petit peu de perte de temps, ça risque d'être plus difficile à traiter, c'est ça ?
 - **Oui.**
 - D'accord.
 - **Autrement....**
 - Et comment vous les voyez les traitements, les chimiothérapies ?
 - **Ben j'ai jamais bien eu de problème pour l'instant. J'ai pas perdu mes cheveux et ça va je n'ai pas trop de découragement, tout ça. Mais bon, tout n'est que relatif.**
 - Tout est relatif, c'est ça que vous m'avez dit ?
 - **Oui.**
 - Qu'est-ce que vous entendez par là ?
 - **Ben il faut passer par là et puis essayer d'améliorer la question. Voilà. Excusez-moi.**
- (Elle boit un verre d'eau.)*
- Et comment vous imaginez ? Vous m'avez dit que vous vouliez continuer dans la voie de la guérison, comment vous imaginez la suite ?
 - **Je continue à avoir un traitement qui me soit bénéfique et puis...**
 - Pour vous ce serait quoi la voie de la guérison ?
 - **Ah c'est un peu dur.... C'est... euh... C'est quand il y a aura une grande avancée de faite. Et que les chimio soient en stopping.**
 - Qu'on puisse arrêter les chimio, c'est ça ?
 - **Oui. Enfin on verra bien.**
 - Et être guérie pour vous ce serait quoi ?
 - ...
 - Arrêter les chimiothérapies ?
 - **Oui.**
 - Est-ce que ça veut dire autre chose ?
- Non.**
- Non c'est ça, j'ai bien compris. Finalement est-ce que vous avez des projets pour la suite ?
 - ...
 - Non. Vous n'avez pas de projet. D'accord. Alors expliquez-moi un petit peu.
 - **J'ai dit que je revenais pas. Parce que, que toutes les années ça fasse ça... Non. Alors je dis : 'Ben maintenant on suivra le débit de la chance petit à petit quoi'. Et... pfff... J'ai toujours cette hantise de tomber. Ça me bloque. Et puis voilà quoi.**
 - Donc si j'ai bien compris, le fait que vous ailliez toujours des problèmes à la même période de l'année, vous n'avez plus envie de faire des projets parce que justement vous avez ces problèmes ?
 - **Oui.**
 - Et c'est pourquoi ?
 - ...
 - Vous avez peur d'être déçue ? De ne pas pouvoir les faire ?
 - **Oui.**
 - Est-ce qu'il y a des choses que vous avez envie de vivre ?
 - **Ah ben oui de vivre pour mes petits bouts ! Oui ! Pour mon fils et ma belle-fille parce ma belle-fille est là pour moi.**
 - C'est vrai ?
 - **Ah oui elle a tout pris sur ses épaules et puis voilà. Alors euh...on verra.**
 - Vous êtes bien entourée en tout cas.
 - **Ah oui.**
 - C'est important. Et pour vous qu'est-ce qui est le plus important ? Est-ce que c'est le présent ou est-ce que c'est l'avenir ?
 - **Ben c'est l'avenir. C'est... le présent il est là il est commencé et tout... il faut se tourner vers l'avenir.**
 - Et pourquoi est-ce que pour vous ce serait l'avenir le plus important ?
 - **Parce que j'aurais l'impression d'exécuter un...d'exécuter un chef d'œuvre... un tableau de grand maître et de l'avoir constamment devant les yeux.**
 - De l'avoir constamment devant les yeux, c'est ça ?
 - **Oui.**
 - Vous pensez à quoi quand vous me dites ça ? Vous pensez à une image particulière ?
 - **Non.**
 - Vous me parlez d'un tableau...
 - **Non pas spécialement, parce que comme j'en ai vu, j'ai des livres là-dessus... et bon ben... je sais comment on fait quoi.**
 - D'accord.
 - **Alors ça me donne du Pep's un peu. Parce que... c'est quand même...**

- Oui, effectivement vous êtes passée par des moments très difficiles, vous me dites 'Ça me donne du pep's', mais je n'ai pas bien compris qu'est-ce qui vous donne du pep's... ?
- **Savoir que je peux faire encore quelque chose.**
- D'accord, j'ai compris. Et quand vous dites 'Faire quelque chose', vous pensez à quelque chose en particulier ? C'est par rapport à vous ? A votre famille ?
- **Ce serait surtout avec ma famille, parce que les pauvres c'est galère pour eux hein. Ça me perturbe un peu tout ça.**
- C'est galère par rapport à vous ou c'est parce qu'ils ont des situations difficiles ?
- **Des situations difficiles.**
- Et vous vous avez envie de continuer à les aider là-dedans, c'est ça ?
- **Ben oui.**
- J'ai compris.
- **Mais bon la fermeture de l'usine de mon fils est prévue pour fin juin 2017. Je veux pas lui faire voir que ça me travaille trop.**
- Hm. Il a commencé à chercher du travail ailleurs ?
- **Ben il s'est mis dans le machin, il préparait les affiches et tout pour monter à Paris.**
- D'accord.
- **Et puis après ben je sais pas. Il a continué là-dessus.**
- D'accord. J'ai une dernière question. Vous savez l'étude que nous sommes en train de faire là c'est de mieux connaître votre expérience pour qu'on sache mieux ce qui est important pour les patients et comment discuter. Est-ce que vous vous auriez des conseils à donner à des gens qui vont devenir médecin pour pouvoir mieux s'occuper des patients ?
- **Surtout qu'ils s'occupent de la douleur. Ça c'est primordial parce que c'est dur dur.**
- A supporter ?
- **Oui. Autrement ça va quoi.**
- Très bien, merci beaucoup. Est-ce que vous vouliez me dire autre chose ?
- **Non.**
- On a déjà bien discuté.
- **Oui.**
- Bon, merci.

Entretien 17

- Depuis le début de votre parcours, depuis le diagnostic de votre maladie, quels ont été pour vous les moments les plus importants ?
- Eh ben le moment le plus important c'est l'annonce et puis... Après je suis quelqu'un d'assez combatif, d'assez positive, donc euh... J'ai changé plusieurs fois de médecin qui me suivait parce qu'il y a des médecins qui ne laissent pas tellement d'issue de secours en fait.
- D'accord.
- Et moi ça ne me va pas.
- Qu'est-ce que vous entendez par là ?
- C'est-à-dire que moi je veux bien entendre que je suis malade et que ça peut dégénérer. Je veux dire, je veux bien l'entendre, mais je veux aussi qu'on me dise 'On est là pour faire le maximum et on va faire en sorte que. Mais il faut bien savoir que la médecine a ses limites et... voilà'. Et il y a certains oncologues, moi comme ça m'est arrivé, où il n'y a pas d'issue quoi. Enfin, voilà, c'est... quand vous sortez vous avez envie de commander les pompes funèbres quoi. Et ça pour moi c'est hyper difficile. Donc outre l'annonce ça a été des moments comme ça on ne me laissait pas dire 'Ça va bien se passer'.
- D'accord. Pour vous, les portes de sortie, concrètement c'est quoi ?
- C'est dire 'Aujourd'hui, oui, nous on est pas tranquilles mais ne vous en faites pas on a des tas de solutions pour essayer de... d'améliorer ça et qu'on retombe sur quelque chose de gérable'. Voilà. C'est ça pour moi. C'est dire 'On a pas tout épuisé'.
- Et ça il y a des oncologues qui ne vous l'ont pas du tout dit et qui vous ont démoralisé par rapport à ça ?
- Voilà.
- D'accord.
- Ça pour moi c'était aussi compliqué que l'annonce.
- De trouver un oncologue qui vous corresponde ?
- Oui c'est pas facile oui. Après donc, j'ai démarré à R. Après bon on se rend vite compte que c'est une petite structure et que c'est pas des... J'ai su après que justement par L. que les médecins à R., il n'y avait pas d'oncologue en fait. Donc je pense qu'ils n'ont pas non plus la même approche, la même formation.
- Tout à fait.
- Après je suis partie sur FM. Et là je suis tombée sur le Dr T. Et puis ça s'est à un moment très mal passé. Je ne sais pas si vous le connaissez, si je peux me permettre...
- De nom mais je ne connais pas du tout la personne.
- Oui, je veux dire, clairement, quand j'allais pas bien il m'a laissé souffrir atrocement pendant deux mois. Et il a fini par dire que j'en avais de partout et que c'était dommage mais que voilà quoi. Alors que j'avais passé un PET-Scan et

que c'est pas le cas quoi. Et donc ça fait un an ça. Et donc après vu que mon état dégénérait complètement là-bas, c'est une infirmière de nuit qui a appelé l'interne pour me faire transférer ailleurs parce que...et donc je suis venue ici, et là la prise en charge c'est le top quoi. Je veux dire, franchement, j'ai... Justement je suis tombée sur des gens combattifs, positifs, qui travaillent en équipe, qui gèrent la douleur de façon exceptionnelle. Enfin moi c'est la première fois que j'ai une gestion de la douleur comme ça. Et puis quand on a pas mal tout va mieux quoi. Voilà.

Tout à fait.

On est prêt à affronter de plus en plus de choses quoi.

Et justement quelles sont vos attentes par rapport à vos traitements ?

Donc c'est vraiment ne pas souffrir. Alors, qu'ils soient actifs c'est une évidence hein, que ça me prolonge, mais vraiment c'est ne pas souffrir, parce qu'il y a un moment où la douleur n'est plus supportable. Donc ça fait trop. Moi je suis malade depuis 2004 donc il y a un moment où...

Et depuis 2004 quel a été votre parcours ?

Alors, j'ai été diagnostiquée en 2004, c'était fin septembre 2004. Donc là j'ai commencé... Ils m'ont fait radiothérapie chimiothérapie. J'ai été opérée en 2005 et ça s'est très bien passé, j'ai eu un répit jusqu'en 2010.

D'accord.

Et donc j'ai rechuté en 2010. Donc à nouveau chimio et opération. J'ai rechuté tout de suite, 2011, peut-être six mois après ça repartait. Et 2011, après... et ben 2014. Ça n'a tenu que trois ans et depuis 2014 j'enchaîne quoi. Voilà.

D'accord. Ça n'a pas dû être évident votre rechute parce que vous avez été tranquille longtemps.

Oui.

Sur le coup vous vous y attendiez ?

Alors j'y ai pensé parce que ce qui reste là c'est iliaque, enfin ça s'est un petit peu...c'est iliaque et j'ai l'aine qui a enflé.

D'accord, donc vous l'aviez vu.

J'y ai pensé. Donc c'était bien ça effectivement. Il en est resté un petit morceau qui a fait son chemin quoi.

D'accord. Et là vous avez trouvé une bonne prise en charge.

Ah oui vraiment. Et puis on voit que c'est un travail d'équipe parce que quand ils font quelque chose, un traitement, ou qu'ils interviennent et qu'ils voient un petit quelque chose à côté, ils vont voir le service d'à côté quoi. Ils se renseignent. C'est vraiment une prise en charge... Je peux appeler de chez moi si vraiment j'ai quelque chose où je me dis 'Tiens c'est peut-être pas tout à fait normal'. J'appelle et j'ai tout de suite une réponse. C'est quand même hyper appréciable. Parce que c'est pas partout qu'on peut appeler et avoir quelqu'un quoi. Et c'est... c'est

vraiment... non seulement ça empêche d'être mal, mais on se sent en sécurité. Et ça pour moi c'est important. Je vois là, c'est le docteur B qui me suit, et euh... Même si je n'y connais rien, c'est évident qu'elle choisit les protocoles et tout ça, mais elle me fait participer. Elle me propose une ou deux choses en me disant 'Voilà quels sont les effets secondaires, qu'est-ce qui pour vous est le plus tolérable ?'. Et je vous dis bien sûr je ne choisis pas je vois bien par rapport à ce qu'elle me dit ce qu'elle trouve le plus adapté pour moi et je ne vais pas aller contre mais n'empêche que je trouve que...

- Elle vous inclut dans la décision.
- Voilà.
- C'est votre santé, c'est important.
- Oui et c'est la première fois que je tombe sur une équipe comme ça. Pour moi c'est vraiment top quoi.
- En fait vous pouvez être impliquée dans votre traitement.
- Voilà tout à fait. Et ça c'est vraiment bien.
- Cette notion de sécurité dont vous parlez c'est intéressant. De savoir que quand vous avez un problème vous pouvez avoir quelqu'un.
- Ah ben ça ! Et forcément c'est comme quand les enfants sont malades, c'est toujours le dimanche que ça arrive. Et ben là même quand c'est le week-end j'ai une réponse. Même quand c'est le week-end j'ai une réponse quoi. Donc vraiment c'est hyper sécurisant.
- Et quel regard est-ce que vous portez sur votre maladie aujourd'hui ?
- Alors euh... Comme je dis souvent, c'est pas la mienne, j'en veux pas donc déjà, voilà, c'est pas la mienne. Je suis un peu partagée parce que maintenant c'est vrai que ça dure, là ça rechute beaucoup, donc c'est un peu plus difficile, ça c'est sûr, mais je suis toujours quand même dans le combat en me disant, il n'y a pas de raison d'avoir fait tout ça pour ne pas y arriver quoi. Alors bon je pense bien maintenant que guérir ça va être compliqué mais au moins maintenir avec une qualité de vie suffisante qui permette de... oui voilà tout simplement de pouvoir vivre avec.
- Tout à fait oui.
- Là aujourd'hui j'en suis plus là, oui.
- Ok. Et est-ce que vous avez des projets...des objectifs...en général ? Est-ce que vous vous projetez ?
- Mon mari est à la retraite dans deux ans donc on avait toujours dit que quand on aura plus de temps et tout... ben voyager et tout. Et voilà ! J'aimerais beaucoup qu'on puisse faire ça. On a trois petites filles... pouvoir les emmener en vacances et pouvoir en profiter au maximum quoi. Parce que là c'est vrai que ça devient compliqué pour que je m'en occupe. Ça fait deux ans... Mais voilà. Les projets c'est ça, c'est les petits-enfants et profiter de notre temps pour pouvoir profiter un peu.

D'accord. Finalement pour vous qu'est-ce qui est le plus important, le présent ou l'avenir ?

C'est l'avenir. C'est l'avenir, parce que le présent je le subis et l'avenir je le construit. C'est les rêves, c'est... Donc je suis plus, justement, dans l'avenir pour sortir de ce présent en fait qui est un peu lourd au quotidien quand même quoi.

Et justement, dans ce présent-là ou dans ce que vous avez vécu, qu'est-ce qui est pour vous porteur d'espoir ? Qu'est-ce qui vous booste ?

Ben déjà la durée parce que je vous disais, ça fait douze ans donc je vois pas pourquoi on pourrait pas continuer. Et puis du coup la maladie fait que j'écoute plus les émissions médicales etc. et on se rend compte que les progrès sont... alors pas au jour le jour dans les hôpitaux mais moi déjà, je vois en une dizaine d'années, ils ont beaucoup plus de protocoles à proposer qu'il n'y avait il y a dix ans. Donc c'est ça. Je me dis, plus je tiens, plus il y a des solutions en fait. Je suis là-dessus.

Ben oui c'est intéressant. Depuis que vous êtes malades vous regardez plus les émissions ?

Oui pour savoir justement ce qui va arriver, ce qui... Et c'est vrai que... il y a des tas de choses dont on ne parlait pas au départ et qui maintenant sont mises dans les protocoles...qui existaient peut-être mais qui n'étaient pas proposées facilement comme ça peut l'être aujourd'hui quoi.

Oui qui sont plus courant et peut-être avec des effets secondaires moindre ?

Ben au niveau gestion des... par exemple des nausées, déjà, ce qu'ils me donnent aujourd'hui a pour moi plus d'effet qu'il y a douze ans à la première chimio, où j'avais été beaucoup plus fatiguée, beaucoup plus...

Et là vos chimiothérapies durent combien de temps ?

Quarante-huit heures.

Ah oui d'accord et après vous pouvez rentrer.

Tous les quinze jours, justement en attendant de trouver quelque chose. Là ça maintient... de trouver quelque chose qui soit plus dans le but d'en effacer quoi.

D'accord, le but de ce traitement c'est de maintenir c'est ça ?

Si j'ai bien compris oui, le but c'est plus de stopper l'évolution et de maintenir, de se rétablir physiquement, d'arriver à reprendre des forces et tout et après... Elle s'est mise en relation avec V. et il y aurait un traitement que V. aurait pensé plus approprié mais avec l'iléo c'est pas possible. J'ai une iléostomie et c'est possible parce que c'est par médicament, donc tant qu'il y a l'iléo c'est pas possible quoi.

D'accord, donc c'est vraiment un traitement par étape que vous avez.

Voilà.

- Hm. Ok. Et comme vous a expliqué C. ma thèse c'est pour essayer de...d'améliorer la communication avec les patients, savoir ce que vous attendez et ce qui est important pour vous. Si vous aviez des conseils à donner à des personnes qui vont devenir médecin, qu'est-ce que vous leur diriez ?
- **Ben je viendrai sur ce que je disais au début. Annoncer-oui, en même temps annoncer sa mort à quelqu'un ça me semble pas... je ne vois pas l'intérêt. Donc vraiment pour moi ce qui est important c'est que le médecin laisse une- issue, qu'il y ait un côté positif en disant 'Mais on en est- pas là, on va tout faire pour améliorer votre vie'. Pour moi c'est vraiment ça, ne pas ressortir qu'avec du négatif.**
- Dire sa mort à quelqu'un.... Vous l'avez vécu comme ça à certains moments ?
- **Oui. Et ça n'apporte rien quoi. Qu'on sache avant qu'il faut se préparer, je dirais, au niveau de la famille. On est un peu tous pareil chacun s'occupe de plus ou moins de truc dans la famille l'un ça va être les papiers l'autre ça va être... voilà. Donc qu'on sache qu'il faut se préparer pour que l'autre ne soit pas mal après, paniqué sur plein de choses qu'il ne connaît pas...**
- D'un point de vue administratif ?
- **Voilà les choses comme ça. Donc ça je suis d'accord je- veux bien l'entendre, mais à côté de ça il faut dire 'On vous prévient pour que ça se passe bien mais on en est pas là on va tout faire pour ne pas en arriver là'.**
- Tout à fait. Et à un moment donné vous m'avez dit 'Je pense que la guérison ça risque d'être compliqué'. Finalement qu'est-ce qui vous fait dire ça ?
- **L'évolution. Donc le Dr B. m'a expliqué que la tumeur avait- évolué et donc aujourd'hui il parlait plus de stabilisation,- pour l'instant il ne parle pas d'éradiquer totalement.**
- D'accord. Donc c'est par rapport à ce qu'elle Vous a dit...
- **Voilà oui. Et ça par contre je veux bien, complètement l'entendre quoi. Effectivement, c'est différent. C'est dire- 'On va faire en sorte que ce qu'on ne peut pas guérir vraiment tout de suite...' ...**
- D'accord et quand vous me parlez de porte de sortie ça veut dire que pour vous la maladie c'est une sorte d'enfermement ?
- **Ben oui parce que... c'est euh... On se sent plus jamais- pareil. C'est difficile à dire ça. (Elle pleure.) Ça modifie le regard des autres sur vous.**
- C'est ça ?
- **Et puis on a toujours l'épée de Damoclès quoi. Du coup je suis plus pareil.**
- Vous n'êtes plus pareil...
- **A l'intérieur. A l'intérieur. J'ai toujours été...alors je suis combative et positive hein, mais euh, j'étais beaucoup- plus positive. J'ai une peur qui ne s'en va jamais en fait.**
- Et vous pouvez en parler de cette peur ?

Alors des fois, mais ça fait tellement de mal à la famille que...

Peut-être plus ici justement, à l'équipe mobile ?

Oui oui oui. Et puis il y a la psychologue qui passe selon où j'en suis. Mais c'est vrai qu'on se rend compte qu'à la famille on leur fait encore plus de mal.

Oui.

Parce que déjà pour eux c'est compliqué donc quand ils imaginent....

Il y a des choses qui sont difficiles à dire...

Oui. Bon ben, après chacun.... je dis... les enfants c'est pas fait pour ça. J'ai deux grandes filles mais bon c'est pas fait pour ça. Les parents ben c'est super compliqué, parce que je me mets à la place de mes parents, si mes filles me disent ce que moi je ressens, si elles le ressentent pour elles... Des fois où ça va vraiment mal je me dis 'Mais pourquoi tu as fait des enfants ? Parce qu'elles vont pouvoir vivre ce que tu as vécu'. Et ça pour moi c'est quelque chose de compliqué, parce qu'en même temps euh, je me dis 'On ne peut pas réagir comme ça', mais en même temps pour faire vivre ce que j'ai vécu c'est... Ce serait... J'aurais pas dû quoi. Il n'y aucune raison qu'elles le vivent mais bon...

Oui et puis comme vous dites la médecine progresse de plus en plus et de ce point de vue là ça va progresser très très vite encore.

Oui et puis c'est des moments de doute qui font qu'on se remet en cause comme ça parce qu'on peut pas vivre avec ça. Je veux dire, il faut avancer on ne peut pas vivre avec... je veux dire, c'est des moments de doute.

Hm.

C'est pour dire. Et puis bon ben le conjoint il en a déjà assez donc... Ou vraiment des amis... On a peu de véritables amis à qui on peut... confier des choses comme ça quoi.

C'est pour ça que c'est important de pouvoir en discuter avec les psychologues, c'est effectivement normal d'avoir des peurs comme ça mais ça peut se travailler avec les psychologues si vous arrivez à en parler, à l'exprimer.

Hm.

Vous avez l'impression que le regard des autres a changé aussi ?

Ben oui. Déjà pour beaucoup de gens, pour beaucoup de personnes c'est tellement négatif qu'on se dit dès qu'ils ont compris ils pensent que c'est fini. Pour beaucoup de personnes.

Vous ça fait quand même un moment que vous êtes malades et rien n'est fini.

Oui oui mais pour beaucoup de personnes c'est ça donc ça n'aide pas. Après selon les traitements, quand on perd les cheveux tout ça... Alors ça par contre c'est un peu différent comme réaction parce que je me rends bien

compte que, qu'on le veuille ou non, nous quand on croise une personne handicapée, qu'on le veuille ou non souvent on regarde, mais pas parce que... simplement parce qu'on voit que c'est différent et euh... Donc là c'est pareil c'est pas faire du voyeurisme ni rien quoi mais n'empêche que c'est compliqué pour la personne qui est regardée. Et euh... Autant au départ je mettais des perruques et tout, autant j'en ai marre quoi. J'en ai vraiment marre (*Elle rit.*) Non mais c'est vrai, c'est vrai. Au départ... Et puis peut-être moins envie de cacher aussi quoi. Donc je ne la mets pratiquement plus jamais. Là ils ont poussé mais... je ne la mettrai plus jamais.

- Vous n'en aviez pas acheté des différentes et...
- Non et puis c'est... On transpire...
- Ah oui ça gêne.
- Oui voilà oui. Même en prenant... ça arrive à gratter... enfin voilà quoi. C'est pas...
- D'accord. En tout cas vous restez combative.
- Oui vraiment je ne vois pas pourquoi. Ils disent beaucoup que le psychologique fait la moitié du travail avec le traitement et moi j'y crois énormément.
- C'est ce qu'ils vous ont dit ?
- Non c'est ce que j'écoute... Oui oui. Par contre si, ils le laissent bien entendre. Dr B. c'est souvent qu'il me dit 'Vous êtes combative on peut...'. Mais au fond de moi ça par contre j'en suis persuadée, que le fait de me battre, de faire un maximum, d'être positif en disant... Au fond de moi j'en suis sûre que quand je fais un traitement c'est que du plus quoi.
- Oui.
- Je suis vraiment partante là-dessus et puis j'ai... ma belle-mère s'en est un exemple. Elle était malade un peu avant moi et ça s'est propagé assez vite, le foie, les poumons et une dernière opération qu'elle a eu. Après l'opération, le chirurgien nous avait reçu et nous avait dit 'J'ai fait ce que j'ai pu il y avait vraiment des métastases partout donc on va voir mais c'est vraiment parti trop loin cette fois'. Et puis elle est toujours là et elle est en pleine forme quoi.
- C'était il y a combien de temps ?
- Et bien la dernière opération qu'elle a eu c'était il y a treize ans à peu près. C'était avant que je sois malade. Mais elle s'est battue. Alors elle a eu d'autres traitements derrière et d'ailleurs on continue à la traiter évidemment, mais...
- Et finalement ça consiste en quoi se battre ?
- Et bien pour moi ça consiste à rester positive en disant 'Je vais l'avoir, elle va pas gagner'. Comme je vous le disais elle ne m'appartient pas j'en veux pas et elle ne va pas gagner. Pour moi c'est ça, c'est dire vraiment 'Je suis plus forte que cette progression'.
- C'est clair. Très clair. Je regarde si vous avez répondu à toutes mes questions. Oui j'ai bien l'impression. Et là vos traitements vous les supportez mieux que les précédents c'est ça ?

Ben hier par exemple j'étais vraiment très nauséuse ça fait longtemps que ça ne m'était pas arrivé comme ça. Alors je pense aussi que c'est l'accumulation parce que plus les traitements s'accumulent plus il y a des effets secondaires. Et puis non c'est pas du tout le même que celui que j'avais eu et c'est pas du tout les mêmes réactions. Il me fatigue beaucoup plus celui-ci.

Ah oui. Quand vous rentrez chez vous vous arrivez quand même à faire des choses ?

Non. En plus il endort un peu les membres inférieurs. Du coup je ne tiens plus sur mes jambes.

D'accord. Ça dure combien de temps ?

Ah ben là ça fait un mois que je n'arrive plus à me lever toute seule. Il faut m'aider, il faut me tenir parce que je sens pas... avec la jambe déjà elle est faible et avec la plante du pied déjà je sens pas le sol, je ne sens pas le contact.

Ah oui c'est compliqué. Vous risquez de tomber.

Ça m'est arrivé dans les escaliers une fois. Je ne m'y attendais pas, c'est la première fois que ça me le faisait avec ce traitement et heureusement il ne restait que trois marches.

Ah oui dites donc vous auriez pu vous faire mal !

Ben oui. Il avait mon mari qui m'avait rattrapé un petit peu en bas mais... C'est vrai que... oui c'est vrai. Par contre la perte d'autonomie c'est compliqué aussi. Mais bon ça reviendra. Et puis avec les séances de kiné...

Il vient chez vous le kiné ?

Ben j'en ai ici tout le temps et à la maison je suis prise en charge par l'HAD et ils n'en ont pas trouvé encore. Ils ne se déplacent déjà pas tous et ils ont beaucoup de boulot. Donc pour l'instant... C'est dommage parce que ça me manque. Les progrès que je fais ici je les perds à la maison quoi.

Et vous avez des exercices que vous pouvez faire.

Il y a des exercices aussi oui.

Pour essayer d'entretenir. Mais bon c'est vrai que tout seul c'est pas évident.

Non c'est pas évident non. Et puis je vois mon mari il m'aide à me relever pour essayer de faire deux trois pas mais les kinés elles ont des techniques où... je sais pas comment elles font, je ne sais pas comment elles déclenchent l'impulsion mais elles ne me tiennent pas beaucoup et elles arrivent à me la faire donner cette impulsion.

Elles ont des techniques.

Oui voilà. Donc de ce côté-là... lui il m'aide à me lever mais par force en fait.

Il vous lève en fait.

Voilà il me lève et une fois que je suis debout et puis il fait attention que je ne tombe pas et je peux tenir un peu debout. Tandis qu'elles, elles ne le soulèvent pas, elle m'aide à me donner ce petit truc qu'il me manque quoi.

- Pour le moral c'est bien aussi, de voir que ça vient de nous.
- **Ah ben carrément ! Quand j'ai vu qu'avec un tout petit truc j'arrivais à me lever j'étais trop contente quoi.**
- Ben oui bien sûr ! Et cette chimiothérapie vous en avez combien encore des séances ?
- **Ben je ne sais pas justement. Avec celle-ci, selon comment ça continue à me handicaper...parce que le but c'est pas que je perde mon autonomie donc voilà. Donc là elle a changé les dosages pour essayer que ce soit moins handicapant et dans quinze jours on refera le point pour voir si on essaie autre chose. Elle m'a dit 'J'aurai encore autre chose encore à vous proposer', ou si on reste là-dessus en fonction des résultats quoi. Donc dans quinze jours.**
- Très bien. Elle a l'air dynamique.
- **Ah oui oui tout à fait ! C'est ce qui me convient.**
- Oui parce que vous aussi vous êtes dynamique.
- **Tout à fait. C'est ce qui me convient. J'ai pas besoin de quelqu'un qui pleure en face de moi, moi ça ne m'aidera pas.**
- Oui.
- **C'est comme...je ferme toujours la porte parce qu'écouter les malheurs des gens à côté ça ne m'aide pas du tout.**
- Ah oui. Vous les entendez ?
- **Ben quelque fois on entend. Ça m'aide pas du tout au contraire. Donc je me suffis à moi-même.**
- Très bien. Et bien merci beaucoup.

Entretien 18

- Depuis le début de votre parcours, depuis le diagnostic de votre maladie, quels ont été les moments les plus importants ?
- **Ben le plus important c'est quand ils ont installé la stomie. Ça a pas été facile à accepter. Et puis après la sonde à demeure, pas facile non plus à accepter.**
- C'est donc tous les à-côtés c'est ça ? Le matériel que vous avez dû avoir ?
- **C'est ça. Bien sûr.**
- D'accord. Et qu'est-ce qui a été difficile pour vous par rapport à ça ?
- **C'est que du coup ça a... ben c'est l'équipement qu'on a sur soi, il faut faire attention quoi.**
- C'est les précautions qui vous gênent ? C'est le fait de devoir les manipuler ?
- **C'est encombrant c'est ça. C'est pas si facile que si c'était pas ça...**
- D'accord. Vous êtes malade depuis quand ?
- **Depuis 2011.**
- 2011, d'accord. Et justement, la stomie et la sonde urinaire que vous avez, vous les avez eues quand ?
- **La sonde urinaire c'est assez récent. Ça a été mis cette année. Ça a été mis au mois d'avril il me semble. La stomie ça par contre ça a dû être mis en 2011.**
- Ça fait un moment... d'accord. Vous êtes suivi par un urologue du coup ?
- **Oui oui. Urologue et oncologue.**
- Les deux qui travaillent ensemble du coup ?
- **Euh je pense, je suis pas sûr.**
- Du coup qu'est-ce que vous avez eu comme traitement depuis le début ?
- **Ben les rayons, et surtout la chimiothérapie.**
- Oui, surtout la chimio. Vous avez eu plusieurs types de chimiothérapie ?
- **Oui j'en ai essayé plusieurs. Actuellement là je prends un traitement en cachets, mais le problème c'est que comme il y a des machins qui poussent je pense que le traitement n'est plus adapté.**
- Des machins qui poussent... c'est-à-dire ?
- **Ben j'ai repris, au niveau de l'entre-jambe j'ai des ganglions qui poussent, et surtout sur le pénis, avant tout.**
- D'accord. Donc vous pensez qu'ils vont vous la changer la chimiothérapie ?
- **Il y a beaucoup de chances oui.**
- C'est lors des dernières consultations que vous avez eues avec votre oncologue qu'on vous a dit ça ?
- **Ben disons que là on a mis au point un nouveau protocole, et le fait que ça pousse, ben a priori je pense que là il y a un souci. Parce que normalement ça ne devrait pas pousser.**

- C'est sur le dernier scanner qui montre que ça pousse ?
- **C'est qu'après je sens qu'il y a des choses qui poussent.**
- Ah vous le sentez, physiquement ?
- **Ah bien sûr oui là je touche et je le sens. C'est ça en fait qui me permet de conclure qu'il y a un souci.**
- D'accord. Et vous les voyez quand vos médecins ?
- **Le 8, dans quatre jours.**
- Ah oui, d'accord. Donc à ce moment-là vous allez en discuter...
- **Avec l'oncologue oui.**
- Et quel regard est-ce que vous portez sur la maladie ?
- **Ben c'est pas évident. Après c'est vrai que... Ben après c'est vachement présent. Et... oui... c'est... ben après il faut, comment dire, il faut les épaules pour le vivre tout ça.**
- Oui. Quand vous dites c'est vachement présent, qu'est-ce que vous entendez par là ?
- **Ben le matin quand je me lève j'ai des machins, il faut faire attention. Quand je me lève, faire attention à pas mal de choses. C'est contraignant.**
- C'est contraignant, j'ai compris.
- **C'est contraignant oui.**
- Et au niveau des épaules comment ça va ? Vous m'avez dit 'Il faut les épaules pour supporter tout ça'... ?
- **Ben que la tête suive... acceptez tout ça. Tout le mécanisme psychologique après...**
- Ça a été difficile d'accepter ?
- **Ben c'est pas évident du coup je vois aussi une psychologue ici qui m'a beaucoup aidé et qui m'aide encore bien sûr.**
- Et vous avez mis combien de temps dans ce processus d'acceptation ?
- **Ben c'est vrai qu'au tout début justement j'avais une douleur et c'est parti de là. Ils ont fait la batterie de test et justement ils m'ont opéré, ils m'ont installé la stomie et juste avant ils m'ont fait des rayons de manière à augmenter les chances de réussite.**
- D'accord. Et ça... le fait que vous aillez eu des traitements à ce moment-là ça vous a aidé ?
- **Ben après physiquement ça m'a aidé c'est sûr, le problème c'est que justement ils m'ont mis une stomie parce qu'il le fallait. Tout comme la sonde, tout ça.**
- D'accord. Et aujourd'hui vous continuez votre travail avec la psychologue.
- **Oui bien sûr. Elle m'aide grandement.**
- Et comment est-ce qu'elle fait pour vous aider ?
- **Comment elle fait, ben....**
- Elle vous a dit des choses particulières ? C'est un processus ?
- **Oui bien sûr.**
- Ça prend du temps ?

- **Oui. Ben à savoir que depuis très jeune je suis suivi par des psychologues. Parce que c'est vrai qu'après j'ai un parcours assez particulier on va dire.**
- C'est-à-dire ?
- **C'est-à-dire que ma mère je l'ai perdue quand j'avais trois ans donc à la base déjà ça fait un parcours un petit peu différent.**
- Tout à fait oui. Donc vous avez l'habitude de réfléchir et de prendre un peu de recul depuis très jeune.
- **Tout à fait. Mon père était psychologue aussi. Ça aide aussi.**
- Et là aujourd'hui vous êtes traité, qu'est-ce que vous attendez des traitements ?
- **Ben que ça marche. Que ça me retire la maladie.**
- Et comment vous les voyez les traitements ?
- **Comment je les vois... ben avant tout à chaque fois justement je... Le plus important c'est d'accepter le traitement, c'est de ne pas lutter parce que sinon ça ne marchera jamais.**
- Hm. Vous voulez dire justement, la stomie et tout ça ?
- **Oui voilà bien sûr.**
- De ne pas lutter...et votre oncologue, qu'est-ce qu'il vous a dit par rapport à ces traitements ?
- **Ben le but c'est d'arriver à ralentir au maximum la maladie. Parce qu'apparemment j'ai une maladie à évolution lente.**
- Donc ils voudraient essayer de la ralentir encore plus.
- **Bien sûr.**
- Ok. Et ce sera possible de s'en débarrasser totalement ?
- **Totalement non parce qu'à la base c'est un problème génétique, c'est un problème héréditaire.**
- D'accord. Est-ce que vous pensez que ça change quelque chose que ce soit un problème héréditaire ? Est-ce que ça change la façon de voir les choses ?
- **Ben oui forcément parce que d'un côté on se dit que c'est un petit peu injuste, pourquoi moi et pas untel.**
- Je comprends. Donc ralentir au maximum la progression. Et vous avez eu combien de types de chimiothérapie là pour le moment ?
- **Ben j'en ai déjà essayé pas mal et apparemment il me restera encore un protocole de chimio qui a été mis en place il y a pas très longtemps.**
- D'accord. C'est que ça évolue toujours...
- **Ben ça évolue toujours et ma dernière chimio justement elle ne marchait plus autant qu'elle devait, c'est pour ça qu'on a dû changer le protocole régulièrement.**
- Ce que je voulais dire dans ' ça évolue', c'est que, là vous venez de dire que c'est un nouveau protocole, c'est la médecine qui a avancé aussi dans ses capacités à vous prendre en charge.
- **Elle avance.**

Oui. Est-ce qu'il a des choses dans votre parcours qui vous ont boosté, qui ont été pour vous particulièrement porteuses d'espoir, qui vous motivent ?

Euh...qui me motivent... ben après je dirais... ce qui me motive avant tout c'est le désir de vie.

Et qu'est-ce qui vous aide à ça ? Finalement dans votre façon de montrer les choses on a l'impression que vous vous battez contre la maladie, j'imagine que c'est pas tous les jours facile non plus. Est-ce qu'il y a des choses qui vous aident à garder cette niak pour vous battre ?

Ben après... ma femme, et c'est aussi qu'on a mis en place un... Comment dire... le désir d'avoir un enfant. Donc là c'est en place. Ça va se faire.

Ah oui c'est un beau facteur motivationnel effectivement.

Ben c'est vrai qu'avoir un enfant, il y a longtemps ça me paraissait vraiment lointain. Et c'est vrai maintenant je me dis que c'est un peu la suite de la vie. Il faut au moins qu'il y ait au moins quelqu'un qui continue à porter le flambeau.

Vous n'avez pas encore d'enfant si j'ai bien compris.

Non pas encore.

Et vous êtes mariés depuis combien de temps ?

Ben après je suis avec ma femme depuis treize ans. On n'est pas mariés mais c'est tout comme.

Oui d'accord c'est votre compagne.

Tout à fait oui.

Donc pour vous, si je vous demande, qu'est-ce qui est le plus important, est-ce que c'est le présent ou est-ce que c'est l'avenir, qu'est-ce que vous me répondriez ?

Ben dans le présent le plus important c'est que ça se passe au mieux. Et après je dirai dans l'avenir, c'est peut-être plus que ça puisse se résoudre. Qu'ils puissent trouver une solution.

Comment ça se passe avec vos oncologues.

Ben vous savez je vois M.M, c'est mon oncologue. Ça se passe plutôt très bien je dirais. Il est assez ouvert.

Qu'est-ce que vous appréciez justement dans la relation que vous avez avec lui ?

Ben le...la façon dont il approche les choses. La manière, le tact.

Vous avez l'impression qu'il a du tact ?

Ben oui, qu'il approche les choses avec tact et pas non plus comme si j'étais un numéro...de manière impersonnelle.

Il vous reconnaît vraiment comme individu quoi.

Tout à fait.

Depuis le début c'est lui qui vous suit ?

Oui.

Ok. Et est-ce qu'il y a des choses qui au contraire ont été plus difficile pour vous ? Que ce soit dans les choses qu'on vous a dites ou les relations que vous avez pu avoir ?

- **Ben après de dur... je dirais ben... Ben après justement quand je fais la chimio ben après il y a les effets secondaires. Ça c'est pas simple non plus, c'est dur aussi.**
- Vous avez quoi comme effet secondaire ?
- **Ben perte de sensibilité au niveau des membres.**
- Des extrémités ?
- **Des extrémités oui.**
- Ça vous le sentez depuis longtemps ?
- **Oui oui. C'est vrai que du coup, après, chaque protocole à ses effets secondaires après. Ça change.**
- D'accord. Vous savez on fait ces entretiens pour améliorer un peu la communication qu'on peut avoir avec les patients, voir ce qui est important, les attentes des patients en général. Là vous m'avez dit quelque chose, vous m'avez dit que ce que vous appréciez chez votre oncologue c'est le tact. Finalement si vous aviez des conseils à donner à des gens qui vont devenir médecin, par rapport à la communication avec le patient qu'est-ce que vous leur diriez ?
- **Ben comme conseil justement, justement à... comment dire... à expliquer au patient les choses mais avec tact et ne pas nous prendre pour un numéro... avec un petit peu de sensibilité.**
- Oui je comprends. Est-ce que ça vous arrive...enfin...est-ce que votre oncologue vous demande parfois ce que vous voulez savoir, ou est-ce qu'il sait ce que vous voulez savoir ? Est-ce que vous posez des questions ? Comment est-ce que ça se passe ?
- **Ben justement dans chaque choix justement il me demande, savoir laquelle solution me paraît être pour moi la meilleure.**
- Dans les traitements c'est ça ? Donc il vous inclut dans la prise en charge.
- **Tout à fait, et ça c'est appréciable.**
- C'est appréciable oui j'imagine.
- **Ah carrément.**
- Ça vous arrive de ne pas être d'accord avec lui ?
- **Avec mon oncologue non. Mais par contre avec l'équipe de la douleur ça m'est déjà arrivé.**
- Par rapport au traitement qu'ils vous proposaient ?
- **Oui.**
- C'était quoi ?
- **Ben c'est qu'en fait fut un temps je prenais des sprays à base de morphine mais en fait, au bout d'un moment en fait il y a eu un... comment dire... c'est qu'en fait j'ai commencé à en prendre un petit peu plus. Et du coup ben ils ont carrément changé le traitement.**
- C'était par rapport à un phénomène de dépendance ?
- **Ben c'est qu'après ils pensaient qu'il y avait justement une forme de dépendance. Mais le paradoxe c'est qu'avant justement, comment dire, j'ai une expérience des produits et le fait est que...à travers de la chimio ça m'a un peu aidé à accepter ça.**
- D'accord...qu'est-ce que vous voulez dire par là ?
- **Ben c'est qu'en fait avant il m'arrivait de prendre des substances illicites, et le fait d'avoir fait ça justement j'ai compris des choses et quand j'ai fait la chimio il y avait des choses que j'avais déjà vécu.**
- Dans les sensations ?
- **Oui oui oui.**
- D'accord. Avec la chimio ou avec la morphine ?
- **Avant justement je passais pas mal de temps en teuf. Je suis un ancien teuffer. Et du coup j'ai pris des produits...des produits comme ça et justement à travers de ça ça m'a aidé à comprendre un peu la chimio et à l'accepter. C'est qu'au bout du compte il y aura pas eu que des effets négatifs, au travers de la prise de ces substances.**
- Donc vous avez un rapport aux traitements qui est différent d'autres personnes ?
- **C'est sûr. C'est évident. Bien sûr.**
- Est-ce que vous voyez ça plutôt comme une drogue... comme...
- **C'est un traitement qui est censé m'aider, me sortir un petit de tout ça.**
- Les chimiothérapies que vous avez eu auparavant comment ça s'est passé. Est-ce qu'elles ont été efficaces un moment puis plus ? Comment ça s'est passé ?
- **C'est exactement ça. Tout à fait.**
- C'est ça ? Au début ça marchait et ensuite il fallait les changer parce que ça ne marchait plus ?
- **C'est ça. Quand on fait les scanner on voit justement l'évolution de la maladie et si le traitement fonctionne ou pas.**
- Et vous vous disiez que vous le sentiez aussi.
- **Il y a aussi mon ressenti. Au travers ça, mon ressenti et les scanners on arrive à savoir un peu comment on peut avancer.**
- Et la maladie génétique elle favorise ces problèmes ?
- **Tout à fait.**
- Et vous savez que vous l'avez depuis quand ?
- **Ben depuis que j'ai commencé à avoir des soucis qui m'ont fait tout ça en fait.**
- Depuis 2011. Avant vous ne saviez pas.
- **C'est que mon père est décédé il y a pas très longtemps, avec les mêmes soucis et c'est vrai que, ben, après je pense qu'il espérait que je n'ai pas ça et donc il me l'a pas dit. Il me l'a pas dit franchement.**
- Et vous vous auriez préféré qu'il le dise ?
- **Ben est-ce que ça aurait changé grand-chose ? Fut un temps justement j'avais de la colère envers lui parce que j'aurais préféré qu'il me dise avant. Mais avec du recul je me dis est-ce que ça aurait changé grand-chose ? Je suis pas sûr.**
- Et à votre avis pourquoi il ne vous l'a pas dit ?
- **Parce qu'il espérait sûrement que je ne l'avais pas.**

- Et vous pensez que vous auriez réagi comment s'il vous l'avait dit, sans encore être malade ?
- **Ben s'il me l'avait dit j'aurais sûrement fait des recherches pour savoir si j'avais la maladie ou pas et j'aurais peut-être été pris en charge plus tôt.**
- D'accord. Parce que vous avez l'impression que vous avez été pris en charge tardivement dans l'évolution ?
- **Oui parce que justement quand j'ai commencé à avoir mal c'est parti de là et qu'ils m'ont fait la stomie définitive.**
- D'accord.
- **Et pour moi le plus important c'est au bout du compte d'arriver à avoir un petit peu de tact et comprendre le patient. Arriver justement à faire des choix et que le patient soit d'accord justement. Parce que si on est pas d'accord ça ne marchera pas.**
- Oui, c'est ce que vous disiez tout à l'heure, qu'il ne faut pas lutter contre les traitements etc. Le plus simple vous l'avez dit c'est d'avoir le choix soi-même.
- **Oui.**
- Effectivement.
- **Après, sinon après sur les points négatifs ben je dirais justement le temps de réaction. Parce que ça justement des fois il m'aurait fallu des rendez-vous plus tôt et comme c'est compliqué les rendez-vous sont décalés.**
- L'organisation ?
- **Ben justement des fois il aurait été utile que les rendez-vous se fassent avant.**
- Pour pouvoir commencer les traitements plus tôt ?
- **Oui.**
- Et ce temps, comment est-ce que vous le voyez ?
- **Ben le temps après c'est un petit peu comme... comment dire... c'est un petit peu comme le conte d'Alice au pays des merveilles, avec le lapin qui a la pendule, qui est obsédé par le temps. C'est vrai qu'au bout du compte j'ai un petit peu une horloge au-dessus de ma tête. Après je suis conscient que le temps m'est compté. Par contre après j'essaye de l'apprécier au maximum. Non et puis après aussi ce qui a joué c'est que j'habite dans un petit village, j'habite dans la nature. C'est vrai que ça, ça aide beaucoup aussi, pour me reposer.**
- Vous habitez où ?
- **J'habite à près de B.**
- Ah ok !
- **Vous connaissez ?**
- Oui j'ai un ami qui habite par là-bas.
- **J'habite à C, à cinq minutes de B.**
- Vous avez toujours aimé la nature ?
- **A la base je suis parisien.**
- D'accord donc rien à voir.
- **Et c'est vrai que maintenant j'apprécie énormément la nature, c'est sûr, je pense que ça aide.**
- Donc vous m'avez parlé de votre projet d'enfant. Est-ce que vous avez d'autres projets, d'autres objectifs ?

Ben en 2010 justement j'ai acheté une maison et j'ai fait beaucoup de travaux parce qu'à la base c'était une grange. Et du coup là j'ai construit... Ben tout quoi.

Vous êtes bricoleur ?

Oui, beaucoup. Ben après c'est vrai que, après c'est plutôt la partie financière qui m'a aidé à me relever les manches et à mettre la main à la pâte.

Vous m'avez dit c'est plutôt la partie financière ?

Non.

Ah pardon j'ai mal compris, qu'est-ce que vous m'avez dit ?

Je disais que j'ai acheté une maison et que le fait que j'ai pas beaucoup de sous a fait que j'ai fait les travaux.

Ah oui d'accord je comprends.

J'ai pas appelé de personne pour le faire.

C'est une bonne expérience. Vous aviez déjà bricolé auparavant ?

Ben à la base j'ai un CAP, BEP et Bac pro de moto.

Ok.

Et du coup j'ai passé un BTS de maintenance après.

Et là vous en êtes où dans votre maison ?

La partie basse, rez-de-chaussée est plutôt bien avancée.

Vous arrivez à trouver l'énergie pour faire ça ?

Ben plus maintenant, parce que justement j'ai ma jambe gauche qui déconne, du coup je suis vachement limité.

Mais avant j'avais la force pour tout ça. Même en chimio.

Même pendant les chimio ?

Après les chimio.

Ça doit faire du bien de faire des choses de ses mains.

Ben ce qui me manque c'est justement d'arriver à m'occuper et de ne plus penser à la maladie. Du coup comme je suis inactif j'y pense plus que d'habitude, alors qu'avant au travers de ce que je faisais, je n'y pensais plus. Et justement dans ces moment-là je ressentais être un petit peu comme tout le monde. Ça fait du bien, de ne pas se sentir trop différent.

Vous vous sentez différent ?

Ah ben c'est sûr, au travers de tout ce que j'ai sur moi. Ça change beaucoup de choses.

D'accord. Donc le fait de vous occuper ça vous permet d'oublier la maladie. C'est important pour vous d'oublier la maladie ?

Oui. Ben là justement comme je viens ici souvent ça rappelle la réalité qui n'est pas facile à accepter.

Ça rappelle la réalité.

Ben quand je fais rien oui. Quand je suis dans l'action ça me fait du bien.

Quand vous êtes dans l'action ça vous fait oublier la réalité, c'est ça qui vous fait du bien ?

Oui c'est ça. Faire des choses et ne pas rester comme ça se morfondre sur son cas.

Là vous êtes obligé de venir combien de fois à l'hôpital.

- Actuellement je prends mon traitement sur trois semaines et après j'ai une semaine de pause. Du coup ben je viens ici pour mes scanners et donc voir mon oncologue et c'est tout.
- Donc une fois toutes les trois semaines ?
- **Ben maintenant oui c'est ça grosso modo.**
- D'accord. Après vous allez voir avec le nouveau protocole.
- **Avant j'avais un protocole où je venais ici tous les quinze jours, en hôpital de jour.**
- C'est sûr c'est un rythme qui est contraignant vous êtes obligé d'être disponible et revenir.
- **Oui oui.**
- Vous voyez d'autres personnes qui sont malades quand vous venez ici ou pas spécialement ?
- **Non.**
- Ok...je crois que vous avez répondu à toutes mes questions. Est-ce que vous aviez envie de me dire autre chose ?
- **Non pas spécialement.**
- Moi j'aurais aimé savoir peut-être quel regard vous portez sur la médecine en général ?
- **Ben en France il y a un système de médecine et le reproche que je fais c'est que c'est vraiment rigide alors que dans d'autres pays il y a d'autres choses qui rentre en jeu.**
- Vous pensez à quoi par exemple ?
- **Par exemple comme le cannabis qui peut aider. Ça par exemple dans d'autres pays c'est mis en place, comme la Suisse, le Canada, les Etats-Unis. Alors qu'en France pour l'instant on reste assez...bon là récemment ils se sont un peu ouverts.**
- Oui là, je n'y connais pas grand-chose mais ils ont sorti des traitements à base de cannabis je crois.
- **Oui.**
- Est-ce que vous avez eu l'occasion d'avoir recours à des médecines complémentaires ?
- **Ben du coup j'ai vu aussi des nutritionnistes qui m'ont un peu éclairé pour savoir quoi manger.**
- Vous n'avez jamais fait de l'homéopathie ou je ne sais quoi ? De l'hypnose ?
- **Non pas actuellement.**
- Et même sur l'hôpital, parfois ils font de la réflexologie...
- **Ben après je n'ai pas été informé.**
- Ok. Comme vous venez juste en consultation vous n'en bénéficiez pas forcément c'est plus proposé en hospitalisation je crois qui vont moins bien.
- **Je ne sais pas.**
- C'est sûr que la médecine peut être vue comme très protocolaire. Vous en avez parlé avec votre oncologue ? Vous pensez à la prise en charge de la douleur j'imagine ?
- **Bien sûr.**
- Et donc vous avez pu lui en parler ?
- **Ben mon oncologue il sait tout de toute façon. Après justement je ne lui cache rien, tout comme à la psycho.**
- Très bien, merci beaucoup.

Etude qualitative auprès de dix-huit patients atteints de cancer en phase avancée

Résumé :

Contexte : L'espoir est étroitement lié aux représentations du cancer. Son importance dans le vécu de la maladie est reconnue par les médecins et les patients, y compris en phase avancée. La place prépondérante donnée à l'information médicale et le cadre législatif actuel qui entoure la relation de soin imposent de s'intéresser à cette notion, comme élément clé dans la communication entre le médecin et le patient. Notre objectif est d'explorer la place et la signification de l'espoir pour les personnes atteintes de cancer en phase avancée.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative semi-dirigée auprès de dix-huit patients atteints de cancer solide en phase avancée, qui bénéficiaient d'un traitement anti-cancéreux à visée palliative et d'un suivi par une équipe de soins palliatifs.

Résultats et Discussion : Malgré le traumatisme lié au cancer, l'espoir persiste comme un besoin vital. Il prend la forme d'un espoir de guérison, d'un espoir de vie et de projets. L'espoir s'élabore de manière complexe. Les patients peuvent modifier leurs espoirs au fur et à mesure d'un cheminement psychique vers l'acceptation de la maladie. Lorsque la maladie est trop angoissante, l'espoir s'élabore dans un rapport ambivalent à la réalité, lié à une impossibilité psychique de se confronter à la mort. Pour d'autres, l'espoir repose sur une perception de la réalité plus large que celle présentée dans le discours médical. Elle s'appuie sur des représentations subjectives, qui prennent en compte les phénomènes inexpliqués par la médecine. Enfin, l'incertitude se révèle être une clé pour concilier l'information médicale avec l'espoir des patients. Ces derniers attendent des médecins un cadre sécurisant, qui repose sur la confiance dans une relation de soin sincère. Parallèlement, ils souhaitent que les professionnels de santé reconnaissent la part irréductible d'incertitude dans le cancer.

Conclusion : L'espoir est indispensable à la vie et nécessite d'être pris en compte tout au long de l'évolution du cancer. Il se révèle être un phénomène complexe et dynamique. Les professionnels de santé se doivent de le reconnaître et de comprendre ses mécanismes. Accorder une place à l'incertitude dans le soin pourrait permettre aux professionnels de santé de concilier le respect de l'autonomie des patients avec leur droit à espérer, en réaffirmant la dimension humaine et subjective du soin.

Mots-clés : espoir, cancer, soins palliatifs, information médicale.

Jury :

Président : Pr. GLEHEN Olivier

Membres : Pr. ZERBIB Yves

Pr. FILBET Marilène

M. GOFFETTE Jérôme

Dr. LEGENNE Myriam

Date de soutenance 23 mars 2017

Adresse de l'auteur lucile_wahl@hotmail.fr
