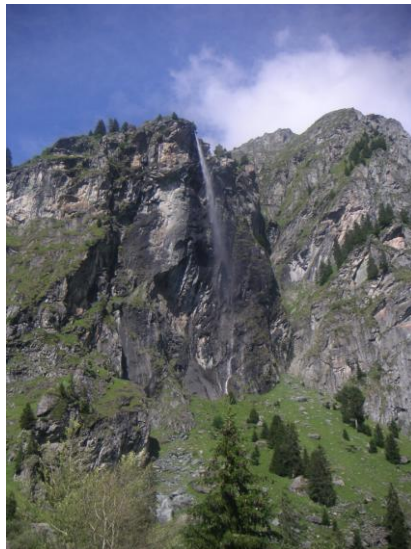


Prise en charge des femmes valaisannes atteintes d'un cancer

Ressources, besoins et manques



Travail de Bachelor

Filière Travail Social

2009

Etudiante : TAVEL Romaine
Directrice de mémoire : POTT Murielle

« La vie est plus un consentement qu'un choix.

On choisit si peu. . .

On dit oui ou non au possible qui nous est donné.

La seule liberté de l'homme, c'est de tenir la voile

tendue

ou de la laisser choir. Le vent n'est pas de nous. »

Abbé Pierre

Mots-clefs :

Cancer – Interdisciplinarité – Récit de vie
Ressources – Besoins – Manques
Liens – Effets secondaires – Travailleur social

Résumé :

Ce travail de Bachelor traite de la prise en charge des femmes valaisannes atteintes d'un cancer qui ont été traitées dans deux cantons.

J'ai rencontré deux femmes atteintes d'un cancer mais actuellement en rémission. Avec elles, j'ai effectué des récits de vie. Ces témoignages m'ont permis de mettre en lumière les ressources, les besoins et les manques rencontrés par mes narratrices, dans leur combat contre le cancer. J'ai également souhaité aborder le thème de la collaboration interdisciplinaire et de la nécessité de cette dernière.

Le résultat de ma recherche souligne les réels besoins, en terme de prise en charge, des femmes atteintes d'un cancer, en Valais. Après avoir mis en évidence les différents paramètres choisis, soit les ressources, les besoins et les manques, j'ai cherché à savoir quels apports étaient nécessaires aux patientes, pour un bien-être physique, psychique et émotionnel. Bien évidemment, mon échantillonnage est trop restreint pour prétendre généraliser le résultat. Cependant, il donne une bonne idée de ce qui compte pour une patiente dans sa prise en charge et peut, ainsi, me donner de bonnes pistes d'intervention en tant qu'assistante sociale.

Glossaire¹ :

Diagnostic : démarche destinée à identifier la maladie à l'origine d'un symptôme ou d'un signe déterminant la consultation médicale. S'applique aussi à son résultat.

Tumeur : augmentation de volume d'une partie de l'organisme, appréciée comme une tuméfaction. Prolifération cellulaire qui peut être bénigne ou maligne et se présente sous divers aspects.

Traitement : comporte l'ensemble des soins médicaux destinés à combattre la maladie pour en limiter les conséquences, éviter la mort, rétablir la santé et entraîner la guérison.

Rémission : régression du volume de la tumeur et atténuation des symptômes qu'elle entraînait. Diminution voir disparition des signes de maladie.

Guérison : disparition des signes et symptômes d'une maladie et retour à la santé, définie par l'OMS (1946) comme un « état de complet bien-être physique, mental et social ».

¹ Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Dictionnaire des cancers de A à Z (en ligne). 2004. Adresse URL : <http://www.fnclcc.fr/fr/patients/dico/alpha.php>, site consulté le 11 septembre 2009

Remerciements :

Mme Pott, ma directrice de mémoire, pour son dévouement, sa disponibilité et ses précieux conseils.

Mme Vaquin, infirmière en oncologie et soins palliatifs, membre du comité de l'association « Apprendre à vivre avec le cancer »©, pour son partage, sa gentillesse et sa disponibilité.

Les deux personnes interrogées, pour leur confiance, leur ouverture et le partage de leur récit personnel, précieux à l'élaboration de mon travail.

Ma maman, Véronique et ma belle-sœur, Carole, pour le temps précieux qu'elles ont consacré à la relecture de mon travail.

Mon ami Lionel, pour son soutien et ses encouragements.

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.

Tables des matières

1. INTRODUCTION.....	1
1.1 CHOIX DU SUJET ET LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL.....	1
1.2 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.....	2
2. FAIRE FACE AU CANCER	5
2.1 LE CANCER ET SES DIFFÉRENTES DIMENSIONS	5
2.1.1 <i>Définition</i>	5
2.1.2 <i>Le cancer dans notre société</i>	6
2.1.3 <i>Les traitements classiques du cancer</i>	7
2.2 LE VÉCU DE LA MALADIE	11
2.2.1 <i>Le vécu de la maladie</i>	11
2.2.2 <i>Le vécu des traitements</i>	15
2.2.3 <i>Le vécu de la famille</i>	16
2.3 VIVRE UN CANCER EN VALAIS.....	16
2.3.1 <i>Présentation du travail de la Ligue Valaisanne Contre le Cancer</i>	17
2.3.2 <i>Présentation de l'association « Apprendre à vivre avec le cancer »</i> ©	18
2.4 L'INTERDISCIPLINARITÉ	21
2.4.1 <i>Définition</i>	21
2.4.2 <i>Contraintes</i>	22
3. QUESTION ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	23
3.1 QUESTION DE RECHERCHE	23
3.2 HYPOTHÈSES DE RECHERCHE.....	23
4. MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN	25
4.1 RÉCIT DE VIE	25
4.2 ECHANTILLONNAGE ET ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	26
4.2.1 <i>Choix des personnes interrogées</i>	27
4.2.2 <i>Entretien semi-directif</i>	27
4.3 ASPECTS ÉTHIQUES.....	29
4.4 LIMITES D'UNE TELLE RÉCOLTE DE DONNÉES.....	29
4.5 PROCESSUS D'ANALYSE DES DONNÉES	30

5. ANALYSE DES ENTRETIENS	31
5.1 MADAME BLANC	31
5.1.1 <i>Le style de discours</i>	31
5.1.2 <i>Les séquences</i>	32
5.1.3 <i>Les actants</i>	37
5.1.4 <i>Les arguments</i>	41
5.2 MADAME ROUX	45
5.2.1 <i>Le style de discours</i>	45
5.2.2 <i>Les séquences</i>	45
5.2.3 <i>Les actants</i>	51
5.2.4 <i>Les arguments</i>	54
6. VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES	58
6.1 LES RESSOURCES PERSONNELLES	58
6.2 LES ATTENTES	58
6.3 LA PARTICIPATION	59
6.4 LE BESOIN DE RECONNAISSANCE	60
6.5 LA COLLABORATION INTERCANTONALE	61
7. PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES	62
8. CONCLUSION	64
9. BIBLIOGRAPHIE	67

Annexes

1. Introduction

1.1 CHOIX DU SUJET ET LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL

Depuis mon enfance, j'ai été confrontée au cancer. Plusieurs membres de ma famille ainsi que des amis ont été atteints par cette maladie et en sont décédés. Dès lors, je me suis intéressée à ce mal et, très tôt, j'ai senti le besoin de faire une recherche sur ce sujet. Un travail de Bachelor est une occasion idéale pour accomplir une telle étude.

De plus en plus, autour de moi, j'entends qu'un tel ou une telle est atteinte dans sa santé par un cancer. Cette maladie fait beaucoup de ravages. Elle laisse également beaucoup de séquelles, physiques et psychologiques. On peut guérir d'un cancer mais on n'en sort pas indemne. Les souvenirs que laisse cette maladie sont indélébiles. Il y a de nombreuses étapes difficiles et même traumatisantes.

Je peux également dire que cette maladie me fait peur : peur par le nombre de vies touchées, peur par ses effets secondaires ; peur de l'originalité et de la complexité de certains cancers et finalement, peur d'y être à nouveau confrontée, personnellement. On peut s'efforcer d'avoir une bonne hygiène de vie, personne n'est à l'abri d'un tel diagnostic. Dans tous les cas, chacun a le droit à une prise en charge professionnelle, humaine et interdisciplinaire.

Ce thème m'est donc apparu naturellement et coïncidait avec mon envie d'effectuer ma seconde période de formation pratique à la Ligue Valaisanne Contre le Cancer. C'est avec une idée bien définie que je me suis lancée dans mon projet de mémoire. A ce moment-là, j'ai également postulé à la LVCC². Je pensais que, par mon intérêt et mon travail de Bachelor, cette place de stage serait l'endroit idéal pour achever ma formation. Suite à différentes démarches, j'ai obtenu une réponse positive de la ligue. Cependant, la peur a repris le dessus. En effet, mon projet de mémoire avait débuté et j'étais confrontée, à nouveau, à la maladie. Je m'inquiétais sur ma capacité à prendre du recul face à des récits pouvant résonner en moi. Sachant que mon travail de Bachelor allait me prendre beaucoup de temps et d'énergie, je voulais pouvoir m'y consacrer pleinement. J'ai donc décidé, après mûres réflexions, de renoncer à ma place de stage à la Ligue Valaisanne Contre le Cancer.

Poursuivant donc mon travail, mon principal souhait a été de développer l'aspect interdisciplinaire de la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer ; mon intérêt s'est donc porté sur les données médicales mais également sur tout ce qui entoure le malade. Je suis sensible au bien être des patients et aimerais alors, à travers ce thème, savoir si ces personnes bénéficient d'aides suffisantes lors de leur prise en charge ou alors si le besoin et la demande sont supérieurs à ce qui est déjà mis en place.

En tant que future assistante sociale, je vais probablement être confrontée à des clients cancéreux et c'est un devoir pour moi et pour ma profession de les conseiller et de les soutenir au mieux, de connaître leurs attentes et d'être à l'écoute de leurs besoins. Grâce à ce travail, je pourrai identifier les moyens existants venant en aide aux personnes malades. Par la méthodologie choisie, je bénéficierai également de témoignages mettant en lumière des vécus de prises en charge.

La capacité d'aiguiller les personnes sollicitant l'aide de travailleurs sociaux vers les bons organismes d'aide représente un aspect de ma profession. On n'en connaît souvent que

² Ligue Valaisanne contre le cancer

quelques uns, les plus connus, mais il en existe d'autres, notamment l'association « Apprendre à vivre avec le cancer »[©] dont j'ai rencontré un membre du comité en élaborant mon projet. Cette rencontre fut une réelle découverte et j'ai pu apprécier tout ce qu'elle pouvait offrir et malgré cela, rester méconnue du grand public, du moins lorsque nous ne sommes pas confrontés à la maladie. Contrairement, peut-être, à la Ligue Valaisanne Contre le Cancer, qui a réussi à proposer de nombreuses prestations dans notre canton.

Lorsque l'on est malade, il est important de mettre toutes les chances de son côté. De ce fait, il est essentiel d'être bien entouré et d'avoir des personnes qui sachent nous orienter dans certaines directions. En tant qu'assistante sociale, je suis attentive au fait de ne pas savoir et pouvoir tout faire. Je sais donc déléguer, notamment grâce à mes expériences pratiques et théoriques. Ce travail me permettra alors de mieux connaître ce fléau, cette « maladie du siècle » qu'est le cancer. En alliant mon métier à cet écrit, je pourrai, lorsque je serai confrontée à une situation d'une personne atteinte d'un cancer, l'aider au mieux en ayant une sensibilité et une écoute particulière.

Toutes ces raisons me motivent à élaborer un travail sur la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer en mettant en évidence les ressources à disposition mais également les besoins et les manques. Cette étude me sera bénéfique tant d'un point de vue professionnel que personnel.

1.2 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Ma recherche va s'articuler autour de sept objectifs opérationnels. Soit :

❖ Définir différents aspects de la maladie du cancer

- Donner une définition du cancer et situer cette maladie dans notre société

Il me paraît important de débiter par une définition précise du cancer, ceci autant pour une meilleure lecture de mon mémoire que pour mon travail quotidien d'assistante sociale. Les éléments découverts dans différents ouvrages permettront de mettre en évidence certaines causes du cancer. Ces connaissances me serviront aussi, dans ma vie professionnelle, à travailler dans le sens de la prévention.

Il m'est également essentiel de situer le cancer dans notre société, de repérer comment cette maladie est perçue par nos parents, nos voisins, bref, tout un chacun. Nous allons voir que certaines croyances sont ancestrales et qu'à une époque, elles étaient taboues mais il en est autrement aujourd'hui, heureusement.

- Citer les traitements les plus courants utilisés pour tenter de vaincre la maladie

Aujourd'hui, il existe un bon nombre de traitements dans le but d'éradiquer un cancer. Certains sont courants, classiques et d'autres sont encore en phase de test. Il existe également des traitements nés de la médecine parallèle ou douce.

Dans ma phase exploratoire, je vais me concentrer sur les traitements médicaux. En approfondissant mes connaissances sur ces différents traitements, lorsque je procéderai à mes récits de vie, je me sentirai plus proche de la personne, de son vécu des traitements et notamment de leurs effets secondaires.

❖ **Comprendre les différents vécus de la maladie**

- Mettre en lumière le vécu de la maladie et le vécu des traitements

Il existe différentes étapes dans la maladie donc différents vécus. Le vécu de l'annonce et celui qui suit l'annonce notamment mais également le vécu des traitements. Dans le vécu de la maladie, on peut voir apparaître certaines craintes fondamentales. Et dans le vécu des traitements, apparaît celui des effets secondaires. Lorsque l'on connaît ces éléments, il est plus facile de les voir venir, d'y faire face et de prendre le recul nécessaire pour un bon accompagnement.

- Mettre en lumière le vécu de la famille

La famille joue un rôle fondamental tout au long de la maladie de son proche. Dans mon travail, je vais d'ailleurs vérifier cet élément tant avec les apports théoriques qu'avec les récits de vie. La famille se trouve souvent en contradiction dans sa manière d'agir et il est difficile pour elle d'adopter une attitude adéquate. Certaines aides leur sont proposées comme, notamment, des groupes de parole animés par des assistants sociaux. Je serai d'ailleurs, peut-être, amenée à le faire durant ma carrière professionnelle.

Je consacrerai donc un paragraphe à essayer de mieux comprendre le vécu de la famille lorsque cette dernière est confrontée à la maladie d'un de ses proches.

❖ **Approfondir mes connaissances de la Ligue Valaisanne Contre le Cancer.**

Afin d'élaborer mon travail dans le sens de l'interdisciplinarité, je vais consacrer un point à la présentation de la Ligue Valaisanne Contre le Cancer. N'ayant pas effectué mon stage dans cette association, je ne possède pas de connaissances très pointues mais me suis beaucoup documentée sur leur histoire, leur pratique et leurs prestations.

Ayant eu un entretien avec les deux assistantes sociales de la ligue de Sion, lors de ma postulation, j'ai également pu obtenir, de cette manière, de nombreux renseignements et précisions concernant le rôle et les fonctions de la LVCC et de ses professionnels.

Dans mon écrit, je souhaite donc consacrer quelques paragraphes à cette association implantée en Valais depuis 1959 et dont l'action s'avère essentielle.

❖ **Rencontrer un membre de l'association « Apprendre à vivre avec le cancer »©.**

L'association « Apprendre à vivre avec le cancer »© est une association méconnue du grand public. J'ai eu l'occasion de lire plusieurs de leurs articles et trouvais leur philosophie très intéressante. Dès lors, j'ai pris contact avec un des membres du comité de l'association. Dans un premier temps, afin de comprendre au mieux leurs actions, j'ai souhaité participer à un cours mis en place sur plusieurs semaines, à raison d'un soir par semaine. Cela n'a malheureusement pas été possible, ces cours étant réservés aux personnes malades et à leurs proches. Cependant, Madame Vaquin, infirmière en oncologie et soins palliatifs, m'a proposé de la rencontrer afin qu'elle puisse davantage m'expliquer le sens de cette association et le but des cours. Cette rencontre fut très enrichissante. Je présenterai donc en détails cette association et le rôle de Madame Vaquin.

❖ **Repérer et déterminer les manques et les besoins des patients atteints d'un cancer, dans une perspective de prise en charge interdisciplinaire.**

Cet objectif est le point central de mon travail de Bachelor. Je souhaite mettre en évidence les lacunes pouvant exister dans la prise en charge d'une personne atteinte d'un cancer, si lacune il y a. Par lacune, j'entends, par exemple, tant le manque de liens avec les médecins qu'une mauvaise collaboration entre professionnels.

Tout patient a des besoins dans sa prise en charge. Je développerai alors également la nature de ces besoins et vérifierai la satisfaction de ceux-ci.

Ce point alimentera l'analyse de mes récits de vie. Je pourrai donc repérer ce qui est essentiel dans la prise en charge d'un patient cancéreux du point de vue du malade.

❖ **Analyser et comprendre la prise en charge des patients atteints d'un cancer.**

Afin d'élaborer une recherche valable et concrète, je récolterai donc des informations sous forme de récits de vie avec les témoignages de personnes atteintes d'un cancer mais actuellement en rémission. Je pourrai ainsi mieux comprendre la prise en charge des patients et l'analyser dans le but de repérer ses manques et ses besoins mais également de mettre en évidence les ressources personnelles ou à disposition du patient.

❖ **Définir des pistes d'intervention afin de compléter les prestations offertes aux patients, si besoin est.**

Pour conclure, je donnerai mon avis sur ce qui pourrait être amélioré et cela avec un regard de professionnel mais aussi avec ma propre sensibilité, d'un point de vue personnel.

2. Faire face au cancer

2.1 LE CANCER ET SES DIFFÉRENTES DIMENSIONS

2.1.1 Définition

Le cancer. On l'appelle même la maladie du siècle. Il me semble tout d'abord important de définir précisément ce terme. Selon une première définition, le cancer est³ :

« Un terme général désignant toutes maladies pour lesquelles certaines cellules du corps humain se divisent d'une manière incontrôlée. Les nouvelles cellules résultantes peuvent former une tumeur maligne (un néoplasme) ou se propager à travers le corps ».

« Le cancer est une maladie caractérisée par une prolifération cellulaire anormale et anémique au sein d'un tissu normal de l'organisme. Ces cellules dérivent toutes d'un même clone, cellule initiatrice du cancer qui a acquis certaines caractéristiques lui permettant de se diviser indéfiniment. Au cours de l'évolution de la maladie, certaines cellules peuvent migrer de leur lieu de production et former des métastases ».

On peut également compléter ces définitions par⁴ :

« Le cancer est une pathologie caractérisée par la présence d'une (ou de plusieurs) tumeur(s) maligne(s) formée(s) à partir de la transformation par mutations et/ou instabilité génétique (anomalies cytogénétiques), d'une cellule initialement normale ».

Cette maladie existe depuis des milliers d'années. On pourrait même dire depuis toujours. Des analyses ont démontré que ce mal atteignait déjà de nombreuses personnes vers 1600 avant J.-C., 2200 avant J.-C. et même 2500 avant J.-C⁵.

D'ailleurs, si l'on en revient à l'origine du mot cancer, celui-ci vient du grec *cancros*, qui signifie crabe. Le père de la médecine grecque, connu sous le nom d'Hippocrate, a lui-même décrit, avant quiconque, les tumeurs du sein sous le nom de cancer et ceci déjà au 5^{ème} siècle avant J.C. Cette origine veut comme histoire⁶ *« une comparaison de la douleur ressentie par les femmes au stade terminal du cancer à celle que provoque le pincement d'un crabe ».*

Quand on entend parler du cancer, on se demande souvent si cette maladie a toujours existé ou non. On a la preuve aujourd'hui qu'elle a bel et bien toujours existé. Mais alors, on peut se demander, si elle a toujours été aussi répandue. Ou alors est-ce que le nombre de cancer augmente d'années en années et cela dû à un rythme et une hygiène de vie peu recommandés ? J'ai trouvé, dans le livre de TUBIANA Maurice, *La lumière dans l'ombre*, les réponses à mes questions.

Cet auteur explique l'accroissement du nombre de cancers et de décès dus à cette maladie par l'augmentation de l'espérance de vie. Au dix-septième siècle, cette espérance se situait autour de trente-sept ans, puis de cinquante ans au début des années 1900, soixante-quatre

³ <http://fr.wikipedia.org/wiki/Cancer>, site consulté le 22 juillet 2008

⁴ http://www.futura-sciences.com/fr/comprendre/glossaire/definition/t/vie/d/cancer_108, site consulté le 22 juillet 2008

⁵ TUBIANA M. 1991 : *La lumière dans l'ombre, Le cancer hier et demain*, Paris, Editions Odile Jacob, p.63

⁶ Ibidem

ans en 1960 et septante-sept ans en 1987. En sachant qu'actuellement la moitié des cancers sont diagnostiqués chez des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans, on constate effectivement que plus l'âge avance, plus la probabilité de contracter un cancer et d'y succomber est grande⁷.

Les décès dus au cancer apparaissent également comme plus répandus car d'autres causes de mortalité ont diminué, par exemple, les maladies infectieuses. Notons aussi d'autres facteurs entraînant un décès suite au cancer : le tabagisme, notamment.

Après avoir passé en revue ces différents facteurs, on se rend bien compte que le taux de mortalité dû à un cancer ne va pas diminuer. Cependant, il y a une prise de conscience dans notre société allant dans le sens de la santé. L'importance qui est accordée de plus en plus à la diététique mais aussi à l'hygiène de vie, devrait diminuer la fréquence des maladies de type cardio-vasculaires notamment.

2.1.2 Le cancer dans notre société

« Toute maladie a une dimension psychologique et la façon dont un patient la vit dépend de la vision que le public en a »⁸.

Cette citation de TUBIANA Maurice résume bien le malaise qui s'est formé autour du cancer. En effet, les réactions du malade et de la société sont indissociables. Le regard que la société, donc chacun de nous, porte sur cette maladie influence les réactions du patient et par là ses craintes.

La science a évolué, donc les connaissances et les traitements également. Peut-on en dire de même sur les mentalités ? L'image véhiculée par le cancer a légèrement changé, mais il existe toujours une stigmatisation autour du cancer, ce qui provoque un décalage entre les représentations de la maladie du point de vue du médecin et celui du public.

Si le mot cancer apparaissait et apparaît parfois toujours comme tabou, ce n'est pas anodin. En effet, au début du vingtième siècle, le cancer n'avait, la plupart du temps, qu'une seule issue : la mort. Et cette mort était cruelle, car à cette époque, il n'y avait que peu de moyens pour lutter contre les douleurs. De plus, les tumeurs s'ulcéraient et cela provoquait de terribles odeurs ce qui faisait du malade *« un objet de répulsion »⁹*, d'où l'isolation des patients cancéreux.

Le tabou était à tel point entré dans les mœurs qu'il fallait cacher la maladie aux proches, aux amis. Le malade était ainsi coupé du monde.

Avec ces quelques précisions historiques, on comprend alors mieux pourquoi, encore à l'heure actuelle, le cancer provoque un certain malaise, et reste, chez certain, tabou : *« Les vérités d'hier expliquent souvent l'attitude irrationnelle d'aujourd'hui »¹⁰.*

Avant, on associait le cancer à une fatalité, une malédiction. Et encore aujourd'hui, TUBIANA le dit : *« il est plausible que l'association entre civilisation moderne et cancer soit née du*

⁷ TUBIANA M. 1991 : *La lumière dans l'ombre, Le cancer hier et demain*, Paris, Editions Odile Jacob pp. 63-64-65

⁸ Ibidem, p.458

⁹ Ibidem, p. 458

¹⁰Ibidem, p. 459

sentiment que le cancer est une punition provoquée par la transgression que constitue la civilisation moderne trop éloignée de la vie naturelle »¹¹.

Tous ces tabous ont logiquement donné naissance à certaines pathologies. Comme la cancérophobie : la peur du cancer et d'être atteint d'un cancer. Cette phobie peut être très handicapante pour certains sujets. Ils vont même jusqu'à s'inventer des symptômes correspondants à l'un ou l'autre cancer. Tout ceci peut entraîner un individu dans une spirale dépressive. La personne devient ainsi, pour emprunter les mots de Molière, un malade imaginaire.

Au fil des années, ces tabous et ces croyances tendent à se réduire et à s'effacer au sein de notre société. Mais ces images tronquées, imprécises et erronées persistent tout de même, surtout chez les générations antérieures.

2.1.3 Les traitements classiques du cancer

Il existe bon nombre de traitements afin de lutter contre la maladie du cancer : des traitements classiques, nés de la médecine scientifique et d'autres, nés de la médecine holistique, dite parallèle ou douce. Dans mon travail de Bachelor, je vais me concentrer sur la présentation des traitements appelés classiques, de la médecine scientifique.

Le traitement le plus connu et le plus ancien est :

❖ La chirurgie

La chirurgie, pour soigner un cancer, est vue comme un geste efficace et fondamental qui permet d'enlever le noyau de la maladie et d'ainsi « *nettoyer le foyer d'origine de tous les maux* »¹². Néanmoins, la chirurgie fait peur et peut être source d'angoisses. Les patients ont souvent la crainte de retrouver, après l'opération, leur corps mutilé et de souffrir de fortes douleurs. Si cela était le cas il y a quelques années, la microchirurgie évite ou réduit, aujourd'hui, les risques précités.

Lors d'un traitement chirurgical, il est important que les médecins prennent le temps d'expliquer aux patients les différentes étapes de l'opération ainsi que les effets indésirables et les risques encourus. Un patient averti et conscient de ce qu'il va subir pourra davantage se préparer psychologiquement. Ce qui, selon des études, éviterait des complications postopératoires¹³.

Après l'intervention, le malade ressent une impression rassurante, car il est convaincu que l'opération a permis d'écarter le danger et qu'il est à nouveau en santé. Ce n'est qu'un peu plus tard que le malade se soucie de savoir si la tumeur a pu être enlevée complètement. A ce moment-là, il s'aperçoit également des effets secondaires de l'opération, de sa mutilation si, par exemple, il a dû subir une mastectomie ou une amputation. Il est néanmoins essentiel de préciser que l'acceptation ou la non-acceptation de la mutilation dépend principalement de la signification qu'avait l'organe ou la partie du corps pour le patient¹⁴.

Certaines chirurgies laissent ou engendrent des séquelles moins visibles mais gênantes et difficilement acceptables. En font partie :

¹¹ Ibidem, pp. 459-460

¹² GUÉX P. 1989 : *Psychologie et Cancer, Manuel de psycho-oncologie*, Lausanne, Editions Payot, p. 93

¹³ Ibidem, p. 93

¹⁴ Ibidem, p. 94

- Problèmes d'évacuation
- Odeurs
- Perturbation de l'activité professionnelle
- Perturbation de l'activité sociale
- Perturbation de la vie sexuelle
- Dépression

Après ces opérations, il faut donc réapprivoiser son corps, l'accepter avec ses changements, ses faiblesses. Le patient est alors confronté à son image, à sa confiance en soi et à son estime de soi. Il y a tout un travail d'acceptation à entreprendre pour permettre d'être à nouveau en harmonie avec soi-même, avec son corps et son esprit. Lors de ces moments-là, il est important que le malade soit bien entouré, dans un cadre familial et social équilibré.

❖ La radiothérapie

La radiothérapie est le fait de « subir » des rayons. Les rayons traversent les tissus et empêchent ainsi les cellules de se développer. Les rayons X sont très puissants et agissent de la même manière sur des cellules saines que cancéreuses. Par chance, les cellules saines sont davantage aptes à réparer les dégâts.

Selon le Centre du cancer de Lausanne¹⁵, environ la moitié des personnes atteintes d'un cancer subissent ou subiront une radiothérapie. Différentes raisons poussent le corps médical à utiliser cette technique. Notamment pour¹⁶ :

- Un traitement curatif

Lorsqu'un traitement par chirurgie n'est pas possible ou alors pas souhaitable, la radiothérapie apparaît alors comme une méthode efficace pour combattre les cellules cancéreuses.

La radiothérapie peut aussi être prescrite avant une intervention chirurgicale (radiothérapie préopératoire) afin de faire régresser la tumeur et d'aider ainsi le travail du chirurgien.

- Un traitement palliatif

La radiothérapie intervient aussi dans un but de soins palliatifs afin de diminuer certaines douleurs. En effet, suivant la taille des tumeurs, celles-ci peuvent comprimer des nerfs ou un organe et engendrer de grandes souffrances. Les rayons X peuvent également être administrés lors de symptômes pénibles.

On peut aussi noter que le traitement par radiothérapie permet de diminuer la durée de séjour en hôpital ou même de le supprimer.

Il n'existe pas deux affections identiques, c'est pourquoi, chaque radiothérapie est personnalisée. Chaque patient recevra donc des soins spécifiques, adaptés à son cas. A noter encore qu'il existe différentes manières d'irradier des tumeurs¹⁷ :

¹⁵ http://www.cancer-chuv.ch/cc1_home/cc1_traitements/cc1_cancer_traitements_page/cc1_traitement_radiotherapie-page.htm, site consulté le 16 juillet 2009

¹⁶ Ibidem

¹⁷ Ibidem _

– Par radiothérapie externe

Cette technique est la plus couramment utilisée. Elle consiste à « *administrer les rayons à travers la peau et les tissus pour irradier toute la région touchée par la tumeur ainsi qu'éventuellement les ganglions lymphatiques les plus proches* ».

– Par radiothérapie interne

Cette technique introduit des substances radioactives à l'intérieur du corps et les place dans la tumeur, dans un espace creux naturel ou encore à proximité de la tumeur.

– Par radiothérapie métabolique

Cette technique est le plus souvent utilisée pour des cancers de la thyroïde. Sous cette forme, la radiothérapie est administrée par voie orale ou intraveineuse. De cette manière, elle va se fixer préférentiellement sur les cellules cancéreuses.

Il faut également préciser que, fréquemment, la radiothérapie se pratique en complément d'un autre traitement médicamenteux, soit d'une chimiothérapie, soit d'une hormonothérapie. On l'appelle alors traitement combiné ou radio chimiothérapie.

Aussi, je dirai qu'il y a une connotation négative autour de cette forme particulière de traitements. En effet, la radiothérapie apparaît comme « *une technique qui rend malade plutôt qu'elle ne traite* »¹⁸. C'est un traitement rempli de craintes et d'incompréhension.

La radiothérapie est souvent perçue, par les malades, comme la dernière solution avant la mort. Ces patients craignent également de garder des séquelles d'une telle intervention comme des brûlures, une défiguration ou la perte de fonctions physiologiques essentielles.

❖ **La chimiothérapie**

Contrairement aux médecines parallèles (homéopathie, acupuncture) pour lesquelles les traitements n'ont pas été validés, la médecine scientifique observe différents stades afin de développer, prouver et confirmer l'efficacité du traitement.

Avant d'être acceptés, les médicaments classiques sont d'abord testés sur des animaux auxquels des scientifiques ont greffé des tumeurs. Lorsque l'efficacité est prouvée chez les animaux, on procède à l'essai des traitements sur l'homme. Ces essais sont effectués de manière très rigoureuse et contrôlée. Ils sont divisés en trois phases¹⁹ :

❖ **Phase 1 : recherche de toxiques éventuels**

❖ **Phase 2 : détermination de la posologie et indications**

❖ **Phase 3 : comparaison du nouveau traitement aux thérapeutiques antérieures**

¹⁸ GUÉX P. 1989 : *Psychologie et Cancer, Manuel de psycho-oncologie*, Lausanne, Editions Payot, p. 98

¹⁹ TUBIANA M. 1991 : *La lumière dans l'ombre, Le cancer hier et demain*, Paris, Editions Odile Jacob, pp. 469-470

La chimiothérapie est « un traitement du cancer à l'aide de puissants médicaments qui attaquent et détruisent certains types de cancer »²⁰. Ces médicaments font partie de la famille des :

- Cytostatiques
- Hormones
- Immunothérapies
- Anticorps monoclonaux ou thérapies ciblées

Ces médicaments peuvent être administrés de différentes manières ; sous forme orale, sous forme d'injections ou encore de perfusions. Afin de recevoir ce traitement, chaque patient doit se rendre dans un centre hospitalier pour une prise en charge qui peut être ambulatoire ou hospitalière.

Comme citée plus haut, la chimiothérapie englobe quatre familles de médicaments. Ci-dessous, je citerai les particularités de trois d'entre eux, les plus courants, avec l'aide du site Internet du Centre du cancer de Lausanne²¹.

– Les cytostatiques

Ces médicaments ont pour visée d'empêcher les cellules cancéreuses de se multiplier. Dans le meilleur des cas, ces cellules tumorales sont détruites quel que soit l'endroit du corps où elles se trouvent. La soixantaine de médicaments existants peuvent être soit administrés de manière exclusive, soit en complément d'une radiothérapie ou d'une chirurgie.

Dans le cas d'un traitement combiné avec la chirurgie, la chimiothérapie peut être utilisée soit en préopératoire afin de réduire la taille de la tumeur dans le but de faciliter l'opération et de préserver l'organe atteint, soit en postopératoire afin de prévenir d'éventuelles récives.

Selon le cas et le but du traitement, différentes doses de chimiothérapie sont prescrites. Cette dernière peut être à faible dose pour un traitement palliatif, à dose curative ou encore à haute dose ou dose intensive.

La haute dose ou dose intensive permet d'augmenter les chances de rémission complète de la maladie. Cependant, après un tel traitement, il est souvent nécessaire de procéder à une transfusion de moelle osseuse afin de rétablir les défenses immunitaires du patient. Ce traitement nécessite une longue hospitalisation mais offre, en contrepartie, davantage de chances de guérison.

– Les hormones

L'hormonothérapie peut limiter la croissance des tumeurs voire les détruire. Nous possédons tous, de manière naturelle, des hormones. On peut, par exemple, citer la testostérone chez l'homme et les oestrogènes chez la femme. Certaines tumeurs sont sensibles à ces hormones. Le but d'une hormonothérapie est donc de supprimer les effets biologiques d'une hormone. Ce traitement est alors, plutôt, une thérapie antihormonale.

Ce traitement est souvent utilisé pour des cancers du sein, de l'utérus ou encore de la prostate. L'hormonothérapie peut agir de plusieurs manières : soit en empêchant l'organisme

²⁰ http://www.prostatecancer.ca/french/prostate_owners_manual/living/glossary, site consulté le 22 juillet 2008

²¹ http://www.cancer-chuv.ch/ccl_home/ccl_traitements/ccl_cancer_traitements_page/ccl_traitement_chimiotherapie-page.htm, site consulté le 17 juillet 2009

de produire des hormones, soit en occupant les récepteurs destinés aux hormones naturelles, les empêchant ainsi de s'y fixer. D'autres médicaments servent encore à diminuer le nombre d'hormones dans le sang.

L'hormonothérapie est administrée seule ou alors en complément d'autres traitements et pour une longue durée, variant de plusieurs mois à quelques années. On remarque aussi quelques effets secondaires tels que des bouffées de chaleur, des maux de tête ou encore des troubles du sommeil.

– L'immunothérapie

L'immunothérapie agit un peu comme un vaccin. C'est-à-dire que ce traitement, par l'injection d'une substance, va moduler les défenses immunitaires. Par cette stimulation, l'organisme va se défendre contre les cellules cancéreuses, favorisant ainsi leur destruction.

Ces « vaccins » n'agissent malheureusement pas en prévention pour le moment mais seulement en traitement.

La chimiothérapie a un grand inconvénient car elle ne différencie pas les cellules saines des cellules cancéreuses. Les cellules se régénérant d'habitude rapidement sont alors empêchées, par les médicaments, de se multiplier. Il s'agit principalement des cellules de la moelle osseuse qui donnent naissance aux globules blancs et aux globules rouges, aux cellules des muqueuses de la bouche, de l'estomac et des organes génitaux ainsi qu'aux cellules du système pileux. La chimiothérapie agit davantage sur les cellules malades, car les cellules saines se régénèrent plus rapidement que les cellules cancéreuses.

Il existe cependant de nombreux effets secondaires qui dépendent du type de médicament, de la dose prescrite, de la tolérance individuelle et de l'état de santé général. L'importance des effets secondaires a diminué depuis plusieurs années, grâce notamment à la recherche et aux soins médicaux, mais il persiste néanmoins des nausées, des vomissements et une perte des cheveux.

Ces effets secondaires sont très appréhendés par les malades ; il est donc important que le patient soit bien informé par l'oncologue et le personnel médical, notamment sur les modalités d'administration, le rythme des chimiothérapies, les précautions nécessaires à adopter et bien d'autres aspects encore. Les liens et la relation de confiance avec l'équipe soignante sont primordiaux. Un patient bien informé, rassuré, aura une attitude, un état d'esprit face à la maladie plus serein et tolèrera ainsi mieux son traitement.

2.2 LE VÉCU DE LA MALADIE

2.2.1 Le vécu de la maladie

Comme on a pu le voir au chapitre précédent, la société influence beaucoup l'image que le malade se fait de la maladie.

Les réactions, face au cancer, varient donc d'une personne à une autre mais deux sentiments sont souvent présents chez les personnes où un tel diagnostic a été découvert : *la peur et le sentiment de fatalité*²².

²² TUBIANA M. 1991 : *La lumière dans l'ombre, Le cancer hier et demain*, Paris, Editions Odile Jacob, p. 476

Le premier vécu de la maladie du patient, après la suspicion, est donc le vécu face à l'annonce de la maladie. Cette annonce a bien souvent un effet de « bombe » qui bouleverse la vie d'une personne. La manière dont le médecin annonce la maladie est cruciale. En effet, cette dernière peut influencer l'équilibre psychique du patient tout au long de la maladie.

De la part du médecin, il y a deux pièges à éviter²³ : *mentir et dire brutalement toute la vérité*.

Suite à cette annonce, la personne atteinte d'un cancer aura bien souvent une période de révolte et d'incompréhension, qui peuvent être complétées par de l'agressivité ou/et une dépression.

Le diagnostic d'une telle maladie trouble la vie entière du patient sur le plan familial, relationnel, sexuel ou encore professionnel. Ces perturbations apparaissent à des degrés différents, propres à la personnalité et au vécu du patient. Un malade du cancer rencontrera, durant sa maladie et son traitement, des sentiments d'incompréhension et d'évitement, ainsi qu'une impression de ne plus vivre dans le même monde. Certaines craintes apparaissent chez le patient, telles que la peur de l'abandon ou le sentiment d'isolement. Se joignent d'autres craintes dites fondamentales²⁴ :

❖ La crainte de l'aliénation

Le terme aliénation signifie²⁵ « *la dépossession de l'individu et la perte de maîtrise de ses forces propres au profit de puissances supérieures* ». Le malade est donc l'individu et la force supérieure le cancer. Le patient se sent incompris, agressé, seul et affecté par un mal injuste. Il ressent un sentiment d'abandon, de rejet et d'isolement.

L'entourage du malade vit, certes, la maladie du patient mais n'est pas à sa place. Il lui est donc difficile de comprendre tous les aspects de la maladie, tous les ressentis perçus et vécus par le malade. Souvent, l'entourage ne sait pas quelle attitude adopter ou cette dernière est mal perçue par le patient. Il est donc difficile de rester serein face à une situation qui touche émotionnellement.

Ces sentiments d'abandon, d'isolement sont davantage présents en début et en fin de maladie. Ils sont en partie justifiés, car le patient a de la peine à se reconnaître (son état général est affaibli) et à être reconnu des autres. Ces changements peuvent faire fuir ses proches car le malade ne correspond plus à celui qu'il a été.

❖ La crainte de la mutilation

Les différents traitements existants peuvent provoquer certaines mutilations. Les patients les appréhendent beaucoup et ont de la difficulté à les accepter. Ces mutilations portent atteinte à l'intégrité physique de la personne et altère l'image de soi. Cela peut entraîner de grandes souffrances psychologiques et aussi modifier les relations à son propre corps et à son entourage.

Chez une femme, pour qui le côté esthétique est important, une des plus grandes craintes est l'ablation du sein et la perte des cheveux. Ces mutilations portent atteinte à la féminité, à la sensualité.

²³ Ibidem, p. 477

²⁴ GUEX P. 1989 : *Psychologie et Cancer, Manuel de psycho-oncologie*, Lausanne, Editions Payot, p. 25

²⁵ http://fr.wikipedia.org/wiki/Objet_de_l'ali%C3%A9nation, site consulté le 17 juillet 2009

Pour un homme, suite à certains traitements, ce sont ses capacités sexuelles qui peuvent être touchées. Il pourra alors souffrir d'impuissance ou être stérile. Ces conséquences sont très difficiles à vivre pour un homme et peuvent perturber une vie.

Souvent, après un cancer, le rapport à soi, à son propre corps change. Cela peut créer de graves perturbations dans un couple. La crainte de ne plus être désiré affecte le malade. Dans ces moments de reconstruction, il est important que le patient se sente soutenu, aimé et valorisé.

❖ **La confrontation subite à sa propre vulnérabilité**

Face à la maladie, le patient s'aperçoit qu'il est vulnérable. Il sent qu'il n'est plus maître de son destin et que sa vie a une limite. Son corps doit lutter, ne lui obéit plus toujours, ne ressemble plus à ce qu'il a été. Un mal le ronge et sa vie est soudainement en danger. La vision de son existence et de son passage sur terre se voit modifiée. Soudain, il se bat pour vivre et ne vit plus pour se battre.

Lorsque le malade prend conscience de cette limite, il ressent souvent le besoin de tirer un bilan de son existence, de racheter ses fautes, de régler certains comptes. Il culpabilise et angoisse, perd espoir et peut même sombrer dans la dépression.

Le patient se remémore des souvenirs et, face à l'inconnu, apprécie, à sa juste valeur, la vie qu'il a eue jusqu'à présent.

❖ **La crainte de perte du contrôle**

Le cancer, il ne l'a pas choisi. Les changements de son propre corps non plus, et encore moins tous les autres effets secondaires. Dans une société où l'on prône l'autonomie et la liberté de choix, il est difficilement acceptable de subir une telle perte de contrôle de sa propre personne, de sa propre vie. Ne plus être maître de son corps, de ses capacités et même parfois de ses choix, voilà la réalité d'une personne atteinte dans sa santé par un cancer.

La maladie s'est déclarée sans crier gare. Et son évolution est aussi incertaine qu'incontrôlable. L'équilibre psychique est alors totalement perturbé ainsi que le sentiment d'autonomie et d'utilité.

Face à cette perte de contrôle, le malade peut tenter de le garder en choisissant un mode de traitement inhabituel, par exemple, ou encore en développant un comportement hyperactif.

Par la suite, le parcours du patient, au cours de sa maladie, sera échelonné par²⁶ :

❖ **L'adaptation à la maladie**

Dans l'adaptation à la maladie, on met en évidence deux aspects. Le premier est celui de faire face à la maladie et à tous les problèmes qu'elle engendre, à s'adapter aux traitements et également à développer des liens avec le personnel soignant. Le second concerne l'acceptation de sa nouvelle vie.

²⁶ GUÉX P. 1989 : *Psychologie et Cancer, Manuel de psycho-oncologie*, Lausanne, Editions Payot, pp. 27-36

Dans cette phase, il est important de trouver un certain équilibre et d'entretenir de bonnes relations avec son entourage. Il faut également être prêt à vivre avec le souci d'un futur incertain.

Bien s'adapter à la maladie dépend aussi, entre autres, de l'image qu'on a de soi, de notre rapport aux autres, de la confiance qu'on accorde à la médecine et de notre ouverture d'esprit. Tout varie, évidemment, en fonction de notre propre personnalité et de nos propres ressources psychosociales.

❖ **Les mécanismes de défense**

Pour faire face à la maladie, pour se protéger, le patient développera des mécanismes de défenses. Ces derniers lui permettront de diminuer les angoisses et de s'adapter, inconsciemment, à la maladie. Il pourra ainsi quelque peu fuir la réalité.

Parmi les mécanismes de défenses, on retrouve notamment : le déni, l'évitement, la projection, l'ignorance sélective ou encore la rationalisation.

❖ **La mauvaise adaptation**

Il n'existe pas, envers le cancer, une adaptation standard de la part du patient. De ce fait, il est difficile d'évaluer si une attitude devient un obstacle à un traitement efficace, compromettant ainsi un pronostic.

Souvent, une mauvaise adaptation apparaît lorsque le patient ne présente pas les signes habituels de révolte. S'il est bon qu'un malade nie quelque peu la gravité de son atteinte, il ne faut pas non plus qu'il oublie la réalité. Si de tels signes de déni apparaissent, il est important qu'ils soient repérés et corrigés.

D'autres signes sont évocateurs d'une mauvaise adaptation, comme les réactions émotionnelles du type défaitisme, dépression ou troubles cognitifs, troubles psychiatriques ou encore inquiétude excessive.

❖ **Les stades d'adaptation à la maladie**

Les stades d'adaptation à la maladie sont très individuels et dépendent de différents facteurs personnels et contextuels.

Selon la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross²⁷, il existe cinq stades bien distincts depuis le diagnostic jusqu'à la mort. Il s'agit : du déni, de la révolte, du marchandage, de la dépression et de l'acceptation finale. A noter que ces étapes n'apparaissent pas nécessairement de manière chronologique.

Cependant, il serait trop rigide de s'en tenir seulement à ces cinq étapes. On observe d'ailleurs que certains patients adoptent des comportements émotionnels et les maintiennent jusqu'à la fin. Les différents stades que vit le patient résultent certainement d'une compréhension biopsychosociale.

❖ **Le cycle vital et la maladie cancéreuse**

L'adaptation à la maladie et l'attitude face à celle-ci dépend de l'âge du patient. En effet, pour un jeune, la vie ne fait que commencer, il est à l'aube de nouveaux challenges, de

²⁷ KUBLER-ROSS. 1969 : *Travaux sur « Les stades de la mort annoncée », Five Stages of Grief*

nouvelles expériences. C'est une période où l'on crée son futur, où l'on fonde une famille. On se croit alors invulnérable et on croque la vie à pleines dents. Lorsque la maladie apparaît, elle bouleverse les projets. Et un jeune n'est, en général, pas habitué à être malade. Il va alors devoir apprendre à se ménager et à s'écouter. Le cancer sera un frein à la réalisation de certains rêves. La relation aux autres menace également de changer. Il risque de retrouver le stade de dépendance qu'il vient de quitter.

A l'âge mûr, l'adaptation à la maladie est également difficile. En effet, c'est souvent l'âge où l'on vit un certain nombre de changements comme le départ des enfants où l'on se retrouve à nouveau seul avec son conjoint. L'adaptation va donc notamment dépendre des liens du couple et de la participation à des activités extrafamiliales.

Quant aux personnes âgées, leur heure approche et elles doivent se faire à l'idée qu'elles arrivent au bout de leur chemin. La maladie ne leur rappelle que plus leurs limites. C'est le moment pour elles de faire un bilan. Elles n'ont plus le temps de rattraper le passé et doivent donc accepter certaines insatisfactions, sans quoi pourront apparaître certains symptômes de dépression ou de régression. Les patients qui acceptent d'arriver au bout de leur existence accueilleront l'annonce d'un cancer plus sereinement. Tandis que les personnes qui n'acceptent pas de vieillir, recevront ce diagnostic comme la fin brutale tant redoutée.

2.2.2 Le vécu des traitements

Le traitement est une période difficile. Difficile d'un point de vue physique, car des effets secondaires déplaisants résultent autant de la chimiothérapie, de la radiothérapie ou encore de la chirurgie. Ces traitements sont également épuisants. D'un point de vue moral, car les patients souffrent de certaines angoisses qui sont provoquées par le traitement lui-même. Des anti-dépresseurs doivent parfois être administrés aux malades.

Si l'on fait une comparaison entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement, on peut dire qu'avec le traitement, il y a un but. Celui de lutter contre la mort. Cette période est alors, pour le patient, plus facile à vivre.

Tout au long de cette période, l'équipe médicale et les personnes qui entourent le malade jouent un rôle primordial. Le patient a besoin de se sentir en confiance, d'être rassuré, d'être pris en charge par une équipe compétente et disponible. Cependant, à l'heure actuelle, avec une prise en charge basée sur la pluridisciplinarité, avec des professionnels ultra spécialisés, le patient peut se sentir comme un numéro. Or, il ressent le besoin de parler, d'exprimer ses ressentis, ses peurs, ses doutes. Cette écoute, il l'obtient souvent auprès des infirmières ou des assistantes sociales de la Ligue Contre le Cancer, par exemple.

Il est également important que le malade sache ce qui va se passer, que quelqu'un « *démystifie les méthodes thérapeutiques* »²⁸. La maladie et ses différents traitements peuvent être abordés de manière verbale, par un face à face entre le personnel médical et le patient mais également par des méthodes plus didactiques telles que des brochures ou des films vidéo.

Le vécu du traitement dépend aussi de la forme de ce dernier. En effet, un patient ne vivra pas de la même manière la chirurgie, la radiothérapie ou encore la chimiothérapie.

La chirurgie est plus facile à comprendre : on enlève le mal. Tandis que la radiothérapie est perçue comme angoissante et violente, car elle peut altérer la sexualité ou rendre stérile

²⁸ TUBIANA M. 1991 : *La lumière dans l'ombre, Le cancer hier et demain*, Paris, Editions Odile Jacob, p. 485

notamment. La chimiothérapie, quant à elle, est mieux comprise car il s'agit d'administrer un médicament. Par contre, ce sont ses effets secondaires qui sont moins bien supportés.

2.2.3 Le vécu de la famille

La famille joue un rôle fondamental tout au long de la maladie de son proche. Il est important que le malade se sente soutenu, compris et épaulé afin qu'il puisse extérioriser ses craintes et bénéficier d'une oreille attentive à ses peurs et à ses attentes notamment. Mais la famille, comment vit-elle cette situation ?

Souvent, les proches ne savent pas comment agir envers leur proche malade. En surface, ils se montrent souvent optimistes et ont des paroles rassurantes mais malgré eux, ils émettent indirectement des messages négatifs qui mettent en contradiction leurs pensées, sentiments réels et leurs dires. Cela peut déstabiliser la famille et le malade et ainsi les plonger dans un sentiment de solitude, de détresse.

Ces situations sont souvent mal vécues par les souffrants. Trop de sympathie et de compréhension renforcent le sentiment de solitude du patient qui peut se sentir comme étant un « pestiféré ». A l'inverse, une attitude dite « *d'abstraction du cancer* »²⁹ n'est pas conseillée. Si le malade recherche un soutien et parle de sa maladie, c'est bien parce qu'il en a besoin.

Il est donc difficile pour les familles, les conjoints, de trouver une attitude adéquate qui sera bénéfique à la personne malade.

Pour aider les familles, les hôpitaux ou autres organismes incitent des rencontres de groupe afin que chacun puisse exprimer ses ressentis, ses peurs. Ces réunions sont chapotées par des médecins, infirmières ou travailleurs sociaux. Ainsi, les proches peuvent apprendre davantage sur la maladie et sur la manière dont ils peuvent aider leur malade.

On remarque souvent que le partage d'expériences, avec des personnes traversant ou ayant traversé la même situation, aide à avancer et cheminer tout au long des étapes qui mènent vers une possible guérison.

N'oublions donc pas que, tout comme le malade, les membres de la famille passent également par des sentiments de peur, de colère ou de désespoir.

2.3 VIVRE UN CANCER EN VALAIS

Jusqu'à présent, j'ai développé des thèmes généraux concernant le cancer et son vécu par le patient et les différents actants gravitant autour de ce dernier. Mais, dans mon travail, je souhaite me concentrer sur la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer, en Valais. Dans ce chapitre, je vais donc présenter deux organismes venant en aide aux personnes atteintes de cette maladie, dans notre canton. De cette manière, l'on pourra davantage comprendre le rôle et les fonctions de ces associations ou ligues et démontrer ainsi leur importance et leur nécessité.

²⁹ GUEX P. 1989 : *Psychologie et Cancer, Manuel de psycho-oncologie*, Lausanne, Editions Payot, p. 114

2.3.1 Présentation du travail de la Ligue Valaisanne Contre le Cancer

La Ligue Valaisanne Contre le Cancer, la LVCC, est une association à but non lucratif fondée en 1959 par la société médicale du Valais. Elle est membre de la ligue suisse contre le cancer. La LVCC se veut indépendante, apolitique et non confessionnelle.

En Valais, la ligue est organisée comme suit :

1. Assemblée Générale
2. Comité
3. Bureau de Direction
4. Centre de Stomathérapie, Service Administratif, Service Psychosocial et Prévention
5. Bénévoles LVCC

Financièrement, la LVCC bénéficie du soutien de ses membres mais également de dons, de legs ou obtient des ressources grâce à l'organisation d'actions en sa faveur.

La Ligue Valaisanne Contre le Cancer vient en aide non seulement aux patients atteints d'un cancer mais également à leur famille et leur entourage. Elle offre des prestations telles que³⁰ :

– Groupe de soutien et de rencontre

Ces groupes offrent la possibilité tant aux malades qu'à leur famille et entourage de se réunir dans le but de pouvoir discuter librement de la maladie qu'ils traversent et de leurs sentiments. Le fait de pouvoir rencontrer d'autres personnes atteintes d'un cancer ou guéries de cette maladie peut être une aide bien précieuse.

Ces groupes, organisés en collaboration avec les Institutions Psychiatriques du Valais Romand (IPVR), se réunissent deux fois par mois dans l'enceinte de l'hôpital de Sion et la participation de chacun se veut libre, gratuite et sans engagement.

– Conseil et Accompagnement

Le conseil et l'accompagnement se fait de manière individuelle par des assistantes sociales regroupées en trois secteurs. Secteur Haut-Valais, Valais-Central et Bas-Valais. Ces prestations sont offertes lorsque les personnes rencontrent des situations personnelles difficiles, des difficultés relationnelles ou sociales. Elles ont aussi pour but de prodiguer des conseils d'ordre professionnel et de formation, en matière de droit et d'assurances sociales et privées, en cas de difficultés administratives ou financières (octroi d'aides financières) ou tout simplement dans la gestion du quotidien.

L'aide aux malades est également assurée par des bénévoles. Ces derniers sont disponibles pour des transports, pour une présence et un accompagnement des patients qu'ils soient adultes ou enfants.

Pour compléter les services de la LVCC dans l'aide aux malades, des associations existent également comme l'ARFEC (Association Romande des Familles d'Enfants Cancéreux) ou encore VIVRE COMME AVANT destiné aux femmes opérées d'un cancer du sein.

³⁰ <http://www.lvcc.ch>, site consulté le 24 juillet 2008

2.3.2 Présentation de l'association « Apprendre à vivre avec le cancer »©

L'association « Apprendre à vivre avec le cancer »© est *un programme européen d'éducation et de soutien proposé par des infirmiers (-ères) spécialisés (es) aux personnes atteintes d'un cancer et à leurs proches*³¹.

Madame Grahn est la conceptrice du programme « Apprendre à vivre avec le cancer »©. Elle fut enseignante en soins infirmiers puis directrice d'une unité de recherche en soins de santé à l'Université de Lund, en Suède. Madame Grahn a effectué des recherches dans différents domaines, notamment dans l'éducation aux patients, les aspects psychosociaux et l'enseignement des soins infirmiers et palliatifs. Ses recherches et son cours « Apprendre à vivre avec le cancer » sont connus dans plusieurs pays.

Gertrud Grahn était une femme très engagée et enthousiaste. Elle a été elle-même atteinte d'un cancer et y succomba en 2005.

Son programme est né du désir de développer « *un matériel d'éducation structuré qui réponde plus à ce que les participants trouvent important de connaître qu'à ce que les professionnels pensent qu'il serait important qu'ils sachent*³² ! »

Elle a élaboré ses cours et ses brochures en partenariat avec les personnes concernées par la maladie, grâce à des questionnaires et entretiens.

Aujourd'hui, en Suisse, l'association « Apprendre à vivre avec le cancer »© reprend le programme de Gertrud Grahn. Ce sont d'ailleurs, tout comme dans la philosophie de Madame Grahn, les patients et leurs proches qui ont intitulé ce cours comme tel en « *insistant sur le mot VIVRE. Ils ont unanimement estimé que si vous êtes informés de ce qui va se passer, si vous comprenez ce à quoi vous êtes exposés, si vous êtes soutenus et pouvez partager vos expériences avec d'autres, vous pourrez plus facilement faire face à une situation menaçante et à l'insécurité inhérente au diagnostic de cancer*³³. »

L'association intervient dans toute la Suisse grâce à des infirmiers (-ères) spécialisés (es). Depuis 2002, ils visent les buts suivants³⁴ :

- Encourager l'organisation de groupes « Apprendre à vivre avec le cancer »© en Suisse
- Former des animateurs au programme « Apprendre à vivre avec le cancer »©
- Encadrer et soutenir les personnes formées
- Constituer un lieu d'échanges d'informations et de lien entre les personnes formées et les personnes intéressées par le programme « Apprendre à vivre avec le cancer »©
- Évaluer le programme en vue de son développement
- Promouvoir le programme « Apprendre à vivre avec le cancer »©
- Faciliter la gestion financière des ressources
- Entretenir des liens avec d'autres associations défendant les mêmes buts

³¹ Association Suisse Apprendre à vivre avec le cancer, 2006 : *Programme d'éducation et de soutien destiné aux personnes et aux familles concernées*, Fribourg

³² <http://www.avac.ch/fr/apprendre-a-vivre-avec-le-cancer/lhistorique>, site consulté le 24 juillet 2008

³³ Ibidem

³⁴ <http://www.avac.ch/fr/lassociation/nos-buts>, site consulté le 24 juillet 2008

Un comité, formé actuellement d'une présidente, d'une vice-présidente, d'un caissier et de six membres soutient le développement de cette association et veille à ce que ses buts soient respectés.

Ce programme vise donc à :

- informer les personnes malades et leurs proches sur le cancer et ses traitements
- renforcer leurs connaissances sur les processus en cours
- soutenir moralement les patients et leur famille
- trouver un sens à ce que vivent ces personnes

Ce cours est axé sur les besoins réels des patients et de leur entourage. Besoins qu'ils formulent d'ailleurs eux-mêmes.

Le cours est ainsi fait qu'il aborde huit thèmes sur autant de soirées, ainsi les participants se concentrent sur un thème par séance. On retrouve les sujets suivants :

1. Le corps humain et le cancer
→ Cours dispensé par des infirmières, basé essentiellement sur la théorie et l'anatomie du corps humain.
2. Diagnostic et cancer
→ Cours donné en présence d'un médecin-oncologue.
3. Alimentation : enjeux et plaisirs
→ Cours dispensé par une diététicienne. Cette soirée se veut interactive avec notamment des dégustations. Foire aux questions et réponses aux interrogations concernant les effets secondaires et alimentaires.
4. Faire face - Surmonter la crise
→ Soirée qu'on pourrait appeler « soirée tournante ». Avant, les cours étaient plutôt théoriques. Dès le cours n° 4, on fait place aux témoignages. On met des mots sur les choses. On parle de sexualité, on dit les choses simplement. Le groupe est partagé en deux, donc on parle plus librement, on noue des liens.
5. L'adaptation active aux modifications (a)
→ Cours dispensé par un physiothérapeute – sophrologue. Soirée de relaxation corporelle. Ce cours aide les personnes à se relaxer ou à retrouver un peu d'énergie.
6. L'adaptation active aux modifications (b)
→ Cours donné en présence d'un physiothérapeute – sophrologue. Soirée de relaxation psychique : place à la pensée positive. Chacun se fixe un objectif.
7. Soutien et ressources sociales - l'expression par l'art
→ Cours donné en présence d'une assistante sociale de la LVCC et présentation de la ligue. Ce septième cours offre également la participation d'une art-thérapeute.

8. Médecine alternative – Soins complémentaires

→ Cours donné en présence d'une pharmacienne. On parle de naturopathie, d'huiles essentielles. Puis, lors de cette huitième soirée, on clôt le cycle de cours avec une évaluation finale de l'ensemble des huit rencontres.

Ces cours permettent de faire la connaissance d'autres personnes vivant la même situation mais permettent également de rencontrer différents types de professionnels oeuvrant avec les patients et leur famille. On y retrouve notamment des oncologues, des diététiciens, des art-thérapeutes, des coiffeuses, etc.

Ces cours peuvent se résumer en trois mots : Réfléchir – Exprimer – Partager

❖ *Entretien avec Madame Anne-Brigitte Vaquin*

Madame Anne-Brigitte Vaquin est infirmière certifiée en oncologie et soins palliatifs. Elle est membre du comité de l'association « Apprendre à vivre avec le cancer »[©] et l'une des initiatrices des rencontres valaisannes.

Je l'ai contactée, il y a quelques mois, afin de participer à l'un de ces cours. La réponse fut négative, d'une part parce que le cours a dû être annulé et d'autre part parce qu'il est réservé aux personnes atteintes d'un cancer et à leurs proches.

Cependant, elle m'a généreusement proposé de la rencontrer afin qu'elle puisse m'expliquer, plus en détails, ce programme et son rôle au sein de celui-ci. Je l'ai donc rencontrée afin d'étayer mon travail de ses connaissances et de son savoir-faire.

Madame Vaquin a travaillé à l'hôpital de Sion comme infirmière en gynéco-oncologie, à l'hôpital de Sierre en chirurgie et médecine-oncologie ainsi que dans un Centre Médico-Social. A l'heure actuelle, elle travaille comme infirmière indépendante, toujours dans le domaine de l'oncologie.

Elle intervient dans les cours « Apprendre à vivre avec le cancer »[©] comme infirmière spécialiste en oncologie. Afin d'animer ces rencontres, elle a également suivi une formation obligatoire d'une semaine au sein de l'association. Cette formation oblige les intervenants à suivre un programme détaillé et à n'utiliser que les supports fournis par l'association.

Selon Madame Vaquin, les personnes malades et leurs proches qui participent au cours sont là parce qu'ils ont besoin de comprendre, d'être informés, soutenus et de sentir qu'ils gardent le pouvoir sur les événements. A la fin de chaque cours et de chaque session, elle demande, aux participants, une évaluation de la soirée / session puis envoie ce feed-back à l'association afin que les programmes soient toujours améliorés et plus proches des réels besoins et demandes des protagonistes.

Lors de ces différentes rencontres, les infirmières, les différents intervenants, les patients et les proches, vivent des expériences de doute et ils cherchent ensemble du sens. Chacun se révèle à son rythme, quand il le souhaite. Des liens se créent entre les participants et les infirmières se montrent très disponibles. Elles donnent leurs coordonnées personnelles aux patients qui peuvent les contacter quand ils le souhaitent durant les huit semaines de cours.

Les rôles de Madame Vaquin sont d'assurer un bon fonctionnement du cours, de trouver l'argent nécessaire à la réalisation des différentes sessions, de trouver des intervenants pour chaque soirée ainsi qu'un lieu de réunion.

Son travail est donc varié, demande un certain investissement mais est très enrichissant. Elle évoque d'ailleurs qu'il est nécessaire d'être impliqué au maximum afin d'offrir le meilleur soutien aux personnes dans le besoin.

2.4 L'INTERDISCIPLINARITÉ

Le corps et la psyché d'une personne sont très complexes. Quand il y a un dysfonctionnement, l'avis et l'implication d'un seul spécialiste n'est souvent pas suffisant. Dans ces situations, avoir recours à plusieurs professionnels s'avère alors nécessaire afin de prendre en compte la personne dans sa globalité et sa complexité.

2.4.1 Définition

L'interdisciplinarité va « *encourager les équipes médicales et paramédicales à se questionner sur les zones de recouvrement et sur la manière de coordonner les différents spécialistes dans le but de proposer des prestations adaptées aux problèmes spécifiques de chaque personne.* ³⁵ » Comme cité précédemment, l'être humain est complexe, c'est pourquoi il est préférable que tous les intervenants unissent leurs forces et leurs connaissances dans une perspective de travail basée sur la collaboration plutôt que sur la compétitivité et la hiérarchie.

Pour le patient lui-même, l'interdisciplinarité offre des possibilités « *d'accueil, d'écoute et d'aide différenciées qui permettent à l'usager d'étayer, d'articuler et d'élaborer progressivement les différents registres de sa demande, grâce à des confrontations démultipliées avec des interlocuteurs différents* »³⁶.

Cette définition de l'interdisciplinarité est intéressante car elle est décrite comme « *la collaboration de spécialistes de formations différentes, réunis autour d'un même problème complexe. Les disciplines interagissent entre elles et partagent un même objet de connaissance* ³⁷. »

Pour terminer, je citerai encore quatre conditions communes requises afin de travailler au mieux en interdisciplinarité³⁸ :

- une philosophie
- une méthode
- un but commun
- un respect des spécificités.

³⁵ PLANCHETTE-BRISSONNET C. 1985 : « L'équipe pluridisciplinaire et le travail pluridisciplinaire », in *Pluridisciplinarité dans les pratiques médico-psycho-socio-éducatives : mal nécessaire ou nécessité bénéfique ? 8^{ème} journée d'études du c.t.n.e.r.h.i.*, Ed. Patron C., Evry, France : les publications du c.t.n.e.r.h.i, Diffusion PUF

³⁶ CLEMENT R. 1985 : Les psychologues et la pluridisciplinarité, in *Pluridisciplinarité dans les pratiques médico-psycho-socio-éducatives : mal nécessaire ou nécessité bénéfique ? 8^{ème} journée d'études du c.t.n.e.r.h.i.*, Ed. Patron C., Evry, France : les publications du c.t.n.e.r.h.i, Diffusion PUF, p.107

³⁷ PERRIG-CHIELLO P., DARBELLAY F. 2002 : « Inter- et transdisciplinarité, concepts et méthodes », in *Qu'est ce que l'interdisciplinarité ? Les nouveaux défis de l'enseignement*, Lausanne, Réalités sociales

³⁸ POTT M., ANCHISI A. 2004 : « L'interdisciplinarité » in *Colloque interdisciplinaire en réadaptation : enjeux et limites, Rapport scientifique*, Sion, HEVs2, p. 13

2.4.2 Contraintes

Lors d'une prise en charge interdisciplinaire, les professionnels peuvent être confrontés à plusieurs difficultés comme³⁹ :

- la connaissance et la reconnaissance des autres professionnels
- le type de langage utilisé
- l'expertise professionnelle insuffisante
- le contexte institutionnel flou.

La mise en place de nouvelles organisations de type interdisciplinaire engendre certaines difficultés. En effet, il y a souvent une résistance au changement car les habitudes et certains privilèges pourraient changer. Cela implique des efforts et suppose une confiance mutuelle. Bref, la mise en place d'une collaboration interdisciplinaire nécessite la bonne volonté et représente pour la plupart un coût⁴⁰.

On peut encore citer quatre difficultés auxquelles chacun peut être confronté dans la pratique de l'interdisciplinarité⁴¹ :

- La difficulté du dialogue interprofessionnel
- L'absence de référence sur le plan organisationnel
- Une technique efficace mais gourmande
- Un biais dans la constitution des équipes

En conclusion, je peux dire que l'interdisciplinarité n'est pas obligatoire mais s'ajoute à une organisation traditionnelle. Elle engendre certains désagréments qui peuvent, malheureusement, décourager ou lasser. L'interdisciplinarité nécessite donc des efforts, de la volonté et de la motivation de chacun des partenaires. Elle apporte néanmoins des regards variés et riches de la part de professionnels compétents, ce qui peut être très bénéfique dans la prise en charge d'un patient et de sa maladie. Avec l'interdisciplinarité, on rassemble les forces pour vaincre au mieux la maladie.

³⁹ Ibidem, p. 14

⁴⁰ http://www.airr.info/docs/spec_congres_2004/Lamalou%20N12.doc, site consulté le 30 juillet 2008

⁴¹ Ibidem

3. Question et hypothèses de recherche

3.1 QUESTION DE RECHERCHE

Lors de cette première phase exploratoire, j'ai tenté de définir le terme cancer dans son ensemble : d'un point de vue médical, par sa définition et ses types de traitements mais également d'un point de vue sociétale. J'ai pu relever que nous sommes très influencés par les stéréotypes et les a priori. Comme on a pu le voir dans ma partie « vécu de la maladie », cela influence le comportement du malade face à sa maladie mais également l'attitude et les réactions des familles qui entourent le souffrant.

Les recherches que j'ai effectuées jusqu'ici avaient pour but d'exposer les différents organismes concernés par le cancer en Valais et à démontrer un certain nombre de moyens mis en place pour les personnes atteintes d'un cancer dans notre canton. Certaines de ces présentations dévoilent leur ouverture d'esprit, leur vent nouveau et affirme qu'il y a encore bien des choses à développer dans notre canton dans le domaine du traitement des cancers.

Il existe donc un certain nombre de procédés à disposition du patient mais il reste encore des choses à améliorer et d'autres à développer afin de favoriser une prise en charge des malades atteints d'un cancer d'une manière aussi efficace et thérapeutique que possible.

Dans ce contexte et à la lumière de la phase exploratoire, je poserai la question de recherche suivante :

De quel type de prise en charge le malade atteint d'un cancer, quel que soit le genre de celui-ci, bénéficie-t-il, en Valais ?

3.2 HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Après l'élaboration de ce cadre théorique et de ma question de recherche, je peux alors définir mes hypothèses en lien avec ma question de départ. Je préciserai au préalable que ces hypothèses ne sont pas indispensables dans le cadre de ma méthode de recueil de données, mais que j'ai choisi de les énoncer pour faciliter le travail d'analyse. J'ai retenu, de mes lectures, que la personne malade est partie prenante de sa prise en charge. Ainsi, j'ai élaboré quatre hypothèses centrées sur les caractéristiques de la personne et qui doivent être au cœur des choix d'intervention des professionnels. La cinquième hypothèse est inspirée plus précisément du concept d'interdisciplinarité.

- A.** Les ressources personnelles du patient sont une force majeure dans le cheminement de la maladie vers la guérison.
- B.** Le patient nourrit des attentes face à sa prise en charge et elles influencent son quotidien.
- C.** Plus le patient est atteint dans sa santé, plus il a besoin de se sentir partie prenante dans le combat contre sa maladie.
- D.** Plus le patient est isolé et amoindri dans sa santé, plus il a besoin d'être entendu et reconnu.
- E.** Une collaboration inter-cantonale est indispensable.

Ces hypothèses vont guider ma grille d'entretien et ainsi faire naître certains indicateurs qui me serviront lors de mon enquête sur le terrain.

4. Méthodologie de l'enquête de terrain

Mon objet de recherche étant la prise en charge des patients atteints d'un cancer, en Valais, j'ai choisi de procéder à la réalisation de récits de vie. Comme ceux-ci ont pour fonction de retracer l'histoire, le vécu d'une personne dans un souci d'authenticité, cette technique est, pour moi, une méthodologie idéale afin d'avoir une vue bien précise sur la situation en Valais. Lors de ces entretiens « récit de vie », je vais être confrontée à de nombreuses données. Je vais donc me concentrer sur les besoins, les manques et les ressources des patients dans le domaine de la prise en charge interdisciplinaire.

Dans un premier temps, je définirai ma méthodologie de recherche. Je détaillerai ensuite l'échantillonnage choisi et ma technique d'entretien. Par la suite, je consacrerai un point aux aspects éthiques liés à mon enquête de terrain ainsi qu'aux biais et aux limites d'une telle récolte de données.

Enfin, j'expliquerai ma façon de procéder dans l'analyse de mes données afin d'obtenir un résultat final correspondant à mes objectifs de recherche.

4.1 RÉCIT DE VIE

Pour ma recherche, j'ai donc choisi, comme méthode, les récits de vie. Il me paraît opportun de définir quelque peu cette technique afin de mieux cerner dans quel but et dans quel esprit je l'ai utilisée.

Il existe, en sociologie et dans d'autres disciplines, une grande diversité d'approches biographiques. Lorsqu'on a recours à l'une de ces approches, les objectifs, les méthodes ou encore la théorie à laquelle on l'affilie peuvent varier. Celle qui m'intéresse, dans mon travail, est le récit de vie. Cette dernière peut concerner des figures connues et reconnues mais également des hommes et des femmes ordinaires ou encore des exceptions, plus vulgairement dit, des cas isolés.

Le récit de vie se situe entre l'autobiographie et la biographie. C'est un récit qui est produit par deux personnes. L'une d'elles va raconter des épisodes de sa vie à l'autre. Cette dernière va non seulement l'écouter mais aussi retranscrire, par écrit, ses dires.

Dans mes récits de vie, ce sont mes narrateurs qui vont construire leurs récits. Je n'aurai donc pas la maîtrise du déroulement. Je pourrai, tout au plus, poser des questions ou procéder à des relances.

Dans une approche biographique, la méthode utilisée peut être soit qualitative soit quantitative. Dans un récit de vie, si l'aspect qualitatif est privilégié de part la nature complexe de cette approche, l'on peut tout de même adopter une démarche quantitative. Pour ma part, j'ai choisi d'avoir recours à une méthode qualitative.

Lorsque les données sont recueillies et retranscrites, il faut ensuite les traiter. Si le chercheur a rencontré plusieurs fois son narrateur, il peut décider de traiter les données recueillies séparément ou globalement. Les textes des récits de vie sont alors découpés et contextualisés. Le découpage permet une meilleure compréhension de l'ensemble du récit. Il permet également de croiser plus aisément les données de plusieurs narrateurs et de comparer ainsi ce qui est dit sur un même sujet. Quant à la contextualisation, elle permet d'insérer des propos dans des situations ou rôles précis.

Dans un récit de vie, l'on peut s'intéresser aussi bien à des moments critiques de l'histoire qu'à des événements sans importance. Ces derniers, selon un extrait du texte cité en référence⁴², « *résumant, donnent à voir de manière brève, synthétique et expressive, une situation très complexe et difficilement exprimable, ainsi que ses dimensions conflictuelles. Ils rendent possible la communication de l'indicible, de la souffrance, d'un conflit, permettent d'exprimer le chaos des perturbations vécues et son sens individuel et collectif* ».

Ces différentes manières de disséquer un récit de vie, selon la même source que tout à l'heure⁴³, « *ne cherchent pas à vérifier la validité des récits mais visent leur compréhension. La compréhension des logiques des acteurs en prise avec les contraintes familiales, sociales, économiques, résidentielles qui pèsent sur eux ; la compréhension de la façon dont ils se situent dans divers rapports sociaux, économiques, sexués, d'ethnicité, de génération ; la compréhension, in fine, de processus sociaux* ».

Après avoir analysé les récits de vie, il est important de les articuler avec une réflexion théorique afin de « *leur donner une portée générale dans la compréhension de la complexité sociale* »⁴⁴.

Le fait de réaliser plusieurs récits de vie, pour une même recherche, de les comparer et d'ajouter une réflexion théorique, permet de comprendre davantage le « *processus d'individuation, en échappant à la tentation d'évaluer l'individuation de chaque personne*.⁴⁵ »

Je conclurai par un paragraphe tiré de l'article précité : « *Sélectionner, collectionner et compiler des récits de vie, les comparer item par item, permet de constituer des typologies ; de repérer aussi des récurrences, d'avancer de premières hypothèses en totalisant ce que la sociologie a découpé en champs spécialisés. Cependant c'est en analysant la cohérence interne à chaque récit, en les comparant, qu'il est véritablement possible de traiter de la complexité du social, d'explorer les dynamiques contradictoires des sociétés contemporaines en essayant de sortir des oppositions dichotomiques, d'articuler reproduction et transformation, déterminismes sociaux et logiques des acteurs, individuation et individualisation.* »

Au regard des différentes approches existantes, j'ai choisi, comme méthodologie, le récit de vie. Cette méthode est, selon moi, une bonne manière de récolter des données dans le but de les analyser et ainsi d'atteindre l'objectif souhaité. Cette approche permet également de rester fidèle au témoignage du narrateur. Cette méthode m'est donc apparue comme adéquate, me permettant d'élaborer, au mieux, un moyen d'observation afin de répondre à ma question de recherche.

4.2 ECHANTILLONNAGE ET ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Pour élaborer au mieux ma recherche, j'ai choisi de rencontrer des hommes et des femmes et de recueillir leur vécu, grâce à des entretiens semi-directifs. Afin d'être fidèle à mes objectifs de recherche, j'avais pour but de rester concentrée sur les aspects abordant les besoins et les manques de ces patients en termes de traitement. Je tenais également à avoir une oreille attentive lorsque ces derniers mettraient en avant les ressources dont ils ont

⁴² « De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux » *Bulletin de méthodologie sociologique*, 84 | 2004, [En ligne], Mis en ligne le 30 mai 2008. URL : <http://bms.revues.org/index78.html>, site consulté le 11 septembre 2009

⁴³ Ibidem

⁴⁴ Ibidem

⁴⁵ Ibidem

bénéficié et qui, selon eux, sont indispensables afin de lutter contre cette maladie qu'est le cancer.

4.2.1 Choix des personnes interrogées

Dès le départ, je me suis fixé quelques critères de sélection face à l'échantillonnage recherché. Je désirais rencontrer quelques Valaisans et Valaisannes qui ont été atteints d'un cancer mais qui sont, aujourd'hui, en rémission depuis au minimum trois ans. Pour ce faire, j'ai parlé de mon projet autour de moi, tant à mon entourage qu'aux professionnels interrogés dans le cadre de ce travail.

Très vite, j'ai pu retenir quelques noms. Finalement, pour des questions d'organisation et d'investissement en temps, en énergie et émotionnel, seules deux personnes ont accepté de me partager leur vécu de la maladie, de l'annonce à la rémission. Et, malgré mon souhait et mes recherches pour avoir un échantillonnage mixte, je n'ai trouvé aucun homme acceptant de témoigner. J'ai donc rencontré deux femmes et ai recueilli leur vécu grâce à des entretiens semi-directifs.

Ces deux personnes avaient un point commun : elles étaient toutes deux Valaisannes mais soignées dans un centre universitaire du canton de Vaud.

La première participante est âgée d'une soixantaine d'années. Elle a été atteinte d'une leucémie aiguë en 1996. Cette maladie s'ajoutait à deux autres maladies congénitales. Sa maladie découverte, elle a tout d'abord été hospitalisée à Sion puis a été transférée à Lausanne, où elle a subi trois chimiothérapies, chacune durant sept jours consécutifs. Son traitement s'est terminé en 1997, date à laquelle elle a été considérée en rémission.

La deuxième participante est âgée d'une cinquantaine d'années. En 2003, elle a été atteinte d'un cancer qui a été opéré en Valais. Puis, elle fut transférée à Lausanne afin de subir une deuxième opération pour investiguer davantage. Elle a également enduré trente-cinq séances de radiothérapie, à Lausanne. Son traitement s'est terminé en 2004, date à laquelle elle a été considérée en rémission.

Voici donc le profil des deux personnes rencontrées. Je pourrai donc recueillir des données sur le vécu de femmes valaisannes, ayant été traitées hors de leur canton de domicile, pour des cancers. Ces femmes sont actuellement en rémission, ce qui m'amène donc à modifier ma question de recherche que je formule maintenant ainsi :

Qu'est ce qui permet, à une femme atteinte d'un cancer, de vivre au mieux sa maladie et ses traitements ?

4.2.2 Entretien semi-directif

En choisissant d'effectuer des entretiens semi-directifs, j'ai élaboré une grille d'entretien⁴⁶. J'ai alors prédéfini les thèmes m'intéressant plus particulièrement pour l'élaboration de mon travail. Ces thèmes sont suffisamment larges pour permettre aux personnes d'élaborer un récit.

Le premier cherche à savoir si la patiente a ressenti des manques dans sa prise en charge tout au long de son traitement, tant de la part du personnel médical que de la famille ou des aides extérieures.

⁴⁶ **Annexe 1** : Guide d'entretien

Le deuxième concerne les besoins de la personne malade tout au long de son traitement.

Le troisième thème de ma grille d'entretien cherche à connaître les différents sentiments rencontrés par la patiente, de l'annonce de la maladie jusqu'à sa rémission. Ce thème permet alors, aussi, de mieux cerner les ressources dont bénéficie la personne et leur degré d'importance.

Enfin, j'ai consacré un thème à la collaboration interdisciplinaire ou comment le personnel médical collabore avec leurs collègues, avec des associations ou ligues ou encore avec la patiente elle-même, étant entendu que ces deux femmes ont dû faire appel à des professionnels de deux cantons différents.

J'ai rattaché, à chacun de ces thèmes, différentes questions afin de récolter des données précises, répondant au mieux à mes objectifs de recherche.

Après avoir construit mon guide d'entretien, j'ai effectué deux entretiens de près de trois heures avec chacune des personnes.

Lors du premier entretien, ma technique a été plutôt non-directive. Seul le thème de mon travail et mes objectifs ont été présentés. J'ai alors laissé la personne s'exprimer comme elle le souhaitait. Parfois, je me permettait quelques questions ou reformulations afin de comprendre au mieux ce qui était dit ou de répondre à certaines questions de mon guide d'entretien.

Lors de notre deuxième rencontre, j'ai reprécisé, à la personne, le thème et le but de ma recherche. Cette fois-ci, j'ai posé davantage de questions. J'introduisais un thème puis je lui laissais le développer comme elle le désirait.

Ces entretiens semi-directifs laissent la priorité à ce que le narrateur a à dire. Je n'ai donc pas pu conduire mes entretiens comme je le souhaitais. Je suis cependant restée concentrée, avec modération, sur mes principaux objectifs et ai posé, au besoin, certaines questions afin de m'aider à répondre à certaines de mes interrogations.

Pour le bon déroulement de ces entretiens et dans le respect de l'autre, je précisais, à chaque fois, à la personne, qu'elle devait se sentir libre de répondre ou non à mes questions et qu'elle avait la possibilité d'interrompre une discussion ou l'ensemble de l'entretien si elle le souhaitait.

Aussi, j'ai laissé, entre les deux entretiens, un laps de temps d'au moins une dizaine de jours afin que chacune des parties puisse prendre du recul.

Ces entretiens ont été réalisés en tête à tête. J'ai utilisé un dictaphone lors de chacun de mes entretiens afin d'être totalement à l'écoute de la personne interrogée mais également dans un souci d'authenticité. Cette manière de faire rend, selon moi, plus à l'aise et l'interlocuteur et le narrateur. Dans le sens où chacun peut s'exprimer librement, écouter simplement et entendre correctement sans se préoccuper d'éventuels oublis ou interruptions.

Après ce travail d'enregistrement, il a donc fallu retranscrire ces entretiens toujours avec le même souci d'authenticité et de respect.

4.3 ASPECTS ÉTHIQUES

Lorsque j'ai décidé de procéder à des récits de vie, je savais que j'allais être confrontée à un partage de souvenirs personnels et douloureux. J'avais le souci d'adopter une attitude adéquate face à mes narratrices.

Dès le premier contact téléphonique, j'ai été attentive à leur présenter, au mieux, mon projet et à indiquer le rôle qu'elles pouvaient avoir dans l'élaboration de celui-ci. Je leur ai donc précisé que j'étais particulièrement intéressée à la manière dont elles ont été prises en charge durant leur maladie à savoir, si des besoins ou des manques sont apparus et quelles ressources elles possédaient ou étaient, selon elles, primordiales. Enfin, je me suis assurée qu'elles s'engageaient de manière volontaire et ne se sentaient pas forcées ou obligées de le faire parce que je les avais sollicitées.

Après avoir obtenu leur consentement, par téléphone, nous avons fixé, ensemble, une première rencontre. Dès lors, j'ai rédigé deux documents : une lettre informative sur la réalisation de mon étude et un formulaire de consentement éclairé⁴⁷. Lors de notre première rencontre, avant d'entreprendre les récits de vie, j'ai transmis ces papiers à mes narratrices, qui ont pris le temps de les lire et de me poser des questions. Si elles étaient d'accord avec le contenu de ces documents, je leur demandais de signer le formulaire de consentement : chose que toutes deux ont fait.

Bien que cela ait été précisé dans mes documents, je tenais à souligner oralement le point de l'anonymat. Étonnamment, celui-ci n'était pas essentiel à leurs yeux mais pour ma part, j'étais soucieuse de les respecter et donc d'être attentive à tout détail pouvant être distinctif.

En élaborant ma grille d'entretien, j'ai également été attentive à la formulation de mes questions pour ne pas paraître offensante ou maladroite. Ces récits de vie ont remué leur passé, ont fait émerger de douloureux souvenirs et il était important que j'accueille leurs paroles, leurs souvenirs avec beaucoup de respect et d'empathie.

En conclusion, je tiens à préciser que je souhaite mettre en évidence les besoins et les manques que peuvent ressentir les personnes atteintes d'un cancer, en Valais, mais également les ressources dont elles bénéficient. Des aspects positifs et d'autres plus négatifs feront surface mais je ne porte, en aucun cas, un jugement sur ces différentes prises en charge. Chaque personne est différente et ce qui peut convenir à l'un ne conviendra peut-être pas à l'autre.

4.4 LIMITES D'UNE TELLE RÉCOLTE DE DONNÉES

Comme mon échantillonnage est faible, je ne pourrai pas généraliser les conclusions de ma recherche comme reflets de l'ensemble des avis et ressentis des personnes souffrant ou ayant souffert d'un cancer en Valais.

De plus, mes deux narratrices sont des femmes Valaisannes, soignées principalement à Lausanne. Je n'ai donc pas d'avis masculins qui différeraient certainement des dires féminins. Être soigné dans différents sites n'est également pas le lot de tous les patients.

Mes deux narratrices font partie de familles nombreuses, croyantes et pratiquantes. Elles présentent donc des particularités qui influencent l'objet de ma recherche.

⁴⁷ **Annexe 2** : Feuilles de consentement

Mes résultats ne représentent donc pas une photographie de toute la population valaisanne concernée.

Pour terminer, je dirai que j'ai le souci de retranscrire avec authenticité les propos de mes narratrices tout en gardant à l'esprit les biais d'une telle récolte de données. Chacun des deux récits est personnel et ne représente pas l'ensemble des patients atteints d'un cancer, en Valais. Pour généraliser davantage cette recherche, il serait nécessaire qu'elle soit poursuivie afin d'être complétée, validée ou au contraire invalidée.

4.5 PROCESSUS D'ANALYSE DES DONNÉES

Après avoir réalisé mes entretiens, j'ai procédé à leur retranscription. J'ai copié mot à mot les propos de mes narratrices dans le but d'être le plus authentique possible. Cette manière de faire tient compte de toutes les hésitations, les moments d'angoisse ou d'émotion. De ce fait, lors de l'analyse de ces récits, je me sens encore plus proche de la personne et de ses vrais ressentis.

Après avoir retranscrit ces entretiens, j'ai pu débiter mon analyse. Tout d'abord, j'ai numéroté les lignes afin de me repérer plus aisément dans le texte. Dans un premier temps, j'ai découpé mes écrits en plusieurs parties, attribuant à chacune un indicateur que j'inscrivais ensuite dans un concept. Afin d'avoir une vue d'ensemble de mon analyse, j'inscrivais mes découpages dans une grille d'analyse parallèle⁴⁸. Lors de cette première analyse, j'ai ciblé mes concepts sur les mécanismes de défenses, les maladies chroniques et le réseau. Je me suis assez rapidement rendu compte que ces différents concepts ne m'évoquaient rien et que je souhaitais aborder mon analyse d'une autre manière.

Dans un deuxième temps, j'ai gardé les mécanismes de défenses mais en ai ciblé seulement quelques-uns, ceux cités dans le livre de Patrice Guex⁴⁹. J'ai également ajouté deux concepts que j'ai nommé « Famille » et l'autre « Créer du lien ». De plus, j'ai accordé une place importante aux concepts « Collaboration interdisciplinaire » et « Compétences professionnelles »⁵⁰. Mais, encore une fois, cette manière de faire ne me convenait pas.

J'ai alors entrepris une troisième analyse. Et celle-ci fut la bonne. J'ai découpé mon analyse par espace-temps⁵¹. Je suis partie de l'annonce de la maladie pour poursuivre avec la mise en route du traitement, le traitement, la fin du traitement et enfin le retour à la normale. Dans chacune de ces catégories, j'ai ressorti les actants concernés et leurs arguments⁵². Cette manière de procéder m'a permis de mettre en évidence les besoins et les manques ressentis par mes narratrices lors de leur prise en charge mais également de relever les ressources à disposition. J'ai alors pu mettre en texte toutes ces données pour ainsi atteindre mes objectifs et répondre à mes hypothèses de départ, en les affirmant ou au contraire on les infirmant.

J'ai également étayé mon analyse de quelques propos émis par mes narratrices et retranscrits tels quels, cela dans le but de donner, à mon analyse, une couleur plus riche et personnelle.

⁴⁸ **Annexe 3** : Grille d'analyse 1

⁴⁹ GUX P. 1989 : *Psychologie et Cancer, Manuel de psycho-oncologie*, Lausanne, Editions Payot, pp. 28-30

⁵⁰ **Annexe 3** : Grille d'analyse 1

⁵¹ **Annexe 3** : Grille d'analyse 2

⁵² DEMAZIÈRE D., DUBAR CL. 1997 : *Analyser les entretiens biographiques – L'exemple des récits d'insertion*, Paris, Nathan, Essais et Recherche, 350 p.

5. Analyse des entretiens

Ce chapitre présente l'analyse de mes différents récits de vie. Pour chacun de ces deux récits, je mettrai en évidence les principaux thèmes émanant majoritairement de mes recueils de données. Ceci à travers trois points de vue :

- *les séquences*, c'est-à-dire les principaux thèmes abordés par mes narratrices.
- *les actants*, soit les principaux personnages mentionnés dans mes récits de vie.
- *les arguments*, soit les différents points de vue, opinions, évaluations de mes narratrices tant sur les séquences que sur les actants.

Afin d'étayer mon analyse et de lui donner davantage de sens et de valeur, je joindrai, à mes propos, des citations tirées directement des discours de mes narratrices.

Afin de résumer le profil des deux personnes interrogées, je commencerai chaque analyse par une présentation générale de la personne, ceci non dans le but de faire de la redondance mais dans l'optique de bien poser le cadre, la carte d'identité de la personne et de sa maladie.

5.1 MADAME BLANC⁵³

Madame Blanc a une soixantaine d'années. Elle a été atteinte d'une leucémie aiguë en 1996. Cette maladie s'ajoutait à deux autres maladies congénitales. Elle a été soignée pour son cancer en Valais puis à Lausanne, entre 1996 et 1997. Elle a été considérée en rémission en 1997.

5.1.1 Le style de discours

Ma narratrice était très à l'aise et ouverte face à sa maladie et à son vécu. Elle avait un certain recul par rapport à ce qui lui était arrivé. En effet, elle mettait une distance entre la personne qui avait été malade et elle-même. Elle me disait parler de sa maladie mais que pour elle, au fond, ça ne lui appartenait pas vraiment. C'était une autre personne qui avait subi ce cancer. « *Je te raconte l'histoire de quelqu'un d'autre, qui n'est pas forcément la mienne.* » me disait-elle.

J'ai le sentiment que cette distance l'a aidée à survivre et à guérir. C'est une femme courageuse qui a un point de vue positif sur l'existence et tente toujours de voir les bénéfices que lui apportent certaines difficultés. Dans son récit, Madame Blanc m'a également fait part, inconsciemment, de ses émotions. Celles-ci apparaissaient sous forme d'hésitations, de phrases inachevées ou encore de soupirs ou de mimiques explicites.

Son récit est donc emprunt de cette distance qu'elle avait la capacité d'établir entre elle et la maladie mais laisse tout de même transparaître beaucoup d'émotion.

De nos rencontres, j'ai découvert une femme dotée d'un courage, d'un positivisme et d'une bonne humeur exemplaires.

⁵³ Nom d'emprunt

5.1.2 Les séquences

Différents événements sont mis en évidence par Madame Blanc. Ces derniers représentent des moments clés, des instants forts, ou encore des phases critiques et déstabilisantes. Je tiens donc à transmettre les étapes importantes de la maladie de ma narratrice. Tant les phases négatives que celles positives.

J'ai séparé son témoignage en six séquences. Ces dernières sont apparues dans son récit à de nombreuses reprises et dévoilent des souvenirs douloureux ou alors joyeux, indissociables de sa maladie. Il me paraît donc essentiel de les citer dans mon analyse.

❖ Quand sonne le glas

L'annonce de sa maladie a été un moment difficile et, qui plus est, fait par téléphone. Lorsqu'elle parle de ce coup de massue, j'ai pu remarquer dans sa voix, dans ses phrases, l'intensité émotionnelle émanant de ce souvenir. Je peux relever des phrases telles que : « *Et ça c'était un moment, euhh...* », « *Là c'est vrai que c'est... pfff...* », « *C'est comme la foudre qui te tombe sur la tête* » qui démontrent bien le vécu d'une telle annonce. Aussi, elle a imaginé cette annonce de la manière suivante : « *Là, t'as tout le film de ta vie, d'une rapidité, j'ai plus jamais revu depuis, t'as tout le film de ta vie, ça veut dire 52 ans qui te revient.* » De ces quelques citations transparaissent bien l'angoisse et la peur que Madame Blanc a ressentie suite à l'annonce de son cancer. Au travers de ses paroles, l'on peut également ressentir ce que représente cette maladie. Cela correspond bien à la vision qu'a la société sur le cancer qui a été expliquée plus haut et qui démontre la stigmatisation existante autour du cancer (Tubiana, 1991)

Suite à ces premières réactions, une multitude de questions apparaissent chez Madame Blanc : quel pronostic ? Elle est consciente de la gravité d'une telle maladie et se remémore celle de son beau-frère, par exemple. Dès lors, il lui paraît logique de miser un pronostic quant à son espérance de vie. Elle pose alors des questions aux médecins, qui ne sont pas optimistes et lui assènent : « *quinze jours, trois semaines.* »

Ce que je peux relever, grâce à son récit, à ses paroles, c'est que malgré une telle annonce, un tel choc, Madame Blanc a bénéficié d'une force intérieure extraordinaire, qui lui a permis d'accepter la maladie et sans doute de la vaincre. Elle le dit elle-même : « *Tu reçois comme un coup de massue pis en même temps il y avait une sérénité intérieure.* », « *Je programme mon cerveau pour partir dans quinze jours ou trois semaines.* », « *Donc il faut accepter que j'arrive au bout de ma route.* » Cette philosophie lui a donc permis d'accepter au mieux son cancer, de rassurer ses proches et de se préparer à partir. Si, immédiatement, Madame Blanc a ressenti un sentiment de fatalité, rapidement, elle s'est donc adaptée à sa maladie et l'a acceptée. Ces sentiments sont courants chez les personnes atteintes d'un cancer. En effet, suite au diagnostic, l'on remarque deux réactions : la peur et le sentiment de fatalité (Tubiana, 1991). Après ces premières réponses, suivent d'autres étapes, parfois même positives, comme l'adaptation à la maladie (Guex, 1989). Madame Blanc, suite à l'annonce de son cancer, a donc su s'adapter à sa maladie et accepter la sentence qu'était celle des médecins.

Après cette annonce, Madame Blanc, son mari et l'oncologue ont tout de même décidé de tenter un traitement, même si les chances étaient faibles, dues notamment à cause des deux autres maladies congénitales. C'est à ce moment que le choix d'un traitement à Lausanne est apparu. Madame Blanc en avait très peur : « *J'avais plus la trouille de ça que d'apprendre qu'il me restait que quinze jours, trois semaines à vivre. Tu t'imagines ? La trouille du centre universitaire, le gros truc, le gros machin, cette machine à malades.* » L'annonce du choix du site de traitement a donc été encore plus pénible que l'annonce de son cancer. Néanmoins,

s'il y avait une chance de s'en sortir, il fallait la saisir. Et là, ce fut une agréable surprise : « *Alors non, là c'était une très bonne surprise.* », « *En fait c'est un service particulier dans un hôpital annexe.* »

Dans ce paragraphe, l'on s'aperçoit des différentes étapes et des nombreuses réactions que rencontre Madame Blanc suite à l'annonce de sa maladie. Cette séquence a donc été marquante pour ma narratrice et il était nécessaire de la mentionner dans mon analyse.

❖ Les effets secondaires

Les effets secondaires sont inhérents aux différents traitements contre le cancer. Madame Blanc a subi des chimiothérapies qui sont connues pour leurs effets secondaires. Son cas n'a donc pas dérogé à la règle. Ma narratrice résume en quelques mots ce qu'elle a vécu après les chimiothérapies. Elle dit simplement : « *Il n'y a pas de mots. Là, il n'y a vraiment pas de mots.* », « *Je ne t'explique pas comment tu es les trois semaines qui suivent...* » On comprend alors toute la signification qu'ont ces quelques phrases et l'on peut imaginer à quel point ces traitements chimiques sont violents pour le corps et l'esprit...

Madame Blanc garde donc de mauvais souvenirs des chimiothérapies. Si ce traitement tue les cellules cancéreuses, elle tue également les cellules saines. Un des effets secondaires rencontré par Madame Blanc était une fatigue intense : « *Tu as des fatigues... ça ne s'explique pas. Ca n'a rien à voir avec les fatigues que l'on peut avoir quand on est crevé. C'est trente-six milles fois au-delà.* ». Ces fatigues usent et rendent la personne encore plus vulnérable. Madame Blanc a donc été confrontée de manière subite à sa propre vulnérabilité (Guex, 1989). Elle ne s'est plus sentie maîtresse de son destin et s'est aperçue des limites de sa vie. La désobéissance de son corps lui a rappelé qu'il n'était plus ce qu'il avait été. Ce fut donc, pour elle, d'autant plus difficile de supporter les douleurs auxquelles elle était confrontée. De son état général, lors de cette période, elle cite encore : « *J'avais craqué parce que j'avais mal partout.* », « *Je ne pouvais plus.* », « *La colonne était atteinte donc c'était très douloureux.* », « *Je ne savais plus comment me tenir tellement j'avais mal.* », « *Mais là aussi c'était quelque chose de... l'horreur !* » A travers ces quelques citations, l'on peut donc comprendre la douleur, les terribles ressentis d'une personne qui subit une chimiothérapie. Parmi les effets secondaires, un qui est le plus redouté est la perte des cheveux. Et cela a été le cas pour Madame Blanc. Pour preuve, elle dit : « *Pour moi, ça a été un choc, presque incroyable, quand je perdais les cheveux.* » On remarque donc bien, ici, l'une des craintes fondamentales principales : la crainte de la mutilation (Guex, 1989). Avec la perte de ses cheveux, Madame Blanc, qui était très coquette, a vu son image de soi altérée. Cette mutilation a porté atteinte à son intégrité, à sa féminité. Avec ces propos, l'on peut comprendre que l'image de la société n'est pas faussée et découle du vrai vécu des patients.

Les explications et la transparence des médecins sur les effets secondaires ont été importantes pour Madame Blanc. Elle dit : « *je pense que si tu sais ce qu'il va t'arriver, quand ça t'arrive, tu as moins peur parce que tu as été prévenue.* » Elle a donc beaucoup apprécié l'honnêteté des médecins et du personnel soignant. Ces derniers lui ont expliqué qu'il existait dix-sept schémas d'effets secondaires possibles : « *Vous aurez dix-sept trucs possibles. Ca ne veut pas dire que vous les aurez. Mais voilà ce qui peut se passer.* ». Ils ont tout de même insisté sur le fait que ces réactions seraient réversibles. Madame Blanc a vécu non seulement tous les effets prédits mais encore deux de plus, notamment une surdité partielle qui n'a pas été réversible.

❖ Le lien avec le personnel médical

Le lien avec le personnel médical a été d'une importance primordiale pour Madame Blanc. Peut-être est-ce lié au fonctionnement d'une malade chronique ? Quoiqu'il en soit, elle a noué des liens très forts avec les personnes qui l'ont soigné et cela a certainement contribué au bon déroulement de son traitement et de son séjour. Elle dit d'ailleurs elle-même : *« C'est aussi une chance supplémentaire que j'ai eue, j'en suis sûre, d'aller vers la guérison. »*

Madame Blanc a été soignée dans un hôpital annexe au centre universitaire. Là-bas, elle se sentait en sécurité : *« Là on était vraiment en sécurité. Oui, là on se sentait vraiment en sécurité. »* Selon ses dires, le personnel soignant, à l'époque, avait la possibilité de choisir leurs patients. Ce qui permettait une bonne adéquation entre l'infirmière et son patient. Ma narratrice avait donc trois infirmières attirées à qui elle vouait une confiance absolue : *« dans les trois j'avais une confiance absolue. »* Elle me dira également : *« Par contre, il est vrai que les infirmières, là-bas, à l'époque, elles étaient au top. », « Mais on était entendu. Mais même au-delà. », « Elles étaient très présentes et très à l'écoute. »* Ces quelques citations résument bien sa prise en charge par le personnel infirmier. Avec son médecin principal, elle entretenait le même genre de relation.

Par contre, lorsque les habitudes changeaient, lorsqu'une de ses infirmières était malade ou lorsque son médecin a changé de service, la prise en charge, par d'autres professionnels, n'a pas toujours été aussi aisée. Elle a même donné certains surnoms aux professionnels peu courtois. On peut donc remarquer que, comme dans toute relation humaine, il n'est pas évident ni possible de s'entendre avec tout le monde. Madame Blanc est consciente de la chance qu'elle a eue d'avoir été soignée par ces trois infirmières et par la plupart des médecins. Aujourd'hui encore, elle leur est reconnaissante et a gardé des contacts avec certains d'entre eux. Elle le fait d'ailleurs remarquer à plusieurs reprises en disant : *« on est devenue amie finalement. », « parce que je revois toujours M. tu vois. », « Tu vois donc un petit peu les relations qu'on a eues. »*

Les relations, avec les différentes personnes du corps médical, ont donc variés mais ont été, de manière générale, d'excellente qualité. En me référant à Madame Blanc, je peux aussi constater que les relations avec le personnel médical dépendent également de sa disponibilité, de son tact ainsi que du respect et de l'écoute dont il fait preuve. Lorsqu'elle met en avant les compétences du personnel soignant, elle cite : *« Elles ont le temps. », « Alors là, ils étaient quand même à l'écoute. », « Le docteur X, un Valaisan, super, le mec turbo, il auscultait vite fait bien fait, il voyait tout de suite ce qui allait, ce qui n'allait pas et après on avait le temps pour discuter. »* Grâce à sbonnes relations, Madame Blanc a pu se sentir en confiance et rassurée. Le personnel médical a été compétent et disponible. Ces qualités sont importantes, car elles influencent le vécu des traitements par le patient lui-même.

Je pourrais donc résumer, en trois mots, la prise en charge médicale idéale selon Madame Blanc : Respect, Ecoute, Disponibilité.

❖ Les liens familiaux

« En famille, on n'est jamais seul à posséder son univers, à se posséder ! En famille, on est toujours là pour quelqu'un ! » disait Michel Dallaire. Toujours là pour quelqu'un. Cette phrase résume bien la philosophie de la famille de Madame Blanc. Enfant d'une famille nombreuse, elle a eu la chance d'être épaulée, notamment par son mari, ses soeurs et ses belles-soeurs.

Sa famille s'était organisée afin qu'elle reçoive, quotidiennement, de la visite. Le personnel médical était touché par ce soutien inconditionnel. Une infirmière lui a d'ailleurs dit : *« Tu es*

la seule personne que j'ai vue avoir, tous les jours, la visite de deux membres de la famille. » Cela fut une grande organisation. En effet, chacun vivait en Valais et devait alors se déplacer dans le canton de Vaud. Une sœur de Madame Blanc organisait alors le planning des visites : *« Tous les jours, ma sœur organisait les visites. »* Ma narratrice en était touchée, car dit-elle, avec émotion et reconnaissance : *« Il y a avait tous les jours, tous les jours, tous les jours quelqu'un. »*

A travers cette épreuve, les liens familiaux se sont resserrés et une solidarité extraordinaire s'est mise en place. Chacun donnait du temps pour Madame Blanc, pour son mari, pour l'entretien de la maison ou encore pour les déplacements. Lorsqu'elle rentrait à domicile, sa sœur et sa belle-sœur prenaient congé afin d'être présentes auprès de leurs proches. Si cette solidarité paraît extraordinaire et touchante, elle paraissait « normale » pour ma narratrice. En effet, me dit-elle : *« Quand il y a un pépin, on est là, ça fait partie de nos normes à nous. Pour nous c'était normal. »* Mais elle leur est tout de même très reconnaissante parce que : *« c'est tellement des longs séjours pour se déplacer au quotidien... toute une organisation ! »*

Le mari de Madame, a également eu un rôle clé tout au long de la maladie de sa femme. Il a été présent du début jusqu'à la fin. Il s'occupait des transports, était un soutien moral et participait également aux prises de décisions.

Sentir cet appui, ces liens familiaux si forts, a été, pour Madame Blanc, une clé incontestable de sa guérison parce que *« on est tellement fragilisé que la famille a un rôle à jouer qu'on n' imagine pas. »* Ce soutien de tous les jours a été primordial. Sentir que quelqu'un autour de soi aide le patient à se battre le renforce dans son envie de vaincre la maladie et de s'accrocher à la vie. La famille permet à son proche d'extérioriser ses craintes.

Comme le raconte Madame Blanc, les membres de sa famille ont eu une position adéquate face à elle. Ils n'ont pas eu, comme on a pu le voir dans ma partie théorique, de pensées contradictoires face à elle (Guex, 1989). Elle n'a donc pas été déstabilisée et n'a pas ressenti de sentiment de solitude.

Pour conclure, voici quelques citations de Madame Blanc qui démontre bien l'importance des liens familiaux quand on doit se battre contre une maladie, en l'occurrence un cancer.

« Le fait qu'ils soient là, qu'ils se déplacent pour toi, c'est tout des petits éléments qui font encore qu'inconsciemment, tu croches. Tu ne te laisses pas aller. »

« La plus importante ! Ouais ! Pour moi, c'est la plus importante ! »

« La famille m'a sauvé des eaux quoi ! »

❖ Entre terre et ciel

Entre terre et ciel. Cela aurait pu être une exposition de Van Gogh, un centre de thérapie ou encore le nom donné à une excursion. Il n'en est rien. Ce titre ou plutôt cette expression correspond, à mon goût, à l'état d'esprit dans lequel Madame Blanc s'est trouvée tout au long de sa maladie. Entre terre et ciel. Entre le scientifique et le spirituel. Entre le senti et le ressenti ou encore entre le visible et l'invisible. Ma narratrice est catholique pratiquante depuis toujours mais elle a, à travers la maladie, redécouvert la foi, sa foi. Elle s'est mise à prier différemment, à croire différemment. Elle le dit elle-même : *« je ne suis pas une grande prieuse mais là, je priais. », « Je n'ai jamais autant prié de ma vie que les moments que je passais là-bas. »*

Madame Blanc s'est donc raccrochée à la foi, non pour se sauver mais pour confier sa vie à Dieu parce que, dit-elle : « *Moi je ne sais pas où je vais mais Toi Tu sais ! Alors quoi que j'aie à vivre, s'il Te plaît, là il faut que Tu sois à côté.* »

Madame Blanc était persuadée de ne pas être seule. Seule dans sa chambre, certes, mais accompagnée. De qui ? Elle nommait souvent Sainte-Thérèse ou Dieu. Sainte-Thérèse à qui elle demandait d'être son intermédiaire, d'être à ses côtés et, ne sachant pas ce qui l'attendait, d'être là quoi qu'il arrive, pour que tout se passe bien. Un autre intermédiaire a été l'aumônier de l'hôpital avec qui elle a partagé de riches moments.

Ce qui est certain, dit-elle, si on compare l'avant et l'après maladie, la foi n'est plus la même : « *Avant, tu m'aurais demandé si j'avais la foi, j'aurais dit je crois, je pense, des trucs comme ça. Là, je peux dire oui.* » et de rajouter : « *Parce qu'avant, tu ne sens pas une présence si forte. Il faut que tu passes par là pour te rendre compte qu'il y a quelque chose.* » Elle m'a même avoué n'avoir plus jamais prié comme avant.

Cette nouvelle expérience de la foi a été une ressource importante durant la maladie de Madame Blanc. Elle est aujourd'hui persuadée d'une chose : « *tu n'es pas seul quand il t'arrive un truc comme ça.* »

❖ Ici et là-bas

Madame Blanc est Valaisanne, mais compte tenu de la complexité de la situation, elle a été soignée à Lausanne. Dans ce paragraphe, je vais mettre en évidence les représentations que s'était faite ma narratrice, face au site de traitement choisi. Je parlerai également de son transfert au centre universitaire et de son traitement là-bas. Pour terminer, j'évoquerai son retour en Valais et la collaboration entre les deux cantons, soit entre Vaud et Valais.

Madame Blanc se sentait en sécurité en Valais, dans son canton, dans un endroit connu. Lorsqu'on lui a proposé de se faire soigner à Lausanne, elle en a eu très peur. Au vu des circonstances, elle a tout de même décidé d'accepter cette proposition, non sans crainte. Ce centre, elle l'appelait la « *machine à malades* ». Avec une telle représentation, il est alors aisé de comprendre ses craintes et ses appréhensions.

Un beau jour, ce fut le départ pour "l'usine à malades". Elle fut hospitalisée dans un bâtiment annexe de l'hôpital. Très vite, ce fut l'étonnement. Mais un étonnement positif. Une bonne surprise comme me l'a-t-elle dit. L'adaptation de Madame Blanc s'est fait donc rapidement et naturellement. Elle dira même : « *J'avais une frousse de ce grand bâtiment et en réalité, à l'intérieur, non, chapeau ! Chapeau !* »

Par contre, si elle se sentait en sécurité dans l'annexe, ce n'était pas le cas au « *grand hôpital* » comme elle l'appelait. Lorsqu'elle devait y aller, pour un contrôle ou alors pour une urgence, la peur la guettait. Là, c'était un cauchemar pour elle. Peut-être est-ce dû à de mauvaises expériences comme, par exemple, lorsque un étudiant lui a posé un cathéter. Elle définissait d'ailleurs ces apprentis médecins de la manière suivante : « *Des étudiants, des machins, des trucs qui tremblent de trouille, ...* » Si elle déclare haut et fort le côté négatif du centre universitaire, elle avoue tout de même comprendre et admettre l'apprentissage de ces futurs docteurs mais aurait souhaité, à ce moment-là, que ces essais ne se fassent pas sur elle... Par contre, qui dit hôpital universitaire dit médecine de pointe et elle reconnaît les compétences de ses représentants.

A la fin de son traitement, Madame Blanc a pu rentrer chez elle, en Valais. Elle avait, néanmoins, des contrôles réguliers chez son oncologue. Aussi, elle a dû se rendre à l'hôpital de proximité pour subir un traitement spécial permettant de sortir des cellules souches de

son sang : traitement qui a été effectué à titre préventif. Malgré un dossier bien détaillé, notamment à cause de ses maladies chroniques, le personnel médical n'a pas tenu compte d'éléments primordiaux : d'une part, elle n'a pas reçu de traitements pour ses poumons, c'est-à-dire de la physiothérapie et des aérosols et d'autre part, lorsqu'elle est retournée au centre universitaire pour un contrôle, ils ont conclu qu'il manquait la moitié des cellules souches prévues. Il a donc fallu tout recommencer là-bas. Ces erreurs ont beaucoup agacé Madame Blanc. Un autre exemple éloquent : son plateau repas était constitué, un soir, uniquement de charcuterie. Or, elle n'avait pas le droit de manger d'aliments crus, néfastes pour sa santé pendant son traitement. Elle n'a donc rien mangé ce soir-là... Madame Blanc conclut après tous ces incidents : *« Ils ne se communiquent pas du tout. Là, je le confirme haut et fort, pas du tout ! »*

La prise en charge oncologique a été bonne. Par contre, les professionnels ont eu de la peine à la considérer dans sa globalité, c'est-à-dire à tenir compte de ses autres problèmes médicaux et de ses besoins spécifiques. Le transfert d'informations du centre universitaire vers les centres périphériques n'a pas été optimal.

5.1.3 Les actants

Madame Blanc mentionne un certain nombre d'actants présents autour d'elle tout au long de sa maladie. Ces intervenants occupent tous une place différente mais s'unissent pour la même cause ; l'accompagnement de leur proche ou patiente sur le chemin de la guérison. Ici, je vais donc citer les principaux actants de ce récit, mis généreusement en évidence par ma narratrice.

❖ Les médecins

Madame Blanc est sensible au côté relationnel. C'est ce qui lui a permis, notamment, de voir la vie du bon côté durant sa maladie et son hospitalisation. Elle le dit d'ailleurs elle-même : *« Tu reçois le petit plus, sur le plan relationnel, sur le plan... »*, *« Ça paraît tout con mais c'est tout des aides, sur le moment euh... ouais. »*

Ces liens particuliers qu'elle entretenait avec certains médecins la rassuraient. Elle a même développé des relations amicales avec les médecins qui l'entouraient : *« le Docteur Y, pour finir je l'appelais mon ami Y. »*. Dans son récit, on peut également remarquer l'importance de l'affiliation pour Madame Blanc : *« Alors lui c'est clair, parce que j'étais la belle sœur de son copain, j'étais gâtée. »*, *« Il était spécialiste donc, il venait dans le service en dessous, tous les jeudis, depuis le Valais, c'est un copain de classe d'un de mes frères. Tous les jours, il montait me voir ! »*

Si Madame Blanc reconnaît les compétences de ces médecins, leur gentillesse et leur dévouement, elle sait aussi faire remarquer certains manquements et indécidités d'autres blouses blanches. Ainsi, elle s'amusait même à donner des surnoms au personnel qui manquait de tact ou d'amabilité. En voici pour preuve : *« Elle, tellement mollusque, qu'elle restait une heure avec son truc pour consulter un œil. »*, *« Arrive dedans, il n'y a pas de mots, une infirmière mais pour moi, c'est une toque sans âme, avec la tondeuse. »*

Malgré ces côtés négatifs, elle reconnaît tout de même, qu'au final, même ces médecins amputés d'une certaine empathie ont contribué à sa guérison : *« Mais néanmoins, je m'en suis sortie, il faut quand même croire qu'elle était mollusque mais qu'elle faisait quand même consciencieusement son travail. »*, *« C'est vrai qu'au niveau verbal, elle t'envoie tout en bas mais elle agit ! »*

❖ Les infirmières

Comme cité plus haut, à l'hôpital annexe, les infirmières pouvaient choisir leurs patients à l'époque où Madame Blanc était hospitalisée. Elle a donc été suivie, tout au long de son séjour, par trois infirmières. Dès le départ, un très bon contact s'est établi entre ces femmes parce que justement : *« On a les bonnes personnes, adaptées aux patients. »*

Madame Blanc avait une confiance totale en ces trois personnes. Elle trouvait le personnel *« au point »* et très *« à l'écoute »*. Elle se sentait écoutée et même plus, entendue. De plus, elle met en évidence la disponibilité du personnel soignant : *« Tu sonnes, dix secondes après, ils sont là. »* Tous ces éléments ont fait que Madame Blanc s'est sentie en sécurité et surtout respectée dans son intimité, dans son intégrité : *« Il n'y a pas que le malade, il y a une personne derrière. », « Ca, ça m'avait épatée. Ouais. Le respect de la personne. »*

Madame Blanc parle également de certaines attentions qui lui ont été offertes par ces trois infirmières. Notamment, le jour de son anniversaire : *« Le jour de mon anniversaire, tout d'un coup, je me réveille le matin, qu'est ce que je vois en face du lit ? Elles avaient accroché une guirlande "Bon Anniversaire" avec un plateau et deux croissants. Pis elles ont acheté perso durant leur trajet pour venir à l'hôpital. Parce qu'il n'y avait pas de croissants à l'hôpital, il ne faut pas rêver ! Et avec une petite rose dedans. », « Evidemment, j'ai eu droit au chant : "Joyeux Anniversaire..." quand elles sont rentrées avec ce plateau du déjeuner mais là, ça n'a pas de prix tellement tu es émue. »*

De ces quelques lignes, l'on peut bien ressentir toute la signification d'un tel geste. Madame Blanc est sensible à ce côté humain, relationnel et la rencontre des ces trois infirmières fut, pour elle, un réel cadeau sur le chemin de sa maladie. Elle s'étonne même en disant : *« En fait, ce sont des personnes que tu ne connaissais pas et tout d'un coup, là, euh... »* Et oui, d'un coup, elles entrent dans ta vie et tu portes un autre regard sur le quotidien de ton hospitalisation.

Ces trois infirmières n'étaient rapidement plus "les infirmières" mais Jeanne, Marie et Mélanie⁵⁴. Au fil du temps, une amitié est née et perdure toujours aujourd'hui, plus de douze ans après : *« Je suis restée amie entre autre avec Jeanne. », « Parce qu'on est devenue du coup amies. », « Parce que je revois toujours Mélanie, tu vois. »*

Il est donc à relever que le besoin relationnel est primordial pour Madame Blanc. Elle a pu trouver, en ces trois infirmières, encore plus que ce qu'elle espérait.

En deux phrases, Madame Blanc résume bien cette prise en charge et sa reconnaissance :

« C'est aussi une chance supplémentaire que j'ai eue, j'en suis sûre, d'aller vers la guérison. »

« Avec le recul, tu es plein de reconnaissance, que ces trois personnes t'aient choisie. »

❖ Le mari

Le mari de Madame Blanc a joué, dès l'annonce de sa maladie, un rôle essentiel. Il a été la personne la plus proche de ma narratrice. Il a été concerté lors de prise de décisions et a toujours pu donner son avis.

⁵⁴ Prénoms d'emprunt

Avec les nombreux rendez-vous et hospitalisations qu'engendre un cancer, Monsieur Blanc a régulièrement été sollicité par sa femme pour les déplacements : « *C'était toujours mon mari qui m'amenait en bas.* » Il a toujours été présent et n'a jamais rechigné à la tâche. C'est aussi grâce à son implication que, jamais, ils n'ont eu recours aux aides extérieures de la part d'associations ou de ligues.

Durant la maladie de Madame Blanc, un sens a particulièrement été mis à mal dans la relation de couple. Le toucher. En effet, ma narratrice a vécu de longues périodes d'isolement où personne, même pas son mari n'avait le droit de l'approcher, de la toucher. Ce fut un manque important pour Madame Blanc. Elle le dit elle-même : « *Personne ne pouvait me toucher. Alors ça, tu vois, c'est aussi des choses, sur le plan humain, que je n'aurais jamais imaginé. Le toucher. Même avec mon mari. Tu n'as pas le droit parce que tu mets la personne en danger.* », « *Ça veut dire que tu vis pendant six mois sans une caresse, c'est inouï, sur le plan moral.* » Elle dit bien que cela n'est la faute de personne, hormis de la maladie. Et pour démontrer à quel point cette carence est terrible elle dira même : « *Ca, il faut le vivre pour s'en rendre compte. Comme quoi, même un chien, il faut le caresser. C'est fou.* »

❖ Les sœurs et belles-sœurs

Les sœurs et les belles-sœurs de Madame Blanc ont été d'un grand soutien tout au long de sa maladie, tant lors de son hospitalisation qu'aux différents retours à domicile.

Elles ont endossé plusieurs rôles : tantôt commandantes, tantôt organisatrices, souvent cuisinières, parfois dames de compagnie. De ce soutien quotidien inconditionnel, de tous les instants, Madame Blanc en est très reconnaissante.

« Ma sœur filtrait les téléphones, interdisait les visites » me dit Madame Blanc. C'est probablement un des facteurs qui a contribué à sa guérison. En effet, elle n'était pas capable de dire non. On l'a fait à sa place et c'est tant mieux. Dans ces moments, il est important de vivre pour soi, de penser à soi, de se préserver et de se reposer.

Elle dira d'ailleurs de ses sœurs et belles-sœurs : « *Elles m'ont aidée mais, en même temps, c'était des gendarmes.* »

Ses sœurs et belles-sœurs n'ont aussi pas hésité à prendre de leur temps, de leurs vacances pour quitter leur foyer et venir aider ma narratrice à domicile. Madame Blanc en est encore touchée : « *Est-ce que tu sais qu'entre les deux, ma sœur et ma belle soeur, elles prenaient toutes leurs vacances pour venir faire... pour que je puisse rester à la maison !* »

Il n'y a pas besoin d'en rajouter davantage, ces quelques paragraphes démontrent bien le précieux soutien de ces femmes envers leur proche. Ces gestes, ces présences sont gravés dans le cœur de Madame Blanc, et ce pour le reste de sa vie.

❖ La famille

Madame Blanc est issue d'une grande famille et cette dernière est très soudée. Lorsqu'il arrive un événement bouleversant, chacun est là pour soutenir l'autre. Ce fut le cas lors de son combat contre le cancer.

Chaque membre de la famille a pris du temps, a offert sa disponibilité pour le bien de son proche. Quotidiennement, deux membres de la famille se déplaçaient à l'hôpital, depuis le Valais, afin d'entourer Madame Blanc.

Il y a également eu un grand élan de solidarité afin de soutenir, au mieux le mari de Madame. Ce dernier se retrouvait, bien souvent, seul à la maison. Les proches se souciaient alors de son bien-être. A tour de rôle, on l'invitait à dîner afin qu'il ait au moins un repas chaud dans la journée.

La famille était aussi une espèce de tour de contrôle qui s'assurait que tout se passe bien pour Madame Blanc qui affirme : « *Un autre rôle aussi, peut-être important pour la famille, c'est de contrôler.* », « *Et là, la famille doit presque contrôler, avoir un œil sur ce qui se passe.* »

La famille agissait donc parfois comme un garde fou et cela rassurait Madame Blanc. Ses proches pouvaient également faire le lien avec le personnel médical. Bref, cette grande tribu avait de nombreux rôles à jouer, auxquels elle n'y a pas manqué.

❖ Le curé

Tout à l'heure, je parlais de la foi de Madame Blanc. Durant son séjour à l'hôpital annexe du centre universitaire, il y a eu un personnage clé dans le parcours de sa maladie. Le prêtre. Monsieur B. Ce dernier a occupé une place importante auprès de ma narratrice.

Lorsqu'elle m'a parlé de lui, elle a commencé sa phrase en me disant : « *Il y a un curé là, génial !* » Ensemble, ils ont passé des moments extraordinaires, riches en partage et en émotion. Une grande complicité est née entre eux. Elle m'a même avoué que, parfois, les rôles étaient inversés : « *Et des moments où les rôles étaient inversés...* », « *C'est lui qui venait quand il en avait gros sur la patate.* »

Ce prêtre était intégré dans le service. Madame Blanc a d'ailleurs apprécié lorsqu'on lui a proposé l'accompagnement d'un prêtre ou d'un pasteur. Cette dernière a même fait sourire les infirmières en leur demandant : « *Lequel est le mieux ?* » Original pour une Valaisanne, catholique et pratiquante. La réponse du personnel soignant a favorisé le curé. Madame Blanc n'a alors jamais regretté son choix.

Aujourd'hui encore, tous deux se rencontrent, régulièrement, pour à nouveau vivre de bons moments de partage. Et comme le dit Madame Blanc : « *Il y a des choses qui se créent aussi, des trucs incroyables, à travers la maladie.* Cette rencontre en fait partie.

❖ Un village

Madame Blanc vit dans un village valaisan. Elle participe activement à la vie locale et, lorsqu'elle a été malade, une chose l'a beaucoup touchée. Elle recevait de nombreuses lettres de jeunes du village qui l'assuraient de leur soutien et de leurs pensées. Pleine de reconnaissance, elle dit : « *Ca veut dire que tout ce que tu fais dans la vie, dans les grands moments, tout d'un coup, tu te dis tiens... Tu es tout surpris de voir que...* » et de rajouter : « *Et c'est vrai que, tous ces éléments-là, te touchent et t'aident, à mon avis, à te relever.* Elle s'était donc occupée, un jour, lors d'un camp du ski club du village, de ces enfants. Ils avaient grandi mais n'avaient pas oublié Madame Blanc et tout ce qu'elle leur avait apporté.

S'il y a ce côté positif du village, cette solidarité qu'on ne trouve peut-être pas en ville, il existe aussi des personnes à qui la maladie fait peur. Des gens qu'elle côtoyait, qu'elle croyait être ses amis et qui ont fui face à la maladie. « *On perd des amis qu'on avait avant.* » Alors ça, me dit elle, « *c'est un petit peu choquant, sur le moment, parce que tu ne sais pas. Le choc, quand je suis revenue, c'était ma meilleure amie qui a couru loin.* »

Madame Blanc est consciente que la maladie change une personne, qu'on ne ressort pas la même d'une telle épreuve « *et pour l'autre, tu ne correspends plus à celle que tu as été. Donc, ils te tournent le dos, ce n'est pas parce qu'ils ne sont pas gentils, c'est parce qu'ils n'arrivent pas à accepter.* »

5.1.4 Les arguments

Après avoir mis en évidence les séquences et les actants clés du récit de ma narratrice, je développerai, ci-dessous, les arguments complétant et approuvant les dires de Madame Blanc. Ces arguments me permettront également de cibler mes objectifs de recherche, c'est-à-dire de faire ressortir les besoins, les manques et les ressources rencontrés ou découverts par ma narratrice, durant sa maladie.

❖ Le besoin de transparence

Dès l'annonce de sa maladie, Madame Blanc a ressenti le besoin d'être au courant de tout, qu'on soit honnête avec elle. Elle voulait faire partie intégrante de son traitement, des prises de décision. « *J'avais besoin de savoir contre quoi je me battais* » m'a-t-elle dit.

Les médecins ont répondu à ce besoin. Ils lui ont fait part, en toute transparence, de la gravité de cette maladie, du pronostic initial mais aussi des effets secondaires de la chimiothérapie ou du déroulement peu réjouissant d'autres traitements. « *C'était exactement ce qu'il me fallait, c'est qu'on me dise tout et que quand ça arrive, je sois armée, tu vois ce que je veux dire.* » Les médecins rencontrés par Madame Blanc ont donc respecté la demande de leur patiente, c'est-à-dire d'être informée de tout. Même si cela était parfois dur à entendre. Par rapport à cette transparence, elle disait : « *C'était parfois peut-être trop parce que dépend le tempérament que tu as, ça peut te tuer !* » Certes, mais Madame Blanc avait cette force de caractère, de "la race d'Hérens" comme lui disait si bien un médecin valaisan.

Cette transparence de tous les instants était, pour Madame Blanc, « *le top !* ». De cette manière, elle pouvait se préparer à ce qui allait lui arriver et lorsqu'elle y était confrontée de plein fouet, cela lui faisait moins peur.

Si elle aimait la transparence concernant les événements négatifs, elle appréciait encore plus la franchise pour les paroles réjouissantes. Lorsqu'elle recevait des bonnes nouvelles, elle me disait de ses mots : « *C'est des mots, tu sais, tu bois, tu les écoutes.* »

Comme ses médecins étaient francs avec Madame Blanc, celle-ci était au courant de la situation et avait le droit de décider d'en faire autrement. J'en veux pour exemple le premier jour de la chimiothérapie, lorsque le médecin est entré dans la chambre et lui a annoncé qu'il allait lui injecter seulement une partie de la dose. Madame Blanc s'est rétractée et a dit. « *Bon alors, vous envoyez la totale parce que je ne suis pas venue à Lausanne pour faire des "chimiotettes", ou ça passe, ou ça casse ! Ou on me fait les traitements qu'il faut pour espérer être en rémission ou ça n'est pas la peine.* » Après cette affirmation très claire, les médecins ont augmenté la dose.

Tout au long de sa prise en charge, Madame Blanc s'est donc sentie écoutée et entendue. Les médecins ont respecté son besoin de franchise et elle dit avoir beaucoup apprécié cette transparence. A sa grande surprise, elle a rencontré des médecins qui communiquaient avec sincérité, écoute et respect. Cette communication et cette façon de démystifier les méthodes thérapeutiques (Tubiana, 1991) ont aidé Madame Blanc à mieux affronter ses traitements et leurs effets, lorsqu'elle y a été confrontée.

❖ Les attentes face à une collaboration inter-cantonale

Comme citée plus haut, la collaboration entre le canton de Vaud et celui du Valais ne s'est pas très bien passée pour Madame Blanc. En effet, tant sa prise en charge Vaudoise fut bonne, tant celle valaisanne fut quelque peu laborieuse. Elle a senti un manque d'intérêt du personnel soignant de l'hôpital de proximité. Elle me disait : « *J'avais l'impression que tout le monde était en congé.* », « *C'était comme si je n'étais pas dans cet hôpital.* »

Madame Blanc était un cas relativement complexe, cela étant dû à sa maladie chronique. De ce fait, elle devait bénéficier de soins quotidiens pour sa bronchectasie. Lorsqu'elle s'est retrouvée en traitement à l'hôpital de proximité, pour son cancer, aucun traitement, ni physiothérapie, ni aérosols, n'a été dispensé pour soigner sa maladie chronique.

Madame Blanc a relaté ces épisodes aux médecins du centre universitaire et à son oncologue. Ce dernier lui a dit : « *Chaque fois que je m'en vais, il y a des erreurs gravissimes !* »

De cette expérience, l'on peut donc comprendre qu'il existe des faiblesses au niveau de la collaboration inter-cantonale et cela se répercute sur le patient. Ces faiblesses sont peut-être dues aux contraintes qu'engendre une telle collaboration, comme un contexte institutionnel flou ou encore une expertise professionnelle insuffisante (Pott, Anchisi, 2004). Lorsque j'ai élaboré ma partie théorique sur l'interdisciplinarité, j'ai pu faire ressortir plusieurs difficultés rencontrées lors de prises en charge interdisciplinaires, difficultés pouvant se transposer à la collaboration intercantonale. Cependant, il est difficile de nommer la cause exacte de ce manque de communication et de collaboration. Je pourrais émettre plusieurs hypothèses comme une résistance au changement afin de préserver ses habitudes ou alors un manque de confiance mutuelle ou tout simplement un manque d'appétence à l'accomplissement de certains efforts (Schwach, 2004).

Madame Blanc avait de plus grandes attentes quant à cette collaboration. Elle imaginait et surtout espérait de pouvoir faire confiance au personnel médical de l'hôpital de proximité, de ne pas avoir besoin de tout contrôler.

❖ Les attentes envers le personnel médical

Madame Blanc est quelqu'un de très chaleureux, pour qui le contact humain est important, même vital. Elle avait « *la trouille* » de se faire soigner au centre universitaire, à "l'usine à malades" comme elle le surnommait. Qui dit "usine à malades" dit "patients à la chaîne". Et qui dit "patients à la chaîne" dit "numéro". Madame Blanc avait donc peur d'être un numéro et de ne pas être écoutée, entendue par le personnel soignant. Prendre le temps de parler, de considérer la personne et de la respecter. Voilà les espérances de ma narratrice envers le personnel médical.

A sa grande surprise, ses attentes ont été assouvies et ses appréhensions balayées. « *Elles ont le temps !* » m'a-t-elle lancée et de rajouter : « *Elles étaient très présentes et très à l'écoute.* »

Les attentes de Madame Blanc, envers le personnel médical, étaient donc simples. Elle attendait juste des relations humaines. La réalité a dépassé ses souhaits : « *Mais on était entendu. Mais même au-delà... !* » Elle ne s'attendait pas à ce que les infirmières soient aussi à l'écoute, aussi proches du patient et de son ressenti. Elles s'adaptaient à la sensibilité de chacun et avaient un respect considéré de la personne.

Les infirmières avaient même une ouverture d'esprit que Madame Blanc n'aurait pas imaginé. En effet, lorsque les douleurs étaient trop intenses, que même les médicaments n'arrivaient à les soulager, le personnel soignant faisait appel à une dame possédant un don pour apaiser les souffrances. « *Ils étaient ouverts pour les patients. Ils nous donnaient toutes les chances si ça pouvait nous aider. Ils ne fermaient pas les portes.* » Cette ouverture d'esprit a étonné Madame Blanc. Elle dépassait ses attentes.

Toutes ces attentions ont beaucoup touché et ému Madame Blanc pour qui cette délicatesse était « *importante. Parce que l'être humain est fait de sentiments, pas seulement de chair et d'os.* »

Madame Blanc a, malgré tout, rencontré certains soignants peu délicats mais, au final, elle a pardonné leurs maladresses. Car, dit-elle : « *Je m'en suis sortie. Il faut croire qu'elle était mollusque mais qu'elle faisait quand même consciencieusement son travail.* »

Le vécu des ses traitements et de sa prise en charge en général a donc été influencé par la personnalité et le professionnalisme des soignants ainsi que par la confiance que Madame Blanc leur accordait. Leur capacité à rassurer et à écouter ainsi que leur disponibilité ont joué un rôle primordial dans son combat (Tubiana, 1991).

❖ **Les ressources indispensables**

Tout au long de mon analyse, notamment dans la partie « actants », on a pu voir ce et ceux qui apparaissaient comme des ressources indispensables à Madame Blanc, dans le combat de sa maladie. Je peux donc énumérer :

- Son mari qui a été au premier plan durant sa maladie. C'est lui qui l'a soutenue et qui l'a aidée à prendre des décisions. Il a également été très disponible pour l'accompagner à ses nombreux rendez-vous et pour assurer son transport.
- Sa famille qui a été, pour elle, une ressource très importante. Leur soutien était indispensable, tant pour elle que pour son mari. Elle a été entourée comme peu de gens ont la chance de l'être. Grâce à eux, elle a également pu vivre plus sereinement sa maladie, en sachant que son mari était entouré et pris en charge par ses proches. Les différents rôles qu'endossaient les membres de sa famille ont été tout à fait adéquats et ont contribué à la guérison de Madame Blanc.
- La foi fut un allié de taille dans l'acceptation de sa maladie. Elle a redécouvert sa foi et a beaucoup prié. Sans elle, elle n'aurait peut-être pas eu la capacité d'accepter aussi bien le sort que lui réservait la vie. Elle priait Dieu, se confiait à lui, également à travers des intermédiaires. Comme Sainte-Thérèse ou le curé. Ces deux personnages ont contribué à ce qu'elle ait confiance en la vie. Elle a ainsi mis son destin entre les mains de ces personnes, ce qui l'a beaucoup rassurée.

❖ **Des ressources incroyables**

Si Madame Blanc savait qu'elle pouvait compter sur des ressources connues, son mari, sa famille, elle était loin d'imaginer que des personnes qu'elle ne connaissait pas auparavant pouvaient jouer, grâce à leur gentillesse, leur humanité et leur professionnalisme, un rôle primordial dans le parcours de sa maladie. Ces personnes ont été :

- Les infirmières à qui, Madame Blanc accordait une confiance totale. Trois femmes plus particulièrement ont contribué aux bons séjours hospitaliers de ma narratrice. Elle n'aurait jamais pensé rencontrer un personnel aussi attentionné, respectueux et

à l'écoute. Elle a pu compter sur leur soutien, leurs paroles de réconfort, leurs gestes de tendresse et d'amitié. Cette incroyable ressource descendait presque du ciel et a été une importante contribution à la guérison de Madame Blanc.

- « Madame Douleur » qui était capable, avec ses mains, de soulager rapidement les douleurs de Madame Blanc. Elle avait un don. Et les infirmières faisaient appel à elle lorsque la médecine n'était plus capable d'amoindrir ses maux. « *Elle avait des mains de fées* » m'a confié Madame Blanc. Grâce à cette fée, les soirs où elle venait, Madame Blanc pouvait rapidement se détendre, être soulagée et s'endormir.

« Et tu sentais, c'est vrai qu'après vingt minutes, tu sentais le mal s'estomper un peu, petit à petit et tu étais prêt à t'endormir. »

« Ces nuits-là j'arrivais à dormir beaucoup mieux. Après une demie-heure de... ça me soulageait au niveau de la douleur. »

- Les médecins qui, comme les infirmières, pour la plupart, ont été très compétents et humains. Ce n'était plus « les blouses blanches » mais des hommes respectueux et sensibles. Madame Blanc pouvait compter sur leur franchise et leur professionnalisme. Avec certains d'entre eux, elle avait des connaissances en commun. Ces affiliations ont permis à Madame Blanc d'être parfois "chouchoutée". Comme elle le dit, c'est tout « *des petits plus* » qui font que ça t'aide.

Toutes ces ressources, tant indispensables qu'incroyables, ont fait que Madame Blanc n'a pas eu besoin d'aides extérieures supplémentaires. Elle n'a jamais fait appel à une ligue ou une association. Elle savait qu'elles existaient : on l'en avait informé mais elle possédait déjà toute l'aide nécessaire et espérée, même encore plus. Elle en était d'ailleurs très reconnaissante et l'est toujours.

Afin de conclure, au mieux, l'analyse de Madame Blanc, j'aimerais encore rajouter quelques mots sur le retour à la vie normale, après une telle épreuve. Madame Blanc évoque : « *Quand on revient, on n'est plus la même. Toi tu es tellement contente de revenir dans le monde, de reprendre ta place mais en fait, tu ne peux plus reprendre ta place parce que tu es une autre personne. C'est une autre vie...* »

Pour terminer, voici une citation de Madame Blanc qui, à mon goût, résume bien ce qu'une telle maladie, un cancer, peut changer dans la vie d'une personne.

« C'est vrai que mes rides ont changé de direction (rire) depuis la maladie. C'est plus que les rides du rire, c'est aussi les rides du pleurer qui sont venues s'ajouter dessus. »

5.2 MADAME ROUX⁵⁵

Madame Roux a une cinquantaine d'années. Elle a été atteinte d'un cancer en 2003. Elle a été, dans un premier temps, opérée en Valais puis transférée à Lausanne pour y subir une autre opération ainsi que trente-cinq séances de radiothérapie. Elle a été considérée en rémission en 2004.

5.2.1 *Le style de discours*

Ma narratrice, avant de commencer le premier entretien, m'a avoué être dérangée par le dictaphone que j'allais utiliser. Elle m'a dit se sentir à l'aise de témoigner mais ne désirait pas être enregistrée. Je lui ai alors bien expliqué pourquoi je le faisais et lui ai précisé, encore une fois, que le contenu de la cassette serait détruit dès la fin de mon travail. De plus, j'ai insisté sur le fait d'être la seule personne à entendre le contenu de la cassette en version vocale. Madame Roux a alors accepté d'être enregistrée mais je sentais toujours, chez elle, une certaine résistance.

Cette résistance a, selon moi, un peu dicté le déroulement de l'entretien et le style de discours de Madame Roux. En effet, mon interlocutrice racontait son histoire, son vécu de manière contrôlée. Sa façon de parler ressemblait davantage à un discours préparé qu'à un témoignage spontané et naturel, si je puis dire. Mais encore une fois, je pense que le dictaphone était une pression pour elle. De ce fait, j'avais le sentiment que Madame Roux réfléchissait sur ce qu'elle souhaitait dire et surtout de quelle façon elle voulait le dire.

Très souvent, elle me demandait de couper l'enregistrement parce qu'elle voulait m'expliquer, me raconter des anecdotes et ne souhaitait pas l'enregistrement de ces paroles. Les moments d'intense émotion n'étaient également pas les bienvenus sur la cassette.

Durant mon premier entretien, je l'ai sentie encore très fragile. Peut-être était-ce, aussi, parce qu'elle était malade ce jour-là et ce depuis quelques jours déjà.

Je soulignerai encore qu'elle m'a raconté sa maladie, son vécu et sa prise en charge avec une extrême reconnaissance envers les médecins. Elle a également une foi inébranlable. Je pense que ces deux éléments, comme elle me l'a d'ailleurs dit, ont énormément contribué à sa guérison.

5.2.2 *Les séquences*

Comme mon style d'entretien et d'analyse a été relativement semblable pour mes deux narratrices, il existe un certain nombre de ressemblances dans les séquences.

Madame Roux relate différents événements significatifs vécus durant sa maladie. Ici, je mettrai donc en évidence les moments forts, les souvenirs marquants, tant agréables que désagréables.

Son récit a été séparé en six séquences relatant donc les souvenirs les plus imprégnés en émotions, positives ou négatives.

⁵⁵ Nom d'emprunt

❖ Quand sonne le glas

Une grosseur. Voilà comment s'est déclaré le cancer de Madame Roux. Mais celle-ci ne s'en souciait pas. C'est sa fille, qui, inquiète, a demandé à sa maman d'aller voir un médecin. Elle m'a d'ailleurs dit : « *C'était plus pour rassurer ma famille et pour un côté esthétique que je souhaitais faire quelque chose là-dessus.* »

Le verdict tomba assez vite. C'était un type de cancer rare. La situation était alors très grave.

Sur le coup, Madame Roux ne pouvait pas croire qu'elle puisse avoir un cancer : « *Ca ne peut pas m'arriver à moi ! Tout ce que j'ai vécu ! Le veuvage, ma fille qui s'est fait shooter par une voiture et après, l'inondation de ma maison !* » Bien qu'elle pensât avoir tout vécu, cette maladie était bien réelle.

La première réaction de Madame Roux, à l'annonce de sa maladie, a été de la colère. En effet, elle avait été consulter son médecin généraliste qui ne s'était pas alarmé de cette grosseur. Mais, sur le conseil d'un médecin, elle a vite abandonné sa quête du coupable, car cela pouvait être un frein dans sa guérison. Elle m'a dit : « *Il fallait faire table rase, se dire qu'ils n'ont pas vu, maintenant on a découvert et on va tout faire. Ca a peut-être aussi été un atout, au final, pour moi, dans l'acceptation de ma maladie. Mais on se dit que ça ne va pas être si grave que ça.* » Cette réaction de colère fait partie du processus d'acceptation de la maladie. Lorsque j'ai développé, dans ma partie théorique, les stades d'adaptation à la maladie, j'ai cité, entre autre, la révolte. Cette colère apparaît donc aussi comme le signe d'une bonne adaptation à la maladie, c'est une preuve que le patient est conscient de ce qui lui arrive et ne nie donc pas la réalité (Guex, 1989).

Une des étapes suivant l'annonce de la maladie a été l'acceptation de cette dernière. Pour Madame Roux, il existe différentes acceptations : « *Il y a l'acceptation face aux médecins, l'acceptation pour soi puis surtout l'acceptation pour la famille.* » Pensant que l'annonce de son cancer devait être quelque chose de terrible pour sa famille, ma narratrice dit avoir minimisé son cas. Voici pour preuve : « *Pour eux, je crois avoir été quelqu'un pour qui le cancer était une toute petite maladie qui allait se soigner et se guérir.* » Par cette réaction et le désir d'une acceptation totale de la maladie par sa famille, Madame Roux cherchait probablement à se rassurer psychologiquement. Car, comme j'ai pu le citer plus haut, toute maladie a une dimension psychologique et la façon dont un patient la vit dépend de la vision que le public en a (Tubiana, 1991). Ici, le public se trouve être sa famille.

Une caractéristique qui a, également, beaucoup aidé Madame Roux dans l'acceptation de sa maladie a été le fait de ne pas être égoïste : « *Je pense aussi, le fait de ne pas être égoïste, de regarder autour de soi, des gens qui vivent aussi des situations extrêmement difficiles, avec beaucoup moins d'atouts, au niveau famille, au niveau entourage, moi je pense que de penser à ces gens-là, c'est vraiment nous aider à accepter notre maladie.* » Ce sentiment altruiste peut apparaître, ici, comme un mécanisme de défense. Cette générosité cognitive permet une diminution des angoisses ainsi qu'une meilleure adaptation à la maladie (Guex, 1989). Est-ce pour fuir quelque peu la réalité ? Ce comportement est certainement l'une des réponses à cette question.

Quand le glas a sonné, la sentence a été très lourde pour ma narratrice. Après un court moment de révolte, il était inconcevable, pour elle, de ne pas accepter sa maladie vis-à-vis du soutien qu'elle recevait de sa famille et même des médecins.

Après cette annonce, il a fallu très vite prendre les choses en main et démarrer les traitements nécessaires comme les IRM et l'opération, à l'hôpital de proximité. Puis, par la suite, pour les radiothérapies, Madame Roux a dû se déplacer à Lausanne : « *Mais moi, quand on m'a annoncé que j'allais au centre universitaire, ça m'a causé une toute petite... je*

ne vais pas dire déprime mais une déception. » On retrouve là, comme chez Madame Roux, la peur du centre universitaire et les représentations qu'on peut se faire d'un tel établissement.

Voilà donc dans quel contexte s'est déroulée l'annonce de la maladie de Madame Roux et le début de sa prise en charge. Il m'a paru important de présenter ce chapitre afin de planter le décor et également de mieux comprendre la suite de la prise en charge.

❖ Les brûlures

Dans un premier temps, on a proposé, à Madame Roux, un traitement de radiothérapie et de chimiothérapie. Je dis « proposé » car, ma narratrice a été surprise de voir à quel point on lui posait la question afin de savoir si elle acceptait les rayons ou un autre traitement qu'on lui soumettait.

Madame Roux acceptait ce qu'on lui proposait afin d'avoir la plus grande chance de s'en sortir. Cependant, elle avait une grande peur de la chimiothérapie. Heureusement, elle n'en a pas eu besoin : *« J'étais tellement contente d'avoir pu y échapper à ces chimios ! »*

Madame Roux a donc subi des radiothérapies. Elle pensait que *« les rayons c'était tellement rien du tout... »* Mais sa première impression était fautive.

Il y avait d'abord toute la préparation aux radiothérapies : des mesures, des tatouages. Madame Roux ne s'attendait pas à ça, n'était pas prête à ça. Puis, les premières radiothérapies se sont bien déroulées, elles ont même été indolores. Mais, au fur et à mesure, les effets secondaires se sont fait sentir. Craignant que le liposarcome se transforme en un cancer de la peau, les médecins ont dû brûler la peau à l'endroit critique, engendrant des douleurs atroces. Elle dit : *« Et depuis lors, des grandes brûlures comme quand ça arrive au troisième degré. Où tout était brûlé. Mes parties intimes ont été brûlées et au pli de l'aîne, comme à cet endroit-là, la peau est extrêmement sensible, les brûlures se sont manifestées beaucoup plus graves. Aucune crème, rien n'apaisait mes souffrances. »* Avec cette description, on peut bien imaginer la souffrance ressentie par ma narratrice.

Trente-cinq séances. Trente-cinq ! C'est le nombre de radiothérapie que Madame Roux a dû subir. A partir de la vingt-huitième séance, la situation s'est aggravée : *« Le pli de l'aîne étant tellement... Le trou était tellement devenu grave que j'ai failli perdre courage, dans le sens où je n'arrivais pas à imaginer que ça pouvait se renouveler, se reconstruire. »*

Ces brûlures ont laissé de grandes séquelles. Mis à part les douloureux souvenirs, Madame Roux a été surprise de constater : *« j'étais peut-être naïve, je savais que tout traitement avait la chute des cheveux mais, je ne pensais pas qu'avec les rayons, on pouvait perdre les cheveux. Alors tous les poils, à l'emplacement d'un cancer, j'ai perdu tous les poils pubiens. Ils ne repousseront jamais. Jamais. Et pour une femme, ça a une telle importance ! On croit toujours, enfin on attend la repousse comme pour des vrais cheveux et finalement ben non, il n'y a rien qui repousse. »*

Les rayons ont également engendré d'autres effets secondaires. Le corps de Madame Roux s'est retrouvé métamorphosé, m'a-t-elle dit. Son ventre avait gonflé. Elle avait également pris plusieurs kilos.

Madame Roux n'aurait jamais imaginé qu'un tel traitement pouvait avoir des effets secondaires aussi lourds. Mais, maintenant, elle porte un regard plus distant sur ce qu'elle a vécu : *« Mais, il est vrai qu'avec le recul, c'est vraiment quelque chose de secondaire quand la maladie a pu être enrayée. »* Secondaire peut-être mais ces souffrances, il a bien fallu les

endurer, surtout lorsque des médicaments puissants, comme le Tramal® ou la Morphine ne faisaient plus effet. A cause des rayons, le corps de Madame Roux a été mutilé. Ces brûlures ont porté atteinte à sa propre intégrité physique. Elles ont laissé des séquelles à vie. Ces mutilations peuvent altérer l'image de soi et modifier la relation qu'on a à son propre corps. Ces rayons peuvent également engendrer, comme on a pu le voir plus haut, des craintes fondamentales comme la crainte de l'aliénation et la crainte de la perte de contrôle (Guex, 1989). Si Madame Roux, après sa maladie, a pu relayer ces effets secondaires au second plan, c'est certainement parce que, lorsqu'elle s'est reconstruite, lorsqu'elle a appris à percevoir et accepter son corps différemment, elle a pu bénéficier du soutien et de l'amour de son compagnon et de ses proches.

❖ Le vécu familial de la maladie

Comme expliqué plus haut, Madame Roux se souciait davantage pour sa famille que pour elle. Elle s'inquiétait de leur réaction face à sa maladie.

Face à cette épreuve, la famille s'est montrée très soudée. Ma narratrice s'est sentie soutenue, chouchoutée. Tous ont été très proches d'elle. Un soutien total, de tous les instants, « sans faille », me dira-t-elle.

Grâce à ce soutien, Madame Roux n'a pas eu besoin de demander d'aides extérieures. Sauf, peut-être, lorsque les douleurs dues aux brûlures étaient insoutenables et que sa famille faisait appel à des guérisseurs afin de la soulager. Comme chez Madame Blanc, ses proches sollicitaient l'aide de rebouteux. Ce point commun a permis aux familles de croire en d'autres choses, d'espérer autre chose. Si la médecine ne peut pas soigner tous les maux, la croyance en des forces supérieures, des dons de Dieu, aide à vaincre la souffrance. Et après tout, même si cette croyance n'existe pas, ne ferait-on pas tout pour apaiser la souffrance d'une personne que l'on aime ? Face à la maladie, toutes les ressources sont bonnes à prendre.

Les petits enfants de Madame Roux ont également contribué au combat de leur grand-maman contre la maladie. Elle le reconnaît en disant : « *Je pense que mes petits-enfants ont aussi été ma joie de vivre et puis ma raison de me battre. Pour eux, c'est vrai que j'avais envie de les voir grandir.* »

Là où le vécu familial, vis-à-vis de la maladie, a été différent, c'est lorsque Madame Roux a été en rémission. Elle dira d'ailleurs de sa famille : « *Ils nous voient vite guéri et puis après, on a plus le droit de parler d'un cancer. C'est comme si c'était quelque chose qui ne faisait plus partie de... comme si on a eu, pis pour eux, on va bien.* » Cette attitude agace parfois ma narratrice parce qu'elle est effectivement "guérie" mais subit toujours de grandes fatigues et même, parfois, un état de mal-être général. La famille s'en rend peu compte. Mais, peut-être, est-ce leur manière à eux de se protéger, de se rassurer face à la maladie ? Je ne peux pas répondre à cette question avec certitude mais il s'agit probablement d'une des raisons de la minimisation des symptômes.

Pour conclure, voici une phrase de Madame Roux qui démontre, tout de même, l'importance du soutien familial et sa complémentarité avec la prise en charge médicale : « *Parce que je pense que les médecins, sans la famille, pourraient faire beaucoup de choses, physiquement. La famille, sans les médecins, pourrait faire beaucoup de choses moralement. Je pense que c'est un tout.* »

❖ La collaboration entre les médecins

Madame Roux a bénéficié d'une première prise en charge en Valais puis son traitement s'est poursuivi à Lausanne. Afin de coordonner au mieux ce transfert, une bonne collaboration entre les médecins a été nécessaire.

Ma narratrice avait vraiment l'impression que tout le monde se battait contre sa maladie. Elle a toujours été accompagnée par les médecins et avait l'impression que ces derniers rassemblaient toutes leurs forces pour la sauver. Ils ont su prendre les bonnes décisions au bon moment. Lorsqu'en Valais, les médecins ont pensé que Madame Roux aurait plus de chances de guérir en étant soignée à Lausanne, ils ont tout fait pour que son transfert soit accepté rapidement : *« Même les médecins m'ont accompagnée à la visite du professeur O. pour qu'il y ait une prise en charge rapide auprès du centre universitaire et en demandant au professeur O. d'intervenir parce qu'eux-mêmes n'avaient peut-être pas de pouvoir de faire agir rapidement le centre pour me prendre en observation. »*

Ces médecins avaient la capacité de reconnaître l'existence de spécialistes et n'hésitaient pas à collaborer avec eux pour le bien du patient. Ils faisaient preuve de beaucoup d'humilité. Madame Roux en est d'ailleurs consciente : *« Ils voulaient m'envoyer vers des spécialistes. Et je les remercie encore de l'avoir fait. »*

Cette bonne collaboration entre les différents médecins et spécialistes a été, selon ma narratrice, *« une réussite extraordinaire ! »*

D'ailleurs, lorsque je lui ai posé la question de savoir si elle avait l'impression qu'ils avaient rassemblé toutes leurs forces pour sa guérison, sa réponse fut spontanée et franche : *« Oui. Alors oui ! »*

❖ Les différentes attitudes des professionnels

Madame Roux est quelqu'un de très humain, pour qui le côté relationnel est d'une importance primordiale. Les médecins qu'elle a rencontrés l'ont beaucoup touchée par leur gentillesse, leur écoute et leur professionnalisme. Elle dit même : *« Toute personne qui apprend qu'elle est atteinte d'un cancer, c'est un tel choc mais la gentillesse des médecins qui ont des capacités de pouvoir faire passer le message à un patient, en le considérant comme patient et non comme numéro, aura fait, lui, le 50% dans la guérison du patient. »*

De l'attitude des médecins, Madame Roux en est très reconnaissante. Elle rajoute même : *« Les deux médecins qui m'ont opérée en Valais, ce sont eux qui m'ont appris la maladie. Je les ai tellement sentis sensibilisés par mon cas. »* et de rajouter : *« Au sortir de l'hôpital, après ces quatre jours, le suivi des deux médecins, dans l'attente du résultat, semblable au personnel médical, d'une gentillesse et d'une délicatesse que je croyais que ça n'existait pas, que ça ne pouvait pas exister. »*

Si ma narratrice a pu accepter sa maladie, c'est aussi grâce à l'attitude des professionnels : *« Pour moi, l'annonce de ma maladie, si j'ai pu l'accepter de cette façon, c'est grâce aux médecins qui ont trouvé les mots qu'il fallait, la délicatesse qu'il fallait. »*

Je pourrai encore citer bon nombre d'exemples relatant cette irréprochable prise en charge. Tant le personnel soignant que les médecins ont été, pour Madame Roux d'une compétence et d'une humanité rare. Tout a été fait dans *« les règles de l'art »* m'a-t-elle dit.

Même avec leurs compétences, leur statut, ces médecins étaient capables de se mettre à la hauteur de la personne et ce avec une grande sensibilité. Ces attitudes sont certes remarquables mais surtout très importantes et touchantes pour la personne malade.

Pour terminer, je citerai encore une anecdote relatée par Madame Roux, qui l'a beaucoup touchée et qui montre bien l'amabilité des médecins qui l'ont prise en charge : « *Le lendemain de mon opération au centre universitaire, les médecins du Valais m'ont téléphoné, en privé, dans la chambre, pour avoir les résultats. Mais tu te rends compte ! Dans le lit de l'hôpital, j'ai reçu, alors qu'ils auraient pu téléphoner aux médecins, non, ils m'ont téléphoné pour savoir comment. C'est possible qu'ils savaient déjà mais savoir qu'est-ce que j'avais pensé, comment c'était, si j'étais bien prise en charge et tout. Ca c'est des trucs, ouf, qui m'avaient foutu une détraque mais quelque chose de bien. Ca m'avait sensibilisée.* » Le traitement du cancer est une période difficile. Tout au long de ce cycle, le patient a besoin de se sentir en confiance, écouté et rassuré (Tubiana, 1991). Suite à ce téléphone, Madame Roux s'est sentie considérée comme une personne à part entière et non comme un numéro. Elle n'était pas le dix-sept ou dix-huitième dossier au bas de la pile enfoui dans un tiroir du bureau du Docteur Jekyll ! C'était Madame Roux, un cas particulier qui méritait de bénéficier d'une prise en charge singulière. Ce n'est pas son nom qui a permis une telle attention, ce n'était ni la femme de X ni la fille de Y, c'est simplement parce qu'elle était unique, comme chaque personne est unique.

Grâce à ces comportements, à ces attitudes, Madame Roux a eu l'impression, durant sa maladie, d'être beaucoup aidée et surtout, elle a eu une confiance absolue dans le corps médical.

❖ **Entre ciel et terre**

Pour Madame Roux, traverser des épreuves comme celle-ci, sans force divine est inacceptable. Elle est convaincue que, si elle a pu accepter sa maladie et la vivre de cette manière, c'est grâce à une intervention divine.

Cette foi lui a permis d'accepter et de supporter davantage : « *Je pense que, sans la foi, c'est impossible, humainement, de tout pouvoir supporter.* » Elle dira même que, si elle a pu aller jusqu'à la fin du traitement, c'est aussi parce qu'elle a pu « *se recharger les batteries d'une manière divine afin de tenir jusqu'au bout* ».

Pour ma narratrice, il y a une complémentarité entre le scientifique et le spirituel : « *Pour moi, il y a le côté médical qui guérit une maladie et il y a le côté divin qui guérit le mental pour accepter la maladie. Et les deux sont essentiels pour guérir.* »

❖ **Le travail, encore et toujours**

Si une caractéristique définit bien Madame Roux, ce serait sûrement l'hyperactivité. Pas au sens d'un trouble comportemental mais plutôt un leitmotiv, quelque chose qui la pousse à se battre. Une de ces motivations fut, pour ma narratrice, son travail dans le domaine sanitaire. Elle éprouvait beaucoup de plaisir dans son activité et avec ses collègues.

Lorsqu'elle a appris sa maladie, elle a été contrainte de cesser son activité, ce qui a été très difficile. Elle avouera même : « *Et pendant tout le temps que j'étais ici, en maladie, j'allais faire les salaires de mes employés parce que personne ne savait le faire, certaines planifications du travail que je pouvais faire à domicile et puis leur apporter, tout cela me donnait l'impression que j'étais indispensable et tu sais que aussi, ça a été un atout à ma guérison.* » Se sentir utile, se sentir encore capable. Se dire que la maladie est là mais qu'on

est plus fort qu'elle. Voilà un peu l'état d'esprit de Madame Roux. Cette force de caractère, cette envie de se battre et de retrouver une vie normale a, comme elle le dit, été un atout important dans la lutte contre son cancer.

Les médecins s'inquiétaient parfois de cette hyperactivité. Ils la mettaient d'ailleurs en garde : « *Souvent les médecins me disaient, pour mon travail, que mon cancer c'était tellement quelque chose de grave que je devais lever le pied, que je devais arrêter de travailler.* » Mais, pour Madame Roux, ces recommandations étaient difficiles à tenir.

Après la maladie, ma narratrice a donc repris son activité mais n'avait plus la même force qu'avant : « *Quand on a une activité, c'est d'autant plus pénible parce qu'on est obligé d'assumer notre travail. Je pense qu'une personne qui ne travaille pas, a beaucoup plus de facilité à se reposer et à prendre du temps.* »

Pour résumer son hyperactivité, je reprendrai une phrase de ma narratrice qui résume bien son engagement inconditionnel pour son travail. Et cela même après la maladie et les conséquences à long terme qu'elle engendre, telle la fatigue. La voici : « *Je ne vole en aucun cas le patron mais j'ai l'impression d'être à 100%. Avant, je faisais du 200% mais maintenant je fais quand même encore du 100% dans mon activité.* »

5.2.3 Les actants

Madame Roux mentionne différents actants présents autour d'elle tout au long de sa maladie. Ces personnes ont chacun un rôle bien distinct mais joignent leur force pour le bien de leur proche ou patiente. Sur le chemin de la guérison, ils ont tous compté pour Madame Roux. C'est donc en toute logique qu'elle les met en évidence dans son récit. Ici, je citerai donc ces principaux actants.

❖ Les « on »

En parlant des médecins, Madame Roux utilise souvent le pronom « On ». Et cela, surtout lorsqu'elle parle de l'annonce de sa maladie : « *On m'a balancé directement un cancer.* », « *On m'a annoncé que la situation était grave.* », « *On ne m'a rien dit.* » Au fur et à mesure de son récit, ces « on » disparaissent et laissent place aux noms des médecins. Peut-être, qu'inconsciemment, en me contant son histoire, elle revivait, étape après étape sa maladie. Par là j'entends, qu'elle repartait de zéro, comme si elle ne connaissait pas ses médecins. Plus son récit avançait, plus elle personnalisait ses intervenants.

Par la suite, elle hiérarchisera même ses médecins. Elle parlera de l'assistant, du généraliste, de l'oncologue puis du professeur. Ces qualificatifs rassuraient certainement Madame Roux. En effet, elle avait, alors, des spécialistes compétents et reconnus qui s'occupaient d'elle et de son cancer. Elle était entre de bonnes mains.

A la fin de son récit, quand elle me parle de son retour à la normale, de ses contrôles de routine, elle me parle de son oncologue de manière quasi amicale en avouant même : « *Mon oncologue actuel qui me suit depuis mon cancer, c'est presque devenu un ami, tellement qu'il a pris part à mon cancer.* »

Avec ces différents qualificatifs, on remarque l'évolution du lien entre Madame Roux et ses médecins. Cela confirme bien le témoignage de ma narratrice lorsqu'elle parle de sa prise en charge et des compétences des médecins.

❖ Le personnel soignant

Le personnel soignant qui a entouré Madame Roux a été, selon ses dires, d'une gentillesse incroyable. Au début, lors de sa première hospitalisation, en Valais, ces comportements l'ont inquiétée, dans le sens où cela lui paraissait anormal. Elle disait même : « *Ca en était tellement touchant que mes collègues de chambre trouvaient ça anormal. Ils se demandaient ce que j'avais pour que le personnel soit tellement aussi gentil et délicat !* »

Quant au centre universitaire, le personnel soignant était à l'image de celui de l'hôpital de proximité, d'une gentillesse extrême. Ils avaient beaucoup de délicatesse : « *La personne qui m'a reçue et qui a fait les deux premiers examens, était d'une telle compétence. Parce qu'ils m'ont préparée à des endroits sensibles et douloureux.* »

En plus de ces qualités, ils avaient également une grande ouverture d'esprit. En effet, lorsque les brûlures de leur patiente étaient insoutenables, ils faisaient appel à des guérisseurs afin de la soulager. Madame Roux était très sensible à ces gestes.

Je pourrai encore énumérer grand nombre de compétences et d'éloges que Madame Roux allouait au personnel soignant, comme par exemple le respect de la personne et la transparence des informations.

La qualité de la prise en charge médicale a contribué, en grande partie, au bon déroulement du traitement de Madame Roux. Elle en est d'ailleurs très reconnaissante. Elle a été très touchée par leurs comportements et attentions.

De l'ensemble de son parcours médical, elle dira même : « *Et entre toutes les infirmières, les médecins de l'hôpital de proximité, du centre universitaire et tout, je n'ai jamais rencontré quelqu'un d'incompétent et de désagréable.* »

❖ Le compagnon

Madame Roux est veuve. Elle a perdu son mari, le père de sa fille, dans les années septante, suite à un accident. Depuis plusieurs années déjà, elle a refait sa vie avec un homme et vit avec lui en concubinage. Ce compagnon a été une ressource essentielle durant sa maladie. En effet, il l'a toujours soutenue et encouragée. C'est lui qui, quotidiennement, l'emmenait à Lausanne pour qu'elle y subisse sa radiothérapie : « *Il ne m'a jamais laissée aller toute seule.* »

Aujourd'hui, elle a une reconnaissance infinie envers son compagnon. A l'époque, elle dit ne pas s'être forcément rendu compte de toutes les sollicitations auxquelles il consentait : « *il fallait m'amener tous les jours aux rayons, faire à manger et tout. Pendant ma maladie, c'est toujours lui qui a tout fait.* »

Madame Roux a donc pu compter sur un soutien primordial, celui de la personne qu'elle aime. Ce dévouement, ce soutien a été un beau cadeau pour parcourir le chemin de la maladie plus sereinement.

❖ La fille

La fille de Madame Roux fut également une personne clé, dès le début de sa maladie. En effet, c'est elle qui, inquiète, a demandé à sa maman d'aller consulter un médecin pour cette grosseur suspecte.

Puis, durant la maladie, ma narratrice dira de sa fille : « *Moralement, c'est quelqu'un qui a toujours été présente.* »

Sa fille était, au moment de la maladie, déjà mariée et avait eu deux enfants. Ces petits rayons de soleil ont été, pour leur grand-maman, un cadeau du ciel, une joie de vivre incroyable. Grâce à eux, elle a vraiment eu envie de se battre et de les voir grandir.

❖ **Le curé**

On a pu voir, tout à l'heure, que Madame Roux s'est beaucoup raccrochée à la foi. Habitant un village et étant active dans la vie de la paroisse, elle a senti, lors de sa maladie, un grand soutien de la part du prêtre et même de tous les paroissiens : « *j'étais portée par les médecins, par ma famille, par mon personnel et par l'ensemble d'une paroisse.* »

Le curé du village l'a donc, moralement, beaucoup épaulée sa fidèle. Il a été très disponible durant la maladie, tant par la présence physique que par la pensée et la prière. Elle dira de lui : « *Par contre, mon curé de village, qui n'avait rien à voir avec l'hôpital, a été mais vraiment d'un soutien. Il m'a portée dans sa foi, par les courriers, par des messes qui ont été dites à mon intention, dans le village. Et grâce à ça, je n'ai pas eu la nécessité d'avoir recours à des grands psychologues.* »

Si elle a bénéficié d'un grand soutien de sa paroisse, cela n'a pas été le cas de la part des prêtres intervenants à l'hôpital de proximité : « *Et à l'hôpital, j'ai été assez surprise qu'il n'y avait pas plus de soutien que ça de la part des prêtres. Et même, je dirai, puisque je recevais tous les jours la communion, les prêtres n'avaient même pas le taux d'écoute souhaité.* »

De cette prise en charge spirituelle, Madame Roux fut relativement déçue. Heureusement, il y avait des laïques qui offraient de leur temps pour les patients de l'hôpital de proximité. Madame Roux a trouvé en eux le soutien et le réconfort espérés et attendus. Pour preuve, elle dit d'eux : « *Par contre, j'ai eu l'occasion d'avoir deux laïques qui ont été extraordinaires et qui ont pris un petit moment juste pour écouter.* » Un petit moment juste pour écouter. Voilà ce dont avait besoin Madame Roux. Ni grands psychologues ni grandes théories, juste besoin de parler et d'être entendue.

❖ **Les collègues**

Madame Roux était très attachée à son travail et surtout à ses collègues. Ses derniers ont été très proches d'elle durant sa maladie. Elle le dit elle-même : « *J'ai vraiment eu un soutien de la part de ma collègue et des employés, qui ont été, je ne veux pas dire plus proches que ma famille parce qu'ils étaient tellement proches aussi mais vraiment une solidarité, un soutien extrême.* »

Madame Roux est quelqu'un qui s'est beaucoup investie professionnellement, qui a beaucoup fait pour l'hôpital où elle travaillait. Elle a, certes, donné presque sans compter mais elle a senti, lors de cette épreuve, une grande reconnaissance en retour. Jusqu'à dire : « *Une reconnaissance extrême de leur part !* »

Durant les deux années de sa maladie, ma narratrice a donc été absente de son travail ou du moins en grande partie. Lorsqu'elle a été en rémission et à nouveau apte au travail, elle a eu me dira-t-elle : « *La chance, parce qu'après deux ans de maladie, j'ai eu la chance de pouvoir rester, professionnellement, à l'hôpital. Ce n'est pas toutes les places...* » Et cette chance-là, elle la doit principalement à deux personnes : « *C'est une chance due à ma collègue de l'époque et à mon directeur de l'époque.* »

Tout au long de son récit, j'ai pu remarquer l'importance du côté humain, relationnel, pour Madame Roux. Ses collègues, dont une en particulier ont été d'un soutien et d'une aide importante durant son combat contre le cancer. Le mot solidarité a alors pris tout son sens.

5.2.4 Les arguments

Afin de regrouper la partie « séquences » et la partie « actants », je développerai, ici, les arguments mis en évidence par ma narratrice afin de parfaire ses dires. Ce chapitre me permettra de repérer les manques, les besoins et les ressources de Madame Roux, dans sa prise en charge. Ainsi, je pourrai répondre à ma question de recherche.

❖ Le besoin de transparence

La transparence des médecins était également une chose très importante pour Madame Roux. Elle aimait et voulait tout savoir. Elle leur a d'ailleurs fait part de son souhait et ceux-ci l'ont toujours respecté. Elle me dira d'ailleurs : *« Alors que moi, depuis le départ, une clairvoyance s'est installée, tout était clair dans notre dialogue entre tous les médecins qui ont passé et moi, tout s'est vraiment bien passé. Jamais un médecin m'a caché quoique ce soit. »*

Cette franchise a beaucoup plu à Madame Roux et était, surtout, d'une grande importance. Il était essentiel, pour elle, de savoir contre quoi elle se battait, de connaître ce qui l'attendait : *« J'ai été prévenue de tout ce qu'on allait me faire et on m'expliquait tout. »* Grâce à ça, elle avait le temps de se préparer à ce qui allait lui arriver. Elle avait le temps de "programmer son cerveau" et de se dire qu'elle n'allait pas avoir mal, par exemple. Et ces pensées prédéfinies l'ont passablement aidée à traverser les moments douloureux.

Cette transparence favorisait la confiance de Madame Roux en ses médecins. De plus, m'a-t-elle dit : *« c'était vraiment rassurant de savoir que rien ne m'était caché et que je savais tout ce qu'on m'avait fait et qu'on me donnait les résultats toujours très rapidement. »*

Dans son combat contre la maladie, ma narratrice n'a donc pas eu le souci de courir vers les médecins ou le personnel soignant afin d'obtenir des informations la concernant. Il y avait une telle transparence, tant à l'hôpital de proximité qu'au centre universitaire, que chacun avait confiance en l'autre et tout était fait pour le bien de Madame Roux.

❖ Le besoin de reconnaissance professionnelle

Madame Roux était active, professionnellement, avant son cancer. Elle aimait son travail et s'y donnait presque sans compter. Elle travaillait à « 200% » comme elle le disait. Une fois sa maladie déclarée, ma narratrice a dû cesser son activité professionnelle. Du moins en grande partie. Cela a été très dur pour elle. De ce fait, elle continuait à effectuer certaines tâches professionnelles en pensant qu'elle seule pouvait les faire. Cela la rassurait et lui donnait l'impression d'être indispensable.

Le besoin d'être active professionnellement et d'être reconnue dans ce qu'elle faisait, confortait ma narratrice dans sa nouvelle vie. Une vie qu'elle partageait avec la maladie. Ainsi, par son travail et la reconnaissance de ses collègues, elle se prouvait à elle-même que, malgré la maladie, elle avait encore la capacité et la compétence de travailler comme avant. Elle démontrait à la maladie que sa force de caractère et son envie de s'en sortir étaient plus fortes que le cancer.

❖ Les attentes envers le personnel soignant

Au départ, Madame Roux n'avait pas d'attentes envers le personnel médical. Il faut dire qu'elle n'a pas eu beaucoup de temps pour s'imaginer une prise en charge idéale.

Alors, lorsqu'elle a été hospitalisée, elle a découvert le personnel médical avec un esprit certes connaisseur puisque elle-même travaillait dans un hôpital mais tout de même curieux, en endossant le rôle peu ordinaire de patiente. Cependant, la surprise a été bonne. Jamais elle n'aurait imaginé une telle prise en charge. A l'hôpital de proximité, le personnel était d'une compétence rare et d'une gentillesse remarquable.

Ainsi, lorsqu'on lui a annoncé qu'elle allait poursuivre son traitement à Lausanne, elle en était très déçue. En effet, elle avait tellement été gâtée à l'hôpital de proximité que, cette fois-ci, elle avait des attentes envers le personnel soignant du centre universitaire. Elle pensait ne pas pouvoir trouver, là-bas, un personnel aussi humain et compétent, à qui elle pourrait accorder une confiance absolue. Et là, encore une fois, elle fut étonnée. Le personnel soignant du centre universitaire était semblable à celui de l'hôpital de proximité.

On peut donc s'apercevoir que, malgré l'absence d'attentes particulières au départ, Madame Roux en a développé, par la suite. Ses attentes se situaient, notamment, au niveau des compétences professionnelles, de l'humanité, de l'écoute et de la délicatesse dont faisait preuve le personnel soignant.

❖ Les ressources indispensables

Tout au long de son récit, Madame Roux a parlé des ressources qu'elle avait à disposition, dont elle a pu bénéficier durant sa maladie. Les ressources indispensables qu'elle met en avant sont au nombre de quatre que l'on retrouve d'ailleurs, dans les actants. Il s'agit de :

- son compagnon qui, par sa présence et sa disponibilité, a été une ressource importante qui lui a permis de penser à elle et de se concentrer sur sa lutte contre la maladie, sans devoir se soucier de l'organisation de sa prise en charge, du travail à la maison et d'autres tâches inhérentes au quotidien.
- sa fille qui a été, moralement, d'un grand soutien. Par sa délicatesse et son dévouement, elle a su entourer sa maman avec beaucoup d'attention et de gentillesse. Elle a été présente tout au long de la maladie et continue de l'être aujourd'hui.
- la foi qui lui a permis de se ressourcer, d'avoir la force de se battre jusqu'au bout. Cette croyance l'a également aidée à accepter sa maladie et à la vivre plus sereinement. Grâce à elle, ma narratrice a pu supporter ce qui lui paraissait être insupportable. Cet apport spirituel fut une bonne complémentarité à la médecine. Cette espérance, cette foi a, selon Madame Roux, grandement contribué à sa guérison.
- ses collègues qui, par leur soutien, leur dévouement, ont toujours rendu service à Madame Roux, l'ont toujours soutenue dans les moments difficiles. Ils ont été fidèles à leur collègue et l'ont accueillie, après la maladie, les bras grands ouverts.

❖ Des ressources incroyables

Si les ressources indispensables à Madame Roux ont aussi été, pour certaines, des surprises, celles que je vais citer, ci-dessous, sont tombées du ciel. En effet, elle a rencontré,

sur le chemin de sa maladie, des personnes qui l'ont beaucoup aidée et touchée. J'ai senti, lorsqu'elle me parlait d'eux, beaucoup d'émotions dans sa voix ainsi qu'une infinie reconnaissance. Ces ressources incroyables ont été :

- Ses médecins qui ont été d'une compétence irréprochable, d'une gentillesse hors du commun. Madame Roux s'est sentie considérée comme une personne, comme quelqu'un d'unique et non comme un numéro. Avec tous les patients que ces professionnels rencontrent, cela paraissait invraisemblable pour ma narratrice. Ils avaient toujours le mot qu'il fallait, la délicatesse espérée. Tout le monde travaillait ensemble, collaborait pour le bien de la patiente. Madame Roux avait alors une confiance absolue en ses médecins.
- Le personnel soignant dont le comportement était semblable à celui des médecins. D'une gentillesse presque inquiétante mais tellement vraie et touchante. Ils ont également fait preuve d'une grande délicatesse et de beaucoup d'attention. Et ces comportements ne sont pas l'image d'un seul hôpital. La prise en charge, par le personnel soignant, a été, tant à l'hôpital de proximité qu'au centre universitaire, d'une humanité exceptionnelle.
- Elle-même qui s'est parfois surprise par sa force de caractère et par son positivisme. Elle dit : « *A aucun moment, je n'ai baissé les bras et je n'ai surtout jamais connu la révolte.* » Afin d'atténuer ses souffrances, elle s'efforçait toujours de se dire qu'elle n'avait pas mal. Ce contrôle de la pensée lui a permis d'accepter davantage ces maux. Elle a également essayé de ne jamais s'apitoyer sur son sort et de toujours penser aux autres ou au pire : « *Moi je pense que, quand on n'est pas égoïste, tu sais ça a été pareil dans le veuvage, de dire mais il n'y a pas que toi. Il y en a d'autres pire. Tu vois, toujours voir les autres. Voir son cas, oui mais aussi voir les autres pour diminuer son propre cas.* » Mais, cette force de caractère lui a aussi joué des tours : « *Que ce soit dans le cadre familial ou professionnel, vu les antécédents, les échos que j'ai eus l'occasion d'avoir, tout le monde me voyait comme quelqu'un de fort, de capable d'assumer, de capable à supporter beaucoup alors c'est tellement dur parce qu'on ne veut jamais les décevoir. On dégage, des fois, des fausses impressions. On refoule, on avale certaines souffrances pour cacher à son entourage. Cette attitude, ce mécanisme de défense qu'on pourrait appeler rationalisation ou même déni, est un phénomène inconscient rencontré durant la maladie. Cette déformation de la réalité permet de rejeter certaines émotions hors du conscient (Guex, 1989).*

Les ressources dont parle Madame Roux, dans son récit, ont été d'une importance incroyable et d'une richesse inespérée. Grâce à ces gens qui l'ont entourée, elle n'a pas eu besoin de faire appel à des organismes d'aide tels que la Ligue Valaisanne Contre le Cancer ou à des aides à domicile. Il y a eu un grand élan de solidarité, entre sa famille et ses amis, qui ont permis qu'elle vive sa maladie sereinement. Néanmoins, elle savait que certaines associations ou ligues existaient mais elle ne connaissait pas les conditions exigées pour y avoir recours. Personne ne lui en a jamais vraiment parlé.

Ici aussi, pour conclure l'analyse du récit de Madame Roux, je dirai quelques mots sur son retour à la vie normale. Ou plutôt, j'illustrerai, par ces mots, la vie après son cancer. Elle dit : « *Ce qu'il y a de compliqué dans un cancer, c'est qu'après les traitements, on a une personnalité qui est complètement différente d'avant. Un état de fatigue nous habite et une partie de nous est différente. On ne peut plus avoir les mêmes activités, on ne peut plus avoir les mêmes souhaits, les mêmes désirs, on n'arrive plus. Que ce soit vacances ou autre, l'état de fatigue nous habite constamment.* »

Face à ces changements, Madame Roux a dû positiver afin d'apprécier sa nouvelle vie et de ne pas regretter l'ancienne. Elle dira : « *Mais par contre, je dois me contenter de tout ce que je peux encore faire, voir tout ce qui reste de positif dans la vie.* »

Pour terminer, voici une citation de Madame Roux qui, à mon goût résume bien la philosophie souhaitable après une telle maladie afin de pouvoir continuer à profiter de la vie. Différemment mais comme avant.

« Dans ma guérison, il ne fallait pas voir ce que je ne pouvais plus faire mais par contre voir ce que je pouvais encore faire. »

6. Vérification des hypothèses

6.1 LES RESSOURCES PERSONNELLES

« Les ressources personnelles du patient sont une force majeure dans le cheminement de la maladie vers la guérison. »

Selon mon analyse, les deux femmes m'ayant rapporté leur récit et leur expérience mettent passablement en avant les ressources dont elles ont disposé. Je pourrais les nommer au nombre de cinq :

- la famille (mari, enfants, proches parents)
- la foi (spiritualité et prêtres)
- les amis et les collègues
- les médecins
- le personnel soignant

Ces ressources ont été importantes et même primordiales tout au long de leur maladie. Ces personnes ou ces croyances leur ont permis de vivre la maladie plus sereinement et en confiance.

Mes deux narratrices décrivaient leurs ressources comme des anges gardiens très précieux. Des anges pour ainsi dire tombés du ciel tant elles n'imaginaient pas pouvoir être soutenues, écoutées et portées de cette manière.

Selon leurs expériences, je peux donc affirmer cette hypothèse en disant que les ressources personnelles du patient sont une force dans le cheminement de sa maladie vers la guérison. Et, de plus, je rajouterai même, toujours selon les dires de mes narratrices, que ces ressources ont contribué, en grande partie, à la rémission et à la guérison de ces femmes.

Grâce à ces richesses relationnelles, tant l'une que l'autre n'a pas eu la nécessité de faire appel à des associations ou ligue venant en aide aux personnes atteintes d'un cancer, telle la Ligue Valaisanne Contre le Cancer. Elles ont pu compter sur le soutien de leurs proches et du personnel médical qui ont tout fait pour maintenir le confort et la qualité de vie de leur parente ou patiente.

6.2 LES ATTENTES

« Le patient nourrit des attentes face à sa prise en charge et elles influencent son quotidien. »

Comme j'ai pu le remarquer dans l'analyse de mes récits, les attentes de mes narratrices, envers leur prise en charge médicale, étaient, au départ, minimales. En effet, si toutes deux connaissaient bien le milieu hospitalier, à cause des maladies congénitales pour l'une et grâce à son travail pour l'autre, elles n'avaient jamais encore été confrontées personnellement à une hospitalisation de longue durée.

Ces faibles attentes leur ont permis d'être surprises et ce, de manière positive, par les nombreuses compétences du personnel médical. Selon les dires de mes narratrices, la liste

de ces compétences est longue. Je citerai tout de même celles qui sont apparues fréquemment et qui les ont marqué davantage. Je nommerai donc :

- le professionnalisme
- l'humanité
- l'écoute
- le respect

Ces compétences professionnelles et, je dirai même, ces valeurs, ont été chères à mes narratrices. Elles les ont découvertes lors de leur prise en charge valaisanne. Et, comme l'être humain s'habitue à toute bonne chose, lorsque ces deux femmes ont dû être transférées à Lausanne afin de poursuivre leur traitement, elles ont eu, comme qui dirait, un brin de déception. En effet, elles étaient si bien prises en charge en Valais et le personnel médical était d'une gentillesse si irréprochable qu'elles ne pensaient pas pouvoir trouver l'équivalent dans le canton de Vaud. Cela est aussi dû à la différence d'envergure entre un hôpital valaisan et un centre universitaire et l'image qu'on peut se faire de ce dernier.

Si Madame Blanc et Madame Roux avaient donc davantage d'attentes lorsqu'elles ont été transférées à Lausanne, elles n'ont pas pour autant été déçues. La prise en charge médicale a été à l'image de celle rencontrée en Valais.

Au regard de ce qui a été discuté, je peux donc dire que, même si le patient n'a pas d'attentes particulières en début de parcours, il en développe par la suite.

Je terminerai en disant que la qualité de la prise en charge influence également le quotidien du malade. Se sentir entendu, respecté et considéré aide le malade à vivre plus paisiblement sa maladie et à lutter contre le cancer. Ceci étant le résultat du témoignage de mes narratrices.

6.3 LA PARTICIPATION

« Plus le patient est atteint dans sa santé, plus il a besoin de se sentir partie prenante dans le combat contre sa maladie. »

Etre atteint dans sa santé affaiblit le corps, diminue les capacités. Un malade ressent ses faiblesses et ne peut plus agir comme avant. Il a, notamment, de grandes fatigues. Dès lors, ce qui lui reste c'est son esprit. Si son corps ne répond plus toujours, physiquement, à ses demandes, il peut encore contrôler ses pensées et exprimer verbalement ses désirs ou même ses souffrances.

Le malade peut donc, parfois, ne pas se sentir considéré. Se sentir comme un pantin à qui on administre des traitements pour tenter de le sauver.

Selon le témoignage de mes narratrices, ce qui les a beaucoup aidées, c'est le fait d'être prises en compte, d'être respectées en tant que personne et de se sentir partie intégrante dans la lutte contre leur maladie. Cette dignité et ce respect de l'intégrité de la personne les ont beaucoup touchées.

Elles ont, certes, été touchées mais c'était aussi un besoin pour ces deux dames de se sentir partie prenante dans le combat contre leur maladie. Elles n'ont rien pu faire pour empêcher l'apparition de ce mal, il est apparu sans crier gare et maintenant il ronge leurs corps et les affaiblit. Décider du traitement, donner son avis mais surtout être entendues et respectées

dans leurs choix et leurs idées, sont, pour mes narratrices, des éléments essentiels qui aident à se considérer comme quelqu'un, comme une personne normale.

Le fait de donner son avis et d'être partie prenante dans cette lutte, c'est aussi faire, si je puis me permettre l'expression, « un bras d'honneur » à la maladie. Se dire que l'on n'a pas choisi le cancer mais que maintenant, on a le choix de se battre ou non, et qu'en s'investissant dans ce combat, on met toutes les chances de son côté pour vaincre la maladie.

L'hypothèse trois, a été confirmée par les témoignages de Madame Blanc et de Madame Roux. Plus elles se sentaient atteintes dans leur santé, plus elles ont ressenti le besoin d'être partie prenante dans la lutte contre leur cancer. Cela leur apportait estime de soi, reconnaissance et réconfort.

6.4 LE BESOIN DE RECONNAISSANCE

« Plus le patient est isolé et amoindri dans sa santé, plus il a besoin d'être entendu et reconnu. »

Cette hypothèse peut rejoindre, en partie, l'hypothèse trois. En effet, comme je l'ai dit auparavant, lorsque le malade est amoindri et éloigné de ses propres capacités physiques voire même psychiques, il a besoin de se sentir reconnu. Besoin que ceux qui l'entourent continuent à le percevoir comme avant.

Madame Roux, durant sa maladie et contre l'avis des médecins, continuait à faire les salaires des ses employés. Elle ne voulait pas laisser tomber son travail car c'était une reconnaissance pour elle, une activité qui lui permettait de se sentir importante et même indispensable.

Quant à Madame Blanc, j'ai pu remarquer son activisme notamment lorsqu'elle me parlait de sa relation avec le curé et lorsqu'elle lui remontait le moral. Elle continuait à agir comme auparavant, en étant à l'écoute des autres et de leurs tourments. En l'occurrence, dans cette situation, en réconfortant quelqu'un d'autre. Peut-être pour lui faire oublier, un instant, sa maladie.

Durant leur maladie, mes narratrices sentaient qu'elles n'étaient plus les mêmes, que leur corps ne répondaient plus aux mêmes sollicitations qu'auparavant. Lorsqu'elles « doubleraient » leur force pour agir comme avant la maladie, elles se sentaient alors quelqu'un. Quelqu'un de toujours capable de travailler, d'écouter. Quelqu'un de pas si différent qu'avant.

Pour parler de l'isolement, Madame Blanc a employé le mot « terrible ». Elle faisait référence aux manques que cette solitude engendre. Les sens comme le toucher étaient alors mis à mal. Pour compenser ces carences, elle mettait en évidence l'importance de l'écoute. Comme lorsqu'une infirmière venait dans sa chambre et s'asseyait au bord de son lit, alors que cela était proscrit, et prenait le temps de parler. Elle était alors entendue et cette oreille attentive était très précieuse.

Madame Roux a également souvent fait référence à l'importance de l'écoute. Elle citait d'ailleurs fréquemment cette qualité comme une compétence incroyable et irréfutable de la part du personnel médical mais aussi de ses proches.

Etre entendues et reconnues, voilà donc le souhait de mes narratrices lors de leur combat contre le cancer. Cette écoute et cette reconnaissance, elles l'attendaient de tous les actants

gravitant autour d'elles, tant de la famille, que des médecins et du personnel soignant. Tant Madame Blanc que Madame Roux affirme donc cette hypothèse et confirme que plus le patient est isolé et amoindri dans sa santé, plus il a besoin d'être entendu et reconnu.

6.5 LA COLLABORATION INTERCANTONALE

« Une collaboration intercantonale est indispensable. »

Comme on a pu le voir, mes deux narratrices sont valaisannes et ont été soignées et en Valais et dans le canton de Vaud. Madame Blanc a bien vécu son transfert à Lausanne. Les informations ont circulé entre son médecin valaisan et le personnel vaudois. Elle sentait que les médecins collaboraient entre eux pour son bien. Là où elle décrit une fausse note, c'est lorsqu'il a fallu prendre en compte ses maladies congénitales. En effet, si elle n'a rien à redire en ce qui concerne la prise en charge de son cancer, il en est autrement lorsqu'il s'agissait d'allier cancer et maladies congénitales. En effet, on a pu remarquer qu'il y a eu de grandes lacunes dans la prise en charge de ses maladies congénitales à l'hôpital de proximité. Pourtant, le dossier de Madame Blanc était bien complet. Il aurait peut-être fallu, à ce moment-là, une meilleure collaboration entre les médecins du centre universitaire, l'oncologue de Madame Blanc et les soignants de l'hôpital de proximité. Je dis peut-être car, selon le centre universitaire et l'oncologue, cette situation déplorable était dûe à une mauvaise prise en charge de l'hôpital de proximité et non à un problème de collaboration.

Pour Madame Roux, il n'y eut pas de lacunes dans la collaboration. Quand elle a été transférée du Valais au canton de Vaud, les médecins valaisans ont vraiment eu une bonne attitude et ont pris le temps de préparer son transfert. Une fois opérée là-bas, ils ont continué à prendre personnellement de ses nouvelles. Procédé dépassant leur devoir selon Madame Roux mais si touchant. Quant à Lausanne, au centre universitaire, elle avait le sentiment que tout le monde se battait contre son cancer. Les informations circulaient bien entre les infirmières et les médecins. Tout le monde était toujours informé de la situation.

Quand mes narratrices parlent de la collaboration inter-cantonale, l'on peut sentir l'importance que signifie, à leurs yeux, une telle prise en charge. La qualité de cette collaboration leur a permis d'être en confiance et de se sentir considérées comme personne et non comme numéro.

Lorsqu'il y a des couacs dans cette collaboration, comme me le disait Madame Blanc, le patient n'est pas tranquille. Il doit tout surveiller. Et il a bien d'autres choses à penser. De ce fait, la famille peut et doit, à ce moment-là, jouer un rôle important, celui de contrôleur.

Heureusement, dans les récits de mes narratrices, ces situations ne sont arrivées que peu de fois. Dans l'ensemble, la collaboration inter-cantonale fut irréprochable. Heureusement, car ceci est un aspect indispensable, pour le patient, dans la lutte contre son cancer mais également pour son confort.

Lorsqu'on rencontre des lacunes, on s'aperçoit rapidement de la nécessité d'une collaboration intercantonale. Et quand on a la chance d'éviter ces mésaventures, l'on est reconnaissant de bénéficier d'une telle prise en charge faite de nombreuses collaborations internes et intercantonales.

7. Perspectives professionnelles

Arrivant au terme de mon travail et au regard de toutes mes recherches, de mes écrits et de mes récits de vie, je me rends compte à quel point cet ouvrage m'a sensibilisée. Les témoignages réalisés m'ont éclairée sur les réels besoins des patients atteints d'un cancer, en terme de prise en charge. Etant consciente que mon échantillonnage est restreint et ne peut donc représenter, de manière définitive, l'ensemble de la population, je possède, tout de même, une bonne représentation des ressources essentielles bénéfiques aux personnes, ou du moins aux femmes atteintes d'un cancer, en Valais. J'ai également pu être sensibilisée aux manques et aux besoins ressentis par ces femmes lors de leur prise en charge.

Mes deux narratrices, dans leurs récits, n'ont pas mentionné d'assistants sociaux. Ayant approfondi cette question avec elles, elles m'ont avoué ne pas en avoir eu besoin et cela grâce, notamment, à leur famille. Cependant, tant Madame Blanc que Madame Roux connaissaient l'existence d'assistants sociaux spécialisés dans la lutte contre le cancer, notamment à la Ligue Valaisanne Contre le Cancer. Cet aspect m'a quelque peu questionnée. En effet, si mes narratrices n'ont pas contacté d'assistants sociaux, ce n'est pas pour autant qu'un assistant social soit venu à leur rencontre. Je me demande alors si notre rôle n'est pas aussi d'aller à la rencontre des personnes malades et de leur proposer notre soutien. Quand une personne est atteinte dans sa santé, ne va pas bien tant physiquement que moralement, il est difficile, selon moi, qu'elle puisse entreprendre, elle-même, une démarche auprès d'un assistant social. Si ces personnes ont des besoins à énoncer, leur première nécessité est alors qu'on vienne à leur rencontre afin de les écouter et entendre leurs interrogations et leurs demandes. Un assistant social devrait alors, pour ma part, se déplacer à la rencontre des personnes malades afin d'évaluer, ensemble, la situation et les besoins éventuels.

Dans mon avenir professionnel d'assistante sociale, je serai obligatoirement confrontée à des personnes atteintes d'un cancer, même si mon activité ne se déroule pas à LVCC. En effet, le nombre de personnes souffrant de cette maladie augmente au fil des années. Que je travaille dans un centre médico-social, dans un hôpital ou encore dans une association, il sera impossible, par le nombre de clients rencontrés, d'échapper à cette problématique. Grâce à cet écrit et à mes nombreuses réflexions, je pourrai alors être plus attentive au bien-être de mes clients malades et à leurs besoins.

La partie théorique de mon travail m'a également permis d'enrichir mes connaissances. J'ai pu mieux connaître et comprendre le cancer et ses différentes sortes de traitements mais également percevoir davantage le vécu de la maladie et des traitements par le patient lui-même et par sa famille. Cette vision globale m'a permis de développer un regard systémique de la personne. Et cette manière d'agir, d'analyser une situation dans son ensemble peut se transposer dans toute situation de prise en charge dans le domaine social, pas seulement lorsqu'il s'agit de malades atteints d'un cancer.

Aussi, ce travail m'a donné la chance de rencontrer différents professionnels du terrain. Leurs apports, leurs savoirs et leurs expériences ont étayé mes recherches et mon document. En connaissant mieux ces professionnels et leurs associations, je pourrai, dans mon métier, guider les personnes concernées vers les bons organismes d'aides, en connaissance de cause.

Lorsque je serai confrontée à la situation d'un client atteint d'un cancer, je pense pouvoir, grâce à ce travail, être davantage à l'écoute de ses ressentis. Par cette nouvelle sensibilité, je pourrai être attentive à leurs besoins et à leurs manques dans leur prise en charge et ainsi tenter de leur proposer ou de mettre en place des pistes d'intervention. Comme, par

exemple, un soutien spirituel, une mise en contact avec la LVCC ou encore la participation à un cours de l'association « Apprendre à vivre avec le cancer »©. Néanmoins, je devrai me souvenir que mes narratrices ont eu la chance d'être privilégiées au niveau socio-économique et que ces situations ne reflètent pas l'ensemble de la population. Aussi, ces deux femmes avaient la capacité à se mettre en récit car, elles avaient déjà accompli un bon bout de chemin depuis leur maladie. Ces deux caractéristiques ne sont pas une généralité concernant toutes les personnes atteintes d'un cancer. En effet, dans ma carrière d'assistante sociale, je rencontrerai des clients aux ressources et compétences personnelles appauvries. Il me faudra alors, dans ces situations, développer d'autres méthodes afin de recueillir, au mieux, le vécu. Méthode qui pourrait se présenter sous forme d'entretien directif, par exemple.

Si j'ai, aujourd'hui, davantage d'outils pour une bonne prise en charge interdisciplinaire d'un patient atteint d'un cancer, je pense que ces connaissances ne me serviront pas seulement dans le domaine du cancer mais peuvent être utiles à d'autres problématiques. J'ai pu, notamment, durant la rédaction de ce travail, faire des liens entre la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer ou celles souffrant de dépendances ou d'addictions, problématiques rencontrées lors de mon dernier stage.

Professionnellement, mon travail de Bachelor m'aura donc beaucoup apporté. Que ce soit dans le domaine du cancer ou non, je tâcherai d'être attentive aux besoins et aux manques de mes clients, dans leur prise en charge. Aussi, je serai attentive à leurs ressources personnelles et saurai, grâce à mon écoute, mon esprit systémique, mes connaissances et expériences, les guider en cas de déficiences relationnelles.

8. Conclusion

Me voilà au point de rédiger ma conclusion. Beaucoup de choses ont été dites tout au long de ce travail. Ici, je ne veux donc pas me répéter. J'aborderai davantage ma démarche entreprise pour réaliser cet écrit.

Lorsqu'il a fallu trouver un thème pour mon mémoire, celui du cancer m'est apparu instinctivement. En effet, comme énoncé dans mon introduction, cette problématique résonnait en moi. En y réfléchissant plus profondément, je me suis alors intéressée à la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer, en Valais. Thème qui, par la suite, s'est quelque peu modifié pour, au final, discuter des besoins, des manques et des ressources dans la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer, en Valais.

Le choix étant fait, je me suis lancée dans mon projet. Afin de bien poser le cadre et d'introduire au mieux le sujet, j'ai souhaité enrichir ma partie théorique d'éléments peut-être classiques mais me permettant de voir plus clair dans ma démarche. Les différents thèmes abordés m'ont semblé être une suite logique pouvant me mener à ma méthodologie de recherche puis à mon analyse. J'ai alors lu différents ouvrages qui ont pu distiller les apports nécessaires à la bonne compréhension de la maladie du cancer et de tous les aspects l'entourant. Aspects aussi bien médicaux, médicamenteux, familiaux ou encore relationnels.

Après m'être enrichie de savoirs théoriques, j'ai trouvé important de rencontrer des professionnels du domaine afin d'entendre leur point de vue face à cette maladie. Et surtout face à la prise en charge des patients atteints d'un cancer. C'est alors tout naturellement que j'ai rencontré des représentants de deux associations. D'une part, grâce à un entretien de présentation pour l'un de mes stages, j'ai rencontré une assistante sociale de la Ligue Valaisanne Contre le Cancer. Ses connaissances et expériences m'ont beaucoup aidée dans la rédaction de mon travail. L'entretien effectué avec elle était davantage professionnel, puisque cela concernait une place de stage mais j'ai pu, durant cette rencontre, m'imprégner de son travail et poser toutes les questions que je désirais. De plus, j'ai bénéficié de nombreuses brochures riches à l'élaboration de ma partie théorique. D'autres part, la deuxième professionnelle rencontrée était une membre du comité de l'association « Apprendre à vivre avec le cancer »©. Grâce à elle, j'ai pu découvrir une association dont j'ignorais l'existence. Les offres de cette dernière m'ont beaucoup plu et je suis convaincue de leur utilité et de leur importance. De plus, j'aurais souhaité pouvoir participer à l'un des cours proposés se déroulant sur plusieurs soirées. Malheureusement, cela n'a pas été possible. En effet, ces soirées étaient réservées aux personnes atteintes d'un cancer et à leur famille. Malgré mon enthousiasme et la réalisation de mon travail, je n'ai pu obtenir de traitement de faveur. J'ai quelque peu regretté cette décision mais, en me proposant une rencontre et son aide, Madame Vaquin, membre de l'association, a pu m'apporter tout ce dont j'avais besoin. Elle a été très ouverte durant l'entretien mais également disponible, par la suite, pour mes interrogations. Elle a également su m'aiguiller vers certaines personnes que je souhaitais solliciter pour des raisons professionnelles mais également personnelles.

Après cette partie théorique, j'ai pu me concentrer sur ma méthodologie de recherche. Au départ, je ne savais pas vraiment vers quelle méthode me tourner. Je pensais réaliser des entretiens mais n'étais pas décidée sur la forme qu'auraient ces derniers. C'est en échangeant avec ma directrice de mémoire, Madame Pott, que je me suis tournée vers les récits de vie. Je me suis alors documentée sur le sujet et il m'a fallu trouver des personnes désireuses de me témoigner leur vécu de la maladie. Cela n'a pas été chose aisée, ce qui m'a imposé de rencontrer seulement deux femmes. Avec le recul, je suis satisfaite de ces aléas car j'ai eu la chance de rencontrer deux femmes extraordinaires, dotées d'un courage et d'une force exemplaire. Nos partages ont été riches et intenses émotionnellement.

Lorsque j'ai rencontré ma première narratrice, pour mon premier récit de vie, j'avais une petite appréhension. En effet, on ne sait jamais comment la personne que l'on a en face de soi va réagir. Je m'attendais à recevoir des larmes, des angoisses, des colères mais aussi des moments d'intenses émotions. En réalité, ma narratrice avait une telle facilité à s'exprimer et à parler du vécu de son cancer et gardait un œil si positif face à la vie et à ses épreuves que je n'ai pas été confrontée à tous ces sentiments auxquelles je m'attendais et m'étais préparée. Elle a donc été très à l'aise et ouverte face à sa maladie et à son vécu. Par sa nature, elle m'a permise d'être détendue et, grâce à ça, j'agissais de manière spontanée, sans appréhension ou gêne. Mon premier entretien s'est donc très bien déroulé. Ce fut même un réel moment de leçon de vie et de courage. Un bel exemple. Notre deuxième rencontre s'est déroulée à l'image de la première. Ma narratrice est restée fidèle à elle-même, dotée d'un courage, d'un positivisme et d'une bonne humeur exemplaires. Il y a eu également des anecdotes émouvantes et d'autres plus révoltantes. Connaissant déjà mieux la personne et son vécu, j'ai peut-être été, lors de notre deuxième rencontre, davantage moi-même, en ce sens que j'agissais et intervenais de manière plus naturelle et aisée.

Quant à ma deuxième narratrice, mon premier entretien avec elle s'est bien déroulé mais de manière différente que ceux effectués avec la première personne. Cette fois-ci, je me suis rendue à l'entretien plus décontractée, avec le sentiment de savoir où j'allais et de comment ça allait se passer. Mais je me suis trompée. En effet, ce n'est pas parce que j'avais déjà réalisé des entretiens avec une personne que, cette fois-ci, ça allait se dérouler de la même manière. Et je m'en suis vite rendu compte. J'ai été confrontée à des moments d'intense émotion et, au départ, je n'ai pas toujours su comment les gérer. Mais, en règle général, l'entretien s'est bien déroulé. Pas comme je l'avais imaginé, certes, mais c'est ce qui fait que chaque personne est unique. Cet entretien m'a appris que, même si l'on est préparé à quelque chose, tout ne se déroule pas toujours comme prévu. Et tant mieux. C'est grâce à ça qu'on peut apprendre. Lors de notre deuxième rencontre, connaissant mieux ma narratrice, j'avais le sentiment d'être plus ouverte et réceptive à son témoignage. Je n'étais plus en terrain inconnu et n'ai plus ressenti le besoin de me « protéger » contre mes émotions ou réactions.

Une fois ces entretiens terminés et après les avoir retranscrits mot à mot, il m'a fallu les analyser. J'ai rencontré, à ce moment-là, certaines difficultés. J'ai choisi, au départ, de disséquer mon texte, de le découper en partie et d'en donner, à chacune, des titres, puis des sous-titres. Cette manière de procéder m'a convenu. Mais là où j'ai dû m'y reprendre à plusieurs fois, c'est lorsqu'il s'agissait de choisir les concepts et indicateurs. En effet, au départ, mes idées retenues ne me parlaient pas. Elles étaient trop complexes à mon sens et m'égarèrent dans mes idées. Suite à une discussion avec ma directrice de mémoire et après lui avoir exposé mes ennuis mais également mes idées, j'ai décidé d'analyser mes entretiens par espace-temps avec, à chaque fois, les actants concernés et leurs arguments. Cette technique m'a convenu et m'a à nouveau donné la motivation nécessaire afin de poursuivre l'élaboration de mon travail.

L'analyse finie, j'ai alors vérifié mes hypothèses de départ. J'ai été, pour certaines d'entre elles, surprise par leurs résultats et pour d'autres, confortée dans mes idées.

Les perspectives professionnelles mentionnées, me voici donc dans la rédaction de ma conclusion. J'ai, jusqu'ici, repris l'ensemble de ma démarche en exposant mes procédés et mes ressentis. Il me paraît essentiel, maintenant, d'effectuer une autoévaluation de la réalisation de mon travail.

Et si c'était à refaire, procéderai-je de la même manière ? Cette question me paraît être un bon point de départ pour mon autoévaluation. Pour être honnête, sauf quelques couacs, je suis relativement satisfaite du chemin parcouru au long de la réalisation de ce travail. Là où j'agissais de manière différente, c'est peut-être lors de mes entretiens. Avant de donner la

parole à mes narratrices, je pense les avoir quelque peu guidées dans leur récit. Je m'explique. J'avais dans l'idée de les laisser libres dans leur témoignage. De partir de là où elles le souhaitent pour en finir là où elles le désiraient. Mais, mes deux narratrices ont toutes deux souhaité savoir ce qui m'intéressait et comment ou avec quoi elles pouvaient débiter leur récit. De ce fait, j'ai précisé que tout m'intéressait mais que, si elles le souhaitent, elles pouvaient débiter leur témoignage en me parlant de l'annonce de leur maladie et ainsi de suite. J'ai l'impression d'avoir, ainsi, dicté un ordre chronologique à ces entretiens. Ce qui a certainement influencé mon choix d'analyse. Si c'était à refaire, je m'abstiendrais de conseiller l'orientation du début d'un récit de vie. Ainsi, j'aurais, peut-être, des indications plus riches sur ce qui a pu marquer davantage la personne, faisant qu'elle place tel ou tel souvenir en tête de son discours.

Ce n'est pas que je possède un ego surdimensionné mais je ne referai pas d'autres choses différemment. Je suis satisfaite de la manière dont j'ai procédé et pense avoir été organisée dans mon travail.

Afin de conclure au mieux mon travail de Bachelor, je citerai encore les apprentissages personnels réalisés grâce à cet écrit. J'ai développé un esprit d'analyse et de synthèse que je ne possédais pas auparavant ou du moins que je ne sollicitais pas de cette manière-là. De plus, je suis quelqu'un d'organisé mais qui a tendance à remettre au lendemain ce qui pourrait être fait le jour-même. Si je voulais avancer dans mon travail et respecter mes délais, je devais faire preuve d'une certaine rigueur. Je me suis prouvée que j'étais capable de me fixer un programme et surtout de m'y astreindre. La satisfaction que cette rigueur engendre m'a apporté beaucoup de motivation et je m'enthousiasme à conserver cette qualité pour la suite de ma carrière professionnelle mais aussi dans ma vie personnelle. Enfin, grâce aux récits de vie, j'ai pu adopter une posture d'interlocutrice, capable d'être à l'écoute, centrée sur la personne qui se trouvait en face de moi et empathique. Mais, j'ai également dû m'exercer à prendre du recul, à ne pas être trop proche et trop touchée par ces témoignages. Ceci dans le but d'être objective dans mes analyses. Lors de ces entretiens, j'ai dû affronter mes émotions mais là, je pense avoir encore du chemin à parcourir. En effet, j'éprouve des difficultés à laisser transparaître ce que je ressens. Et ceci, dans un but de protection.













Ce que ce travail m'a apporté, je le définirai en trois mots : Satisfaction, Enrichissement, Estime.

Le mot de la fin, je le laisserai à Rosette Poletti, qui dit :





« Avancer dans la vie malgré les difficultés, c'est pouvoir s'émerveiller davantage devant les ressources incroyables de l'être humain, c'est savoir avec certitude que la vie et l'amour peuvent être les plus forts, c'est se souvenir que chacun de nous est responsable d'être et de faire tout ce qu'il peut pour diminuer la souffrance de ce monde. »

9. Références bibliographiques







OUVRAGES

-  ALLIN-PFISTER A-C. 2004 : *Travail de fin d'études, Clés et repères*, Rueil-Malmaison, Ed. Lamarre
-  DEMAZIÈRE D., DUBAR CL. 1997 : *Analyser les entretiens biographiques : l'exemple des récits d'insertion*, Paris, Nathan
-  DEPELTEAU F. 2005 : *La démarche d'une recherche en sciences humaines, De la question de départ à la communication des résultats*, Bruxelles, De Boeck Univ.
-  DESCHAMPS D. 1997 : *Psychanalyse et cancer : au fil des mots... un autre regard*, Paris ; Montréal, l'Harmattan
-  DESMARAIS D., PILON J-M. 1996 : *Pratiques des histoires de vie, Au carrefour de la formation, de la recherche et de l'intervention*, Paris, L'Harmattan
-  DROUARD H. 2006 : *Former des professionnels par la recherche – Initier à la démarche scientifique*, Paris, l'Harmattan
-  GUEX P. 1989 : *Psychologie et Cancer, Manuel de psycho-oncologie*, Lausanne, Editions Payot
-  PERRIG-CHIELLO P., DARBELLAY F. 2002 : *Qu'est ce que l'interdisciplinarité ? Les nouveaux défis de l'enseignement*, Lausanne, Réalités sociales
-  POLETTI R., DOBBS B. 2006 : *Ressources, Un jour une pensée*, St-Julien-en-Genevois, Ed. Jouvence
-  POTT M., ANCHISI A. 2004 : *Colloque interdisciplinaire en réadaptation : enjeux et limites, Rapport scientifique*, Sion, HEVs2
-  TUBIANA M. 1991 : *La lumière dans l'ombre, Le cancer hier et demain*, Paris, Editions Odile Jacob
-  SALAMIN M-F. 2003 : *Quand la souffrance devient chemin, Témoignages et attitudes pour nourrir l'espérance*, Saint-Maurice, Ed. Saint-Augustin
















ARTICLES DANS DES OUVRAGES COLLECTIFS

-  BAUER M. 1985 : « Réflexions à propos de quelques résultats de recherche », in *Pluridisciplinarité dans les pratiques médico-psycho-socio-éducative : mal nécessaire ou nécessité bénéfique ? 8^{ème} journée d'études du c.t.n.e.r.h.i.*, Ed. Patron C., Evry, France, Les publications du c.t.n.e.r.h.i, Diffusion PUF, pp. 21-43
-  BAUER M. 1990 : « Collaborations interprofessionnelle : les modèles, leurs effets », in *Collaboration dans les professions sociales. Travaux réunis par Martial Gottraux*, Cahiers de l'EESP, Lausanne, pp. 31-45
-  CLEMENT R. 1985 : Les psychologues et la pluridisciplinarité, in *Pluridisciplinarité dans les pratiques médico-psycho-socio-éducatives : mal nécessaire ou nécessité bénéfique ? 8^{ème} journée d'études du c.t.n.e.r.h.i.*, Ed. Patron C., Evry, France, Les publications du c.t.n.e.r.h.i, Diffusion PUF, p.107
-  PLANCHETTE-BRISSONNET C. 1985 : « L'équipe pluridisciplinaire et le travail pluridisciplinaire », in *Pluridisciplinarité dans les pratiques médico-psycho-socio-éducatives : mal nécessaire ou nécessité bénéfique ? 8^{ème} journée d'études du c.t.n.e.r.h.i.*, Ed. Patron C., Evry, France : les publications du c.t.n.e.r.h.i, Diffusion PUF

BROCHURES

-  APPRENDRE À VIVRE AVEC LE CANCER, 2006 : *Programme d'éducation et de soutien destiné aux personnes et aux familles concernées*, Fribourg
-  BORLE R., HUBER E., LANZ S., RUEGSEGGER A., 2007 : *Soigner son apparence durant et après la thérapie*, Ligue suisse contre le cancer, Berne
-  BROCCARD N., DURRER A., FREI M., 2002 : *Parallèles ? Complémentaires ? Risques et bénéfiques des méthodes non vérifiées en oncologie*, Ligue suisse contre le cancer, Berne
-  COPINE J., LANZ S., STANTCHEV A., 2006 : *La radio-oncologie*, Ligue suisse contre le cancer, Berne
-  GLAUS A., DURRER A., 2004 : *Le traitement médicamenteux des cancers (chimiothérapie)*, Ligue suisse contre le cancer, Berne
-  METZGER U., MAURER C., METZGER M-L., DURRER A., LANZ S., 2001 : *La chirurgie des cancers*, Ligue suisse contre le cancer, Berne

SITES INTERNET

-  Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. *Dictionnaire des cancers de A à Z* [en ligne]. 2004. Adresse URL : <http://www.fnclcc.fr/fr/patients/dico/alpha.php> (consulté le 11 septembre 2009)
-  « De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux » *Bulletin de méthodologie sociologique* [en ligne] 2004. Adresse URL : <http://bms.revues.org/index78.html> (consulté le 11 septembre 2009)
-  http://www.airr.info/docs/spec_congres_2004/Lamalou%20N12.doc (consulté le 30 juillet 2008)
-  <http://www.avac.ch/fr/lassociation/nos-buts>, (consulté le 24 juillet 2008)
-  <http://www.avac.ch/fr/apprendre-a-vivre-avec-le-cancer/historique> (consulté le 24 juillet 2008)
-  http://www.cancer-chuv.ch/ccl_home/ccl_traitements/ccl_cancer_traitements_page/ccl_traitement_radiotherapie-page.htm (consulté le 16 juillet 2009)
-  http://www.cancer-chuv.ch/ccl_home/ccl_traitements/ccl_cancer_traitement_page/ccl_traitement_chimiotherapie-page.htm (consulté le 17 juillet 2009)
-  http://www.futura-sciences.com/fr/comprendre/glossaire/definition/t/vie/d/cancer_108 (consulté le 22 juillet 2008)
-  <http://www.lvcc.ch> (consulté le 24 juillet 2008)
-  http://www.prostatecancer.ca/french/prostate_owners_manual/living/glossary (consulté le 22 juillet 2008)
-  http://www.serpsy.org/formation_debat/defense.html (consulté le 23 janvier 2009)
-  <http://fr.wikipedia.org/wiki/Cancer> (consulté le 22 juillet 2008)
-  http://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9canisme_de_d%C3%A9fense#D.C3.A9n.C3.A9gation (consulté le 23 janvier 2009)
-  http://fr.wikipedia.org/wiki/Entretien_semi_directif (consulté le 10 août 2009)
-  http://fr.wikipedia.org/wiki/Objet_de_l'ali%C3%A9nation (consulté le 17 juillet 2009)

ANNEXES