

➤ Comment vivre son cancer quand on a 20 ans ?

Patrick Ben Soussan¹

Pédopsychiatre, chef du département de psychologie clinique, Institut Paoli-Calmettes, Marseille

Je, tu, nous : le cancer, de l'expérience personnelle à l'expérience collective

Le cancer est une expérience personnelle, intime, tant psychique que corporelle. Mais tout cancer est aussi une crise émotionnelle aiguë familiale ; c'est toute la famille qui est précipitée dans les angoisses, les doutes, des sentiments d'impuissance et de culpabilité. Souvent détresse psychologique et dysfonctionnement psychosocial familiaux s'affichent, d'autant quand c'est un enfant, un adolescent qui est atteint. L'incertitude, l'insécurité sont majeures, ébranlant tout l'édifice familial, les liens du couple parental, les relations fraternelles ou sororales. Les places se redistribuent, de nouvelles alliances se nouent, des rivalités apparaissent, surprotection et rejet alternent.

Une fois franchi le seuil de l'hôpital, une relation très intense va se créer entre équipe et famille. Les parents ou la fratrie deviennent parfois de véritables substituts soignants ; ils sont parfois de vrais rivaux quant à la « propriété » du jeune, parfois très familiers de l'équipe médicale ou paramédicale, parfois méfiants, distants. Le patient lui-même peut exclure ses proches, par gêne ou honte, ou pour d'autres raisons plus intimes. Il peut arriver au contraire qu'une coalition se crée entre membres de la famille et équipe, isolant ainsi le malade et l'excluant des échanges et décisions le concernant.

Toujours les questions de communication, de dialogue, émergent. Que dire à son grand enfant de sa maladie qu'il ne sait pas ? Comment parler à ses parents de ces informations que l'on vient d'obtenir et qui sont inquiétantes² ? Régression, dépendance, autonomie se déclinent ici à tous les temps de l'impossible et de l'improbable. Les parents « retrouvent » leur enfant, se le réapproprient (enfin), le veillent soir et matin, se rendent indispensables, s'éloignent, ne supportent pas l'évolution de la maladie, disparaissent, décident de tout, ne disent plus rien — que de tableaux d'une exposition du sujet malade aux processus d'appropriation et de désappropriation intrafamiliale ! Comment accompagner les uns et les autres dans cette expérience si complexe ? Comment faire que chacun trouve sa place, toute sa place mais rien que sa place ? Comment construire cet accompagnement entre ces quatre piliers traditionnels de l'éthique médicale : respect de l'autonomie du patient (« pourquoi ils veulent tous décider pour moi ? »), bienfaisance (« je ne suis qu'un corps de douleur »), non-malveillance (« ils me veulent du mal »), justice (« Quelle injustice que cette maladie qui me frappe à 20 ans ! ») ? Comment être respectueux du sujet malade, de son intimité, de sa dignité, jusqu'au bout ; compatissant, sans être larmoyant ; engagé sans être submergé, etc. ? Il y a des ajustements incessants à construire entre équipe, famille et adolescents et jeunes adultes. Il s'agit de se garder de la séduction, des pièges du maternage mais aussi de l'hyper-responsabilisation. Les adolescents et jeunes adultes sont de grandes personnes, mais il leur reste tant de temps pour grandir !

Et puis voilà, il est bien connu que « ça » n'arrive qu'aux autres ! Les adolescents et les jeunes adultes ne sauraient être malades ; leur omnipotence infantile les assure encore un temps de cette conviction. À eux, il ne peut rien arriver. Ils sont

invulnérables, presque Dieu n'est-ce pas ? Hercule pour le corps de vigueur et de puissance, Vénus pour la beauté, l'amour, la séduction — accordons-nous, tout ceci n'est que fantasmes, mais quels fantasmes ! Or, un jour, le voilà, la voilà, atteint(e) de cette maladie, grave, chronique, inquiétante, létale même, car le cancer sait réunir sous son nom, en ses effets de réel et ses représentations, tous ces différents caractères. Le cancer crée-t-il de nouvelles affiliations culturelles, narcissiques ? Les adolescents deviennent-ils des « cancéreux », comme s'ils entraient dans une nouvelle « caste » identitaire ? En témoignent leurs besoins et demandes de prise en charge entre pairs. Quand on interroge les patients sur leurs souhaits (à l'Institut Curie ou à l'Institut Gustave-Roussy par exemple³), 90 % des 15-25 ans souhaitent des services dédiés avec accès libre aux amis et à la fratrie, où soient favorisés les échanges, les animations et les rencontres avec d'autres jeunes (l'importance de réseaux associatifs est souvent mentionnée, en particulier les associations de patients spécifiquement dédiées à ces tranches d'âges — Jeunes Solidarité Cancer⁴, Cheer Up⁵, On est là⁶, etc.) et qui leur permettent de disposer de leurs moyens de communication habituels (téléphone portable, réseaux sociaux sur Internet, ordinateur portable).

Le cancer, du fantasme à la réalité

Les mouvements psychiques des adolescents et des jeunes adultes confrontés à la maladie cancéreuse sont connus. Sont-ils vraiment différents de ceux des enfants ou des adultes plus âgés ? Colère, déni, résignation, régression, honte, rejet, sentiment de persécution, réticence, opposition — silencieuse ou bruyante —, difficultés de représentation, de dialogue, d'engager des projets, d'être actifs, observants se retrouvent ici aussi. Mais la différence est ailleurs, en ce que l'adolescence est autant pour l'adolescent lui-même que pour ceux qui l'entourent une terre étrangère, extraordinaire de sensations et d'éprouvés, d'élans et de désirs. Une terre de métamorphose. En soi. Alors que vient faire cette maladie cancéreuse qui en rajoute tant côté métamorphose, qui exile, qui exclut, qui exproprie ? Son

SOMMAIRE

➤ Comment vivre son cancer quand on a 20 ans ?

➤ Activités 2017

➤ Vient de paraître...

➤ Revue Perspective soignante n°56

1 - Email : bensoussan@ipc.unicancer.fr

2 - Baider L., Kaufman B., et coll. (1996) : Mutuality of fate : adaptation and psychological distress in cancer patients and their partners. Dans : Baider L., Cooper C.L. & Kaplan de Nour (Ed.) : Cancer and the Family. Chichester (England), Wiley.

3 - Laurence Brugières (2006) The unit for adolescent with cancer, Institut Gustave-Roussy. Arch Pediatr, 13(6) :706-7.

Sarah Dauchy, Darius Razavi (2010) L'adolescent atteint de cancer et les siens : quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ? Paris : Springer-Verlag France.

4 - <http://www.jeunesolidaritecancer.org/>

5 - <http://cheer-up.fr/>

6 - <http://asso-onestla.fr/>



corps déjà lui apparaît étranger, il ou elle doit accomplir tout un travail pour le reconnaître et l'appivoiser, vivre avec lui, sans trop de mal, et voilà que la maladie brouille les cartes, vient tout encore plus compliquer, lui fait vivre des expériences incroyables, teintées d'émotions radicales. Comment habiter ce nouveau corps, quand il est aussi habité par la maladie ? Comment s'y retrouver, « chez soi », en soi ? Comment l'adolescente, l'adolescent vont traverser ce « temps malade », exposés à ce sentiment de solitude, d'abandon, réel et fantasmatique, d'exil, de manque ? Comment s'approprier ce nouveau corps et cette maladie et ses effets dans le même temps ? Cette collusion dans l'espace — le corps est un espace — et le temps — le temps de l'adolescence — est à risques, forcément. Des cauchemars de déchéance et d'exclusion, des élans de révolte et de dépit, combien de fois en ai-je entendus de la bouche de mes jeunes patients ? !

« Décomposé, recomposé, transformé, qui suis-je ? » répètent les jeunes malades. Le cancer a gommé leur identité. Ils ne sont plus que des patients, ils sont sous chimio, en HAD (hospitalisation à domicile), en soins palliatifs, en rémission, en GVH (réaction du greffon contre l'hôte dans les greffes de moelle), en aplasie, etc.

Parfois même, c'est avec violence que ce corps nouveau s'impose à eux. Comment penser ce corps, à découvrir, à accepter ; comment vivre, « faire commerce » avec lui ? Les jeunes patients ont parfois l'impression de porter leur maladie sur leur visage — la chute des cheveux en est un signe marquant, tout autant que la couperose de certains traitements corticoïdes, ou encore le teint. —, dans tout leur corps — la douleur souvent le leur rappelle, mais aussi certaines traces des traitements réalisés, poche de stomie, laryngectomies, cathéters centraux, etc. Amaigris ou ballonnés, éreintés ou endoloris, ralenti ou tremblotants, ils ont l'impression que le « mal » se lit à livre ouvert sur eux, qu'ils n'en sont qu'une figuration « ob-scène », c'est-à-dire qui se joue en deçà de la scène des représentations habituelles, celles qui permettent de garder toujours une raisonnable distance à l'autre. En un sens, pour eux, il y a trop de visible dans cette maladie cancéreuse, tant et si bien qu'ils ont l'impression de n'être réduits qu'à elle, de n'être qu'une apparence de sujet et une monstruosité de « cancéreux » — en ce que « monstre » renvoie étymologiquement à « *monstrare* », montrer.

Les adolescents et jeunes adultes : « Lust for life »⁸ (« Rage de vivre »)

Le cancer est encore et toujours une « longue maladie » et douloureuse, une « longue bataille ». Il appelle encore et toujours le sempiternel commentaire : « Il a été courageux » — quand il n'est même plus besoin de préciser « jusqu'au bout ».

Le cancer est aussi décrit comme un « combat ». En un mot : « Il faut se battre ». Le moral est le principal allié, ou soldat pour le combattre. En un mot : « Le moral, c'est 50 % de la guérison » — certains exégètes en compte et décompte soutiennent même que la barre se situerait plutôt autour des 80 %.

Ces opinions sans appel sont coutumières à chacun. La prise en charge et le vécu de la maladie cancéreuse convoquent nombre de ces métaphores militaires et idées. Mais n'ont-ils pas autre chose à faire ces adolescents et jeunes adultes de leur énergie vitale ? N'avaient-ils pas d'autres projets plus enthousiasmants, plus extraordinaires que de « combattre » leur maladie ? Vivre leur vie d'ados par exemple, cela suffisait bien, non ? Faire des expériences bizarres, sortir, boire, fumer, faire l'amour, flirter, rigoler, etc. Elle est où leur vie d'ados dans tout ça ? « *I got a Lust for life* » chantait Iggy Pop.

Et puis un jour, les épées sont rentrées dans leurs fourreaux, le combat est fini. Enfin, les traitements sont terminés. Des progrès considérables dans le traitement des cancers ont été réalisés ces dernières années. Le taux de mortalité par cancer a ainsi diminué de façon marquée et un plus grand nombre de patients survivent plus longtemps, et avec une meilleure qualité de vie. Le cancer est de plus en plus présenté comme une « maladie chronique » et cette nouvelle perspective transforme le discours et les représentations socioculturelles des malades et des soignants. « *Je ne serai donc jamais guéri de mon cancer ?* » s'exclame Paul, 19 ans, traité pour un cancer des testicules. « *Comment je vais vivre maintenant avec ça ?* » questionne Anne en rémission d'une maladie de Hodgkin à 21 ans ? Beaucoup s'en sortent, mais il n'est pas donné à tout le monde de forcer les portes de cette expérience. Alors, comment vivre, après ; sans statut de malade, « statut d'être-à-

risque », sans « permis de séjour » comme l'écrit Claude Roy. Dans le quotidien de nos consultations, nos jeunes malades témoignent de leur désarroi devant cette situation nouvelle pour eux où, après la fin des traitements, ils se sentent perdus, abandonnés, soumis à l'incertitude et au deuil contraint de cette « innocence physiologique » que Canguilhem référerait à la guérison. C'est comme si la maladie toujours irradiait, comme si le psychisme était pris dans les rets d'un passé qui ne peut passer, comme si sa liberté était à jamais perdue. C'est qu'il ne faut pas réduire trop rapidement la médecine à son seul exercice de guérison. La maladie est aussi une épreuve psychique qui ne disparaît pas avec la fin de la maladie. Ainsi, on peut dire qu'on guérit d'une maladie mais pas nécessairement d'avoir été malade.

Alors, pour se retrouver, il faut d'abord se séparer des affres de soi.

« *Merci, je vais me reposer maintenant. Il faut que je me retrouve.* » C'est avec ces mots que j'ai quitté André. Je ne l'ai plus revu vivant. Longtemps, je me suis demandé ce que pouvait bien signifier ce « se retrouver » : de quel retour parlé soi, si près du mourir, aurait-il ? J'ai rencontré bien des patients qui m'ont parlé de ces retrouvailles avec soi-même, indispensables selon eux pour recouvrer la santé et vaincre la maladie. C'était selon eux comme s'ils s'étaient fourvoyés dans leur vie, comme s'ils avaient perdu leur chemin — leur « voie » disent-ils souvent —, comme s'ils avaient à un moment pris une mauvaise piste — ils disent qu'ils ont fait « fausse route ». Ces « égarés » de l'existence et de soi postulent que le cancer vient leur révéler leur erreur, leur fait signe, les engageant à se « rétablir », à retrouver leurs esprits et le « sens » de leur vie. Si jeunes et déjà mal barrés sur la route de la vie ! Cette épreuve, ils la considèrent comme une délivrance, un sursaut défensif de leur vie ou de leur moi : c'est la maladie qui les ramène dans le bon chemin. Sa valeur de rédemption n'est plus à prouver. C'est parfois même dans la mort seule qu'ils peuvent se retrouver : mourir est un salut, se perdre est parfois la seule façon de se retrouver. Parfois encore, pour survivre, il s'agira, selon eux, de vivre autre ou autrement : le seul moyen de s'en sortir est bien de se détourner de ce moi d'avant, pour célébrer une nouvelle annonce, une nouvelle naissance, un nouveau « Je ». La maladie vient sceller cette rencontre avec ce soi défaillant, le mettant au grand jour et exhortant de fait au changement, à un grand réveil, une aube naissante. C'est d'ailleurs par ce repos forcé de la maladie que l'on « se retrouve » : cette habituelle position allongée du patient, si peu naturelle, si « révolutionnaire », constitue une rupture dans le quotidien et les habitudes de vie. Du coup, elle ouvre à d'autres solutions de continuité avec soi, les autres, la temporalité, l'identité. Mais surtout, elle est supposée vous donner accès à ce quelqu'un qui vous attendait quelque part et que vous avez enfin trouvé : vous-même. C'est au risque de se perdre que l'on se trouve. Être perdu est quelquefois une chance, pour sa vie.

« Ce qui ne me tue pas, me rend plus fort » écrivait Nietzsche⁹. Il précisait qu'il avait « appris à l'École de Guerre de la vie » cette maxime.

Accompagner les adolescents et jeunes adultes dans leur traversée de la maladie rend plus fort, nous transforme aussi. Votre vie, immanquablement, est toute chamboulée par ces rencontres : cette expérience de vie fait de vous un autre vous-même.

Leur cancer vous transforme, et c'est sur la profondeur de cette métamorphose que vous gagnez votre vie. Mais n'est-ce pas le lot de toute expérience vivante, humaine, intense, de nous enrichir, nous enseigner et nous permettre d'être meilleur, dans notre cœur ?

Le cancer n'y coupe pas. Mais peut-être que cette maladie, plus que toute autre, a su cristalliser sur elle toutes ces représentations et ces mythes qui font et défont l'histoire de notre humanité depuis la nuit des temps.



7 - On se référerait ici au très beau travail de Claude Barazer, « Ulysse nu et couvert de boue » in Revue française de psychanalyse, Paris, PUF, 2003, 5, 67 : 1789-1794

8 - Chanson d'Iggy Pop de l'album éponyme, RCA, 1977, co-écrite avec David Bowie

9 - Nietzsche (1888) Crépuscule des idoles, ou, Comment philosopher à coups de marteau. Paris, Gallimard, 1988,

➤ Activités 2017

➤ Formations INTRA

Les formations INTRA se déroulent dans votre établissement ou dans votre région lors de regroupements d'établissements. Elles concernent principalement les questions de l'éthique du quotidien des soins, l'accompagnement des comités locaux d'éthique, la pédagogie, le tutorat, le management.

Vous retrouverez l'offre complète par types d'activités sur le site internet : www.gefers.fr

➤ Formations INTER

Éthique et management

- **Formateur :** Michel Dupuis
- **Dates :** 23, 24 janvier et 27, 28 mars 2017
- **Lieu :** Paris

Éthique et pédagogie

- **Formateur :** Michel Dupuis
- **Dates :** 3, 4 juillet et 25, 26 septembre 2017
- **Lieu :** Paris

➤ Journées Itinérantes Francophones d'Éthique des Soins de Santé 2017

Éthique et pédagogie

Pédagogie des soins par les techniques de simulation –
Bilans et perspectives éthiques

*Les Sables d'Olonne (France)
11 et 12 mai 2017*

Vieillesse, éthique et société

*Tours (France)
09 et 10 novembre 2017*

➤ Gefers Association

L'association poursuit le but de favoriser et de promouvoir la relation à l'humain et son questionnement éthique dans les pratiques de service et de soin. Elle vise à questionner les manières d'être, de faire et de dire des personnes ainsi que les dynamiques organisationnelles en vue d'analyser et d'évaluer leurs impacts sur la relation de service et de soin.

L'association vous permet :

- De bénéficier d'un abonnement à la revue *Perspective soignante* et de tarifs préférentiels sur certaines de nos activités
- De participer à des échanges et des rencontres entre adhérents lors de réunions et de séminaires de réflexion
- De recevoir *La Lettre du GEFERS*
- D'accéder à la veille documentaire relative au but de l'association

Adhésions sur :

www.gefers.fr



association@gefers.fr



➤ Vient de paraître...



Accompagner les étudiants infirmiers

Promouvoir des pratiques pédagogiques éthiques

Coordonné par
Walter Hesbeen

L'accompagnement des étudiants en soins infirmiers comporte des enjeux d'ordre pédagogique, éthique et humain. Comment promouvoir des pratiques pédagogiques éthiques en tenant compte des exigences institutionnelles, des attendus professionnels, des demandes des étudiants, conduits dès les premiers stages à côtoyer des patients, et du rappel constant de chercher à rendre plus humains les lieux de soins ?

C'est à cette vaste question que cherchent à répondre les auteurs de cet ouvrage. Accompagner de futurs professionnels infirmiers nécessite une réflexion individuelle, mais aussi collective, car c'est en équipe que les formateurs conçoivent des projets pédagogiques destinés à parvenir à une pratique professionnelle maîtrisée, réfléchie, humaine et juste. La première partie présente une vue d'ensemble sur ce que signifie être formateur en soins infirmiers aujourd'hui, s'interroger sur sa posture, son style, les objectifs et les moyens mis à disposition. La deuxième partie propose une série d'expériences menées par les auteurs formateurs, qui permettent de voir concrètement comment, sur le terrain et dans les instituts de formation, les équipes cherchent à parfaire leur accompagnement des étudiants en vue d'une pratique réflexive dans l'immédiat et dans le futur. Sont entre autres abordés l'encadrement des étudiants sur les lieux de stage, les regards croisés d'étudiants et de formateurs sur des situations d'encadrement, l'évaluation, la collaboration entre futures infirmières et aides-soignantes, l'approche par situations-problèmes, l'utilisation de la simulation dans la formation, la posture du directeur de mémoire.

Cet ouvrage s'adresse à tous les acteurs de l'accompagnement des futurs professionnels infirmiers et aux étudiants, réunis dans l'objectif de prendre soin des patients grâce à des pratiques justes et ajustées aux besoins singuliers.

ISBN : 978-2-84276-222-3



Le mémoire de fin d'études des étudiants en soins infirmiers

Se révéler l'auteur de sa pensée

Auteurs
William d'Hoore
Walter Hesbeen

Le mémoire de fin d'études des étudiants en soins infirmiers se présente comme un exercice pédagogique par lequel l'étudiant se met en recherche. Le mémoire l'invite ainsi à revêtir les habits de l'explorateur en vue de voir un peu plus clair dans une question qu'il se pose, dans une situation qui l'a plus particulièrement interpellé. Il a pour point de départ un objet que l'étudiant choisit librement pour les interrogations qu'il suscite, les étonnements qu'il provoque voire les énigmes que, pour lui, il contient.

La finalité poursuivie par le travail de cet objet n'est pas de produire de nouveaux savoirs mais bien, prioritairement, d'aider l'étudiant, sujet de son mémoire, à déployer son intelligence, à élever sa pensée, à affiner son raisonnement.

La seconde finalité est celle de développer sa capacité de nommer de manière juste et personnelle et d'exprimer de manière rigoureuse et élégante ce que sa démarche lui a permis de découvrir, de clarifier, de préciser, et ce dans la perspective de sa future pratique d'infirmière ou d'infirmier.

Le mémoire permet ainsi à l'étudiant de se familiariser davantage avec des outils ou méthodes, en particulier le recours aux bases de données en vue de la recherche documentaire, tout comme la préparation et l'exploitation d'entretiens avec des témoins privilégiés qui sont les principales méthodes présentées dans cet ouvrage. Pour les enseignants, les formateurs et les bibliothécaires-documentalistes, le mémoire constitue l'occasion d'accompagner pas à pas la démarche entreprise, de l'éclairer et, ainsi, de proposer aux étudiants leur professionnalisme pédagogique, celui qui permet d'élever leur réflexion, de libérer leur pensée et de s'exprimer avec toute la rigueur et la sensibilité que requiert l'exercice de leur futur métier d'infirmière ou d'infirmier.

ISBN : 978-2-294-75053-3

➤ Revue Perspective soignante sommaire n°56

Soignant, malade : habitons-nous le même monde ?

Philippe Svandra

L'étape de la consultation mémoire : un temps de reconnaissance

Myriam Le Sommer-Péré

Patience, détachement et prudence -
De quelques valeurs éthiques en médecine générale

Isabelle Dagneaux

Les soins en pédiatrie. La question de la contention dans les soins

Bénédictte Lombart

De l'accompagnement des travaux de recherche des étudiants cadres de santé

Agnès Phily

La positivation de l'erreur : outil d'apprentissage et d'amélioration des pratiques professionnelles

Céline Laroche

Les soins en service de psychiatrie fermée

Olivia Hody-Yernaux

Éthique du management ? Éthique et management ? Management éthique ?

Chantal Dupont, Corinne Demoncey

Faire écrire une équipe de soins : un réel outil managéria

Constance Neyen

Témoignage d'un apprenant cadre de santé formateur

Geoffroy Neel

Le projet comme norme en travail social

Philippe Merlier

ISSN : 1287-1168



UCL
Université
catholique
de Louvain



« Agir pour la santé et le bien-être au travail »