

Vivre après un cancer

Des mêmes auteurs

Jean-Christophe Mino

Accidents Vasculaires Cérébraux. La médecine face à la complexité, Paris, Les Belles Lettres, 2015.

Soins Intensifs. La technique et l'humain, Paris, PUF, 2012.

La philosophie du soin, Paris, PUF, 2010
(en co-direction avec L. Benaroyo, C. Lefève, F. Worms).

Les mots des derniers soins, Paris, Les Belles Lettres, 2008
(Prix d'éthique médicale Maurice Rapin).

Céline Lefève

Devenir médecin, Paris, PUF, 2012.

Les Classiques du soin, Paris, PUF, 2015
(en co-direction avec L. Benaroyo, F. Worms).

La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie, Cahiers du Centre Georges Canguilhem, Paris, PUF, 2014 (en co-direction avec G. Lachenal, V.-K. Nguyen).

La Clinique. Usages et valeurs, Paris, Seli Arslan, 2013
(en co-direction avec G. Barroux).

Soin et subjectivité, Cahiers du Centre Georges Canguilhem, Paris, PUF, 2011
(en co-direction avec C.-O. Doron, A.-C. Masquelet).

La philosophie du soin. Ethique, médecine et société, Paris, PUF, 2010
(en co-direction avec L. Benaroyo, J.-C. Mino, F. Worms).

Médecine et sciences humaines. Manuel pour les études médicales, Paris, Les Belles-Lettres, 2007 (en co-direction avec J.-M. Mouillie, L. Visier).

Vivre après un cancer

Favoriser le soin de soi

Jean-Christophe Mino - Céline Lefève

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2016

5 rue Laromiguière, 75005 Paris
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-074586-9

Photo de couverture : © Gérard Sirdey.

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Préface

Céline Lis-Raoux
Directrice de la rédaction de *Rose Magazine*

Notre existence est une série d'identités. Avec les années qui passent, il m'arrive d'avoir le sentiment que notre corps même est un millefeuille « monté » (comme on dit en pâtisserie) de nos identités diverses : identités professionnelles, sentimentales, intimes, politiques ; identités parfois contradictoires, parfois concomitantes, parfois les deux en même temps. J'imagine que si on coupait l'humain, à la fin de sa vie, d'un coup de scie, net en son tronc, comme on le fait de certains arbres pour observer leurs anneaux de croissance – appelés aussi, joliment, des « cernes » –, on pourrait observer un entrelacs de peaux, d'écorces successives, comme autant d'identités passées. Car, nous autres humains, sommes en cela plus proches des arbres que des reptiles : nous ne muons pas. Nous nous « cernons ». Nous ne savons pas oublier.

Dans cette panoplie d'identités, la plus lourde, contre-nature, reste probablement celle de malade. Et plus encore de cancéreux(se).

Le cancer prend l'être « en tenaille ». La bête vous « mange » de l'intérieur ; il vous grignote, se sert de

vosre énergie vitale pour grandir et vous étouffer. À l'extérieur, les traitements changent votre apparence : plus de cheveux, le teint cireux, les ongles qui tombent. Vous perdez vos sensations vitales : perte du goût et de l'odorat pendant les chimiothérapies, perte du toucher pour beaucoup, perte de nombreuses capacités cognitives, du désir sexuel, du plaisir, du sommeil...

Pour faire bonne mesure, vous perdez aussi votre « statut » social : peu importe que vous fussiez athlète de haut niveau, prix Nobel, chef d'entreprise ou sociologue en vue. On ne vous considère plus que comme un(e) cancéreux(se). Vous êtes littéralement dégradé(e).

À l'hôpital, vous êtes prié(e) d'abandonner vos vêtements. Votre pudeur, aussi. Ne pas discuter, ni interroger les choix thérapeutiques des médecins. Débrancher la fonction « libre arbitre » de votre logiciel intérieur. Le cancer est une litanie de pertes.

La question essentielle n'est donc pas seulement de guérir mais de survivre moralement et socialement à ce monstre qui sape tous les remparts, toutes les digues qui font de nous des êtres humains. Les questions que tout malade se pose sans cesse : quand vais-je cesser d'être moi ? Quelle est la dernière barrière de mon identité ? Voire qu'est-ce qui fait encore de moi un humain ? Quand le point de non-retour sera-t-il atteint ? Lorsque je perdrai un sein, un ovaire ou un autre organe ? Lorsque je ne pourrai plus porter mes enfants ? Lorsque les métastases atteindront mon cerveau, m'empêchant de penser clairement ? Lorsque je deviendrai dépendant(e) d'anti-douleurs tellement puissants que je ne distinguerai plus mon environnement ?

Et lorsque le malade sort de l'épreuve (car, de plus en plus, il guérit, comme l'avèrent les chiffres de survie dévoilés en février 2016 par l'INCa – Institut national du cancer), se pose une autre question ontologique : qui suis-je devenu(e) ? Suis-je, d'ailleurs, devenu(e) quelqu'un d'autre ou suis-je *demeuré* le (la) même ?

La question est nouvelle pour chaque individu confronté à *son* cancer, mais elle est surtout nouvelle pour l'ensemble de la cancérologie. Jadis, le cancer ne touchait que des sujets âgés, voire très âgés. Et il tuait en masse, ou laissait ses victimes tellement épuisées que la thématique de « la vie après le cancer » relevait de la science-fiction. Aujourd'hui, le cancer frappe de plus en plus de jeunes ou de très jeunes (ainsi un tiers des femmes diagnostiquées d'un cancer du sein ont moins de 50 ans) qui, bénéficiant de nouvelles thérapies ciblées, « sur-mesure », envisagent le cancer comme un épisode – douloureux – de vie, mais sûrement pas comme la fin de leur existence. Dès lors, se pose la question de « l'après ». Ce qui est, à l'aune de l'histoire immémoriale du cancer, révolutionnaire.

Lorsque j'ai créé en 2011 *Rose Magazine*, je n'imaginai ni l'accueil ni les répercussions qu'aurait ce journal. J'avais « l'après-cancer » revanchard. J'avais très mal vécu mes périodes d'hospitalisation, peu habituée dans ma vie professionnelle, familiale, amicale à être déconsidérée. L'expérience de l'hôpital est totalitaire. Le rapport soignant-soigné, un assujettissement. Devoir supplier pour qu'un « sachant » condescende à me livrer des informations sur ma propre santé – informations parcellaires, toujours tronquées – fut pour moi, journaliste, une épreuve sans doute

pire que l'ablation. Épreuve doublée d'un sentiment – peut-être infondé, mais dont je ne pus me départir – qu'à ce rapport d'assujettissement se superposait une condescendance des « soignants-hommes » envers des « patientes-femmes ». Un sentiment qui faisait bouillir la féministe que je suis.

Au sortir de l'hôpital, je décidais de créer un instrument de prise de pouvoir des individus malades. Des citoyens malades. Des femmes malades. Dans chaque proposition, il fallait que le mot « malade » fût un adjectif. Pas un substantif. Et cet *empowerment* qui s'exerçait dans le présent (*Rose Magazine* est distribué dans les hôpitaux, donc aux femmes en traitement) préparait aussi leur avenir.

Rose Magazine parie sur l'intelligence de ses lectrices. Leur capacité à comprendre les enjeux de la maladie. À faire des choix éclairés. Hormonothérapie, reconstruction, préservation ovarienne, tous ces sujets parlent de leur quotidien mais sont aussi autant de petites pierres blanches qui balisent le chemin vers leur futur. Plus futiles – quoique... –, les multiples sujets beauté, massage, sexualité sous-entendent aussi que l'après-cancer se prépare pendant. Nous encourageons les femmes à ne jamais abandonner ce qui est important pour elles sous prétexte de priorités imposées par le cancer ou les lois de l'hôpital. Pour l'une, ce sera garder une jolie peau, pour une autre espérer avoir encore des enfants, pour une troisième une vie sexuelle à rebondissements ! Nous essayons de donner à nos lectrices les instruments pour qu'elles demeurent elles-mêmes.

Je reste méfiante face à l'héroïsation du cancer. Ce courant américain, qui définit les malades comme des combattants, donnant à ceux qui en réchappent le statut de *survivor*, sanctifiant des personnes parce qu'elles ont surmonté la maladie en un parcours christique de souffrance et de renaissance, entend donner un sens à la maladie. Mais la maladie n'a pas de « sens ». Elle survient, on la soigne, on y survit – ou pas.

La frontière est fragile entre le soutien des malades et la construction d'une valeur morale intrinsèque au statut de malade. Je pense que le véritable combat du malade n'est pas à mener contre le cancer (finalement ce sont les médicaments, les chimiothérapies qui nous débarrassent de la bête), le vrai combat des malades, c'est celui de leur identité, pendant et après le cancer.

Sommaire

<i>C. Lis-Raoux</i>	V
CÉLINE LIS-RAOUX DIRECTRICE DE LA RÉDACTION DE <i>ROSE</i> <i>MAGAZINE</i>	
<i>Introduction. La vie au-delà du cancer</i>	1
1. Raconter et comprendre la vie après un cancer du sein	5
2. De l'annonce à l'après traitement, une épreuve partagée	27
3. Vivre après le traitement	45
4. Soutenir le soin de soi au-delà du cancer	133
<i>Conclusion. Bien au-delà du cancer</i>	163
<i>Annexe . Méthodologie</i>	169
<i>Table des matières</i>	173

Introduction

La vie au-delà du cancer

Être atteint d'un cancer, c'est voir sa vie chamboulée et pénétrer dans un monde nouveau, celui de la maladie et de la médecine. Monde étrange où les repères habituels s'estompent. Il faut y apprendre, avec douleur et espérance, les mots des médecins et la patience des traitements. Les personnes malades ne sont pas des êtres exceptionnels. Ce sont les circonstances qu'elles traversent qui sont hors du commun et les font basculer hors de la vie de tous les jours. Vivre la maladie cancéreuse dans sa chair est une expérience totale, que l'on ne peut ni déléguer ni tout à fait partager. Elle reste souvent indicible, malgré la présence et la sympathie de l'entourage. Heureusement, aujourd'hui le cancer se soigne de plus en plus efficacement. Après plusieurs mois de traitements, de très nombreuses personnes s'en sortent et vont mieux.

Avoir été traité(e) pour un cancer et revenir à la vie quotidienne, qu'est-ce donc alors ? Quelle vie y a-t-il au-delà du cancer ? Pour le savoir, nous sommes allés à la rencontre de femmes qui ont souffert d'un cancer du sein. Le cancer a heurté leur existence tout entière et l'écho de ce choc se fait encore sentir en elles après la fin de leurs traitements. Comment la vie reprend-elle son cours dans les mois suivant une telle épreuve ? Quelles difficultés mais aussi quelles perspectives et quels espoirs offre-t-elle ? Nous nous appuyons, dans une perspective de philosophie de la santé et de la maladie, sur les récits de vie que ces femmes nous ont confiés. Il ne s'agira pas d'exposer un système théorique, mais de mobiliser quelques notions philosophiques particulièrement fécondes pour approcher la vie de ces femmes.

On l'aura compris, cet ouvrage ne vise pas à expliquer mais à décrire et à mieux comprendre en tentant de rendre plus intelligible l'après cancer, sans héroïsation ni victimisation. Nous pensons cette tâche utile tant pour les professionnels de santé que pour les personnes malades et leur entourage. Nous avons forgé une méthode empirique en nous fondant à la fois sur une philosophie de la vie et sur l'analyse des récits que nous avons entendus. Cette mise en mots de la maladie et de l'après traitement montre qu'il n'existe pas *une* mais *des* expériences du cancer et de l'après cancer, expériences subjectives et singulières.

Ces expériences, nous vous invitons à les découvrir et à en comprendre l'inventivité.