

Chapitre 5 : faire l'expérience de la maladie grave

1. La déprise

[Extraits de réunion, 17/05/01]

Martine Aubry : [...] c'est vrai qu'une maladie, je le dis, ça va être horrible mais je le pense profondément, quand il vous arrive ça dans la vie, quand vous en sortez, vous en sortez différemment, vous remettez les choses dans le bon ordre [...] c'est-à-dire qu'ensuite, on sait ce qui est essentiel dans la vie et on sait ce qui ne l'est pas, quand on sort d'un choc pareil, parce que c'est quand même un choc terrible, rien que le mot [cancer] [...]. C'est un choc qui fait que quand on est sorti, on est plus fort moralement et physiquement, on met les choses de la vie dans le bon sens, on a un autre regard sur les autres, sur ce qui est essentiel et sur ce qui ne l'est pas, on ne s'angoisse plus pour des conneries, excusez-moi le terme, on relativise beaucoup les petits ennuis de la vie etc., ça, moi, je l'ai toujours ressenti, c'est essentiel et ça doit l'être pour vous de manière générale [...]

« Le chaos », « la tempête », « la baffa », « la claque », « le coup dans le bide », « le tremblement de terre », « le trou noir », « la tourmente », « l'agitation », « la rupture », « le choc », « le brouillard », « ce qui vous tombe dessus », tels sont les mots utilisés par les personnes malades du cancer pour décrire l'annonce de la maladie et les premières secondes, minutes, heures, journées, voire semaines qui suivent. Nous ne sommes qu'au début du vécu social de la maladie. Neuf mois avant que Martine Aubry citée ci-dessus -ancienne ministre de la Solidarité et de la Santé et à l'époque maire de Lille- intervienne dans la recherche en tant qu'invitée. Pour l'instant rien ne nous assure que la douzaine de participants à la recherche partagent tous cet « autre regard », soient « plus forts moralement et physiquement », soient même sortis de la maladie²¹⁷. En fait, si tous ont dépassé le stade de l'annonce, certains vont entrer dans un protocole de traitement, d'autres y sont en plein ou sortent des soins, sont en rémission ou récidiveront au cours de la recherche.

²¹⁷ Se référer aux annexes méthodologiques pour plus de précision en ce qui concerne ce nouveau dispositif d'enquête.

Excepté le fait que tous les participants ont ou ont eu un cancer, personne ne ressemble moins à son voisin qu'une personne malade du cancer. On a chacun notre cancer, chacun notre histoire, chacun nos médecins (odieux, impeccables, compétents, bon ou moins bons, etc.), chacun nos proches et leur façon de réagir, chacun notre façon de réagir par rapport à eux (faire le mur, jouer un rôle, se maquiller, paraître, tout dire, etc.), par rapport au cancer (combattre, se poser, fuir, s'abandonner, etc.) et on est chacun à un stade différent de la maladie, c'est ce qui se dit en substance lors des premières réunions, quand le groupe apprend à se connaître.

[Extraits de réunion, 23/11/00]

Nathan : on pourrait parler du déficit de traitements, des douleurs très profondes, est-ce qu'il est possible de parler d'un aspect du cancer, si on regarde la maladie, est-ce qu'il est possible de parler collectivement d'une partie de la maladie ?

Delphine : c'est assez subjectif parce qu'on a chacun sa façon de se battre...

Jeannine : c'est là tout l'intérêt de la question, est-ce qu'on peut avoir une parole collective là dessus ?

[...]

Hélène : je pense que la peur que l'on a au fond de soi-même doit être la même...

Stéphanie : non, non, elle n'est peut-être pas la même...

Hélène : elle n'est peut-être pas la même mais elle a ce mot là quand même...

Stéphanie : la peur, je n'ai jamais parlé d'autre chose ...

Hélène : ça m'est arrivé d'avoir des montées d'angoisses ...

La mort sera la « tache aveugle » de cette recherche²¹⁸. Un thème que les chercheurs refuseront d'aborder en se réfugiant derrière le fait qu'il ne s'agit pas d'un groupe de parole mais d'une recherche sociologique ; répondant en cela aux *desiderata* du groupe lui-même. Ainsi, ce dernier ne se mettra jamais d'accord ni pour inviter un oncologue - car certaines personnes associent cette profession à la mort-, ni pour parler de la mort en tant que finalité unique du cancer -certains refusant ce débat en évoquant le fait « qu'il y a d'autres finalités ». Pourtant la mort ne cessera de pointer son nez dans les discussions. Généralement sous la forme d'anecdotes ou de silences évocateurs. En se remémorant son entrée dans le monde hospitalier, une participante racontera la fois où la salle d'attente d'un hôpital spécialisé dans le traitement du cancer se vida d'un coup lorsque les patients s'aperçurent que tous les poissons étaient morts dans l'aquarium.

²¹⁸ Sur ce concept voir DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement* (1967).

Devant un psychiatre invité, on s'indignera de la présence malencontreuse d'un service d'assistance psychologique à l'étage des soins palliatifs. En témoignant des difficultés rencontrées lors du retour de l'hôpital, une personne dira avoir pensé se suicider dans la solitude de son domicile. Tout le monde s'inquiétera de l'absence répétée d'un participant qui récidive brutalement en cours de la recherche. Lors d'une séance fermée (sans invité), une personne affirmera que chacun ressent des choses différentes par rapport à la mort et se demandera s'il est même nécessaire d'en parler, car dit-elle, « faut-il vraiment tout se dire ? ».

Le dispositif de recherche ne fut pas organisé pour traiter cette question de la mort²¹⁹. Il fut conçu pour permettre au groupe de réfléchir aux modalités d'une action collective au départ d'un vécu individuel, pour permettre aux participants de se situer en tant qu'acteurs et non pas (uniquement) en tant que personne. Cette dernière-tâche étant dévolue aux groupes de paroles, par ailleurs assez peu fréquentés, dont l'objectif est de permettre à la personne de réapprendre à parler de soi avec la maladie. Au grand soulagement des sociologues, c'est plein de vie et d'entrain que le groupe s'engagera dans la recherche d'une parole collective. Il mettra une énergie débordante à faire l'inventaire des difficultés rencontrées lorsqu'on souffre d'un cancer, sans jamais s'y arrêter pour autant. Dépassant très rapidement le stade du témoignage individuel, les personnes malades s'engageront dans une réflexion sur leurs possibilités d'action dans un collectif. Plusieurs intégreront par la suite un projet de centre de prévention et d'accueil présenté par l'un des invités. Toutefois les sociologues devront revoir à la baisse leurs espoirs d'assister à la naissance d'un nouveau mouvement social initié par ce qu'ils appelleront très vite « un groupe Ferrari ». De mouvement social il n'y aura point, tout au plus une bulle de résistance. Une oscillation permanente entravera la montée du groupe vers l'action collective, l'empêchant de se définir autour d'une identité de malade et le ramenant sans cesse à des affaires plus intimes, au quotidien d'une maladie qui vous accable lorsqu'elle se rappelle à vous, à la solitude du sujet face à la mort.

L'hyper-sujet, le sujet au psychisme fort de sa maladie (celui dont parle Martine Aubry), celui qui se constitue dans un mouvement de déprise moyennant la possibilité

²¹⁹ Un travail que Philippe Bataille entreprend dans une recherche en cours.

de faire un travail sur soi, celui sur qui les sociologues comptaient pour qu'il tire le groupe vers l'action collective, ne cessera d'afficher son sentiment d'impuissance lorsqu'il parlera de son retour au monde (la reprise). A Lille, environ la moitié du groupe relève de cette catégorie d'hyper-sujet, ayant fréquenté pour la plupart des groupes de parole et déclarant vouloir « rester fidèles » à leur maladie. Ou plutôt fidèles à ceux qu'ils sont devenus grâce à la maladie. Ainsi, en reprenant le travail, certains d'entre eux pensent qu'ils vont devoir « trahir leur cancer ». Ils parlent souvent de la maladie dans ce qu'elle procure comme énergie, un « élan pour le vivant » qu'il ne faut absolument pas gaspiller et qui devrait orienter la réponse aux questions que toutes les personnes malades du cancer se posent : « qu'est-ce que je vais faire de cette maladie ? », « c'est pour m'amener à quoi ? ».

[Extraits de réunion, 23/11/00]

Stéphanie : j'ai été soignée pour une maladie de Hodgkin, j'ai eu la chimio, j'ai eu la radiothérapie et là, je suis en rémission complète, que dire, j'ai eu la chance de participer à un groupe de parole qui m'a fait énormément de bien, j'ai pu dire plein de choses, j'ai aussi cherché une prise en charge individuelle parce que quand on m'a annoncé la maladie, j'allais ma dernière fille qui avait dix mois à l'époque donc le sevrage était nécessaire et précipité, ça s'est très très mal passé, j'ai eu énormément de mal à sevrer ma fille, du coup, je suis allée chercher de l'aide et j'ai gardé cette aide pour moi toute seule et je continue et puis je ne sais pas comment résumer, c'est une **aventure** pour moi, c'est très difficile mais j'en ai profité, j'ai saisi cette **chance**, est-ce qu'on peut dire ça, pour changer des choses, pour aller voir là où je n'étais pas allée voir et voilà, tout va bien ...

La plupart de ces hyper-sujets se sont investis dans un travail d'élucidation du sens de la maladie. Bien que tous les malades reconnaissent l'intense activité psychique qui survient dès l'annonce de la maladie, ceux-ci pensent qu'elle peut être canalisée dans un travail d'analyse spécifique qui peut les conduire à découvrir les racines psychiques de leur cancer. Ils se montrent particulièrement sensibles au discours psychanalytique sur les origines de la maladie et croient en la possibilité d'être rejoints dans leurs solitude par un analyste ; ou pensent qu'il est possible de trouver l'origine psychologique de la maladie selon la thèse de la psychogenèse qui postule qu'un individu se fabrique son cancer. Mais, considérer que la maladie a un sens ou qu'elle est absurde reste une affaire strictement personnelle qui divisera les membres du groupe dès le départ de la recherche sans toutefois les opposer.

[Extraits de réunion, 30/11/00]

Laura : sans prétention ... je ne peux pas m'arrêter à il y a trois ans, le vingt-sept décembre, j'ai eu tel cancer, pour moi, c'est lié à toute mon histoire, j'ai été capable, entre guillemets, de me le faire, je suis capable de l'éliminer parce que je fais un lien direct avec un tas de souffrances personnelles, pour moi, ça a été vraiment mon sauveur ce cancer parce que je mourais de toutes façons autrement...

Danièle : c'était l'esprit à ce moment là, vous pensez que l'on peut le cultiver dans son esprit le cancer...

Delphine : vous vous êtes fait une auto-psychothérapie...

Danièle : vous vous guérissez de l'intérieur...

Laura : j'étais en train de me rendre malade au travail...

P. Bataille : madame [nom de Laura] a vécu une expérience terrifiante de harcèlement moral...

Laura : sur le coup, je ne m'en suis pas rendue compte, je me rendais vraiment malade, je le prenais en plein bide, d'où ce cancer digestif, ça, je vous dis ça maintenant, sur le coup, je ne m'en suis pas rendue compte, j'avais aucun recul par rapport à ce harcèlement dont on parle tant dans les médias, on me reprochait tellement de choses que je n'avais pas faites, ça touchait tellement mes valeurs que je l'ai très très mal digéré au point de faire ce cancer et au point d'être licenciée et c'est vrai que **ça m'a sauvé la vie...**

Carla : vous avez trouvé la cause de votre cancer, je pense, ça, c'est vraiment personnel, moi, la cause, je sais pas et je ne saurais jamais...

Laura : je suis bien d'accord mais on peut s'asseoir dessus cette cause et puis s'en sortir, je suis bien d'accord...

La réponse à cette question du sens compte moins que l'écoute qu'on peut lui offrir. Elle n'est pas nécessaire à la personne malade pour retrouver le calme après la tempête. Ce qui est nécessaire, comme le précise Bataille, c'est « d'avoir quitté le terrain angoissant des interrogations sur les origines de la maladie »²²⁰. La parole aide à se déprendre de ces questions liées à la maladie qui bouleversent et l'individu et le monde dans lequel il vit. Elle prolonge la réflexion sur soi, permet l'expression d'un projet de pacification de soi et se nourrit d'une écoute qui accompagne. Pour reprendre pied socialement lorsqu'on est malade du cancer et se reprendre en main, le dialogue s'avère impérieux.

Or les expériences positives en la matière sont peu nombreuses dans le groupe hors du cadre d'une écoute professionnelle. La question du sens est généralement peu reçue par les proches soit parce qu'on veut les protéger, parce qu'on ose pas dire, parce qu'on juge qu'ils ne sont pas prêts à entendre ou qu'ils ne peuvent pas comprendre, soit parce

²²⁰ BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie* p. 231. Voir aussi le chapitre neuf, « se pacifier », de la p. 227 à 250.

qu'ils ne parviennent pas « à trouver les mots justes », parce qu'ils refusent d'entendre ou parce que c'est tabou. Certaines personnes malades parviennent à communiquer avec leur mari ou une « bonne collègue », d'autres « balancent tout et puis basta », « se composent un personnage », se taisent. La personne qui témoigne ci-dessous expliquera par la suite que si elle avait pu bénéficier d'une écoute suffisante pendant ses quatre années de traitement, elle se serait épargné trois mois en clinique psychiatrique.

[Extraits de réunion, 23/11/00]

Delphine : je fais partie du troupeau, ça m'est arrivé le trente août 1995, un tremblement de terre, les quinze jours qui ont suivi, je dirais que l'on ne s'appartient plus, on est véhiculé de droite et de gauche parmi les médecins, reçu plus ou moins bien, ça n'est que de la haute technicité, passé ce cap là, on vous annonce tout ce qu'il y aura à faire et moi, à l'inverse de Nathan, je savais que j'allais avoir un protocole lourd, les cheveux, tout ça, j'avais un stade qui était quand même avancé, c'était un cancer du sein et j'avais ma fille qui avait 20 ans et mon fils 22 ans et tout de suite, il a fallu que je me compose une personne pour les rassurer, tout de suite parce que ma fille était complètement anéantie donc je me suis composé un personnage et ça m'a enfermé moralement parce que je voulais donner de l'extérieur l'image de quelqu'un que réellement je n'étais pas.

Trouver les mots justes pour dire avec justesse ce que l'on est en train de vivre, ordonner ses émotions que l'on découvre, qui nous submergent et nous laissent sans voix, articuler cette nouvelle expérience de soi et du monde : on devine la fonction organisatrice du langage et de la réflexivité -disons plus simplement de la communication- qui nous aide à donner un sens à ce que nous éprouvons dans notre perception préreflexive du monde²²¹. « Plus on en parle, plus la maladie est relativisée » diront certains. Mais le fait d'être entendu recèle également des vertus thérapeutiques qu'on ne peut plus nier aujourd'hui. Ceux qui n'ont pas ou plus « la chance » comme ils disent, d'être écoutés, évoqueront généralement le sentiment d'être enfermé, isolé ou abandonné ou feront état d'une détresse psychique grave pouvant les mener à l'hôpital psychiatrique ou au suicide. Parler, dire son expérience, ce qu'on ressent, exprimer ses émotions revêt alors une importance vitale. La parole aide à organiser son quotidien, la parole libère de son enfermement, la parole soigne en permettant d'« aller mieux ». Or lorsque ce besoin de dire n'est pas ou n'est plus pris en charge par le système hospitalier

²²¹ Voir JOAS, *La créativité de l'agir* (1992) p. 169 sur la perception humaine telle qu'elle est fondée dans la motricité intentionnelle du corps et n'est pas un accommodement subjectif du réel mais bien le réel lui-même que nous éprouvons dans la perception.

censé les soigner, les membres du groupe s'indignent et parlent de « non-assistance à personne en danger ».

Faute de trouver une assistance nécessaire de la part de proches, c'est vers l'écoute professionnelle que se dirigent tous les regards. Chaque invité sera interrogé par rapport à sa capacité d'écoute ou à ce qu'il met en œuvre pour rencontrer cette exigence des personnes malades. Même le directeur de recherche en oncologie d'un laboratoire pharmaceutique se fera interpellé par une personne qui lui demandera s'il est possible de rester insensible à la détresse et à la solitude du malade -l'invité venait de faire part, il est vrai, de son passé en tant qu'oncologue. Mais ce que le groupe reçoit comme réponse ne fera que confirmer son impression quant à la carence énorme en matière de suivi psychologique ou plus simplement de « coups de pouce » au moral qui permettrait de se sentir mieux. En présence d'un psychiatre, chef de service en psycho-oncologie, une femme dénonce le fait qu'on laisse parfois les gens « péter les plombs » dans une indifférence presque totale. Un homme enchaîne.

[Extraits de réunion, 08/02/01]

Georges : c'est compliqué ce que madame dit, j'ai commencé mon traitement en chimio et en interne huit jours d'affilés et quinze jours à la maison début 99, quand j'ai enchaîné en février avec cinquante-cinq séances de radiothérapie, je vais pas vous dire l'état émotif, rémission totale, trois mois après, une opération, on recommence. Mais jamais, on ne m'a jamais proposé, comme disait madame, un soutien psychologique ou une aide quelconque, même maintenant [en 2001], je n'ai vu aucune personne qui ait frappé et qui me propose un coup de main : « est-ce que ça va ? ». C'est pas normal, je suis très bien soigné et satisfait depuis le début mais là...

Danielle : on s'en préoccupe pas...

Le psychiatre : est-ce que vous en aviez fait la demande ?

Coralie : mais non !

Georges : mais non !

Danielle : moi, je savais même pas que ça existait...

Carla : moi, j'ai fait la demande, j'étais soutenue par le chirurgien qui s'occupait de moi, pendant la maladie, quand ça allait pas, elle m'a vraiment beaucoup écoutée et je lui avais demandé, parce que pendant un moment, j'allais pas bien du tout, je lui avais dit que je voulais aller voir un psy, elle m'a dit que je n'en avais pas besoin, j'ai quand même pris rendez-vous, je suis arrivée à Oscar Lambret [centre régional de lutte contre le cancer], je suis désolée mais la psy, elle est à l'étage des soins palliatifs, moi, je suis arrivée, l'ascenseur s'est ouvert, moi, j'ai vu ça, ça m'a coupé les pattes et ça s'est pas bien passé [sourire nerveux], je veux dire que quelque chose comme ça, c'est peut-être un détail mais les soins palliatifs, je me suis dit « qu'est-ce que tu viens pleurer ici, y'a d'autres choses ! ».

A l'hôpital, le besoin de dire est confronté à des portes. Que ces dernières ne s'ouvrent jamais sur votre solitude ou bien qu'elles vous semblent inatteignables, elles restent toujours pour la plupart fermées. Il est attendu de la personne malade qu'elle vienne les pousser et formule la sacro-sainte « demande » nécessaire à tout travail psychothérapeutique. C'est précisément cette démarche qui fait l'objet de toutes les critiques. En présence de la psychanalyste de l'association Psychisme et Cancer qui explique que les patients qui font le déplacement jusqu'à son centre situé hors de l'hôpital, donnent ainsi la preuve d'une démarche volontaire, il est rétorqué qu'il n'est pas sûr que tout le monde ait cette capacité : les personnes qui ont le plus besoin d'une écoute seraient précisément celles qui sont les moins à même de le dire. Il est attendu dès lors que l'écoute résulte d'une démarche pro-active dans le chef des soignants.

A cela, le psychiatre répond en évoquant des raisons d'organisation géographique des lieux, des relations interpersonnelles entre les médecins et les patients, des processus cognitifs de catégorisation (les patients sont comparés entre eux par le spécialiste chargé d'évaluer l'état de leur « détresse psychique ») et des raisons pratiques (manque de personnel) qui font qu'on ne peut pas proposer systématiquement une assistance psychologique. « Encore une histoire de fric » se diront les malades qui constateront plus d'une fois que l'on sacrifie à l'argent les conditions de leur retour au monde. Pour ceux qui ne peuvent libérer leur parole et qui désirent échapper à la prescription abusive d'anxiolytiques administrés par des médecins trop pressés ou non formés à l'écoute, le système D -comme débrouille- est de rigueur. Il faut faire avec ceux qu'on trouve.

[Extraits de réunion, 08/02/01]

Laura : c'est vrai qu'il faut garder un peu d'humour, je me souviens de ma quatrième intervention, j'avais un problème, personne ne venait, comme je suis croyante, j'ai demandé le sacrement des malades, au départ, j'avais demandé le psy, [rires de la salle] et c'est vrai que ça m'a fait beaucoup de bien, on en a profité pour parler de tout et de rien, après l'intervention, j'allais tellement mal que je demandais encore le psy et bien qui j'ai vu arriver ... le curé puisqu'il n'y en avait pas ! C'était marrant mais c'était pas si mal. Quand on est pas croyant, comment est-ce qu'on fait ?

Quand il s'agit de faire contre mauvaise fortune bon cœur, le bénévolat est l'une des solutions à laquelle peut encore recourir la personne malade. A l'hôpital ou à domicile, cette démarche généralement pro-active offre parfois une dernière opportunité au

malade pour se dire ou plus simplement parler. Or ces associations qui pratiquent l'écoute davantage comme un soutien psychologique que comme un travail thérapeutique, se heurtent elles aussi à des portes closes. Du moins à l'hôpital où elles ont parfois affaire à des « barrages institutionnels ». La vice-présidente d'une association de parents d'enfants malades en témoigne devant le groupe de recherche qui s'indigne. Maintenir à l'écart ces bénévoles, c'est semble-t-il, aux yeux des participants, contribuer à maintenir à l'écart du monde la personne malade et ses proches.

Dans ces moments de déprise où le malade et sa famille se retrouvent soudain « dans le brouillard », choqués par l'annonce de la maladie, des bénévoles peuvent aider à reprendre pied dans le monde tel qu'il est. L'accompagnement dans la maladie offert par « des gens qui représentent la solidarité de la société », dit l'invitée, doit permettre au malade de garder le lien avec la société dans laquelle il continue de vivre, même s'il se croit déjà mort. En retour, explique-t-elle avec une once de prosélytisme, les bénévoles, au contact des malades, s'aventurent dans les contrées de leur subjectivité respective, lors de « moments prenants » dont ils reviennent riches du regard nouveau qu'ils portent sur la vie. Selon l'invitée, une telle relation n'est possible que moyennant un engagement non rémunéré. Faux, de rétorquer la sage-femme et l'infirmière du groupe qui font valoir que cette relation suscite aussi l'attraction de personnes salariées même si elles reconnaissent qu'elles peuvent se sentir frustrées de ne pas pouvoir satisfaire leur « désir de relationnel » au sein de la profession soignante... faute de temps. Or du temps c'est ce dont disposent précisément les bénévoles pour aider la personne malade à aller plus loin dans son cheminement personnel.

Ce sens de l'accompagnement que rappelle ici l'exercice du bénévolat, fait aujourd'hui l'objet d'un déficit énorme dans le monde hospitalier. Nonobstant les carences en terme d'assistance psychologique, il semble avoir déserté les hôpitaux au point qu'on ne l'y retrouve plus que dans le chef de quelques personnalités exceptionnelles, médecins ou infirmières. A notre grande surprise, une participante du groupe, a pu en bénéficier dans un service hospitalier encore expérimental ! « où le chef de service, lui, croit au relationnel ». Elle se réjouit du temps et de la disponibilité du personnel soignant qu'elle a pu y rencontrer, toujours prêt à parler de tout « et pas que du médical ».

[Extraits de réunion, 08/02/01]

Jeannine : j'ai parlé littérature pendant quarante-cinq minutes avec une infirmière et pour moi, c'est un des moments forts de mon séjour que je n'ai pas envie d'oublier alors que le reste, j'ai envie de l'oublier, elle a prit le temps, c'est compliqué parce qu'elle a raté son train...

Maïté : la prochaine fois, elle ne le fera plus !

Jeannine : mais si, mais si, elle m'a dit qu'elle avait été contente de le faire !

Maïté : mais non, je plaisante !

Jeannine : on ne peut pas le leur demander, on ne peut pas leur dire qu'ils doivent faire ça...

Coralie : vous n'étiez pas seulement une malade...

Jeannine : voilà, j'étais vraiment considérée comme une personne...

La recherche sur le cancer menée par Philippe Bataille finira par relever le rôle important joué par « le passeur » tout au long de ce mouvement de déprise personnelle. « Le passeur, écrit-il, accompagne tout au long du soin, parfois jusqu'à la mort. Mais il est surtout celui qui aide à se reconstruire comme sujet social celui que la maladie a agressé. (...) L'important est qu'il met le malade sur la voie d'un soi qui réfléchit, certes aux dégâts de la maladie, mais aussi à sa capacité sociale et psychologique à se positionner comme sujet face au mal. (...) L'important est de trouver, autour de soi, les ressorts d'un appui affectif qui encourage et sur qui il est possible de s'appuyer, qui respecte les peurs et les doutes, autorisant le soi qui se questionne à être le centre de gravité de la volonté ».²²²

²²² BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, p. 310.

2. La reprise

« Nier son cancer » et reprendre le plus vite possible ses activités est l'option que choisissent évidemment beaucoup de gens qui ne sont pas représentés par les membres du groupe puisque ceux-ci ont décidé de prendre le temps de réfléchir au vécu social de leur maladie. « On m'a enlevé un sein et puis c'est tout » est une phrase saisie au vol lorsqu'une invitée dévoilera qu'elle a elle aussi été malade du cancer. Elle indique la nécessité pour chacun de se réintégrer en reprenant ses activités, l'action contribuant à inscrire notre existence dans le monde. Ce « retour à la normale » ne signifie pas redevenir bien portant/ne plus être malade, la distinction binaire entre ces deux états étant par trop simpliste. La rechute reste toujours possible. Il faut apprendre à vivre avec le cancer. Or une fois sorti des soins, il n'y a plus guère de place dans le monde pour une prise en compte de la maladie et des transformations physiques et mentales qui continuent à opérer sur l'individu, même si celui-ci s'estime guéri.

« A ceux qui n'ont pas accompli le voyage, il faut plus longtemps encore pour comprendre ceux qui l'ont fait »²²³. Richard Sennett nous dit cela à propos de la difficulté du retour qu'éprouve celui qui a, pour une raison ou l'autre, quitté « son » monde. Le problème réside principalement dans le fait que « les auditeurs peuvent écouter l'histoire d'une métamorphose, et s'accrocher néanmoins à leur image figée du monde »²²⁴. Cheminer dans la réflexion sur soi et sur la maladie, parler, dire, exprimer son vécu de malade ne suffit pas à modifier notre environnement. Tôt ou tard, ces personnes se heurteront à nouveau à la dure réalité des choses.

L'oscillation qu'affichent certaines personnes dans le groupe entre d'une part l'affirmation de leur hyper-subjectivité, d'un renforcement de soi par la maladie, d'un regain d'énergie, d'« un élan pour le vivant » et d'autre part, l'aveu d'impuissance face à un monde « qui use », d'une perte d'énergie, d'une tendance à s'abandonner, traduit d'une façon exponentielle l'aller-retour constant entre soi et le monde. L'important, est de ne pas considérer automatiquement que le monde nous rend malade et que l'individu

²²³ SENNETT, *Respect. De la dignité de l'homme dans un monde d'inégalité*, p. 274.

²²⁴ Ibid., p. 276.

incarne la santé. Cette représentation classique de la maladie et de la santé que relèvent Laplantine et Herzlich chez bon nombre de nos concitoyens²²⁵, empêche de saisir à quel point l'absence du monde, vécue par exemple dans l'isolement qui suit la sortie de l'hôpital, peut nous empêcher « d'aller bien » ; ou à quel point la reprise des activités (nous devrions dire : la reprise par les activités) peut nous donner l'impression de « trahir notre cancer » et « nous faire aller mal ». De même, elle nous empêche de saisir la douleur d'un enfermement psychanalytique où l'individu ne parvient plus à se déprendre d'une identité de soi malade ; ou le bonheur éprouvé lorsqu'on parvient à saisir « la chance » que l'on a d'avoir un cancer.

L'important est de considérer la capacité qu'a l'individu à s'approprier son expérience. Or, de ce point de vue là, même les hyper-sujets rencontrés pendant la recherche affichent parfois les pires difficultés à ne fut-ce que gérer le quotidien. Souvent, ils décrivent des situations qui relèvent du niveau d'alerte et sur lesquels ils ne parvenaient à agir qu'*in extremis*. Surtout lorsque la maladie progresse ou revient. Elle menace alors l'individu, l'inquiète et le pousse à abandonner, à « s'abandonner ».

[Résumé de réunion, 10/05/01]

En présence de l'animateur d'un programme régional de santé sur le cancer qui appelle les personnes malades à s'organiser, l'une d'entre elles parle du risque d'abandonner. Elle explique qu'elle a du menacer tout un service hospitalier de venir planter sa tente dans les couloirs si elle ne recevait pas une convocation au rendez-vous pour opérer, rendez-vous qu'elle attendait depuis déjà trois mois. Elle l'obtiendra finalement en débarquant avec sa tente dans le service, juste avant qu'elle ne commence à la déballer. Pour elle c'est une victoire mais elle comprend très bien ceux qui abandonnent. Parce que, pour obtenir un succès dans ce genre d'action -qui visait ici à obtenir qu'on reconnaisse son angoisse-, l'énergie à mobiliser par une personne malade est trop importante.

Pour les sociologues partis à la recherche d'une éventuelle mobilisation collective autour du vécu de la maladie, tout s'arrête et tout est à reprendre à nouveau lorsque la maladie progresse ou réapparaît. Les participants qui récidivent quittent le groupe de recherche soulignant par là la fragilité des collectifs de malades. L'évocation même furtive de la mort fait passer pour mineurs les obstacles organisationnels qui sont

²²⁵ LAPLANTINE, *Anthropologie de la maladie. Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine* et HERZLICH, *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*.

dénoncés. « C'est surtout, dira une personne du groupe, que la plainte sur ce genre d'embarras ne pèse pas lourd face à l'inquiétude ressentie lors des passages à l'hôpital ». S'approprier son expérience pour agir sur le monde s'avère contraint par la vacuité de ce dernier ou sa dureté, la complexité ou la bizarrerie de ses logiques qui nous échappent. Et peut-être plus encore pour les hyper-sujets qui croyaient pouvoir maintenir la distance face à l'objectivité du quotidien.

a. *Faire face au monde médical*

La relation médicale est complexifiée par le désir de ré-appropriation de soi dont font preuve les malades dans l'exercice de leur pacification. De l'impression d'être disloqué par la séparation qu'opère le corps médical entre l'individu et la maladie, naît chez beaucoup la volonté de s'informer. « En questionnant, explique Bataille, il s'agit aussi d'acquérir un savoir sur la maladie et de mieux connaître ses marges de manœuvres sociales, ce qui ne peut qu'aider dans l'entreprise de pacification personnelle. C'est en ces termes qu'il faut comprendre la notion de droit à l'information médicale (...) »²²⁶. Il est moins question pour les malades de s'engager dans un rapport méfiant avec le corps médical ou d'inverser les rôles d'expertise, que d'œuvrer à la reconquête de l'unité de soi dans un milieu qui n'en finit pas de morceler l'individu.

[Extraits de réunion, 30/11/00]

Delphine : j'ai des chocolats plein ma voiture parce que je suis angoissée, je suis allée hier faire ma mammographie à Paris et on m'a trouvé une bricole, avant de venir ici, je suis allée faire une ponction et j'avais déjà vu cette dame il y a cinq ans et bon, sans plus, certainement compétente, elle me ponctionne et je lui demande si j'aurai les résultats avant Noël et elle me répond « pourquoi, ça vous empêcherait de passer un bon Noël ? », je lui ai répondu que je voulais être dégagée de ça pour les fêtes et elle me dit qu'elle essaiera de passer un coup de fil à mon médecin traitant, j'ai dit à [une autre participante] que si j'avais été un chien et que je m'étais appelée Médor et elle un vétérinaire, elle m'aurait dit « allez, sage mon chien, ça va aller ! » mais là, rien et ça revient au même. Il y a un chemin à faire, j'ai l'impression qu'on est devant une montagne qu'on arrivera jamais à gravir, j'ai quand même tendu la main quand elle m'a dit au revoir...

Faire de la requête d'information médicale une question de confiance contribue d'une part, à taire cette aspiration à être traité comme une personne « à part entière » et d'autre

²²⁶ BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, p. 235.

part, à diviser le groupe de bien des façons : selon l'écart générationnel entre les participants ; selon leur trajectoire dans la maladie, qu'ils y entrent ou qu'ils en sortent ; selon leur expérience du monde médical ; selon leur état psychologique ; selon leur milieu social ; selon l'endroit où chacun place sa confiance en l'autre, etc. Les malades ne parviennent à se retrouver qu'en constatant l'incertitude qui accompagne toujours l'information médicale obtenue. Soit que le médecin avoue en toute honnêteté ne pas pouvoir prédire les résultats d'un traitement, soit que le patient, malgré les réponses du médecin, reste seul avec toutes ses questions : est-ce que le traitement qu'on me propose dépend en fait de l'habitude du service ?, est-ce qu'il n'en existeraient pas d'autres ?, qui pourrait me garantir son efficacité ?, m'a-t-on vraiment tout dit de ses effets secondaire ?, etc. Et au bout du compte, face à tant d'incertitudes, s'en remettre au choix du médecin ou choisir son traitement en évaluant soi-même les risques, procède d'un même effort pour se retrouver, qu'il s'agisse de « se reposer sur son médecin » ou d'être « partie prenante ».

[Extrait de réunion, 11/01/01]

Coralie : pour mon hormonothérapie, quand je faisais mon enquête pour voir comment ça fonctionnait, on m'a dit aussi : « pour l'instant, on le donne à tout le monde, peut-être que dans cinq ans, on ne le donnera plus à personne » [voix multiples]. J'ai dit : « non, je ne rentre pas forcément dans ce truc là, non », je ne l'ai pas fait... avec la pression partout qui vous dit : « il faut le faire »...

Carla : les effets secondaires, moi, je les ai appris à ma première visite, il me dit : « vous êtes suivie par un gynécologue ? », je dis oui et il me dit : « avec [ce médicament], vous risquez une tumeur à l'utérus », je dis : « ah ben c'est bien, fallait peut-être me le dire avant ! »

Delphine : le risque est quand même très faible par rapport aux bénéfices !

[voix multiples]

Danielle : ils le donnent en prévention, alors, où allons nous ? On ne sait plus. Peut-être qu'ils essaient de mettre le maximum pour nous sauver, on peut le comprendre mais les effets secondaires ...

Carla : j'ai dit : « bon, c'est ça, c'est pour me sauver et point final ! »

Les malades s'unissent avant tout pour décrire leur rapport au monde médical sous l'équation unité de soi = unité de soins et dénoncer la façon dont ils sont réduits à n'être plus qu'un sein, un larynx, un poumon, un foie, un tube digestif,... L'épreuve de la dislocation est particulièrement mal vécue lorsqu'il s'agit de se mettre à nu pour exposer l'organe au regard de la profession. L'accueil chaleureux qui fut réservé à l'homéopathe invitée et les prises de rendez-vous qui suivirent la séance, confirme

l'intérêt que portent les malades aux médecines qui ne soignent pas une pathologie mais l'individu qui a une pathologie. En précisant qu'elle refuse de traiter un cancer uniquement par homéopathie, l'invitée souligna quant à elle la nécessité de rechercher une complémentarité allopathie-homéopathie polarisée sur le bien-être du patient et qui tienne compte de son histoire personnelle.

b. Faire face au monde bureaucratique

La sécurité sociale est la deuxième plus grosse organisation à laquelle est directement confronté le malade dès qu'il entre ou sort des soins. Ses rouages demeurent encore bien mystérieux et l'absence de possibilité ou de capacité de décodage dans le chef de l'individu contribue au fait de mal vivre sa santé ou sa maladie dans un environnement qui est aussi réglementaire et législatif. Juste après s'être présenté au groupe, le directeur de la Caisse régionale d'assurance maladie subit les assauts des participants qui l'assaillent de questions concernant des situations qu'ils ne parviennent plus à démêler. Il leur conseille d'abord de bien « se mettre dans la tête » que la Sécu n'aura jamais la possibilité d'aller au devant des malades et que c'est à eux à faire la démarche, à s'informer. Mais on lui rétorque que même si l'individu se renseigne, il n'est pas sûr d'obtenir de l'information et une fois l'information obtenue, il n'est pas pour autant bien informé et finit parfois par se retrouver doublement victime : d'une part de sa situation problématique, d'autre part de la démarche active qu'il entreprend pour la résoudre.

[Extraits de réunion, 07/12/00]

Delphine : encore deux questions, je vais aller très vite, lors de la réunion [d'information], parfait, on nous a expliqué tout ce qui concerne l'invalidité, on a omis de nous dire que tous les déplacements liés à notre maladie étaient pris en charge, donc moi, Monsieur, je n'ai jamais demandé de remboursement à personne et ce, depuis cinq ans. Il y a deux mois, j'apprends par ma mutuelle que je peux repartir deux années en arrière. Je vais au guichet de la Sécu où j'explique que je n'ai rien demandé, j'ai compté, ça fait vingt-mille francs. Je dis que je m'obstine et que je vais repartir deux années en arrière. J'ai fait tout mon topo et on m'a dit que j'avais beaucoup de courage. Du courage, j'en ai peut-être eu pour la maladie mais pas pour ça, ça, c'est s'obstiner. « Sachez qu'il faudra dater le moment des actes ! ». Ça pourra se faire. La personne qui me voit au guichet -toujours le matin, je n'y vais pas à 16 heures, je suppose qu'elles en ont jusque là, moi, je suis là à 7 h 30 le matin et j'attends 8 h qu'on ouvre pour être d'attaque et que la personne soit bien [rires de la salle]-, elle ne peut pas me renseigner, elle part chercher quelqu'un à l'étage : « J'ai ici une dame qui n'a pas pensé à se faire rembourser, elle faisait sa

chimio, radiothérapie, rien, qu'est-ce que t'en penses, c'est vrai que je te pose une colle à 8 h le matin en arrivant ! » [rires de la salle]. On ne peut rien faire, je ne peux que repartir deux années en arrière...

Le directeur : c'est le début des prescriptions...

Delphine : ouais, alors je me dis « je vais le faire ! », alors elle me dit « je vous souhaite bon courage, surtout Madame, vous allez nous ramener cent-soixante actes, je ne vous conseille pas de nous ramener ça en une fois, on ne pourra pas traiter votre dossier, la personne ne va jamais s'y retrouver ! » [rires de Laura]. C'est à pleurer Monsieur, « je vous demande Madame de passer une fois par semaine et de déposer entre cinq et dix dossiers ! », comptez combien de temps ça va me prendre et combien d'allers venues, ça va me faire, trente kilomètres chaque fois !

C'est à l'individu qu'il revient de payer les dysfonctionnements du système. Ce qu'il gagnera en remboursement de frais de déplacement il le dépensera en déplacement pour se faire rembourser. Les liquidateurs de dossier ayant leur quota de liquidation journalière à respecter, refuseront de perdre toute une journée à traiter un seul gros dossier de cent-soixante actes. A l'aberration de la personne qui témoigne suit la réponse laconique du directeur : « quand un dossier est mal engagé, il est mal engagé jusqu'au bout ». Il y a dans les administrations censées œuvrer à la qualité de vie des personnes malades, quelque chose qui échappe à ces dernières.

« Des signes indiens » dira le directeur, qui marquent de façon indélébile certains dossiers, des routines et des habitudes de fonctionnement dont on est évidemment pas au courant (il y a certains jours et certaines heures où il vaut mieux ne pas se présenter au guichet), des logiques contradictoires qui font rejaillir leurs effets sur le traitement des dossiers, sans compter les erreurs malencontreuses qui font passer par exemple une reconstruction mammaire pour de la chirurgie plastique (non remboursable) et les difficultés rencontrées au guichet -qui résultent selon Jean-Marc Weller de divers troubles sociaux, moraux ou cognitifs²²⁷. L'administration, parce qu'elle tient nos vies dans ses petits papiers et n'est jamais à l'abri d'un oubli, d'un égarement, d'une erreur, peut user l'individu jusqu'à la corde, surtout si celui-ci est déjà amoché par la vie.

²²⁷ WELLER, *L'Etat au guichet. Sociologie cognitive du travail et modernisation administrative des services publics*.

[Extraits de réunion, 07/12/00]

Laura : [...] vous imaginez dans quel tourment on peut se retrouver, au bout de six mois d'arrêt maladie, contrôle de la Sécurité Sociale et puis après, plus de nouvelles, plus de contrôle. J'imagine qu'on pourrait mettre en place une cellule d'information, je veux bien en faire partie, à la Sécurité Sociale. Je me suis minée avec ça. J'allais mieux, j'étais pas en train de crever, j'étais licenciée et je me disais « jamais je ne pourrais être en invalidité ! ». Mais si on m'avait dit -comme par hasard, symboliquement, aujourd'hui, j'ai reçu ma notification de mise en invalidité-, si on m'avait informée il y a deux ans en me disant « Mme [nom de Laura], arrêtez de vous inquiéter, vous avez le droit d'être en longue maladie pendant trois ans et après, quand bien même vous ne vous remettez pas, vous serez en invalidité deuxième catégorie ! », mais on ne pouvait pas me le dire !

A ce genre de tourments, point de réponse de la part de l'administration, sinon le rejet de la responsabilité sur les médecins traitants qui, selon l'invité, sont parfois prêts à accorder abusivement des jours d'arrêt maladie sous la pression du comportement clientéliste de leurs patients ; puis sur les réformes incessantes qui placent la Sécu dans « l'œil du cyclone » et fait retomber la pression sur ses employés ; enfin sur l'insuffisance des moyens financiers pour assurer un accueil et une information correcte de l'utilisateur. L'invité finit par se réfugier derrière sa fonction, en disant qu'il ne fait qu'appliquer et subir ce que d'autres ont décidé. Les malades quant à eux, bien qu'ils reconnaissent l'ingratitude du travail qui est effectué de l'autre côté du guichet, n'entrevoient aucune façon de modifier les choses : « le dialogue n'est pas possible », « on est face à des fonctionnaires qui font fonctionner le système et puis c'est tout ».

c. Faire face au monde du travail

Une seule personne raconte son expérience au travail en tant que malade du cancer comme une expérience heureuse. Alors qu'elle reste extrêmement fragilisée par la maladie, elle peut bénéficier de la compréhension de son employeur (à la mairie) qui aménage son calendrier de travail en fonction de ses besoins -le secteur public est d'ailleurs reconnu par les participants pour les avantages qu'il offre en la matière par rapport au secteur privé. Pour le reste du groupe, la situation est beaucoup plus problématique. Au point que personne n'osera jamais affirmer clairement qu'il vaut mieux dire qu'on a le cancer lorsqu'on cherche un emploi. Le directeur de ressources humaines (DRH) invité essaiera de les convaincre du contraire mais son évocation du cas de Yannick ruintera tous ses efforts.

Selon lui, la personne ayant « vaincu » le cancer est dotée d'une volonté hors du commun, d'une force suffisante pour relever de nouveaux défis. Et c'est un véritable défi qu'a tenu à proposer le DRH à une jeune recrue, Yannick, malade du cancer : ouvrir une nouvelle succursale de l'entreprise et en devenir le gestionnaire. Tous les participants se félicitent de la décision prise par le DRH et de son attitude « courageuse », sauf une personne qui ne sait pas trop s'il faut lui prêter des intentions si louables. Mais c'est l'ensemble du groupe qui se trouve fort désappointé lorsque l'invité relate la disparition soudaine de Yannick, au plus fort du développement du projet. Chacun se navre de constater la réaction de l'entreprise par rapport à ce que tout le monde pense être une récidive. Après quelques recommandés restés sans réponse, le DRH décide de licencier le nouvel employé.

« Le contexte dans lequel se trouve l'entreprise a décidé pour elle » explique-t-il. Le marché, ce « juge de tout choix », selon ses propres mots, a fait qu'il « n'avait plus trop le choix ». Il lui fallait une date de retour au travail. Après avoir « capitalisé le vécu » de celui qui lui semblait être « une bonne valeur pour l'entreprise », il a été forcé et contraint de prendre la décision qui s'imposait. Le groupe ne va pas s'offusquer de ce discours sur le marché. « C'est une réalité » dit-on, bien que la situation décrite en ces termes soit jugée inquiétante. « Tu marches ou tu crèves » résumera une participante. Ce qui pose problème c'est que le vécu en question, celui de la personne ayant été malade, duquel l'entreprise espère tirer profit, est avant tout une affaire de représentations (pour ne pas dire de fantasmes) dans la tête du DRH et que celles-ci, s'avèrent être au plus loin de la réalité.

Tous les participants savent par exemple que cette fameuse « date de retour » est impossible à donner et que c'est justement cela qui renforce l'inquiétude de la personne malade. Ils savent qu'on est pas à l'abri d'une rechute et que lorsque la maladie revient, tout peut s'arrêter du jour au lendemain. Ils savent que même l'hyper-sujet peut mettre toute son énergie à combattre la maladie en risquant toujours de s'abandonner.

[Extraits de réunion, 21/12/00]

Le DRH : la différence qu'il peut y avoir entre les représentations d'aujourd'hui et celles d'il y a vingt-cinq ans, avant, c'était une maladie terrible, on en mourait. Je pense qu'aujourd'hui, toutes les thérapies font que la représentation de la maladie a changé. Pour avoir vécu un cas dramatique il y a deux mois

avec Jean-Jacques, ce garçon, il a été lessivé en trois mois de temps, ils lui ont trouvé une tumeur au cerveau, deux mois après, il était mort, ça peut aller très vite. Et tout le monde au sein de l'entreprise a été choqué, je dis bien tout le monde, parce que en fait, dans la représentation que j'ai ainsi que mes collègues, un cancer n'est plus une maladie terrible où on va voir à tous les coups la personne disparaître. C'est une difficulté, il y aura des périodes d'absence il y aura un traitement mais il n'est pas plus difficile que le traitement de la sinusite...

Delphine : ouh là...

Dans le groupe, on s'émeut de la disparition de Yannick. On s'imagine que « le fait de rechuter devait être terrible », que le défi qu'on lui a proposé de relever l'a encore plus « enfoncé », que c'est sans doute pour cela qu'il n'a plus jamais donné de nouvelle. On se demande si il vaut mieux dire à un employeur qu'on est malade ou bien le taire. Le groupe ne parviendra pas à se mettre d'accord sur cette question. Certes il y aurait moyen de se faire embaucher par ceux qui pensent que c'est une maladie qui à la fois vous rend plus fort et n'occasionne que très peu d'embarras pour l'entreprise (« pas plus qu'une sinusite »). Mais, qu'advient-il lorsque l'entreprise sera confrontée aux réelles faiblesses de la personne malade ?

[Extraits de réunion, 21/12/00]

Coralie : ça serait intéressant qu'on en discute, quand on se présente à un boulot, qu'est-ce qu'on fait de son cancer...

Hélène : le mot honnêteté n'est pas de mise... le droit d'exploiter...

Stéphanie : pour moi, c'est pas de l'honnêteté, c'est du domaine de la vie privée, ça me fait penser aux employeurs qui demandent si il y a des grossesses prévues, c'est interdit, le cancer, c'est pas pareil mais c'est de l'ordre de la vie privée, si, je pense que ça n'a rien à voir avec le boulot...

Maïté : quand on est embauché, ça me paraît normal de le dire mais la manière dont ils ont joué avec le truc, c'est ne pas se rendre compte de ce que c'est...

En réintégrant le monde du travail, la personne malade peut également se heurter à une autre réalité tout aussi dure que celle du marché : celle de la routine (dans l'acception négative du terme). Si le marché vous laisse tomber, la routine quant à elle peut se saisir de vous et vous enlever toute énergie. En reprenant le travail, plusieurs redoutent de devoir « sacrifier leur cancer » sur l'autel du « train-train ». Ils disent avoir peur de gaspiller toute l'énergie que leur apporte la maladie, de retomber dans une vie sans profondeur. Le monde du travail, s'il nous expose aux lois du marché ou nous confine à

la routine, n'apporte aucune solution convaincante, selon les personnes malades du cancer, à la question qu'ils se posent tous : « que faire de cette maladie ? ».

d. Faire face à la solitude

« Le plus grand vide » disent certains, c'est quand on revient chez soi, que le traitement soit terminé ou non. Lorsque l'hôpital vous invite à conserver une vie normale, lorsque les proches, rassurés ou non, retournent à leurs activités, lorsque l'entretien régulier qu'on pouvait avoir avec son oncologue, une infirmière, un curé, un bénévole, etc., n'aura plus lieu, lorsqu'on a de la paperasse à gérer, des guichets à fréquenter, lorsqu'on doit se reposer, attendre avant de pouvoir reprendre un travail, se demander si on va y retourner, constater qu'on en est incapable ou qu'on a été licencié. La solitude et la persistance des difficultés rencontrées par la personne malade, peuvent lui faire regretter le temps où elle était « prise en charge » à l'hôpital où elle parvenait toujours bien à trouver quelqu'un à qui parler. L'absence d'un accompagnement s'avère problématique et, de souligner certains, plus encore après le traitement que pendant.

Un soir, un jeune homme atteint d'un cancer du cervelet craque en présence du psychiatre invité. Sa détresse, bien que restée fort pudique, est fortement ressentie par les membres du groupe. Ces derniers témoignent immédiatement d'un souci de l'autre emprunt d'une empathie et d'une compréhension dont ne peuvent se prévaloir les sociologues présents. Chacun semble reconnaître ces moments où l'individu ne se pose plus mais s'abandonne, où il ne chemine plus mais s'effondre, ne rebondit plus mais chute. Les choses se disent alors comme elles s'éprouvent, avec la plus grande difficulté.

[Extraits de réunion, 08/02/01]

Nathan : d'une façon générale, des gens sont plus fragiles que d'autres, enfin bon, bref, je dirais que dans cette fragilité, il y a quelque chose qui nécessite une aide, je vais préciser un petit peu, je pense que dans cette fragilité, tout simplement, on peut s'effondrer [...]. Je crois que la fragilité, tout le monde est d'accord, je parlais de s'effondrer, je vais changer de mot, je vais dire s'abandonner, quand c'est très dur, quand on se heurte un petit peu à tout, je suis persuadé qu'il y a des moyens d'aider les gens à vivre. Je ne sais pas comment expliquer ça clairement, je ne sais pas si c'est spécifique aux personnes qui sont déprimées mais dans une telle maladie, essayer de donner d'une façon ou d'une autre l'envie de

vivre aux gens, ça me paraît important [...]. Le problème, c'est quand la fragilité devient trop importante, le basculement dans l'abandon... « c'est tout, j'arrête de faire des efforts »...

Hélène : oui mais tu peux réaliser tes rêves, celui que tu nous as suggéré, qu'on connaît tous, tes marionnettes, je trouve que c'est formidable, c'est un petit pont que tu fais, tu réalises ton rêve, tu as un but, le tout, c'est d'avoir un but...

Nathan : oui mais il faut pouvoir le nourrir. Si je vais très mal, c'est pas en allant voir mon psychiatre une fois par semaine et en restant chez moi tout seul à faire mes marionnettes, au bout d'un moment, ça devient un peu morbide...

Laura : tu vas à l'école du cirque à Lomme parce que tu intellectualises beaucoup...

Nathan : moi, je regrette, on parle souvent de Damien [qui a monté un réseau de jeunes malades], on s'est rencontré aux premiers Etats Généraux, je regrette de ne pas avoir fait un bout de chemin avec lui par la suite. L'isolement, c'est pas anodin, quelqu'un qui n'est pas malade mais qui est chômeur de longue durée, au bout d'un moment, il ne va pas bien, tout simplement...

Le psychiatre : là, vous parlez d'un isolement social, socio-économique...

Nathan : oui mais je suis persuadé que pour un grand nombre de personnes, cette fragilité, si elle n'est pas aidée, elle risque de mener à des isolements de plus en plus profonds et à une marginalisation complète...

Hélène : oui mais il faut faire le pas vers les autres...

Nathan : oui, il faut faire le pas mais est-ce que j'ai les moyens de faire le pas ?

Hélène : oui...

Nathan : je suis complètement abattu, je dois me retrouver [...].

Le psychiatre : on ne vous demande pas d'être des *super[wo]men*, les personnes peuvent avoir une hyper-activité qui entre dans un mécanisme de défense, certaines personnes vont se replier, les personnes qui en font le plus risquent de craquer...

Nathan : oui mais quand on ne fait rien... Il peut y avoir besoin d'un support pour remonter la pente, on a du mal à s'occuper de soi-même, moi, ce qui s'est passé, c'est que je voyais mon psychiatre tous les jeudis et effectivement, des envies sont apparues et on a travaillé là dessus. Les traitements sont terminés. On parlait de prévenir les gens qu'à la fin du traitement, ils risquent de ne pas aller bien et qu'ils vont devoir se débrouiller tout seul, ce que j'arrive pas à accepter. Je juge que la difficulté est trop difficile et que ça met un certain pourcentage de personnes en danger...

Le psychiatre : d'aller mal psychologiquement...

Laura : en danger de mort ...

Nathan : oui, c'est pas un simple danger, la confrontation à la mort, c'est quand même pas rien. On parlait d'un besoin d'aide à un moment ou à un autre, ces aides, où elles sont ? Moi, je me situe dans le danger de s'abandonner. C'est là que je situe les aides pour pouvoir ne pas tomber et croire au potentiel de la personne...

« Privé de la figure du passeur, explique Philippe Bataille, il est plus difficile de sortir du poids de l'isolement et de rebondir depuis la maladie. Le malade, dominé par le tourment, ne peut envisager de se rapprocher d'un collectif, alors qu'il a pourtant plus besoin que d'autres de ce soutien »²²⁸. Le jeune homme qui témoigne ci-dessus a la chance de pouvoir encore compter sur l'écoute et le soutien que lui offre le groupe de recherche. Mais que deviennent ceux que la maladie isole plus encore ?

²²⁸ BATAILLE, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, p. 310.