

« Je vis à vie avec ma maladie, je soigne mon cancer comme un diabète » Madame H

Claire JOSSE, Christèle BOQUET  
EMSP CHU AMIENS

Clinique de l'incertitude,

Mars 2015

Nous aimerions vous raconter l'histoire de madame H.

Nous connaissons Madame H depuis 6 mois, lorsqu'en Novembre 2010, suite au bilan de réévaluation, elle nous dit : *« pas de régression mais pas de progression ; la chimio contient la maladie mais je ne guérirai pas, ça m'a été dit, jusqu'à quand...je ne sais pas ?...je soigne mon cancer comme un diabète...j'aurai toujours de la chimio...oui à vie, je suis malade à vie ; avant je pensais guérir ; à chaque bilan, je pensais qu'on me dirait que la chimio fonctionnait, puis, j'ai pensé qu'il progressait, que je n'allais pas guérir et même mourir vite. J'avais même pensé à l'avenir, à rédiger des papiers pour que mon mari n'ait pas de souci...curieusement depuis, je me sens rassurée...Rassurée ? Oui, apaisée, plus de pression à avoir, à attendre qu'on me dise que je suis guérie. Une partie de moi est rassurée, je n'aurai plus la même peur après le scanner... »*

C'est suite aux réflexions et propos de madame H que nous nous sommes nous aussi questionnées sur la notion de chronicité au sein de l'incurabilité, sur ce que représente l'annonce de stabilité de lésions cancéreuses...

Je vous propose donc de partir à la découverte de la maladie de madame H, sur un plan clinique, puis, nous nous pencherons sur les « frémissements » de sa tête car comme le dit **FREUD**, *« lorsque le corps est touché et que la maladie grave surgit, la tête frémit »*

...

Comme le rappelle **M. B. CHICAUD**, « *Il arrive que la maladie s'installe, se mette à stagner, n'en finisse pas, (...) il est donc très difficile de vivre ou « survivre » disent les patients, dans de telles conditions ».*

Elle ajoute « *on ne les a pas aidés à trouver le mode d'emploi »*

Y a-t-il un mode d'emploi et doit-il y en avoir un ?

**FISCHER**, quant à lui, évoque le fait « *d'apprendre à vouloir vivre » ...* face à ce qu'il nomme situations extrêmes, c'est à dire des situations de profond changement psychique

Que se passe-t-il pour nos patients dans ces situations de maladies chroniques dont l'annonce constitue pour certains un passage, pour d'autres, une épreuve ?

Comment « cohabiter » avec l'espoir de la stabilité, symbole de vie et la non guérison, la chronicisation... symbole d'échéance à venir, de décès à long terme... ?

**FISCHER** dans son ouvrage L'expérience du malade, introduit l'idée d'un compromis qui m'a paru mettre en exergue ce qui se trame en intime pour nos patients...et particulièrement notre patiente

Je le cite : « *expérience de compromis, mais un faux compromis avec la mort, car le fait de vivre plus longtemps n'apprend pas forcément à mourir. Le compromis, c'est une attitude fondamentalement ambiguë et instable qui oscille entre le refus et l'acceptation, entre la révolte et la résignation. Ce compromis là est*

*en fait dénué de toute autre consolation, si ce n'est celle d'exister encore* »...compromis, consolation, ... Oscillation, Balancement entre vie et survie...seront des notions qui vont nous guider

\*Anne MASSON qui évoque les *« êtres à risque, dans un entre deux »* pointe également ce balancement ; dans cet entre deux, le patient en équilibre, sur un fil, tel un funambule, ...et au milieu ou de côté ou derrière ?...le soignant, ...comment peut-il rester cohérent ? Voilà le fil de notre exposé...

Janus, dieu romain des commencements et des fins, des choix, passages et portes...m'évoque nos patients...



Comment Madame H vit-elle ?...elle n'est pas guérie, pas en rémission, « en latence de cancer », elle est en arrêt de la maladie, (double sens) ...

A ce titre, **MF BACQUE** rappelle « *Entre la maladie et la santé, existe un espace intermédiaire aux limites indéfinies...quel est le statut anthropologique de ces êtres intermédiaires, morts vivants, parfois zombies ou malades chroniques ? Certains se sentent conservés dans la maladie pour ne pas mourir* » ...morts vivants ou vivants morts... ?

**Freud** (cancer pendant 10 ans) soulignait cette absence de sécurité « *J'ai bien endossé toutes les terribles réalités mais ce sont les éventualités que je supporte mal, je ne peux me résoudre à vivre sous une perpétuelle menace* »

A l'annonce de la chronicité, Madame H, elle, semble retrouver une liberté, toute relative, tel un répit... elle sourit et se montre euphorique, comme face à une provocation de la vie ou de la maladie

L'incertitude du « quand ? » la rend plus légère semble-t-il, le signifiant « chronique » impliquant moins de choses pour elle à ce moment là que le signifiant « cancer » ; « chronique » laisse envisager du possible, de la créativité, et surtout de l'autonomie, au sens étymologique, elle va faire sa propre loi,...il y a comme un « plus » en elle...

Elle ne ressent plus autant la « servitude » malgré la certitude de non guérison ...je joue sur ces mots car les certitudes semblent emprisonner, le patient se retrouve esclave de ce qui est certain... « *je ne vais pas guérir, je vais en mourir* » ; c'est un fait que ce « *peut-être* » laisse de la place, à la différence du « *oui, non* »

**Antoine BIOY** le précise : « *Plus le patient est en proie à l'incertitude, plus les choses sont ouvertes... incertitude comme ouverture du champ des possibles* »...il y a des envisageables...

En dépit de cette apparente légèreté, madame H reste un être en sursis, avec toujours la perception de vie écourtée, il s'agit du syndrome de Damoclès dans ce que **Martine RUSZNIEWSKI** nomme « *le no man's land* »...

D'ailleurs, suite à l'apparente légèreté du début de l'annonce, des moments de tristesse importante, en lien avec la douleur ou des symptômes difficiles, s'ensuivront...tout ce qui rappelle la maladie, tout ce qui fait signe, crée un effondrement...

Dès lors, s'agirait-il pour nos patients d'être « conservés » (MF BACQUE) dans la maladie ? dans la vie ? et le moins douloureusement possible ? Et comment y parvenir ?

« Mode d'emploi » de madame H...?

(Précision : de façon théorique, je me réfère à la fois aux mécanismes défensifs, mis en place à notre insu, mécanismes inconscients pour se protéger d'un Réel brutal ainsi qu'aux stratégies conscientes d'adaptations ; à travers l'histoire de madame H, nous constaterons que les deux phénomènes existent)

↳ Madame H **maîtrise**, fait des tableaux avec des chiffres, des codes couleur ...pour coter et comprendre sa douleur, des courbes pour suivre l'évolution des marqueurs, **intellectualise**...elle est professeur de mathématiques...

Madame H : « *je n'aime pas beaucoup les surprises, cela n'est pas dans mon tempérament* »

↳ **Le clivage** : elle scinde, clive sa vie, sa semaine pour rendre plus tolérables ces jours que la maladie lui « vole » et faire que l'idée de la maladie ne s'insinue pas plus au quotidien des autres jours (chimio tous les Mardi, trois de suite puis semaine de « vacances » dit elle)

↳ **L'isolation** : on comprend aisément la nécessité de ne plus y penser, de refouler ; ici, il semble que nous soyons plus dans « *on fait semblant de rien* », mettre de côté pour réagir, faire des projets...**isolation**, et plus particulièrement une « *isolation de survie* » selon **FISCHER**, qui insiste sur le fait que l' « *isolation de survie est possible car s'opère en association avec une ouverture sur un autre domaine* », (reprise du travail par exemple...) Qu'en est-il pour madame H ?

« **isolation de survie** » : madame H part en voyage, prend des cours d'anglais, participe à un groupe de marche, crée un réseau social, coping actif, sort déjeuner avec ses copines, est partie à Londres avec des amis sans son époux..., ...il s'agit bien de la pulsion de vie à l'œuvre, projets de vie décidés par madame H qui investit sa vie en tant que sujet

*« Agir, c'est arracher à l'angoisse sa certitude ».*

**Jacques LACAN**

Mais finalement ? Accepter, renoncer ?...

- Accepter...l'inacceptable...? **E Kubler Ross** évoque l'acceptation mais d'autres auteurs lui ont préféré, la résignation...

**E HIRSCH** précise : « *la patience nécessaire et contrainte durant la maladie, façonne en profondeur une capacité d'accepter, de s'ouvrir sans condition à ce qui adviendra, ne serait ce que pour s'efforcer de le surmonter ou d'en détourner l'obsession...* » ; « *s'ouvrir sans condition ...* » est-ce tolérable et possible ?# compromis

Comment accepter cette « inquiétante étrangeté » (Freud) de la maladie qui s'installe, avec tout ce que cela comporte sur un plan fantasmatique... ? tumeur qui grossit, mange l'intérieur... d'autant plus que l'annonce de chronicisation fait de nouveau entrer et je cite E HIRSCH dans « une quête de signes, d'indices permettant de se maintenir dans une perspective de vie » OU PAS ajouterai-je... cela annonce une cohabitation, à long terme... difficile donc de concevoir l'acceptation ...et nous verrons comment madame H négocie, use de compromis...

Quant au renoncement...

Comment ne pas être submergé, obsédé, envahi... et renoncer?

- E HIRSCH précise « *Le renoncement tient au seul constat qu'il n'est plus possible d'en faire d'avantage, d'aller plus avant...* » La tentation était grande pour madame H de lâcher ; la confrontation à la maladie rappelle le décès d'un des fils du couple, avec la colère et la culpabilité qui y étaient liées, ...sujet/maman avant tout, trois autres garçons et surtout elle semble avoir constitué un couple avec sa maladie, nous y reviendrons, et ne peut renoncer, lâcher.

En outre, si l'on se réfère aux définitions du dictionnaire, le renoncement sous entend un acte volontaire...

Nous entendons souvent parler de syndrome de « glissement », de façon ironique, s'agirait-il d'aller mettre des bretelles, un tuteur au patient... ? Est-il renoncement ?... je ne le pense pas, c'est peut-être lâcher, vivre un autre moment de vie, de façon plus ou moins passive mais ça ne semble pas renoncer, consciemment et volontairement... ne subsisterait-il pas une demande au-delà de ce qui est nommé « glissement », comme ce qui serait renoncement, qu'est-ce qui est dit au-delà ?



Madame H n'accepte pas mais ne renonce pas, alors... ?

*Ne pourrait-on pas alors parler d'*

↳ »Accomodation « active », ...et si je cherche un mot pouvant définir ce que nos patients traversent...c'est bien qu'il est difficile de parler d'acceptation ou de renoncement...nous sommes plus dans une dimension grise, d'adaptations, d'acceptations relatives et de renoncements ponctuels, de micro deuils, en fonction du sujet et de son histoire...plus dans le gris que dans du blanc ou noir, significatif de protocoles ou modes d'emploi...

D'une part, notre patiente semble s'accommoder de la situation... : *« On fait avec »* précise-telle *« C'est la solution la moins pire, s'entendre dire que c'est stable fait moins peur que l'idée d'entendre l'aggravation. Alors je m'en contente même si au fond, c'est autre chose que j'aimerais entendre »...*

...Et d'autre part, elle semble avoir trouvé, sa **résilience**, (Boris **CYRULNIK**) ; mais dans ce contexte, je trouve que la notion de **ressort invisible** colle bien à ce que nos patients rencontrent ; j'emprunte cette notion à **FISCHER**, un ressort qui permet de rebondir dans l'épreuve...

... *« Fonction du ressort c'est donc de trouver une position acceptable, pour être mieux assis sur la chaise qu'on a...double mouvement d'accommodation à une réalité donnée et de distanciation relative par rapport à elle ; nous jouons sur et avec la réalité pour continuer à vivre ...»* (isolation)

↳ Accommodation, distanciation, isolation... Les stratégies, les défenses, permettent à la patiente de **cohabiter** avec la maladie, d'appriivoiser l'idée de chronicité et de lui trouver une place dans son existence, tel un symptôme ; elle accueille l'incertitude, **fait à côté d'elle** et non avec, contrairement à ce qu'elle dit, dimension moins passive... ; elle se montre chef d'orchestre, sujet... elle donne le Tempo, donne ses périodes de vacances et demande un ajustement de « sa chimio » en fonction de sa vie ; elle a décidé que puisque c'était chronique, on pouvait faire moins de scanners, les espacer... **négociation, compromis...**

*« Puisque ma maladie est chronique, je m'autorise à rater une séance de chimio pour prévoir mon séjour à Rome »*; // marchandage (**E KUBLER ROSS**),

→ Peut-être à la fois pour gagner sur le temps, sur la maladie, dans une lutte de pouvoir de toute puissance, elle semble dire : *« là au moins, c'est moi qui décide, je gagne sur ce tableau là... »*

→ Peut-être également pour se créer des pseudo-certitudes, (car un projet peut toujours échouer ...mais l'illusion rassure) faire des choix, se projeter ; elle se montre telle une femme « forte », qu'elle a toujours été, ce qui la confirme sur un plan identitaire *« j'ai décidé d'aller skier, je l'ai toujours fait »*...dénégation ? ou plutôt

↳ **Réinjecter de la pulsion de vie...du désir**, elle semble nous dire : *« laissez-moi vivre à côté de l'incertitude, malgré la certitude cruelle que je ne guérirai jamais, avec la qualité de vie qui me convient ! »*

↳ De l'histoire de vie de madame H retenons que Madame H, femme « forte » qui a porté sa famille, ses 4 enfants tout en étant professeur de maths en IUT et un conjoint absent par une activité professionnelle prenante ...rebondit pour rester avec l'image d'une femme phallique qui force le respect et l'admiration...c'est dans le regard des autres que l'on existe aussi...bénéfices en quelque sorte...elle ne montre pas toutes ces souffrances, sort avec des amis,

toujours en appréhendant les douleurs, les craintes d'être mal prise et de devoir trouver les toilettes, en urgence, ou de finir la soirée chez des amis, allongée sur le canapé pour commencer sa nuit...

C'est à ce prix, avec ces compromis que madame H cohabite avec sa maladie ; est-ce un hasard si son couple se déséquilibre suite à l'annonce de la chronicité...? Cohabite également avec un mari qui a une maîtresse... ; elle fait à côté de deux choses, la maladie dite chronique et une autre femme... Quitter, renoncer serait laisser gagner...sur deux plans...

LE COUPLE semble être dorénavant madame H et sa maladie, sa chimio...d'ailleurs elle dort fréquemment dans le canapé avec sa maladie...pour des raisons de douleurs ou de réveils nocturnes...Finalement, quel couple aide madame H à vivre ?

Il paraît que « *Mieux vaut prendre la place que d'être mis à la place* » Madame H le confirme...elle prend la place de patiente dite chronique et prend la place de femme trompée, elle assume, fait des choix, prend des décisions et provoque les discussions, avec le médecin, son époux...c'est elle qui déclenche les choses

↳...Le ressort tient peut-être dans cette union patient/maladie...madame H fait à côté de la maladie, comme dans un couple, dont les partenaires ne seraient pas perpétuellement ensemble au risque d'étouffer et de ne plus exister mais se retrouveraient à certains moments...

↳ Il y a des hauts et bas...mais comme on pense bien connaître notre partenaire, on fait avec...en outre, faire couple, alliance, permet de « dé diaboliser » le cancer

↳ Le ressort, serait la vie, la consolation par le couple...

Comme l'a si bien dit madame H : *« Je vis à vie »*, avec la maladie, en vis-à-vis...ou sans vis-à-vis, parfois...avec la maladie...? ... Madame H donne le contexte, le cadre et elle parle de **vie** même si dit elle : *« je ne me berce pas d'illusion, j'aimerais entendre autre chose mais je sais que ça n'arrivera plus »*

Désillusion qui touche tous les partenaires...derrière le miroir de la désillusion, qu'est ce qui angoisse ?

Mon propos à ce moment de notre exposé serait de se demander :

*« angoisse, angoisse, dis moi qui a peur et de quoi ? »*

*« La certitude de l'angoisse dévoile*

*l'incertitude de la connaissance ».* **J LACAN**

*« En apparence ça va »* mais ...

⊗*« Mon mari râle quand il ne peut pas aller au tennis alors que j'ai chimio ... »*...mari présent lors de toutes les chimio, examens, rendez vous... On assiste à ce qui est fréquemment relaté dans la vie des couples, à une rupture de synchronicité entre la temporalité du patient et celle de son entourage...

⊗*« Mon mari s'absente toute la journée, je suis seule »*...

⊗*« Quand ma mère vient, je ne m'autorise pas à faire la sieste, elle ne le comprendra pas, elle a 82 ans, très dynamique ; ne peut pas me voir faire la sieste, ça v eut dire trop de choses... »*

*« Tu dis que tu es malade mais tu vas bien, ça ne se voit pas et ça n'évolue pas »* mais la patiente se sent fatiguée et ne peut participer

à toutes les sorties ; Madame H ne se sent pas comprise et considérée comme malade face à la banalisation  
Cela renvoie à tous leur propre mort...angoisse et protection

*« Madame H va bien, c'est stable, elle a bonne mine et va skier »*

...la banalisation des soignants va de pair avec l'allure physique de madame H, apprêtée, féminine, soignée ; seuls indices qui pourraient trahir la maladie sont les lunettes qui deviennent trop grandes, les boucles d'oreilles qui paraissent lourdes, le ventre qui semble plus ou moins rond et les jambes qui s'allongent en maigrissant...

Des lésions cancéreuses stables et la chronicité, sont parfois vécues comme un paradoxe et sujet de controverses autour du cancer chronique, je m'en réfère à un article de [Sylvie PUCHEU...](#) madame H a-t-elle un cancer chronique ? ce qui semble important est ce qu'elle en a compris et l'interprétation qu'elle en a fait, ...rapprocher le cancer du diabète lui permet de minimiser ou banaliser sa maladie...toujours est il que cette annonce peut rassurer tout le monde et comble un vide, répare la non guérison, la désillusion...dès lors, dérive... dues aux mécanismes de défenses des soignants, et/ou méconnaissance face à la nouveauté de ce qu'on nomme « cancer chronique »...situation clinique en 2010

↳ Ainsi, le changement de rythme des scanners est confortable mais pas que pour la patiente... protège les thérapeutes des rendez vous, des annonces susceptibles d'arriver, qui peuvent rendre les soignants impuissants, symboliquement ; dans la réalité, ils sont face à un impossible, d'une tumeur rare les questionnant ...de symptômes difficiles à gérer, douleurs, ... Légitime de modifier la prise en soin mais le confort obtenu ne permettrait il pas de se défausser ? au cas où,...

Madame H déstabilise les médecins,...quelle est donc cette maladie qui ne se fait pas oublier mais se tait à moins que ça ne soit le contraire ?...surprenant dans le sens positif (bonne surprise) mais aussi déstabilisant..., d'autant plus curieux que madame H est prise en charge aussi par nous, équipe mobile de soins palliatifs...avec toutes les représentations imaginaires que cela implique...stabilité et incurabilité, comment assimiler les deux, les faire cohabiter ?

La patiente adresse ses plaintes qui diffèrent en fonction de ses interlocuteurs, adapte aussi son discours en fonction de qui peut entendre ou pas...interlocuteurs qui entendent avec leur regard, déformé par leurs spécialités mais aussi l'angoisse, l'impuissance ressentie...la patiente a une qualité de vie qu'elle apprécie et renvoie une image positive permettant à la fois de ne plus voir le cancer ou les symptômes difficiles et de ne voir qu'une patiente chronique ou parfois, de ne voir qu'une patiente et d'en oublier le sujet...quand ça « arrange » à la fois, madame H et les soignants...

*« elle dit avoir mal mais ne peut avoir mal, les images montrent une stabilité »*

Des difficultés de communication entre médecins en découlent, chaque sujet portant son bagage de représentations, d'angoisse et d'acceptations possibles, ce qui donne lieu à des négations, des fuites, évitements...

Alors qu'elle présente un symptôme légitimant une thérapeutique particulière, *« On ne peut pas lui prescrire ça, c'est une thérapeutique de fin de vie et si on lui prescrit ça, le jour où ça n'ira pas, quoi lui donner ?... Le jour où ça ira moins bien, comment lui dire ? »...*

- Mais alors, comment s'y retrouver, pour nous soignants, thérapeutes... ? Mode d'emploi, protocole ???

Non, ...témoignage d'une expérience et questionnements...quelques repères garde fou :

JP LASSAL et ANNE LACROIX précisent « *Dans la maladie chronique, le partage des rôles, le partenariat entre soignant et patient sont indispensables : il est nécessaire que le patient recoure de façon épisodique au médecin avec entre temps, une maîtrise et une gestion personnelles* »

\*Le contrôle et la décision médicale partagée, font que le patient n'attend pas tout du soignant, qu'il ne fait pas uniquement et aveuglément confiance...il participe activement...Il y aurait un équilibre à trouver, pour rendre justement plus supportable entre l'autonomie du patient, son libre choix, tel que lui, l'aura déterminé, entre contraintes de la maladie et qualité de vie acceptable.

Le tout étant selon FREUD, de « *Rendre la vie supportable, ce qui est le premier devoir du vivant* », **supportable, déraisonnable, raisonnable, acceptable**...notions qui nous guident, garde-fou

\*Madame H juge ce qui est supportable pour elle, exprime son autonomie, fait sa loi et devance les décisions médicales ; c'est elle qui informe ses référents médicaux de ce qu'il en est de ses possibilités et non l'inverse...mais elle a de l'avance sur nous, car elle sait

Si je prends l'image de l'orchestre et de son chef... à la maison, chef à bord et elle le reste dans tous les couples qu'elle constitue, (avec son époux, la maladie, les thérapeutes...) pour moins subir ce que je

nommerai un effet de castration, impossible et angoissant pour elle...c'est pour cela qu'elle anticipe, décide et dirige...chef d'orchestre

Elle ne peut devenir objet de l'autre,... pour madame H, trop angoissant, de par son histoire et de par sa situation actuelle ; elle condescend à être objet de la science parfois, mais pas otage...elle reste sujet « mourable », certes, mais exprime ses demandes, ses désirs... durant les entretiens, le sujet s'exprime : *« je veux...je sais que...je préfère que...je ne suis pas dupe »*...





Cependant, était-ce à Madame H d'imposer un nouveau rythme d'exams, de chimio, de « vacances » de chimio...? Les thérapeutes spécialistes d'organe avaient-ils le recul nécessaire, la distance, à l'époque ??

↳ Soins à la carte, (**Nicole Pélicier**), attention aux dérives, ou remettre le sujet au centre...et jusqu'où...qui reprend la main et quand... ?

Le risque ici semble donc être la place de madame H que nous trouvons à la fois, compositeur, et interprète, chef d'orchestre...les partitions doivent être partagées mais le garant reste le thérapeute...qui détient, in fine, les partitions et est aussi le compositeur...le chef d'orchestre/patient adapterait ensuite la partition, composerait avec, trouverait sa solution et l'interprétation grâce à son invention, ses expériences, sa vie, ses baguettes...En somme, il y aurait donc deux compositeurs mais qui ne composent pas avec la même chose...idée à garder à l'esprit...

*\*De fait, « la logique des soignants tend à adapter le patient à sa maladie alors que le patient souhaite plutôt adapter sa maladie et surtout son traitement à son mode de vie » A LACROIX...seule madame H avait cette avance et pouvait penser cette ingénieuse invention, l'adaptation à sa vie du traitement*

Ainsi, le tout n'est il pas de s'adapter à chaque patient et sans être dupes de rester selon l'expression d'**ARISTOTE** dans une *juste mesure d'égards*; tout semble subtile, mélange de bienveillance envers le patient et respect de son autonomie, tout en n'oubliant pas la nôtre d'autonomie

↳ **le sens, l'éthique, en garde fou et la question du « pour qui » ?**  
La réponse sera souvent « pour le sujet/patient »...

Que ce soit le médecin ou le psy, « *Pour qui se rendre à l'hôpital le week end, au-delà des astreintes ? Pour qui mettre les ordonnances dans la boîte aux lettres du patient... ?* » pour le patient mais pas que... Même si la réponse est pour le sujet/ thérapeute, s'il n'est pas dupe, il n'est pas en errance ou quête de sens, il est thérapeute...et au-delà, l'adresse reste le patient...dont il prend soin

Et si jamais nous étions en errance, de sens, ... recentrons autour du sujet, de madame H, sa demande quand les symptômes se font trop lourds ou quand les défenses s'effritent...quelle est elle ?

↳ Un autre garde fou : la demande...LACAN nous enseigne : « *La demande est une mise à l'épreuve de le sortir de sa condition de malade ou de l'authentifier comme malade, le traiter de la façon qui lui convient à lui, celle qui lui permettra de continuer d'être malade bien installé dans sa maladie* »

Tels une obsession, une phobie, une névrose, et tout symptôme qui interroge...l'étiquette chronicité interroge et fait symptôme ; parler et détricoter cette étiquette pour se sentir le mieux possible, bien installé au-delà et à côté de sa maladie...authentifier et légitimer sa souffrance sans banaliser...telle est la demande de madame H qui semble s'appuyer sur nous pour dire son Réel « *si je vois médecin et psy de soins palliatifs, c'est bien que...* » et prend son mari à témoin...avec une pointe de provocation « *même si nous sommes longues, il attendra...* »

\*Autre repère pour nous, garde fou : Catherine DESHAYS dans son livre Trouver la bonne distance avec l'autre revient sur l'importance de « *Prendre en compte la personne là où elle est et non là où nous voudrions qu'elle soit* » ...

Au-delà de l'étiquette chronicité, le sujet maman parle des enfants, et de son fils de 18 ans qui amène sa copine à la maison, madame H parle de ses difficultés conjugales, sexuelles et aussi de la mort, de son petit fils qui vient de naître et qu'elle ne verra peut-être pas grandir...le facteur temps dans ses suivis à long terme permet d'amener vers d'autres rives

Madame H semble nous dire : *« accompagner moi quand je souhaite cohabiter avec mon mari malgré son infidélité, suivez moi quand je cohabite avec ma maladie en adaptant les traitements à ma vie et quand je souhaite être soutenue dans mes choix de vie, que ce soit d'aller skier ou marcher »*

↳ Je terminerai par un autre repère : la notion de cadre thérapeutique cohérent :

le thérapeute garant d'un cadre thérapeutique rassérénant qui doit rester contenant et rassurant afin de permettre aussi le récit, la narration des évènements ; **Boris Cyrulnik** dans Murmure des fantômes reprend cette idée : dire « je » donne sens à l'évènement ; madame H partage avec deux femmes, ses histoires de couples et tout ce qui semblerait in-entendable, la trahison, la maladie, la mort, les souffrances...grâce au cadre proposé et acceptation relative de sa maladie

\* De même, **WINNICOTT**, pédiatre et psychanalyste, évoque la cohérence qui permettrait de se protéger d'un effondrement, déjà connu et pouvant se rappeler à nous face aux angoisses de mort, d'où l'importance du cadre thérapeutique et de la cohérence, dans les décisions, le sens donné aux actes

## SYNTHÉTISONS, car il y a bien une fin

- Madame H s'accommode de ce réel, elle cohabite pour que cela reste tolérable, fait couple avec la maladie pour lutter **avec et tout contre**, et **non contre** et accueille l'incertitude en sollicitant la pulsion de vie, dans une juste mesure, et dans sa mesure à elle...son ressort, semble être ses couples, celui avec la maladie qui occulte le couple monsieur H, sa maitresse et celui avec son mari qui ramène la douceur d'un homme présent en dépit de...Il s'agirait, comme en danse de couple, de faire un pas de côté, pour éviter qu'on ne nous marche sur le pied, que cela ne devienne une obsession, une avalanche...

·Renonce-t-elle ? Accepte-t-elle ? non, elle se rebelle, use de compromis

·Se projette-t-elle...? dynamique soignante, « projets de soin », mais pour le patient, accepter des projets sur du court terme, le présent, projection vers du réel et non vers imaginaire de certitudes angoissantes

*JP SAUZET « la tonalité d'une maladie ne se dit plus dans la maîtrise d'un avenir mais dans l'accueil du présent »*

Qu'il faille accepter ou renoncer, cela concerne les deux sujets...

\*Renoncer à répondre à tout, le patient nous amène parfois sur une autre rive, vers la question de la mort...

Renoncer à guérir...accepter qu'au-delà de la chronicité, madame H décèdera...accepter ou faire à côté de ça ? faisons également notre pas de côté et trouvons notre ressort... Interdisciplinarité, échanges qui permettent de lutter contre l'usure possible face à la chronicité, couple thérapeutique/parental...un de nos ressorts

Du ressort car, fréquemment, il semble que madame H nous demande :

« Dites docteur un cancer chronique ça dure combien de temps ? »



Je vous remercie





