Université Paris 8 Vincennes Saint Denis

Laboratoire de Psychopathologie et Neuropsychologie - EA 2027

Ecole Doctorale Cognition, Langage, Interaction – ED 224

Une analyse phénoménologique et psychodynamique du vécu d'incertitude d'adolescents atteints de cancer et leur mère.
Étude exploratoire et longitudinale de six dyades mère-adolescent.

Flora Roizot

Directeur de thèse : Professeur Antoine Bioy
Co-directrice de thèse : Christelle Viodé

Thèse présentée et soutenue publiquement le 1er avril 2019
En vue de l'obtention du doctorat en psychologie clinique et psychopathologie

Membres du jury

Antoine Bioy, Professeur, université de Paris 8, directeur de thèse

Nathalie Duriez, Maître de Conférences - HDR, université de Paris 8

Marion Feldman, Professeur, université de Paris Nanterre, rapporteur

Bernard Golse, Professeur émérite, université Paris Descartes

Houari Maïdi, Professeur, université Bourgogne Franche-Comté, rapporteur

Christelle Viodé, Maître de Conférences- HDR, université Bourgogne Franche-Comté, co-directrice de thèse.

Résumé de la recherche :

Contexte : La recherche scientifique, suite aux différents plans cancer, s'est centrée sur la spécificité des adolescents (et des jeunes adultes), et plus particulièrement sur la spécificité des traitements et des besoins (spirituels, psychologiques, social) à cet âge. Partant de notre expérience depuis 6 ans au sein d'un service d'onco-hématologie pédiatrique, il nous a semblé que l'approche de l'adolescent et des ses besoins ne pouvait être étudiée sans prendre en compte son environnement, et plus particulièrement la relation qu'il entretien avec son adulte de référence, l'accompagnant dans cette épreuve : sa mère. **Objectif:** L'objectif principal est d'investiguer le vécu d'incertitude au sein de la dyade. Plus précisément, comment l'adolescent et sa mère vivent l'expérience d'incertitude amenée par la découverte de la pathologie cancéreuse ? Comment, au sein de leur propre relation, vivent-ils l'expérience de l'incertitude, qui plus est au cours du processus pubertaire ? **Méthode :** Six dyades mère-adolescents ont participé à la recherche. Quatre entretiens semi-directifs ont été réalisés tous les deux mois, du diagnostic (T0), deux mois post-diagnostic (T1), quatre mois post-diagnostic (T2), à six mois post-diagnostic (T3), et ce de manière individuelle. L'analyse des résultats est réalisée de deux manières. La première propose une analyse phénoménologique avec l'aide de l'*Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA, Smith, Flowers, et Larkin, 2009), pour les adolescents et leurs mères. La seconde analyse qualitative est une lecture psychodynamique des entretiens individuels, étayés par de supports projectifs (photographies) proposés aux adolescents à la fin des entretiens T1, T2 et T3 et par l'entretien R de Stern, réalisé en T1 auprès des mères uniquement. **Résultats :** L'analyse phénoménologique des entretiens des adolescents indique une diminution des thèmes majeurs et mineurs orientés sur l'incertitude entre T0 et T3. Concernant l'analyse phénoménologique du discours des mères, nous retrouvons, à l'inverse, une majoration des thèmes autour du vécu d'incertitude entre T0 et T3. L'analyse des supports projectifs des adolescents indiquent une recherche de cadre contenant, venant réduire l'incertitude ressentie (au niveau corporel et psychique) et une mise en mouvement du corps (T1 et T2). En T3, l'analyse des supports projectifs s'oriente vers une projection vers l'avenir et une recherche de sécurité au niveau familial. Concernant les mères, l'analyse de l'entretien R indique une reviviscence du lien mère-bébé accentuée avec l'arrivée de la maladie (en lien également avec le processus adolescent) avec une description similaire de l'adolescent bébé et de l'adolescent malade. Au travers de cette expérience, c'est également l'identité de mère qui est remaniée. **Conclusion** : L'expérience de la maladie cancéreuse provoque chez les adolescents un remaniement narcissique et identitaire. D'un

point de vue phénoménologique, cette expérience est à rapprocher de l'éprouvé ordalique, chassant l'incertitude. Pour les mères, il en est tout autre puisqu'elles gardent en elles cette incertitude effractante traumatique. L'analyse psychodynamique précise l'interprétation phénoménologique des adolescents, le discours inconscient indiquant plutôt une fragilité identitaire et narcissique au temps T3, une souffrance psychique importante qu'il n'est pas permis de montrer. L'interprétation psychodynamique apporte également un éclairage concernant le lien au sein des dyades. L'expérience de la maladie permet une relecture du lien mère-bébé, permettant de retravailler les fragilités du lien. C'est donc au travers de l'écart du vécu que les remaniements peuvent se faire, écart créant l'espace de je(u) des possibles.
Mots clés : incertitude, adolescence, dyade mère-adolescent, phénoménologie, approche psychodynamique

Abstract :

Background : The scientific research, following the various plans regarding cancer focused mainly on teenagers (ang young adults) and specifically on the specific treatments and needs (as well spiritual as psycholocigal as social) which the teenagers meet at thisage. We have been working in an onco-hematological-pediatrical service for six years and we have used the experience we have thusgained. It became obvious that we could not understand the teenager and his needs without taking his environment into acount and expecially the relationship he has with his role model in thi sadversity : his mother. **Objectives :** The main target is to carefully study the way he experiences uncertainty in the pair. We will especially focus on the way the mother and the teenager go through this experience of uncertainty when they are told about the cancerous pathology. How does their relationship bear this experience of uncertainty, especially if they are in the middle of puberty ? **Méthods :** Six pairs, mother/teenager took part to the experiment for semi-open interviews were carried out every other month starting from the diagnosis (T0), then 2 month after the diagnosis (T1), then 4 month (T2) and then, 6 month (T3) ; these interviews are carried out individually. There are 2 ways of assessing the results. The first one offers a phenomenological analysis using the *Interpretative Phenomological Analysis* (IPA, Smith, Flowers and Larkin, 2009), for the teenagers and their mothers. The second qualitative one offers a psychoanalytical reading of the individual interwiews, supported by pictures offerd to the teenagers at the end of interviews T1, T2 and T3 and by the R de Stern interview carried out with the mothers only.

Résults : The phenomenological analysis of the interviews produced by the teenagers shows a lower level of the major and minor uncertainty orientated themes between T0 and T3. On the contrary, the phenomenological analysis of the interviews of the mother shows and increase of the focus on how to live through the uncertainty between T0 and T3. The analysis of the pictures shown to the teenagers shows they need a strict restricting structure so as the reduce the uncertainty they feel, both physicaly and psychologicaly and the physical activity boost (T1 and T2). During T3, the analysis of the picture focuses more about the future and needs to look for security in the family environment. Regarding the mothers, the analysis of the R interviews shows a reliving of the mother-baby bond increased by the happening of the disease (linked as well with the fact the child becomes a teenager) with the same vision of the baby teenager and the diseased teenager. Through this experiment, the identity of the mother changes al together. **Conclusion :** Experiencing a cancer generates among the teenagers a narcissistic and identity crisis. Phenomenally speaking, this experience can be compared with testing an ordeal which chases out uncertainty. It is totally different for mothers because they keep in themseleves this destroying and traumatic experience. The psychanalitical analysis balances the teenagers phenomenological interpretation, the subconscious thoughts shows a fraitly both on the identity and narcissical point of view related to the notion of time T3, and important psychological suffering which must stay hidden. The psychodynamical interpretation adds a light regarding the link among the pairs. Experiencing illness offers us a rereading of the mother-baby link which enables us to work again on the frailties of the link. We can thus say that the discrepancy beetween what we live through generates the changes, this discrepancy generating space for a game of possibilities.

Key words : uncertainty, adolescence, mother-teenager pairs, phenomenology, psychodynamic approach

Remerciements

Un grand merci à Antoine, directeur de thèse, de m'avoir proposé cette belle expérience. Merci de m'avoir fait découvrir d'autres horizons et de m'avoir poussé au-delà-de mes limites.
Une grande reconnaissance à Christelle qui m'a accompagné ces années et soutenue en tant que co-directrice de thèse. Merci pour ta présence, ta contenance et pour m'avoir nourrie de nouvelles réflexions.

Je tiens à remercier mon Comité de thèse, le Professeur Chahraoui et le Professeur Golse. Un merci tout particulier au Professeur Golse pour le soutien par mail, pour sa transmission et la réflexion qu'il m'a insufflé.

Merci à Hélène Lecomte, Docteure en sociologie et à Gabrielle Marioni, psychologue clinicienne à l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy, pour avoir accepté d'échanger autour de ma problématique et de mes questionnements et partagé des articles scientifiques.

Merci au CHRU de Nancy, plus particulièrement au Professeur Chastagner, de m'avoir reçue et permise de réaliser ce travail de recherche dans le service d'onco-hématologie pédiatrique. Je tiens à citer Céline Franchetto, collègue psychologue, pour son aide inestimable quant au recrutement des dyades et à l'organisation des entretiens de recherche sur le terrain. Merci pour ton soutien et ton investissement.
Merci au Dr Caillot et à Mme Jacquel-Blanc de m'avoir permis de recruter des patients au sein du service d'hématologie adulte au CHU de Dijon. Un grand merci à Laure Schreder, collègue psychologue, pour m'avoir facilité l'accès au service et aux patients en m'informant des entrées et en leur présentant la recherche.
Merci également au service d'hématologie pédiatrique de m'avoir permis d'établir cette recherche en parallèle de mon activité.

Un grand merci à l'Équipe Virgule et Anaïs (qui fait partie officieusement de l'équipe) pour leur grande tolérance et soutien de lecture et relecture. Merci à Delphine et Anaïs qui m'ont soutenu et aidé à traverser les épreuves personnelles et les moments de doutes de ces dernières années. Merci pour cette force que vous portez toutes et cette humanité en vous.

Merci aux collègues psychologues, Marie-Aude Vangi et Dominique Antonioli pour leur relecture théorique et leur soutien.

Je remercie l'association « *Coup d'pouce* » de m'avoir prêté le matériel nécessaire (ordinateur, imprimante et dictaphone) pour mener à bien cette recherche auprès des patients. Merci à l'ancien président, Olivier Rousseau, pour avoir tenté de récupérer mes données perdues suite à l'endommagement de mon disque dur.

À la « *Justice League* », composée de Marion, Jean-Sébastien, Bertrand et Clément, qui m'a apporté beaucoup de soutien, tant sur le plan réflexif que sur le plan humain. Merci pour votre folie et votre pertinence.

Je remercie ma famille et mes amis qui ont toléré mes absences et qui ont su me transmettre leur énergie.
Merci Gogo pour ta transmission et ton investissement dans les techniques Word.
Merci à Dominique et Paul pour leur relecture et leur investissement à suivre le déroulé de cette thèse.
Merci aux « Chaudenaysiens », notamment à Yves et à Pépé pour la relecture et traduction anglaises et à Pierre.
Merci à mes parents qui trouvent toujours le moyen de me réconforter et de me raisonner en toute situation. A ma mère, de croire toujours en moi.
Merci à mon mari pour sa grande patience et tolérance, pour son aide et sa gestion du quotidien durant toutes ces années.
Merci à mon fils d'avoir su s'adapter à mes absences et à mes moments d'indisponibilité, tout en me rappelant de manière très pertinente ta présence et tes besoins.

Merci à toutes ces familles qui m'ont accordé du temps pour présenter cette recherche. Merci à toutes ces dyades pour votre participation. Cette production n'aurait pu se faire sans votre investissement. Au-delà de cette recherche, vous m'avez beaucoup apporté humainement et beaucoup appris.
Une pensée toute particulière à Adan (et à sa famille) qui nous a quitté il y a peu.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION **13**

PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE **16**

Chapitre 1 : Incertitude clinique et clinique de l'incertitude en cancérologie 16
1.1 Qu'est-ce que l'incertitude ? 16
1.2 L'Homme et l'incertitude 18
1.3 Les générateurs d'incertitude 19
1.3.1 L'incertitude liée au sujet ou le vécu d'incertitude 19
1.3.2 L'incertitude liée à l'objet 20
1.3.3 L'incertitude liée au contexte 21
1.4 Incertitude clinique 21
1.4.1 La société du savoir à la recherche de la maîtrise de l'incertitude 21
1.4.2 Vers une intégration de l'incertitude dans la pratique 23
1.5 La clinique de l'incertitude 26
1.6 Incertitude et cancer 28
1.6.1 L'annonce diagnostique : la particularité chez l'adolescent 31
1.6.2 Vers une guérison possible ? 33
1.6.3 Le désir de guérir 36
1.6.4 Lorsque le désir devient réalité… 37
1.6.5 Du curatif au palliatif 39

Chapitre 2 : L'adolescence 44
1.1 L'adolescence : une lecture psychodynamique 44
1.1.1 La temporalité adolescente 44
1.1.2 Adolescence et transformation psychique: identité, identification et subjectivation 48
1.1.3 Adolescence et transformation corporelle 50
1.2 Adolescence et incertitude 52

Chapitre 3 : L'adolescent atteint de cancer 54
1.1 L'approche psychosomatique 54
1.2 Le soin psychique en médecine somatique 58
1.2.1 L'avènement de la psycho-oncologie 58
1.2.2 Prise en charge et limite de l'accompagnement psychanalytique des adolescents atteints de cancer 60
1.2.3 Vers une organisation structurée de la prise en charge 61
1.3 Aspects psychologiques de l'adolescent atteint de cancer 62
1.3.1 Hypothèses étiologiques et fantasmes pubertaires 62
1.3.2 Appropriation du corps sexué et construction identitaire 63
1.3.3 L'impact sur la relation aux pairs et la scolarité 65
1.3.4 La fin des traitements : l'après cancer 66
1.3.5 Troubles psychopathologiques observables chez l'adolescent 67
1.3.6 L'expérience cancer vécue par les adolescents 69

Chapitre 4 : L'entourage de l'adolescent atteint de cancer 72
1.1 Incertitude parentale aux différents temps de la maladie 73
1.2 Incertitude et espoir 75

1.3 Incertitude et adaptation 77
1.4 Les différences mères/pères observées 78
1.5 La dyade mère-adolescent : écart ou différence ? 80

DEUXIÈME PARTIE : PRESENTATION DE LA RECHERCHE 82

Chapitre 1 : Aux origines de la recherche 82
1.1 Une rencontre, deux rencontres…des rencontres : la problématique de recherche 82
1.1.1 Rencontre de la clinique 82
1.1.2 Une sublimation des rencontres 84
1.2 Problématique de recherche 87
1.3 Hypothèses de recherche 87
1.3.1 Hypothèses théoriques 87
1.3.2 Hypothèses opérationnelles 88

Chapitre 2 : Méthodologie de la recherche 90
1.1 Une recherche multicentrique 90
1.2 Une recherche exploratoire, qualitative et longitudinale 91
1.2.1 Recrutement des sujets de recherche : procédure et critères d'inclusion et aspects éthiques 91
1.2.2 Description des sujets de recherche et présentation des dyades 92
1.2.3 Temporalité de la recherche et recueil des données 97
1.2.4 Outils pour la récolte des données 99

Chapitre 3 : Analyses qualitatives des résultats de la recherche 103
1.1 Temps T2 : Entretien R de Stern 103
1.2 Analyses phénoménologique et psychanalytique : vers une complémentarité des approches 103
1.2.1 Interprétative Phenomenological Analaysis (IPA) 105
1.2.2 L'approche psychanalytique 107

TROISIÈME PARTIE : LECTURE PHENOMENOLOGIQUE ET PSYCHODYNAMIQUE DES RÉSULTATS 108

Chapitre 1 : Analyse phénoménologique : entretiens réalisés auprès des adolescents 108
1.1 Entretien T0 108
1.1.1 Parcours diagnostic 109
1.1.1.1 Les ressentis corporels 109
1.1.1.2 L'incertitude médicale 110
1.1.1.3 Le questionnement étiologique des symptômes 112
1.1.2 Représentations de la maladie 113
1.1.2.1 Une gravité nuancée 113
1.1.2.2 La temporalité du protocole de soin 114
1.1.2.3 Ressentis psychiques individuels 116
1.1.2.4 Ressentis psychiques familial 117
1.2 Entretien T1 120
1.2.1 Représentation de la maladie 120
1.2.1.1 Impact sur le corps 120
1.2.1.2 Douleur psychique 124

1.2.1.3 Sentiment de rupture et de changement 125
1.2.2 Liens et représentations familiales 128
1.2.2.1 Bénéfices secondaires 128
1.2.2.2 Ressources 129
1.2.2.3 Vécu familial de la maladie 131
1.2.3 Une maladie comme contrainte 132
1.2.3.1 Le dedans : rythme et environnement hospitalier 132
1.2.3.2 Le dehors : une absence de liberté 134
1.3 Entretien T2 136
1.3.1 Représentations de la maladie 136
1.3.2 Représentations positives 136
1.3.2.1 Représentations négatives 139
1.3.2.2 Temporalité 144
1.3.2.3 Le domicile comme ressource 147
1.3.3 Environnement hospitalier 148
1.3.3.1 Rythmicité du protocole 148
1.3.3.2 Vécu de l'hôpital 150
1.3.4 Projection vers l'avenir 151
1.3.4.1 Reprise de la vie : un retour à la normalité 151
1.3.4.2 Fin de la maladie : vers une guérison 153
1.4 Entretien T3 155
1.4.1 Vécu de la maladie 155
1.4.1.1 L'aspect temporel 155
1.4.1.2 Sphère familiale et amicale : les répercussions positives 157
1.4.1.3 Changement identitaire 158
1.4.1.4 Une expérience difficile et contraignante 163
1.4.2 Projection vers l'avenir 167
1.4.2.1 La fin des restrictions, le début des plaisirs 167
1.4.2.2 L'avenir professionnel, familial et amoureux 168
1.4.2.3 Temporalité de la guérison et incertitude de la rechute 171

Chapitre 2 : Analyse phénoménologique : entretiens réalisés auprès des mères 175
1.1 Entretien T0 175
1.1.1 Inscription corporelle de la maladie : une incertitude marquée 176
1.1.1.1 Les symptômes : une incertitude étiologique 176
1.1.1.2 Les signes cliniques : une incertitude médicale 180
1.1.1.3 Les effets secondaires des traitements : une certitude nuancée 186
1.1.2 L'annonce : une certitude incertaine irreprésentable 188
1.1.3 L'effraction psychique d'une mort possible 192
1.1.3.1 La précision diagnostique 195
1.1.4 Les ressources internes et externes 197
1.1.4.1 Stratégies adaptatives 197
1.1.4.2 Soutien de l'environnement 198
1.1.5 Une sublimation de l'expérience cancer ? 202
1.1.5.1 Transformation des relations familiales 202
1.1.5.2 Transformation identitaire de l'adolescent 203
1.2 Entretien T2 207
1.2.1 La représentation de la maladie 207
1.2.1.1 L'imaginaire et les représentations autour du cancer 207
1.2.1.2 Environnement hospitalier 210

1.2.1.3 Privation 211
1.2.1.4 Contrainte organisationnelle 213
1.2.2 L'inscription corporelle de la maladie 215
1.2.2.1 Une castration symbolique 215
1.2.2.2 Les transformations corporelles 217
1.2.2.3 Les traces corporelles 218
1.2.2.4 Mouvance corporelle et dépendance 219
1.2.3 L'inscription psychique de la maladie 221
1.2.3.1 Force psychique et stratégie de faire face 221
1.2.3.2 Fragilité de l'état émotionnel 223
1.2.3.3 Les aspects traumatiques 225
1.2.4 L'incertitude 227
1.2.4.1 Les effets secondaires des traitements 227
1.2.4.2 L'approche de la fin du protocole et la possible rechute 229
1.2.5 La temporalité 232
1.2.5.1 Rythmicité et temporalité circulaire 232
1.2.6 Une temporalité accélérée 233
1.2.6.1 Longueur du temps 235
1.2.7 Le corps familial 236
1.2.7.1 Les répercussions négatives 236
1.2.7.2 Le lien mère –fils : 1+1=1 ? 238
1.3 Entretien T3 243
1.3.1 Les aspects traumatiques 243
1.3.1.1 L'annonce diagnostique et l'environnement hospitalier 243
1.3.1.2 Les marqueurs physiques de la maladie 246
1.3.1.3 L'expression symptomatologique du trauma 250
1.3.2 Incertitude 254
1.3.2.1 Les conséquences des traitements et la rechute : incertitude du 254
1.3.2.2 L'avenir de l'adolescent : répercussions psychiques et qualité de vie . 255
1.3.3 Une temporalité multiple 257
1.3.3.1 Un temps qui s'étire 257
1.3.3.2 Une temporalité circulaire 259
1.3.3.3 Un temps très présent 260
1.3.4 Corps familial et environnemental 260
1.3.4.1 La place du cancer dans l'environnement familial et amical 261
1.3.4.2 Les relations au sein de la fratrie 265
1.3.4.3 Une reconstruction du corps identitaire adolescent 266
1.3.4.4 Une philosophie de vie 268

Chapitre 3 : Analyse phénoménologique: comparaison du vécu des adolescents et de leurs mères en fonction des différents temps d'entretiens 272
1.1 Comparaison des entretiens T0 :verbatims des adolescents vs verbatims des mères 272
1.1.1 Un ressenti commun au sein des dyades mères-adolescents 274
1.1.1.1 Le questionnement étiologique 274
1.1.1.2 L'incertitude médicale 274
1.1.2 Spécificités adolescentes 275
1.1.2.1 Les ressentis corporels 275
1.1.2.2 Temporalité et gravité nuancée 275
1.1.3 Spécificités maternelles 276

1.1.3.1 L'annonce diagnostique 276
1.1.3.2 Ressources internes et externes 276
1.1.3.3 Une transformation de l'expérience 277
1.2 Comparaison des entretiens T2 :verbatims des adolescents vs verbatims des mères 277
1.2.1 Un ressenti commun au sein des dyades mères-adolescents 279
1.2.1.1 Rythme et circularité temporelle 279
1.2.1.2 Longueur temporelle 279
1.2.1.3 Représentations positives de la maladie 280
1.2.1.4 Spécificité adolescente : la projection vers l'avenir 280
1.2.2 Spécificités maternelles 280
1.2.2.1 Privation familiale et contrainte organisationnelle 280
1.2.2.2 Inscription corporelle de la maladie 281
1.2.2.3 Inscription psychique de la maladie 281
1.2.2.4 Incertitude 281
1.2.2.5 Accélération temporelle 281
1.2.2.6 Corps familial 282
1.3 Comparaison des entretiens T3 :verbatims des adolescents vs verbatims des mères 282
1.3.1 Un ressenti commun au sein des dyades mères-adolescents 283
1.3.1.1 Aspect temporel et contraintes 283
1.3.1.2 Changements identitaires et philosophie de vie 284
1.3.1.3 Temporalité de la guérison et rechute possible 284
1.3.2 Spécificité adolescente 285
1.3.2.1 Sphère familiale et amicale 285
1.3.2.2 Scolarité et avenir professionnel 285
1.3.3 Spécificités maternelles 285
1.3.3.1 Aspects traumatiques 285
1.3.3.2 Incertitude 286
1.3.3.3 Temps présent et circularité 286
1.3.3.4 Corps familial et environnemental 286

Chapitre 4 : Analyse de situations cliniques et lecture psychodynamique 287
1.1 Analyse clinique des entretiens auprès des adolescents 287
1.1.1 La maladie somatique comme remède au trouble psychique : le cas de Stéphane 287
1.1.2 La maladie : entre rupture et transformation : le cas d'Arnaud 295
1.1.3 Une impossibilité de mise en récit : le cas de Yoann 304
1.1.4 La maladie comme courant d'air ?: le cas de Kylian 307
1.1.5 La maladie comme découverte du lien mère-fils: le cas d'Adan 316
1.1.6 La maladie comme amputation : le cas de John 322
1.2 Analyse clinique du lien mère-adolescent 326
1.2.1 La découverte d'un nouvel enfant : le cas de Mme Bar et de son fils Stéphane 326
1.2.2 Une fusion mère-adolescent pour survivre : le cas Mme Billard et de son fils Arnaud 333
1.2.3 Une symptomatologie traumatique partagée : le cas de Mme Rason et de son fils Yoann 339
1.2.4 La maladie comme une compétition à gagner : le cas de Mme Lançon et de son fils Kylian 344

1.2.5 La maladie comme naissance du lien mère-fils : le cas Mme Motelle et de son fils Adan..... 352
1.2.6 La maladie comme révélateur d'une souffrance intrafamiliale : le cas de Mme Vivaneau et son fils John 358

QUATRIÈME PARTIE : DISCUSSION THÉORICO-CLINIQUE 366

Chapitre 1 : Temps cancer et incertitude 366
1.1 Le temps de l'annonce : une effraction psychique 367
1.2 Le temps des traitements 371
1.3 Le temps de la fin des traitements et de la rémission 373

Chapitre 2 : Adolescence, cancer et incertitude 376
1.1 Une transformation du corps physique et psychique 376
1.2 Une transformation de l'expérience 382

Chapitre 3 : Les dyades mère–adolescent face à l'incertitude : comparaison des récits phénoménologiques 387
1.1 La relation mère-fils dans les différents temps de la maladie 387
1.2 Les ressources de la dyade mère-adolescent 391

Chapitre 4 : Vécu et limites de la recherche 393
1.1 Le vécu subjectif du chercheur 393
1.2 Limites méthodologiques 396

CONCLUSION ET OUVERTURE CLINIQUE 399

INTRODUCTION

Retraçant notre parcours étudiant et nos différentes expériences cliniques avant l'entrée dans cette recherche, nous nous sommes rapidement aperçus d'une centration sur une population particulière que représentent les adolescents. En effet, quelle que soit la clinique, l'adolescent nous interpelle, nous convoque, nous bouleverse dans notre pratique. L'adolescent et l'adolescence, ainsi que le corps, ces trois termes résument la plupart de nos recherches déroulées au cours de nos études universitaires.

L'adolescence est souvent associée à une période de crise. Immanquablement, lorsque l'on évoque l'adolescence, elle est associée aux transformations physiques, le corps devenant le centre d'attention, à l'éveil de la sexualité et aux bouleversements relationnels intrafamiliaux et extrafamiliaux. Il est fréquent que l'adolescence soit également associée aux troubles ou aux désordres psychiques. En effet, l'adolescence est une période de vulnérabilité psychique où les risques de décompensation ne sont pas des moindres.

Contrairement aux troubles psychiques bruyants de l'adolescent, la place laissée dans la littérature à la pathologie somatique est restreinte pour cette tranche d'âge. Et pourtant, lors de nombreux échanges avec des collègues issus de cette même clinique, l'adolescent malade ne cesse de questionner nos pratiques et notre posture ainsi que notre accompagnement thérapeutique. Lorsque que la maladie grave vient rencontrer l'adolescence, celle-ci vient en contre-pied des exigences développementales. L'adolescence est un remaniement majeur du système d'investissement en lien avec l'affermissement des lignées narcissique et objectale que la maladie vient mettre à mal. La maladie implique une dépendance aux objets d'attachement, notamment la mère alors que l'adolescence signe l'ouverture sur le temps de séparation d'avec ces objets. Dans la littérature, il est fréquent d'observer des études sur la qualité de vie des enfants et adolescents atteints de cancer ou encore sur l'impact au long cours en interrogeant des adultes ayant eu un cancer dans leur adolescence. Rares sont les études phénoménologiques et/ou psychodynamiques abordant cette population. Chabert, dans la préface de l'ouvrage de Adomnicai (2004) écrit, « *Corps malade et adolescence* », ouvre un réel questionnement sur ce manquement : « *Serions-nous pris par l'idée que les adolescents ne sont pas malades dans leur corps, ou, à l'inverse, que s'ils sont malades, ils ne sont plus adolescents ?* ».

L'intérêt porté à l'adolescent atteint de cancer est récent et ce, pour plusieurs raisons. La première raison est statistique. En effet, les adolescents atteints de cancer ne représentent qu'un très faible pourcentage puisque les cancers des adolescents représentent environ 0.6% de l'ensemble des cancers. Ce n'est donc que très récemment que cette population a fait preuve d'une attention toute particulière. La seconde raison, est la méconnaissance dans l'accompagnement de cette population. Madame Godet, vice-présidente de la Ligue contre le cancer et chargée de la recherche nous informe, dans l'ouvrage de Dauchy et Razavi de 2010, qu'« *en France, la prise en charge médicale des adolescents atteints de cancer est assurée à 5% par des services d'oncopédiatrie et à plus de 90% par des services d'oncologie adulte, services dans lesquels les besoins et souhaits spécifiques aux adolescents atteints de cancer ne sont en général pas intégrés*».

Cette nécessité de se centrer sur la spécificité adolescente, à la fois sur le plan psychique et somatique, s'est progressivement développée dans les années 2000. Elle deviendra une thématique prioritaire à partir du Plan Cancer 2 (2009-2013), avec un tournant majeur en 2012 où les premières unités spécifiques adolescents-jeunes adultes (AJA) sont créées en France. Cette réflexion est poursuivie au sein du Plan cancer 3 (2014-2019). Cet intérêt qualitatif s'est combiné d'un intérêt quantitatif, avec la mise en place de référencement de adolescents cancéreux de 15-18 ans, référencement absent jusqu'en 2010.

Parallèlement au développement de l'intérêt pour l'adolescent, atteint de cancer, les taux de survie ont été majorés au fur et à mesure des avancées scientifiques. La médecine acquiert progressivement de nouvelles connaissances. Mais la certitude, au travers de l'acquisition de nouveaux savoirs scientifiques, est sans cesse repoussée et donne naissance à de nouveaux questionnements et à la création de situations de plus en plus complexes et inédites. Ainsi, les zones de savoirs progressent parallèlement aux zones d'incertitude du côté des médecins. Du côté du patient et de la famille, ce diagnostic de cancer raisonne comme une annonce de mort et les plonge dans une incertitude majeure. « *(…) Dès que le mot est prononcé, sa représentation, encore synonyme de mort annoncée dans un premier temps, provoque un véritable séisme, une décharge d'excitations violentes : affects négatifs de séparation/castration (Freud), mais surtout, nous semble-t-il, d'anéantissement (M. Klein), d'effondrement (D. Winnicott) catastrophique (W. Bion) »* (Pucheu, 2004). Dans ce contexte de la prise en charge de la pathologie cancéreuse chez l'adolescent, l'incertitude se situe donc à différents niveaux : l'incertitude est médicale (corps médical incluant également l'équipe

soignante) ; elle est également individuelle (l'enfant ou l'adolescent malade) mais aussi familiale.

Au décours de ce travail de thèse, nous souhaitons nous interroger sur la manière de pouvoir accompagner cette incertitude. Mais de quelle incertitude parle-t-on ? Quelle incertitude est prégnante pour l'adolescent atteint de cancer ? Quelles sont les manifestations d'incertitude pour ces adolescents ? Lors de nos six années d'expérience au sein d'un service d'onco-hématologie pédiatrique, nous avons pu observer que l'adolescent est rarement seul dans cette épreuve. La mère est souvent celle qui reste auprès de son enfant malade, jour et nuit. Qu'en est-il du vécu d'incertitude et de ses manifestations pour ces mères ? Comment ce vécu est-il porté au sein de cette dyade ?

Pour nous permettre de dérouler ces questionnements, la première partie de ce manuscrit est consacrée à la revue de la littérature. Cette partie est divisée en quatre chapitres. Le premier chapitre définit l'incertitude et la place qu'elle occupe pour l'Humain. L'incertitude en cancérologie est tout d'abord une incertitude clinique à laquelle la société du savoir, les médecins, se confrontent. De plus en plus, l'incertitude est invitée au cœur des pratiques, elle n'est plus l'ennemie à abattre mais une alliée à intégrer dans la pratique. Pour cela, la clinique de l'incertitude invite à prendre en considérations les manifestations de l'incertitude chez chacun des protagonistes de la relation : médecin, soignant, malade et famille. Nous aborderons ensuite les spécificités de l'incertitude dans la pathologie cancéreuse. Le second chapitre propose une approche psychodynamique de l'adolescence. Le troisième chapitre développe les aspects psychologiques et les théories associées concernant l'adolescent atteint de cancer. Enfin, le quatrième chapitre traite de l'entourage familial de l'adolescent atteinte de cancer et particulièrement des parents et des mères. Ce dernier chapitre aborde le vécu d'incertitude de la famille confrontée à la maladie de leur enfant.
La seconde partie de cet ouvrage présente la recherche ainsi que ses aspects méthodologiques. La problématique de recherche sera donc explicitée dans cette partie ainsi que les hypothèses de recherche (théoriques et opérationnelles), la manière de mener les entretiens de recherche ainsi que la méthode d'analyse.
La troisième partie se consacre à la lecture phénoménologique et psychodynamique de nos données récoltées lors des entretiens auprès des adolescents et des mères.
Enfin, la quatrième partie de ce manuscrit déroule la discussion théorico-clinique au regard des résultats observés.

PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE

Chapitre 1 : Incertitude clinique et clinique de l'incertitude en cancérologie

1.1 Qu'est-ce que l'incertitude ?

De manière générale, les définitions ainsi que l'analyse sémantique de l'incertitude soulignent une certaine ambivalence retrouvée entre l'objet de l'incertitude et le sujet aux prises avec l'incertitude. L'objet, en fonction de ses caractéristiques propres (le temps, l'avenir, le résultat d'une action) peut revêtir un caractère incertain. Le champ sémantique associé est de l'ordre de l'imprécis, du vague, du flou, de l'imprévisible et du douteux. Concernant le sujet, il est plutôt retrouvé les termes suivants : indécis, confus, embarrassé, hésitant, irrésolu et perplexe. Un sujet veut connaître et prévoir, lui assurant ainsi une certaine sécurité. Lorsque l'état du sujet est incertain, il est fréquent que des émotions soient directement associées à cet état comme l'anxiété, le stress ou encore le désespoir.

Selon les disciplines, et parfois même au sein d'une même discipline, la lecture de l'incertitude se différencie en fonction des principes épistémologiques (Penrod, 2001).
Le courant philosophique illustre cette ambivalence que nous avions notée plus haut entre deux registres : le registre subjectif représenté par l'état du sujet avec la pensée kantienne qui prend en compte des paramètres psychologiques diminuant l'incertitude (l'irrationnel et l'état émotionnel du sujet) ; et le registre objectif, autrement dit les caractéristiques de l'objet, avec la pensée cartésienne qui vise la réduction de l'incertitude de manière rationnelle. Le courant philosophique, lui-même aux prises avec différentes lectures de l'incertitude, associe l'incertitude au doute. Nous retrouvons le doute sceptique, définit par le fait qu'il n'y ait pas de certitude ultime mais le sceptique a ses propres certitudes fondées sur ce qu'il perçoit du réel. Le doute méthodique, qui renvoie au registre objectif décrit plus haut, consiste à penser que toute vérité non prouvée doit être considérée temporairement comme fausse.
Concernant l'approche sociologique, peu de données sont disponibles, à la fois car les études se basent sur des données implicites et vagues et également sur de petits échantillons. Nous citerons essentiellement Fox (1988) et Ménoret (2007), ces deux auteures se rapprochant au plus près de notre centre d'intérêt, ayant une approche clairement établie de sociologie médicale. Pour Fox (1988), l'incertitude est de deux types : l'une liée au manque au sein du corpus du savoir disponible ; l'autre liée aux lacunes du savoir de chaque professionnel. Le

premier type d'incertitude renvoie à une référence au collectif, aux savoirs disponibles, communs (dans un champ de recherche par exemple). L'autre, signe l'approche individuelle de l'incertitude concernant le manque de connaissances d'un individu par rapports aux connaissances actuelles d'une thématique précise. En résumé, Fox (1988) nous donne le sentiment de pointer les limites de l'Humain mais aussi de l'humain en tant qu'individu. Cette approche nous amène à reconnaître les limites des connaissances mais également ses propres limites en tant que sachant. Ménoret (2007) aborde dans son article l'incertitude médicale et la rhétorique statistique en cancérologie, et plus spécifiquement lors de l'annonce. Elle évoque le passage en quelques décennies du positionnement médical de ne « rien dire » à « dire l'incertain ». En résumé, Ménoret (2007) aborde l'incertitude de manière subjective et prône une approche humaine, en pointant les manquements du dispositif d'annonce, celui-ci ayant éludé la problématique de la mort ainsi que les limites de la médecine.

L'approche anthropologique décrit que « *l'incertitude – et par extension la situation d'incertitude – et cela même si elle naît fondamentalement d'un état individuel et d'un ressenti personnel, est d'abord et avant tout un phénomène social* » (Dousset, 2018). Dans cette pensée, l'auteur nous renseigne que l'incertitude est subjective mais le traitement de celle-ci met en place des interactions ou des représentations sociales. Pour lui, seul l'individu peut être incertain et non le groupe. L'incertitude nécessite une représentation de ce qui aurait dû ou pu advenir, une représentation d'anticipation d'une situation. Ce qui intéresse plus particulièrement l'anthropologue, ce n'est pas l'état d'incertitude du sujet ni ce qui a produit l'incertitude, mais cette représentation insatisfaite qui conduit le sujet dans un état d'incertitude. Cette représentation anticipée est individuelle mais produite socialement. Elle est imprégnée des représentations sociales : c'est l'*incertitude existentielle* ou phénoménologique. L'auteur parlera d'*incertitude systémique* lorsqu'il n'y a pas d'explications au sein des représentations sociales (ce qui peut être le cas pour les cancers pédiatriques, contrairement à certains cancers chez l'adulte comme le cancer des poumons).

En médecine, l'incertitude est étudiée au travers des réactions des médecins au sein de la pratique clinique, par le biais du malaise subjectif ainsi que des composantes comportementales. L'incertitude est essentiellement décrite lors des prises de décision où il est fait référence aux probabilités. Comme nous le décrirons plus loin, la médecine cherche à évincer et gérer l'incertitude.

Concernant les soignants, l'intérêt porté à l'incertitude se situe au niveau de l'expérience de la maladie dans l'objectif de décrire les composantes cognitives et émotionnelles des patients. Les principaux travaux sont issus de la théorie de Mishel. Mishel (1981) définit l'incertitude

comme la difficulté à attribuer un sens à un évènement. L'incertitude est déterminée à la fois par le stimulus (l'évènement) et par le récepteur (le sujet) ou encore par l'interaction des deux (1983). Les travaux de Mishel sont en lien avec les mesures de stress et de coping.

Lorsque l'on associe psychologie et incertitude, ces concepts apparaissent préférentiellement dans le domaine de la psychologie du travail ou de la psychologie sociale. il est fréquent de retrouver les notions de stress et de *coping* développées par Lazarus et Folkman en 1984.

Ce regard pluridisciplinaire autour de l'incertitude nous permet de décliner les différentes parties suivantes : quel est le rapport de l'Humain à l'incertitude ? Plus spécifiquement, comment l'incertitude est-elle intégrée au sein de la science des savoirs qu'est la médecine ? Comment les équipes apprivoisent-t-elles cette incertitude dans la relation avec le malade ? Comment le malade perçoit-il, vit-il cette incertitude aux différents temps de la pathologie ?

1.2 L'Humain et l'incertitude

Le rapport de l'Humain avec l'incertitude évolue en fonction des époques. « *Après avoir survécu et commencé à mieux connaître son environnement physique, trouvé ou inventé certaines réponses à son existence, les questions se révèlent d'un autre niveau. L'homme commence à remettre en cause cette fois ses propres connaissances* » (Hassanzadeh et al., 2016). De manière générale, l'Humain a toujours cherché à réduire l'incertitude.

A l'époque de la préhistoire, nos ancêtres ont un rapport à l'incertitude particulier puisque celle-ci est une question de survie. La prise de décision est alors un outil indispensable pour le traitement de l'incertitude. Dans l'Antiquité, le rapport à l'incertitude n'est pas une question de survie puisque l'être humain se penche moins sur les questions de survie. L'être humain cherche à expliquer ce qui l'entoure, l'environnement dans lequel il évolue, à l'appréhender pour mieux vivre. A cette époque, le mythe peut être considéré comme une stratégie de réduction de l'incertitude, tout comme encore la sorcellerie, les mathématiques et la religion. Puis progressivement, l'Humain remet en cause ses propres connaissances, en lien avec les réflexions des philosophes antiques. Ces philosophes (tels que Socrate, V^{ème} siècle avant J.-C., ou encore Platon entre 427 et 346 avant J.-C.), mettent en tension les termes d'objectivité et

de subjectivité avec la mise en évidence du rôle de nos représentations au sein de notre jugement. Ces auteurs mettent en avant les limites des certitudes de l'Humain. Descartes (1596-1650) a l'ambition d'atteindre la certitude absolue. La certitude serait atteinte lorsque les données peuvent être prouvées mathématiquement. L'approche de ce philosophe permet alors d'établir un cadre de pensée rationnel, aidant ainsi l'approche scientifique pour les siècles qui suivront. Pascal (1623-1662) développe le calcul de probabilité tout en reconnaissant les limites de sa méthode. Kant (1724-1804), dans sa critique de la raison pure (1781), affinera l'écart entre la subjectivité et l'objectivité, entre l'incertitude et la certitude. Il apporte des nuances avec la notion d'opinion (lorsque les limites sont observées à la fois objectivement et subjectivement), de croyance (lorsque les limites se situent essentiellement du côté objectif), de savoir (lorsque le subjectif atteint le niveau objectif), de conviction (lorsque l'aspect subjectif est seulement présent pour soi-même), et enfin, de certitude (lorsque l'aspect objectif est présent chez tout à chacun).

1.3 Les générateurs d'incertitude

1.3.1 L'incertitude liée au sujet ou le vécu d'incertitude

Comme nous venons de le voir dans la définition et représentations associées à l'incertitude, ce terme entre en résonnance avec l'inconnu. Lovecraft (1927), cité par Carleton en 2016, a suggéré que « *l'émotion la plus ancienne et la plus forte de l'humanité est la peur et que la peur la plus ancienne et la plus forte est celle de l'inconnu* ». Carleton est un des auteurs à avoir travaillé le lien entre peur de l'inconnu et troubles anxieux. En 1994, Freeston, Rheaume, Letarte, Dugas et Ladouceur construisent une échelle permettant d'évaluer l'intolérance à l'incertitude (Intolerance of Uncertainty Scale). Cette échelle permet d'identifier et de distinguer les sujets relevant d'un trouble anxieux généralisé par rapport à des personnes souffrant de trouble anxieux ou sans pathologie. Elle met en avant deux facteurs déterminants qui sont le désir de prévisibilité et l'engagement actif dans la recherche de certitude et la paralysie de la cognition et de l'action lorsque les sujets sont confrontés à l'incertitude.

L'expérience du sujet, sa trajectoire de vie, ses savoirs et savoir-faire, sa personnalité (Fergus et Rowatt, 2014) sont autant de facteurs entrant en ligne de compte dans le rapport du sujet à l'incertitude. Le sujet peut alors mettre en place de stratégies permettant de réduire le vécu négatif de l'incertitude ou encore transformer l'expérience négative en une nouvelle lecture de l'incertitude : l'incertitude comme ouvrant un espace de jeu, un espace de créativité, une ouverture des possibles.

Il existe également des générateurs collectifs, affiliés plus spécifiquement à la psychologie sociale, qui sont liés aux interactions entre les individus qui ont un impact sur la prise de position de l'individu, pouvant induire une augmentation de l'incertitude comme la confrontation d'avis divergents, la présence d'un expert ou d'un supérieur hiérarchique, la divergence culturelle et enfin, les effets de groupe.

1.3.2 L'incertitude liée à l'objet

Du côté de l'objet, certaines de ces caractéristiques vont avoir tendance à générer de l'incertitude. Les caractéristiques sont essentiellement liées aux propriétés de l'information caractérisant l'objet. En effet, l'incertitude est présente lorsque les informations autour de l'objet sont absentes, manquantes ou encore incomplètes, ce qui met le sujet dans l'impossible maîtrise ou prévision de l'avenir. Les caractéristiques de l'objet peuvent également être ambiguës ou contradictoires. De ce fait, l'existence d'interprétations multiples ou conflictuelles peut entraîner confusion et incompréhension, rendant le sujet incertain dans la lecture possible de l'objet, dans sa compréhension et prise de décision. L'information concernant l'objet peut être volatile, autrement dit cette information n'est pas stable dans le temps, peut évoluer dans le temps.

1.3.3 L'incertitude liée au contexte

Le contexte génère également de l'incertitude. Nous avons relevé des facteurs internes au fonctionnement d'un service (par exemple un service hospitalier) qui vont agir sur le processus de décision et la mise en œuvre de cette décision comme l'organisation de l'information. Cela regroupe tous les facteurs impactant la circulation fluide des informations et de la communication. Le contexte va donc de ce fait générer de l'incertitude, comme les facteurs hiérarchiques.

Le contexte comprend également des facteurs externes au service qui génèrent de l'incertitude comme l'évolution des réglementations, le regroupement potentiel de plusieurs équipes au sein d'une même structure ou encore l'évolution politico-économique.

1.4 Incertitude clinique

1.4.1 La société du savoir à la recherche de la maîtrise de l'incertitude

L'incertitude dans la pratique clinique est de plus en plus considérée comme un problème à résoudre, une difficulté à gérer rationnellement, étant donné l'importance croissante au cours des cinquante dernières années accordée à la médecine factuelle et à la normalisation des soins de santé. Depuis le début des années 90, la pratique fondée sur des preuves (EBP) et de la médecine fondée sur des preuves (EBM) se sont développées. Elles visent à produire de nouvelles méthodologies de développement de lignes directrices normalisées et vérifiables, basées sur des examens systématiques et une méta-analyse des meilleures recherches disponibles (Engebretsen et al., 2017). L'objectif général de l'EBM est de réduire les incertitudes grâce à l'utilisation de méthodes normalisées d'évaluation et d'utilisation des connaissances. « *Si le savoir médical ne peut se limiter aux résultats des études cliniques randomisées contrôlées et des méta analyses, ces études sont pourtant devenues la principale source d'information à laquelle l'EBM se réfère* » (Bizouarn, 2005). La difficulté est alors présente lorsque les études sont manquantes, lorsque les résultats sont contradictoires, lorsque les conclusions restent floues, d'autant plus face aux nouvelles situations d'incertitude générées par les progrès scientifiques.

L'incertitude a toujours accompagné les progrès de la science. Les progrès scientifiques et médicaux permettent de repousser les limites du savoir mais laissent place à de nouvelles situations d'incertitude. « *En réalité le progrès produit de l'impensé, des situations inédites, complexes et singulières qui laissent peu de place aux certitudes. La médecine moderne conduit à aborder la question des limites : les limites de la vie, les limites des savoirs, les limites du sens, nos propres limites....* » (Aubry, 2010). La médecine s'ouvre à une approche de l'incertitude considérée comme un degré de liberté possible face à l'augmentation des pathologies devenues chroniques. La médecine moderne repousse les limites entre la vie et la mort : les pathologies mortelles hier sont devenues des pathologies chroniques d'aujourd'hui. Cette chronicité génère de la complexité et de la vulnérabilité. « *Comment vivre bien avec une maladie qui certes est freinée mais qui est inscrite « en soi », présente et permanente? Comment vivre bien avec la possibilité d'avoir en soi plusieurs maladies chroniques et/ou aiguës, et parfois plusieurs handicaps mêlés ? Comment vivre bien alors que la conscience de sa propre finitude devient quasi permanente et que le fait même d'exister devient peu à peu une souffrance ? Comment vivre bien lorsque la perte d'autonomie envahit toutes les parcelles de son corps ? Comment vivre gravement malade, invalide ou tout simplement fragile, lorsque la norme sociale se situe dans l'agir plus que dans l'être ? (...) Que vit une personne seule, hors de tout tissu social et familial, atteinte d'un mal qui gagne du terrain et dont l'issue n'est malheureusement pas la guérison ?* » (Aubry, 2011). Ces situations complexes échappent à la norme scientifique décrite ci-dessus au travers de l'EBM. En effet, à mesure des progrès thérapeutiques et techniques, les probabilités de survie calculées à partir de références historiques deviennent obsolètes et créent un vide d'informations pronostiques, plongeant les patients et les cliniciens dans l'incertitude.

Dans son intervention « *L'accompagnement palliatif : entre certitudes et déconstruction des modèles* » au colloque de la clinique de l'incertitude en 2013, Alric évoque l'impact des nouvelles techniques sur les patient. Il cite l'ouvrage de Sicard de 2012 intitulé « *La médecine sans le corps* ». Il se décrit comme « *un observateur angoissé de la médecine qui aurait lâché ses amarres*. » Il évoque également que ce qui est renvoyé aux patients est une série d'images de lui-même avec des chiffres et dosages associés. Le corps devient alors objet d'une autre réalité que celle du patient, la réalité du corps médical : « *le dit du corps remplace le su du corps* ». (Sicard, 2007, cité par Alric, 2013).

1.4.2 Vers une intégration de l'incertitude dans la pratique

L'intégration de l'incertitude dans la pratique clinique est une donnée de plus en plus répandue au sein de la littérature. Dans cette partie, l'intégration de l'incertitude sera discutée plus largement par rapport à la vision médicale, au regard du médecin. L'incertitude du côté du patient et des familles sera développée dans les chapitres suivants.

Les données de la littérature nous invitent de plus en plus à reconnaître l'incertitude au sein même de la médecine plutôt que de tenter de la maîtriser ou de l'éradiquer. Cette reconnaissance doit se faire à la fois, du côté du patient, mais également du côté des médecins et des soignants. Beresford (cité par Dawhale, 2017) propose en 2017 de décliner l'incertitude informationnelle en médecine en trois types : l'*incertitude technique*, *l'incertitude conceptuelle*, l'incertitude personelle. L'incertitude informationnelle provient d'une connaissance incomplète du présent ou du passé. liée à une *incertitude technique* due à des données scientifiques limitées, à une *incertitude personnelle* résultant d'une lacune dans la compréhension des souhaits du patient, ou encore, à une *incertitude conceptuelle* résultant de l'application de techniques abstraites. L'incertitude informationnelle peut être réduite au travers des progrès scientifiques ou encore l'éducation thérapeutique mais l'incertitude dite intrinsèque dans la pratique clinique est une reconnaissance du fait que l'incertitude ne peut jamais être complètement éliminée. De plus, les médecins eux-mêmes peuvent être la source d'incertitude. La variation est observée dans leur capacité à fournir aux patients des explications claires sur le processus de la maladie, compréhensibles par les individus qui n'ont pas le même langage qu'eux, le langage médical. D'autres peuvent avoir des déficits informationnels liés à la difficulté pour eux de maîtriser l'accroissement permanent des nouveaux développements et des perspectives cliniques innovantes. La distinction entre les limites d'une information médicale et le manque de connaissance du médecin est parfois difficile à réaliser.

Malgré une tendance en faveur de la transparence et de la prise de décision partagée en clinique, les recherches sur le comportement des cliniciens montrent que les médecins ont tendance à hésiter à reconnaître l'incertitude informationnelle aux patients (Etkind et al., 2017). Les prises de décision et l'action qui en découlent face à ces situations nouvelles doivent être régies sous l'angle éthique. Masquelet (2010) répertorie *cinq univers* possibles en fonction des situations rencontrées :

- l'*univers déterminé* lié à une causalité linéaire qui découle sur une attitude de prévoyance
- l'*univers du probable* (statistique) qui oriente les professionnels sur un principe de prévention
- l'*univers incertain* renvoyant à un principe de précaution, les données statistiques sont manquantes
- l'*univers indéterminé* qui nécessite la formulation d'hypothèse et donc un comportement de grande vigilance
- l'*univers de l'ignorance* qui est gouverné par l'insouciance.

Ces différentes catégories d'actions peuvent être guidées par ce que l'auteur définit comme la culture de la prudence. Il nous semble essentiel dans notre recherche que cette culture de la prudence puisse être également étayée et guidée par des réflexions éthiques, par la relation établie avec le patient et les familles afin d'adopter une posture et une action qui correspondent à leurs besoins, tant sur le plan somatique que sur le plan psychique.

Les prises de décision ne peuvent se réaliser sans cette intégration de l'incertitude. C'est ce que la théorie de Lonergan (1992), théorie citée par Engebretsen et al. en 2016, nous invite à penser. L'appropriation de l'incertitude plutôt que sa réduction se fait au travers de l'expérience, de la compréhension et du jugement de l'expérience. Pour cet auteur, la phase d'expérience commence avant le processus réel de connaissance et n'est pas un enregistrement passif de données comme si l'on suivait une procédure standardisée. C'est un processus actif d'imagination et une prise de conscience vive de la situation. Cette phase initiale de compréhension est pré-réflexive et n'implique pas de remise en question consciente des connaissances dont on dispose. C'est uniquement lorsque l'on met en place un « *reflexive questionning* », un questionnement réfléchi sur la situation que nous prenons conscience de ce que nous ne savons pas ; nous prenons conscience d'un nouvel aspect de l'incertitude en formulant la ou les questions autour de la situation. Mais ce questionnement est porteur de nouvelles connaissances ou encore de la prise de conscience de la possibilité d'une interprétation erronée de la situation. C'est à ce moment là que Lonergan parle de jugement critique. Le jugement critique est une introduction de l'incertitude en tant que pondération de l'argumentation qui sous-tend l'interprétation. Comme Lonergan l'a montré, c'est en tirant parti de nos incertitudes que des décisions fondées sur les connaissances sont possibles. Le manque de prise de conscience des différents aspects de l'incertitude impliqués dans la prise de décision pourrait donc entraver une décision clinique objective. Cette théorie entre

également en résonnance avec d'autres pensées en lien avec la communication autour de l'incertitude.

Une communication efficace entre cliniciens et patients doit viser à la fois à réduire l'incertitude vécue par le patient et à renforcer son sentiment de bien-être (Hann et al., 2011). Les comportements de communication clés afin d'optimiser les rencontres décisionnelles dans ces contextes incluent: faire participer les patients au processus de prise de décision partagé; reconnaître l'incertitude du traitement; faciliter l'expression émotionnelle et fournir un soutien émotionnel. Cependant, il a été rapporté que les médecins ont des difficultés à mettre en œuvre ces comportements. L'étude de Libert de 2017 va dans ce sens et tente d'évaluer les facteurs prédictifs de la performance dans la communication des médecins lors d'une prise de décision avec un patient atteint d'un cancer simulé à un stade avancé. Les résultats indiquent une performance faible des médecins en termes de communication. Ils montrent également qu'une plus grande prise de conscience de l'incertitude concernant le choix du traitement facilitait la performance de la communication des médecins lors de la prise de décision, alors que des niveaux élevés de réactions affectives à l'incertitude concernant les traitements du cancer inhibaient leur performance. Ces résultats vont dans le sens d'autres études concernant la difficulté du médecin face à l'incertitude, générant des comportements d'évitement lors de prise de décision et ce, d'autant plus si les patients eux-mêmes expriment de l'anxiété. Libert exprime un biais à cette étude, celle-ci étant menée dans des conditions de laboratoire, n'explorant pas les critères de variabilité psychologique du côté des patients. Pour conclure, cette étude souligne l'importance de prendre en considération l'intrication des incertitudes émanant de chaque membre de la relation : le médecin, les soignants, le malade et sa famille.

1.5 *La clinique de l'incertitude*

Avant de définir la clinique de l'incertitude, il est important de se centrer sur le terme de « clinique ». « *La clinique n'est pas une science et ne le sera jamais alors même qu'elle usera de moyens à efficacité toujours plus scientifiquement garantie. La clinique ne se sépare pas de la thérapeutique et la thérapeutique est une technique d'instauration ou de restauration du normal dont la fin, à savoir la restauration du normal, dont la fin, à savoir la satisfaction subjective qu'une norme est instaurée, échappe à la juridiction du savoir objectif* » (Maingon, 2009). La clinique, étymologiquement, même si elle n'est pas une science, est considérée depuis l'Antiquité comme une technique qui consiste à s'incliner sur le lit du malade, s'incliner du haut de son savoir pour aller à la rencontre du sujet souffrant. Cela implique à chaque nouvelle rencontre d'ouvrir un questionnement constant sur son savoir pour s'approcher au plus près du sujet et de son vécu.

Associons les termes de clinique et d'incertitude. La clinique de l'incertitude est *« une clinique qui relève des manifestations de l'incertitude (des patients, proches et professionnels), et des modes de réaction à l'incertitude. Elle étudie les modes de réaction à l'incertitude, pour les patients, les proches et les professionnels, et s'intéresse à leur vie psychique, ainsi qu'aux interactions de ces différents interlocuteurs »* (Barruel, 2013). L'origine de cette notion, dont Bioy et Barruel en sont les auteurs, date de 2008. Leurs réflexions se sont étendues au travers d'une collaboration avec des sociétés savantes, notamment l'Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS), la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) et enfin la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et, trois ans après, la Société française de psycho-oncologie (SFPO).

Pouvoir reconnaître et nommer l'incertitude, cela nécessite en tant que professionnel une posture singulière. En effet, pour penser cette incertitude, le cadre institutionnel et économique se doit d'être contenant, impliquant également une certaine créativité du professionnel pour le rendre contenant au sein du service. La sécurité interne du professionnel face aux situations rencontrées nécessite de pouvoir réfléchir par rapport à « *la discussion qui s'engage en soi, avec les autres, à l'intérieur d'une discipline, d'une discipline à l'autre, en examinant toutes les positions distinctes possibles, y compris les opposés, en confrontant, en*

se laissant traverser par la multiplicité de ce qui est en mouvement, pour élaborer une posture singulière et entièrement adaptée à la situation. » L'interdisciplinarité ne va pas de soi. Cette interdisciplinarité nécessite que le rôle de chacun des professionnels doit être défini malgré le contexte institutionnel et économique qui demande une certaine polyvalence ou plutôt interchangeabilité. Ce cadre ne peut être contenant que si la relation établie est de bonne qualité et offre des *garanties de soutien et non abandon,* basée sur un contrat de confiance mutuelle. Cela repose sur la prise en compte de zones de certitudes malgré l'incertitude.

Comme nous avons tenté de le décliner, la relation soignant/soigné repose sur une dissymétrie. Cette dissymétrie suppose un équilibre entre les savoirs professionnels et les savoirs profanes. Elle suppose également la prise de conscience de la limite des savoirs. L'incertitude peut venir impacter la relation, la déséquilibrer mais aussi la renforcer en accédant aux difficultés rencontrées par le patient et sa famille dans ce contexte. « *Il s'agit entre autre de permettre au patient de se resituer dans une temporalité ouverte et interactive, loin des fixités induites par les peurs* » (Barruel, 2013). Le professionnel investigue les ressources du patient face à une situation d'angoisse qui paralyse sa capacité de penser. L'écoute sensible doit être une qualité à développer, dans une posture empathique qui renvoie à la notion d' *« écoute active »* de Rogers. Cette attitude de centration sur la personne malade permet de renforcer et la relation. Elle devient cette ouverture des possibles en prenant en compte la subjectivité de l'individu qui ouvre une nouvelle temporalité, là où l'incertitude a pu la figer.

Afin de développer cette pratique clinique spécifique, Barruel (2013) préconise de s'axer autour de quatre points principaux qui sont de *reconnaître et nommer l'incertitude,* de travailler les *aspects relationnels et la posture soignante*, de tenir compte d'une certaine *dialectique autour de la notion d'incertitude* et enfin de *promouvoir l'interdisciplinarité*.

Cette clinique de l'incertitude sera investiguée tout au long de cette revue théorique sous l'angle du cancer, puis, plus spécifiquement, de l'adolescent atteint de cancer et de sa famille. Nous venons de décliner brièvement le versant médical de l'incertitude ; cela n'étant pas notre principal sujet de recherche. Nous aborderons plus particulièrement le versant de l'incertitude du côté du patient et de sa famille avec une centration sur la relation mère-adolescent.

1.6 Incertitude et cancer

Le dualisme certitude et incertitude est également présente dans le contexte de la pathologie cancéreuse. Certitude diagnostique mais incertitude concernant l'évolution de la maladie, l'efficacité du traitement, la gravité des effets secondaires et l'issue de la maladie, les possibles rechutes et la mort. Quel impact cela peut-il avoir au sein de la relation médecin/soignants- malade ? Avant de penser les individus en relation, quel impact sur l'individu, à la fois le malade et le soignant ? Nous allons donc décliner cette partie en trois temps : incertitude et cancer en lien avec les sujets, les professionnels et la relation, l'interaction entre les deux protagonistes de la relation dans ce contexte.

Concernant l'individu malade, nous allons rester brefs puisque cela sera abordé dans le chapitre suivant de manière détaillée et plus particulièrement en ce qui concerne notre sujet de recherche : incertitude, maladie cancéreuse et adolescence. Le lien que nous souhaitons faire ici est en lien avec la manière dont l'individu va appréhender cet évènement de vie qui vient entrer en résonnance avec son parcours de vie précédent. C'est donc l'incertitude de la réaction de l'individu et la manière de l'intégrer. Si nous voulons garder ce dualisme certitude/incertitude, alors il est certain que s'impose à l'individu cancéreux un travail psychique de la maladie. L'effraction psychique opère une déliaison des pulsions où les manifestations de la pulsion de mort et de ses effets s'observent « *dans le rapport du sujet à son propre corps et dans la relation à l'autre et même au corps de l'autre. Nous les retrouvons aussi dans le débordement des représentations imaginaires liées au cancer et la possible déliaison que cela entraine avec l'ordre symbolique* » (Deschamps, 1997). L'incertitude se situe là dans l'évolution de cette déliaison pulsionnelle et dans la reprise de la pulsion de vie. Le sujet malade met en place des stratégies défensives face à cette expérience de la castration, de la perte ou plutôt devrions nous dire ici des pertes successives du sujet (intégrité, identité, autonomie, relations, etc…). L'incertain se situe donc au niveau de la réaction individuelle de chacun des malades face à l'angoisse dépressive ou encore à la tolérance d'éprouvés et d'affects intenses. Les ressources internes et externes, notamment au travers de l'Autre, l'Autre qui est aussi le professionnel auquel le sujet malade peut se raccrocher.

Concernant les professionnels, nous repérons que l'incertitude va se jouer au niveau de son vécu par rapport à l'incertitude de la pathologie cancéreuse. Cela nous amène à évoquer le savoir. Une célèbre phrase de Edgar Morin (1990), sociologue et philosophe, illustre bien la réflexion autour de la notion d'incertitude en disant que « *ce qui nous manque le plus, ce n'est pas la connaissance de ce que nous ignorons, mais l'aptitude à penser ce que nous savons* », et donc à nuancer en fonction des incertitudes et des certitudes actuelles. Cette phrase nous invite à évoquer Fox (1958). Pour elle, il existe deux types d'incertitude médicale : la première est l'incertitude liée au manque au sein d'un corpus du savoir disponible ; la seconde est l'incertitude liée aux lacunes du savoir de chaque professionnel.

Pour Ménoret (1999), c'est le premier type d'incertitude qui pose des difficultés dans le contexte actuel de la prise en charge des pathologies cancéreuses et donc des difficultés possibles quant au discours du médecin face au patient. « *La cancérologie s'exerce actuellement sur un mode assez éloigné du triomphalisme qui la caractérisait il y a une ou deux décennies et, notamment, sur un point qui nous intéresse particulièrement pour cet article. En rupture avec les témoignages des patients soignés jusque dans les années quatre-vingt, les interactions qui introduisent de nos jours les malades cancéreux à leur nouveau statut de patient négocient un contrat médecin/malade fondé sur un principe d'incertitude désormais clairement invoqué dans le pacte thérapeutique.* ». Elle illustre dans son article la manière dont le médecin va articuler ses propos autour de ce dualisme certitude/incertitude : « *informer et convaincre* » qui représente un dilemme en oncologie, notamment au moment de l'annonce diagnostique.

La relation médecin-malade dans le cadre de la prise en charge cancéreuse est particulière puisque« *la relation médecin-malade dans le contexte de la cancérologie est dominée par l'enjeu vital et la peur de la mort* » (Goldwasser, 2013). D'après cet auteur, « *la première incertitude est fondatrice de la relation(…) Quelle personne ? Quelle biographie, quelles expériences de traumatismes ou de maladies graves vécus personnellement ou dans la famille ? Quelle vie actuelle, quels projets ? Quel type de médecin recherche-t-il face à la maladie grave ? Quelle capacité, quelles ressources, pour surmonter le traumatisme des annonces de la maladie ou de la rechute, ou de l'absence de ressource thérapeutique pour éloigner le décès ?* ». Toutes ces questions soulevées lors de cette première rencontre avec le patient et/ou sa famille permet au médecin d'adopter une posture professionnelle facilitant la relation de confiance avec la personne malade. Comme nous l'avons indiqué dans la partie

précédente, cette posture permet de donner une place au sujet en tant que personne et d'offrir un espace d'écoute permettant d'accéder au savoir profane et à la subjectivité du patient. Ce premier entretien, comme nous l'indique Ceccaldi (2012), doit être un temps d'*improvisation* et d'apprivoisement. Le médecin doit être sachant pour contenir et apaiser certaines angoisses. Il doit se montrer expert de la maladie et se montrer ignorant des connaissances de l'autre. Autrement dit, laisser une place à l'expertise du savoir du patient, comme nous venons de la souligner plus haut. L'incertitude peut venir impacter la relation, la déséquilibrer mais aussi la renforcer en accédant aux difficultés rencontrées par le patient et sa famille dans ce contexte. « *Il s'agit entre autre de permettre au patient de se resituer dans une temporalité ouverte et interactive, loin des fixités induites par les peurs* » (Barruel, 2013). Le professionnel investigue les ressources du patient face à une situation d'angoisse qui paralyse sa capacité de penser. L'écoute sensible doit être une qualité à développer, dans une posture empathique qui renvoie à la notion *d' « écoute active »* de Rogers. Cette attitude de centration sur la personne malade permet de renfoncer et la relation. Elle devient cette ouverture des possibles en prenant en compte la subjectivité de l'individu qui ouvre une nouvelle temporalité, là où l'incertitude a pu la figer, incertitude vécue suite à l'annonce diagnostique.

1.6.1 L'annonce diagnostique : la particularité chez l'adolescent

Avant l'annonce de la maladie grave, il est important de spécifier que celle-ci précède la phase d'apparition des symptômes. L'adolescent est ralenti. Il perçoit des modifications dans son corps et dans son comportement. Elles se font également sous le regard des parents. Cette phase d'évolution des symptômes fait suite à une phase d'inquiétude plus importante où des explorations et examens médicaux vont être réalisés. « *C'est dans ce temps suspendu qu'apparaissent les premières spéculations sur la nature du mal et (éventuellement) les premières appréhensions relatives au cancer de ceux-ci est plus ou moins longue* » (Fourneret, 2016). Il décrit dans sa recherche une possible étape intermédiaire avant l'annonce qu'il nomme la *préannonce*, annonce sortant du cadre lié au dispositif d'annonce. « *En effet, sur les 33 situations d'annonce explorées, 15 contiennent une préannonce, c'est-à-dire, une annonce faite par un soignant hors du cadre du dispositif d'annonce – ou par la mise à disposition d'un bilan clinique sans explication ; sans annonce de stratégie thérapeutique, même provisoire; annonce réduite à la nature cancéreuse de la maladie sans précision ; faite dans un lieu peu propice à la nature de la mauvaise nouvelle*. ». Il évoque ensuite l'*annonce officielle* qui entre dans le cadre du dispositif d'annonce que nous avons cité en première partie. Alby, citée par Sugg (2016), énonce que « c*e qu'il y a de compliqué (dans l'annonce), c'est qu'il s'agit de quelque chose que quelqu'un n'a pas envie de dire à quelqu'un qui n'a pas envie de l'entendre*. ». Cette phrase illustre la difficulté également pour le médecin de porter cette annonce et la difficulté pour le patient et sa famille de la recevoir.

Da manière générale, l'annonce crée un effet de rupture sur différents niveaux, notamment fantasmatique, identitaire, biographique et social. Nous citerons ici Bowlby (1984) qui a décrit différentes phases identifiées à l'annonce d'une pathologie potentiellement mortelle : une phase d'engourdissement que l'on rapprocherait de la sidération psychique, du choc de l'annonce ; une phase d'incrédulité, de révolte ; une phase de désorganisation-réorganisation. L'annonce représente un moment d'effraction psychique traumatique, essentiellement lié à l'acquisition d'un nouveau savoir : l'intégration de sa propre mort. « *C'est sans doute en cela que la représentation de l'annonce de la maladie grave est souvent corrélée à un effet traumatique, puisqu'elle délivre au sujet un savoir dont il ne veut, ou ne peut rien savoir, même si ce qui a été véritablement et précisément traumatique doit être recherché en tous les cas, au-delà de l'évidence ou de la consultation d'annonce elle-même* » (Bendrihen, 2015).

Ce vécu traumatique est valable pour l'adolescent ainsi que sa famille. S'en suit un « *déclenchement inévitable d'un traumatisme authentique avec effraction psychique correspond à la phase aiguë du deuil et induit des réactions variables, mais d'une intensité comparable pendant les premiers jours. L'annonce de la maladie de l'enfant est vécue comme une catastrophe, génératrice d'une terrible angoisse, d'une souffrance et d'une douleur morale.* », Lambotte et al. (2007). Ce traumatisme s'accompagne d'effroi. Ces auteurs citent Freud, en 1920, qui définit l'effroi comme l'« *état qui survient quand on tombe dans une situation dangereuse sans y être préparé* ». L'annonce vient bouleverser le Soi propre, du côté de l'adolescent comme celui des parents. Nous y reviendrons dans la partie suivante. De manière générale, les auteurs rapprochent cette période de l'annonce à un travail de deuil, avec les différentes phases que peut contenir celui-ci.

L'intensité du vécu dépend de l'individu qui reçoit cette information (parents et adolescent) mais concerne également la manière dont cela viendra impacter le corps familial. Lambotte et al.(2007) remarquent que *« les réactions les plus courantes sur le plan individuel correspondent au déni de la réalité, la dénégation du diagnostic (Corbet& Greco, 1994), à l'isolation des affects, à la révolte contre le médecin annonceur ou contre le corps médical de façon générale, au rejet de l'enfant (Derome, 2005), à la mise en place de mécanismes de contrôle, à la surprotection de l'enfant (Gillot-de Vries, Detraux, 1998), au repli familial et à l'isolement*. ». Ces mécanismes individuels s'accompagnent également d'un fort sentiment de culpabilité, présent chez chaque individu constituant la sphère familiale. Lors de la survenue d'un cancer, Marioni (2008) parle de *double trauma* : l'un serait lié aux conséquences psychologiques de l'atteinte somatique (*traumatisme direct*) ; l'autre concerne le retentissement psychologique des réactions parentales sur l'adolescent (*traumatisme indirect*). Nous évoquerons plus loin la notion du « *travail du mal* » qui marque en profondeur le lien parents-enfants.

« *Mais en dépit du moment difficile, le dispositif d'annonce se révèle rassurant pour les parents. En effet à la différence des préannonces, il contient un plan d'actions combinées vers le même objectif, la lutte contre la maladie. Pris dans son ensemble, il introduit de l'ordre là où la maladie avait tout chamboulé.* » (Founeret, 2016). Le cadre de l'annonce apporte contenance et réassurance, pouvant diminuer le vécu d'incertitude de l'adolescent et des parents. Ce cadre vient introduire un nouveau rythme, une continuité là où l'annonce est venue établir une rupture temporelle. L'annonce du plan thérapeutique, malgré sa longueur et sa pénibilité peut aider le patient et ses parents en leur offrant un guide, une planification (même si cela a ses limites). Le fait de nommer la maladie vient tomber le masque de

l'incertitude présente avant l'annonce, même si cette incertitude adviendra dans un autre temps. « *Il nous semble important d'insister sur le fait que l'annonce correspond à un moment « co-construit » au cours duquel les soignants et les parents partagent leurs connaissances et leurs savoirs. L'annonce est quelque part « créée » par la rencontre entre le savoir du parent et la connaissance du soignant*. » (Lambotte et al.,2007). L'annonce ouvre sur un « *espace-temps* » qui permet aux parents et à l'adolescent de sortir de la sidération et favorise la symbolisation et la mise en sens de l'expérience que représentent la maladie et l'ouverture à la résilience. Ce temps co-construit est un moment propice à la relation de confiance.

1.6.2 Vers une guérison possible ?

« *La guérison se définit comme un compromis, c'est-à-dire un arrangement dans lequel recours à la maladie et rêve de guérison font des concessions mutuelles. La guérison est un moyen terme entre ce que l'on est et ce que l'on voudrait être, entre vrai et faux self, pourrait-on dire ; elle se situe délibérément sur le front du conflit* » (Lalive d'Epinay, 2003).
La réflexion psychodynamique autour de cette notion de guérison vient à parler de guérison psychique. Freud va proposer une autre vision de la guérison, dans le contexte de la maladie mentale, qui ne serait plus simplement due à la disparition des symptômes mais à l'acquisition d'un nouvel équilibre des forces pulsionnelles au sein de l'appareil psychique, un *élargissement du Moi*. Cela rejoint une vision quantitative où le Moi serait transformé et où il opèrerait comme un deuxième refoulement, c'est-à-dire « *la correction d'un refoulement défectueux* », comme le souligne Totah (2001). Un nouvel équilibre est à trouver entre pulsions de vie et pulsion de mort. Cette auteure observe dans l'œuvre de Freud l'hésitation constante entre restitution et modification de l'appareil psychique : « *La guérison est restitutive en ce qu'elle vise à rétablir les fonctions du moi, par la correction d'un refoulement défectueux. Et elle est modificatrice de l'équilibre entre les instances psychiques, car le moi est élargi de la libido enfin rendue disponible* ». Elle ajoute que dans le concept de guérison chez Freud, l'objectif n'est pas l'élimination de la souffrance mais que cette élimination viendrait comme un gain supplémentaire, un bénéfice qui se jouerait grâce à la conduite rigoureuse de l'analyste, dans la cadre de la cure analytique.

Pucheu (2004) nous indique que *« la question de la guérison psychique prend toute son importance au moment de la fin des traitements, moment aboutissant à un état de non-maladie que les médecins nomment « rémission complète*». Plusieurs raisons à cela. Elle ajoute que « *l'incertitude est donc la première entrave possible au processus de guérison psychique*. (…) *Au-delà de ce qui est commun à tous les patients, la guérison «psychique » du cancer dépend de la manière dont chacun va intégrer le traumatisme subi, faisant écho ou non, à des traumatismes antérieurs »*. La guérison psychique dépendrait du travail psychique, de l'intégration de ces différentes données.

Pour Marx (2004), la guérison psychique serait la « *guérison de la peur de mourir* ».Mais cette définition de la guérison relève en quelque sorte de l'impossible. En effet, une fois le fantasme levé sur notre immortalité, il paraît alors difficile de retrouver ce sentiment alors que la mort a été si proche, intrusive et pénétrante. Nous serions, pour cette auteure dans l'incertitude de la mort. Mais à partir du moment où le diagnostic de cancer est posé, diagnostic faisant effraction quant à la mort possible, le sujet malade développerait une certitude d'être mortel. Autrement dit, il s'opère un passage entre la certitude d'être immortel à la certitude d'être mortel.

David (1996) pense au contraire que la mort est pensable et va plus loin en annonçant que c'est même la seule certitude dont nous disposons.

De M'Uzan (1996), pour sa part, nous indique que « *l'appareil psychique le plus sain, c'est-à-dire celui qui gouverne un être totalement convaincu de sa finitude irrémédiable, dépend donc d'un mécanisme dit «psychotique », d'un clivage quasi existentiel opéré au sein même de son Moi (...) le moi du Moi*. » Une part sait que l'on est destiné à mourir et l'autre la dénie.

Quel que soit la définition ou la représentation théorique que l'on peut avoir de la notion de guérison psychique, tous les patients ou familles ayant rencontré l'évènement cancer n'y parviennent pas, ou pas tous de la même façon.

Les théories étiologiques autour du cancer, que nous aborderont dans le chapitre 3, prennent part dans le processus de guérison psychique mais seules, ne sont pas suffisantes. Pour certains, la guérison psychique renvoie à l'oubli de cet évènement et à la reprise de la vie ; un clivage comme le dit de M'Uzan. Pour d'autres, cet évènement va prendre sens dans leur vie et les ouvrir sur le sens et la valeur de leur propre vie. Nous rejoignons la pensée de Pucheu qui énonce dans son article de 2004 qu' « *il nous semble dans ce contexte, que la guérison psychique du cancer n'est réelle que lorsque les patients peuvent à un moment donné, quitter*

cette position « héroïque» qui les oblige à relativiser sans cesse, à donner sens coûte que coûte à cette expérience vécue pour pouvoir en quelque sorte retrouver la « banalité» de l'existence. » Elle évoque le clivage mais également la répression émotionnelle comme mécanismes qui peuvent être peu opérants, dans certains cas, ne protégeant pas suffisamment les sujets de l'angoisse de mort. Cela ne serait donc pas le fruit d'un travail d'élaboration psychique.

Enfin, pour certains patients ou membres de la famille, la souffrance psychique restera trop intense. Le traumatisme lié à cet évènement se trouve intriqué à d'autres traumatismes antérieurs. Un travail de déliaison et de liaison est alors nécessaire pour tenter de rétablir l'équilibre du Moi. Pucheu (2004) pose les questions suivantes : « *Qu'est-ce qui relève en effet de la personnalité, de la résonance individuelle, du cumul ou au contraire de l'absence d'événements éprouvants préexistant au cancer, de la qualité du réseau affectif de l'enfance, en tout cas éléments conduisant à une solidité ou à une fragilité narcissique? Dans quelle mesure ces éléments sont-ils déterminants dans la guérison « psychique» du cancer ?* ». Pour Marx (2004), le sentiment de guérison d'une personne ayant vécu l'expérience cancer va dépendre de plusieurs facteurs. Un des premiers facteurs serait l'annonce diagnostique, et plus spécifiquement la parole du médecin ainsi que la manière dont ces propos ont été entendus, reçus par le patient et sa famille. La seconde rejoint la réflexion de Pucheu avec le lien entre les conséquences physiques et psychiques de la maladie et l'histoire personnelle du sujet et sa manière de l'inscrire au sein de son histoire. Troisièmement, Marx fait référence à la réappropriation du sentiment d'appartenance. Il dépendrait du rôle joué par la société et l'entourage dans cette réappropriation. Enfin, cette auteure cite Bacqué en indiquant la nécessité d'une élaboration autour de la maladie de la part du patient, élaboration précédent l'état de santé.

Dans la littérature, la notion de guérison ou plutôt de vécu de guérison a peu été investiguée, les études ont été réalisées auprès d'enfants ou d'adolescents ayant survécu au cancer. La thèse de Kieffer (2010), s'intitulant « *La guérison après la confrontation au cancer : vécu subjectif de la maladie et de la guérison chez 13 adolescents et jeunes adultes traités pour une hémopathie maligne dans l'enfance ou l'adolescence* », cite deux études menées en 2001 et 2009, toutes deux réalisées aux Etats-Unis, concernant le vécu de guérison chez des adolescents et des jeunes adultes « survivants ». Outre les données annonçant un risque de mortalité dix fois plus élevé chez ces survivants que dans la population générale, les auteurs de ces deux recherches notent des réponses ambiguës quant au vécu de guérison. En

effet, la guérison somatique ne semblait pas être une difficulté. Par contre, le vécu de guérison psychique apparaît comme précaire, avec cette incertitude concernant une éventuelle rechute. Dans le discours de certains des sujets interrogés, le cancer n'a pas d'impact sur leur vie actuelle. Se déclinent alors différents types de guérison : celle qui est possible, celle qui resterait incertaine et celle qui serait inachevée et entraverait les projets du sujet.

Pour conclure, une phrase de Pontalis, tirée de l'article de Dallot (2004) : « *Peut-être découvrirons-nous que l'on se guérit de bien des choses plus facilement que de l'idée de guérison.* »

1.6.3 Le désir de guérir

« *Dans une culture qui favorise l'image, la perception de l'être humain par son image corporelle, la moindre anomalie est vécue comme une atteinte identitaire. Désirer en guérir, c'est alors désirer être comme tout le monde. Mais c'est le plus souvent le désirer sans mesurer à quel point cette atteinte identitaire et ce désir d'en être libéré sont construits, façonnés par un état déterminé de la culture* » (Gueullette, 2011). Cet auteur nous invite à réfléchir sur ce qui se cache derrière ce désir de guérir. Il va décliner sa réflexion autour de différents désirs : désir de normalité, désir de retrouver une place dans la société, désir de bien-être, désir de libération, de sa lutte de désir de sens.

La maladie, notamment cancéreuse, comme nous l'avons déjà souligné dans les parties précédentes, est une pathologie où l'atteinte du corps, de l'image du corps, de l'identité est forte là où notre monde est baigné dans la culture de l'image. Le désir de guérir pourrait être rapproché du *désir de normalité,* ajoute Gueullette (2011), du désir de « *se rapprocher de standards communément admis comme des références comportementales et esthétiques*. »

Parallèlement à cette normalité corporelle va s'ajouter une normalité sociale. Désirer guérir, c'est aussi *désirer se réinsérer dans la société,* être auprès de ses camarades, travailler, retrouver une place dans le monde, au sein de ses pairs et de sa famille.

Le *désir de bien être* consiste tout simplement à se sentir bien. Le patient peut toujours être malade mais n'est plus envahi par tel symptôme qu'il trouvait invalidant.

Désirer la libération renvoie aux termes de soumission, d'asservissement. La maladie, en plus d'entraîner une certaine dépendance, prend place dans l'identité du patient et nous

pourrions dire prend sa place. Le sujet est alors réduit à cette maladie, à ce corps malade. Gueullette (2011) dit qu'« *aspirer à la libération, c'est donc aussi aspirer à reprendre pied dans les autres composantes de son identité, et de son histoire, réinvestir ce qui constituait l'identité personnelle avant que celle-ci ne soit envahie par la maladie*. ». Le sentiment de libération peut également être ressenti par un patient alors que la maladie est toujours présente, persiste ou est incurable. L'auteur se pose alors la question de la place du déni. Mais il laisse une ouverture sur une autre hypothèse concernant l'identification du malade à sa maladie. Autrement dit, le patient a pu ou su inscrire dans son récit de vie la maladie, a mis du sens sur ce phénomène de vie, a mis une certaine continuité là où il y avait rupture de vie. « *L'être humain est porteur d'un désir de sens, jusqu'aux portes de la mort* » (Gueullette, 2011).

1.6.4 Lorsque le désir devient réalité…

Lorsque le désir de guérison devient une réalité pour le patient, c'est-à-dire lorsque le médecin prononce « *vous êtes guéri* », ce n'est pas pour autant que le patient est « *guéri psychiquement* ». Comme nous venons de le voir, guérison somatique ne signifie pas guérison psychique. Les consultations régulières, les examens de contrôle peuvent être source d'angoisse et plonger le patient, comme les familles dans une incertitude massive avec ce risque de rechute, épée de Damoclès bien souvent décrite par ces derniers. Cette guérison représente une perte du lien médical, un vécu d'abandon qui fonctionnait comme un véritable « *surmoi corporel* », d'après Sami-Ali (1990), organisant l'espace, le temps et les fonctions corporelles du sujet.

A l'inverse, l'annonce de guérison peut également être perçue comme la fin d'une période incertaine mais qui nécessite plusieurs types de séparations ou deuils. Dans le cadre de la prise en charge pédiatrique plus spécifiquement, cette annonce de guérison nécessite un détachement d'avec les soignants, d'avec l'hôpital qui se veut également contenant et rassurant mais également un détachement nécessaire d'avec les parents, la famille. Comme le souligne Seigneur (2014), « *il va falloir progressivement se détacher de cette expérience, donc quitter un statut privilégié, s'affranchir de sa dépendance aux soignants et en quelque sorte faire le deuil de sa propre mort afin de se retrouver ni tout à fait comme avant mais ni complètement changé non plus. Souvent les questions majeures sur les origines de la maladie*

vont se reposer, ainsi que celles au sujet de la guérison : « Pourquoi est-ce moi qui guéris?» Cela implique le renoncement aux bénéfices secondaires liés à la maladie mais aussi un certain « *travail de guérison* », une mise en sens, comme nous venons de le souligner dans la partie précédente « *Temps et cancer* ». La guérison signifie également un renoncement à la maladie. Brun l'indique dans son ouvrage de 1989 : « *s'il est généralement admis que le diagnostic de cancer est entendu comme une condamnation à mort, l'on ne peut ignorer que la fin des traitements annonçant la rémission puis la guérison, puisse être entendue comme une condamnation à vivre.* » Condamnation à vivre avec un corps qui n'est plus le même comme le souligne Oppenheim (2006): « *le cancer aliène le corps, en dépossède le sujet : le corps appartient à la maladie. Ceci rend les processus de guérison bien difficile, la médecine rend son corps au sujet mais le sujet ne le retrouve pas pour autant. Guérir psychiquement, sortir de l'expérience du cancer, c'est aussi pouvoir retrouver la liberté de faire des projets, synonymes de vie, c'est devenir « autrement le même* ». Beetschen, dans l'ouvrage de Dumet et Rousset (2010), insiste sur la place qu'occupe le symptôme et que le laisser partir confronte le sujet à l'inconnu et donc la peur qui en résulte. Il ajoute : « *il faut parfois guérir, et des deux côtés, de l'idéal de guérison et de son illusion. Guérir, donc : un acte tissé par l'attente, le désir et les idéaux qui réunissent deux sujets (patient et médecin, patient et analyste) engagés dans une tâche commune et dissymétrique, qui exige de chacun sa participation spécifique, son vouloir et ses résistances*. ».

Le médecin, d'autant plus en cancérologie, ne prononce pas le mot guérison mais parle de rémission. Sa mission est de soigner, comme tous les « soignants » à ses côtés. D'après Jean Benoist en 2010, « *soigner est un processus dont l'effet est, sauf exceptions, graduel et incertain. Quant à la guérison, ou bien elle est la suite de l'évolution spontanée de la maladie, ou bien le résultat éventuel du soin ; elle est alors consécutive à ce soin et due à lui*. ».

1.6.5 Du curatif au palliatif

« *MORS CERTA, HORA INCERTA (la mort est certaine, l'heure est incertaine): cet aphorisme de la Rome antique dit bien la conscience qu'avaient nos ancêtres de notre commune condition de mortels au savoir limité et de leur manière lucide de tracer la ligne de démarcation entre certitude et incertitude dans un tel contexte*» (Ceccaldi, 2013). Cet aphorisme est toujours d'actualité, même si la société actuelle tente de balayer cette incertitude en amenant un questionnement autour de la maîtrise possible de la mort. Les débats à l'heure actuelle concernant l'euthanasie ou encore le suicide assisté sont l'illustration de cette tentative de maîtrise.

Depuis 25 ans, la culture palliative et les soins palliatifs se développent en France. Si l'on se concentre sur les questionnements autour de la prise en charge des patients et de la fin de vie, de nouveau, la pédiatrie est restée longtemps écartée des débats, comme si la mort ne pouvait concerner l'enfant, de l'irreprésentable. Le Programme national de développement des soins Palliatifs 2008-2012 (mesure 4) préconise l'organisation, dans chaque région, de ressources spécifiques pour le développement des soins palliatifs pédiatriques. C'est ainsi que, progressivement, les ERRSPP (Équipe Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques) ont vu le jour. Actuellement, vingt et une équipes couvrent l'ensemble du territoire national.

Plusieurs lois encadrent la réflexion autour de ces prises en charges palliatives, notamment la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, ainsi que la loin° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Léonetti. De manière générale, la loi de 2005 n'a pas été pensée pour l'enfant. Celle de 2016 ne stipule pas de limite d'âge. Elle encadre également plus finement la pratique des médecins sous forme d'obligation à administrer tout traitement ou sédatif permettant de soulager la souffrance réfractaire d'un patient même si cette administration a pour effet secondaire d'abréger la vie du malade. Nous ajouterons que spécifiquement en pédiatrie, ces prises de décision nécessitent l'alliance avec les parents, l'alliance au sein de l'équipe. Le dernier texte de loi précise également que tout patient, quelque soit son âge, est en droit de refuser un traitement. Il implique donc de respecter et d'écouter ce que nous dit l'enfant, même si en deçà de 18 ans, les parents (ou tuteur) sont les représentants de l'enfant. Ces situations palliatives pédiatriques nécessitent plusieurs temps de réflexion autour des limitations de thérapeutiques actives. Ces réunions de

concertations nécessitent la présence d'un tiers en menant une réflexion collégiale, multidisciplinaire, pluriprofessionnelle en gardant à l'esprit la notion d'obstination déraisonnable.

Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) sont des soins actifs qui prennent en compte plusieurs dimensions qui sont physiques, psychologiques, sociales, existentielles et spirituelles. Ces dimensions concernent à la fois le bébé, l'enfant, l'adolescent mais également sa famille (parents, fratrie, grands-parents, etc…). L'objectif de cet accompagnement palliatif est d'apporter la meilleure qualité de vie possible tout en étudiant à tout moment la balance « bénéfice-risque », faisant également référence au questionnement éthique de ces situations souvent complexes, tant sur le plan physique que psychique. La prise en charge de la souffrance est centrale ; c'est la raison pour laquelle une approche pluriprofessionnelle et interdisciplinaire est nécessaire afin d'apporter un soutien adapté aux besoins de l'enfant, de la famille et de ses proches. L'accompagnement palliatif se poursuit sur le temps de la fin de vie et se prolonge après le décès de l'enfant en proposant un suivi de deuil.

Les SPP s'adressent aux enfants ou aux adolescents atteints d'une pathologie pouvant limiter ou menacer leur vie. La population visée par les SPP est répertoriée dans six groupes. Le premier groupe concerne les enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif existe, mais l'échec est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces comme pour le cancer, l'atteinte ou malformation cardiaque, rénale ou hépatique importante. Le second groupe comprend les enfants présentant des maladies où une mort prématurée est inévitable, bien qu'un traitement intensif puisse retarder l'évolution comme par exemple dans le cas de la mucoviscidose ou encore dystrophie musculaire. Le troisième groupe fait référence aux enfants présentant des maladies progressives pour lesquelles aucun traitement symptomatique ne peut ralentir significativement l'évolution. Les traitements offerts à ces enfants peuvent s'étendre sur des années.
Tel est le cas pour les maladies neurodégénératives per exemple. Le quatrième groupe permet d'accéder à la prise en charge d'enfants présentant des atteintes neurologiques graves non progressives. Ces enfants extrêmement vulnérables ont un risque accru de complications pouvant entrainer une détérioration non prévisible, comme les accidents avec atteintes neurologiques, anoxie, encéphalite, accident vasculaire cérébral, etc… Le cinquième groupe prend en compte les nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée. Et enfin, le sixième groupe intègre les membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite

d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle ou d'une perte dans la période périnatale (exemple : traumatismes, mort-nés, avortements). Ces six groupes sont indiqués sur le site de la Fédération des Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (FERRSPP), fédération créée le 15 novembre 2011 dans le but de favoriser une organisation et un développement national tout en gardant les spécificités régionales. Il n'existe que très peu de données concernant le nombre d'enfants pouvant bénéficier de soins palliatifs en France. « *Sur 11 194 enfants âgés de 1 à 19 ans, décédés entre 2005 et 2008, la moitié est décédée suite à une maladie dont 46,6 % correspondraient à une condition chronique complexe : « Conditions dont la durée prévisible est d'au moins un an, à moins que le décès n'intervienne avant et qui atteignent plusieurs organes ou un seul organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et possiblement une hospitalisation dans un Centre tertiaire* » (FERRSPP).

En onco-hématologie pédiatrique, rares sont les pathologies qui sont d'emblée en situation palliative. Les situations palliatives rencontrées sont essentiellement dues aux échecs des premières thérapeutiques proposées ou à une ou plusieurs rechutes. La prise en charge palliative, même si elle ne caractérise pas uniquement la fin de vie, renvoie à la question de la mort certaine. Comme le souligne, Ceccaldi en 2012 « *étrange situation de la fin de vie où c'est la certitude quant à la mort, imminente et inéluctable qui peut devenir plus oppressante et anxiogène que l'incertitude quant au moment de son avènement.* ». Contrairement aux représentations précédentes du vécu concernant l'incertitude, la certitude en situation palliative enferme et majore l'angoisse. L'incertitude peut alors être perçue comme uen ouverture des possibles, un espace ouvert favorisant les échanges, le dialogue avec les familles set les patients. Il est donc essentielle dans ces situations de faire éclore un espace d'incertitude face à cette certitude irreprésentable et figeante. La certitude de la mort vient ébranler l'illusion de notre immortalité. Les professionnels dans ce contexte spécifique, font souvent appel « *aux psys* » avec des phrases de ce type: « ce patient est dans le déni. Il faut qu'il comprenne qu'il va mourir ». La demande est donc de faire entendre au patient l'inentendable. Freud (1915) signifiait que le mort est irreprésentable dans l'inconscient. Kamieniak cite Freud dans son article « *Mort et travail de pensée chez Sigmund Freud* » de 2008 : « *notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter, nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur*.» Il s'opère une sorte de clivage du Moi lors de cette annonce effractante

puisqu'il y a à la fois un « *je ne veux pas* » et un « *je ne peux pas le savoir* ». Cet excès de savoir anticipé revêt un aspect traumatique.

Il est important en situation palliative de réintroduire le doute, de réintroduire de l'incertain là où le certain fait effraction. « *Mais attention, il ne s'agit pas d'introduire de l'incertitude, comme ça, de l'extérieur, dans la pensée du patient, cela n'aurait aucun sens. Il s'agit de réintroduire, à partir de ce que dit le malade, la position subjective que permet le doute. Le doute, c'est le patient lui-même qui l'émet, disons qui se surprend à l'éprouver, dans sa tentative de se déprendre de l'angoisse de la certitude de la mort annoncée.* » (Alric, 2013). En situation palliative, le discours des patients et des familles est souvent teinté d'ambivalence. Cette ambivalence qui permet de supporter l'insupportable, de continuer à vivre et de nourrir l'incertitude. Alric poursuit en disant de cette ambivalence qu'« *elle est, au fond, le reflet exact de l'ambivalence et du clivage psychique constitutifs du sujet dans son rapport à la mort*. ».

La clinique en soins palliatifs pédiatriques est également une clinique où s'allient douleur psychique et douleur somatique. La douleur somatique en cancérologie est souvent présente avant l'annonce diagnostique, peut advenir suite aux traitements et thérapeutiques proposées et est présente en soins palliatifs. Dans leur article, Bioy et Viodé citent Price pour évoquer l'expérience de la douleur. « *La douleur est imprégnée d'une croyance, d'une attention, d'une attente et d'émotions au regard de la façon dont elle arrive dans le cadre d'expériences contrôlées en laboratoire ou dans des circonstances d'un trauma physique ou d'un stress émotionnel. (…) l'expérience de la douleur n'est jamais un événement sensoriel isolé, et qui arriverait sans l'influence d'une part d'un contexte donné et d'autre part d'une signification qui lui est associée.* ». La douleur est une expérience associée à des croyances et représentations chez le sujet douloureux et prend un sens tout particulier en fonction du contexte dans lequel elle s'exprime. Cette douleur va laisser une trace mnésique, sensorielle, un trauma. La plainte du patient qui en émane est à entendre et à prendre en considération en reconnaissant le lien psyché-soma. Cette douleur est réelle et ressentie.

Comme nous le disions, cette douleur traumatique plonge le sujet dans une incertitude majeure : incertitude quant à l'amenuisement ou la disparition totale de la douleur et quant à son éventuelle survenue inopinée. « *Pour se saisir de ces incertitudes sur comment son corps fonctionne mais aussi dysfonctionne, il se crée ses propres représentations de son corps, de sa maladie et de sa douleur qui vont influer sur la relation entretenue* » (Bioy, 2013). Ces représentations du corps, de la maladie et de la douleur sont essentielles à investiguer en tant

que professionnel auprès des patients. À Deschamps d'ajouter : « *La douleur, cancéreuse en particulier, ne fait-elle pas accéder à cette nouvelle connaissance, celle des ses organes internes, incontrôlables, et à une représentation d'un corps plein ou troué, habité, animé de flux et de reflux, animé de vagues, de sensations diffuses ou précises ?* ». Avant d'border la question du corps malade, notamment à l'adolescence notre sujet d'attachement, nous vous invitons à relire la dynamique psychique particulière à cette période qu'est l'adolescence.

Chapitre 2 : L'adolescence

Qu'est-ce que l'adolescence ? Il ne s'agit pas ici de décrire le processus adolescent comme l'ont déjà fait de nombreux auteurs, ni de réaliser une revue de la littérature sur ce sujet. Il s'agit de lier adolescence et incertitude, à la fois concernant le processus psychique propre au mouvement adolescent, mais aussi pointer la place de l'incertitude chez l'adolescent.

Pour cela, nous aborderons dans une première sous-partie

1.1 L'adolescence : une lecture psychodynamique

1.1.1 La temporalité adolescente

« *L'adolescence, prise dans le flot des temps de la vie humaine et mettant face à la finitude de celle-ci, peut être paradigmatique de la notion de passage, qui implique l'idée d'une transition, d'un processus subi, parce que le temps passe inexorablement, et agi, parce que les individus en subjectivent les étapes* », énonce Maurinen 2010 dans sa thèse *« Les couloirs de l'adolescence* ». L'adolescent est pris entre l'*infans* et l'âge adulte, futur mourant. Il est bordé par deux étapes constitutives : la vie et la mort.

Masson (2004) parle du « *moment adolescent* ». Ce moment s'inscrit et se déploie « *entre une rupture survenant dans le registre de « l'instant » et la constitution d'un « présent » vivant*. ». Dans cette définition, cet auteur invite à penser le temps adolescent comme un point d'ancrage temporel effectuant une rupture avec l'avant. Cependant, il nous invite également à penser l'adolescence comme un mouvement au sein de cette temporalité, un « *présent en acte* ».

Cette étape nous renvoie également au concept de « crise » ou de « breakdown », concept développé par Laufer en 1981. « *Il y a crise parce que l'homme n'a pas naturellement une «place» dans le cosmos* » nous dit Ricœur (1988) et il ajoute que « *c'est dans la structure temporelle du processus de personnalisation que réside le nœud de la crise. L'engagement est cet effort dirigé vers la formation de l'avenir humain : la crise naît ainsi au carrefour où l'engagement est en lutte avec la tendance à l'inertie, à la fuite, à la désertion* ».

La crise d'adolescence revêt une place particulière dans notre société moderne. La crise d'adolescence est une étape, un temps déterminé, devenu un passage obligatoire, un rituel de passage. Ce terme tombé dans le langage commun tend à la banalisation du phénomène qu'est l'adolescence. Il y a un phénomène de normalisation de cette temporalité particulière vis-à-vis de la douleur provoquée par l'adolescence. La « *crise* », dans le champ psychopathologique, est un moment temporaire de déséquilibre et de substitution rapides remettant en question l'équilibre normal ou pathologique du sujet. Son évolution est ouverte, variable ; elle dépend tout autant de facteurs internes que de facteurs externes. Pour les auteurs développant ce point de vue, la crise représente un temps structurant de l'adolescence et parlent même de pathologie si celle-ci est absente. Cela est illustré par les propos de Kestemberg (1980) : « *il n'y aura pas de crise d'adolescence à proprement parler, de réorganisation spécifique vécue comme telle par le sujet à ce moment-là. Si cette absence d'aspect critique va au-delà des apparences, elle ne peut être que de mauvais augure quant au remaniement ultérieur de l'appareil psychique, et d'assez mauvais aloi quant à l'organisation qui l'aura précédée* ».

Ce courant de pensée énonce que la crise traversée par les adolescents serait liée à un changement historique, à une nouvelle culture, à de nouvelles pratiques sociales et à des modifications des rôles parentaux. Brusset (1975) va jusqu'à décrire une similitude entre l'état de civilisation postérieure à la phase d'industrialisation et celui de l'adolescence postérieure à l'enfance. La société contemporaine serait pour lui en pleine adolescence. Il énonce que « *la représentation de l'adolescence et sa valorisation actuelle ou du moins de certains de ses aspects, ont pour fonction de donner une image rassurante des changements dans la société en faisant un changement de la société, pour maintenir l'espoir utopique d'un progrès historique vers plus de perfection, de cohérence, de sérénité et d'équilibre.* ».

Le concept de crise recouvre différentes définitions en fonction des auteurs puisque Debesse (1936) parle de *« crise d'originalité juvénile* », Erickson (1968) de « *quête de l'identité et de la jeunesse* », Mâle (1982) de « *crise juvénile* » et l'abord freudien de « *crise d'adolescence* ». Ces auteurs sont cités dans l'ouvrage de Marcelli et Braconnier (édition 2008).

Concernant les critiques apportées aux conceptions centrées sur le concept de « *crise* », deux risques de confusion apparaissent. Le premier se situant entre les aspects normaux et pathologiques, difficiles à établir au moment du processus adolescent. La seconde confusion possible existerait entre les évènements intrapsychiques, inconscients ou préconscients et les attitudes comportementales apparentes (cf. dimension sociologique).

Ce moment de l'adolescence est un temps où l'adolescent tente d'immobiliser le temps. Cette tentative de maîtriser le temps renvoie à la mise à distance du devenir adulte et la confrontation avec la rencontre de l'altérité par la sexuation et la sexualité, mise à distance également de la prise de conscience de la finitude de l'Humain. Tout cela renvoyant beaucoup d'angoisse pour l'adolescent. L'adolescence est donc un moment de passage et d'articulation entre l'infantile et le pubertaire, puis ce qui sera l'âge adulte. Gori, cité dans l'ouvrage collectif de Marty (2003), interroge cette articulation entre ces deux temps : l'infantile et le pubertaire. L'infantile fait trace dans l'inconscient et vient donc se réactualiser à la puberté. C'est donc un temps continu où les pulsions qui ont animé le bébé vont être revisitées, comme le soulignent Braconnier et Golse, dans leur ouvrage « *Nos bébés, nos ados* » publié en 2008. Ils décrivent que le travail de l'adolescence « *consiste à revivre et à revisiter les pulsions qui ont construit le bébé (orales, anales et génitales), tout en les dirigeant vers de nouveaux objets plus adéquats aux désirs et aux besoins à cet âge.* ».

La puberté est un temps de réactualisation de la sexualité infantile sous le primat du génital. Gutton, cité dans l'ouvrage de Perret-Catipovic et Ladame (1997), définit le pubertaire comme *« la crise d'adolescence, normale ou pathologique, est la recherche de solution permettant d'assurer le sentiment continu de l'existence tout en intégrant la nouveauté pubertaire* ». La caractéristique du pubertaire est de « *délier phallus et pénis* » permettant l'accès à la complémentarité de sexes. La théorie de Gutton a évolué au cours des dernières années. Il nous offre le résumé de sa pensée lors de son intervention au sein du congrès international « *L'adolescence dans le monde, le monde de l'adolescent* », le 22 mars 2018. Entre les années 80 et 90, le pubertaire est décrit comme un évènement à la fois interne et externe : interne concernant les changements physiologiques corporels et externe en lien avec le plaisir d'organe sexué. L'enfance devient un passé, le présent est révolutionnaire. Concernant le projet d'avenir, il n'y a pas d'élaboration possible, pas de fantasme de création. Le concept de *pubertaire* évolue avec la notion de travail de subjectivation que nous développerons plus loin.

Freud (1905) s'est intéressé assez tôt à cette période de la vie. Il envisage l'adolescence, ou plutôt la puberté, terme plus souvent employé par Freud, sous forme de stade, celui du génital : « *la pulsion sexuelle se met à présent au service de la fonction de reproduction ; elle devient pour ainsi dire altruiste* ».L'enfant est doté très tôt d'un appareil et qui attend « *impatiemment d'être utilisé* » ajoute-t-il. Pour cet auteur, trois voies mènent à cette excitation : le monde extérieur, l'intérieur organique et la vie psychique. Pour Freud,

l'adolescence est une étape maturative du développement mais aussi prise dans un continuum entre la sexualité infantile comme temps premier, puis un second temps la puberté qui ne serait que la reprise de cette sexualité après le temps de latence.

Pour d'autres auteurs, l'adolescence est associée à une étape de deuil. A cette période, un mouvement intrapsychique se met en place, lié à l'expérience de séparation des figures influentes de l'enfance, au changement de modes relationnels, des projets et des plaisirs élaborés en commun. « *Comme l'endeuillé, l'adolescent reste à certains moments abîmé dans le souvenir de ses objets perdus et, comme lui, l'idée de la mort lui traverse l'esprit. Mais comme la dynamique de deuil normal permet d'en entreprendre le travail, celle de l'adolescence fait que rien ne se fixe* » (Haim, 1970). L'adolescence, comme plusieurs autres étapes de la vie, est une nécessaire réédition de la position dépressive. Dans cette perspective kleinnienne, l'adolescence ne serait donc plus considérée comme un stade mais plutôt comme une posture, « *que nous pourrions envisager comme la réactualisation dans le social, de la position dépressive décrite par Klein et d'une certaine manière reprise par son éminent élève, Donald Winnicott*. » (Maurin, 2010). Pour Klein, la position dépressive correspond, dans la vie du très jeune enfant, au renoncement au mécanisme de clivage illustré par le bon et le mauvais (la mère), mécanisme propre à celui de la position schizo-paranoïde. Nous le rapprochons également de la phase de séparation-individuation, décrite par Malher (1968), où s'effectue la perte de l'objet primitif amenant à une phase de dépression. Puis, il y a également la perte de l'objet œdipien : l'adolescent est amené « *à conquérir son indépendance, à se libérer de l'emprise parentale et à liquider la situation œdipienne* » (Haim, 1970). Cette perte de l'objet œdipien constitue une deuxième phase : celle du *nouveau deuil*. Cette nouvelle étape aboutira à une certaine transformation psychique, transformation psychique nécessitant de questionner l'identité, l'identification afin de parvenir au processus de subjectivation.

1.1.2 Adolescence et transformation psychique: identité, identification et subjectivation

L'identification représente pour certains auteurs un processus et pour d'autres, un fantasme se situant au niveau de l'inconscient. Dans les mécanismes conduisant à l'identification, il convient de distinguer les processus d'intériorisation, d'introjection et d'incorporation. En effet, ces processus renvoient à des stades différents d'organisation des relations d'objets. L'adolescence est marquée par un certain rejet des identifications antérieures et par la recherche d'objets nouveaux d'identification, comme nous l'avons déjà souligné. L'identification renvoie donc à l'axe objectal. L'identité renvoie au narcissisme du sujet et à la qualité des premières relations. Ainsi, plus les relations précoces ont été satisfaisantes, plus le sentiment d'identité sera stable et assuré. A l'inverse, moins l'antagonisme entre le besoin objectal et l'intégrité narcissique se fera sentir, moins il y aura de risque à l'adolescence. Par contre, si l'identité est fragile, le besoin objectal est alors éprouvé comme une menace potentielle pour l'assise narcissique.

Pour Kestemberg (1999), identité et identification sont en corrélation étroite. En premier lieu, l'enfant conçoit sa mère en fonction de ses propres besoins et se conçoit en retour en fonction de l'image renvoyée de sa mère. On parle ici d'identification projective : celui qui s'identifie et celui auquel on s'identifie sont mal différenciés. Il y a une relation de projection et d'introjection. Deuxièmement, au moment du conflit œdipien, l'enfant apprend à se poser en tant que personne dans le triangle œdipien.

C'est donc bien dans l'intersubjectivité que l'être humain peut développer une subjectivité propre, comme le souligne Golse dans son article de 2006. Pour cet auteur, l'intersubjectivité renvoie « *au processus de la différenciation extra-psychique permettant à chaque individu de se vivre comme séparé de l'autre, tout en ressentant l'autre comme un individu capable de se vivre lui-même comme un sujet distinct. (...) Si donc, l'on définit l'intersubjectivité comme l'ensemble des processus permettant à l'enfant, plus ou moins progressivement selon les différentes théories, de ressentir, d'éprouver, de vivre profondément et finalement d'intégrer que lui et l'autre cela fait deux, alors il n'y a pas de subjectivation possible sans rassemblement des différentes perceptions émanant de l'objet».* L'accès à la subjectivation nécessiterait l'intériorisation de l'intersubjectivité.

Cahn, en 1991, va développer le concept de processus de subjectivation. Il propose de penser la subjectivation comme un processus d'instauration d'un moi autonome : le noyau

même du sujet. Comme le dit cet auteur, « *le processus de subjectivation a essentiellement affaire au Moi (…)* ». Il ne s'agit pas tant d'un processus de séparation-individuation que d'un processus de différenciation qui, *« à partir de l'exigence d'une pensée propre, permet l'appropriation du corps sexué en l'utilisation des capacités créatives du sujet* ». Cette subjectivation permet de se dégager du pouvoir de l'autre ou de se désaliéner de sa jouissance. Ainsi, l'adolescent aboutit à l'appropriation de ses propres pensées, désirs, de sa propre identité, de son propre corps. Ce travail de subjectivation doit aboutir à l'instauration d'un espace psychique personnel et permettre la possibilité d'un travail interne de transformation et de création. En 2004, dans un article intitulé, « *Subjectalité et subjectivation* », Cahn nous indique qu'« *en revanche, doit être considéré comme échec de la subjectalisation ce qui, du monde dans lequel s'insère et vit le sujet, ne lui a pas été reconnu ou rendu déchiffrable de son être, de ses pulsions propres, de son identité, de sa place dans la succession des générations ou ce qui, des objets qui l'environnent, lui est intolérable, sur le mode de l'intrusion, de la séduction, du manque, du rejet, ou de l'incohérence et donc non métabolisable, non transformable, non appropriable, le laissant pris dans un rapport aliéné à l'objet par l'excès de l'excitation, son absence ou sa destructivité et la perte du sens*. ». Les conséquences de cet échec peuvent prendre la forme d'une omnipotence symbiotique, d'une idéalisation massive de l'objet ou encore la confusion ou l'indistinction des limites.

Gutton, lors du congrès de 2018 cité plus haut, évoque qu'au travers du concept de subjectivation, il relit sa théorisation sur le pubertaire. Ce travail de subjectivation est décrit comme duel par cet auteur avec deux séries de processus contradictoires. Le premier est *sexué*. La pulsion de mort est dominante, ou pulsion narcissique. L'adolescent fait appel à un autre sexué qui cherche un autre en quête de gratification narcissique. Le second processus est *sexuel*, dominé par la pulsion de vie, la complémentarité des sexes. Le *sexué* et le *sexuel* se trouvent unis dans l'acte amoureux. Les pulsions d'emprise et de tendresse font revivre ce que le bébé a connu dans le lien à sa mère qui représente la base du travail de subjectivation.

Maïdi (2012), dans le chapitre premier de l'ouvrage « *Clinique du narcissisme : l'adolescent et son image* », souligne l'influence majeure des transformations corporelles liées à la puberté sur le processus de subjectivation.

1.1.3 Adolescence et transformation corporelle

Le corps des êtres vivants se transforme sans cesse jusqu'à la mort. Plus spécifiquement, à l'adolescence, la puberté vient modifier le corps dans l'espace (forme, prise pondérale et staturale) et le dote de caractéristiques sexuelles (secondaires) visibles. Ces modifications viennent indubitablement perturber l'image que l'adolescent a de son corps. C'est pour cette raison que des auteurs comme Klein, (Anna) Freud, Winnicott, verront dans les modifications physiologiques à l'adolescence la source de perturbations de l'équilibre psychique de l'adolescent. L'image du corps va être bouleversée dans plusieurs domaines que nous allons décliner.

Le premier est le *corps comme repère spatial*. Il peut être perçu comme un instrument de mesure et de référence par rapport à l'environnement. Ainsi, suites aux modifications physiologiques, la perception que l'adolescent a de son propre corps est modifiée. Une phrase de Haim (1970), permet d'illustrer ces propos : « *l'adolescent est un peu comme un aveugle qui se meut dans un milieu dont les dimensions ont changé* ».

Bonnier, cité par Maïdi (2012), énonce qu' « *une chose n'acquiert d'existence réelle pour nous que par l'identité des localisations de ses divers aspects sensoriels ; la distribution topographique des choses de notre milieu les unes par rapport aux autres et par rapport à nous, qui permet l'extériorisation sensorielle, crée la notion d'objectivité ; de même la notion de subjectivité dépend de la localisation des choses en nous, et ces deux termes du moi et du non-moi sont sortis des opérations les plus directes du sens des attitudes* ». C'est donc là une interaction entre l'intérieur et l'extérieur du corps.

C'est un nouvel espace corporel que l'adolescent va apprivoiser progressivement, d'autant plus que cet espace se modifie progressivement, jusqu'à maturation. Ce nouvel espace permet d'affiner la délimitation dedans-dehors, les limites. La temporalité n'est pas définie et varie en fonction de chaque individu. Nous pourrions décliner ici le lien avec le schéma corporel et l'image du corps, l'image du corps représentant plus particulièrement le versant affectif et psycho-social.

Le corps va représenter, pour l'adolescent, un moyen d'expression symbolique de ses conflits et des modes relationnels par la manière dont il le met en valeur ou non, le mode vestimentaire, par exemple : c'est le *corps comme représentant symbolique*. Le regard de l'autre, « miroir vivant » (Maïdi, 2012) est donc guetté par l'adolescent, d'autant plus que la

société actuelle donne une place particulière au corps. Le corps est mis à nu, exhibé et marqué, troué, en référence à l'évolution remarquable des piercings et tatouages. Nous faisons également le lien avec le « *Moi-peau* » décrit par Anzieu (1985). Cette théorisation ayant été largement décrite, nous n'y reviendrons pas. L'adolescent contemporain cherche à être différencié des autres, de l'être ordinaire. Il porte la marque de la société contemporaine de consommation, créant ainsi un sentiment d'appartenance groupale.

Le corps est également associé au *narcissisme*. L'hyperinvestissement de son propre corps à l'adolescence peut illustrer l'importance de la dimension narcissique. D'un point de vue psychodynamique, de nombreux auteurs insistent sur l'augmentation des manifestations témoins des défaillances du narcissisme à l'adolescence et sur la prédominance, par rapport à la période de latence, des conduites issues de la lignée narcissique sur celles de la lignée objectale. D'un point de vue psychodynamique, de nombreux auteurs insistent sur l'augmentation des manifestations témoignant des défaillances du narcissisme à l'adolescence et sur la prédominance, par rapport à la période de latence, des conduites issues de la lignée narcissique sur celles de la lignée objectale. Dans leur ouvrage, Marcelli et Braconnier (1983) proposent de distinguer différents modes d'expression du narcissisme à l'adolescence, allant du « normal » au pathologique. Le premier mode renvoie à la préoccupation de soi, amour de soi et fantasmes grandioses. Ce mode d'expression est marqué par l'augmentation de l'investissement libidinal de soi et sa coexistence avec un investissement libidinal persistant des objets. Le second mode concerne l'identification pathologique de soi aux objets infantiles et recherche d'objets qui représentent le soi infantile. Dans cette forme d'expression, il n'y a alors plus l'intrication des investissements narcissiques et objectaux. Enfin, le troisième mode décrit la conservation constante d'un soi grandiose avec projection d'un soi primitif grandiose pathologique sur l'objet.

Enfin, le corps peut être envisagé comme *sentiment d'identité*. Il peut apparaître à l'adolescent comme étrange bizarre. Il subit ces transformations sans pouvoir agir sur celles-ci. « *Le corps du dedans est traumatique. La puberté est intrusive. Cependant, l'instance protectrice – le « « pare-excitation » [Reizschutz] de l'appareil psychique » - est assaillie de l'intérieur comme de l'extérieur* » (Maïdi, 2012). L'absence de maîtrise du corps est source d'angoisse pour l'adolescent, contraint et passif au regard de ce qui se joue en lui.

1.2 Adolescence et incertitude

Qu'en est-il du rapport de l'adolescent à l'incertitude ? Y a-t-il une particularité à cette étape de vie ?

Une étude récente de Van Den Bos et Hertwing en 2017 nous informe que, comparativement aux adultes ou encore aux enfants plus jeunes, les adolescents ont une plus grande tolérance aux situations d'ambiguïté ou encore d'incertitude. Cette tolérance est associée à des facteurs motivationnels et non des facteurs cognitifs. Ce rapport à l'incertitude est mis en lien dans la littérature avec les conduites à risque des adolescents. De manière plus précise, cette recherche met en lumière que les adolescents se lancent plus facilement dans des actions aux conséquences inconnues. Ils ont également une motivation plus faible pour la recherche d'informations, informations visant à réduire l'incertitude. Ces résultats suggèrent de nouvelles approches en matière d'intervention auprès des adolescents et les conduites à risques, mais soulèvent en même temps la question de l'origine de ces attitudes.

Jousselme, lors du pré-congrès de la Société Française de Pyscho-Oncocologie de 2018 à Nancy, croise l'approche psychodynamique à l'approche des neurosciences et nous guide vers d'autres champs réflexifs que notre champ théorique de référence quant au recours à l'agir et peut être à la gestion de l'incertitude. A l'adolescence, les chercheurs observent un élagage synaptique important (circuit moins usités) ainsi qu'un développement progressif de connectivités entre les différentes aires cérébrales. Les recherches en neurosciences expliquent en partie les comportements spécifiques à l'adolescence par un déficit du contrôle cognitif. L'immaturité des structures corticales impliquerait une utilisation plus importante du système limbique (cerveau émotionnel) et du système de récompense et de punition (Dayan et Guillery-Girard, 2011). L'approche psychodynamique invite à se pencher essentiellement sur le développement pubertaire et l'exacerbation pulsionnelle. L'éloignement, la distanciation progressive d'avec les figures parentales, la quête identitaire sont des facteurs induisant une certaine insécurité avec des repères flous et incertains. Dans ce contexte, les adolescents recherchent une solution immédiate à leurs conflits internes et externes qui peut être source de prise de risque (« *acting in* » ou « *acting out* »).

L’adolescence est un temps spécifique dans notre culture. Elle se situe entre rupture et continuité, entre modifications physiologiques internes et modifications corporelles externes, amenant un changement en bouleversant les repères temporels, spatiaux, corporels, familiaux, etc… L’adolescence est donc une période marquée d’incertitude quant à l’ouverture vers un autre en soi. Qu’en est-il lorsque la maladie survient dans un tel moment ?

Chapitre 3 : L'adolescent atteint de cancer

1.1 L'approche psychosomatique

1.1.1 Historique du courant psychosomatique

La psychosomatique, ou la considération pour le lien psyché-soma, existe depuis des millénaires, amenant un accroissement des connaissances de l'ordre du fonctionnement psychique du malade et des connaissances médicales. Ce courant n'a cessé de se développer ces dernières années. Cupa (2008) retrace « *la complexité psychosomatique* » dans son article, mettant en avant les « *malentendus de la causalité* », comme le dénonce Keller (1995). La clinique psychosomatique étant en mouvement continu avec des observations variables en fonction des pathologies et des questionnements toujours plus nombreux, cette approche a malheureusement été vulgarisée, avec une vision très réductrice de l'ordre de la causalité linéaire. Nous allons dérouler dans un premier temps l'histoire du courant psychosomatique en développant l'idée des auteurs clés de ce courant de pensée.

Les fondateurs de ce courant sont des psychanalystes comme Deustch, Groddeck ou encore Ferenczi. Les travaux systématiques apparaissent aux Etats-Unis à partir des années 1940. Alexander va s'intéresser à l'intégration dans le système de soin des maladies somatiques. Cet auteur vise moins la substitution du traitement médical par le traitement psychodynamique, contrairement à, l'approche de Groddeck. Alexander propose, dans les années soixante, « *les services de la psychanalyse* » pour certains symptômes somatiques. En effet, il observe que les désordres psychiques ont une influence sur les désordres d'ordre corporel, causalité linéaire. Il décrit au travers de sa théorie, une spécificité psychosomatique.

Parallèlement, des psychanalystes français (Marty, Fain, De M'Uzan et David) vont constituer un groupe de travail, qui donnera naissance à la célèbre *Ecole de Psychosomatique de Paris*, puis en 1972, à la création de l'*Institut de Psychosomatique* (IPSO).

Marty développe une théorisation psychosomatique en 1948, proche de celle de Alexander, indiquant qu'une situation conflictuelle pourrait engendrer un symptôme somatique. Il inclut dans sa théorisation, le domaine économique de la psychanalyse. Pourtant, comme le souligne Bacqué, dans un chapitre d'ouvrage de 2014, « *les patients concernés par la psychosomatique sont très différents des névrosés classiques. Ils se caractérisent par une absence de motif de*

consultation, une faiblesse de l'imaginaire chez les premiers, des plaintes portant généralement sur une sexualité inhibée ou distordue chez les seconds. ». Marty observe dans sa clinique auprès de patients somatisant une pensée qu'il décrira comme « *pensée opératoire* ». Au-delà de la « pensée opératoire » observée auprès de ses patients, il décrit également un préconscient poreux, peu épais, dysfonctionnant, en référence à la première topique et évoque la « *dépression essentielle* » avec la diminution de la pulsion de vie chez ses patients. Dans le prolongement des travaux de l'Ecole psychosomatique de Paris, Dejours redonne une place au libidinal. Pour lui, « *c'est en réalité l'ensemble du corps biologique qui est atteint par ce détournement, au profit de la constitution du corps érotique* » (Keller, 1995), approfondissement de la théorisation en lien avec « *la troisième topique* ». Nous le développerons dans la partie suivante « *Psychosomatique et cancer à l'adolescence* ».
Apparaît également le concept d'« *alexithymie* » dans les recherches de Nemiah et Sifnéos aux Etats-Unis en 1970, où le sujet est en incapacité de formuler des mots par rapport aux émotions. Ils apportent une vision biologique de la « *pensée opératoire* » (qui deviendra plus tard « *vie opératoire* »), distinguant ainsi l'alexithymie primaire, d'origine neurologie et l'alexithymie secondaire, d'origine psychogène.

En 1983, l'Ecole Lacanienne de Psychosomatique voit le jour avec deux axes de recherche principaux : le premier axe envisage « *la psychosomatique à partir de la mise en perspective de l'approche clinique (vécu subjectif, somatisations, histoire personnelle) avec les niveaux physiologique et biologique de vulnérabilité et de déclenchement des troubles. (…) Le second axe concerne les pratiques psychothérapeutiques et une recherche sur les changements et leurs mécanismes en psychothérapie en particulier chez les patients psychosomatiques.* » (Cupa, 2008). Au sein de cette approche lacanienne, les sujets psychosomatisants sont à situer en dehors du registre névrotique. Il est clairement établit une distinction entre le phénomène psychosomatique, concerné par le Réel, et la conversion hystérique. La distinction se fait à deux niveaux : le phénomène psychosomatique comporte une lésion et cette lésion, si elle est réversible, ne peut l'être instantanément, contrairement à la conversion où il n'existe de lésion organique et l'interprétation permet la levée du symptôme. De plus, le phénomène psychosomatique relève d'un blocage des signifiants dans le corps du sujet, provoquant une lésion. Enfin, besoin et désir chez les sujets psychosomatiques sont confondus, effaçant ainsi la dialectique du sujet. Guir, élève Lacanien, évoque que les phénomènes psychosomatiques se dérouleraient en trois temps. Ces trois temps sont décrits de la sorte par Lippi (2008) dans son article « *L'« acte » psychosomatique* » : « *le premier, il y a une séparation brutale d'avec une personne chère : le*

sujet subit un arrachement, une « déchirure » qu'il n'arrive pas à assumer. Le deuil ne se fait pas. Dans le deuxième temps, certains signifiants rappellent au sujet le trauma de cette perte impossible. Dans le troisième temps, la lésion apparaît. La lésion rattrape le traumatisme de la séparation brutale d'avec l'être cher – et l'impossibilité de son deuil –, qui commémore le traumatisme originaire : en ce sens, elle est une tentative de transgression, elle pousse au-delà du principe de plaisir. La maladie psychosomatique est comme une plaie ouverte : un trauma qui ouvre sur l'autre, une déchirure à la place d'une autre.». Pour rejoindre l'idée de perte et de deuil, Gori et Del Volgo (2008) (cités par Cupa, 2008) vont se centrer sur le sens que la maladie prend pour le malade ainsi que sur la réalité médico-biologique de la maladie, renvoyant au modèle biopsychosocial amené par Engel. Il est fréquent d'observer, sans effet une causalité linéaire, que les troubles somatiques surviennent fréquemment dans l'après-coup de perte ou deuil (renvoyant à ce que Engel avait souligné). « *La perte de l'objet d'amour, objet pilier de l'équilibre émotionnel du sujet, entraînerait chez ce dernier une faillite narcissique alors responsable de sa désorganisation subjective et psychosomatique. Se sentant abandonné, le sujet s'abandonnerait, ou plutôt, son corps l'abandonnerait à son tour* » (Dumet et Porte, 2008). Par quel processus passe le sujet malade entre la perte d'objet et la perte de l'équilibre psychosomatique ?

1.1.2 Psychosomatique et cancer à l'adolescence

La complexité de ces patients atteints de cancer amène Dejours (1989), cité par les deux auteures précédentes (Dumet et Porte, 2008), à formuler le concept d'une « *somatisation symbolisante* » afin d'insister sur la transformation de l'expérience cancer et la symbolisation, mettant ainsi en avant la « topique du clivage », appelée la troisième topique. Cette troisième topique a permis de pallier aux manquements de l'approche psychosomatique de Marty ou de Fain. Cette nouvelle approche « *stipule que la "santé" physique et mentale ne repose pas essentiellement sur l'organisation névrotique de la personnalité, comme le proposent Marty et Fain, mais sur la stabilité d'un clivage (la troisième topique est une topique du clivage) qui se prolonge jusque dans l'inconscient, entre deux secteurs : un secteur où l'inconscient est sexuel et refoulé, appelé encore inconscient dynamique, et un secteur dont la formation passe par un processus bien différent du refoulement, appelé inconscient "primaire" en 1986 , renommé inconscient "amential" en 2001 (...)* » (Dejours, 2008). Contrairement à

l'inconscient sexuel qui trouve une voie d'expression par le biais du retour du refoulé, l'inconscient amential, lorsqu'il s'exprime, opère une rupture dans le sentiment d'identité, une rupture de continuité du Moi, avec la perte de lien avec son propre corps. Occasionnant le plus souvent des désordres d'ordre physiologiques. Cette décompensation somatique permet d'enrayer la déstructuration du Moi. L'intrusion de l'inconscient amential constitue un potentiel de pulsion de mort puisque l'individu lui-même est menacé, physiquement et psychiquement, comme dans le cadre du cancer.

« *Si les psychanalystes soutiennent durablement les personnes atteintes de cancer, ils ne valident pas pour autant leurs idées qui voudraient qu'une culpabilité inconsciente prenne la forme d'un cancer détruisant à la fois leurs moyens de séduction (le sein par exemple) mais partant, leur vie entière* » (Bacqué, 2014).A l'heure actuelle, il n'est plus fait de lien direct entre personnalité et cancer, aux vues des résultats non concluants des études menées par le courant psychosomatique. L'idée soutenue par les psychanalystes, se retrouvant en quelque sorte en marge du courant psychosomatique, est que la maladie est un fait psychique. Revient alors à la psyché de réaliser le travail de mise en sens des symptômes somatiques. Comme le précise Rimbault, citée par Cupa (2008), la clinique auprès des patients atteints de cancer est une « *clinique du réel* ». Elle se distingue donc du courant psychosomatique avec la notion de castration. En effet, en psychosomatique, la castration est symbolique alors que dans la clinique spécifique du cancer, nous avons affaire à une castration réelle. Dumet et Ferrant (2009) questionnent : « *le trouble cancéreux peut-il être chez le sujet le témoin, le réceptacle sinon le véhicule d'un traumatisme antérieur, de nature psychique et/ou somatique, traumatisme lui aussi en attente d'une voie d'expression et de symbolisation ?* ». Dans leur article, ils partagent une situation clinique (Mme A.). Ils observent que le cancer a favorisé chez Mme A l'émergence de quelque chose rendu possible, un éprouvé qui subsistait au-dedans en attente de subjectivation et de symbolisation et qui a pu se mettre au travail au travers de cette pathologie. Cette rencontre, avec les différents professionnels du soin (somatique et psychique), a permis une réécriture, une historicisation, de ce fait, une restauration psychosomatique. Ces auteurs soulignent donc le processus d'une circularité psychosomatique, d'un aller et retour entre psyché et soma, « *entre traumatismes et « réponses » psycho ou somato-pathologiques à ceux-ci, s'offre comme une source possible de revitalisation, de (re)création subjective.* ». Cette idée d'une (re)-création subjective est un élément constaté au sein de notre clinique, que nous développerons sans doute de manière plus approfondie, au regard de l'analyse des résultats, dans la discussion.

Qu'en est-il de la psychosomatique à l'adolescence dans la contexte de la pathologie cancéreuse ?

Nous souhaiterions développer le point de vue de Adomnicai, impliquée au sein de l'IPSO, dans son ouvrage « *Corps malade et adolescence* » (2004). Pour cette auteure, la maladie somatique est une maladie du Moi. Elle émet l'hypothèse d'une pathologie somatique à l'adolescence comme signifiant désignifié, comme maladie-écran par rapport à la sexualité et enfin la valeur antinostalgique dévolue à la maladie somatique par l'appareil psychique familial et individuel des adolescents confrontés à l'installation élaborative de la puberté. Adomnicai partage dans son ouvrage sa clinique et notamment l'engagement dans son travail. Cette clinique spécifique nécessite de métaphoriser le matériel présent en entretien autour des vécus corporels ou encore l'absence de pensée, le vide. « *La symbolisation de cette figuration serait, une fois le contenu comme projeté à l'extérieur, à construire et à élaborer par l'analyste. (...) L'analyste étant ici celui qui donnera de la pensée à penser en fonction des éléments bruts que le patient aura fournis, la plupart du temps bien trop empreints de réalité pour permettre au travail du sens de se dégager*. », dit-elle. Cette dernière phrase illustre la théorisation de Bion autour des éléments bêta et alpha, théorisation de 1962.

1.2 Le soin psychique en médecine somatique

1.2.1 L'avènement de la psycho-oncologie

La Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) définit cette discipline ainsi *« La psycho-oncologie est une discipline internationale en plein développement, qui s'est enrichie de l'expérience acquise à travers une diversité de pratiques et d'approches théoriques permettant d'apporter plusieurs modalités de réponses à la complexité des situations en cancérologie.*».

La création de cette discipline date des années 80. C'est donc une discipline récente qui a vu le jour, notamment au travers de cinq évolutions majeures. La première évolution est celle des représentations autour du cancer. Comme nous l'avons cité précédemment, le cancer a longtemps fait partie des maladies stigmatisantes, avec la peur de la contagion et le fait que

cette pathologie soit associée à la mort. L'ouverture de ce dialogue hors champ médical a permis l'évolution des représentations. La seconde évolution majeure est celle liée à la reconnaissance des droits de patients et de leurs proches. Le site de la SFPO met en avant également les travaux de Kübler-Ross qui ont montré l'intérêt de prendre en compte les besoins des patients. Troisièmement, l'intégration progressive des consultations de psychiatrie et de psychologie aux services de médecine (dans les années 30 pour les consultations de psychiatrie en médecine somatique) ont permis la reconnaissance de « la spécificité des retentissements psycho-sociaux du cancer et de ses traitements (…). ». Quatrièmement, l'avancée des théories et méthodes de recherche en sciences humaines, dans les années 50, ont permis de pointer la manière dont l'individu vivait l'arrivée de la maladie. Elles ont permis d'établir des données épidémiologiques soulignant l'incidence des troubles anxio-dépressifs au sein de cette population. Enfin, la diffusion des savoirs cliniques et théoriques acquis sous forme orale et écrite (avec la création du *Journal of Psychosocial Oncology* en 1983 et du journal *Psycho-Oncology* en 1992 ; publication du Handbook of Psychooncology en 1989, puis de l'ouvrage Psycho-oncology en 1998 de Holland). Parallèlement, des sociétés savantes ont vu le jour comme l'*International Psycho-Oncology Society* en 1984.

La psycho-oncologie requiert une dimension psycho-sociale dans les différentes étapes de la maladie pour les patients et de leur famille. Elle a également pour objectif l'amélioration des connaissances et des compétences au travers du déploiement de recherches dans l'objectif d'améliorer la compréhension et la prise en charge des patients et de leur famille. Ces axes de travail sont de deux types :

- *«les réactions psychologiques et sociales des personnes confrontées au cancer (patients, familles, équipes soignantes), avec la mise à jour des mécanismes d'ajustement (inconscients et conscients) et l'identification des situations favorisant la vulnérabilité des sujets face à l'apparition d'une détresse émotionnelle (caractéristiques propres à la personnalité, aux interactions avec l'environnement social ou à certaines étapes de la prise en charge oncologique) ;*
- *les facteurs psychologiques, comportementaux et sociaux qui influencent l'apparition du cancer, sa récurrence et la survie des patients, avec des questionnements autour des liens possibles avec les domaines de la neuro-immunologie ou encore de la génétique.»*

1.2.2 Prise en charge et limite de l'accompagnement psychodynamique des adolescents atteints de cancer

La rencontre avec ces adolescents est tout à fait spécifique puisque c'est la maladie somatique qui va amener cette rencontre avec le psychologue, pour notre part, d'obédience analytique. La première rencontre avec le patient n'est pas de son fait. Cette rencontre lui est donc « imposée ». Lors de cette rencontre, ce qui nous questionne en premier lieu est comment travailler avec cette non demande des patients, d'autant plus adolescents ?

Marioni (2014) développe le sens et la fonction de la non demande. La demande suppose d'instaurer une relation avec l'autre. Or, à l'adolescence, comme nous avons pu le souligner dans les parties précédentes, la relation à l'autre représente un risque, voire des risques. Le premier risque décrit par cet auteur, dans ce contexte de prise en charge psychologique, est le *risque de dépendance*. Faire appel à l'autre, l'adulte, ravive les fantasmes d'emprise et de passivité. C'est essentiellement pour cette raison que cette relation est souvent soumise à rude épreuve. Le second risque décrit est celui du *risque d'intrusion et de séduction*. L'empathie et la bienveillance à leur égard représente une menace d'effraction narcissique, faisant écho également avec le risque de dépendance à l'autre. Enfin, le *risque d'abandon* va dans cette continuité réflexive. La non demande est perçue comme une façon de mettre à distance l'autre, à la fois pour se protéger mais également pour avoir le sentiment de maîtrise. Ce comportement de mise à distance d'avec l'adulte est également propre au processus adolescent.

La demande d'aide implique donc une reconnaissance d'une faille. L'appel au psychologue est d'autant plus complexe par rapport au sentiment d'étrangeté qu'habite tout adolescent et à la peur « d'être fou ». Le refus de ce type d'accompagnement est entendable dans cette clinique somatique où l'urgence vitale prédomine. Penser représente un danger pour l'adolescent. Refuser l'accompagnement, est pour Marioni (2004), une « *façon pour les adolescents de rechercher un équilibre homéostatique, une tension zéro qui atténue les peurs, limite les fantasmes et les conflits pulsionnels et qui apaise le sentiment d'insécurité interne.* ».

L'accompagnement de ce type de patients nécessite du temps afin de pouvoir travailler avec cette non demande. La question relationnelle et l'alliance doit être tissée en parallèle avec les parents de l'adolescent. Il est fréquent que le cadre imposé soit attaqué. Nous nous

devons de tenir, malgré les attaques, lui indiquant ainsi la capacité à assurer une certaine permanence et stabilité des liens. Le travail psychodynamique avec ces patients est basé sur la subjectivation au travers de la reconnaissance de l'autre comme sujet, la narration en lui permettant de narrer ce qu'il désire et l'historicisation, lui offrant la possibilité de bâtir sa propre histoire.

1.2.3 Vers une organisation structurée de la prise en charge

Cette prise en charge psychologique des patients et de leur famille est complexe. En effet, comme nous le déclinerons dans les parties suivantes, les aspects psychologiques des adolescents et de leurs parents paraissent difficilement détectables par les équipes soignantes (Detmar et al., 2000 et Newell et al., 1998), par manque de formation mais également par manque d'effectif des équipes soignantes et des psychologues dans les unités d'hospitalisation. De plus, l'objectif de diminution des temps d'hospitalisation restreint la possibilité d'observer les signes d'une détresse psychologique, et donc la rencontre avec un psychologue. Sans compter que la fatigue et les effets secondaires des traitements, même lors des hospitalisations, peuvent compromettre la rencontre. Selon la pathologie, les adolescents (et les enfants) peuvent être pris en charge au sein de différents centres hospitaliers. La prise en charge est donc discontinue, accentuée par l'absence de lien entre les différentes équipes de soin. Dauchy et Razavi (2010), suite à différentes recherches mises en place, les auteurs préconisent différents niveaux d'intervention. En premier lieu, la *prévention primaire* qui relève de la prévention du développement de symptômes psychologiques et/ou psychopathologiques avec un repérage précoce. En second lieu, la *prévention secondaire* qui consiste au traitement précoce de ces troubles. En troisième lieu, la *prévention tertiaire* comprend d'assurer une continuité dans le suivi engagé. Et enfin, l'*information et le soutien* des équipes médicales ayant pour objectif de les guider dans la détection précoce des troubles. Cela nécessite un aménagement au sein des services comprenant des moyens humains et matériels, ce qui n'est pas dans le sens actuel de l'économie hospitalière. Or, ce type de prise en charge, au long cours, permettrait une dépense budgétaire moindre. En effet, la prise en charge précoce et adaptée au patient diminuerait le coût dû au nombre d'hospitalisations ainsi que leur durée et améliorerait leur qualité de vie.

1.3 *Aspects psychologiques de l'adolescent atteint de cancer*

« *Comment mieux dire que désormais la certitude est absolue d'une impossibilité de trouver où que ce soit sur terre un refuge, l'illusion d'un refuge, autre nom probable du maternel ? Comment désormais vivre « à découvert » ? Comment renoncer à vivre « sous couvert » ?* » (Derzelle, 2003). Que se passe-t-il quand un enfant atteint d'une maladie chronique traverse l'adolescence ? Les données de la littérature nous indiquent des résultats variables selon les études. Majoritairement, et ce pour la plupart des adolescents, ils vivent leur adolescence sans différence importante par rapport à ceux qui ne sont pas malades. Pour d'autres, la maladie a des répercussions sur leur développement physique et pubertaire entretenant ainsi les difficultés d'appropriation de ce corps. Il est à noter que la croissance pubertaire peut également avoir des répercussions négatives sur l'évolution de la maladie et complexifier sa prise en charge. Rouget (2014) évoque dans son article les interférences entre maladie chronique et adolescence. Il relève des retentissements physiques et psychologiques ainsi que des conséquences sur l'équilibre familial, sur les relations sociales, sur l'autonomie et l'observance du traitement.

1.3.1 Hypothèses étiologiques et fantasmes pubertaires

La survenue d'un cancer à l'adolescence vient en contrepied des exigences développementales. Le *travail de la maladie* vient en confrontation avec le *travail de l'adolescence*. Le *travail de l'adolescence* a été défini dans la partie précédente par les auteurs Braconnier et Golse (2008). Le *travail de la maladie* c'est « *l'ensemble des procédures économiques et signifiantes qui assurent la transformation de l'atteinte organique en atteinte narcissique et de la douleur organique en douleur psychique* » (Pedinielli, 1986).

Dans l'ouvrage de Dauchy et Razavi de 2009, un chapitre intitulé « *Etre atteint d'un cancer à l'adolescence : aspects psychologiques* » de Marioni (2010), indique que « *la fantasmatique pubertaire infiltre les théories que l'adolescent se forge sur l'éclosion du cancer et lui donne une coloration toute particulière. Le cancer, d'une part, peut être vécu comme la punition des premiers élans amoureux, des désirs sexuels et de la réactualisation des mouvements œdipiens, cette punition venant sanctionner l'adolescent dans un corps qui se*

sexualise et qui devient adulte. L'adolescent, d'autre part, peut inconsciemment percevoir et comprendre la survenue de la maladie comme un évènement venant punir son aspiration à devenir autonome, à se distancier de ses parents, et à investir l'extérieur du cocon familial». Malka et al. (2005) parle d'une concurrence entre corps sexué et corps malade : « *Puberté et maladie figurent ainsi comme deux phénomènes inédits qui se mettent à coexister brusquement, avec le risque toujours menaçant que le « corps malade » occulte le « corps sexué » ou se confonde avec lui* ». Le corps libidinal est attaqué par la maladie comme si celle-ci venait éteindre le feu des pulsions.

1.3.2 Appropriation du corps sexué et construction identitaire

Les manifestations corporelles ainsi que les sensations ressenties avec l'arrivée de la maladie, en amont de l'annonce diagnostique, engendrent une profonde angoisse. De plus, les transformations corporelles liées aux différentes thérapeutiques proposées pour lutter contre la maladie viennent transformer le corps, pouvant entraîner une certaine ambiguïté sexuelle. Les attributions féminines ou masculines s'effacent ; le corps sexué disparaît avec la perte des poils, des cheveux, un amaigrissement. La proposition de conservation de la fertilité amène également l'adolescent(e) à la confrontation de la parentalité alors que l'annonce du cancer amène des angoisses de mort et une impossibilité de se projeter dans un futur incertain. Le corps androgyne vient alimenter le désir inconscient et l'ambivalence adolescente de rester enfant et renforce la peur inconsciente d'être « incomplet », « malformé », « anormal ». Cette effraction traumatique ouvre la voie à un corps devenu persécuteur.«*Le cancer et les traitements qui lui sont liés, peuvent venir alimenter le sentiment de l'adolescent d'être devenu étranger à lui-même, voire augmenter le vécu préexistant d'avoir un « corps étranger » persécuteur, qui l'inquiète et qui fait effraction* »' (Marioni, 2010). Nous lions cette idée avec la notion d'inquiétante étrangeté de Freud (1919). Menès travaille cette notion. C'est lorsque « *Quelque chose alors dépasse le sujet, quelque chose qui vient d'ailleurs, d'un Autre qui impose son obscure volonté. L'angoisse qui s'insinue, qui envahit de son malaise vague, renvoie à celle originaire du nourrisson, dépendant pour sa survie tant psychique que physique d'un extérieur qui lui échappe totalement. L'inquiétante étrangeté, c'est quand l'intime surgit comme étranger, inconnu, autre absolu, au point d'en être effrayant.* »

La maladie laisse progressivement place au corps de douleur, puis au corps de besoin, au corps de dépendance. Cette situation pourrait, comme l'énonce Cramer en 1979, « *interférer avec les processus d'individuation et même de symbolisation* ». Nous faisons également le parallèle entre la relation mère-bébé où le corps ne fait qu'un, en référence à la théorisation de Malher (1968) sur la *phase symbiotique* mais également aux travaux de Winnicott (1969) où la mère (principalement) retrouve les fonctions de *holding* et de *handling* auprès de son enfant. Les traitements mis en place pour la pathologie cancéreuse, comme le soulignent Poumeyrol et Chagnon (2009) concernant le diabète chez l'adolescent, vont tendre à « *alimenter et intensifier chez l'adolescent la résurgence d'une fantasmatique redoutée en terme de soumission passive à la mère vécue comme toute-puissante (Floquet et al., 1988), à travers les conflits préœdipiens du stade oral (par rapport au régime alimentaire), du stade anal (par rapport aux contrôles urinaires), et du stade phallique (par rapport aux injections).* ».Certains aliments sont effets interdits pendant le traitement, l'hyperhydratation dans certaines phases de protocole nécessite un contrôle régulier des urines et des injections sont réalisées pour les adolescents atteints de cancer par la chambre implantable (capsule posée sous la peau sous anesthésie générale en début de prise en charge).

La construction identitaire est alors bouleversée face à ces changements corporels. Il y a une difficulté à trouver un sentiment de continuité identitaire là où il n'existe que rupture. L'identification aux pairs est entravée face également à la rupture de lien qui peut advenir. L'angoisse « des microbes » oblige une mise à distance de l'Autre. L'Autre représente, de manière inconsciente, un danger de mort éventuel, ce qui empêche une relation sécurisante. Parallèlement, le « cancéreux » a le sentiment « *d'être figé par les autres dans une identité qui n'est pas la sienne* » (Oppenheim, 2006).

Enfin, nous avons cité plus haut le double traumatisme dont parle Marioni (2008). Le *traumatisme indirect*, celui lié au retentissement des réactions parentales sur l'adolescent, impacte le processus d'identification de l'adolescent. Dans son article « *Le « travail du mal » chez l'enfant atteint d'une maladie somatique* », cette auteure indique que « *ce qui est traumatique pour l'enfant, dans l'expérience de sa maladie, n'est pas uniquement le mal somatique dont il est atteint mais le mal (supposé ou réel, conscient ou inconscient) qu'il pense avoir fait à ses parents en étant malade*. ». Il y a une identification à un mauvais objet puisque l'adolescent renvoie aux parents une double blessure : celle d'avoir conçu un enfant malade et d'avoir un enfant qui leur fait du mal au travers la maladie. Ce « travail du mal » comme elle le nomme, va stopper l'expression de l'agressivité du travail de l'adolescent et empêche également ce travail de séparation dont nous avons déjà évoqué l'existence. Ce

travail de la maladie impacte l'expression des mouvements pulsionnels agressifs et biaise la distance d'avec l'objet œdipien.

1.3.3 L'impact sur la relation aux pairs et la scolarité

Comme nous le savons, la place du groupe de pairs est essentielle dans le processus adolescent. Cet investissement auprès de nouveaux objets permet la distanciation et la différenciation de l'adolescent d'avec ses objets d'attachement primaires. La maladie vient de nouveau impacter cette sphère, comme la sphère scolaire et professionnelle dont nous parlerons plus loin.

Les contraintes et restrictions (sorties et visites) liées aux traitements et aux effets secondaires de ceux-ci (aplasie, fatigue physique et psychique), les hospitalisations répétées (programmées ou non) majorent le sentiment d'isolement de l'adolescent. Les adolescents verbalisent le sentiment d'être différent. Cette différence est essentiellement ressentie au travers des marqueurs corporels de la maladie, qui peuvent effrayer les pairs et les garder à distance. Notons également les marqueurs temporels créant un rythme différent et empêchant de partager le même quotidien que son groupe d'appartenance, de par la rythmicité des soins. Enfin, cette confrontation à la mort possible, marqueur psychique, les rendent différents des autres adolescents n'ayant vécu cette effraction. Ils détiennent un savoir qui modifie fréquemment la vision de l'adolescent sur la vie, créant ainsi un plus grand écart avec le groupe. Dans la littérature, les études montrent que les adolescents relatent un « changement psychologique » de l'ordre d'une plus grande maturité, une vision différente de la vie (Kieffer, 2010).

L'impact sur le cursus scolaire n'est pas négligeable. Certains adolescents peuvent avoir des difficultés dans les apprentissages et/ ou un cursus scolaire chaotique. Les difficultés référencées sont essentiellement des « *problèmes neuropsychologiques induits par la maladie et/ou les traitements (difficultés de concentration, problème d'attention ou de mémorisation, lenteur, etc.), difficultés psychologiques (peur du regard des pairs, peur de se montrer sans cheveux, sentiment de ne pas pouvoir être compris, etc...), ou encore réactions inadaptées de la part des parents (sous-estimation du rôle de l'école dans le développement intellectuel, psychologique et social de leur enfant, surprotection, etc…) et, dans certains cas, manque de*

soutien de la part de l'équipe hospitalière pour préserver une scolarité » (Marioni, 2010). Comment investir sa scolarité lorsque l'avenir est incertain ?

En plus de la possible perte des diminutions des capacités d'apprentissage, il nous paraît important de souligner ici la place de l'école comme lieu privilégié dans le processus pubertaire. Nous venons d'en parler dans les sous parties précédentes, mais c'est un lieu propice aux mouvements d'identifications, lieu permettant la séparation d'avec les figures parentales et le nouvel investissement d'objets extrafamiliaux, lieu d'empreinte narcissique permettant de construire l'image de soi.

Quelque soit l'impact et la gravité de la maladie, il apparaît donc important de soutenir cet investissement scolaire et donc le lien avec les pairs. A plusieurs reprises, au sein de notre équipe, nous avons favorisé et maintenu le temps scolaire pour des adolescents pris en charge en soins palliatifs. Cela permet de maintenir un projet de vie, un objectif de vie et d'accompagner le processus pubertaire jusqu'au dernier instant.

1.3.4 La fin des traitements : l'après cancer

Nous avons déjà évoqué dans la première partie de ce manuscrit, les notions de guérison et le vécu de guérison ainsi que les difficultés possibles de passer d'un statut de malade à un statut de « guéri ». Nous n'y reviendrons pas. Il s'agit donc là de signifier ce qui peut se jouer en termes de processus psychique chez l'adolescent.

La fin des traitements nécessite de trouver un nouvel équilibre, de nouveaux repères identitaires, familiaux, affectifs, scolaires, etc… Elle signe également un processus de séparation d'avec le lieu hôpital, contenant utérin, rassurant et contenant, et séparation d'avec les équipes soignantes. « *Comme les nourrissons atteints d'hospitalisme, ces adolescents, souvent très malades et ayant frôlé la mort, sont « adoptés » par un service où ils restent hospitalisés de longues périodes. Ces situations méritent d'être dépistées et traitées car l'inéluctable séparation risque d'être vécue comme une rupture brutale et traumatique aussi bien pour le jeune que pour l'équipe hospitalière* » (Rouget, 2014). Ce temps peut provoquer chez l'adolescent des peurs, des craintes liées aux difficultés de se réapproprier son corps, au fait de se sentir différent (de lui et des autres) mais aussi la peur de l'avenir et de cette rechute probable. Ce temps d'incertitude ressentie doit être accompagné. En effet, c'est un temps probable d'effondrement psychique.

Cependant, cette séparation peut permettre à l'adolescent d'acquérir son individualité. La maladie peut lui avoir permis d'affiner ses idéaux et ses choix de vie. Elle a opéré une certaine distanciation d'avec les parents au travers de la désidéalisation de ceux-ci.

1.3.5 Troubles psychopathologiques observables chez l'adolescent

Avant d'évoquer les troubles psychopathologiques recensés dans la littérature concernant les adolescents atteints de cancer, nous souhaitons évoquer les modalités pubertaires d'expression de la souffrance psychique. En effet, lorsque l'adolescence rencontre la maladie, il peut paraître difficile, notamment pour les équipes soignantes, de distinguer ce qui relève du processus adolescent de ce qui relève d'une souffrance psychique liée à la maladie.

De manière générale, les adolescents s'expriment majoritairement par le corps, ou par l'agir pour exprimer leur souffrance. Notre expérience nous montre que les adolescents atteints de cancer peuvent se murer dans le silence, dénient le fait d'être en difficulté ou en questionnement face à l'expérience qu'ils traversent. Nous retrouvons essentiellement la suspension des processus de pensée qui évitent de se confronter à la mort possible, le refoulement, et comme nous venons de le nommer, le déni. Ces mécanismes de défense sont à respecter dans le sens où il protège l'adolescent des angoisses en lien avec la maladie. L'adolescent, au travers de la maladie, peut trouver un moyen d'exprimer cette souffrance psychique, conflits antérieurs ou non à la maladie. Certains troubles comme les troubles du sommeil, l'agressivité envers les figures parentales ou le personnel soignant, l'opposition aux soins, le non-respect des règles imposées par la maladie ou encore les plaintes somatiques et douleurs non expliquées médicalement ou réfractaires aux traitements peuvent être des points d'appui pour une lecture possible de la souffrance psychique de cet adolescent.

Dans la littérature, nous retrouvons plusieurs types de troubles psychopathologiques évoqués comme les troubles de l'humeur, les troubles anxieux ou encore les troubles psychiques liés à la prise de corticoïdes.

Malgré les représentations autour de la difficulté et l'état de détresse émotionnelle que peuvent vivre les adolescents atteints de cancer, plusieurs études montrent que les enfants et

adolescents atteints de cancer n'ont pas un niveau de détresse émotionnelle supérieure aux sujets « contrôle » des études, c'est ce que nous indique Dolbeault (2009) dans sa thèse intitulée « *La détresse des patients atteints de cancer : prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge* ». La prévalence de dépression est estimée entre 7 et 32%. Les hypothèses émises face à ces résultats inattendus sont le déni des sujets malades ou encore l'efficacité du soutien des parents. Kieffer cite les auteurs comme Apter, Farbstein et Yaniv (2003) et indique qu' « *une détérioration physique importante, une symptomatologie douloureuse résistante aux traitements, un stade très avancé de la maladie et des antécédents de perte au sein du milieu familial, seraient des facteurs de risque de dépression chez l'enfant cancéreux.* ». Ce niveau de détresse émotionnelle est également dépendant de l'âge de l'enfant, du niveau d'anxiété des parents, du vécu et de l'appropriation de la maladie, du pronostic de celle-ci, de la douleur ou encore du niveau de soutien social.

Dans cette situation spécifique, le diagnostic de syndrome dépressif majeur n'est pas aisé. En effet, les symptômes de la maladie et les effets secondaires des traitements peuvent valider en eux-mêmes le diagnostic. Les auteurs cités ci-dessous préconisent alors la prudence et que ce diagnostic doit être réalisé à partir de « *symptômes cognitifs observables tels que l'anhédonie, le sentiment de désespoir, le sentiment d'inutilité et évidemment les idées suicidaires* ». La dépression constitue un facteur de risque de mauvaise compliance et des études suggèrent que la prise discontinue de certains traitements du fait de la non-compliance pourrait conduire à une diminution des chances de survie en dehors de tout autre facteur.

Les troubles anxieux sont des troubles retrouvés chez ce type de patients. Pour certains, l'anxiété est liée à la séparation d'avec les parents. Pour d'autres, à l'anticipation des examens à venir, à l'attente des résultats. L'anticipation anxieuse est également relevée dans le cas de douleurs chez l'enfant ou l'adolescent.

D'autres troubles psychiques sont liés au traitement comme la prise de corticoïdes au long cours. Cette prise de traitement à forte dose influence l'humeur avec une irritabilité excessive, une hypersensibilité, des crises de colères intenses, des difficultés de concentration, des troubles du sommeil (à l'endormissement ou réveils nocturnes). Il est donc important que l'enfant, l'adolescent et ses parents soient informés des effets secondaires de cette thérapeutique.

1.3.6 L’expérience cancer vécue par les adolescents

Nous citons ici une recherche illustrant les résultats contrastés de la littérature concernant le vécu d’adolescents atteints de cancer : *« Experiences of cancer in children and adolescents* », de Novakovic et al. (1996). Afin de comprendre l'effet du diagnostic et du traitement du cancer chez les enfants et les adolescents et d'identifier les difficultés des patients nouvellement diagnostiqués, quatre-vingt cinq patients atteints de tumeurs de la famille des sarcomes d'Ewing ont été interrogés sur leur expérience du cancer. Les adolescents ont décrit l’expérience cancer comme négative vis-à-vis de l’inconfort transitoire et permanent ressenti et des incapacités liées au cancer; de la perturbation de la vie ou des relations aux autres ainsi que certains aspects émotionnels lors du diagnostic ou du traitement du cancer. Parmi les aspects positifs liés à l’expérience cancer, les auteurs relèvent un changement d'attitude à l'égard de soi et de la vie, une amélioration des relations avec les autres ainsi qu’une meilleure performance professionnelle. En conclusion, le cancer n'était pas une expérience entièrement négative et pouvait entraîner une introspection et une amélioration des relations avec les autres.

Une thèse récente de Grégoire, soutenue fin 2017, s’intéresse à comment les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer font face à la maladie cancéreuse et aux traitements. Deux objectifs principaux ressortent de cette étude : le premier objectif concerne l’exploration du vécu subjectif des jeunes patients atteints de cancer ; le second est de comprendre le rapport aux conduites à risque de ces jeunes. Nous développerons uniquement l’aspect du premier objectif. L’étude porte sur six jeunes patients dont la moyenne d’âge est de vingt-deux ans et demi. Cette étude comprend deux méthodologies complémentaires : le versant quantitatif (ensemble de questionnaires évaluant les stratégies de coping, la symptomatologie anxio-dépressive), et le versant qualitatif (exploration du vécu personnel de six jeunes patients confrontés à la maladie et aux traitements à l’aide de l’Interpretative Phenomenological Analysis. Ces deux volets sont étudiés à deux temps de la maladie : un premier temps de passation après le diagnostic puis un second temps six mois après le début des traitements. Les résultats quantitatif décrits par Grégoire (2017) indiquent que« *la grande majorité des participants ne présentaient pas de symptomatologie anxio-dépressive durant les traitements anti-cancéreux et qu’ils se tournaient globalement vers des stratégies centrées sur le problème (acceptation et réinterprétation positive). (…) Six mois après le début des traitements, l’intensité de la symptomatologie anxio-dépressive a tendance à diminuer* » et les

stratégies d'ajustement sont inchangées entre le début de la prise en charge de la maladie et six mois après le début des traitements. Cette auteure retrouve dans le discours des patients quatre thèmes émergents : se confronter aux bouleversements de la maladie (comprenant rupture dans le rythme de vie, image de soi, ajustement à la maladie ; les conduites à risque avant, pendant la maladie et réflexion dans l'après traitement (comprenant définitions des différents contextes de consommation, variation des modes de consommation, utilisation excessive d'internet ; les relations sociales (comprenant verbalisation de la reconnaissance pour les proches, étayage sur les patients qui sont de nouveau pairs) ; et transformer l'expérience de la maladie. Globalement le récit phénoménologique de ces patients nous indique des bouleversements induits par la maladie, le regard des autres comme possible étayage et surtout la transformation de l'expérience de la maladie.

Les trois quarts des adolescents malades traversent cette période sans heurt notable. Un quart d'entre eux seulement présente d'importantes difficultés émotionnelles et d'adaptation (deux fois plus que parmi leurs pairs indemnes de maladie).

« *Le sexe féminin, la sévérité de la maladie, de bonnes capacités cognitives sont autant de risque de difficultés psychiques. Mais comme pour leurs pairs sains, le vécu de cette période dépend avant tout des fondements construits durant l'enfance, que ce soit en termes d'estime de soi, d'image du corps et de la qualité du lien éprouvé au sein de la famille. (…) Un adolescent peut aussi présenter des difficultés psychiques sans que la maladie y joue un rôle prépondérant, bien que la famille aura souvent tendance à attribuer tous les troubles à la maladie* » (Rouget, 2014).

Les adolescents, face à cet événement, mettent en place des stratégies d'adaptation. Une revue de la littérature effectuée par Woodgate (1999), intitulée « *A review on the literature on resilience in the adolescent with cancer* », issue de trente-six études, met en lumière les mécanismes de protection et les facteurs de vulnérabilité des sujets. Elle révèle que les facteurs de protection sont issus de l'environnement et dépendent de l'individu. Les facteurs de vulnérabilité sont en lien avec les conséquences physiques du cancer.

Une étude de Nerville en1998 s'intéresse au lien entre l'incertitude, le soutien social et la détresse psychologique chez les adolescents récemment diagnostiqués avec le cancer. Elle émet trois hypothèses : la première étant que plus le soutien social sera perçu chez

l'adolescent, moins l'incertitude sera vécue négativement. La seconde aborde une relation positive entre la détresse psychologique et l'incertitude ; troisièmement, il y aura une relation inverse entre le soutien social perçu et la détresse psychologique ; enfin, il y aura une relation inverse entre soutient social et soutien psychologique si la détresse est observée chez les adolescents. Cette recherche porte sur 60 adolescents (le recrutement ayant duré 13 mois sur deux centres différents), de 14 à 22 ans. Afin de récolter les données, Nerville utilise la MUIS (Mishel Uncertaninty in Ilness Scale), composée de 33 items. Cette échelle investigue des éléments comme la maladie, les traitements, les relations avec le personnel hospitalier. Cette échelle est essentiellement utilisée dans les pathologies comme le cancer, ou les problématiques cardiaques. L'outil utilisé pour obtenir le niveau de détresse psychologique est le BSI (Brief Symptom Inventory) qui réalise un inventaire des symptômes psychiatriques et le PRS (Personnal Resource Questionnaire) pour évaluer le soutien social. Il n'est pas indiqué dans l'étude le moment exact de la passation des échelles, ce qui représente, à notre idée, une certaine limite dans la recherche. Il est simplement écrit que les adolescents ont été informés au préalable du diagnostic et du pronostic de leur pathologie. Les résultats indiquent une réduction du vécu d'incertitude lié à la maladie en partageant avec les autres (soutien social) leur expérience. Le chercheur indique également avoir observé, sans les instruments de mesure, une correspondance également avec l'échange des l'adolescent et de ses parents avec les autres familles présentes dans le service. Une relation modérée est retrouvée entre la détresse psychologique et le vécu d'incertitude. Une relation signifiante mais faiblement observée est décrite entre la perception du soutien social et la détresse psychologique. L'incertitude ne représente que trente pour cent de la détresse psychologique. Par contre, si la détresse psychologique est observée chez les adolescents, le soutien social n'apparait pas comme une variable significative. De manière globale, ces résultats sont également retrouvés dans la littérature. L'auteure insiste également sur la complexité et l'ambiguïté du vécu dans cette situation de vie mais aussi sur l'importance du soutien social. En effet, les adolescents avec un bas niveau de support social et un haut niveau d'incertitude manifestent le plus de détresse psychologique. Ce que cet auteur soulève dans ces résultats c'est l'importance du partage de cette incertitude auprès de son environnement, apportant sans doute une contenance vis-à-vis de l'incertitude ressentie. C'est donc une « *incertitude partagée* » dont il est question ici.

Chapitre 4 : L'entourage de l'adolescent atteint de cancer

Lors de sa découverte, la maladie génère un déséquilibre au niveau de la sphère familiale. Rouget (2014) nous indique qu'en général, la structure familiale retrouve un certain équilibre progressif. Cependant, il est important de dissocier la famille et le ressenti psychique de chaque individu composant cette famille.

Les études sur les fratries d'enfants ou adolescents atteints de cancer (Sargent, J. (1995) ; Nolbris et al., 2007) relèvent un sentiment d'être délaissés de leurs parents, les parents étant accaparés par l'enfant malade. Des sentiments agressifs peuvent apparaître à l'égard du membre de la fratrie malade se sentir délaissé. Cette agressivité peine à être exprimée, associée à des sentiments de culpabilité ou, si exprimée, réprimée par la famille. Nous ne nous attarderons pas plus sur les fratries d'enfants atteints de cancer, cela n'étant pas l'objet de notre recherche.

Les parents, eux, sont confrontés à cette double nécessité d'offrir de l'attention à l'enfant malade sans négliger le reste de leur vie, ni le reste de la fratrie. Certains adopteront une position d'hyper-investissement et de surprotection qui risque de constituer un frein au processus d'autonomisation de l'adolescent malade. Certains parents ne peuvent qu'entrevoir les aspects de la maladie au détriment de l'adolescent, entraînant parfois des difficultés relationnelles importantes. D'autres, perdent leur statut de parents au profit de celui de soignants, (notamment les mères). Il est rare mais soulevé dans la littérature, que des parents désinvestissent l'enfant malade, celui-ci étant trop éloigné de leur idéal. Nous pouvons également observer des tensions au sein du couple parental, soit parce que des conflits anciens rejaillissent lors de cet épisode maladie, soit parce que leurs pensées diffèrent (accompagnement de leur adolescent, relation fusionnelle avec l'adolescent malade perturbant la place de chacun, projection vers l'avenir, gestion de l'incertitude, etc…).

Comme nous l'avons évoqué, le sentiment de culpabilité est présent chez les parents d'adolescents atteints de cancer. Le sentiment de culpabilité vient majorer la surprotection envers leur enfant malade.

Oppenheim (2010) décrira avec finesse ce que la maladie vient pointer dans l'histoire infantile de chacun des parents, les conflits non résolus avec leurs propres parents, requestionner leur désir d'enfant, la place de cet enfant et indubitablement, toute la question du

transgénérationnel. Cela renvoie aux théories étiologiques, au savoir profane qui vont mettre un sens sur l'avènement de la maladie.

L'effondrement narcissique lié à l'arrivée de la pathologie cancéreuse chez leur enfant peut conduire au développement de symptômes dépressifs, comme nous l'avons montré précédemment chez les enfants et adolescents atteints de cancer. Cela peut aboutir à une certaine démission de leur rôle parental auprès de leur enfant et majorer les difficultés au sein de la sphère familiale. La fonction parentale peut être endossée par les grands-parents, introduisant une certaine confusion générationnelle, pouvant réactiver les conflits anciens. L'atteinte narcissique vient ébranler leur identité de parents.

Nous vous proposons de revenir à notre principal centre d'intérêt autour du vécu d'incertitude.

1.1 Incertitude parentale aux différents temps de la maladie

L'incertitude est relevée chez les parents aux différents temps de la maladie et persiste, et al., 2008). Nous allons le voir de manière plus détaillée en fonction des différents temps : de l'annonce de la maladie à la fin des traitements, puis les familles nouvellement diagnostiquées pour une rechute de la maladie.

Concernant le temps de l'annonce, Clarke-Steffen (1993) identifie un thème majeur dans le discours des familles qui est « *attendre et ne pas savoir* ». Au sein de cette étude qualitative, l'incertitude fait également partie des quatre sous-thèmes émanant des discours avec l'inquiétude et la préoccupation, la vulnérabilité et l'impuissance. Plus spécifiquement, l'incertitude comprend le pronostic à court et long terme, les effets secondaires du traitement, la souffrance de leur enfant et la gestion de la maladie. L'incertitude est plus marquée lors de la phase de diagnostic, liée à l'absence de connaissances sur la pathologie, la variabilité des effets secondaires des traitements et l'attente des résultats. L'incertitude pèse sur la prise de décision parentale en ce qui concerne le devenir de leur enfant.

Dans une autre étude, Bjork et al. (2005) trouvent deux thèmes émergents du discours des parents d'enfants atteints de cancer participants à la recherche : « *un monde de vie brisé* » et « *lutter pour survivre* ». Les parents estimaient avoir perdu leur sentiment de sécurité et d'être devenu dépendant des autres, ce qui opérait un changement radical dans leur vie

quotidienne. Les parents abordant le terme de « survie » s'accrochent à l'espoir et à toute forme de pensée positive.

Le retour à domicile a également été identifié comme source d'incertitude (Flury et al., 2011). En effet, après de longues semaines (le plus souvent) passées dans le contenant utérin que représente l'hôpital, l'heure est venue, le plus souvent pour la mère et son enfant, de regagner le domicile familial. Or, il est fréquent d'observer que ce retour à domicile, contrairement aux représentations, peut être source d'angoisse. Les parents ont eu, durant ces semaines d'hospitalisation, un certain sentiment de sécurité lié à la prise en charge de leur enfant par des professionnels spécialisés. Au domicile, ils se retrouvent seuls face à l'incertitude des effets secondaires des traitements et l'absence de maîtrise et de connaissances Les parents prennent le relai et deviennent eux-mêmes des soignants, et ce jour et nuit. L'hôpital est un lieu aseptisé, où leur enfant/adolescent fragile est protégé contre la plupart des bactéries et virus. Au domicile, des règles d'hygiène et d'hygiène alimentaire sont à respecter afin de ne pas faire encourir plus de risque à l'enfant/adolescent vulnérable. Enfin, la confrontation au domicile provoque également une prise de conscience des parents quant à la transformation de leur vie, notamment de l'incertitude à vie face à l'avenir inconnu pour leur enfant.

Vient ensuite la fin des traitements, autre temps incertain ponctué de doute quant à l'avenir. Les familles attendent avec impatience ce moment de la fin mais lorsqu'ils y sont, ce n'est pas rare d'entendre que « la fin n'est pas la fin », retrouvé come thème majeur dans la recherche de McKenzie et Curle de 2011. L'incertitude est ici essentiellement centrée sur la possible rechute. D'autres études, comme celle de Woodgate en 2006, relèvent des thèmes similaires.

La rechute est possible et ne peut être totalement écartée. Lorsque l'annonce de cancer est réalisée, les familles s'accrochent au taux rémission ou guérison. Lors d'une rechute, c'est l'espoir qui porte les familles, espoir tentant désespérément de les éloigner de la mort certaine. L'espoir est intriqué à l'incertitude ; c'est un élément essentiel pour continuer de vivre dans cette réalité incertaine.

1.2 Incertitude et espoir

Nous trouvons dans la littérature différentes théorisations psychologiques de l'espoir. Celle issue des travaux de Dufault et Martocchio en 1985 est plus fréquemment retrouvée en lien avec le monde médical. Le phénomène de l'espoir a été décrit comme une « *force vitale dynamique et multidimensionnelle caractérisée par une attente confiante bien qu'incertaine de la réalisation d'un futur positif qui, pour la personne qui espère, est réaliste et significatif sur le plan personnel* » (auteurs cités par Prod'homme, 2018). Les auteurs décrivent que cet espoir s'articule autour de deux sphères : généralisée et particularisée. L'espoir généralisé a une portée large, n'est lié à aucun objet d'espoir particulier et sert de protection contre le désespoir, en particulier lorsque des espoirs particuliers ne sont pas présents. Il redonne un sens et fournit un point de vue flexible à partir duquel envisager les résultats possibles. La seconde sphère est l'espoir particulier dans lequel il y a un résultat défini et un espoir d'objet. Elle se caractérise par des attentes spécifiques et devient le centre de nos énergies et de nos efforts. La théorie de l'espoir est également articulée autour de six dimensions : affective (processus centrés sur l'émotion et le sentiment d'espoir), cognitive (processus utilisés pour penser, imaginer, interpréter et juger l'espoir), comportementale (actions entreprises par la personne espérant pour atteindre leurs objectifs), affiliative (processus utilisés pour déterminer l'interconnexion, l'implication ou la relation en ce qui concerne les relations avec les autres ou une divinité), temporelle (processus utilisés pour inclure le temps) et contextuelle (situations de la vie qui entourent et influencent l'espoir). Ces six dimensions peuvent aider les professionnels à comprendre l'espoir du malade et les facteurs qui vont influencer la forme de cet espoir. L'analyse des données suggère que l'espoir est une force de vie multidimensionnelle et dynamique plutôt qu'unidimensionnelle et axée sur les traits. Par conséquent, il y a toujours de l'espoir. L'objectif de cette théorisation est d'évaluer l'espoir et de l'insuffler (de manière thérapeutique), ou tout du moins d'en faciliter l'accès et de le soutenir dans l'accompagnement des malades et de leur famille tout au long de la maladie été plus particulièrement pendant la période palliative. L'espoir est donc une ressource indispensable dans la relation.

Une autre théorisation rencontrée sur l'espoir est celle de Snyder en 1994. Cette théorisation est essentiellement retrouvée aux Etats-Unis et développée dans la littérature anglo-saxonne. Pour cet auteur, comme le soulignent Delas et al. en 2015, l'espoir est fondé à partie de deux dimensions : la dimension opératoire (stratégies qui sont pensées et mises en

œuvre par l'individu pour atteindre ses buts) et la dimension motivationnelle (confiance et à la volonté déployée pour atteindre un résultat attendu).
La France a peu inclue cette théorisation au sein de ses recherches scientifiques, peut-être parce que l'échelle développée par Snyder n'a été traduite en français qu'en 2013 par Gana et al. Cette orientation théorique prend sa source au sein de l'obédience cognitiviste et les critiques autour de cette théorisation s'orientent autour de la direction bidimensionnelle de l'auteur et une approche centrée essentiellement sur l'individu, ne prenant pas en compte l'environnement de celui-ci.

L'objectif n'est pas ici de réaliser une liste de toutes les théories fondées sur l'espoir mais de souligner les théorisations majeures autour de cette pensée, et ce en fonction des différentes approches théoriques. Bien qu'il existe de nombreuses définitions et théories de l'espoir, la littérature fournit une constellation de points communs. L'espoir est à la fois complexe et dynamique L'espoir sert de gilet de sauvetage et de source de force et de confort grâce auquel les parents peuvent gérer la peur et l'incertitude d'un diagnostic de cancer chez leur enfant. Bally et al. (2013) explorent l'expérience de l'espoir parental dans le contexte du cancer chez l'enfant. Ce travail de recherche a également abouti à une théorie appelée « *keeping hope possible* », soit « *garder l'espoir autant que possible* ». La préoccupation générale des parents était de ne pas perdre espoir, gardant ainsi l'espoir possible comme moyen d'expliquer les processus et les sentiments des parents liés à l'espoir pour leur enfant. Bally et ses collaborateurs ont identifié quatre sous-processus cycliques utilisés par les parents pour garder espoir qui sont d'accepter la réalité, d' instaurer un contrôle, de restructurer l'espoir et d'avoir une pensée positive intentionnelle.

Guidé par la condition de l'enfant et sa réponse au traitement, l'espoir est décrit comme étant à la fois tenace et ténu et peut ou non être axé sur les objectifs ou spécifique. L'espoir augmente et diminue avec le temps au fur et à mesure que le traitement progresse et que la maladie de l'enfant réagit ou s'aggrave. Barrera et ses collègues (2013) ont interrogé des parents d'enfants atteints d'un cancer difficile à traiter trois mois post diagnostic. Les résultats de tous les parents ont révélé que l'espoir était directement lié au désir des parents que leur enfant ait un avenir, à croire que le traitement serait efficace et que l'enfant survivrait malgré le mauvais diagnostic. Les auteurs notent une oscillation majeure dans l'espoir parental.
L'incertitude s'intensifie lorsque le pronostic devient mauvais, l'espoir peut également varier à ce moment. Les parents mettent en place des stratégies d'adaptation pour maintenir cet espoir.

1.3 Incertitude et adaptation

Patistea (2005) a exploré la capacité d'adaptation des parents (41 mères et 31 pères) dont leur enfant était porteur d'une leucémie. Plus les parents utilisaient un grand nombre de stratégies d'adaptation, plus les répercussions de la maladie sur la famille étaient moindres et plus le soutien social ressenti, le renforcement de soi et la compréhension des informations médicales données étaient importantes.

Lin et al., en 2010, ont observé que l'état de santé de l'enfant et le soutien social perçu par les parents permettraient de prévoir de manière significative l'incertitude des parents. Les auteurs insistent sur le fait que la disponibilité du soutien social favorise la transformation de la vision négative de l'incertitude en réduisant l'impact de celle-ci, encourageant ainsi le développement de stratégies d'adaptation. Ces propos sont en accord avec la dernière conceptualisation en 1990 de la théorie de Mishel décrite précédemment.

La période de fin des traitements est un moment particulièrement intense pour la famille. Des recherches ont mis en évidence que cette transition est vécu difficilement (De Graves et Aranda, 2008 ; Hobbie et al., 2000). Afin de mieux appréhender ce que représente le passage du traitement actif à la fin des traitements, McKenzie et Curle (2011) ont interviewé 11 parents représentant 6 familles. Ces auteurs relèvent dans le discours des parents un thème dominant : « *la fin n'est pas la fin* ». Tout au long du traitement actif, les parents ont identifié des stratégies d'adaptation qui leur ont permis de gérer cette transition qui sont de vivre la vie au jour le jour, en évitant les pensées négatives, en s'appuyant sur le soutien accru des prestataires de soins de santé, ainsi que de la famille et des amis.

1.4 Les différences mères/pères observées

Plusieurs études ont mis en évidence des différences entre les mères et les pères dont l'enfant est atteint de cancer. Que cela soit pour l'anxiété, la dépression ou les syndromes de stress post-traumatiques, les mères sont plus sujettes à développer de tels troubles que les pères. D'autres études sont plus nuancées. Nous citerons deux études, se rapprochant au plus près de notre objet de recherche en lien avec la clinique de l'incertitude : l'une évoquant les stratégies de faire face des parents suite à l'annonce diagnostique et ce pendant trois mois post-diagnostic ; l'autre évoquant le lien entre cet évènement de vie et le développement d'une symptomatologie traumatique ; et enfin la dernière traitant de l'incertitude.

Une étude, datant de 2001, réalisée par Goldbeck, s'intéresse aux stratégies de faire face des parents dont l'enfant vient d'être récemment diagnostiqué. C'est une étude longitudinale, se déroulant sur les trois premiers mois suivant le diagnostic, avec un groupe contrôle. Les résultats de cette étude montrent que les parents d'enfants atteints de cancer, comparés au groupe contrôle, développent davantage les stratégies de rumination, des mécanismes défensifs importants, recherchent l'information et sont moins dans la recherche de soutien social. Les mères font part d'une meilleure qualité en termes de stratégie adaptative que les pères mais cela n'a aucun impact concernant les résultats retrouvés au questionnaire d'auto-évaluation de qualité de vie. Par contre, aucune convergence n'a pu être démontrée dans cette étude entre les mères et les pères concernant les styles d'adaptation. Cette dissimilarité parentale, notamment concernant la recherche d'information est corrélée à une diminution de la qualité de vie de l'enfant malade.

Une recherche de Kazak et al., en 2004, étudie la présence d'un syndrome de stress post-traumatique (PTSD) et des symptômes de stress post-traumatique (PTSS) auprès de cent cinquante familles dont l'adolescent est atteint de cancer. Les résultats indiquent que le nombre de symptômes de stress post-traumatique est plus important chez les parents que chez l'adolescent malade. Les mères et les pères avaient des taux relativement égaux concernant le PTSD et PTSS. Environ 30% des mères pourraient être diagnostiquées en PTSD. Quatre-99% de l'échantillon a au moins un des membres de leur famille présentant un PTSS. Ces résultats indiquent l'aspect traumatique de cet épisode de vie, épisode laissant plus de traces traumatiques chez les parents que chez l'adolescent malade. Les symptômes renvoyant au trauma paraissent bien évident dans ce contexte particulier. Or, cette étude a été réalisée en moyenne cinq ans après la fin des traitements. Cette persistance symptomatique est donc à

prendre en compte dans l'accompagnement proposé aux parents, plus particulièrement aux mères.

Concernant les études de Mishel sur l'incertitude, « *les résultats ont démontré que les pères utilisent principalement des stratégies cognitives ou de résolution de problèmes (Frey et al., 1989; Heaman, 1995) et sont portés à agir, à viser des résultats immédiats ainsi que des solutions efficaces parce que visibles. Par ailleurs, ceux-ci utiliseraient davantage des stratégies d'évitement, telles que se divertir pour se distancer du problème de l'enfant. De leur côté, les mères ont recours à différents réseaux de soutien social et s'impliquent davantage dans les traitements de l'enfant que les pères. Elles ont également besoin de plus d'informations sur la déficience de l'enfant que les pères. Enfin, elles recherchent un soutien émotif et financier alors que les besoins des pères se limiteraient à l'information qui leur permette d'avoir le contrôle de la situation*. » (Pelchatet Bourgeois-Guérin, 2009).

Une autre étude de Sterken en 1996 souligne que les pères plus jeunes présentaient une incertitude plus élevée que les pères plus âgés et utilisaient des styles optimistes, évasifs (au travers d'activités d'évitement) et d'adaptation émotionnelle. L'incertitude globale était plus grande chez les pères utilisant un style d'adaptation moins conflictuel et lorsqu'ils éprouvaient de fortes émotions. Les pères qui démontraient un niveau élevé d'autonomie avaient un niveau d'incertitude moins élevé.

La plupart des études ont été réalisées auprès des mères, ce qui s'explique sans doute au travers de la présence maternelle plus fréquente (quantitativement parlant) auprès de l'adolescent malade. De manière générale, les études soulignent une détresse plus importante chez la mère que chez le père, parallèlement aux données retrouvées dans la population générale. Les mères rapportent plus fréquemment des plaintes et des difficultés d'ordre psychologique que les pères, comme indiqué dans les études de Speechley et Noh (1992) et de Van Dongen-Melman et al. (1995).

Les données concernant les mères sont inconstantes voire divergentes, qu'elles évoquent les caractéristiques sociodémographiques, le sexe et l'âge de leur enfant ou encore l'effet des traitements ou la lourdeur de la prise en charge.

La maladie chronique d'un enfant met toujours à mal les espoirs, les investissements, les projets que tous les parents portent pour leur enfant. Leur douleur, leur intolérance et leur révolte face à la maladie de leur enfant sont souvent à la mesure de leur blessure narcissique et de leur désidéalisation. Leblanc et Danon (2014), dans leur introduction consacrée au dossier « *Enfant malade dans son corps* » dans la revue *Enfances et Psy* (n°64), nous

montrent la manière dont ces réactions peuvent impacter les « *fonctions de protection parentale, dommageable pour l'enfant, mais aussi pour chaque parent et pour le couple parental.* ».Ils mettent en avant le déni, la projection ou le détachement, comme étant à l'œuvre pour empêcher certains parents de sauvegarder leurs capacités de protection de leur enfant.

1.5 La dyade mère-adolescent : écart ou différence ?

Comme nous venons de le voir, les données empiriques restent assez pauvres, comparativement à littérature théorico-clinique, comme le soulignent Zebrack et al. (2007). C'est l'une des raisons pour lesquelles Dauchy, Charles, Tournay, Beckers, Auperin et Razavi (ouvrage de 2010) ont été sollicitées par le ministère fédéral de la santé publique et des affaires sociales pour réaliser une étude franco-belge entre avril 2004 et janvier 2006. L'objectif de cette étude est d'évaluer les souhaits des patients atteints de cancer et leur famille. Cette même étude a été reconduite de 2006 à 2008, uniquement en France. Nous allons uniquement retracer dans cette sous-partie les résultats concernant les dyades mère-adolescent. L'objectif est clair : analyser les interactions au sein du système relationnel dyadique concernant trois points : la détresse, la perception des difficultés et les souhaits d'aide.

Quel que soit l'échantillon, belge ou français, une corrélation apparaît entre l'inactivité professionnelle des mères et le *coping* centré sur l'émotion pour l'adolescent malade. Le niveau de détresse est identique pour les patients et pour les mères. Le *coping* résolution de problème apparaît comme protecteur dans la population adolescente. Plus spécifiquement, l'échantillon français indique que les adolescentes ont un score plus élevé de détresse que les adolescents, comme dans l'étude de Hedström et al. en 2005. Quel que soit le sexe, plus le délai écoulé depuis le diagnostic est long, plus la détresse est importante pour le sujet malade. De plus, plus le mode d'adaptation (*coping*) est centré sur l'émotion pour les mères, plus la détresse est importante pour elle-même et pour le patient. Le *coping* maternel centré sur la recherche de soutien social apparaît comme étant un facteur protecteur pour l'adolescent malade. L'étude met en avant un lien important qui est que plus l'adolescent malade est anxieux, déprimé ou en détresse, plus la mère le sera.

L'étude met également en avant la perception des mères concernant les difficultés de leur adolescent. Soixante-quinze pour cent d'entre elles ont une juste évaluation concernant la détresse de leur adolescent. Le cas échéant, les auteurs ont montré que le niveau de détresse de la mère mettait en échec la perception du vécu réel de l'adolescent.

Concernant le souhait d'aide, les auteurs indiquent que plus la détresse émotionnelle est importante, plus le souhait d'aide chez les mères et chez les adolescentes est important. Ce taux serait moindre pour les adolescents. Les auteurs émettent une corrélation avec l'inactivité professionnelle de la mère.

Les auteurs concluent leur recherche en soulignant l'importance de l'accompagnement des mères pour la moitié d'entre elles, présentant une anxiété sévère. La détresse des adolescents apparaît chez les trois quarts d'entre eux, mais avec une symptomatologie différente de celle des mères (autres ressentis ou expression comportementale). Les chercheurs insistent également sur la prise en compte de l'adolescent au sein de son système familial et également sur la dynamique relationnelle dans la dyade mère-adolescent. Les symptômes, l'expression de la souffrance ne va-t-elle pas impacter la relation mère-adolescent ? Cette différence symptomatique n'alimente-t-elle pas la souffrance au sien de la dyade ?

Doit-on parler de différence au sein de ces dyades ou d'écart, comme le suggère Jullien dans son article de 2014 « *C'est l'écart qui fait l'autre* » ? Qu'impliquerait une différence au sein de cette dyade comparativement à l'écart au sein de la relation ?
Dans cet article, il décline trois notions qui sont intriquées : l'écart, l'entre et l'autre. Il met en tension l'écart et la différence pour expliquer l'écart. Pour lui, la différence sépare alors que l'écart ouvre l'espace entre l'un et l'autre. Cet espace « *permet un dévisagement réciproque de l'un par l'autre : où l'un se découvre lui-même en regard de l'autre, à partir de l'autre, se séparant de lui. Le propre de l'écart – et c'est là pour moi l'essentiel – est qu'il n'est, par suite, pas proprement aspectuel ou descriptif, comme l'est la différence, mais productif – et ce dans la mesure même où il met en tension ce qu'il a séparé* ». Jullien va parler de *fécondité* de l'écart, fécondité dans le sens de créativité puisque l'écart produit un entre, deuxième notion qu'il développe, de l'entre entre eux, entre les protagonistes de la relation. L'entre renvoie à de l'autre. « *L'entre qu'engendre l'écart est à la fois la condition faisant lever de l'autre et la médiation qui nous relie à lui. Il faut de l'autre, donc à la fois de l'écart et de l'entre, pour promouvoir du commun* ». Ce que nous livre cet auteur est une ouverture intéressante pour observer ce qui se joue au sein de la dyade mère-adolescent.

DEUXIÈME PARTIE : PRESENTATION DE LA RECHERCHE

Chapitre 1 : Aux origines de la recherche

1.1 Une rencontre, deux rencontres…des rencontres : la problématique de recherche

1.1.1 Rencontre de la clinique

Diplômée fin 2011, j'obtiens deux postes à mi-temps en tant que psychologue clinicienne au CHU de Dijon en février 2012, dans le service d'onco-hématologie pédiatrique et au sein de l'Équipe Ressource Régionale et Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) de Bourgogne. Avant d'aborder la rencontre avec les patients et leur famille, je tiens à évoquer la rencontre avec le monde médical. Cet univers médical est une terre inconnue, un autre monde où la culture, le langage, les pratiques, les rites et rituels sont spécifiques et éloignés de notre culture professionnelle de référence. Le corps du patient est l'objet de toutes les attentions, l'urgence vitale est la préoccupation première ainsi que les respects des règles d'hygiène et du protocole de soin attribué à chaque patient. Le temps hôpital est différent du temps chronos que nous partageons tous. Il est rythmé en fonction du corps du patient mais aussi du corps médical. Se pose alors rapidement la question de la place et de la posture du psychologue clinicien au sein de ce type de service au travers du sentiment d'exil du corps professionnel. Comme le souligne Benslama en 2003, « *l'exil oblige en effet l'homme déplacé à une mutation de sa subjectivité. Une mutation de la subjectivité, d'une forme donnée par le fait de sa naissance vers une forme qu'il devra emprunter au lieu où il est arrivé*. ». Comment faire corps ? Comment mettre en mouvement la pensée alors qu'elle m'est apparue figée, stérilisée ? Comment accompagner ce corps médical exposé à la souffrance des corps (corps du patient et corps familial) ?

« *La rencontre avec les patients atteints dans leur propre corps est marquée de manifestations contre transférentielles étonnantes, de vécus émotionnels, corporels intenses…* », explique Reny en 2013. C'est ce que nous allons dérouler. Dans cette clinique

spécifique en cancérologie pédiatrique, le savoir professionnel acquis lors de ma formation de psychologue clinicienne est apparu comme non suffisamment contenant face à la confrontation des corps décharnés, déformés, de la souffrance, de la douleur, de la mort possible et de la mort réelle. Un fort sentiment d'impuissance a donné naissance à un questionnement sur la manière d'accompagner et de soutenir ces éprouvés, mes éprouvés, nos éprouvés. Ce même auteur énonce plus loin que «*nous sommes face à une clinique de l'extrême où le penser peut s'établir par le biais de processus psychiques régressifs (sensations et émotions), dans une rencontre unique de deux êtres* ». Ces ressentis ont permis une réflexion et une élaboration de la relation transféro-contre-transférentielle et d'affiner la construction identitaire professionnelle. « *La relation thérapeutique nécessite ici tout particulièrement que les professionnels soient sensibles à leurs propres émotions et réactions face aux patients. Ils doivent à la fois penser ce qui émane des patients et élaborer ce qu'ils en ressentent. Pour cela ils doivent s'abandonner à des moments de confusion propices aux ressentis, puis reprendre plus de distance pour être en capacité de penser la relation et ce qu'elle révèle* », Van Lander (2015). Mac Dougall (1978) parle en termes de communication infraverbale. Le malade est en quête de mots pour recréer du lien entre son corps, son image historicisée et des mots. Il « *cherche à renouer le mythe d'une histoire perdue, dans un corps an-historique* » (Deschamps, 1997). Le professionnel, et plus précisément le psychologue clinicien, est confronté et un transfert violent de la part du patient et le contre-transfert l'est tout autant. Ainsi, l'élaboration de ses propres affects, là où il y avait confusion entre corps et psyché, offre un pont possible avec l'autre, le patient. Dans cette rencontre avec le patient, « *au fur et à mesure que devient possible un certain travail, on assiste à une lente « hystéricisation » de ce proto-langage corporel. De somatiques, les choses commencent à s'hystériser, à s'imprégner de psychisme dans la lente reliaison et différenciation avec l'autre, à travers le fantasme recréé « d'un corps pour deux »* » (Deschamps, 1997).

1.1.2 Une sublimation des rencontres

Comme exprimé dans l'introduction, les rencontres avec la population mais également avec notre directeur de recherche, Pr Bioy, et notre co-directrice, Dr Viodé, la thématique de recherche s'oriente donc sur l'adolescent atteint de cancer et le lien mère-adolescent dans ce contexte de prise en charge d'une pathologie cancéreuse, dans cette clinique de l'incertitude. La clinique de l'incertitude nous aide donc à penser la manière d'appréhender la recherche. Mais c'est surtout le retour à l'expérience clinique qui est nécessaire. Le premier mouvement a donc été le lien entre les concepts qui nous ont unis, puis un retour « aux sources », à la clinique au chevet de l'adolescent malade. Après cet aller et retour théorico-clinique, trois thèmes apparaissaient majeurs : celui du temps, du corps et relation mère-adolescent. L'incertitude relie ces trois thèmes et les habite. Il est donc temps de confronter notre réflexion aux données de la littérature.

Ces trois axes de recherche entrent en relation avec le processus même de l'adolescence. Comme décrit dans la première partie de ce manuscrit, cette relation au temps est spécifique de l'adolescence entre passivité (nécessité de ralentir le temps, sentiment de maîtrise et également permettant de repousser le temps du passage à l'âge adulte et agir où l'on note une accélération temporelle (Alès, 2008). L'accélération temporelle de l'adolescent est aussi en lien avec la société contemporaine qui expose les adolescents à une certaine excitation avant même l'arrivée de la puberté, ce qui ouvre la voie à une plus grande fragilité psychique. (Tourrès, 2017). L'adolescence et sa clôture (si vraiment l'adolescence à une fin en soi, ce que questionne Gutton lors du congrès « *L'adolescence dans le monde, le monde de l'adolescent* » de 2018) permet l'accession à la temporalité psychique (Alès, 2008). La maladie est aussi un processus pris dans et par le temps. Le temps lie donc la maladie et l'adolescence mais c'est aussi le temps des confrontations. Le temps de la maladie renvoie au temps psychique d'intégration d'une donnée nouvelle effractante, qui avec le temps, et autres processus psychiques, permettra une transformation, une sublimation de cette expérience. Cette issue est psychique est incertaine, comme l'est la maladie sur le plan corporel. La maladie, de par les traitements imposés, les effets secondaires incertains et les temps d'hospitalisation, impose un rythme qui parfois peut raisonner chez l'adolescent comme une contrainte c'est ce que nous observons dans notre clinique quotidienne. Ce dernier terme n'est pas anodin puisque le quotidien, le temps présent amène un rythme où le temps présent est

souvent rapporté par les patients, plus particulièrement dans le discours des mères : « *c'est au jour le jour* ». Cet enlisement dans le présent, imposé par la maladie, peut entraver la projection vers l'avenir. L'avenir de la maladie étant incertain, cette temporalité peut également contenir les angoisses. De plus, l'ouvrage de Ménoret (2007) nous amène à penser les différents temps de la maladie puisque cette maladie chronique « *transforme le rapport au temps* ». La prise en charge est fractionnée (hospitalisations de jour, hospitalisations complètes, consultation de contrôle, radiographie, échographie, imagerie par résonnance magnétique, …) c'est donc un temps discontinu proposé aux patients. Il y a donc une rupture dans la perception du temps, une « *succession de rapports au temps*. ».L'incertitude relève d'une dimension temporelle : elle évolue avec le temps et elle a trait au temps, c'est-à-dire qu'elle porte sur le temps, postulat semblable à notre réflexion. Ménoret (2007) parle de rythmes dichotomiques, notamment au travers de l'urgence diagnostique/routine de la prise en charge, une fois la mise en place active des traitements.

Notre second intérêt se centre sur le corps, corps pris dans un espace-temps, en lien avec l'atteinte somatique où le corps est perçu comme un corps objet, et le corps adolescent, empreint d'une transformation avec l'arrivée de la puberté. Comme nous l'avons décrit dans la seconde partie de ce manuscrit, le corps malade de l'adolescent est l'objet d'attention médicale et d'intrusion. C'est un espace morcelé en fonction des spécialités médicales rencontrées (surveillance cardiaque, chirurgie localisée, radiothérapie…). Le corps, pour l'adolescent ou l'adolescent malade est un corps qui éveille en lui une inquiétante étrangeté. C'est un corps subi, à la fois dans les transformations pubertaires, comme dans les transformations liées aux traitements, à leurs effets secondaires ou à la chirurgie. Le corps malade est un corps attaqué, intrusé par la maladie mais aussi un corps persécuteur, un corps lieu de trahison. La maladie, principalement les traitements administrés, efface le corps pubère, sujet à une castration symbolique et réelle (cf. Raimbault, citée par Cupa en 2008) qui devient asexué. La maladie vient de ce fait alimenter l'incertitude sexuelle en lien avec le processus adolescent. « *Comment les adolescents perçoivent-ils la maladie et l'inscrivent-ils dans leur espace corporel ?* » (Slama, 1987). Dans son essai de théorisation, cette auteure pense, dans le prolongement de la pensée de Freud (1926), que la maladie implique une modification de la distribution de la libido ; l'investissement se situant essentiellement dans le registre de l'autoconservation. Le travail de la souffrance peut être conçu comme une réélaboration du processus pubertaire malgré et avec celle-ci, dans un rapproché avec la puberté et le sens que prend la souffrance à ce moment particulier. « *La sexualisation des symptômes de la maladie se trouve à l'origine de ce processus élaboratif de reconstruction de*

l'histoire du sujet dans un scénario qui inclurait la maladie, le corps souffrant, introduisant une continuité là où il y avait rupture traumatique, blessure narcissique. Comme la maladie, la puberté constitue une irruption dans le réel, une réapparition brutale de l'objet qui menace le statut narcissique, aussi bien que le silence fonctionnel psychosomatique. » (Slama, 1987). De ce fait, comment ces deux processus s'imbriquent ?

Le dernier axe concerne la dyade mère-adolescent. La transformation pubertaire vient mettre au travail le corps familial (Amado-Lafay et Baruch, 2010). « *La famille entretien une image groupale, commune à tous les membres, souvent porteuse de transmission intergénérationnelle, véritable tradition consciente d'images, de pensées, de conduites et de pratiques constituant donc les mythes et les rites manifestes de chaque famille. Comme nous venons de le décrire, la problématique adolescente est essentiellement centrée sur le corps, problématique déjà ancrée pendant l'enfance au travers de la relation mère-bébé*. ». Il est question ici de la notion d'enveloppe, enveloppe corporelle permettant de travailler les limites soi/non-soi, dedans/dehors. « *L'adolescence est bien le paradigme de la limite dans la mesure où les jeunes veulent expérimenter les frontières pour connaître leur finitude. Et majoritairement, c'est par un défi avec leur corps qu'ils vont la réaliser. L'adolescent re-interroge ses origines, ses liens de filiation à travers son corps* » (Mariage et Cuynet, 2007). La maladie vient effracter le corps adolescent et le corps familial, faisant vaciller les contenants. L'adolescence et la maladie sont deux facteurs pouvant impacter la sphère familiale. La maladie impose une réorganisation des places de chacun, tant sur le plan psychique que d'une manière organisationnelle. Les pères poursuivant généralement leur emploi pour subvenir aux besoins de la famille, les mères sont quantitativement plus présentes que les pères, celles-ci arrêtant le plus souvent de travailler pour s'occuper de l'enfant malade. C'est ce que nous avons observé dans notre pratique et c'est également ce qui ressort de la littérature (Van Pevenage et Lambotte, 2016) Le corps familial est alors morcelé : un corps mère–adolescent et un autre corps avec le reste de la famille. Ces deux unités de corps ne vivent plus sur la même temporalité, l'une au rythme imposé par la temporalité médicale, l'autre tentant de sauver le rythme familial jusqu'ici préservé. La maladie est illustrée par l'incertitude de la guérison somatique et de la guérison psychique, à la fois individuelle et familiale. Le rapprochement d'avec la mère s'impose, tant par la dépendance liée aux traitements et effets secondaires, qu'au rythme qui les lie ou encore le besoin de contenir ensemble les angoisses qui les unissent. Quel impact ce rapproché, en période œdipienne peut-il avoir sur le processus adolescent ?

1.2 Problématique de recherche

Au partir de nos lectures et de notre expérience en tant que psychologue clinicienne au sein d'un service d'onco-hématologie pédiatrique, notre réflexion se centre sur le vécu d'incertitude de l'adolescent et sur celui de sa mère durant la prise en charge de la pathologie cancéreuse.

La problématique de recherche peut être formulée précisément de la façon suivante : comment l'adolescent et sa mère vivent l'expérience d'incertitude amenée par la découverte de la pathologie cancéreuse, de manière individuelle et au sein de leur relation?

1.3 Hypothèses de recherche

1.3.1 Hypothèses théoriques

La problématique de recherche nous amène à formuler deux hypothèses théoriques : l'une concernant le vécu d'incertitude de manière individuelle chez les deux participants à la recherche (l'adolescent et sa mère); l'autre concernant la place de l'incertitude au sein de cette interaction.

Nos deux hypothèses théoriques sont les suivantes :

- Hypothèse théorique 1 (HT1) : La contenance apportée par les soins au cours du traitement atténuera le vécu d'incertitude du côté de l'adolescent malade. Par contre, nous pensons que le vécu d'incertitude du côté maternel augmentera.

- Hypothèse théorique 2 (HT2) : Nous pensons que cette différence, et plus particulièrement « l'écart » qu'il constitue ouvre « un espace » où l'un se découvre au regard de l'autre. Cet « écart »favorise un remaniement du lien mère-adolescent vers une nouvelle rencontre grâce aux mouvements intrapsychiques et interrelationnels des protagonistes.

1.3.2 Hypothèses opérationnelles

Notre objectif se centre sur l'analyse du vécu d'incertitude de l'adolescent et de sa mère, analyse établie sur le versant individuel et intra-relationnel, en fonction des différents temps de la maladie, de l'annonce diagnostic à six mois post-diagnostic. Les différents temps seront investigués de la manière suivante :

- T0 : temps post-diagnostic (entretien réalisé dans les quinze premiers jours après le diagnosic)
- T1 : deux mois post-diagnostic
- T2 : quatre mois post-diagnostic
- T3 : six mois post-diagnostic.

Afin d'opérationnaliser notre HT1, l'*Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) permet d'analyser les verbatims des adolescents et de leur mère, du temps T0 au temps T3. L'IPA est une méthode inductive. Nous explorons le vécu des adolescents et des mères en se laissant surprendre par des thèmes émergents du discours des participants. Cependant, nous ne pouvons laisser de côté l'expérience qui nous a permis d'avoir une première lecture sur leur vécu d'incertitude et donc une représentation éventuelle des thèmes émergents au fil des entretiens de recherche. Ne pas évoquer nos hypothèses et notre pensée, notre réflexion, serait comme occulter une partie de notre être. C'est pour raison que nous vous faisons part de ces hypothèses. Pour répondre à cette première hypothèse théorique, nous formulons deux hypothèses opérationnelles :

- Nous observerons une diminution des thèmes majeurs orientés sur l'incertitude de la prise en charge entre le T0 et T3. Cela se traduit au temps T0 par des thèmes majeurs préférentiellement orientés sur l'incertitude au sujet de la prise en charge liée aux effets secondaires des traitements (au travers du ressenti corporel et à la transformation du corps) et au temps T3 par des thèmes majeurs en plus grand nombre orientés vers l'avenir, la relation aux autres dans le sens d'une objectivation de la relation, attestant d'une diminution de la dépendance à l'autre.

- Concernant les mères, nous observerons une augmentation des thèmes majeurs orientés sur l'incertitude entre le temps T0 et le temps T3. Au temps T0, les thèmes majeurs seront essentiellement orientés vers les symptômes physiques de l'adolescent au travers de l'impact des traitements et des transformations corporelles. Au temps T3, nous relèverons une quantité plus importante de thèmes majeurs centrés autour des répercussions psychiques individuelles et intrafamiliales ainsi que des thèmes concernant les risques potentiels de rechute de la maladie.

Concernant notre HT2, nous formulons également deux hypothèses opérationnelles en lien avec celle-ci :

- Les supports projectifs réalisés à partir de photographies indiqueront une évolution dans les choix de contenu des planches du temps T1 au temps T3. Au temps T1, nous observerons une verbalisation orientée vers la recherche d'un environnement sécurisant, pouvant rappeler à l'adolescent des espaces connus avant la maladie. Au temps T2, le discours des adolescents sera orienté vers un corps en mouvement, un corps agissant. Au temps, T3, nous observerons des discours soulignant la projection de leur avenir, l'ouverture vers l'extérieur et vers les autres ainsi qu'un discours orienté vers la sécurité apportée par la sphère familiale.

L'entretien R de Stern, utilisé au temps T1, illustrera la reviviscence du lien mère-bébé entre la mère et l'adolescent malade. Nous observerons une majorité de descripteurs identiques entre la description que la mère fera de l'adolescent bébé et l'adolescent malade et donc une différence majeure avec les descripteurs de l'adolescent avant la maladie. De plus, nous pensons que les mères requestionneront leur identité de mère que nous observerons au travers de descripteurs spontanés pauvres et majoritairement négatifs.

Chapitre 2 : Méthodologie de la recherche

1.1 Une recherche multicentrique

Suite à la prise de connaissances des données statistiques concernant les cancers de l'adolescent, il nous est apparu pertinent de réaliser cette recherche de manière multicentrique. En effet, le nombre de patients accueillis est très variable en fonction des années, de la taille du service accueillant ce type de pathologies et la spécificité de ces services. Depuis la circulaire du 29 mars 2004, la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancers s'effectue au sein de centres spécialisés identifiés à un niveau régional. Désormais, ces centres spécialisés doivent répondre aux exigences de qualité et de sécurité du dispositif d'autorisation de l'activité cancer et en particulier à des critères d'agrément spécifiques aux patients de moins de 18 ans (cf Annexe n°1 : Circulaire DHOS n° 161 du 29 mars 2004, relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique). Au-delà des critères de qualité déjà inscrits dans la circulaire, ce dispositif exige la mise en place d'organisations interrégionales regroupant plusieurs centres spécialisés de régions limitrophes (Annexe n°2 : Organisation hospitalière interrégionales de recours en oncologie pédiatrique identifiées depuis 2010).

Notre premier lieu de recherche investit est le Centre Hospitalier Universitaire de Dijon dans le service d'onco-hématologie pédiatrique, lieu où nous avons travaillé de février 2012 à septembre 2017 à mi-temps. Nous avons étendu la recherche au service d'hématologie adulte du CHU de Dijon puisque certaines prises en charge d'adolescents âgés de 16 à 18 peuvent parfois s'effectuer dans des services adultes. Cependant, il est à noter une perte de chance pour les adolescents en fonction du protocole thérapeutique mis en place (protocole pédiatrique ou protocole adulte). Plusieurs études aux Etats Unis, en France, en Italie ou encore aux Pays-Bas ont montré l'impact du parcours de soin sur le devenir ultérieur des patients adolescents dans des pathologies comme les leucémies aiguës ou les sarcomes, deux cancers fréquents à cet âge. Dans ces études, une meilleure survie était observée chez les patients traités dans les protocoles pédiatriques. Dans l'ensemble de ces études, ces différences étaient essentiellement attribuées à des disparités en termes de protocole thérapeutique (Stock et al., 2000 ; Boissel et al., 2003 ; Debont et al., 2004 ; Testi et al., 2004 ; Desandes, 2007). Cette nécessité d'homogénéiser les pratiques et d'améliorer la prise

en charge des AJA s'est progressivement imposée en France depuis les années 2000, sans oublier l'importance donnée à cette période si spécifique du développement. En effet, les données biologiques à cet âge nécessitent un accompagnement thérapeutique différent, tant sur le plan psychique que sur le plan biologique (Bleyer, 2001).
Notre second partenaire de recherche est le Centre Hospitalier Universitaire de Nancy et plus particulièrement le service d'onco-hématologie pédiatrique tenu par le Pr Chatstagner.
Nous avions également sollicité la participation de deux autres partenariats. D'autres recherches étant en cours, nous devions retarder la mise en place du protocole de recherche. Malheureusement, la temporalité imposée par notre protocole ne nous permettait pas de décaler d'une si longue période les entretiens de recherche.

1.2 Une recherche exploratoire, qualitative et longitudinale

1.2.1 Recrutement des sujets de recherche : procédure et critères d'inclusion et aspects éthiques

La procédure de recrutement s'est déroulée avec l'accord et la participation de différents partenaires. Cette procédure consiste dans un premier temps au repérage des dyades correspondantes aux critères de recherche. Les adolescents doivent être âgés de 13 à 18 ans et ne pas avoir eu précédemment un diagnostic de cancer (exclusion des cas de rechute). Aucune sélection n'est effectuée en fonction du type de pathologie cancéreuse. L'adolescent et la mère doivent tous deux accepter de participer à la recherche et parler couramment français.

Les dyades sont informées qu'une recherche est actuellement en cours dans le service. Cette recherche est présentée par le personnel comme investiguant le vécu des mères et des adolescents. Ce recueil de témoignages invitera à penser l'amélioration de la prise en charge. Si les dyades acceptent, le chercheur propose un premier rendez-vous afin d'expliquer l'objectif de recherche ainsi que le protocole (nombre et rythme des entretiens). Si les dyades acceptent, ils signent de manière individuelle un document signifiant leur consentement éclairé (cf. Annexe n° 3 : Document de consentement éclairé et d'informations concernant la recherche).

Nous avons également déclaré à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) notre recherche (numéro de déclaration : 2152893 v 0, cf. Annexe n°10 : Récépissé de la déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) En effet, cette recherche ne peut relever d'un Comité de Protection des Personnes, ce comité n'étant pas habilité à ce type de recherche. Nous citerons ici le décret JORF n°109 du 10 mai 2017, article 2 : « *II. 1° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalité celles mentionnées au I et qui visent :*

a) pour les produits cosmétiques, conformément à leur définition mentionnée à l'article L 5131-1, à évaluer leur capacité à nettoyer, parfumer, modifier l'aspect, protéger, maintenir en bon état le corps humain ou corriger les odeurs corporelles ;

b) A effectuer des enquêtes de satisfaction du consommateur pour des produits cosmétiques ou alimentaires ;

c) A effectuer tout autre enquête de satisfaction auprès des patients ;

d) A réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé ». Nous sommes concernés par ce dernier point.

1.2.2 Description des sujets de recherche et présentation des dyades

Depuis l'ouverture du protocole à sa clôture, la recherche a été présentée à 12 dyades mère-fille et mère-adolescent, réparties de la sorte : 8 dyades mère-adolescent et 4 dyades mère-adolescente. Sur ces 12 dyades, 6 dyades mère-adolescent (mamans biologiques et leurs garçons) ont participé à l'entièreté des entretiens de recherche dans les temps impartis. L'âge des adolescents est compris entre 13 et 17 ans et demi. L'âge moyen est de 15 ans.

La première dyade est représentée par Mme Bar et Stéphane. Stéphane est un adolescent âgé de 17 ans lors du diagnostic, aîné d'une fratrie de deux garçons, dont le plus petit est âgé de 12 ans. Lors de cette description de la fratrie, Stéphane ne citera pas son petit frère biologique, des tensions actuelles pouvant expliquer l'écart de ce jeune garçon au sein de la lignée familiale. Ces deux enfants sont issus du même père. Les parents biologiques sont séparés depuis que Stéphane a deux ans. Les deux parents sont actuellement en concubinage. Le père a eu un garçon de 12 ans lors de la rencontre, demi-frère de Stéphane. Le beau-père

actuel a eu une fille d'une précédente union qui a 17 ans également. Stéphane décrit une relation très conflictuelle avec son père (violence et agressivité essentiellement verbale). La mère nous informera de l'alcoolisme du père, alcoolisme et violence ayant précipité leur séparation.

Stéphane est pris en charge dans le service d'hématologie adulte pour une leucémie aiguë lymphoblastique (LAL). Ce jeune patient a pour antécédents majeurs des troubles du comportement à type de syndrome d'hyperactivité et des troubles de l'attention depuis l'âge de 5 ans. Il est régulièrement suivi par un centre spécialisé avec une prise en charge psychosociale à la fois par sa mère biologique et par des familles d'accueil, ainsi que d'autres centres spécialisés. Les familles d'accueil ont été introduites suite à des crises clastiques violentes, violence également contre sa mère biologique. La mère a une activité professionnelle.

C'est sur une altération rapide de l'état général avec perte de poids qu'un bilan biologique est réalisé. A l'arrivée dans le service, Stéphane a un état général conservé mais a perdu cinq kilogrammes en peu de temps. Il n'a pas de syndrome tumoral clinique palpable. Il est légèrement somnolent sachant qu'il est sous Tercian à forte dose et psychostimulants, ainsi que du Risperdal.

Lorsque nous rencontrons ce jeune homme, il est tout à fait avenant, malgré l'annonce réalisée quelques jours auparavant. Il entre facilement en relation. Il arrive que les questions ne soient pas d'emblée comprises mais nous apprenons rapidement à nous adapter d'un point de vue communicationnel. Il paraît calme. Par ailleurs, nous rencontrons la mère et le beau-père. Le beau-père nous apparaît comme très contenant, à la fois pour la mère et pour l'adolescent malade. La mère est perçue comme euphorique durant l'entretien, réaction probable à l'annonce. Son discours est haché et peu ordonné. Ce qui se stabilisera dans les entretiens suivants.

Tous les entretiens de Stéphane ont pu être réalisés au sein de l'hôpital, soit lors d'hospitalisations complètes, soit lors d'une hospitalisation de jour. Le premier entretien avec la maman de Stéphane a pu être réalisé lors de la première hospitalisation post-diagnostic de son fils alors que les trois suivants ont été réalisés par téléphone pour des soucis organisationnels et de distance kilométrique.

La seconde dyade est constituée de Mme Billard, Arnaud est âgé de 13 ans lors du diagnostic. Il est également l'aîné d'une fratrie de deux garçons, dont le plus petit est âgé de neuf ans lors de la rencontre. Ses parents vivent en couple et travaillent tous les deux. Il décrit

un père fragile, en grande difficulté psychique en amont de l'annonce diagnostique. Par contre, la mère est dans son discours, décrit comme une femme solide, très aimante, avec laquelle il a une relation fusionnelle (ce que nous confirmons lors de la rencontre avec la mère).

Arnaud est arrivé dans le service en présentant une asthénie évoluant depuis quelques jours avec des adénopathies cervicales et des pétéchies apparues sur le dos du pied gauche, ayant motivé la réalisation d'un bilan biologique par son médecin traitant. Le diagnostic effectué au sein du service est celui d'une leucémie aiguë lymphoblastique.

La première rencontre avec ce jeune homme se fait dans une chambre stérile. Il participe volontiers à la recherche et s'investit dans les questions posées et ce, tout au long des entretiens proposés.

Tous les entretiens mère-adolescent ont pu être réalisés au sein de l'hôpital et en face à face.

Yoann, un adolescent de 14 ans, et sa maman, Mme Rason, forment la troisième dyade de cette recherche. Il est le dernier d'une fratrie de trois, composée d'un grand frère de 17 ans et d'une sœur de 16 ans. Les parents sont mariés et tous les deux travaillent.

Lors de notre première rencontre, Yoann a des difficultés à parler, la masse empiétant sur une partie de ses poumons. Il est affaibli. La mère nous apparaît comme étant également fragilisée par l'annonce et dans l'incompréhension de ce qui est en train de se passer. Elle répète constamment la violence des propos des médecins, la violence de l'annonce et l'incompétence médicale pré-diagnostique.

Yoann présente depuis le début du mois de juillet des douleurs thoraciques droites. Il consulte alors son médecin traitant qui lui prescrit une radiographie pulmonaire et une échographie abdominale qui s'étaient révélées normales. Par la suite, il est noté une persistance de ces douleurs avec altération de l'état général, anorexie (perte de plus de sept kilogrammes). Depuis 3 jours, il souffre de nouveau de douleurs thoraciques droites à type de point de côté, augmentées à l'inspiration profonde et à la toux. Yoann et sa mère consultent de nouveau son médecin traitant qui prescrit une nouvelle radiographie thoracique qui, cette fois, révèle une masse volumineuse au niveau pleural à droite bien délimitée, d'environ dix centimètres avec un épanchement pleural.

Les premier et dernier entretiens ont été réalisés lors d hospitalisations complètes et les deuxième et troisième entretiens au domicile de cette dyade pour des raisons organisationnelles et de respect de la temporalité du protocole de recherche.

La quatrième dyade a été recrutée grâce au partenariat réalisé avec la psychologue clinicienne, Mme Franchetto de l'autre centre hospitalier participant à la recherche. Il s'agit de Kylian, 16 ans, et de sa maman, Mme Lançon. Kylian est issu d'une fratrie de trois garçons. Il a un frère aîné de 21 ans et un petit frère de 13 ans. La famille est décrite, à la fois par l'adolescent et par la mère comme une famille de fonceurs, de compétiteurs (haut niveau sportif pour chacun des enfants). Les parents vivent en couple et travaillent tous les deux. Kylian et sa mère expriment leur tristesse lors de la première rencontre et le choc mais se relèvent rapidement.

Kylian arrive dans un contexte de douleurs et troubles de la mobilisation de l'épaule gauche, suivie de l'apparition d'une masse cervicale et sus-claviculaire gauche, perçues à palpation, ce qui déclenche les examens exploratoires. Les « boules » décrites par la mère et par le fils n'apparaissent que plus tardivement. C'est à ce moment-là que le temps s'accélère et que le diagnostic est posé : lymphome de Hodgkin.

Tous les entretiens de recherche ont été réalisés sur l'hôpital et majoritairement sur des temps d'hospitalisation de jour.

Adan et sa maman, Mme Motelle, forment la cinquième dyade. L'inclusion de cette dyade est également le fruit du partenariat avec le CHRU de Nancy. Cet adolescent a 17 ans. Il est l'aîné d'une fratrie de deux garçons, dont le plus petit est âgé de 14 ans lors de la rencontre. Les parents vivent en couple et tous deux ont une activité professionnelle. Adan est décrit par la mère comme « infernal ». Les tensions sont plus importantes entre la mère et l'adolescent qu'avec le père, même si celui-ci a également des difficultés dans la relation avec son fils. Le noyau familial est décrit par la mère en excluant cet adolescent. La maladie semble opérer un rapprochement au sein de cette dyade et apaiser les tensions. Lorsque nous rencontrons cet adolescent, après avoir entendu les propos de la mère, nous rencontrons un adolescent, replié en fœtus, affaibli.

Après un long parcours chaotique d'examens exploratoires, le diagnostic est posé : leucémie de Burkitt avec atteinte rénale bilatérale, pancréatique et thyroïdienne devant un tableau de lombalgies inflammatoires. Adan est extrêmement douloureux lors de son arrivée dans le service. Cette forme spécifique de leucémie est décrite comme un cancer agressif, évoluant rapidement. Nous apprendrons que quelques mois après la fin de nos entretiens, Adan rechute. Il rechute à deux mois et demi après la fin des traitements. Malgré un essai de chimiothérapie, les résultats indiquent que la maladie évolue. Adan décide, en accord avec les médecins, d'un accompagnement palliatif.

Les deux premiers entretiens ont été réalisés sur l'hôpital lors d'hospitalisations complètes. Les deux suivants ont été réalisés au domicile afin d'éviter le déplacement de la dyade sur l'hôpital, hors rendez-vous médicaux ou programmation d'hospitalisations. Les entretiens au domicile ont permis également de respecter le délai de deux mois entre chaque entretien de recherche.

John a 16 ans lors du diagnostic de pathologie cancéreuse. Cette dyade mère-adolescent est la dernière incluse dans le protocole de recherche. John est le frère aîné d'une fratrie de trois garçons : les deux autres ayant respectivement 13 et 11 ans. La mère travaille et le père est en arrêt maladie pour dépression, et ce bien en amont du diagnostic de la pathologie cancéreuse. Cette pathologie est fréquemment rencontrée au sein de cette famille, du côté paternel comme du côté maternel. Les deux parents vivent en couple.
John découvre, lors de sa douche, une masse pubienne droite sans douleur associée, ce qui décide John d'une prise de rendez-vous médical où une échographie est prescrite. Le compte-rendu (lu par la mère avant l'annonce officielle du médecin) indique une forte suspicion de tumeur osseuse maligne. A l'arrivée dans le service spécialisé de l'hôpital d'enfants, le diagnostic est alors posé : sarcome des tissus mous ou rhabdomyosarcome.
Nous les rencontrons lors des entretiens à l'hôpital. Afin de respecter la temporalité entre les entretiens de recherche, le troisième entretien pour John et Mme Vivaneau a été réalisé dans un autre hôpital. En effet, John a subi une opération chirurgicale lourde qui nécessitait le transfert dans un autre lieu d'hospitalisation.

Parmi les 6 autres dyades, deux dyades ont été retirées de l'analyse qui va suivre car elles ont interrompu le protocole de recherche. Ce sont deux dyades mère-fille. La première dyade, c'est la maman de cette adolescente qui a interrompu la recherche au bout de deux entretiens malgré que l'adolescente ait souhaité poursuivre les entretiens. La maman a dû rentrer dans son pays d'origine pour des raisons personnelles. La seconde dyade n'a pas poursuivi au-delà du premier entretien, majoritairement expliqué par des raisons d'éloignement géographique, malgré la proposition de réaliser des entretiens téléphoniques.
Quatre autres dyades, deux mères-filles et deux mères-garçons, ont souhaité ne pas poursuivre après l'entretien de présentation de la recherche.

Plusieurs hypothèses peuvent être formulées pour éclairer ces refus. La première est que cette recherche débute dans les 15 jours suivants le diagnostic, période de sidération psychique couramment décrite dans la littérature. La seconde hypothèse est liée à un biais

introduit par le chercheur lui-même. Enceinte au moment de l'ouverture du protocole de recherche, nous pensons que cela a pu être effractant pour les mères, également pour les adolescentes, soulevant la réflexion éthique, la pathologie cancéreuse renvoyant à la mort et à la possible infertilité, voire stérilité de leur enfant, questionnant ainsi la continuité générationnelle. Ce statut peut être perçu comme non contenant. Est-ce le seul facteur ayant écarté les dyades mère-adolescente ? Nous osons espérer que non, diminuant ainsi notre culpabilité ressentie suite ce questionnement soulevé. Est-ce que ce temps de grossesse, temps renvoyant au bonheur, contraste avec le drame vécu au sein des familles ? Le statut de femme enceinte renvoi-t-il une certaine forme de vulnérabilité, de fragilité et donc d'insécurité pour les dyades ? Pour autant, l'impact sur le recrutement aurait dû également affecté les dyades mère-adolescent.

1.2.3 Temporalité de la recherche et recueil des données

La recherche se déroule sur six mois. Quatre entretiens semis-directifs sont proposés aux dyades : Ci-dessous, une d'illustration du déroulé de la recherche qui suivra de son explication

Un premier entretien à **T0** (réalisé dans les quinze jours post-diagnostic) : cette temporalité des quinze jours nous est apparue pertinente dans la mesure où nous souhaitions investiguer le vécu des adolescents et des mères post-annonce suite à l'effraction traumatique de l'annonce les faisant vaciller dans l'incertitude.

Un second à **T1** (deux mois post-diagnostic) : nous pensons que deux mois nous permettront de suivre de manière plus proche l'évolution psychique des patients et des mères, leurs réactions face à l'incertitude. Il est souvent question, dans cette temporalité, d'une rythmicité médicale qui vient contenir les patients et leurs familles. C'est aussi le temps où les

marqueurs physiques de la maladie apparaissent, effractant de nouveau le corps, transformant. Nous estimons que cette incertitude prend corps pour le sujet malade et souhaitons investiguer le vécu des adolescents et des mères face à la réalité de cette incertitude (incertitude pouvant être contenue par la rythmicité médicale).

Un troisième entretien **T2** (quatre mois post-diagnostic) : à ce temps, le rythme imposé par la maladie est instauré. Nous sommes à distance de l'annonce, proche de la rémission mais dans une sorte d'entre-deux, de mi-parcours. Ainsi, quel vécu autour de l'incertitude, quel impact sur le corps physique et le corps psychique, quel impact familial, plus particulièrement sur la dyade mère-adolescent ?

Un dernier entretien **T3** (six mois post-diagnostic). Le troisième entretien de recherche nous est apparu pertinent dans la mesure où Le quatrième entretien, six mois post-annonce, est un temps généralement associé au temps de la rémission. Comment l'adolescent et comment la mère vivent-ils cette fin à venir ? Nous mesurons donc le vécu d'incertitude à cette temporalité particulière, les processus psychiques mis en place, ainsi que l'impact sur la relation mère-adolescent.

Nous avons choisi cette temporalité de la recherche afin d'observer au plus près l'évolution du vécu des patients et l'évolution psychique ; les données de la littérature étant réduites dans le domaine investigué, se centrant essentiellement sur le temps du diagnostic, sur la période de la fin des traitements (rémission) ou la fin du suivi (guérison) ou encore l'exploration des répercussions physiques et psychiques des adultes ayant eu un cancer à l'adolescence ou des familles ayant eu un adolescent atteint de cancer (Kazak et al, 2004 ; Maunsell et al, 2006). Décliner cette recherche sur plusieurs temps d'entretien nous permettra de pouvoir « *identifier dans le rapport du sujet au vécu du temps dans la pathologie cancéreuse les différentes impasses psychiques de la temporalité : les formes de pétrification du temps, les modes de suspension temporelle et les modalités de collusion temporelle. Et interroger comment, dans la durée de la maladie, se conjuguent passé, présent et futur ? Comment se décline la relation au corps propre, à autrui, à l'Autre ? Comment s'y inscrit le « frottement » du sujet à l'incertitude ?* » (Polomeni, 2014)

Dans cette temporalité de la recherche, outre la prise en compte des aspects psychiques de la maladie, nous avons intégré les aspects organisationnels. Il nous est apparu donc important d'inclure notre protocole de recherche en lien avec le protocole de soins de l'adolescent, c'est-à-dire essentiellement sur des temps d'hospitalisations (complète ou de jour) ou de rendez-vous médicaux. Leur demander de se déplacer en plus des entretiens médicaux n'aurait sans

doute pas permis de mener à bien l'intégralité des entretiens de recherche, d'autant plus que nous n'étions pas à l'aise avec l'idée de faire déplacer de nouveau les dyades sur l'hôpital. La rythmicité du protocole de recherche doit également s'adapter à cette rythmicité hospitalière et la rythmicité des familles.

Les guides d'entretien sont identiques pour l'adolescent et la mère, nous permettant ainsi d'effectuer une comparaison de l'évolution des discours. Il existe cependant deux nuances dans le déroulé des entretiens. La première est la passation d'un support projectif à la fin de chaque entretien pour les adolescents, excepté le premier entretien T0. Nous estimons que ce premier temps d'entretien n'est pas adapté à la passation de projectifs. Il doit être basé sur le temps de rencontre et la relation. La seconde concerne la passation d'un guide d'entretien semi-directif à l'aide de l'entretien R de Stern, permettant d'investiguer le lien mère-bébé. Cet entretien sera présenté dans la partie suivante.
Les guides d'entretiens semi-directifs se trouvent en « Annexe n°5 : Guides des entretiens semi-directifs ».Chaque entretien est réalisé de manière individuelle, programmé sur le même jour pour l'adolescent et pour la mère.

1.2.4 Outils de récolte des données

L'entretien de recherche basé sur un guide semi-directif a été sélectionné pour cette recherche. En effet, il permet au sujet de se raconter tout en le guidant sur certaines thématiques repérées comme pertinentes pour le chercheur. Le guide d'interview permet au chercher d'avoir une trame en tête, un ordre de présentation des questions pour orienter ou réorienter le patient sur le thème étudié. Les questions posées sont des questions ouvertes, ce qui laisse libre l'enquêté dans ses réponses. Le guide d'entretien explore certaines thématiques choisies par le chercheur, ce qui représente une certaine limite pour la cotation avec l'aide de l'Interpretative Phenomenological Analysis, outil développé par Smith développé par Smith en 1996. Nous détaillerons cette méthode d'analyse dans la partie suivante. Cependant, le patient est libre d'associer puisque le guide d'entretien apporte simplement un cadre de pensée au chercheur.

L'entretien T0, réalisé dans les quinze jours suivants le diagnostic, investigue le contexte d'apparition de la maladie, le contexte de l'annonce et les représentations de la maladie, l'environnement familial et les représentations de la famille avant l'arrivée de la

maladie. En effet, comme le souligne Rouget (2014), « *lors d'une annonce diagnostique à l'adolescence, il conviendra d'abord d'explorer les connaissances antérieures et les représentations sur la maladie. Elles dépendent des connaissances théoriques acquises à l'école, dans les médias, par les lectures. Elles varient aussi selon l'existence de cette maladie dans l'entourage familial, amical ou scolaire. On tiendra compte du vécu émotionnel associé. C'est en s'appuyant sur les éléments recueillis lors de cette phase préparatoire que les informations sur la maladie seront délivrées.* ». C'est sur ces bases de réflexion observées dans la littérature et au sein de notre pratique que nous avons étayé cette première passation d'entretien. L'entretien se clôture par l'exploration libre de thèmes souhaités par les sujets de recherche. Le guide d'entretien T1 est réalisé uniquement auprès des adolescents. Il explore les représentations des relations avec les parents, le vécu des hospitalisations et des traitements. Le troisième entretien (T2) est basé sur l'investigation des représentations de la maladie, du vécu de la temporalité de la maladie, la relation aux parents ou adolescent et avec les pairs ainsi que le rapport à soi et aux autres. Lors du dernier entretien (T3), nous proposons de mettre en récit l'histoire de la maladie. Nous invitons le patient ou la mère à évoquer sa représentation de l'avenir.

Chaque entretien enregistré sera retranscrit dans leur intégralité. Nous avons pris le soin de les retranscrire nous-mêmes, évitant ainsi les biais de retranscription à plusieurs mains. La moyenne des temps d'entretien auprès des adolescents est de dix huit minutes et chez les mères de trente huit minutes.

L'entretien R de Stern, utilisé au temps T1 auprès des mères, seule différence au sein des guides d'entretien de la dyade, est un entretien standardisé qui est utilisé pour étudier les représentations maternelles. Cet entretien a été publié et validé en 1989 par Anne-Lise Stern, travail en collaboration avec d'autres auteurs. Le guide d'entretien ainsi que ses feuilles de cotation se trouvent dans l' « Annexe n°6 : Entretien R de Stern ». Il permet d'étudier la manière dont la mère perçoit son enfant et la manière dont la mère se perçoit elle-même en tant que mère. L'entretien R de Stern permet également de recueillir des informations sur les évènements de vie qui ont pu influencer sur la manière d'être avec son enfant, sur le type de lien qui les unit, mais aussi les évènements qui ont pu avoir une influence sur son identité de mère.

Ce questionnaire investigue différents thèmes. Le premier thème est la description de l'adolescent. Nous proposons à la mère de décrire de manière spontanée leur adolescent. Si la mère n'émet pas spontanément cinq descripteurs, l'entretien nous permet de solliciter de

nouveau la mère. Cette description verbale est suivie d'une description « *perceptuelle* » de l'enfant. Une liste de plusieurs descripteurs est proposée à la mère sur une ligne continue allant d'un terme à son opposé. Elle doit indiquer sur cette barre là où se situe son enfant.

ex : pas capricieux _____capricieux

Il est ensuite demandé à la mère d'illustrer deux adjectifs choisis par l'enquêteur, illustration devant dater des 24 à 48h précédent la passation de l'entretien.

La seconde partie investigue le rôle des évènements importants du passé de l'adolescent. De nouveau, une description verbale est proposée (« *pendant votre grossesse ou l'accouchement ou juste après, y a-t-il eu des évènements importants qui sont parvenus (à vous, votre famille ou à votre enfant) qui pourraient jouer un rôle en rapport avec ce que vous pensez ou ce que vous percevez de votre enfant (ou de la manière dont vous agissez avec lui* ») puis une description perceptuelle, en demandant à la mère comment chacun des évènements a pu influencer sa manière de penser ou d'agir avec son enfant.

La troisième partie comporte la description d'elle-même en tant que mère : « *Pouvez-vous me décrire quel genre de mère vous êtes ? Comment vous décririez-vous en tant que mère ?* ». Nous attendons donc une description spontanée. Si la mère n'a pu fournir cinq descripteurs, nous la sollicitons de nouveau.

La quatrième partie aborde l'influence du passé et du présent de la mère en lui proposant un récit verbal autour de son enfance, d'évènements marquants, de rencontres, etc… Il est ensuite demandé à la mère d'évaluer l'influence des chacun des évènements décrits.

Puis, la cinquième partie évoque les affects liés aux représentations. Il est demandé à la mère de nommer trois émotions les plus fortes ressenties pour son enfant. Il est ensuite proposé à la mère une liste d'émotions. Elle doit indiquer si elles correspondent « *beaucoup* » ou « *pas du tout* » au ressenti vis-à-vis de son enfant.

La cinquième partie traite de l'estime de soi : « *au cours du mois dernier, comment vous êtes-vous sentie en tant que personne, bien ou mal dans votre peau ?* ». La mère doit également situer son ressenti sur une échelle.

L'entretien R de Stern se termine par une question ouverte, permettant à la mère d'associer librement : « *Y a –t-il quelque chose dont vous n'avez pas parlé qui pourrait jouer un rôle important dans votre manière de penser, d'agir avec votre enfant ?* ». Il est ainsi permis au chercheur d'investiguer de manière non structurée les thèmes qui nous paraissent opportuns.

Ce questionnaire a été quelque peu modifié pour être adapté à la relation mère-adolescent. Cependant, nous avons investigué les deux descriptions de l'enfant : celui en tant que bébé et

celui en tant qu'adolescent avant et après la découverte de la maladie. Cette investigation s'est faite spontanément lors de la passation des premiers entretiens R de Stern auprès des mères ; elles souhaitaient savoir de quel « temps » nous parlions : de l'adolescent avant la maladie ou après la découverte de la maladie. Nous nous sommes donc laissé guider par les mères, leur précisant, à chaque entretien réalisé, que s'il existait une différence avant/après, de nous la signifier.

Souhaitant dans cette recherche investiguer le processus pubertaire, essentiellement centré sur le corps, le narcissisme et l'expérience de séparation-individuation, en lien avec la confrontation à la pathologie somatique, les épreuves projectives nous offrent ici des traductions pertinentes autour de ces problématiques. Le support projectif à partir de photographies est proposé uniquement aux adolescents, comme indiqué plus haut, sur les temps d'entretien T1, T2 et T3. En effet, le premier entretien ayant servi de support à l'entrée en relation et à l'investigation des théories étiologiques autour des symptômes et de la maladie et au vécu de celui-ci suite à l'annonce diagnostique, nous souhaitions récolter au travers de cette épreuve projective les processus inconscients à l'œuvre dans ces différentes temporalités en fonction de thématiques orientées au travers du choix des supports projectifs (photographies) ainsi que la place de l'imaginaire. Ces photographies sont de ce fait différentes en fonction des thématiques investiguées et donc des différents temps d'entretien.

Un travail a été réalisé en collaboration avec un photographe professionnel afin d'investiguer des clichés en rapport avec les thématiques sélectionnées. Le choix des photographies a nécessité la création de séances de travail afin de sélectionner douze clichés à partir d'une base de données de neuf cent soixante et onze photographies. Ces douze clichés sont répartis de la sorte : quatre photographies représentant la thématique « *temps et corps* » (entretien T1) ; quatre photographies sélectionnées autour du thème « *temps et incertitude* » (entretien T2) ; quatre photographies représentant le thème « *adolescence et famille* ». Les thématiques sélectionnées sont en lien avec nos hypothèses de recherche. L'ordre des thématiques a été minutieusement choisi en fonction des observations de la littérature concernant les différents temps de la maladie (Ménoret, 2007) ainsi qu'en fonction de nos observations cliniques depuis six ans auprès d'adolescents atteints de cancer.
Ces photographies peuvent être consultées en « Annexe n°7 : Supports projectifs ».

1.1 Temps T2 : Entretien R de Stern

Les données issues de l'entretien R de Stern seront exploitées uniquement sur le versant qualitatif. En effet, l'entretien R de Stern comprend des descripteurs de l'enfant.

(ex : pas capricieux _____capricieux).

« *Ces données sont quantifiées en calculant la distance en millimètres entre le pôle négatif et la marque de la mère. Cela permet d'obtenir un score se situant entre 0 (représentation la plus négative) et 100 (représentation la plus positive). Un score global est aussi calculé pour chacun des cinq thèmes* » (Pellet et Nanzer, 2014). Ce score permet d'évaluer la valence de la représentation que les mères ont de leur enfant. Or, pour notre recherche nous souhaitons conserver l'aspect qualitatif. Ainsi, nous interpréterons ces binômes de descripteurs en fonction de l'évolution des représentations, notamment en termes d'écart de représentations, que les mères ont de leur adolescent, essentiellement écart entre le bébé, l'adolescent et l'adolescent malade.

1.2 Analyses phénoménologique et psychodynamique : vers une complémentarité des approches

La phénoménologie est un courant philosophique fondée sur l'expérience vécue du sujet, issue des pensées de Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty, Sartre. Ils abordent le versant de la conscience pure de l'Homme. La psychanalyse, quant à elle, s'intéresse au travail de l'inconscient. Le point de rassemblement entre les deux courants de pensée est bien le sujet dans sa singularité. Binswanger peut apparaître comme celui établissant un pont entre les deux pensées. Cet auteur correspond de manière régulière avec Freud. « *Binswanger ne renie en rien le concept d'inconscient, il s'intéresse avant tout à son mode d'apparition dans le cours de l'expérience présente. Il y retrouve, dans la globalité de l'expérience vécue, avant tout l'expression d'un style* » (Naudin et al., 2011). D'autres auteurs comme Jaspers y sont plus réfractaires, s'inscrivant même dans l'opposition au courant psychodynamique. Au

niveau théorique, la littérature distingue l'inconscient freudien de l'inconscient husserlien. L'inconscient freudien peut être défini comme un processus dynamique de refoulement des pulsions sous l'effet de l'interdit du Surmoi. Comme le soulignent les auteurs précédemment cités dans leur article de 2011, l'inconscient freudien est discontinu puisque le lieu de l'inconscient est difficilement accessible à la conscience puisque le lieu de la conscience est différent. Pour Husserl, il y aurait une certaine continuité entre le conscient et l'inconscient. L'inconscient est perçu comme une expérience préréflexive qu'un acte de conscience peut mettre à jour. C'est ici ce qui constitue l'essentiel de la méthode phénoménologique appelée « *époché* ».

Un autre concept est discuté entre le transfert et l'intersubjectif. Pour Freud (1900), le transfert est le moteur de la cure, ce qui n'est pas remis en question par les phénoménologues. Cependant, ces derniers optent pour une interprétation différente en tant que « *phénomène intersubjectif et historicisé à partir duquel on peut comprendre ce que le sujet a en propre. Il n'est pas la simple répétition du passé mais sa réactivation dans l'ici et maintenant de la rencontre »* (Naudin et al., 2011).

Nous pouvons également comparer les deux approches avec la notion d'angoisse. Pour Freud (1895), l'angoisse est perçue dans l'économie du symptôme. Pour Heidegger, l'angoisse du sujet est perçue comme un questionnement sur l'être. Elle implique du souci qui peut être exprimé sous forme de préoccupation ou de sollicitude.

Nous pensons que ces deux approches sont une vraie richesse, apportant une lecture intéressante pour notre recherche, nous offrant une forme d'épistémologie critique.

1.2.1 L'approche phénoménologique : l'Interprétative Phenomenological Analaysis (IPA)

L'IPA, outil développé par Smith en 1996 est une méthode de recherche qualitative du discours des sujets interrogés. L'objectif de cette méthode d'analyse est la centration sur le sujet concernant l'expérience vécue. Elle investigue la perception, la compréhension, les représentations, les points de vue subjectifs des sujets de recherche. L'accès au sens de l'expérience vécue par le sujet ne peut se faire que dans la rencontre avec le chercheur, la rencontre avec un autre. En effet, comme le souligne Quintin en 2012, « *le sens n'est pas quelque chose qui attend d'être découvert. Il émerge dans une rencontre fructueuse, dans un dialogue avec autrui comme avec soi même. C'est un événement: l'événement du sens. Comprendre, c'est habiter un tiers espace qui sert de terrain d'entente et dans lequel les parties se raccordent les unes et les autres pour former un tout qui donne un sens*». C'est donc au travers de cette rencontre intersubjective, entre le sujet et le chercheur, que le sens prend forme. Mais lorsque l'on aborde la notion de rencontre de deux subjectivités dans un contexte de recherche, il est important que le chercheur puisse avoir une posture inductive sans hypothèses précises préalables afin d'investiguer au mieux la subjectivité du sujet, le sens de son vécu. Il est donc préférable que le guide d'entretien récoltant le discours n'ait pas pour objectif de poser toutes les questions indexées mais de se laisser guider par les propos du sujet, l'IPA étant une méthode permettant de formuler des points de convergence et de différences entre les sujets d'un échantillon. « *Il ne s'agit évidemment pas de prétendre s'abstraire totalement de toute culture, de toute idéologie, de toute représentation, mais au contraire de mieux connaître celles-ci pour prendre conscience de leur influence constante sur notre compréhension de la souffrance phénoménale* » (Dupeyron, 2012). Paillé et Mucchielli (2012) vont dans le même sens que cet auteur. Ils parlent d' « *équation intellectuelle du chercheur* ». Le chercheur ne peut s'extraire totalement de ses théories de référence et de ses représentations. Heidegger (1927) évoque les difficultés quant à la mise à distance des pensées du chercheur, de ses propres représentations. Pour cet auteur, l'interprétation est la seule manière d'étudier un phénomène. C'est ainsi qu'il introduit la notion d'herméneutique. Dans l'analyse phénoménologique, les auteurs parlent de « *double herméneutique* » (Pringle et al., 2011 ; Smith, 2004). Cette « *double herméneutique* » consiste en une double mise en sens, une intersubjectivité entre l'expression du vécu par le sujet et l'interprétation du chercheur. Cette lecture phénoménologique dépend donc d'une certaine posture du chercheur (Smith, 2004). C'est en cela que l'IPA constitue une limite dans la

recherche. Il est important que le chercheur prenne en compte sa propre subjectivité dans l'interprétation des résultats. Ou encore, afin de minimiser les biais introduits par la subjectivité du chercheur dans l'interprétation des résultats, certains auteurs préconisent l'utilisation de plusieurs méthodes d'analyses quantitatives combinées. C'est la raison pour laquelle nous avons opté pour l'approche qualitative psychodynamique. « *La démarche de triangulation méthodologique offre en effet une voie intéressante pour asseoir la transférabilité d'analyses produites sur de petits échantillons, autre élément pouvant être pointé comme une limite de l'IPA* » (Restivo et al., 2017).

Comme nous venons de le souligner, l'objectif est de récolter la manière dont le sujet vit l'expérience. De cette manière, Smith et ses collaborateurs orientaient plutôt cette m éathode d'analyse sur l'analyse de cas. « *Les premiers travaux de Smith et collaborateurs (e.g. Reid, Flowers & Larkin, 2005) insistaient sur la nature idiosyncrasique de l'analyse (étude de cas approfondie), mais rapidement ils ont souligné que l'analyse du discours de plusieurs personnes (formant un échantillon restreint de 6-7 personnes) était tout à fait pertinente avec l'IPA (Hefferon & Gil-Rodriguez, 2011).* » (Fasse, 2013). Cette analyse s'est donc ouverte à l'étude de l' « évènement du sens » auprès d'échantillons de sujets partageant des critères communs. Nous allons donc opter pour le second développement de l'IPA, consistant en l'analyse d'un échantillon, constitué pour notre part de six adolescents et de six mères, représentant ainsi 6 dyades mère-adolescent.

La méthode d'analyse avec l'aide de l'IPA est décrite en six étapes dans l'article de Restivo et al. (2017), prenant également appui sur l'article de Smith et al. (2009). La première étape consiste dans l'écoute de l'entretien, la lecture et relecture de l'entretien retranscrit permettant de s'immerger au sein de l'entretien réalisé. Les auteurs nomment cela la démarche compréhensive. La posture de l'analyste se situe ainsi d'emblée dans une démarche compréhensive des catégories organisant le monde et l'expérience du participant. Cette écoute permet de revivre l'entretien et d'entendre, par exemple, les intonations de voix, les changements de rythme dans le discours. La seconde étape est la réalisation de notes au sein du corps du discours (par exemple, langage utilisé par le sujet, contenu sémantique). La troisième étape permet le développement de thèmes émergents au sein du discours du sujet. Cette troisième étape illustre également le processus d'interprétation du chercheur, sans travestir les propos du patient. La quatrième étape consiste en une recherche de liens entre les différents thèmes soulevés par l'étape précédente. La cinquième étape est le passage à l'entretien suivant. Cela nécessite de reprendre les étapes précédente. Et enfin, la sixième

étape permet de comparer les différents entretiens. L'objectif est de rassembler les discours des sujets participants à la recherche en tentant de créer des liens entre les différents discours et thèmes émergents. Il s'agit de « *mettre en relief le caractère idiosyncratique de l'expérience de chacun des participants tout en pointant ce que ces expériences partagent* » (Restivo et al., 2017).

1.2.2 L'approche psychodynamique : à la croisée des regards

. La recherche en psychanalyse comprend différents types de recherche, expliquées dans l'ouvrage de Emmanuelli et Perron (2007). La *recherche clinique* est la recherche issue du cas clinique dont l'objectif est de comprendre le fonctionnement psychique d'un sujet, les processus psychoaffectifs, la dynamique intersubjective, à la lumière de la métapsychologie. La méthodologie est essentiellement issue de la pratique clinique psychanalytique. La recherche empirique serait plutôt une recherche sur la psychanalyse. Dans ce type de recherche, il peut être utilisé des méthodes complémentaires comme le recours à des épreuves projectives, ou encore à des méthodes d'analyses de discours comme avec l'IPA. Le dernier type de recherche cité dans cet ouvrage est la recherche conceptuelle. Cette dernière serait située au croisement entre la recherche clinique et la recherche empirique. « *On peut affirmer à cet égard que toute recherche en psychopathologie et psychanalyse, quelle que soit sa forme (clinique ou empirique), contient une dimension de recherche conceptuelle, dans la mesure où toute recherche dans ce domaine consiste en une mise à l'épreuve du corpus théorique de la psychanalyse dans la perspective d'une nécessaire déconstruction – reconstruction (dans l'espace ouvert entre le détruit-trouvé et le trouvé-créé), déconstruction – reconstruction de cet objet singulier qu'est la théorie psychanalytique, toujours approximative, jamais achevée, et encore à découvrir...* » (Roman, 2014).

A la lumière de cette définition rédigée par Roman, nous pensons également nous situer dans un entre-deux, au croisement de plusieurs lectures, au sein d'un recherche où l'incertitude domine. En effet, nous proposons une lecture phénoménologique des résultats récoltés au sein des dyades de notre échantillon de recherche au regard de notre obédience analytique, renvoyant à l'approche empirique précédemment décrite et nous avons également choisi de réaliser une lecture de cas clinique auprès des adolescents et des dyades mères-adolescents

TROISIÈME PARTIE : LECTURE PHENOMENOLOGIQUE ET PSYCHODYNAMIQUE DES RESULTATS

Chapitre 1 : Analyse phénoménologique : entretiens réalisés auprès des adolescents

L'analyse phénoménologique des entretiens des adolescents, à l'aide de l'IPA a été complexe à réaliser dans la mesure où les entretiens de rechercher eux-mêmes ont pu apparaître difficile à mener. Notre guide d'entretien semi-directif s'est quelque peu transformé en entretien directif dans le sens où nous avons été confrontés, à des difficultés de verbalisations de leur part en l'absence de questions directes. Cependant, le matériel récolté grâce à l'IPA est riche et les limites de l'utilisation de cette méthode qualitative seront discutées dans la quatrième partie de ce manuscrit.

1.1 Entretien T0

L'analyse IPA des adolescents aborde, lors du premier entretien post-diagnostic, deux thèmes majeurs qui sont le **parcours diagnostic** ainsi que les **représentations de la maladie**. Le premier thème majeur est illustré au travers de quatre thèmes mineurs qui sont les *ressentis corporels*, l'*incertitude médicale* et le *questionnement étiologique des symptômes*. Le second thème majeur intègre des thèmes mineurs comme *une gravité nuancée de la maladie*, *la temporalité du protocole de soin*, *les ressentis psychiques individuels*, *les ressentis psychiques familiaux*.

1.1.1 Parcours diagnostic

1.1.1.1 Les ressentis corporels

L'arrivée de la maladie est insidieuse. Les symptômes relevés sont la fatigue ressentie, la diminution de l'appétit et les douleurs localisées. Les symptômes seront essentiellement fonction du diagnostic. Certains symptômes vont faire l'objet d'une inquiétude plus ou moins grande, venant marquer une différence dans leur comportement habituel, comme le soulignent Stéphane et Arnaud.

> « *Parce qu'en fait je dormais tôt le soir et pis je ne mangeais pas le soir non plus. Oui je dormais à 5h du soir. Et pis je ne mangeais pas non plus. Hum et des fois je ne mangeais pas* », Stéphane.

> **«** *J'étais très fatigué, je ne mangeais pas beaucoup et… Voilà. (…) Non pas trop… Ben juste que… Je ne mangeais pas trop ça m'inquiétait heu… Généralement je mange beaucoup. La fatigue, non. Ça m'inquiétait pas…* », Arnaud.

Pour ces deux adolescents, les symptômes sont à rapprocher d'une leucémie aiguë. Pour les autres adolescents, ce sont les douleurs qui ont été les plus marquantes. Pour Adan, les douleurs étaient plutôt diffuses et difficilement supportables.

> « *Ben j'avais un peu mal à l'aine, aux jambes, aux bras et au dos et j'étais tout le temps fatigué. (…) Bah ça me lançait de partout. J'pouvais plus, j'tenais plus en place. J'avais mal. Mais vraiment mal* », Adan.

Les douleurs sont d'une telle intensité qu'elle le pousse à une mouvance du corps constante. Aucune position, posture du corps ne pouvait le soulager. Nous l'imaginons tel un pantin désarticulé, déambulant, poussé par les douleurs à être en mouvement constant.

Les douleurs localisées, sont plutôt de l'ordre d'une tumeur osseuse ou des tissus mous. Pour Kylian, cette douleur, à l'inverse, l'empêche de se mouvoir. Elle bloque une partie de son corps.

> « *J'avais mal tout là. Dans le bras. J'pouvais plus bouger le bras* », Kylian.

Kylian ne nomme pas au départ la zone de douleur. Il la pointe, la délimite à l'aide de sa main. Lors de l'entretien, c'est comme s'il revivait ce moment, alors que la douleur à ce temps précis a disparu dans son entièreté. En effet, il immobilise son bras, le laissant pendre le long de son corps. Le fait d'en parler lui fait revivre cette sensation traumatique marquée à

jamais dans sa mémoire. Yoann localise également sa douleur. Cette douleur est amenée par une tumeur, de la taille d'un melon, accolée à ses poumons.

> **«** *Ben j'avais mal ici. Ça faisait mal. Tout le côté droit. J'avais du mal à respirer. Y'avait un écartement 15cm j'crois…..vers les poumons enfin j'crois. (…) Ben ils m'ont dit que ils avaient la côte grignotée ou abîmée* », Yoann.

Cette tumeur l'étouffe, le ronge de l'intérieur et le morcelle. Cette image d'une mort progressive interne fait effraction dans la psyché. C'est aussi pour cette raison que Yoann prononce dans la dernière phrase un « *ils avaient la côte grignotée* » plutôt que « *je* », pointant ainsi l'impossibilité que cette image soit le reflet de son corps intérieur.

1.1.1.2 L'incertitude médicale

Dans les propos des adolescents, nous avons pu observer que le parcours pré-diagnostic est un chemin marqué par l'incertitude médicale, l'absence de savoir et parfois même de non reconnaissance de l'intensité de leurs symptômes. L'incertitude est donc en partie reconnue comme émanant du monde médical.

Yoann fait des examens mais tout revient négatif.

> « *Oui il m'a fait une radio. Mais y'avait rien. Ben on m'a rien dit. Au début, ils savaient pas. Ils ont fait un scanner*», Yoann.

La radiographie ne montre aucun dysfonctionnement. Malgré les douleurs décrites précédemment la tumeur n'est pas apparente. Devant l'absence de compréhension de la part des médecins, ils lui proposent de passer un autre examen plus approfondi. Yoann ressent cette incertitude, l'absence temporaire de savoir. Comme pour John, les médecins, déclinent une panoplie d'examens pour tenter d'éclaircir l'origine des symptômes et de préciser le diagnostic encore incertain.

> *« On est... On a nous a prescrit des… On nous a dit de prendre rendez-vous pour faire des scanners… Pulmonaires, des trucs tout ça. Pour voir c'que c'était. Et pis à Chaumont ils ont trouvé... Enfin ils pensaient que c'était un cancer. Parce qu'ils étaient pas sûrs »*, John.

Adan explique son parcours avec des allers et retours répétés aux urgences.

> « *Pis un soir j'tenais plus. Ils (ses parents) m'ont amené aux urgences. Les urgences n'ont pas fait grand-chose. Ils m'ont fait des tests. Y'avait rien du tout. Ils m'ont renvoyé chez moi. Et le jeudi d'après j'y suis retourné. Ils m'ont gardé un petit peu en observation, ils m'ont gardé. Ils m'ont hospitalisé. Du jeudi au lundi. Et puis ils ont rien trouvé. Ils ont rien trouvé de plus. (…)Oh pis j'suis tombé sur 50 000 médecins, 50000 trucs. Ils savaient pas. On va trouver, on va trouver qu'ils ont dit mais…ils ont rien trouvé du tout. Et pis c'est le lundi matin. Mes parents avaient demandé qu'ils me transfèrent ici avec le Dr Reinette qui a tout de suite trouvé. (…)Ouais. Ben surtout qu'à Epinal ils m'avaient dit heu, ben sur l'coup y'avait pas de cancer (pleure), pas de leucémie, qu'y'avait rien... Donc j'pensais être tranquille mais bon… »*, Adan.

Dans son discours, Adan souligne la persévérance des parents et leur reconnaissance de ses symptômes en face d'une multitude de professionnels à son chevet. Malgré la multiplication des examens ainsi qu'une hospitalisation d'observation, l'incertitude persiste. Nous sentons au travers de son discours une certaine colère envers ce personnel soignant, tentant de rassurer la famille avec des « *on va trouver* » qui resteront, pour un temps, sans réponse. Les médecins « osent » même écarter le diagnostic de cancer, rassurant ainsi la famille. La confiance envers le personnel médical n'est pas présente devant l'incertitude ressentie du côté des sachants et parce qu'ils écartent une pathologie alors que cette pathologie est celle qui envahit Adan. Adan évoque à demi-mot leur incompétence. La famille quitte le service pour un autre sur une plus grande ville. Le diagnostic est alors certain, les médecins détenant le savoir sur ce nouveau centre hospitalier.

1.1.1.3 Le questionnement étiologique des symptômes

Lors de l'apparition des premiers symptômes et pendant le parcours pré-diagnostic, les adolescents se questionnent sur l'étiologie des symptômes, sur la bizarrerie de ceux-ci. Ils émettent alors plusieurs types de diagnostics.

Pour Arnaud, ces symptômes sont le signe de l'adolescence.

> « *Ben je pensais juste à une poussée de croissance… Quelque chose d'adolescent quoi, je pensais pas que c'était la leucémie* », Arnaud.

Dans sa représentation l'adolescence est donc une étape où le corps est mis à mal, où le corps est non maîtrisable et en constante évolution. Il est probable également que ses propos reflètent le discours parental.

Yoann est sportif. Il pratique le football. Il pense donc aisément à une déchirure musculaire, pathologie répandue chez les sportifs et survenant suite à un effort physique intense.

> « *A une déchirure. (…) J'pensais que c'était quelque chose de pas très grave* », Yoann.

De ce fait, ce diagnostic est pour lui normal, faisant partie des risques qu'il encourt en pratiquant cette activité sportive. Il est sans gravité, comparé à l'annonce qui va suivre.

Pour Adan, il est confiant au travers de l'hypothèse formulée par son médecin, qui découle également de manière naturelle avec son activité professionnelle.

> « *Mon médecin traitant m'avait dit une sciatique. Donc on me soignait pour une sciatique mais ça changeait pas grand-chose. Ça changeait même rien. J'étais toujours aussi fatigué. Un peu moins mal avec les médicaments mais voilà. Pis voilà… Non j'savais pas du tout ce que c'était. Il m'avait dit une sciatique donc heu pff. J'pensais à une sciatique mais c'était pas ça* », Adan.

Pour autant, devant l'absence de diminution des symptômes, Adan pense tout de même que le diagnostic n'est pas fiable, sans pouvoir émettre d'autres hypothèses.

Les symptômes de John découlent également d'un épisode de vie récent. En effet, John a subi une chute importante. Il a été sans doute plus à l'écoute de son corps et plus observant suite à cette chute, ce qui a permis de découvrir une masse au niveau de l'aine.

> « *Heu avant j'l'avais pas vu. Heu le lendemain d'une chute. Parce que je suis tombé. En allant me laver j'ai vu que j'avais une boule. J'ai supposé que c'était de la chute. C'est pour ça qu'on a été aux urgences. Mais sinon j'l'aurais pas vu j'pense. Bah j'suis tombé par terre. Une jambe devant, une jambe derrière. Pis j'suis, mon haut du corps est reparti en avant. J'pensais que ça pouvait être une hernie ou quelque chose comme ça. (…) J'me disais que c'était grave quand même. On pouvait en être opéré... »*, John.

Devant la symptomatologie, John recherche ce que cette chute a pu produire. Il pense à une hernie, qui d'emblée l'inquiète puisque souvent associée à une opération. Cette idée émane d'une recherche sur internet. Pour lui, ce diagnostic virtuel est considéré comme grave, la gravité étant associée à la nécessité d'opérer.

1.1.2 Représentations de la maladie

1.1.2.1 Une gravité nuancée

Dans le discours global des adolescents, le cancer est une pathologie grave. La notion de mort n'est clairement présente que dans un seul entretien, celui de Stéphane.

> « *Maladie grave. Et pis voilà j'sais pas. Qu'on peut mourir non ?* », Stéphane.

Il est intéressant de voir que Stéphane fait appel au chercheur, personne plus ou moins extérieure, en tout cas assez neutre pour valider ou invalider sa représentation et ce qu'il a pu entendre autour de l'association mort et cancer. Après avoir tenté de comprendre ce qui le renvoyait à cette image, notre posture de chercheur (et de clinicienne) nous invite à formuler une réponse en prenant en compte l'équilibre entre l'incertitude et la certitude que représente cette pathologie. Nous laissons donc une ouverture vers cette possibilité, tout en insistant sur les chances de guérison d'une telle pathologie qui est la sienne (discours issu des données médicales).

Adan, quant à lui, tient un discours ambivalent autour du cancer.

> « *Bah pff... C'est grave quoi. Après ça se soigne… Enfin p't'être pas tous mais y'en a qui se soigne. Ben c'est tout* », Adan.

Il nuance ensuite ses propos en fonction des différents types de cancer. Certains auraient la possibilité d'en guérir, d'autres non. Il insiste en retenant uniquement les cancers pour lesquels la science a aujourd'hui les moyens de guérir.

Pour John, il retient les effets des traitements qui entraînent des ressentis corporels désagréables.

> « *Ben heu mal de ventre. Des nausées… Pis voilà* », John.

1.1.2.2 La temporalité du protocole de soin

Suite à l'annonce diagnostic, les adolescents ont retenu essentiellement la longueur du protocole de soin.

> « *Ils m'ont dit qu'il faut des mois pour enlever ce qu'il y a dans le sang pour la leucémie, pour ma maladie et pis voilà* », Stéphane.

Pour Adan et Arnaud, nous retrouvons l'importance pour eux que la maladie se soigne, malgré la longueur de la prise charge.

> *« Il m'a expliqué qu'ils savaient très bien guérir ça (pleure). Pis bah c'était long c'est tout »*, Adan.

L'extrait d'entretien d'Adan est teinté d'émotions. Lors de la passation de celui-ci nous avons plutôt ressenti ce pleur comme une angoisse et non comme un soulagement de la possibilité de guérison. Adan se raccroche à cette pensée sans pour autant réussir à l'intégrer. Il nous semble que la peur ressentie tout au long de la prise en charge, les sensations corporelles, le discours incertain des professionnels ne lui permettent pas aujourd'hui d'intégrer uniquement la guérison. Subsiste encore un flou, cette proximité de la mort, de l'étrange et de l'étranger.

Arnaud, John et Kylian intègrent en plus dans leurs discours les futurs traitements et les effets secondaires possibles de ceux-ci.

> « *Ben, ils m'ont expliqué plein de choses, ben ils m'ont juste dit que ça prendrait beaucoup de temps à soigner, que ça se soignerait bien mais juste que ce serait long.* (…) *Ben qu'j'allais faire de la chimio. (…)…Heu… Hum… Que j'allais perdre des cheveux… C'est tout… C'est tout* », Arnaud.

Arnaud oscille entre le plein et le vide. Plein de choses expliquées mais peu de choses à retranscrire, ce qui va dans le sens de la difficulté à intégrer toutes ces nouvelles choses au moment de l'annonce, moment de l'effraction psychique, de sidération. John, lui, se contredit. Le traitement sera moins lourd mais plus fort.

> *« Oui ça doit être à peu près 6 mois qu'ils ont dit. Mais ils veulent normalement faire la chirurgie à la mi-septembre. (…) Ben que le traitement allait être moins lourd. Que j'en avais que dans une zone locale. Mais vu que c'est un cancer assez agressif ils ont dit qu'on commence fort le traitement… (…) C'est la chimio qui quoi, qui…pose problème parce que je suis malade tout ça»*, John.

John évoque la chirurgie qui sera réalisée après le traitement chimiothérapeutique afin de diminuer la masse avant l'exérèse. Il associe le traitement « *moins lourd* » au fait que le cancer n'est pas disséminé mais circonscrit dans une zone. Pour autant, il souligne l'agressivité du cancer et donc la nécessité de mettre en place une thérapeutique à la hauteur de cette agressivité. Dans la dernière phrase de John, il semble nous dire que ce n'est pas le cancer qui le rend malade ; il ne le serait pas sans la chimiothérapie et plus précisément les effets secondaires de celle-ci.

Kylian indique que les effets secondaires ne sont pas toujours effectifs chez tous les patients.

> « *Ils m'ont tout expliqué. Les traitements… Que j'allais peut-être perdre mes cheveux mais que c'est pas sûr. J'pense pas que je vais les perdre. J'pense pas parce qu'il y en a qui les perdent pas* », Kylian.

Cet adolescent s'accroche à cette idée et pense faire partie des patients qui échapperont à la perte des cheveux. Les cheveux semblent appartenir à une caractéristique identitaire importante et ne peut concevoir cette idée.

1.1.2.3 Ressentis psychiques individuels

Ce thème mineur est assez pauvre mais existant. Il nous paraît cependant important de le retranscrire. En effet, les adolescents abordent de manière succincte les ressentis associés à la maladie.

> « *C'était compliqué…* », Yoann.

Lorsque nous tentons de leur demander de plus amples détails, nous ressentons l'impression d'être intrusif, de pénétrer dans leur intime. Pour autant, c'est aussi un mécanisme pour éviter de trop penser. Il convient alors de le respecter.

Arnaud nous indique que son ressenti dépend de l'environnement dans lequel il se trouve.

> « *Ben chez le médecin, j'ai ressenti, enfin je m'étais pas trop inquiété mais à l'hôpital, j'étais inquiet, un peu angoissé parce que je savais pas trop comment ça se soignait, enfin quelque chose comme ça, c'était un peu angoissant puis quand on m'a dit que ça se soignait bien, ben euh j'avais pu d'angoisse* », Arnaud.

L'hôpital, et surtout les représentations qui lui sont associées plonge Arnaud dans l'angoisse et ce, pour différentes raisons. L'hôpital vient signifier la maladie et parfois même la gravité de celle-ci. A l'inverse, le médecin traitant renvoie aux pathologies quotidiennes, aux « *petits bobos* ». L'angoisse est aussi liée à l'effet d'annonce, aux présentations de la maladie cancéreuse et à l'incertitude qui en découle, l'absence de savoir et de maîtrise. Cette pathologie est inconnue pour lui. Ce qui a rassuré Arnaud, c'est d'entendre que cette pathologie pouvait aboutir à une guérison. Son émotion évolue au départ de manière exponentielle, pour s'apaiser grâce au discours médical. Le discours de Kylian se rapproche de celui d'Arnaud.

> « *Ben c'est sûr c'est un choc. J'm'attendais pas à ça. (pleure). Mais bon ça va passer vite. Six mois. C'est six mois et ils m'ont dit que ça se soignait bien* », Kylian.

Il évoque le choc de l'annonce, cette sidération psychique qui est d'autant plus forte qu'elle creuse l'écart entre ses hypothèses étiologiques et le diagnostic du médecin. La notion de guérison vient de nouveau apaiser, en lien avec un mécanisme de défense, qui est celui de la rationalisation, lui permettant d'amortir le choc.

Pour Stéphane, c'est le temps qui paraît l'apaiser, le temps sans doute d'intégrer psychiquement une telle annonce.

> « *Bien. Pas très bien au début mais après bien* », Stéphane.

John semble évoquer un ressenti positif, lié aux bénéfices secondaires de la maladie.

> *« Ben mes parents se sont plus rapprochés de moi quand même. Ils prennent plus soin de moi qu'avant… Ils prennent toujours soin de mes frères. Ils viennent quand même plus vers moi. Ils me demandent tout le temps si ça va. C'est assez bien quand même »*, John.

1.1.2.4 Ressentis psychiques familial

Les adolescents abordent les ressentis familiaux. Ils ont parfois du mal à exprimer les ressentis lorsqu'ils arrivent à les nommer. Arnaud évoque un ressenti similaire entre lui et ses parents. L'angoisse a été présente à l'annonce mais le discours médical concernant la possibilité de guérison a apaisé ceux-ci.

> « *Ils se doutaient, ils se doutaient de beaucoup de choses mais, enfin, je voyais qu'ils commençaient un peu à angoisser quand on a dit que c'était la leucémie, quelque chose comme ça pis après quand ils ont su que ça se soignait bien, enfin que ça se… Enfin, que ça se soignait de jour en jour quoi, ils allaient mieux. (…)Ben, ils sont tous stressés, enfin il y en a beaucoup qui sont stressés dans ma famille, ils sont à côté, ils sont toujours là. Tout le monde, des amis, mes parents, mon frère, enfin tout le monde quoi*», Arnaud.

Des marqueurs temporels viennent nuancer la guérison. Ils soulignent la longueur du parcours de soin avant d'atteindre la guérison tant attendue. Arnaud évoque également le stress diffusé à toute la famille et également la présence constante de celle-ci.

Les autres extraits d'entretien des adolescents sont plus complexes à déchiffrer. Certains propos tenus ou formulations nous questionnent.

> « *Ben elle a pleuré parce qu'elle disait que c'était grave et pis voilà. Ouais que c'était euh… Elle pensait que c'était grave »*, Stéphane.

Dans cette dernière phrase, Stéphane nous donne comme l'impression que ça ne l'est plus (« *c'était grave* »). Adan poursuit dans les ressentis parentaux.

> *« Ils sont un peu embêtés quoi.(voix tremblante). Ouais c'est tout. Inquiets pour moi. Ils sont emmerdés »,* Adan.

Dans l'échange avec Adan, nous ne parviendrons pas à comprendre ce que signifient exactement les termes « *embêtés* » et « *emmerdés* ». A cause du bouleversement organisationnel ? Peinés, attristés de par cette nouvelle ? Ou ce ressenti est-il « uniquement » lié à cette inquiétude pour leur fils ?

John retrace le parcours pré-diagnostic. Il montre ainsi l'évolution de la pensée et des ressentis des parents.

> *« Ils pensaient que c'était rien de grave. Que ça valait pas le coup d'aller aux urgences. Ma mère elle a quand même décidé d'y aller…. Pis après heu… Quand on a été à Chaumont pour les scanners, ma mère elle trouvait pas que c'était bien tout ça… Ils ont pleuré tout ça »,* John.

En effet, les parents, d'après les propos de John, ont minimisé les symptômes de leur fils. Mais quelque chose, de manière plus ou moins consciente a dû interpeller la mère qui a mené son fils aux urgences. Les résultats du scanner ont été interprétés, lus par la mère (et c'est ce qui a été confirmé dans l'entretien avec celle-ci). L'expression « *elle trouvait pas que c'était bien* » renvoie à un jugement parental, de valence positive/ négative, bien/pas bien, comme il peut être retrouvé lors de l'apprentissage des règles de vie avec un petit enfant. Une sorte de discours moralisateur suite à une faute commise.

Le discours de Kylian nous interpelle également. Il évoque les émotions parentales. Mais au travers de son discours, il nous livre autre chose sur la relation père-fils

> *« C'est sûr que c'est difficile pour eux. Maman a pleuré. Papa c'est plus compliqué. Lui aussi il a un cancer, un cancer de la peau. J'lui dis comme ça, ça nous fait un point commun », Kylian.*

En dehors du fait de nous informer de la pathologie paternelle, il vient signifier qu'au travers de son propre cancer, un point commun vient de les unir.

L'interprétation phénoménologique groupale à l'aide de l'IPA au temps T0 nous indique à quel point le **parcours diagnostic** est un élément important dans le vécu des adolescents. Les ressentis douloureux corporels sont majoritairement rapportés par les adolescents. La douleur est essentiellement présente chez les adolescents ayant eu des diagnostics de tumeur, comme Yoann, John et Kylian, et de leucémie rare, comme Adan. Pour Stéphane et Arnaud ayant eu un diagnostic de leucémie aiguë lymphoblastique, ce sont essentiellement la fatigue et la diminution voire perte d'appétit qui les ont interpellés. Les adolescents diagnostiqués pour des tumeurs sont les seuls à mettre en avant l'incertitude médicale ressentie lors des examens exploratoires. Cette incertitude ressentie a pu, pour ces trois adolescents concernés, être source d'angoisse. Quel que soient les symptômes, il est fréquemment retrouvé (chez quatre adolescents sur six) un questionnement étiologique. Certaines hypothèses formulées relèvent de la poussée de croissance, pour d'autres, un rapport aux muscles du corps (sciatique ou déchirure musculaire) liées essentiellement à leurs activités sportives ou professionnelles respectives, et enfin une hernie pour John, liée à une chute récente.

Dans les verbatims des adolescents apparaît les **représentations autour de la maladie**. Tantôt, le cancer est une pathologie grave, tantôt cette gravité est nuancée. Majoritairement, pour cinq adolescents sur six, la temporalité est une caractéristique retenue du protocole de soin. Les traitements sont longs, amenant des effets secondaires indésirables, mais permettent la guérison. Les ressentis psychiques individuels sont essentiellement liés au choc de l'annonce et à l'environnement hospitalier en lui-même. Un adolescent sur les cinq recensés dans ce thème mineur perçoit de la positivité dans cette expérience, rappelons-le, dans les quinze jours suivant le diagnostic : le rapprochement entre lui et ses parents (John). Cinq adolescents sur six évoquent les ressentis psychiques familiaux, essentiellement centrés sur le vécu des parents post-annonce. Les adolescents décrivent de l'angoisse perçue et de l'inquiétude avec des réactions physiques (pleurs) d'un ou des deux parents.

1.2 Entretien T1

L'entretien réalisé deux mois post-diagnostic regroupe trois thèmes majeurs mis en lumière par l'IPA. Les **représentations de la maladie** constituent l'un des premiers thèmes majeurs. Il comprend l'*impact sur le corps*, la *douleur psychique* et le *sentiment de rupture identitaire et de changement*. Le second thème majeur concerne les **liens et représentations familiales**. Il regroupe comme thèmes mineurs *les bénéfices secondaires de la maladie*, *les ressources* et *le vécu familial de la maladie*. Le troisième thème majeur illustre **la maladie comme contrainte** en lien avec les thèmes mineurs qui sont *le rythme et l'environnement hospitalier* ainsi que l'*absence de liberté*.

1.2.1 Représentation de la maladie

1.2.1.1 Impact sur le corps

Le corps est l'objet de toutes les attentions. Il est observé par de nombreux professionnels. Il est surveillé de manière continue par les adolescents eux-mêmes et par les professionnels.

L'impact sur le corps décrit par les adolescents concerne directement les traitements (réactions imprévues au traitement, opération chirurgicale) ou indirectement au travers des effets secondaires.

Stéphane arrive juste à nous dire qu'il se sentait mal dans son corps, sans pouvoir aller au-delà dans la description.

> « *J'me sentais mal dans mon corps* », Stéphane.

Pour Adan, les aphtes, que l'on appelle la mucite en termes médicaux, est un des effets secondaires des traitements.

> *« Ben les aphtes et tout ça. Les effets indésirables…. Hum pis là ben ça recommence. J'avais des boutons partout ce matin et tout. Ils m'ont mis un médicament »,* Adan.

Adan a également une éruption cutanée importante qui est une réaction au traitement administré, pas connu des effets secondaires comme la mucite. Cet effet pourrait être mis en lien avec l'adolescence et l'acné. Un des autres effets est l'amaigrissement. Les cures de chimiothérapie peuvent provoquer des douleurs abdominales, des nausées ou encore des vomissements. Les mucites peuvent envahir toute la bouche et le tube digestif, empêchant toute prise alimentaire. Pendant les cures, le risque encouru est la dénutrition. Pour ce faire, il est fréquent (et certains des sujets de l'étude ont eu cette administration) de prescrire une alimentation parentérale. Un mélange nutritif est alors introduit dans la circulation sanguine par voie intraveineuse. Arnaud décrit cet amaigrissement et les douleurs abdominales.

> « *Ben... Le début de la maladie ça c'est sûr parce que j'étais beaucoup fatigué*. (…) *Bah... J'ai beaucoup maigri ça c'est sûr… Encore une fois la fatigue, beaucoup les traitements donc heu… Les mals de ventre les mals de tête…Hum…ça dure pas longtemps mais c'est… Des fois ça dure dix minutes mais c'est dix minutes chiant quoi. Surtout après les chimios (…)* », Arnaud.

Arnaud décrit ces crises comme étant temporaires et faisant suite à une chimiothérapie.

> *« Pis après je vois quand même que j'ai maigri par rapport à avant. Parce que là j'ai perdu presque quatre kilos. Pis j'en perds encore plus parce que pendant les chimios, j'mange pas tellement parce que je suis malade. Alors j'mange pas sainement mais faut bien »,* John.

John décrit similairement la perte de poids. Nous sentons dans la dernière phrase prononcée un rappel aux règles d'hygiène alimentaire qui n'est pas respecté dans cette condition puisque la priorité pour John est la prise alimentaire et la reprise de poids. L'effacement des formes du corps provoque une certaine inquiétude chez ces deux adolescents, renvoyant sans doute à une image de mort, une absence de maîtrise de celui, un corps qui leur échappe.

A l'inverse, certains traitements comme les corticoïdes à haute dose provoquent une prise de poids, comme l'indique Kylian.

> *« On comprend aussi qu'il y a des gens qui prennent du poids plus vite que d'autres. Rien que par exemple avec les corticoïdes. Moi par exemple j'ai toujours mangé beaucoup, j'ai jamais pris de poids et là depuis que j'ai les corticoïdes. Bon j'ai pas pris dix kilos mais j'ai pris un peu de kilos. Et j'me dis que si y'a des gens qui sont un peu comme ça dans leur nature et que finalement… Ben ils peuvent rien… Enfin c'est pas forcément parce qu'ils mangent de trop ou… C'est pas forcément de leur faute quoi. C'est surtout ça. On se met à leur place un peu »,* Kylian.

Cette prise de poids n'est pas habituelle chez Kylian, étant de plus très sportif. Mais les corticoïdes ne l'ont pas épargné. Cette prise de poids due au traitement lui fait prendre conscience que les personnes fortes ne sont pas toujours des personnes mangeant de grosses quantités. Cette manière quelque peu altruiste d'aborder cette prise de poids permet de se distancier quelque peu de la sienne mais aussi permet de l'excuser, de la déculpabiliser de cette prise de poids soudaine, sachant que le corps est un objet qui est entretenu et central.
Kylian évoque également d'autres effets non attendus des traitements. En effet, son corps s'est retrouvé bloqué mais de manière temporaire.

> *« Heu quand j'ai eu mal au genou et au dos un matin. Quand j'étais bloqué du dos et que j'avais super mal au genou. Ça m'était jamais arrivé et puis voilà. C'était à cause des médicaments mais... C'était bizarre quoi. On n'a pas envie de vieillir c'est surtout ça. Ça fait bizarre moi qui croyais que je faisais toujours du sport avant d'un coup un matin j'me suis réveillé j'étais tout bloqué, j'avais mal au genou. Je ne pouvais plus marcher. J'pouvais plus utiliser mon dos ça fait tout bizarre. C'est surtout ça. Après sur mon corps j'ai pas eu vraiment de modification quoi. Si j'ai perdu mes cheveux mais ça heu...C'est pas grave. Ils repoussent (rires).Hum… Bah on n'a pas envie d'être comme les personnes âgées à plus pouvoir marcher, à plus pouvoir… A avoir mal partout quoi c'est surtout ça. Enfin après on a peut-être pas mal tous les jours comme j'avais eu mal ce matin-là mais... Enfin c'était vraiment embêtant parce que j'pouvais pas ni être couché, ni être assis, ni être debout »*, Kylian.

Kylian évoque un sentiment de bizarrerie face à ces symptômes corporels. Il compare ce corps douloureux et empêché au corps d'un vieillard, corps usé, à bout de force. Il évoque également la perte de cheveux mais ne peut s'y attarder. S'en suit directement un rire qui contraste avec ses propos et l'analyse que nous pouvons en faire.

Pour John, les répercussions sur le corps seront irréversibles. Il aborde les cicatrices mais aussi les risques liés à l'intervention chirurgicale à venir. Certains effets sont encore incertains mais pas d'autres.

> *« Bon après c'est sur j'me dis j'pourrai pas faire autant de choses que je faisais avant suite à l'opération… (…) Ben ils ont dit qu'il pourrait y avoir des complications au niveau des muscles, des nerfs. Donc boiteur, boitement, j'boite quoi. Au pire des cas j'pourrais p't'être être en fauteuil roulant. Parce que c'est quand même l'os du bassin donc c'est l'os principal…En plus du coup j'vais avoir plus de cicatrices vu qu'on m'opère un peu de partout on va dire »*, John.

Il est en effet certain que cette intervention chirurgicale (la mise en place d'une prothèse de hanche) impacte une partie de sa vie, notamment les activités sportives (comme la moto) mais également la sphère professionnelle. Les risques éventuels concernent les complications de la

chirurgie avec la perte plus ou moins partielle de la marche. Cette intervention (les précédentes et celles à venir) laisse également des traces irréversibles sur le corps, retraçant l'histoire du sujet.

1.2.1.2 Douleur psychique

De nouveau, lorsque les adolescents expriment leur ressentis, ils restent sur la réserve, contrairement au moment où ils abordent le corps (thème mineur précédent). Mais ce thème mineur a tout de même le mérite d'exister.

Stéphane utilise un seul mot pour signifier que la douleur physique est aussi intense que la douleur psychique.

> « *Ouais pareil* », Stéphane.

Arnaud évoque la peur ressentie face à l'inconnu. Paradoxalement, il ressent un profond soulagement à l'idée que cette pathologie puisse être prise en charge, comme évoqué au premier entretien.

> « *Bah d'la peur parce que je ne savais pas du tout ce qu'on allait me faire…. Mais aussi du soulagement parce qu'on m'avait… On m'a dit que ça se… Que ça mettra assez longtemps à guérir mais facilement donc heu... Je stressais pas plus comme si on m'avait dit t'as un cancer ou quelque chose comme ça. Enfin quelque chose de plus grave* », Arnaud.

Pour Arnaud, la leucémie n'est pas un cancer. Le cancer serait plus grave que la leucémie. L'entretien avec la mère nous indique que la famille ne souhaite pas faire le lien entre cancer et leucémie en présence d'Arnaud. La mère ne souhaite pas qu'on le lui dise. Mais il nous semble, au travers des propos qu'il tiendra plus loin dans l'entretien, que, quelque part, au fond de lui, il a compris.

Kylian revient sur son ressenti des premiers jours.

> *« Les premiers jours c'est pas facile. C'est cash mais après… (…) Bah... Pour la toute première opération quand ils m'ont mis mon cathéter donc du coup c'était dans une chambre stérile et tout ça. C'était quand même heu... J'ai eu peur que ça soit tout le temps comme ça parce que... Enfin j'ai eu peur... C'est surprenant quoi. Tout est stérile. Pour venir dans ma chambre il faut mettre une combinaison, une charlotte, des machins. Donc là c'est un peu... On se sent un peu différent mais après on est venu ici après ça va. On est normal. On rentre, on sort donc ça va »*, Kylian.

Il tente en vain de minimiser la puissance de son ressenti en passant de la peur à « *c'est surprenant quoi* ». Le ressenti évolue avec le temps au travers de l'apprivoisement du monde du cancer et de l'environnement hospitalier. Cet environnement spécifique, stérile, avec le matériel mis en place par le personnel hospitalier, le fait se sentir différent des autres. Différence sans doute dans le sens également d'une mise distance puisque mais aussi signe

d'une grande fragilité et de risque majeur. Mais une fois sorti de son contexte le sentiment de normalité reprend le dessus. Il cite précisément la différence entre le temps d'hospitalisation complète où il est baigné dans cet environnement et les hospitalisations de jour qui lui permettent des va et vient mais surtout de sortir. La présence de mouvement pour Kylian est importante car c'est pour cet adolescent que le cancer a immobilisé son bras.

1.2.1.3 Sentiment de rupture et de changement

Nous observons dans les verbatims des adolescents un sentiment de rupture identitaire suite à la survenue de la maladie.

Stéphane ressent plus de stress depuis l'arrivée de la maladie.

> « *Ben tout (a changé). J'sais pas. Le stress. Oui des fois. Quand on a peur* », Stéphane.

Pour Arnaud, ce sont les symptômes de fatigue qui ont marqué cette rupture. Mais également le fait de se renfermer sur lui-même.

> « *Hum…ben… J'suis, j'suis… Déjà j'étais plus le même parce que j'étais fatigué, j'étais... Enfin… J'étais un peu comme papa je me suis renfermé un peu…* », Arnaud.

Ce qui est intéressant de souligner ici c'est que cette rupture identitaire est réduite dans son impact. En effet, Arnaud ressemble ainsi au Papa, ce qui reste ancré dans une lignée familiale, une inscription paternelle, une identification au père, même si cela reste un critère négatif. La maladie permet-elle de créer/recréer cette identification au père ?

Yoann, quant à lui, reconnaît qu'il y a eu des changements, plutôt négatifs, comme le fait de ne plus aller à l'école ou de ne plus faire son activité sportive (football). Mais Yoann ne souhaite pas en parler, cela étant trop douloureux pour lui. Voici un extrait d'entretien :

> « ***Chercheur :*** *Donc il y a plein de choses qui ont changées ?*
> ***Yoann :*** *Ben ouais*
> ***Chercheur :*** *Ouais mais tu ne préfères pas en parler*
> ***Yoann :*** *Non »*

Kylian ne se sent pas d'emblée différent. Il rend responsable les autres de le rendre différent. Le thème de la différence vient de nouveau s'inscrire dans le discours de Kylian.

> « *Oui... Oui moi ça ne me dérange pas… Parce que comme ne plus avoir de cheveux moi ça ne me dérange pas. C'est plus les autres gens qui nous regardent. C'est plus le regard des autres qui est… Qui nous regardent tout le temps avec des grands yeux, des gros yeux. C'est pas forcément méchant mais... On fait plus vraiment attention à nous quoi voilà. C'est plus ça. Parce qu'on est différent à cause des autres quoi. C'est plus ça. Voilà. J'sais pas un malade. Encore un en plus quelque chose comme ça. Mais c'est pas forcément méchant mais c'est plus heu de nous regarder qui fait que... c'est comme quand on regarde des handicapés quoi c'est pareil… Ouais.* », Kylian.

Il compare le regard des autres sur lui au même regard que ces mêmes personnes posent sur les « *handicapés* ». Le parallèle n'est pas surprenant dans le sens où le cancer est considéré comme un handicap. Donc il est perçu par les par les autres comme une personne handicapée. Mais encore une fois, Kylian prend ses distances et s'inscrit dans un groupe d'appartenance « *nous* » des malades pour contrer le vécu de solitude et de différence. Un malade marque également ce changement de statut et cette nouvelle identité à intégrer. L'aspect scopique (« *des grands yeux, des gros yeux* ») est présent et important dans son discours au travers du verbe regarder mais aussi de la description des yeux. Rappelons que la fonction de l'organe œil est perçue par Freud (1905) comme une zone érogène, particulièrement à la puberté. Ce regard des autres est aussi considéré comme un bénéfice secondaire puisque l'attention est centrée sur eux, les personnes malades.

Par ailleurs, Kylian reconnaît un aspect de changement identitaire important.

> *« On se sent plus invincible avant quoi. Enfin on se dit que ça nous arrivera pas à nous les maladies heu... J'serais jamais malade quand on voit les autres et pis quand ça nous arrive bah on s'dit qu'on est malade (rires). Ouais… »*, Kylian.

L'adolescence est en effet cette période de toute-puissance où rien ne peut arriver. Kylian utilise le terme d'invincibilité. L'idée d'une maladie grave est donc impensable, irreprésentable.

John ressent la dégradation du corps, la perte d'énergie. Il nous indique que son corps est affaibli par les traitements et, sans doute, par l'alitement continu. Il établit une comparaison entre un avant et un après maladie, la maladie venant marquer une rupture temporelle, biographique, identitaire.

> *« Ben je sens que je peux faire moins d'efforts qu'avant. On va dire que je suis plus faible. Parce que là j'peux moins marcher, moins faire de grandes distances. J'vois à la rentrée, j'montais les escaliers j'étais essoufflé en étant au-dessus»,* John.

Par ailleurs, des points positifs concernant un des aspects de leur identité naissent ou se renforcent pour certains adolescents, comme Arnaud et Kylian.

> « *… Ben… J'suis devenu plus courageux enfin… J'suis… Comment… Maintenant papa va me dire quelque chose heu j'fais… Enfin… C'est pas comme… Avant… Moi les piqures j'déteste ça pis maintenant j'ai tellement pris l'habitude que j'les sens même plus… Ou… Y'a des choses que… Que… Que j'étais stressé de faire avant la maladie et pis maintenant j'y suis plus. (…) Bah… J'suis devenu plus fort enfin… J's... Enfin j'suis devenu plus fort, plus mature enfin… Ça fait grandir quoi »,* Arnaud.

Arnaud se sent plus fort, plus mature. Nous pouvons même percevoir de la fierté au travers de ces propos. Le cancer l'amène à découvrir ses propres ressources. Cette expérience lui dévoile ses capacités et vient nourrir le narcissisme attaqué par la maladie.

Kylian ressent une similitude dans ce que rapporte Arnaud. En effet, il grandit aussi dans sa pensée et dans le regard qu'il porte aux autres. Il fait part de cette maturation psychique et de son nouveau regard sur la vie.

> *« Qu'on juge pas au physique trop vite et (se mouche). Déjà avant j'étais pas comme ça mais. Finalement on se dit faut être encore moins... Tout en essayant de faire plus d'efforts. Moins comme ça quoi. Voilà »,* Kylian.

Un peu plus loin, il ajoute :

> *« On se dit que ça va vite. Finalement on n'est pas grand-chose quoi…. Et pis qu'il faut profiter de tout quoi. Voilà… profiter de tout ce qu'on a quoi. Pas se plaindre pour rien quoi. C'est surtout ça quoi… Ben déjà avant j'étais positive mais je p't''être que je serais encore plus positive qu'avant que maintenant. Je sais pas. Je pense… ouais j'pense. Faut pas se prendre la tête pour rien et puis faut profiter de c'qu'on a quoi. …. Voilà »,* Kylian.

Kylian en vient à développer une nouvelle philosophie de vie : profiter des choses de la vie avant qu'il ne soit trop tard.

1.2.2 Liens et représentations familiales

1.2.2.1 Bénéfices secondaires

Les verbatims des adolescents indiquent la présence de bénéfices secondaires consécutive à l'annonce de la maladie grave.

Yoann, Stéphane et Kylian parlent de rapprochement d'avec les deux parents.

> « *Plus proche des deux* », Yoann.

> « *Ben qu'elle est plus vers moi. Ouais. Ouais ouais. Comme avant mais un peu plus. Ben mon beau-père il est plus vers moi aussi* », Stéphane.

> « *Ben il s'intéresse à la maladie quoi. Il fait quand même attention et tout ça quoi. Que je mange pas de sel* », Kylian.

La formulation de Kylian nous interpelle lorsqu'il énonce que son père s'intéresse à la maladie. Entend-il qu'il est la maladie ou que la maladie est différente de lui ? La préoccupation de son père est, dans l'extrait d'entretien, essentiellement centrée sur le respect des consignes alimentaires fournies par le protocole de soin. Concernant sa mère, Kylian souligne ce rapprochement, même s'ils étaient déjà proches avant la maladie.

> « *Ben pareil p't'être un peu plus proche. Je sais pas. Oui un peu plus proche. Hum. Voilà* », Kylian.

Adan trouve que la maladie est venue adoucir les relations qu'il entretenait jusqu'à présent avec sa mère.

> « *Baf ça… c'est un peu mieux. Ouais c'est mieux. Ben avant on s'prenait trop la tête quoi. Maintenant beaucoup moins. Enfin même plus du tout. Quasiment plus* », Adan.

Dans ces propos, la maladie a opéré un tournant radical. Il se rend compte au fur et à mesure de sa verbalisation de ce changement car il démarre sa phrase par *« un peu mieux »* et la termine avec *« plus du tout »*.

Pour John, les parents ont remis à jour leurs exigences et les règles de la maison. John ne s'occupe plus des tâches quotidiennes (comme mettre la table). Ses parents l'autorisent à jouer quand John le souhaite à la console. Comme si les limites, le cadre rigide familial avait disparu.

> « *Oh ils me laissent passer un peu plus de choses quand même… (…)Ben déjà j'fais... D'habitude j'mettais la table tout ça. Là ils me laissent ne plus la mettre heu… Que des choses comme ça. Le ménage pareil j'le fais plus… Bon après vis-à-vis de la console chez moi j'ai le droit de jouer quand je veux alors qu'avant pas d'trop. (…) Donc j'pense quand j'aurai, quand je serai plus malade ça...Ça reviendra comme avant. Plus strictes… Faudra se réadapter. Faudra changer parce que j'aurai pris l'habitude... Bon après j'aurai plus le droit de tout. Faudra se réadapter quoi* », John.

John se projette. Et quand je serai plus malade ? Les choses redeviendront sans doute aussi rigides qu'elles l'étaient auparavant. Ce qui nécessitera sans doute un temps d'adaptation aux anciennes contraintes devenues nouvelles.

1.2.2.2 Ressources

Le discours des adolescents met en avant des ressources qui leur permettent de faire face à l'épreuve que représente la maladie. C'est surtout la présence de la famille et/ou de la mère au quotidien qui apparaît comme aidant, que cela soit sur les temps de présence à l'hôpital ou sur la présence au domicile.

Les visites de Stéphane sont comptées. En effet, la mère et le beau-père travaillent. Leur lieu d'habitation étant éloigné du lieu de soin, Stéphane reçoit des visites essentiellement sur le temps du weekend ; elles sont attendues.

> « *Les visites. Ouais. Ma mère et mon beau-père et ma grand-mère* », Stéphane.

Arnaud reconnaît l'effort de son père pour être à ses côtés ainsi que la gentillesse des collègues de travail de celui-ci qui lui permettent d'être à ses côtés dans la mesure du possible.

> « *Il est au travail là. Il reçoit des jours de vacances quand ses collègues lui en donnent et pis heu il reste avec moi enfin… Il fait un maximum de choses pour rester quoi* », Arnaud.

Pour Adan, c'est la présence maternelle qui a toute son importance auprès de lui. La maladie permet à cette dyade de vivre des moments en communs, des moments du quotidien qu'ils n'avaient pas auparavant.

> *« Ben ça va elle est gentille. Elle est tout le temps là. Elle est tout le temps avec moi maintenant. Vu qu'elle est à la maison des parents à 8h elle est là. A 10h à 12h elle repart. A 1h15, 1h30 elle est là. Et puis les soirs, on regarde un film elle part à 10h »,* Adan.

Une phrase nous indique à quel point l'absence de lien avec sa mère pouvait être difficile : « *elle est tout le temps avec moi maintenant* ». Mais c'est surtout dans l'après-coup et plus particulièrement la présence contre l'absence qui fait prendre conscience à Adan de la difficile absence maternelle avant la maladie.

Dans les propos de John, nous avons l'impression qu'il paraît surpris que sa mère reste à ses côtés. Il met en avant l'attention que sa mère lui porte. Peut-être doutait-il avant la maladie de l'attention maternelle ? Avait-il besoin d'être rassuré à ce sujet ?

> *« Bon après heu c'est quand même gentil de rester là pour moi tout ça »,* John.

Les temps au domicile permettent également de se retrouver en famille. La famille se rend disponible ou est rendue disponible de part la nécessité pour un des deux parents (souvent pour la mère) de suspendre temporairement son emploi.

> « *Un petit peu ouais. Il y a mamie qui est venue un petit peu à la maison pendant un peu en vacances pendant une semaine. Elle était venue donc c'était bien. Voilà. Non mais c'est que heu... Elle habite en alsace et elle est revenue un peu dans les Vosges donc c'est pour ça que… On a passé du temps… Tous ensemble donc heu…* », Kylian.

Kylian a une autre ressource, que les autres adolescents n'ont pas qui est sa petite amie.

> *« Bah mon téléphone. De parler avec ma copine et tout ça ça rassure. C'est surtout ça. Ouais. Voilà »,* Kylian.

1.2.2.3 Vécu familial de la maladie

La maladie d'un enfant vient impacter l'ensemble de la famille. Les adolescents sont sensibles aux réactions qu'ils suscitent, ou plutôt que la maladie qui les habite suscite chez leurs proches. Pour Arnaud, c'est tout le cercle familial qui a été impacté en même temps.

> « *C'est surtout plutôt heu comment… Les réactions familiales : les grands-parents les choses comme ça. Parce que j'me rappelle le jour où j'ai eu ma maladie j'devais ben aller chez ma grand-mère et pis heu on devait faire un… Une sorte de petit dîner de famille et pis c'était juste pour faire plein de choses chez elle. C'était une sorte de réunion de famille et pis heu... Enfin... Le jour où ça s'est passé j'étais à l'hôpital donc heu... Ils m'ont raconté que c'était enfin… Tout le monde était ramolli quoi. C'était pas la grande forme* », Arnaud.

Kylian parle de peur collective, en lien avec toutes les représentations associées au cancer.

> *« Ben ça fait que… On a tous eu peur quand même. Savoir quand on a un cancer. Et on s'y intéresse tous et pis voilà. Enfin peur... Oui... Peur… Je sais pas si ça fait vraiment peur mais c'est surprenant quoi. Il y a tellement de personnes qui en ont et qui meurent à cause de ça donc heu… Voilà. (…) Après moi j'le vis bien. C'est plus par rapport... C'est plus les autres qui le vivent mal pour moi mais…»,* Kylian.

Kylian termine (comme à son habitude) par une minimisation de l'impact sur lui-même. Par contre, il poursuit l'entretien en évoquant l'impact sur son père.

> « *Ben… Un peu triste quoi enfin… Ben pas triste mais….enfin…ça l'a pas rendu heureux quoi c'est normal. Voilà. Ouais triste pis ben…C'est tout. Enfin… J'sais pas c'que je peux dire d'autre en fait.* », Kylian.

Puis sur sa mère.

> « *Ben…. Un peu triste aussi. Enfin surtout en ce moment par qu'il y a plein d'autres choses qui arrivent parce que y'a son papa qui est à l'hôpital parce qu'il y a ses deux reins qui ne fonctionnent plus normalement. Enfin on sait pas trop mais c'est compliqué. Pis avec l'école heu… J'ai du mal à passer mon CAP. Enfin j'dois aller au rattrapage mais ça se passe pas trop bien. Et alors entre ça et tout ça heu… Mais sinon ça va* », Kylian.

Il nous indique que ce que traverse la mère en ce moment est difficile. Kylian souligne le nombre d'évènements de vie négatifs que la famille traverse en parallèle de la pathologie

cancéreuse. Un évènement le concerne directement (le CAP) mais Kylian parle uniquement de la tristesse de sa mère et de son père. Kylian met d'autant plus à distance la souffrance car il parle du « *papa de sa mère* » au lieu de simplement dire son grand-père. En plus de cette mise à distance, il évite clairement de parler du cancer, en tout cas de la nommer. Il met en avant la difficulté de passer son CAP mais pas de sa maladie. Il en parle en « *ça* ».

Pour Adan, le vécu familial dépend du contexte. Il évoque son papa. Lorsque celui-ci est dans l'environnement hospitalier, cela provoque chez lui une certaine angoisse. Comme nous l'avons souligné précédemment, l'angoisse est associée à ce que représente l'hôpital au niveau sociétal mais également au lieu même où l'annonce a été faite. Il n'évoque aps de sentiment négatif de la part de la mère.

« Ben toujours stressé quand il vient ici », Adan.

1.2.3 Une maladie comme contrainte

1.2.3.1 Le dedans : rythme et environnement hospitalier

La maladie impose un rythme de vie spécifique dans un environnement rigide où les bonnes pratiques sont de mises. L'environnement est stérile, les odeurs sont particulières, le code vestimentaire, les bruits peuvent constituer des facteurs effrayants. Stéphane ne nous en dit pas plus mais pour lui, ce qui est difficile à vivre, c'est l'hôpital.

« *Ici. L'hôpital* », Stéphane.

L'environnement hospitalier n'est pas gênant pour John mais plutôt les traitements administrés. Nous entendons surtout les effets secondaires de ces traitements.

> *« Ben l'hospitalisation en elle-même ça va mais… C'est plus la chimio qui est dure. Bon après avec le temps, ça commence à m'énerver un peu de tout le temps venir ici. Parce qu'on vient presque toutes les semaines on va dire. Donc c'est… Ça devient vite énervant…Ben c'est d'être malade, de ne pas pouvoir faire grand-chose. Après j'suis branché tout ça donc je peux pas non plus bouger comme je veux »,* John.

Les propos de John sont ambivalents. Il met en avant les contraintes des allers et retours sur l'hôpital, sachant que John n'habite pas à proximité. Être à l'hôpital, c'est aussi être empêché, immobilisé, branché à une machine, renvoyant également à la dépendance à un traitement pour survivre, à l'absence de liberté dans ses mouvements.

Pour Kylian, être à l'hôpital le sort de son cocon familial, de sa maison contenante où les habitudes, les rituels le rassurent. Il souffre de solitude lors des hospitalisations.

> *« Bah… C'est plus de… De pas être chez soi. D'être à l'hôpital. D'être seul quoi. C'est plus ça. Après ça va. L'opération du cathéter et tout ça va. Les chirurgiens ils rassurent et puis heu... Ils sont quand même gentils. Enfin ils savent expliquer. Ils ont les mots pour dire que… Que finalement c'est pas grand-chose quoi…. Voilà. (…) Ben quand on était là-bas ouais. Quand on était plus chez soi, ça modifie les habitudes quoi. Pendant une semaine. Ouais, une semaine. Voilà. C'était ça.»,* Kylian.

Kylian minimise de nouveau. Il perçoit les interventions médicales comme peu importantes. Le personnel est une ressource et une aide à l'acceptation et à la diminution des angoisses associées. Pour mettre à distance ses émotions, son ressenti, Kylian parle au nom de « *on* » et non de « *je* ».

1.2.3.2 Le dehors : une absence de liberté

La maladie est vécue par plus de la moitié des adolescents comme une privation de liberté. Arnaud minimise cette privation de liberté. Dans ces propos, il démarre une liste d'interdits ou de contraintes et termine par « *c'est tout* », qui vient contrebalancer le nombre de limitations.

> « *Enfin… A part comment… A part qu'il faut pas trop sortir, qu'il faut porter un masque, qu'il y a des choses que je peux moins manger qu'avant*. (…) *Bah…juste un peu l'idée de porter le masque qui est un peu plus embêtant mais c'est tout*», Arnaud.

Yoann est plus froid dans ces propos lorsque nous abordons la question de la scolarité et de la pratique sportive.

> « *Ben non j'ai pas le droit. Ben non parce que si j'avais le droit j'irais* », Yoann.

Yoann paraît rempli de colère. Nous n'osons approfondir nos questions. Yoann nous parle de privation de liberté voir même d'interdiction. Il nous paraît important de respecter son absence de désir de nous livrer plus d'informations et de recevoir cette agressivité qui le remplit.

Les allers et retours entre l'hôpital et le domicile empêchent Kylian et John d'avoir des temps libres. Les allers et retours peuvent être inattendus, comme c'est le cas pour Kylian, qui rapporte un temps supplémentaire où il doit se rendre de manière urgente à l'hôpital.

> « *Après entre temps j'ai eu mon cathéter aussi qui s'est enlevé. Ça c'est embêtant. J'ai dû revenir ici me refaire opérer pour m'en mettre un autre. Ça c'est vrai que c'était chiant. Voilà* », Kylian.

> « *Et pis là toujours venir à l'hôpital ça m'empêche quand même de faire des trucs. Ben déjà j'peux pas faire de moto à cause de la chimio. Parce que si je tombe ou quelque chose comme ça je vais d'voir, je vais devoir rester ici (à l'hôpital). Ouais ben du coup je bouge moins. Et j'peux pas aller où je veux. Donc heu... »*, John.

Malgré quelques temps libres, John est limité au niveau des activités. Il paraît comme un lion en cage, même en dehors des murs de l'hôpital.

L'analyse interprétative phénoménologique met en avant un thème commun au premier entretien qui est celui de la **représentation de la maladie**. Ce thème majeur est assez général mais s'affine avec les thèmes mineurs que nous allons décliner ci-dessous et il se différencie donc de l'entretien T0.

Cinq adolescents sur six rapportent un impact sur le corps. Les impacts sont de plusieurs types. Nous retrouvons les effets secondaires les plus fréquents, conséquents à la chimiothérapie comme la fatigue, les nausées et vomissements entraînant des douleurs abdominales ou conséquentes également aux diarrhées ou constipation, la mucite. En effet, la chimiothérapie a une action sur les cellules se multipliant rapidement comme celles de la peau, des cheveux, des muqueuses de la bouche et de la moelle osseuse. Un seul adolescent (Kylian) évoque la perte de cheveux. Ces effets secondaires transforment le corps adolescent avec également un fort amaigrissement ou une prise de poids importante suite à la corticothérapie (gonflement).

Trois adolescents sur cinq décrivent des douleurs psychiques associées comme un mal-être général, une peur liée à l'inconnu ou encore une peur liée aux opérations et à l'environnement hospitalier spécifique à ce type de service, comme la chambre stérile.

La maladie implique donc un sentiment de rupture et de changement, à la fois sur le plan psychique et physique. A l'unanimité, les quatre adolescents référencés soulignent un changement psychique négatif consécutif à la prise en charge de la pathologie (stress, peur, angoisse, perte de l'invincibilité). Pour deux d'entre eux, le changement psychique est aussi positif avec le fait de se sentir plus courageux, plus fort, plus mature pour Arnaud, et l'acquisition d'une nouvelle philosophie de vie pour Kylian. Trois adolescents sur cinq décrivent des changements physiques négatifs avec la perte de certaines capacités (comme la marche, la différence physique ou encore la fatigue).

Les adolescents abordent également un deuxième thème majeur qui est celui des **liens et des représentations familiales**. La maladie génère des bénéfices secondaires, retrouvés dans cinq entretiens sur six. Elle améliore les relations au père, à la mère ou aux deux parents. La famille nucléaire et la famille élargie est également décrite comme une ressource, dans cinq cas sur six, malgré le fait que cette maladie provoque du stress, de la tristesse et de la peur au sein de la famille (nucléaire et élargie).

La maladie est vécue comme une contrainte au sein même de l'hôpital (le dedans) mais se diffuse également au dehors (domicile).

1.3 Entretien T2

L'entretien T2, réalisé quatre mois post-diagnostic auprès des adolescents, regroupe trois thèmes majeurs référencés avec l'IPA. La **représentation de la maladie** comprend aussi bien des *valences positives que négatives*. Le *temps* améliore également le vécu physique et psychique de l'adolescent. Les sujets abordent également le *domicile comme une ressource*. L'**environnement hospitalier** est représenté par la *rythmicité du protocole de soin* et un *vécu majoritairement négatif*. La **projection vers l'avenir** paraît possible à cette étape de recherche. Les adolescents se projettent vers une *vie normale* et également vers la fin du protocole et la *guérison*.

1.3.1 Représentations de la maladie

1.3.2 Représentations positives

Les adolescents reconnaissent que la vision positive du cancer ne caractérise pas tous les cancers.

> *« Mais bon après j'connais des cancers mais je ne les ai jamais eus. C'est plutôt heu.... Le seul cancer que j'ai eu c'est plutôt, il se soigne bien. Ça me dérange pas trop »*, Arnaud.

Arnaud établit une différence entre la connaissance et l'avoir. La connaissance ne s'acquiert donc que par l'avoir. Arnaud parle déjà du cancer au passé alors qu'il est encore en traitement. Sa représentation positive du cancer est liée à la possibilité de guérison de celui-ci. Il reste prudent quant à la formation de sa dernière phrase. Il ne peut pas dire (ou ne veut pas) que ça le dérange entièrement. Pense-t-il en formulant cette nuance aux bénéfices secondaires ? Y trouve-t-il un intérêt inconscient à être malade ? Cette nuance lui permet-il de faire face à la maladie ? Est-ce un biais de désirabilité sociale ? Peut-il s'autoriser à aller mal alors que son cancer est « *soignable* » contrairement à d'autres ? Quelle place à la culpabilité ?

Kylian, quant à lui, ne cesse de se comparer à pire que lui. Il relativise pour garder le cap.

> *« Bah… C'est. y'en a surtout des plus ou moins graves quoi. Des cancers. Et pis moi enfin… Le cancer c'est pas si grave que ça. Au début on pense tous quand on dit cancer on pense à la mort tout ça parce que y'a plein de personnes qui meurent à cause de ça mais au final heu… C'est pas rien du tout c'est grave mais heu… Mais y'a plein... Enfin… On n'en meurt pas forcément ça se guérit bien. Pis y'a eu plein de personnes, plein d'enfants qui sont… Ben le weekend dernier j'étais au parc de sainte croix avec l'association Raphael et du coup j'étais avec des petits qui avaient eu le cancer et qui en avaient d'autres et ils étaient tous guéris. Ils étaient tous bien… Pis moi en plus j'ai eu le cancer le plus… Enfin le plus… Pas le mieux à avoir mais j'ai que 6 mois de traitement. J'ai un cathéter, j'ai pas de chambre implantable. Enfin non ça a des avantages. Enfin des avantages... Y'a pire. Y'a des petites depuis tout petit ils ont, ils se retrouvent à l'hôpital depuis qu'ils sont nés. Y'en a ils ont 6 ans de traitement. Y'en a qui font des allergies à tout. Moi j'ai juste un petit cancer et pis voilà. (…) Un cancer c'est un cancer. Maintenant on est habitué. Tout le monde en a j'ai envie de dire… Tout le monde en a. (…) Donc j'me suis dit c'est rien quoi. C'est juste des médocs. Après j'ai eu ma première cure de chimio. J'ai pas vomi, rien du tout. C'est comme si j'avais bu un verre d'eau. Ce qui fait le plus paniquer c'est les opérations quoi… Voilà, c'est tout»,* Kylian.

Le cancer est commun, touche de nombreuses personnes. Kylian est une des personnes parmi tant d'autres, noyé dans une masse, une communauté des cancéreux. Nous entendons cela comme un sentiment d'appartenance à un groupe (moins au début du paragraphe mais plus dans la poursuite de son discours) mais aussi comme un moyen de banalisation et une tentative de réassurance. Au sein de ce groupe d'appartenance, il se considère comme le plus chanceux, tant au niveau de l'âge d'apparition du cancer, au niveau de la durée des traitements, de la manière d'introduire les traitements (cathéter au lieu d'une chambre implantable qui est plus invasive) ainsi qu'au niveau de l'absence des effets secondaires. Kylian compare le vécu de sa première chimio a une prise d'un « *verre d'eau* ». L'eau symbolise-t-elle une sorte de purification face aux pensées et fantasmes sexuels dérangeants ? L'eau viendrait-elle rétablir un certain équilibre ? Renvoie-t-elle à une symbolique maternelle contenante, de quelque chose qui vient remplir le ventre et qui ne sort pas « *j'ai pas vomi* »? Cette symbolisation de la chimiothérapie vient-elle asseoir les limites du contenant, du plein/vide, du dedans et du dehors ? Kylian reconnaît tout de même son angoisse lorsqu'il est question d'opérations. Il dépense une énergie psychique importante pour trouver des subterfuges pour s'auto-persuader de sa chance.

Kylian est toujours très optimiste et estime être heureux, en tout cas pas malheureux, avec son cancer parce qu'il ne s'est privé de rien.

> *« Moi j'ai toujours continué à faire c'que je faisais avant. J'ai jamais eu de problème. Donc du coup j'étais pas malheureux pendant mon cancer. (…) Ben... Pff... On reprend goût à la vie. Correctement. On s'rend vraiment compte qu'on est heureux quoi. Après heu… On n'est pas malheureux non plus hein. Avec le cancer. J'me suis amusé c't'été. Enfin. J'me suis amusé tout le temps heu... Bon là mes copains ont repris l'école ça me fait un peu chier de pas pouvoir venir avec eux mais heu… Après moi on va dire que j'ai pas forcément respecté les consignes qui étaient forcées, forcément données comme j'étais pas sensé aller aux abeilles, j'étais pas censé aller à la pêche. Bon j'suis quand même été tout l'été, j'étais aux abeilles tout l'été, j'étais à la pêche tout l'été parce qu'il faut que j'm'occupe quoi. J'pense que pour heu… Pour garder le mental il faut continuer à vivre quoi. Il faut pas s'arrêter 6 mois de notre vie. Faut pas s'arrêter comme ça quoi. Moi j'continue à vivre pis voilà.»*,Kylian.

Comme Arnaud, Kylian parle de son cancer au passé. Il reconnaît que s'arrêter de vivre pendant six mois, arrêter ses petits plaisirs aurait été compliqué. Kylian a bien évidemment eu des restrictions qu'il a respecté mais certaines sur lesquelles il a été plus souple. C'est ce qui lui a permis cette survie psychique, mais également la tolérance des parents à cette souplesse. L'occupation, l'activité est une stratégie consciente utilisée par Kylian. Nous pourrions également parler d'agir, d'activisme, mécanisme de défense inconscient qui permet d'éviter de se confronter à l'affect. C'est aussi un moyen de tester les limites, concernant le cadre rigide imposé par le médecin. C'est se confronter au Père en déjouant les règles. Kylian se sent plus fort. Cette étape lui fait prendre conscience du bonheur de vivre, comme si le cancer lui donnait une leçon de vie.

> *« En plus ça permet de relativiser après, de se dire que quand je serai plus malade ben profiter plus et tout ça quoi. (…) Ben la force c'est de relativiser encore plus qu'avant. Alors que je relativisais déjà beaucoup avant, je relativiserai encore plus maintenant. Pis voilà. C'est tout »,* Kylian.

Kylian nous indique une certaine continuité identitaire dans ses propos. Il était comme cela avant la maladie et l'est d'autant plus. La maladie ne vient pas le transformer mais nourrir ses acquis et sa vision de la vie.

Arnaud et Stéphane se sentent également plus forts.

> *« J'suis plus fort parce que ça m'a rendu plus mature un peu »*, Arnaud.

> « *J'sais pas. J'dis des forces mais comme ça* », Stéphane.

Stéphane nous dit qu'il a plus de force. Quand nous commençons à le questionner sur ce qu'est ou ce que sont ces forces, Stéphane ne peut verbaliser ce que cela représente. Nous avons l'impression qu'il nous sert un plat tout fait, qu'il tente de réchauffé. C'est sans doute ce qu'il entend autour de lui sans en être convaincu, sans se l'être approprié. Ou bien est-ce une réponse séductrice vis-à-vis du chercheur ? Peut-on appeler cela un biais de désirabilité ? Quant à Arnaud, il s'affirme au début avec force puis nuance à la fin de sa phrase. Il y croit sans y croire, tente sans doute de s'auto-persuader de ses bénéfices.

1.3.2.1 Représentations négatives

Les représentations des adolescents sont assez variées. Pour Yoann et Arnaud, le cancer reste une maladie grave.

> « *Ben c'est grave quoi* », Yoann.

> *« Une maladie, une grave maladie quoi. Ben pfff... D'habitude on n'entend pas parler de ça chez les jeunes quoi. Pis… Ben c'est tout »*, Adan.

Cette maladie pour Adan rime avec vieillesse, le contraire du mot jeune qu'il emploie. Le fait de ne pas en entendre parler renvoi-t-il au fait que cela soit tabou, même si l'on entend bien la rareté qu'il souligne chez l'adolescent. Pour Arnaud, cette maladie est comparable à un virus.

> *« (…) un virus. Un peu une bête toute poilue… Une vilaine bête quoi (…) Ben le mal. Enfin avoir mal quelque part. Triste… »*, Arnaud.

Le virus soulève l'idée de transmission, de contagion, en écho avec les représentations sociétales autour du cancer. Le cancer est une bête pour Arnaud, une bête qui a su pénétrer les barrières corporelles et qui est associée à la douleur physique et psychique. La bête en lui soulève la question de l'angoisse de dévoration, l'angoisse de castration. La bête est perçue comme quelque chose qui surgit de lui-même, de son dedans. Elle peut être l'illustration de l'inconscient de l'ordre du pulsionnel, du bestial.

John nous indique que cette pathologie ne fait pas de sélection puisque tout le monde peut être touché par cette maladie. Cela écarte de ce fait la responsabilité individuelle pour ceux qui sont touchés et ouvre la voie sur l'étiologie.

> *« ….Heu… J'me dis que c'est une maladie qui peut arriver à n'importe qui »*, John.

John poursuit sa réflexion en expliquant ce pourquoi il pense cela :

> *« Tout ce qui va être heu…. La nourriture, les pesticides et tout ça… »*, John.

John rend responsable l'être humain, et plus particulièrement la société, du développement de plus en plus courant de cette pathologie. Kylian partage le même a priori étiologique.

> *« On sait d'jà pas pourquoi mon cancer il est venu. On sait pas d'quoi ça vient. Y'en a plein qui sont rentrés dans l'hôpital ben des enfants… Moi j'pense que c'est la radioactivité après… Je sais pas… J'pense qu'il y a beaucoup de cancers qui sont liés à ça maintenant. Avec toute la radioactivité qu'il y a partout dans le monde et pis… Qui nous parlent pas… Hiroschima, Tchernobyl… Tout ça quoi. Oui j'pense que ça y est pas pour rien. Ça y est pas pour rien…. En tout cas si y'a pas mon cancer y'a d'autres cancers… Et j'suis certain que ça fait du mal à d'autres personnes. Mais bon comme on le reconnaît pas. Ben tant qu'on fera rien ça va continuer. Ça va être de pire en pire. Avec c'qu'on mange et tout ça. C'qu'on mange et c'qu'on respire. J'pense que c'est dû le cancer à c'qu'on mange et c'qu'on respire quoi.»*, Kylian.

Kylian démarre son discours par le fait que le « *on* » ne sait pas expliquer son cancer. Par contre, le « *je* » sait. Le « *on* » devient ensuite responsable au profit de « *je* », permettant une distanciation nécessaire vis-à-vis de sa propre culpabilité. L'émergence de cancers est due aux évènements passés mais alimentée par l'air que nous respirons et ce que nous mangeons. Kylian prévoit un avenir plutôt sombre si le monde ne se préoccupe pas de ce qui se passe pour la planète. Pour lui, si personne ne réagit, le cancer se développera de plus en plus. De plus, ile st très intéressant de constater l'appropriation que Kylian fait de son cancer avec l'utilisation du pronom possessif « *mon* », qu'il répète à deux reprises dans cet extrait. Il nous semble que cela renvoie à l'avoir et vient contrebalancer la castration.

Par ailleurs, la maladie vient impacter le corps, à la fois ce qui est visible et invisible. Arnaud perçoit un changement concernant sa fatigabilité.

> *« Bah un peu comme avant mais en un peu plus fatigué »,* Arnaud

Kylian souligne la puissance dévastatrice des traitements injectés, visant la destruction des cellules cancéreuses, mais dévastant d'autres choses sur son passage.

> « *Parce que les traitements que j'ai eu font des dégâts sur moi quand même. J'pense qu'il y a quand même des trucs qui n'ont pas été détruits totalement mais j'pense que ça détruit enfin les médicaments. C'est pas bon pour nous quoi. Après voilà »,* Kylian.
>
> *« Ben oui, car je peux tomber plus facilement malade, tout ça à cause de la chimio »,* John.

Kylian et John abordent les effets non visibles des traitements. Kylian a une représentation d'un corps dévasté intérieurement. Il utilise des morts forts avec les termes de « *dégâts* » et de destruction. Il clôture ses propos par le « *nous* », renvoyant au groupe d'appartenance, se raccrochant ainsi à un contenant groupal là où son contenant individuel fait faillite. John, et cela n'est pas la première fois, rend responsable les traitements de son état et non de la maladie. C'est la chimiothérapie qui le rend malade et qui le fragile, le rendant plus fragile, offrant une porte d'entrée aux agressions extérieures.
Kylian et John poursuivent avec les effets sur le corps, visibles extérieurement.

> *« Ben un peu plus grassouillet. Comme j'ai pas fait de sport et tout ça. C'est tout »,* Kylian.
>
> *« J'ai plus de cicatrices qu'avant. Là, j'ai une prothèse de hanche.»,* John.

Kylian est spectateur de la transformation de son identité corporelle suite à l'absence de mouvement de son corps. Il prend du poids suite à son manque d'activité sportive. L'adolescence étant une période de rupture en terme d'identité corporelle, la maladie vient poursuivre cette discontinuité. Cette enveloppe corporelle devient alors visible de l'autre, l'autre pouvant ainsi lire ce qui se passe en lui en donnant à voir le trouble provoqué par les traitements. Kylian tente dans la fin de son discours de maîtriser, de cacher ce qu'il ressent.
Contrairement à Kylian, John aborde des marques irréversibles de la maladie comme les cicatrices. Cela nous fait associer au « *héros à la cicatrice* », articulation mythique permettant notamment de penser la construction des figures de la sexuation et de la finitude. Les cicatrices marquent un avant et un après, une rupture corporelle, identitaire. D'autant plus

avec l'intrusion d'un nouvel objet dans son corps parallèlement à la dépossession d'une partie de son corps. Ce nouvel objet constitue un handicap et nécessite l'abandon d'une activité favorite, partagée familialement qui est celle de la moto. John sera désormais le seul de la famille à ne plus pouvoir faire de moto. Comment peut-il s'inscrire avec cette perte identitaire, liée au groupe d'appartenance familial mais également de l'identité de motard ? Mais cela peut être aussi perçu comme le moyen de se dégager du groupe familial et de trouver un nouveau groupe d'appartenance mouvement propre à l'adolescence.

> *« Que la maladie ça m'empêche de faire des choses. Pis qu'on y peut rien. Ben je pourrai plus faire de moto. Parce que si j'ai un gros choc dessus, que ça casse, je peux être en fauteuil pour toute la vie. Tout ça. Oui. Bon après, il y a tout ce qui est sport tout ça, je pourrai pas non plus faire »,* John.

Nous avons jusque-là abordé les représentations négatives de la maladie sur l'adolescent. Les sujets de notre recherche ont également évoqué les répercussions négatives sur le corps familial. D'après les propos d'Arnaud, c'est toute la famille entière qui est impactée, au-delà de la famille nucléaire.

> « *Ben aussi de l'ennui… Enfin… Un peu pareil que moi enfin aussi… Elle pas… Comment… Comment… Ouais elle a pas aussi mal que moi quoi. Enfin il est… Il est pas tout le temps à la maison parce qu'il travaille mais bon… Enfin lui… Lui, il a mal émotionnellement enfin lui aussi, ça c'est autre chose mais, enfin il a mal quoi. (…) Enfin pff… Enfin ils s'inquiètent un peu parce que… C'est un peu comme tout le reste de la famille parce que… Ils sont un peu inquiets aussi »,* Arnaud.

Arnaud décrit en premier lieu sa mère qui partagerait le même ressenti que lui : l'ennui. L'ennui est un temps où l'on se retrouve face à soi-même, moment complexe à l'adolescence. A une nuance près : elle, n'a pas mal. Physiquement et/ou psychiquement ? Nous supposons qu'à la formulation de ses propos plus loin qu'il s'agit d'une douleur physique puisqu'Arnaud précise que son père souffre psychiquement. Cette souffrance paternelle ne serait pas liée à la pathologie d'Arnaud mais à d'autres difficultés. Nous soulignons tout de même qu'Arnaud est très hésitant dans son discours. Celui-ci est haché et ponctué de temps de latence, comme si Arnaud ne pouvait trop en dire. Chaque membre de la famille paraît en souffrance mais chacun la vit individuellement. La maladie n'est plus celle qui les unit mais celle qui les sépare. Elle met à jour les ruptures et discontinuités au sein des investissements familiaux, notamment parentaux et plus spécifiquement du côté du père. Peut-être également une pointe de déception de la part d'Arnaud vis-à-vis de l'investissement maternel.

Kylian interprète le comportement de ses parents. Pour lui, ses parents sont inquiets quant à l'éventualité d'une prise de risque de la part de leur fils, parents ayant l'impression que leur fils va bien.

> *« Ben ils disent p't'être que j'suis bien. Ils ont un peu peur que j'fasse le bordel et que j'retire mon cathéter parce qu'ils me connaissent mais voilà. C'est tout »*, Kylian.

Les parents appréhendent un passage à l'acte de leur fils, autrement dit, le retrait du cathéter. Dans son discours, le bien-être de Kylian entrainerait des comportements de l'ordre de l'agir alors que l'on aurait pu penser l'inverse. Même Kylian lorsqu'il interprète les pensées de ses parents il paraît surpris de cette interprétation puisqu'il nuance avec un « *peut-être* ». Ce comportement d'agir est un comportement retrouvé chez Kylian avant la maladie, et plsu précisément avant que Kylian trouve sa voie, un groupe identitaire, au sein des compagnons.

Les parents d'Adan sont quant à eux soulagés devant les bons résultats et le respect de la temporalité du protocole.

> *« Ben ils sont contents que ça se passe bien »*, Adan.

Les propos d'Adan nous interpellent car les parents sont contents que tout se déroule bien (niveau organisationnel) mais rien ne transpire vis-à-vis de leur lien (niveau relationnel).

La maladie a également des répercussions négatives concernant les liens amicaux, comme le souligne Arnaud.

> « *Offf. C'est pu enfin… J'en vois… Enfin j'en vois… Pas beaucoup en ce moment. Y'en a vraiment un seul où je le vois environ toutes les deux semaines, toutes les semaines mais sinon ça va. (…) Ils savent pas trop quoi dire quoi. Bah pff tout ce qui m'arrive en tout cas…Pfff ben ça leur fait peur un peu… De la maladie mais enfin… Comment… Ouais j'arrive pas trop à décrire enfin… Un peu peur quoi. Peur heu… Peur de ce qui m'arrive quoi (…) Que que je sois à la maison où à l'hôpital ils me voient… Enfin ils ne me voient pas beaucoup. Mais enfin c'est plus différent maintenant car je suis plus à l'hôpital mais pas beaucoup de changement*», Arnaud.

Pour Arnaud, ses amis ont déserté, sauf un. Ses autres amis paraissent gênés et ne savent plus comment entrer en relation avec Arnaud. Selon lui, ils auraient peur de la maladie et de ce qui pourrait arriver. Arnaud, de nouveau est hésitant dans ces propos. Des temps de latence sont présents en nombre dans son discours. La réalité, c'est qu'il pense que ses amis se sont écartés car ils ont peur de la mort, ils ont peur de perdre un des leurs. Se séparer avant

que la mort les sépare est un moyen pour eux de rester acteurs et de ne pas subir cette séparation. L'idée peut être également que le cancer est parfois perçu dans l'inconscient collectif comme possiblement contagieux. Comme également s'approcher de la mort représenterait un risque d'être happé par la faucheuse. Pour Arnaud, quel que soit le lieu, domicile ou hôpital, cela ne change en rien l'impact sur les visites de ses amis. Elles restent dans les deux cas assez rares.

1.3.2.2 Temporalité

Dans la plupart des entretiens auprès des adolescents, ils abordent la notion d'amélioration avec le temps : amélioration de leur vécu par rapport à la maladie mais également de l'aspect psychique et physique. Cette temporalité peut être longue, comme courte ou encore accélérée. Cette variante de la temporalité est perçue de manière différente selon les adolescents.

Nous exposons un extrait d'échange entre Stéphane et le chercheur car tout se joue dans les mimes ainsi que le prêt de langage verbal. En effet, la mise en mot à travers le corps devient nécessaire dans cet entretien avec Stéphane qui nous paraît en grande difficulté (psychique), notamment dans l'expression de ses émotions. Cet extrait permet de vous faire partager ce corps à corps psychique vécu dans la plupart des entretiens avec les adolescents (d'où la difficulté à extraire une cotation avec l'Interpretative Phenomenological Analysis).

> « ***Chercheur :*** *Et pendant ces 6 mois la peur elle a fait comment ?*
> ***Stéphane :*** *Ben ça va mieux.*
> ***Chercheur :*** *Avant on va dire qu'elle était comme ça (mime).*
> ***Stéphane:*** *Et maintenant elle est comme ça (mime).*
> ***Chercheur :*** *On va dire qu'elle a réduit comme ça. Elle existe encore un peu ?*
> ***Stéphane:*** *Plus du tout.*
> ***Chercheur :*** *Super. Un peu triste aussi ?*
> ***Stéphane:*** *Non ça va. Au début oui.*
> ***Chercheur :*** *Et si on la compare à la peur*
> ***Stéphane :*** *Plus du tout.* »

Stéphane exprime la réduction de la peur et de la tristesse, émotion présente au début de la prise en charge, après la découverte de la maladie.

La tristesse était également présente chez Arnaud au même moment, annonce et début de la prise charge.

> « *...Bah… Au début c'était surtout la tristesse, quelque chose comme ça. Parce que c'était dur… Au mi… Enfin entre les deux c'était plutôt ennuyeux et ben en ce moment c'est plus le bonheur parce que c'est bientôt fini* », Arnaud.

Ensuite, il décrit l'ennui, sans doute illustré par la longueur du temps, ennui déjà présent lorsqu'il abordait les ressentis de ses parents. Il termine l'extrait d'entretien par le bonheur car Arnaud approche la fin de la prise en charge et des traitements lourds. Le traitement est ensuite un traitement d'entretien pris per os, qui ne nécessite plus les allers et retours constants entre le domicile et l'hôpital. Il ajoute plus loin :

> *« Baf... Un peu de tout… Il y a des moments où je suis fatigué, des moments où je m'ennuie, des moments où je m'amuse, enfin… C'est un peu tout mélangé »*, Arnaud.

Finalement, les ressentis ne sont pas tant associés à des temps définis mais se mélangent. Notons de nouveau la formulation du mot « *ennui* », qui prend beaucoup de place dans son discours. Cela est-il à associer à des traits dépressifs ? Aranud se projette tout de même dans l'avenir. Il pense que les faiblesses, comme la fatigue et l'ennui, vont progressivement disparaître au profit des forces. Mais lesquelles ?

> *« Bah les faiblesses vont diminuer et les forces vont augmenter »*, Arnaud.

Pour Arnaud, le discours paraît assez plaqué en mettant en avant un curseur assez binaire entre faiblesses et forces. Aucune nuance n'est apportée dans ces propos. La fin des traitements lourds et de leurs effets secondaires prendront effets de manière instantanée. Les temps sont maintenus séparés, clivés. Et si cela ne se passait pas comme indiqué ? En tout cas, à cet instant, il est impossible psychiquement d'opter pour un ouverture à d'autres possibles, ce temps devant s'arrêter au plus vite pour laisser place à un autre temps. Cela permet aussi de maintenir un certain désir, une projection vers un avenir plus positif.

Pour Adan, les derniers mois ont été longs. Ils ont été traversés par la tristesse. Mais le temps avançant et la fin du protocole arrivant, Adan se sent psychiquement mieux.

> *« Ben c'était des longs mois. C'était long. Pis bah... C'est tout. (…) Ben plus ça avance, plus on voit le bout. Ben c'est toujours triste au début quoi. Après ben une fois que j'ai eu ma date de rémission ça va déjà mieux »,* Adan.

La longueur du temps est à l'inverse du mouvement adolescent où, sous la pression du pulsionnel, le temps s'accélère. Le temps est subi, sans action avec un corps affaibli par les traitements. L'utilisation du terme « *toujours* » vient assoir un sentiment de normalité, comme si cette émotion de tristesse était toujours présente au début de la prise en charge. Ce sentiment de normalité est important à l'adolescence où tous les bouleversements sont vécu de manière étrange et questionnent souvent l'adolescent dans le rapport à la normalité.
L'utilisation du verbe « *avoir* » utilisé pour l'obtention de sa date de rémission marque de nouveau l'absence d'avoir, une scission entre deux temps : le temps de la maladie et le temps de la rémission. Nous associons le temps de la maladie à l'absence d'avoir, à la castration, et le temps de la rémission, où le phallus est retrouvé. L'avoir est important de notre société contemporaine où cet avoir nous permet d'être. La rémission permet la diminution de l'incertain et rassure quelque peu Adan.

L'impression que nous donne cet extrait suivant c'est que Kylian n'a pas eu le temps de vivre pleinement les choses. Il symbolise les derniers mois passés par un « *courant d'air* ». Il nous indique l'accélération temporelle où il n'avait plus de prise sur le temps, plus de maîtrise.

> *« Ben un courant d'air. Ouais. Ça passe et pis… C'est fini après on n'en parle plus »,* Kylian.

Ce qui nous questionne dans les propos de Kylian, contrairement à ce qu'il nous fait percevoir depuis le début des entretiens, est la difficulté avec laquelle il traverse cette épreuve, difficulté qu'il ne peut s'avouer. Cette dernière phrase prononcée, c'est comme si le cancer était une affaire classée. Le courant d'air laissera la trace d'une porte close.

1.3.2.3 Le domicile comme ressource

La temporalité est toute autre pour Stéphane, en fonction de l'endroit où il se trouve.

> *« Non c'est court parce que là c'est rapide parce que… parce que je serai pas ici je serais chez moi. Parce qu'au bout du deuxième bloc je serai trois quatre jours en hémato et après je rentrerai chez moi »,* Stéphane.

La temporalité au domicile est accélérée et permet à Stéphane d'échapper à cette lourdeur du temps à l'hôpital. Le domicile est donc un temps ressource mais aussi un objectif visé par Stéphane lorsqu'il séjourne à l'hôpital.

Pour Arnaud, le moral dépend essentiellement du retour à domicile. Plus la sortie d'hospitalisation est proche, plus Arnaud se sent mieux.

> *« Enfin ça va. C'est surtout quand on me dit que je vais rentrer à la maison dans quelque temps »,* Arnaud.

La maison est lieu sécurisant, lieu d'identification et assurant une certaine continuité historique de l'individu. C'est un lieu connu, familier contrairement à l'hôpital, malgré la fréquence des séjours

Il en est de même pour Adan. Plus les séjours d'hospitalisations se distancient, plus le rythme individuel reprend place et plus la temporalité s'accélère, signifiant peut-être le retour de la pulsion.

> *« Ben ça va parce que je suis plus trop à l'hôpital. Il me reste quoi… C'est juste deux semaines à l'hôpital et pis voilà quoi. Enfin il ne reste plus que 5 jours maintenant. Ben déjà ici (à la maison) ça passe plus vite quoi. (…) Bah je vais un peu de temps en temps dans mon garage quoi je range un peu mes trucs. Je descends de temps en temps bricoler un peu en bas. Mais bon j'fais attention quoi. J'mets des gants et tout… Et pis bah pas grand-chose d'autre. Je joue un peu sur mon ordi. La console un petit peu. Voilà.», Adan.*

Les activités du domicile, le quotidien permettent de remplacer l'ennui du temps hôpital. Il décrit ses activités, indiquant une certaine routine contenante au domicile. Ce sont essentiellement des activités individuelles, basée essentiellement sur de al réparation ou construction d'éléments. Adan établit un décompte des jours restants à l'hôpital. Il semble vouloir se justifier et nous prouver qu'il est précautionneux et respecte les règles d'hygiène imposées par le protocole.

Le temps au domicile est donc un temps consacré au plaisir, comme le souligne Kylian.

> « *J'en profite pour aller voir ma famille. Comme ils étaient en vacances j'en profite pour aller voir mes copains et pis on allait à la pêche et tout ça. Là maintenant je vais voir ma famille, je vais voir mon grand-père souvent comme il habite près de chez moi. Hier j'ai été le voir. Il y avait tout le monde chez lui : il y avait mon oncle qui était rassis qui était là-bas. Le soir j'ai pris ma moto j'suis allé dormir chez ma copine. Je fais ma vie quoi* », Kylian.

Le domicile est donc le symbole d'une certaine liberté, associé à une temporalité bien différente que celle imposée par l'environnement hospitalier. Mais il est à noter que dans le discours de Kylian, c'est la maladie qui lui permet d'être auprès de ses proches Il « *profite* » de sa maladie. A l'inverse d'Adan, Kylian est constamment en relation avec l'autre, que cela soit les ais ou encore sa famille. Quelque part, Kylian ne décrit pas un temps au domicile mais plutôt un temps qui n'est pas celui de l'hôpital, mais un temps du dehors.

1.3.3 Environnement hospitalier

1.3.3.1 Rythmicité du protocole

Les discours des adolescents sont marqués par l'énumération de jours, de cures, des allers et retours. Tout ce plein dans le verbatims comble à l'évidence leur vide psychique. Leur discours est descriptif et cumulatif, déclinant une succession d'étapes. Le rythme hospitalier, composé par les traitements, offre aux adolescents un contenant de pensée. Ce contenant de pensée amené par le rythme hospitalier est porteur pour eux. Leurs discours apparaissent pour l'interlocuteur d'une longueur et d'une monotonie, renvoyant ainsi leur propre vécu. Voici quelques extraits d'entretiens.

> « *Ben là j'suis au premier bloc. Pis après je je ne vais plus être en hémato je vais être en hôpital de jour. Après ces trois blocs, je ne serai que en hémato normalement. Non non attends. Après ces trois blocs je serai que en hôpital de jour. Sauf si je vomis. Ben là aujourd'hui je suis au premier bloc et dans deux semaines je suis au deuxième bloc pis après… (…) J'ai déjà mon téléphone sur moi parce que ils m'appellent, parce que si ils m'appellent je retourne à l'hôpital mais comme je ne suis pas en hémato ben… Je reste à l'hôpital de jour* », Stéphane.

> « *Enfin les deux, celle que j'ai fait la semaine dernière pis celle qui va venir c'est de la maintenance et celle que je vais faire c'est de la consolidation. C'était quand même, les deux autres de un mois, c'était quand même des grosses cures*. (…) », Adan.
>
> « *Pfff… C'était dur un peu pendant les chimios. Il faut les supporter. On n'est pas toujours bien. Et puis après c'est tous les allers-retours entre chez moi et l'hôpital. Parce que je préfère être chez moi qu'ici (à l'hôpital). (…) Ben qu'il (le traitement) serait moins lourd, et que sur la longueur de la chimio, ce serait que deux jours de chimio au lieu de trois. Que j'en aurais une en moins, et que les doses seraient moins fortes. Donc normalement ça devrait être plus supportable* », John.

Ces discours nous donnent l'impression d'un temps saccadé, d'un temps découpé en plusieurs temps et non d'une continuité. Le repérage paraît complexe pour Stéphane et s'y perd. Puis lorsqu'il se reprend, tout paraît être sous contrôle alors que l'incertitude règne. Stéphane le souligne quelque peu lorsqu'il nous indique qu'il garde son téléphone près de lui. En effet, le coup de téléphone de l'hôpital décidera de son sort : rentrer à domicile ou rester en hospitalisation.

Le terme de « *maintenance* » utilisé par Adan fait clairement référence à l'entretien d'une machine. Son corps n'est alors qu'une machine défaillante qu'il faut réparer, vision proche des activités de réparation qu'il pratique à la maison. On se perd facilement dans le temps avec les propos d'Adan. L'enchaînement paraît difficile à suivre.

John débute cet extrait d'entretien par la verbalisation de son vécu. Puis rapidement, tombe dans cette rythmicité protocolaire. Le temps va permettre de réduire progressivement l'agressivité des chimiothérapies mais aussi leur durée.

1.3.3.2 Vécu de l'hôpital

Comme nous venons de le souligner, le temps hôpital est un temps long, découpé, un temps suspendu, un hors temps. Cela regroupe les propos de Stéphane, de Yoann et d'Arnaud.

> *« Un peu long. Bah les six mois. C'est de venir ici. Ben j'aime pas. Ça fait peur. J'l'aime pas c't'hôpital »,* Stéphane.
>
> *« J'attends de sortir. J'en ai marre »*, Yoann.
>
> *« C'est un peu ennuyeux parce que...On sait pas trop quoi faire mais… »,* Arnaud.

Pour Stéphane, l'environnement hospitalier est associé à la peur et à la longueur du temps. Pour Yoann, le temps hôpital n'est qu'attente. Il exprime son « ras le bol ». L'ennui pour Arnaud est toujours présent. Ce qui agace Adan, c'est l'enfermement. Au domicile, même si certaines activités sont limitées ou interdites, il peut se mouvoir. A l'hôpital, il reste inerte.

> *« Ouais c'est chiant ça. Toujours rester enfermé et tout ça c'est un peu chiant. (…) Ben pfff. Y'a pas grand-chose à faire. Que ici (à la maison) j'trouve toujours un peu de trucs à faire. J'ai ma chambre et tout ça. Je peux bouger. J'ai déjà plus de place pour bouger.»,* Adan.

Seul Kylian a une vision différente de ses camarades.

> *« Il va passer vite j'pense. Ouais j'pense. J'aurai pas le temps de profiter de mon cancer (rires). C'est c'que je dis tout le temps quand je viens à l'hôpital. Il me reste plus que 5 cures alors il faut que j'en profite maintenant (rires). (…) Non j'veux dire quand je vais être à l'hôpital. Parce quand je serais plus à l'hôpital ça va me faire un choc parce que c'est devenu un mode de vie un peu…. Voilà »,* Kylian.

Kylian nous interpelle, non pas sur son discours conscient relevé au travers de l'Interpretative Phenomenological Analysis mais sur son discours inconscient, sur son décalage constant, sur son exagération. Par contre, nous entendons aisément que de venir au sein de l'enceinte hospitalière permet de faire de nouvelles rencontres, d'y trouver une place particulière. Les journées et les nuits passées font souvent de ce lieu leur deuxième maison. Il n'est pas rare que le moment de la séparation d'avec l'hôpital soit difficile, d'où la nécessité de préparer les patients en amont. Si difficulté il y a, nous restons persuadés que cela renvoie à d'autres difficultés sur lesquelles il peut être important de se pencher.

1.3.4 Projection vers l'avenir

1.3.4.1 Reprise de la vie : un retour à la normalité

Le retour à la normalité signe souvent la reprise de la vie scolaire et des activités associées aux amis.

> *« J'vais reprendre une vie normale »*, Yoann.

Lorsque nous questionnons Yoann sur ce que cela signifie pour lui, il répond.

> *« Ben normal quoi »*, Yoann.

Nous n'irons pas au-delà. Yoann accepte les entretiens. Cependant, il s'exprime peu, encore moins sur ses ressentis. Les entretiens de recherche lui permettent de maîtriser, d'accepter ou de refuser de répondre, ce qui n'est pas le cas pour les soins apportés.

> *« J'vais bientôt les (amis) voir bientôt à l'école. Je retourne bientôt à l'école au mois d'octobre j'crois »*, Stéphane.

Ou encore :

> *« Ben que je vais pourvoir bientôt reprendre ma vie normale quoi. Ben refaire comme je faisais avant quoi. Aller me promener, faire de la moto tout ça quoi.»*, Adan.

Stéphane répète plusieurs fois le mot « *bientôt* ». Adan l'utilise également. En effet, ce mot ne signifie pas grand-chose. Ça veut dire quoi « *bientôt* » ? Dans pas longtemps. Mais dans combien de temps ? La date est encore incertaine, le « *bientôt* » assez flou. II en est de même dans le discours d'Arnaud. Le retour au collège est sûr mais l'incertitude réside dans la date. Le mot « *sûr* » vient contrebalancer l'incertitude résidant dans l'expression « *dans pas longtemps* ».

> *« Ben que… Que dans pas longtemps je suis sûr de revenir au collège… Pis enfin dans quelque temps je serai, je reprendrai une vie normale »*, Arnaud.

Nous demandons alors à Arnaud ce qu'est pour lui la normalité.

> *« Ben pouvoir voir les copains, pouvoir sortir, pouvoir heu…C'est plutôt heureux parce que c'est bientôt fini »*, Arnaud.

Finalement, Arnaud ne sait pas grand-chose de cette vie normale qui l'attend car on ne peut jamais retrouver ce que l'on a perdu, ou en tout cas nous le retrouvons différent. Kylian, lui,

utilise le présent, contrairement à Stéphane et à Arnaud. Il s'inscrit déjà dans cette reprise scolaire avec l'utilisation du présent pour poursuivre ses propos au futur.

> *« Et j'reprends l'école. Le courant d'air est passé. Ça sera la réalité. (...). J'pourrai faire du sport et tout ça »*, Kylian.

La réalité, Kylian en parle au futur. Il ne sait pas quand il retrouvera cette réalité. Mais comment décrirait-il ce qu'il vient de vivre ? Comme irréel ? Pourtant, cela a bien existé. Il poursuit :

> *« Ben que j'vais devenir justement moins fort parce que je vais vivre normalement donc je vais moins me rendre compte de, des autres personnes qui sont malheureuses quoi. Ben revivre avec des personnes normales quoi. Qui n'ont pas de maladie... De pas voir ce qui se passe ailleurs. Ça fait du bien des fois de voir ce qui se passe ailleurs. Ça permet de se dire qu'on n'est pas malheureux. Qu'on se plaint mais que voilà »*, Kylian.

La force lui était donnée par la maladie. Ses forces vont donc s'amenuiser de nouveau à cause des gens dits « normaux ». C'est comme si les sujets malades étaient au-dessus des sujets normaux. Kylian descend d'une « catégorie sociale ». Cet épisode de la maladie lui a permis de se rendre compte de ce que pouvaient vivre les personnes malheureuses. Est-il en train de nous dire à demi-mot que c'est ce qu'il était, malheureux ? De nouveau, il nous montre que cet épisode de vie lui a permis de relativiser les tracas du quotidien et de lui offrir une nouvelle vision de la vie. Mais cette vision ne peut être gardée qu'en restant malade.

1.3.4.2 Fin de la maladie : vers une guérison

Arnaud est le seul à aborder cette possibilité de rechute et la crainte qui y est associée.

> *« Des craintes… Enfin tout le contraire du bonheur quoi ! Ben qu'elle évolue. Qu'elle se développe ou qu'elle vienne avec plusieurs autres bêtes »,* Arnaud.

Il nous parle d'une possible rechute, d'une maladie qui évolue et de quelque chose qui se multiplie. Fait-il référence aux métastases, à l'invasion de la maladie ? Ou d'autres pathologies qui viendraient s'ajouter ? Dans ce cas, cela ne serait plus la crainte d'une maladie, mais de plusieurs maladies.

Adan est plus nuancé. Il n'évoque pas la rechute clairement mais laisse l'espace des possibles ouvert sur cette plage des trois ans. Encore une fois, les trois ans, dans son esprit c'est être sûr qu'aucune cellule cancéreuse (ou autres mauvaises) ne subsiste.

> *« Non 2017. Non c'est au mois d'août. Trois ans après le 14 août ben je serai guéri à 100% sûr. La date de rémission c'est la date où j'vois plus rien. Plus de cellules. Plus de mauvaises cellules (…) Bafff… J'aurai toujours pas mal de truc à aller à l'hôpital et compagnie. A surveiller mais ça va aller de mieux en mieux quoi. Au bout que les trois ans sont finis quoi »,* Adan.

Une phrase nous interpelle c'est lorsqu'Adan dit que la rémission est le moment où lui-même ne verra plus rien. Evoque-t-il le fait que la rémission, c'est lorsque les marques visibles de la maladie disparaissent ? Ne plus rien voir c'est aussi être mort, d'autant plus qu'il ajoute que c'est lorsque qu'il n'a plus de cellule (absence de vie cellulaire = mort). Mais il se reprend.

Pour Kylian et John, la fin des traitements signe la fin du cancer.

> *« Ah ben dans deux mois et demi c'est fini. Dans deux mois et demi on m'enlève mon cathéter et c'est fini. Dans un mois et demi j'ai plus de médocs, j'ai fini. Et sinon j'ai plus de médocs et un mois après on enlève mon cathé. Et voilà »,* Kylian.

> *« Ben j'imagine encore sept cures après. Je pense que ça finira fin avril, mi-juin… »,* John.

Kylian est en boucle et répète le délai qui le sépare de la libération. La fin des médicaments ainsi que le retrait du cathéter sont les symboles de la fin de la maladie. Pour John, la fin de la maladie est de l'ordre de l'imaginaire, de la pensée. Il imagine le fin, donne des dates mais cela reste abstrait.

L’analyse phénoménologique des entretiens des adolescents quatre mois post-diagnostic indiquent une représentation de la maladie majoritairement négative (cinq adolescents sur six). En effet, pour eux le cancer est une maladie grave dont le monde peut être responsable. La maladie transforme le corps et crée des inquiétudes au sein de la famille nucléaire. Trois adolescents sur six ont une représentation positive car le cancer est une pathologie qui se soigne. Ils ressentent également une transformation positive quant à leur caractère (plus de maturité, de force). Cela indique dans l’ensemble une représentation assez mitigée. Toutefois, ils soulignent une amélioration du vécu avec le temps. Cette amélioration est principalement due au fait que les retours au domicile sont plus fréquents et plus longs, ce qui constitue une ressource importante.

L’environnement hospitalier est le deuxième thème majeur recensé dans les verbatims. Le regard sur celui-ci est assez péjoratif car cet environnement impose une temporalité rythmée liée au protocole de soin. Les temps d’hospitalisation sont vécus comme majoritairement longs (quatre adolescents sur cinq), pouvant amener de la peur. Le sentiment d’enfermement, d’empêchement (mouvance corporelle) et d’ennui sont fréquemment rapportés. Un seul adolescent aborde la difficulté de quitter l’environnement hospitalier en vue de la clôture du protocole de soin.

La projection vers l’avenir est le troisième et dernier thème majeur illustrant le discours des adolescents. La fin du protocole signe le retour à la vie normale avec la reprise des activités extérieures comme les sorties, la scolarité et les retrouvailles avec les camarades. La fin du protocole ne signifie pas toujours la fin de la maladie. En effet, deux adolescents sur quatre ont cette vision que le cancer est terminé. Pour les deux autres, la fin du protocole est également une poursuite sur un autre temps qui est celui de l’entretien et de la surveillance médicale avec la crainte d’une éventuelle rechute.

1.4 Entretien T3

L'analyse phénoménologique de l'entretien T3, réalisé six mois post-diagnostic, comprend deux thèmes majeurs qui sont le **vécu de la maladie** et la **projection vers l'avenir.** Le **vécu de la maladie** dépend de l'*aspect temporel*. Ce thème majeur est également illustré par les bénéfices que procure cette maladie au sein de la *sphère familiale et de la sphère amicale*. Elle opère un *changement identitaire* chez l'adolescent, avec des aspects positifs et négatifs. Le cancer est également vécu comme une *expérience difficile et contraignante*.
La **projection vers l'avenir** comprend trois thèmes mineurs qui sont la *fin des contraintes et la reprise des plaisirs*, l'*avenir professionnel, familial et amoureux,* le thème de la *temporalité de la guérison et l'incertitude de la rechute*.

1.4.1 Vécu de la maladie

1.4.1.1 L'aspect temporel

Kylian revient sur le temps du diagnostic. Ce temps d'investigation pré-diagnostique a été long. Alors que la durée pré-diagnostique n'apparaissait pas lors du premier entretien, elle surgit aujourd'hui dans le discours de Kylian, associée à une perte de temps. En effet, si la prise en charge avait démarré plus précocement, Kylian aurait déjà terminé ses traitements.

> *« Pis le problème c'est qu'on n'a pas pensé à ça, à ça tout de suite. Du coup heu on m'a envoyé... On aurait tout de suite pensé. On aurait... Enfin on aurait, on aurait supposé que ça serait un cancer, je serais pas resté longtemps, enfin longtemps. J'aurais été faire de la kiné parce que j'avais mal à l'épaule. On m'a dit que c'est parce que j'avais un nerf qui était bloqué donc j'étais voir une spécialiste qui m'a mis des piqûres. Elle m'a quand même trouvé un nerf qui était bloqué. Alors que… Oui plus vite. Trois-quatre mois. Mais j'aurais été tiré d'affaire plus vite on va dire. C'est tout. C'est rien de… »,* Kylian.

Kylian démarre cet extrait d'entretien avec le pronom « *on* ». Il s'inclut dans les sujets pouvant émettre une hypothèse diagnostic. Il se place alors dans les responsables du « *retard* » de diagnostic. Puis progressivement, il cible une spécialiste, émettant un diagnostic de nerf coincé, lui permettant ainsi de se dédouaner de toute responsabilité (d'autant plus que c'est une spécialiste, un sachant).

Comme nous l'avions déjà évoqué, le vécu de la maladie évolue de manière positive avec le temps.

> *« (Au début) Ben…Pas bien. Pas bien… Après le milieu c'est moyen et à la fin c'est bien. (…) Et puis à la fin tout le temps chez moi»,* Stéphane.

Le bien-être de Stéphane est ici associé au temps passé au domicile, aux séjours hospitaliers qui s'estompent progressivement avant d'y mettre un terme. A l'inverse, Arnaud le perçoit de manière opposée concernant la fin des traitements.

> *« Le début parce que c'est quand même là que tout a commencé. Et pis après le milieu c'était surtout répétitif. Enfin surtout le milieu et la fin en fait. Le début encore on ne sait pas trop ce qui va nous arriver donc c'est plutôt un peu facile mais la fin c'est un peu difficile parce qu'on vient de terminer, on est un peu fatigué enfin… C'est la fin quoi »,* Arnaud.

Ses propos sont assez flous. Le début a été difficile, en lien avec l'annonce diagnostique. Puis, il revient sur cette position en énonçant que le début ne l'est pas tant car Arnaud ne savait pas ce qui l'attendait. La savoir, la certitude serait plus difficile à vivre que l'incertitude. Le milieu de la prise en charge et sa fin est complexe, puisque liée à une certaine usure. Usure de l'aspect répétitif des cures, usure physique et sans doute psychique. L'usure physique est détaillée par Adan et par John.

> *« Ben c'est compliqué quoi. Pis après ça va de mieux en mieux. (…) Ben après il y a tous les traitements qui s'enfilent, qui s'enchaînent. Pis qui se ressemblent pas quoi »,* Adan.

Adan décrit une sorte de temporalité accélérée avec l'enchaînement des traitements. Pour lui, les traitements ne se ressemblent pas car la réaction du corps est très différente d'une chimiothérapie à une autre. Le discours de John nous fait penser aux montagnes russes.

> *« … Ça a été dur au début. Avec le temps ça a fini par se calmer. Et depuis que j'ai recommencé la chimio c'est redevenu un peu dur. Parce que je suis malade. Avec l'opération aussi… C'est long à… Le protocole est assez long. C'est sûr que ça soigne mais il faut on va dire en payer le prix »,* John.

Le vécu de John, mis à part le moment de l'annonce, dépend essentiellement de l'injection de chimiothérapie. Celle-ci est assez agressive, comme il nous en a informés dans les entretiens précédents, et donc les effets secondaires sont de même puissance. John a également subi une opération de grande ampleur. Cette opération, étape difficile, ajoute du temps au temps, elle n'était qu'un temps de pause au sein des traitements chimiothérapeutiques car ceux-ci

reprendront dès récupération du corps. Il faut payer de son corps pour s'en sortir, payer une dette dont la somme est élevée.

1.4.1.2 Sphère familiale et amicale : les répercussions positives

La maladie a également des répercussions positives sur les liens que les adolescents peuvent avoir avec leur groupe de pairs. Stéphane paraissait seul avant la maladie. Depuis celle-ci, les autres lui portent un intérêt qui n'est pas sans lui déplaire.

> *« Ils sont toujours mes copains. Oui mais encore plus. Oui parce qu'avant ils étaient pas mes copains mais maintenant ils sont mes copains »,* Stéphane.

Il en est de même pour Kylian.

> *« Ben les amis on dit souvent...On voit souvent sur Facebook heu j'serais bien content de savoir qui serait là le jour où je tomberai dans le coma, qui sera à côté de moi quand je me réveillerai. Mais enfin moi j'pense que... En fait toutes les personnes qu'on a vraiment en ami. Moi y'a personne qui est parti parce que j'avais un cancer. Après c'est différent. J'ai pas été handicapé comme quelqu'un qui faut s'en occuper en tout temps. Mais moi tous mes amis ils sont restés là. Ils ont même été plus... Y'a même eu plus d'amitié. J'ai même eu enfin des personnes soit parce que je parlais plus parce que je ne m'entendais plus avec soit que je connaissais pas qui venaient me parler pour savoir comment j'allais. Voilà c'est tout », Kylian*

Kylian différencie le handicap du cancer. Dans le handicap, la personne serait plus dépendante que lui ne l'a été durant la maladie. Les amis lui ont prouvé la force de leur amitié. La maladie lui a permis de renforcer les liens et de recouvrir des amis perdus et de lier de nouvelles amitiés. La maladie est venue confirmer son groupe d'appartenance.

Arnaud souligne le renforcement des liens au sein de sa famille.

> *« Bah j'veux dire ça a favorisé les relations. Bah les projets… Par exemple avant la maladie on avait décidé de partir en vacances dans le nord et pis ben ça été reporté. Enfin ben si on peut on ira cet été là quoi. Donc de nouveau les projets peuvent être mis en place »*, Arnaud.

Il met en évidence également que la maladie est venue stopper les projets. La famille, actuellement, reprend corps, reprend vie et se met de nouveau en mouvement ensemble, favorisant les interactions au sein de ce corps.

Kylian souligne également cette solidarité familiale.

> « *Ben après on est plus… Tout le monde est plus… Plus solidaire. Heu… après en plus de ça on profite plus des moments, on se prend moins la tête pour rien et tout ça* », Kylian.

La maladie a également permis de développer, de manière familiale, une philosophie de vie.

1.4.1.3 Changement identitaire

Dans les entretiens des adolescents, nous avons relevé à la fois des changements positifs et négatifs. Ces changements peuvent être assez radicaux, comme pour Stéphane. Rappelons ici que Stéphane présente un trouble du comportement diagnostiqué pour lequel il reçoit un traitement.

> *« Oui je fais plus de crise (grand sourire) »*, Stéphane.

Depuis la maladie, Stéphane est plus apaisé. Il nous indique ne plus faire de crises clastiques, crises violentes depuis le début de la maladie alors que son traitement a été considérablement diminué. Cette transformation est radicale et lui apporte un mieux être notable.

Pour Kylian, c'est l'acquisition de nouvelles compétences, de nouvelles connaissances, d'un savoir. La maladie peut prendre la forme d'un rituel de passage permettant d'en sortir grandi

> *« Bon on appr… Ben j'ai appris de trucs du coup. J'ai appris des trucs en médecine comme j'ai été souvent ici. Voilà »*, Kylian.

Pour Adan, c'est aussi un tremplin pour aller plus haut. Pour lui, c'est un changement d'identité professionnelle qui se profile. Ce temps de la maladie lui a permis de mettre en place ce qu'il a toujours voulu faire.

> *« Ben ouais si j'avais pas eu ça, j'me serais contenté de mon CAP et puis voilà. J'aurais trouvé, j'aurais essayé de trouver une place avec mon CAP pis voilà quoi. Alors qu'après si j'ai un bac pro c'est toujours mieux »,* Adan.

Adan poursuit son discours. Il s'en dégage est l'acquisition d'une nouvelle philosophie de vie, qui pourrait peut-être le desservir.

> « *Avant heu comment… Je sais pas trop comment dire mais…Je sais pas. J'sais pas d'trop. Avant heu on était heu ou on arrivait en retard au boulot, des conneries on en faisait tout un plat. Maintenant j'arrive en retard, j'arrive en retard. Tant pis il attendra et pis c'est tout…. Oh oui ça maintenant j'm'en fous. (…)Ben ce que j'ai eu des trucs comme ça. C'est bien plus grave que 10 minutes de retard (…) Oh oui oui. Avant j'me prenais la tête. Fallait que je répare un truc et j'arrivais pas à le faire. J'passais 3, 4, 5 samedis, 30 jours là-dessus, j'passais le mois j'y arrivais toujours pas. Maintenant j'y arrive pas il part. Il part se faire réparer j'sais pas aller terminé. Ah non j'me prends plus la tête avec des conneries.»,* Adan.

Nous ressentons de la toute-puissance dans son impuissance. Adan a vécu cette expérience et survécu, donc il paraît être intouchable, tel un rituel ordalique. La deuxième partie de l'extrait vient nous questionner sur la faille narcissique (devant l'échec, fuyons ou payons une réparation) et également sur le temps qui est trop précieux. Soit il prend son temps (cf retard travail), soit il n'attend pas (échec). Plusieurs références au temps sont à noter dans le discours. Le temps est en effet compté pour chacun d'entre nous, mais cette réalité prend vraiment sens lorsque l'individu lui-même a été confronté à l'échéance de vie.

Pour Arnaud, la transformation n'est pas évidente. Il s'inquiète de l'éventualité que sa vie ne soit pas tout à fait comme celle d'avant la maladie.

> *« Bah… Pffff… Par rapport à une vie normale, enfin… C'est… C'est un peu… On sait qu'on va reprendre une vie normale mais on sait pas comment. On sait pas si ça va pas se dérouler heu… Comme avant... »,* Arnaud.

Arnaud oscille entre savoir et ne pas savoir. L'incertitude est quantitativement plus présente que la certitude. Aranus paraît inquiet mais aussi nostalgique.

Lorsque nous questionnons Arnaud sur que qui paraît l'inquiéter, il nous indique :

> *« Ben plutôt le regard. Ils vont me regarder quoi maintenant. Heu… Pfff… Non pas trop. Enfin… J'suis un peu comme tout le m… Enfin avant d'avoir ma maladie, j'étais un peu comme tout le monde quoi. Ben… Enfin... Ben déjà que j'ai cette maladie. Mais surtout que je suis le premier de l'école à avoir eu quelque chose comme ça, de si grave. (...)Plutôt enfin… Enfin ils vont sûrement me demander comment c'était, ils vont sûrement m'en parler et ils vont surtout bah mer… Comment… Comment on dit ça… Heu… Comme j'étais avant ma maladie. Ils vont surtout me regarder comme j'étais avant ma maladie. Ils vont me reprendre comme j'étais, l'Arnaud d'avant quoi »*, Arnaud.

Le terme « *regard* », ou le verbe, revient très régulièrement dans cet extrait d'entretien d'Arnaud. La pulsion scopique est dominante. Arnaud se perd dans son discours qui est entrecoupé de temps de latence importants. Il sous-entend des choses. Ce que nous allons formuler ne sont que des hypothèses. Arnaud pense que ses camarades vont le regarder et la phrase suivante, il dit l'inverse de ce qu'il vient d'énoncer. Il marque une rupture temporelle, un avant après la maladie. Avant, il était comme tout le monde, plus maintenant. Se sent-il différent ? Ne se reconnaît-il plus ? Ou bien est-il différent dans le sens au-dessus des autres ? Le premier de l'école… cela fait-il de lui un héros ou une bête coriace et étrange comme il pouvait décrire lui-même le cancer ? Il craint qu'on lui parle de sa maladie ou de son expérience. Le craint-il réellement ou éprouve-t-il une certaine jouissance ? Arnaud est peut-être en grande difficulté à verbaliser autour de ce vécu si celui-ci est traumatique. Puis à la fin, Arnaud nous perd. Ses camarades vont donc l'accueillir comme avant. Est-ce que cela lui convient ou est-ce que le « Arnaud d'avant » ne sera plus ?
Nous poursuivons l'entretien en lui demandant s'il perçoit un changement en lui.

> *« Bah pff… Tout. Bah…Pfffff. La maturité... Pfff… Un peu toutes les idées à faire les choses comme ça »*, Arnaud.

La maladie aurait tout changé en lui, révélant un profond changement identitaire. Arnaud est en difficulté pour nommer cette transformation. Il cite la maturité, réponse répandue et classique dans ce type d'épreuve.

Un peu plus loin dans l'entretien :

> *« Bah… Maintenant c'est sûr avant j'étais un peu comme mon frère. J'étais un peu bah Arnaud… Quoi j'veux dire j'étais comme tout le monde. (…)Bah pff…. Pas, pas grand-chose à part que de temps en temps on me racontera par exemple quand on aura besoin de moi on me racontera... C'est sûr que t'es mieux qu'avant quand tu avais ta maladie »,* Arnaud.

La maladie vient permettre une différenciation entre lui et son frère. Elle pointe la différence entre ces deux garçons, la maladie venant les séparer, mais c'est aussi un moyen de s'émanciper, de devenir soi et de ne plus se confondre avec cet autre, ce frère mais aussi le reste du monde. Arnaud devient unique, un individu à part entière au travers de la maladie. Pour lui, la maladie l'a rendu meilleure, comme si Arnaud avait lui aussi payé sa dette au travers de la souffrance vécue durant cette épreuve.

La maladie implique également une transformation du corps identitaire, plus ou moins réversible. Pour Kylian, cette transformation corporelle est réversible puisqu'il s'agit des cheveux.

> *« On se regarde dans les photos on se dit purée j'avais pas de cheveux avant hey. C'est tout c'est juste en regardant les photos. Et quand on n'a pas de cheveux on se regarde un peu différent quoi... Enfin... Visuellement on se sent différent mais moi j'me sentais comme tout le monde c'est ça », Kylian.*

Les photographies lui font prendre conscience de sa perte de cheveux. Les dernières phrases sont entremêlées et nous ne comprenons plus le sens réel. Kylian s'est senti différent mais comme tout le monde… Il poursuit plus loin en nous informant de la prise de poids. Pour s'en défendre, il tourne cela en dérision avec ses proches.

> *« En plus j'avais un peu grossi. Alors heu... Mais toutes les personnes me disait tout le temps t'as pris, t'as pris... Enfin… après moi j'le prends en rigolant. T'as grossi ou... Ça p't'être c'est plus de se voir dans un miroir. De se voir de plus en plus gros surtout à la fin. ça c'était… Ben pas gros mais tout gonflé, tout... C'était... Après j'ai dégonflé aussi vite donc heu. Pis voilà maintenant on en rigole. Quand je vois mes copains ah t'as pris du gras du cul, t'as pris du gras du ventre non non on en rigole. Y'a rien de… Heu… Louis mon ptit frère il m'appelle le hamster pff… Que samedi quand on va au ski on y va avec le skiclub et... Y'en avait en fait qui avaient fait des bêtises et y'en a un... Et il est un peu gros, c'est mon copain et ils ont dit y'a le gros et y'en a un autre. Et c'était pas moi qui parlais. Et Louis il a dit et y'a l'hamster avec des joues comme ça en parlant... En parlant de moi… On en rigole quoi. Y'a rien de... Non on en rigole maintenant. Enfin même pendant j'en rigolais »,* Kylian.

Pour Arnaud et pour John, le corps identitaire est marqué par des traces irréversibles, traces de leurs parcours.

> *« Beh… Surtout Tout ce qu'il y a autour de la CIP heu… Parce que… Enfin c'est pas la CIP qui gêne le plus. C'est plutôt la cicatrice au-dessus qui brûle beaucoup. Pis c'est la fatigue surtout »,* Arnaud.

Arnaud cite la chambre implantable (CIP) qui est un matériel qui permet un accès percutané facilité au système veineux. Il ne paraît pas dérangé par cette intrusion corporelle mais plutôt par le pourtour et la sensation de brûlure autour de cette capsule, renvoyant sans doute à une douleur neuropathique. Il décrit aussi cette cicatrice gênante qui n'est peut-être pas uniquement due à la douleur physique mais à la trace physique et psychique laissées. Contrairement à Arnaud, John aura un handicap physique fonctionnel à vie.

> *« J'pourrais plus jamais faire ce que je pouvais avant. Y'a certaines choses que je pourrai plus faire. J'aimais bien aller au ski. J'pourrai plus parce que si je tombe, y'a un risque de handicap si ça casse. Ben pfff toutes ses choses-là. Je serai limité dans ce que je peux faire. Ben dans les travails plus tard. De toute façon je ne pourrai pas faire n'importe quoi comme emploi. Ben tout ce qui est quotidiennement les mêmes mouvements tout ça. J'pense à long terme ça va être assez fatiguant quand même. Avec les activités, c'est plus au niveau du risque de cassure heu tout ça. C'est sûr que c'est déconseillé. On peut toujours en faire mais c'est à nos risques et périls.»,* John.

John évoque le changement même de ses centres d'intérêts, de ses activités quasi quotidiennes pour certaines, dans son identité professionnelle. Les médecins préconisent de bannir ces activités. John a bien conscience que s'il franchit les limites, il y perdra sa vie. Il évoque plus loin dans son discours des changements qui seront, certes temporaires, mais suffisamment lourds.

> *« Oui parce que c'est quand même heu au niveau des effets secondaires c'est assez dur à supporter. Le fait d'être malade. Là j'suis en béquille. J'ai la tête qui tourne, j'peux pas trop bouger. Donc j'suis pas dans la réalité. Ça me limite encore dans ce que je peux faire », John.*

John est limité dans ses capacités physiques. Sa mobilisation est réduite, signifiant la fragilité de son corps. Son corps échappe à son contrôle. Pour John, tout cela est irréel ; il n'est pas ancré dans la réalité. Il est dans un entre-deux, dans un entre-monde, coincé entre la réalité et l'irréalité. Les sensations ressenties ressemblent à ce qui peut être décrit lors de consommations de substances, de prises de toxiques où il est recherché une dissociation

corps-psyché, être en dehors de son corps, quitter cette enveloppe charnelle, ou bien à l'inverse, une recherche de sensations pour se confronter aux limites du contenant.

1.4.1.4 Une expérience difficile et contraignante

L'expérience cancer pour Kylian est irreprésentable.

> *« Bah en disant que je menais une vie... Une vie… Que je faisais plein de sport. Et que jamais personne de mon entourage aurait pu penser que j'aurais un cancer. Et pis moi non plus. C'est parti de là quoi. Voilà », Kylian.*

Le cancer est inimaginable dans le sens où un grand sportif ne peut, dans sa représentation et celle de son entourage, être touché par le cancer. Le cancer est donc associé au laisser aller, à l'absence de vie saine. Le questionnement étiologique ne peut trouver de sens et Kylian reste dans l'incompréhension. Kylian parle au passé, de sa vie d'avant qui n'est plus celle d'aujourd'hui, depuis l'arrivée de la maladie.

Arnaud nuance ces propos mais énonce tout de même la difficulté de traverser une telle épreuve. Il utilise comme ressource l'humour afin d'y faire face. Il garde comme objectif la fin prochaine qui lui permet de maintenir le cap. Il reconnait que cette épreuve n'est pas anodine.

> *« Ben non. C'est pas anodin. C'est un peu une parenthèse dans la vie on va dire parce que moi je pouvais pas faire grand grand-chose quoi. J'ai arrêté l'école, j'ai arrêté l'entreprise, j'pouvais plus faire de sport mais c'est tout quoi »,* Kylian.

Kylian dresse une liste de tous les interdits, des projets suspendus. Il insiste sur l'absence de faire, sur l'interdiction de faire, d'être dans l'agir. Tout est arrêt de la vie et des plaisirs. Il termine par « *c'est tout* », pour minimiser quelque peu la quantité de contraintes. Il poursuit :

> *« Pis c'est bien maintenant j'ai repris les pompiers. Enfin j'ai commencé les pompiers. J'voulais commencer avant mais j'avais pas pu à cause de ma maladie donc là j'ai commencé et puis... Voilà »,* Kylian

Kylian reprend une activité qui n'est pas des moindres : les pompiers. Les pompiers renvoient à la puissance phallique par excellence, modèle identificatoire répandu chez l'enfant, archétype du héros, capable de sacrifier sa vie pour l'autre. Cette symbolique de puissance

contraste avec l'image que Kylian a de son père, son image attaquée par le cancer mais aussi la dette maintenant qu'il est sur la voie de la guérison, dette envers la société.
Dans le discours qui va suivre, la dénégation illustre ses propos…

> « *Oui parce que moi, moi ça m'a pas forcément. Le cancer j'trouve que mentalement ça fait plus de mal aux amis qu'à la personne. Ça m'a pas vraiment. Sur le coup quand je l'ai appris mais après voilà. (…) Les autres se rendent compte qu'on a un cancer mais pas des… Pas de… Ils se rendent compte de tout ce qui est négatif pas de ce qui est positif quoi* », Kylian.

Les autres ont souffert psychiquement de cette épreuve mais pas Kylian. Les autres adhèrent à des représentations autour du cancer et des traitements qui seraient erronées. Kylian perçoit le versant positif de la maladie alors ne l'autre en est incapable. Dans un autre extrait, il évoque une part de souffrance psychique sur les temps d'hospitalisation. Il partage son sentiment de solitude et la longueur du temps.

> *« On a des moments où on est quand on rentre à l'hôpital pour une semaine, qu'on est tout seul les soirs, c'est là qu'on se dit qu'est-ce que c'est long, pourquoi ça me tombe sur moi et puis quand on rentre à la maison ça va mieux. Moi j'ai eu le plus de mal à être à l'hôpital quoi. J'étais bien content de rentrer* », Kylian.

Le pronom « *on* » permet de mettre une distance, de contrebalancer avec la solitude ressentie. Cette longueur, ce temps d'ennui et de solitude, de confrontation avec lui-même fait émerger de nouveau en lui ce questionnement étiologique qui l'habite. Le retour au domicile est un temps important.

Arnaud reconnaît que l'expérience qu'il traverse est douloureuse. Il tente de contrebalancer cette souffrance avec le recours à l'humour ainsi qu'en nuançant ses propos.

> *« Enfin ben faut pas rester enfermé quoi. Bah c'est sûr que c'est dur mais faut prendre ça un peu à la rigolade quoi. (…) Bah… Bah déjà un peu la patience. C'est sûr que avoir ça c'est une expérience mais bon après… Un peu douloureuse mais ça va encore et pis heu… »*, Arnaud.

Arnaud partage ses stratégies de faire face, les moyens mis en place pour s'extirper quelque peu de la souffrance ressentie.

John ne peut mettre en place cette stratégie défensive ou adaptative en utilisant l'humour. Sons discours met en avant la lourdeur du protocole. Les chiffres se suivent et s'enchaînent tout au long de l'extrait. Il nous donne l'impression que ses chiffres s'étendent à l'infini.

> *« J'en ai déjà eu 7 cures avant l'opération. Et là j'en ai déjà fait 2... J'en ai encore 6 normalement. Plus les rayons… Oui parce que déjà on m'avait dit que j'aurais 7 cures après l'opération. Au final ils ont dit que j'en avais 8. Les rayons c'était 5 semaines et encore c'était pas sûr que je les fasse. Maintenant c'est prévu 6, 6 semaines. Plus ça vient et plus ils rallongent. Donc heu…Parce qu'ils m'ont dit que le protocole était prévu comme ça mais moi on m'avait pas dit que c'était prévu comme ça»*, John.

La maladie est une perte, une succession de deuils. Une perte de temps, une perte d'un bout de vie, d'un morceau d'adolescence, d'une partie de soi, comme le souligne John. Le rythme imposé par l'hôpital lui est insupportable. Les différents traitements administrés (chimiothérapie, puis chirurgie, puis chimiothérapie, puis radiothérapie) étirent le temps.

> *« Déjà on perd... Enfin pour moi personnellement j'ai perdu une année. Enfin je vais perdre une année. Parce que entre les chimio, faut toujours venir à l'hôpital. On peut pas faire grand-chose à côté. Pis avec l'opération c'est encore un an de plus où je peux pas faire grand-chose. Donc c'est sûr que c'est long. Ben une année où j'peux pas faire c'que j'aime. Ce que j'aurais voulu faire. Déjà j'aurai moins, j'vois moins mes amis. Je fais plus trop de sport. Tout ça.»*, John.

Il insiste sur l'absence de faire, sur les privations qui découlent de la prise en charge de la pathologie et sur l'impossibilité de réalisation de son désir. L'accumulation des traitements l'empêche de suivre une scolarité aménagée. De ce fait, John ne voit plus ses amis, l'école étant le lieu de rencontre privilégié.

> « *Oui ben après l'opération y'a pas longtemps j'ai été voir une amie. Après y'a eux qui viennent de temps en temps chez moi mais beaucoup moins qu'avant parce qu'avant j'allais aussi chez eux donc on se voyait plus. Pis ils étaient toute la semaine au lycée. Pis là c'est un coup où on se voit pas du tout quasiment. Pis je vais moins au lycée depuis le 29 après j'y suis pas retourné après* », John.

Le rythme de son groupe d'appartenance est différent du sien, l'empêchant ainsi, en plus de sa difficulté à de se mouvoir, d'aller à leur rencontre.

L'hôpital est lieu fermé où John ne peut se mouvoir. Il est privé de liberté dans ses plaisirs, dans ses activités et dans ses mouvements.

> *« Ouais au niveau des chimios. C'était assez compliqué. J'étais malade….Oui les effets secondaires de la chimio. A chaque chimio j'étais pas bien. (…) Et pis à l'hôpital aussi y'a le fait d'être heu branché en permanence et... On a pas la liberté qu'on veut. J'peux pas... Me mobiliser comme je le fais chez moi. Là en ce moment j'en ai, j'en ai marre de toujours venir à l'hôpital sans cesse. Parce que là je reviens encore assez régulièrement. Pis vu que ça fait déjà un petit moment j'en ai, j'commence à en avoir marre… Pis j'me dis vivement que ça soit fini que je reste heu… Tranquille chez moi le plus souvent possible... pis après y'a toujours les effets secondaires de la chimio qui me gênent quand c'est fini. J'dis à mes parents que j'en ai marre. J'dis vivement que ce soit fini.»*, John.

John est à bout de force. Il est épuisé de faire ses allers et retours et surtout, l'absence de mouvement lui est insupportable. Il se projette à la fin du cycle de chiomiothérapie, pensant pouvoir retrouver cette mouvance mais il est de nouveau hospitalisé pour les effets secondaires de la chimiothérapie. Le sentiment d'enfermement est fort, à la hauteur de son « ras le bol ». Il est en quête de cette tranquillité qu'il n'arrive à obtenir.

Yoann est, quant à lui, dans l'impossibilité de mettre en récit son expérience.

> **« *Chercheur :*** *D'accord. Et du coup, si tu devais raconter ton histoire, tu dirais quoi en quelques mots ?*
> ***Yoann :*** *Comment ?*
> ***Chercheur :*** *Si tu devais raconter ton histoire, tu dirais quoi ?*
> ***Yoann :*** *Ben je sais pas.*
> ***Chercheur :*** *Qu'est-ce que tu souhaiterais raconter ? Les choses les plus importantes pour toi ?*
> ***Yoann :****… hum je sais pas.*
> ***Chercheur :*** *Tu aurais envie de dire quoi par rapport à ce que tu as vécu toi ?*
> ***Yoann :*** *…*
> ***Chercheur :*** *Tu n'as pas d'idées ?*
> ***Yoann :*** *Hum hum*
> ***Chercheur :*** *C'est compliqué d'en parler pour toi de tout ça ?*
> ***Yoann :*** *Non*
> ***Chercheur :*** *Hum. Qu'est-ce qui restera gravé dans ta mémoire ?*
> ***Yoann :****…*
> ***Chercheur :*** *De quoi tu te souviens de tous ces derniers mois depuis que l'on t'a annoncé la maladie ?*
> ***Yoann :****… Je sais pas. »*

Le vide psychique l'habite. Il s'est opéré une rupture dans son histoire de vie, une fracture identitaire. Est-ce une réaction face au trauma vécu, telle une altération mnésique ? Nous pourrions également dire que Yoann est dans le refus de la passation de cet entretien, bien qu'il ait accepté volontiers à chaque entretien notre présence, comme nous l'avons déjà souligné. Yoann nous met en difficulté et nous fait ressentir ce vide et cette souffrance dans cette incapacité de mise en mot. Mais Yoann domine. Il est maître et mène l'entretien comme lui le souhaite. Nous sommes inquiets devant cette impossibilité de mise en mots, car il nous semble que cela ne tient pas uniquement de sa volonté de domination ou de maîtrise mais d'une souffrance psychique intense.

1.4.2 Projection vers l'avenir

1.4.2.1 La fin des restrictions, le début des plaisirs

L'arrivée de la fin du protocole de soin signe le nouveau départ dans la vie. Après de longs mois de restrictions et de contraintes, les adolescents souhaitent de nouveau accéder au plaisir. Pour Arnaud, le plaisir concerne la sphère orale et la sphère sociale, deux sphères centrales à l'adolescence.

> *« Bah pff... Beaucoup mieux parce que comment…. Heu….. Enfin déjà je vais reprendre ma vie d'avant, je pourrai remanger tout ce que je voudrais, je pourrai ben vraiment ressortir parce que quand je vais ressortir maintenant je vais être souvent fatigué. Alors que plus je vais continuer l'entretien, moins je vais être fatigué donc heu… Surtout socialement quoi,* Arnaud.

Adan, quant à lui, ses plaisirs sont très personnels et moins tournés vers la sociabilisation, comme nous l'avions déjà souligné précédemment.

> *« J'crois que je vais en profiter quoi. Ah ben oui. Non j'en profite. J'me fais plaisir dans tout ce que j'aime bien quoi. Mes parents ils comprennent pas d'trop mais… Ben j'aime bien les motos. Et ce matin j'me suis commandé un moteur à 200€. Demain je vais voir un truc qui me plaît j'men fous je vais commander ce que je veux. Maintenant j'me fais plaisir. y'a plus de sou, y'a plus de sou. Y'en a, y'en a pis voilà. Me faire plaisir dans tout ce que j'aime bien »*, Adan.

Nous percevons dans son discours le besoin de consommer une quantité de plaisir, d'avoir. La restriction longue entraîne une consommation de plaisir sans réelle limite, sans se soucier des conséquences. Ce qui interpelle les parents.

John ressent une profonde liberté quant à l'idée de la fin des traitements.

> « *J'me dis qu'après toutes les chimios tout ça qui sera passé, j'serais tranquille. Je serais tranquille. J'pourrais revivre heu… A peu près normalement. Y'aura toujours un rendez-vous de contrôle par rapport à la prothèse, le cancer. Y'aura toujours tout ça mais je serais plus tranquille. J'irais pas sans arrêt à l'hôpital donc j'pense que ça ira mieux* », John.

Le terme « *revivre* » est fort. C'est comme si sa vie avait été suspendue. Il émet tout de même une nuance sur le vivre « *à peu près normalement* ». Car en effet, le corps porte en lui des séquelles irréversibles qui ne lui permettront plus de retrouver les mêmes plaisirs qu'avant la maladie. Mais il compte bien retrouver sa tranquillité, termes qu'il emploie tout au long de l'entretien, et pas uniquement dans cet extrait du discours.

1.4.2.2 L'avenir professionnel, familial et amoureux

Yoann est perdu. Il n'a aucune idée, aucun projet professionnel à venir. Yoann ne souhaite pas redoubler l'année qu'il vient de rater. L'incertitude est donc majeure quant à son avenir scolaire et professionnel.

> « *Je sais pas* », Yoann.

Arnaud a de nouvelles idées professionnelles grâce à cette expérience de maladie.

> « *Bah pff… Le métier, les choses comme ça. Bah mais ça donne beaucoup d'idées quoi. Ben j'ai pas encore choisi mais j'en ai quelques-unes. Heu pfff… Ben… Surtout dans les restaurants. Enfin… Tout ce qui est un peu nourriture quoi* », Arnaud.

Arnaud indique qu'il a de nombreux projets professionnels mais arrive avec peine à en formuler une. Ce projet est en lien avec cette sphère orale qui a été privée pendant de nombreux mois. Ce plaisir castré va se transformer en plaisir offert aux autres, une tentative de réparation de ce qu'il a pu traverser.

Kylian continuera de poursuivre sa même formation et envisage même de créer son entreprise. Le sport fait également parti de la reprise des activités liées au plaisir.

> *« Ben de continuer en menuiserie. De continuer mes diplômes pour après même être à mon compte. Et de continuer à faire du sport, beaucoup de sport. Ben pis continuer à aller chez les pompiers. A monter en grade, si c'est possible. Voilà c'est tout »*, Kylian.

Sa volonté d'investir le corps des pompiers recouvre une symbolique intéressante que nous avons quelque peu développé plus haut. Lorsque Kylian, nous en parle, il est très ému et se met à pleurer. Nous apprendrons que l'aîné de la fratrie est également pompier volontaire. Kylian veut s'investir dans ce corps car il adhère aux valeurs : « *tu tombes, on tombe* », expression très représentative de ce qu'il vient de vivre. D'autres expressions au fil de l'entretien nous interpellent : « *on meurt pas en faisant quelque chose de con* », « *quand on meurt au feu on a fait ça pour sauver des vies* », etc… Que se cache-t-il derrière cet investissement fort qui le prend aux tripes ? La recherche d'un groupe d'appartenance identique au frère aîné idéalisé ? Un corps puissant avec une forte symbolique phallique pour contrebalancer son corps défaillant, la castration vécue ? Une forme déguisée de conduite ordalique ? Une dette sociétale d'avoir survécu au cancer ?

La projection vers l'avenir professionnel est présente dans certains discours mais peut représenter une forme d'incertitude. La maladie peut retarder certains projets, examens ou stages, comme c'est le cas pour Stéphane, le laissant dans une absence de savoir.

> *« Ben j'sais pas…Ben heu… J'voulais travailler à promocash. J'ai fait des stages. Je devais faire des stages et après travailler j'sais pas où. P't'être en ESAT ou… J'sais pas où. J'ai pas encore fais beaucoup de stages. Il m'en manque »*, Stéphane.

Pour Adan, la maladie lui a ouvert la possibilité de changer d'orientation professionnelle.

> *« Ben là normalement au mois de février. Je voulais refaire un CAP mais ça me fait chier de refaire un CAP en deux ans. Je préfère faire un BTS pro en deux ans. Donc heu je vais sûrement partir en bac pro. Mécanique. J'ai toujours voulu faire ça mais… J'ai pas trop eu l'occasion »*, Adan

L'avenir familial, Arnaud le perçoit de manière plus soudée. Il se rend compte que la routine quotidienne les distancie. La maladie lui a permis d'avoir une quantité de temps avec sa famille, qui apparemment était nécessaire pour resserrer les liens.

> *« Bah… ça va rester comme avant. Enfin… Ça... Enfin… Bon on va être plus heu... Ce que je veux dire avant on était juste heu… On était juste père et fils, mère et fils comme ça. On se parlait on jouait des choses comme ça et là c'est beaucoup plus. Je veux dire là on fait… J'veux dire avant moi j'allais à l'école ce qui fait que je les voyais que le soir. Enfin on se voyait de temps en temps. Mais c'est surtout que maintenant on se voit beaucoup c'est que ça améliore les relations »,* Arnaud.

Stéphane évoque à demi-mot l'avenir amoureux. Car la maladie ne lui a plus permis de voir sa bien-aimée, puisqu'elle se trouvait au sein de son école.

> *« J'sais pas... (sourires et se cache). Ouais y'a longtemps. Si il y a longtemps. Non parce que j'suis plus à l'école »,* Stéphane.

Il en est de même pour Arnaud.

> *« Prr je sais pas. Pas grand-chose. Enfin… Je veux dire... Enfin. Je pense à une personne en particulier au collège mais… Après la maladie je sais pas. Faut attendre de voir et de retourner au collège… »,* Arnaud.

Arnaud serait-il inquiet de l'image qu'il pourrait renvoyer à cette personne ? Pourra-t-elle le dissocier de la maladie ? Pourra-t-elle intégrer l'histoire d'Arnaud sans en être effrayée ?

Kylian a connu sa petite amie avant la maladie et celle-ci est restée près de lui tout au long de son parcours. Il est également très ému lorsque nous abordons ce sujet.

> *« Ben j'suis bien je vais continuer à être avec ma copine. J'suis bien. Et en plus elle est restée là tout le temps que j'étais malade heu... Non c'est tout »,* Kylian.

1.4.2.3 Temporalité de la guérison et incertitude de la rechute

Les adolescents ne perçoivent pas tous la guérison de la même manière et n'ont pas la même définition que le jargon employé par le personnel médical. Pour certains, la guérison est synonyme de rémission. La fin des traitements signe la guérison, que cela soit pour Stéphane ou encore pour Arnaud.

> « *Si j'crois qu'ils ont dit que j'étais en voie de guérison. Ça veut dire que j'suis bientôt guéri. En voie de guérison c'est que j'suis bientôt guéri. C'est terminé* », Stéphane.

De nouveau, nous relevons le terme « *bientôt* » qui est dans notre représentation teinté d'incertitude. Stéphane répète également « *en voie de guérison* » qui n'a pas l'air de prendre sens pour lui mais en même temps cela indique un processus en mouvement, qui est plutôt rassurant pour Stéphane. Pour cesser cette boucle répétitive et sans fin, il clôture son discours par « *c'est terminé* », mettant un point final à l'incertitude. Pour Arnaud, le traitement d'entretien signifie guérison.

> *« Bah pff… Bah dès le début de l'entretien c'est-à-dire maintenant. Parce que après… Ben j'veux dire là c'est guéri mais après l'entretien c'est juste pour qu'elle ne revienne pas quoi »*, Arnaud.

Le traitement d'entretien sert juste à écarter toute récidive pour Arnaud. Adan est quant à lui plus nuancé.

> « *Ben ouais parce qu'après j'en parlerai plus. Ah non après c'est fini. (change de voix, voix grave). Enfin pas tout à fait parce qu'après trois ans y'a la rémission complète quoi. On est sûr d'être guéri à 100% quoi. Et après ben oui c'est fini quoi* », Adan.

Adan s'y reprend à deux fois avant de pouvoir définir clairement la « *guérison sûre* ». Après la fin du traitement, Adan ne veut plus parler de cette expérience qu'il vient de vivre, indiquant une grande souffrance nécessitant d'oublier ce morceau de vie. Malgré cela, de manière inconsciente, il se rend compte que cet oubli ne pourra être total qu'après trois ans, temps de la rémission complète. A partir de là, l'expérience sera close de manière définitive.

Malgré cette attente des trois ans (plus ou moins selon les pathologies), certains adolescents comme Kylian et John, gardent à l'esprit la possibilité d'une rechute. Kylian est sur le qui-vive.

> *« Ben oui ils m'ont dit que ma tâche qu'il restait heu... Elle... Ben on m'avait dit ça la dernière fois, elle avait encore diminué et là elle m'a dit qu'elle sentait plus un seul ganglion sur l'épaule, qu'elle sentait plus rien. Après maintenant dès qu'on sent une petite boule on a peur. On sent que... Enfin on croit que c'est le cancer qui revient. Comme la semaine dernière j'avais senti une boule sur heu, sur heu le bout de mon pectoraux. Du coup j'l'avais dit... J'l'avais dit à personne pour inquiéter personne. Et j'l'ai dit à ma mère hier. Ça l'inquiétait un peu. Pis là ce matin j'l'ai dit au médecin et c'était rien du tout. C'était juste… Normal quoi. Dès qu'il y a une boule on y pense. J'ai... Bon après je savais que c'était pas un ganglion mais j'ai l'impression d'avoir une boule comme en-dessous du pied comme si j'avais le pied gonflé. Et quand on regarde j'ai rien. C'est juste que j'ai pas fait de sport pendant longtemps donc du coup de refaire beaucoup de sport ben les, le pied n'a pas l'habitude donc y'a les nerfs qui gonflent un ptit peu on va dire. C'est pour ça. Mais c'est tout. Y'a rien de…. Oui oui. On pense tout de suite à ça. Comme là j'me suis dit ça peut pas être un ganglion. C'est p't'être le cancer du sein ou un truc comme ça. Oui c'est sûr on s'inquiète plus vite pour n'importe quoi…»*, Kylian.

Kylian évoque sa tâche, visible à l'imagerie, venant pointer à la fois cette transparence du corps et la porosité des limites corporelles ainsi que mettre une image sur la maladie. Les propos de Kylian relèvent d'un discours traumatique. Il paraît observer minutieusement son corps à la recherche d'une « *boule* » éventuelle. Sa présence le bouleverse, et ravive l'angoisse. Dans le discours qui suit, la présence du suivi va le rassurer et apaiser quelque peu l'angoisse.

> *« Pour l'instant tous les mois. Après ça sera tous les 6 mois puis après tous les ans. Normalement au bout de 10 ans on me dira que j'ai plus besoin de... De venir. Mais bon ... D'ici là heu bien quand même d'être suivi. Ça peut revenir alors. Faut surveiller. Voilà »*, Kylian.

Dix ans de suivi, qui s'espacera progressivement, dix ans où la rechute est possible. Comment vivre ce temps ? Cette surveillance semble contrebalancer le vécu d'incertitude vis-à-vis de la rechute.

John est inquiet également.

> *« C'est ce qui me gêne le plus. Après d'avoir un cancer ça se soigne. Une fois que c'est passé, c'est passé. Mais la prothèse là je l'ai à vie. Ouais. Même s'il y a un risque que ça revienne à cause des rayons. Que ce soit pas bien soigné totalement. Enfin le…le…. Le médecin qui fait les rayons nous a dit qu'avec les rayons y'a un risque de cancer sur les organes touchés. Donc heu… ça me travaille un peu quoi. Ben la vessie… heu les intestins… pis… les organes génitaux. Pis après y'a la..les tissus aussi. La peau tout ça. En gros j'me dis ça sert à rien de faire ça si y'a un risque plus tard. Mais après comme le médecin il me dit si on fait pas ça y'a un risque que le cancer revienne. Donc dans tous les cas y'a un risque… que j'ai quelque chose »*, John.

Il démarre son discours en énonçant que le cancer est quelque chose de temporaire, contrairement à sa prothèse qui sera présente à vie. Puis, il revient sur son discours en indiquant les effets secondaires à long terme des rayons et le risque que la maladie revienne car cela n'aura pas fonctionné. Les rayons vont toucher une grande partie des organes qui régissent le bon fonctionnement du corps. Les effets de la radiothérapie, selon les doses reçues, peuvent être le développement d'autres cancers. John nous informe de l'échange avec le radiothérapeute qui n'est pas tout à fait concluant : soit la radiothérapie n'est pas effectuée et il y a un risque de rechute de sa maladie, soit elle est effectuée avec le risque de développer d'autres cancer. Comment choisir ? Sachant que John n'oublie pas de préciser que les organes génitaux sont également touchés, mais ne développe pas davantage.

Ce dernier entretien de recherche, analysé avec l'IPA met en lumière un vécu très mitigé de la maladie, voire ambivalent. Le temps passé laisse des traces psychiques majoritairement positives pour quatre adolescents sur six (changements identitaires) et des traces physiques irréversibles (un adolescent sur six). La longueur temporelle (cinq adolescents sur six) renvoie à une expérience difficile et contraignante pour quatre adolescents sur six. Cependant, des aspects positifs ressortent en ce qui concerne les sphères familiale et amicale pour la moitié des participants.

Les adolescents sont d'autant plus projetés vers l'avenir que la fin du protocole de soin est proche. Nous soulignons, pour trois adolescents sur six, la reprise des plaisirs de la vie et la projection dans la scolarité prochaine ou le projet professionnel (trois adolescents sur six). Pour deux adolescents, cet avenir est bien incertain car la maladie est venue stopper la scolarité ou les projets engagés. Pour la majorité des adolescents (quatre sur six), la guérison nécessite un temps supplémentaire avec les suivis à venir et le traitement d'entretien pour d'autres. Ils gardent à l'esprit qu'une rechute dans cette temporalité est encore possible. Un seul adolescent estime être guéri à la fin du protocole.

Chapitre 2 : Analyse phénoménologique : entretiens réalisés auprès des mères

Dans cette partie d'analyse, nous exclurons l'entretien T1 (deux mois post-diagnostic), mené avec la grille de l'entretien R de Stern, ne convenant aucunement à l'IPA. L'entretien R de Stern, rappelons-le, est un entretien explorant des thématiques précises.
Pour chacun des temps (T0, T2 et T3), nous mettrons en lumière les différents thèmes majeurs et mineurs relevés dans les entretiens.

1.1 Entretien T0

L'analyse des verbatims a permis de recenser quatre thèmes majeurs (et ses thèmes mineurs associés): **l'inscription corporelle de la maladie (***symptômes comme incertitude étiologique, signes cliniques comme incertitude médicale, effets secondaires des traitements*), **l'annonce : une certitude incertaine et irreprésentable** (*effraction psychique d'une mort possible* et *précision diagnostique*)**, les ressources internes et externes** (*stratégies adaptatives* et *soutien de l'environnement*) et **la transformation de l'expérience cancer** (*transformation des relations familiales* et *transformation identitaire de l'adolescent*).

1.1.1 Inscription corporelle de la maladie : une incertitude marquée

1.1.1.1 Les symptômes : une incertitude étiologique

Les symptômes sont des éléments d'ordre subjectif. Les plus fréquemment décrits dans le discours de nos participantes sont la fatigue, la perte d'appétit et les douleurs. Certains symptômes pré-diagnostics sont repérables par les parents. Pour d'autres symptômes (comme les masses développées au niveau du corps, les ganglions) il est fréquent que cela soit l'adolescent qui interpelle les mères. En fonction des symptômes, l'approche n'est pas la même et l'entrée relationnelle ne l'est pas non plus. En général, l'adolescent, comme nous l'avons décrit dans la partie précédente, devant les symptômes comme la fatigue ou la perte d'appétit, ne perçoit pas d'emblée ces symptômes comme inquiétants, sauf si ces ceux-ci perdurent ou si d'autres apparaissent. Si l'adolescent vient demander une confirmation auprès de la mère suite à une masse visible ou à une palpation étrange au toucher, c'est sans doute l'inquiétude qui l'habite qui le pousse à agir. L'adolescence étant une période où les transformations physiques sont importantes et où la centration sur le corps est forte, ce ressenti d'étrangeté le pousse, avec toute l'ambivalence œdipienne, de montrer son corps en mutation à sa mère.

> « *Euh en fait euh on va dire les boules qu'il avait sous le cou et sur là, qui descendaient là en fait. Oui. Il avait mal le bras mais c'était un peu avant quand même. (…) Des boules en fait, que quand on sentait ça roulait* », Mme Lançon.

Mme Lançon. mime en montrant les parties de son corps pour décrire celui de son fils. La description des « *boules* » peut apparaître comme des organismes vivants à l'intérieur du corps, des organismes pouvant se mouvoir, contrairement à la partie du corps de son fils qui ne pouvait plus être ne mouvement de par les douleurs ressenties.

Mme Vivaneau. rapporte les propos de son fils lors de la découverte d'une masse au niveau de l'aine.

> « *Ben en fait c'est lui... heu... Enfin on était, on revenait de chez des amis pis il m'dit maman j'ai une boule touche voir. (...) Il m'dit faut qu'on aille aux urgences heu parce que... En fait le temps qu'on était pas là il a regardé sur internet et il croyait que c'était une hernie l'inguinale. Pis il dit maman faut opérer* », Mme Vivaneau.

L'adolescent dévoile une partie intime de son corps à sa mère. Il a effectué des recherches et établit un diagnostic sur l'origine de cette masse. On peut percevoir au travers des propos de Mme Vivaneau. toute l'angoisse ressentie de son fils face au diagnostic. En effet, une hernie inguinale renvoie à l'image d'un corps qui se déchire de l'intérieur et certains organes s'échappent d'une zone dans laquelle ils auraient dû être contenus. Un corps qui ne remplit plus ses fonctions, un corps qui se dérobe. La mère ne paraît pas à cet instant inquiète.

Les symptômes rapportés par l'adolescent observés par l'entourage ont fait l'objet d'un diagnostic intrafamilial. En effet, nous relevons dans le discours des mères des hypothèses diagnostiques en lien avec leur histoire familiale propre ou leur rapport à l'environnement, à la société dans laquelle nous évoluons.

> « *Ça peut peut-être être la maladie des griffes du chat, avec les ganglions, c'est peut-être la maladie des griffes du chat. Alors moi, si je me souviens j'étais en salle d'attente sur mon téléphone parce que bon heureusement qu'on a son téléphone pour s'occuper hein. Maladie des griffes du chat. Pas de problème au niveau du chat. J'étais déjà en train de me figurer que j'allais mettre mon chat sur Facebook et que j'allais le donner. Puisque si… Je me suis dit si c'est le chat, c'est rien* », Mme Lançon.

Mme Lançon n'avait pas d'idée sur l'origine des symptômes. En parlant avec ses collègues, l'une d'entre elle a émis l'idée de cette pathologie, autrement appelée Bartonellose. Mme Lançon se voit en quelque sorte rassurée par cette hypothèse diagnostique car pour elle c'est une pathologie « maîtrisable », une pathologie sur laquelle elle peut avoir une action.

Dans le discours de Mme Billard, l'adolescence est associée à la croissance et aux douleurs possiblement ressenties à cette période. Ce discours illustre les représentations sociales autour de l'adolescence. En effet, le couple « adolescence et douleur » est régulièrement associé, que l'on parle de la douleur physique ou de la douleur psychique.

> « *Il était fatigué depuis une semaine, quinze jours, on a mis ça sur le compte de la croissance, à 13 ans*. (…)*… Pis c'était pas des symptômes… Pour moi c'était.... Non rien, rien. Il grandissait, c'est tout* », Mme Billard.

L'adolescence est également associée aux premiers élans amoureux et sexuels. Mme Bar, en plus d'autres hypothèses étiologiques, le souligne.

> « **Mme Bar** : *Nous on était parti sur une maladie d'adolescence : une mononucléose parce que ma belle-fille l'a eue ou euh une fatigue. La grippe. (…) ça et dépression…dé, une mini dépression moi j'étais partie aussi. Oui dépression parce qu'il ne voit plus son petit frère euh…*
> **Chercheur** : *Ça aurait pu être un déclencheur ?*
> **Mme Bar** : *Un déclencheur parce que c'était dans c'te période-là en plus. Ça a commencé là à c'te période où il ne mangeait plus qui… Alors j'ai dit ben p't'être que c'est une mini dépression. Des fois il mangeait, des fois il mangeait pas. Il était… Mais c'est surtout quand on me disait qu'à 5h30 du soir il était couché quoi jusqu'au lendemain.* »

La mononucléose, autrement appelée la « maladie du baiser », est associée à l'adolescence. Une maladie qui viendrait punir ces premiers élans amoureux (voire incestuel au niveau inconscient puisque Mme Lançon évoque sa belle-fille) comme peut représenter inconsciemment l'arrivée d'une pathologie grave à l'adolescence. Nous l'avons déjà évoqué dans la partie théorique. Mme Bar traduisait également les symptômes de son fils comme l'arrivée d'une possible pathologie psychiatrique, au regard de ce que traverse et de ce qu'à traverser l'adolescent dans son histoire de vie familiale.

Concernant le sens que peuvent prendre les symptômes au sein d'une famille, Mme Motelle tient un discours sincère illustrant la non croyance dans les symptômes douloureux de son fils.

> « *Ben le mal de dos au début le problème c'est que, il voulait plus travailler avec mon mari. Il en avait marre de faire le boulot qu'il faisait, il voulait changer. Donc il a vu notre médecin traitant à nous qui l'a pas arrêté, qui met pas de l'arrêt comme ça, donc euh… Donc il avait un de ses potes qu'était, qu'était, ben qui travaillait pareil dans le bâtiment et qui allait voir un autre médecin, et qui donnait de l'arrêt. Donc il a changé de médecin. Le lendem… Il a pris ses antibiotiques, il a dit ça passe pas avec ce médecin, je change de médecin. Donc il lui a redonné une feuille pour qu'il s'arrête. Alors c'est sûr qu'au départ, nous on lui a dit : « T'as pas mal au dos. Tout ça c'est parce que… Dis-le ! T'as mal au dos, t'as pas mal… Bon après, quand il hurlait le vendredi, on a dit c'est pas possible, il y a quelque chose. (…) Moi c'était l'histoire, est-ce qu'il est pas bloqué ? Une sciatique ? Après on a pensé à une sciatique, du fait qu'il est resté dans son lit. Pendant huit jours il a pas bougé. Mais après j'ai bien vu qu'il mangeait plus, mais il avait tellement de problèmes de dents, qu'il ne brossait jamais ses dents. (…) Mais bon, ça fait beaucoup de choses à dire. Il veut plus travailler. Il voyait son frère qu'avait ses vacances scolaires, lui il a voulu partir en apprentissage après il disait : « oui ! J'ai pas mes vacances scolaires ! ». Ben oui, mais salarié, t'as 5 semaines par an. Tu peux pas avoir les vacances comme les autres. Il fallait rester à l'école pour ça. C'est vrai que tout s'est un peu emmêlé en disant, il veut plus travailler et tout. Bon après il a mal aux dents, il a mal aux dents. Brosse tes dents ! Donc après, au début on pensait honnêtement pour son dos, c'est du cinéma. C'est pour avoir une feuille de…. C'est pour avoir une feuille de maladie* », Mme Motelle.

Les symptômes de l'adolescent ont été associés à la verbalisation du désir de celui-ci de quitter l'entreprise familiale. Les parents pensaient à une simulation des douleurs jusqu'au moment où les douleurs ont été tellement intenses qu'ils ont réalisé la véracité de celles-ci. C'est ici la durée et la quantité des symptômes qui ont permis aux parents d'entendre les douleurs de leur enfant. De par la connaissance de leur enfant et le type de relation entretenue avec leur fils, les symptômes pré-diagnostic prennent un sens différent et ne reçoivent pas la même écoute.

1.1.1.2 Les signes cliniques : une incertitude médicale

Comme nous l'avons souligné dans la partie théorique, et ce d'autant plus chez l'adolescent, le cancer peut être complexe à diagnostiquer. Les signes cliniques peuvent s'approcher de la poussée de croissance à l'adolescence (fatigue, douleurs aux membres) ou à d'autres pathologies de moindre gravité. Il est fréquent d'entendre dans le discours des mères les différentes hypothèses diagnostiques formulées par les médecins rencontrés, comme nous l'indique Mme Rason.

> « *Donc il l'ausculte, il trouve rien d'anormal. Alors il lui pose la question, s'il était pas tombé, s'il avait pas reçu un coup. Il avait pas de fièvre. Il avait de l'appétit, donc ça… ça gênait pas*. *Donc il me dit, on va faire une radio. Avec des analyses de sang. On a fait une radio, une échographie. Au début, il me dit la vésicule biliaire c'est pas possible, il est trop jeune. L'appendicite, c'est trop bas. Parce que lui, c'était plus là. Donc il me dit non, ça doit pas être ça. Il me dit, on va faire une radio. (…) Ben écoutez, il fait une radio, ils voient rien. L'échographie, ils voient rien. Donc… Comme le médecin m'avait déjà donné du Spasfon et de l'Efferalgan, il m'a dit : « je pense que c'est peut-être une déchirure musculaire »*, Mme Rason.

Ce qui est étonnant dans le discours de Mme Rason, c'est qu'au départ tout paraît normal mais une radiographie est tout de même prescrite ainsi qu'une prise de sang. Mme Rason paraît être en difficulté pour retracer les évènements dans l'ordre, pointant une certaine distorsion temporelle. Les imageries ne permettent pas d'établir un diagnostic, c'est pour cette raison que le médecin oriente son hypothèse sur une problématique musculaire.

Les traitements administrés ne faisant pas effet, Mme Rason. décide de consulter de nouveau.

> « *Tu manges pas, tu dors pas. T'as pas d'appétit c'est pas normal. Une déchirure musculaire je pense pas que ça fasse autant de mal que ça. Donc après, moi je reprends RDV chez le médecin. (…) On va à 5 heures moins le quart chez le médecin et là, quand il l'ausculte, effectivement il sent comme… comme si l'air ne passait pas, quand il respire. Voilà quand il respire, il sent que l'air ne passe pas et tout. Il me dit, que peut-être, un petit épanchement et tout. On fait une radio. Il me dit : « mais faut la faire maintenant ». On a eu les résultats… Donc le médecin quand il l'a vue, il m'a dit : « ah, c'est pas bon ! », il me dit. Il y a un épanchement. Il me dit « qu'est-ce que vous faites là ? Il faut faire un scanner là ». Donc je suis retournée voir mon médecin, et là quand il a vu l'épanchement, il me dit : « ah c'est pas bien méchant. C'est un petit épanchement. Vous allez aux urgences, ils vont vous faire une ponction. » Retirer le liquide, voilà. Donc il me dit : « il faut y aller maintenant ». Alors après, oui ils y ont mis, ils l'ont… ils l'ont fait une transfusion, oui ils lui ont mis aussi du Perfalgan, voilà. Et le prélèvement sanguin là… Mais par contre il m'a dit euh… on arrive à 19 heures, je me souviens… il m'a dit par contre il faut voir le scanner. Parce qu'ils sont partis sur deux nuits. Ils ont demandé si on n'était pas parti en vacances. J'ai dit, rien de tout ça. On n'est pas parti en vacances, on n'est pas sorti du territoire. Euh, s'il s'était pas baigné dans un lac ? Déjà, quand il m'a dit, il s'est pas baigné dans un lac, j'ai dit « si, il s'est baigné à (un endroit), une ou 2 fois. Ils ont été à la piscine ». Donc quand ils ont dit ça, je me suis dit oh c'est peut-être un microbe. Un mauvais microbe qui est passé et qui a… Je sais pas moi, qui a fait une petite infection au niveau du… de là, parce que là, il y avait le poumon. Mais je m'attendais pas du tout à autre chose. Ensuite on est remonté, et c'est là qu'ils m'ont dit, l'épanchement, il est pas… liquide. (…) Il m'a dit on aura le résultat, ou il m'a dit on revoit ça demain, avec le, avec le médecin du service. Le lendemain… Ouais c'était vendredi, je suis venue… Je travaillais donc j'ai pu venir qu'à partir de 11 heures* », Mme Rason.

Mme Rason est sous le choc. Aucune émotion ne transparaît alors que Mme Rason évoque au début de l'extrait la difficulté respiratoire importante de son fils. L'air ne passe pas dans es poumons, ce qui peut être relativement effrayant. Mme Rason ne paraît pas réagir aux propos du médecin, insistant sur l'intérêt d'une intervention rapide pour son fils. Le discours de Mme Rason met en avant la longueur du parcours pré-diagnostic avec la multiplicité des rendez-vous médicaux, donc de lieux différents, et les démarches qui en découlent pour les prises de rendez-vous. Nous notons également la multiplicité des examens exploratoires. Ces examens réalisés ne sont pas anodins et comportent des intrusions corporelles importantes. Le corps est pénétré et devient également transparent et visible de tous au travers des imageries. Le diagnostic tombe : un épanchement pleural qui, dans les explications fournies à Mme Rason, nécessite une simple ponction du liquide. Il s'avère quelque heures plus tard que ce diagnostic est erroné et qu'un nouveau va lui être formulé en lien avec les résultats du scanner.

Il est en est de même pour Mme L qui indique l'organisation personnelle que cela nécessite.

> « *Donc en fait il était allé (consulter un médecin), donc c'était en période de Noël donc on travaille plein pot dans les grands magasins, donc c'était mon mari qui était en vacances et qui a accompagné le gamin. Elle lui avait dit oh ben non il a peut-être, y'a un os qui est un peu comment on dit… écrasé. Ça peut provenir d'un sac d'école. Et oui c'est vrai au collège ils ont tellement de sac lourd. Donc en fait tout pouvait coïncider. Donc elle a dit en fait on va faire des séances de kiné. Donc on prend des séances de kiné. Donc du coup heu éloignées parce que c'était juste avant qu'il parte trois semaines en République Tchèque. Après il était allé à l'école. Donc quinze jours ici. Donc déjà ça a déjà dû reporter les délais à deux mois. Et pis elle, elle arrivait pas à trouver un créneau pour prendre Kylian enfin bon. Compliqué donc du coup il a fait quatre séances. Et en fait après, tout de suite après on a vu les ganglions. Et on a dit bon on va revoir le médecin. C'est pas possible y'a quelque chose. Mais en fait bon y'avait déjà ça. C'était ces fameux ganglions qui écrasaient l'os. Voilà ce que voyait le médecin. Donc en fait on va dire que cette maladie elle a commencé depuis Noël où vraiment il avait mal. Il arrivait pas à tendre les bras. On va dire depuis Noël c'était un enchaînement heu… Ouais de, de rendez-vous médicaux. Voilà. Mais avant non. On pouvait pas dire qu'il avait quelque chose avant* », Mme Lançon.

Mme Lançon décrit la longueur du parcours pré-diagnostic et les difficultés devant les signes cliniques présentés. L'imagerie montre un « *os écrasé* » montrant la puissance, la force de destruction qui implique l'immobilisation d'une partie du corps. Le discours de Mme Motelle souligne également cette difficulté diagnostique.

> « *Ils (les médecins) avaient peur de la maladie Lyme, ils avaient pas mal de choses, bon bref. Et le samedi après-midi, on est venu nous voir en disant : « Ben écoutez, on écarte déjà la leucémie. On écarte tout ce qui est cancer, tout ce qui est… lymphome. Tout ça on écarte. Il a quelque chose d'autre votre gamin, mais c'est pas grave»….. Bon on est resté comme ça. Moi, ça m'a soulagée hein. Han ! Je me suis dit, bon déjà ils nous annoncent déjà ça, on est soulagé* », Mme Motelle.

Dans ce discours, nous relevons le ressenti d'impuissance médicale devant la symptomatologie. Nous émettons deux hypothèses concernant ce que nous nommerons un passage à l'acte verbal : le fait d'écarter le diagnostic de pathologie grave comme le cancer de la part du monde médical. La première hypothèse relève d'une stratégie consciente de la part du personnel médical afin de réduire l'angoisse de l'adolescent et de ses parents. Face à l'angoisse renvoyant à l'incertitude, à l'incompréhension des symptômes, les professionnels

optent pour introduire de la certitude en exposant un savoir pourtant incertain dans le but de diminuer le mal être de cette famille. La deuxième hypothèse relève d'un mécanisme inconscient. Ce manque de savoir, comme nous l'avions exprimé dans la partie théorique, met à mal l'individu et ce d'autant plus dans le contexte médical où la toute-puissance et la maîtrise est de mise. Devant l'excès de souffrance reçu et devant l'impuissance ressentie dans ce contexte, les professionnels prônent un savoir qui les rassure et qui va également rassurer l'adolescent et sa famille. Ce double effet va permettre aux professionnels de retrouver un semblant de maîtrise dans une situation d'incertitude. Face à l'incertitude, le savoir permettrait de retrouver une certaine sécurité interne. Quelles répercussions pour le patient et sa famille ? Mme Motelle. poursuit son discours en expliquant sa colère et surtout celle de son mari envers le personnel ayant pris en charge leur enfant.

> « *Surtout c'est pas grave qu'il nous a bien dit. Trois fois c'est pas grave. C'est quand même un peu grave quand même. On peut pas dire que c'est pas grave là. On est quand même tombé dans un truc là. (…) Ah ben de la colère. Vraiment, mon mari est encore plus colère. Pourtant d'habitude c'est moi qui suis plus colère. Lui il est vraiment plus calme et tout. Il est vraiment colère à cause d'eux. Parce que ça aurait pu durer longtemps hein* », Mme Motelle.

Le temps, dans ce type de pathologie, est un facteur important, pouvant orienter le pronostic d'un côté comme de l'autre. C'est une course contre la montre.

> « *C'est le remplaçant de notre ancien médecin qu'on avait et qui était qui était, je vais pas dire plus mieux mais je trouve que la génération d'autrefois elles sont plus… Elles vont chercher des choses, elles sont plus…. Profondément. Tandis que là, là ça a été un peu du…. du vite fait on va dire. Parce que moi si je connais pas le diagnostic, je sais pas. Je demande à avoir un scanner ou un IRM. On aurait détecté ça début juillet quand ça a commencé, ça serait pas arrivé là. Parce que là là l'épanchement elle a grignoté sur la… Sur la... (mime) Sur la côte. Donc là il va faire ses 6 mois de cure mais après on va lui enlever la côte. Donc y'a une opération derrière. J'suis sûre qu'on aurait été, qu'on aurait poussé un peu plus loin... mais avec le système de sécurité sociale qu'ils veulent pas… Ben voilà. Maintenant on fait plus de....plus de soins. Voilà où on en est. On a vraiment reçu un coup heu…* », Mme Rason.

La responsabilité donnée au médecin (et principalement au médecin plus jeune) ainsi qu'à la société permet de mettre à distance sa propre culpabilité ressentie. Le médecin devant son incompétence et son manque de savoir, devient responsable d'une dégradation plus profonde du corps de l'adolescent qui va nécessiter une ablation de la zone atteinte, rongée

par la maladie. Le coup reçu, comme le dit Mme Rason est à la hauteur de l'atteinte corporelle de son fils.

Le parcours diagnostic de la maladie peut donc être plus ou moins long et retardé devant l'absence de signes cliniques spécifiques, provoquant également une attente anxieuse à chaque examen réalisé.

> « *Ouais. On n'est pas assez… Enfin c'est vrai que quand on attend les résultats, ça sert à rien qu'ils nous appellent tous les deux jours mais c'est vrai que c'est dur de ne pas savoir. Pis bon là on commence mais on est toujours dans l'attente. C'est vrai que le fait, on se pose des questions, est-ce que c'est bien ce qu'ils font ? Est-ce que c'est normal que ce soit fait comme ça ? Est-ce qu'ils prennent, est-ce qu'ils ne sont pas trop lents ? Est-ce que… Ils passent pas à côté de quelque chose ? Est-ce que faudrait pas ben, pas les harceler, mais faire quelque chose parce qu'après on va se dire si on avait su… (pleure)* », Mme Vivaneau.

Dans les propos de Mme Vivaneau, nous pouvons supposer que la relation de confiance, n'est pas encore établie. Ou encore, nous pensons que le cadre relationnel et proposé par l'équipe de soin n'est pas perçu par la mère comme suffisamment contenant. Le sentiment de non maîtrise de la situation, d'une situation qui lui échappe, de l'inconnu, Mme Vivaneau développe une certaine angoisse devant le risque vital qu'encourt son fils. Ces questionnements sont tout à fait adaptés à la situation et indiquent la nécessité d'une réassurance de la part des équipes afin de diminuer le sentiment d'incertitude et d'améliorer la qualité relationnelle. Mme Vivaneau fait partie de ces mères qui ne disent rien et qui « ne font pas de bruit ». Cela est souvent interprété comme le fait que « tout va bien » pour les équipes, alors que Mme Vivaneau est envahie d'angoisse et de questionnements.

Cette angoisse est présente dans le discours des mères. Elles évoquent également le même ressenti pour leur fils, comme l'explique Mme Motelle :

> « *Le problème, ils savaient pas ce qu'il avait. « Ils vont bien trouver ce que j'ai. J'en ai marre d'avoir mal. Ils vont bien trouver ce que j'ai. » Il était angoissé par rapport à ce que… Inquiet qu'ils trouvent rien. Qui lui faisaient des prises de sang, qui lui faisaient ci, qui lui faisaient ça, qui trouvent rien* », Mme Motelle.

Ce que nous indique cet extrait d'entretien, c'est l'importance de pouvoir savoir, mais aussi de mettre un nom sur les sentiments étranges et douleurs ressenties dans son corps. Parfois l'annonce, même difficile à entendre, peut apporter une certaine contenance des

angoisses de par la reconnaissance des symptômes par une personne savante et une prise en charge où le corps est objet de soin.

A l'inverse, d'autres types de pathologies cancéreuses, devant certains signes spécifiques, peuvent aboutir à une prise en charge rapide.

> « ***Mme Billard :*** *Il avait un petit peu moins faim. Lui qui mangeait quand même pas mal. Alors j'ai dit, on va quand même prendre rendez-vous pour voir si tout va bien, si tu n'as pas besoin de vitamines. Le médecin lui a prescrit quand même une fiole de vitamines puis une prise de sang et dès l'après-midi, on a su que la prise de sang n'était pas bonne.*
> ***Chercheur*** *: Donc le médecin vous a juste dit, c'est pas bon.*
> ***Mme Billard*** *: Oui, il m'appelle à midi et demi. Je me suis dit, un appel à midi et demi , cela ne doit pas être bien bon, donc il m'a dit que les analyses n'étaient pas bonnes du tout , qu'il avait pris rendez-vous directement aux urgences à Chalon , donc que j'avais rendez-vous à 14h30 avec lui et c'est en arrivant là-bas, il m'avait fait venir un peu plus tôt que le pédiatre m'a dit, il y a de fortes chances que ce soit une leucémie. Voilà.* »

Un peu plus loin, elle ajoute :

> « *Il y a eu juste un moment, la veille ou l'avant-veille, il se levait et il m'a dit : « Tiens regarde, maman, j'ai plein de petites taches rouges sur les pieds ». J'ai dit c'est pas bien grave et j'en ai pas fait de cas. Peut-être en étant dehors... Ben bref. Et pis c'est peut-être ça aussi qui a alerté le médecin. Je lui ai dit c'est peut-être une allergie à quelque chose. Il m'a dit : « Non, je ne pense pas que ce soit allergénique, pas du tout ». Donc je pense qu'il avait déjà un pressentiment. Puis voilà, il n'y a rien d'autre* », Mme Billard.

Pour Mme Billard, une consultation a permis de faire le lien entre les signes cliniques et symptômes avec une prise de sang. La rapidité peut en effet être un point positif pour la prise en charge physique. Qu'en est-il concernant l'impact psychique de cette rapidité diagnostique ?

1.1.1.3 Les effets secondaires des traitements : une certitude nuancée

Les effets des traitements sont variables selon les individus. On recense essentiellement les nausées et vomissements avec des douleurs abdominales, une fatigue intense, un amaigrissement ou un « gonflement » dû à certains traitements qui peuvent également provoquer une certaine irritabilité. Globalement, les traitements transforment le corps (éventuellement et de manière temporaire l'humeur) et produisent des sensations désagréables voire douloureuses.

Mme Bar souligne que les effets secondaires peuvent être variables d'une journée à l'autre, impactant ainsi la relation entre lui et les visites que peut recevoir son fils.

> *« Fatigué même à… Même avec sa grand-mère, sa cousine qu'il adore. Il n'y a pas eu une conversation. Mais aujourd'hui là, aujourd'hui là on l'a vu… Là il a foncé. Il était cheveux clairs là j'le vois tout foncé. Je sais pas si c'est l'effet de la chimio », Mme Bar.*

Mme Bar indique dans son discours que les effets des traitements sont plus forts que le plaisir et la volonté d'échanger de son fils. Elle nous indique également la transformation physique de son fils, tout en précisant c'est sa manière de le percevoir depuis la mise en place des traitements.

Le corps est mis à rude épreuve, comme le souligne le témoignage de Mme Vivaneau :

> « *Et pis ben que la chimio pour lui ça se passe pas trop mal à la maison parce que je sais pas comment il va être pendant trois semaines. J'espère que les effets secondaires-là ne seront que pendant la grosse période de chimio et qu'il ait au moins 15 jours de tranquillité au niveau des maux de ventre, nausées. La fatigue après ça… ça peut se gérer mais les nausées, vomissements, maux de ventre c'est... pour lui ça va être plus dur. Donc je sais pas. J'demanderai. Mais après bon ils vont dire les enfants ne réagissent pas toujours de la même manière. Ils sont jamais malades, y'en a qui sont malades tout le long, y'en a qui sont pas malades pendant mais ils sont 15 jours malades… donc on verra. On avance dans l'inconnu. Et pis voilà* », Mme Vivaneau.

L'incertitude se place dans les répercussions des traitements sur le corps. Les médecins informent des effets secondaires possibles. Mme Lançon souligne que ce discours médical n'a pas été forcément retenu par son fils, celui-ci se focalisant sur le savoir de ce qui est introduit dans son corps.

D’après les propos de Mme Lançon, les représentations entre elle et son fils ne sont pas identiques :

> « *Il savait que le produit rouge ça allait faire perdre les cheveux. Alors lui il m’a dit des trucs que moi sur ce coup-là, j’avais pas assimilés. En fait on n’a pas assimilé les mêmes choses. (…)Alors lui il a retenu, tel médicament, la cortisone ça allait faire grossir. Qu’il allait avoir des sauts d’humeur. Que le produit rouge c’était le produit qui allait faire perdre les cheveux. Que il allait avoir des médicaments à prendre avant d’avoir les grandes cures. (…)Donc moi d’un autre côté, j’étais déjà partie chimio, perdre les cheveux, heu… Baisse des facultés. Enfin voilà. J’étais partie maman heu… Pas du tout sur les mêmes choses que lui en fait* », Mme Lançon.

Être mère aux côtés d’un adolescent comme le souligne Mme Lançon peut poser des difficultés lorsque la question de la sexualité et de la préservation de la fertilité est en jeu :

> « *Bon elle m’avait déjà parlé du spermogramme. Moi j’en ai parlé tout de suite à Kylian en rentrant le vendredi soir dans la voiture. J’lui dis tu sais, même si moi c’était un truc où j’pensais pas que la chimio pouvait attaquer quoi. C’était… C’est pas un truc ouais voilà .pis bon c’est qu’un gamin de 16 ans j’veux dire heu. Dans la vie je dirais il commence seulement à avoir ses premières relations. C’est compliqué quoi. C’est compliqué à annoncer ça* », Mme Lançon.

L’inscription corporelle de la maladie est en lien avec l’incertitude. L’alliance corps-incertitude est également intriquée avec la notion de temporalité. On retrouve cette dernière au fil du discours des mères qui mettent en avant l’évolution temporelle des symptômes, la rythmicité imposée par les examens exploratoires et l’évolution du corps en lien avec les traitements.

1.1.2 L'annonce : une certitude incertaine irreprésentable

Comme nous venons de la constater, le parcours pré-diagnostic peut varier selon l'expression symptomatologique de la maladie. Les familles traversent plusieurs types d'annonces (pathologies variables). L'intégralité des entretiens retrace le moment de l'annonce diagnostique du cancer. Comme retrouvée dans la littérature, l'annonce est un moment de choc, de sidération psychique, souvent symbolisée par un effondrement physique.

> « *Ben j'm'attendais pas du tout à ça ! Je pourrai même pas vous dire car c'est arrivé tellement vite que... J'suis tombée* », Mme Bar.

Nous allons étayer les résultats de la littérature au travers de différents extraits entretiens des mères.

> *« Mme Lançon. et (l'adolescent) tu peux attendre sur une chaise dans le couloir ? Han punaise !! Alors là j'me suis dit accroche toi ma grande là y'a quelque chose quoi. Et pis donc elle m'a dit ben voilà c'que Kylian a, c'est grave. C'est vraiment une maladie grave. C'est un cancer. C'est le cancer qu'elle me dit. C'est le cancer des ganglions. Alors moi j'me souviens j'lui ai dit mais comme une gourde c'est quoi d'ça j'lui dis. C'est quoi d'ça ?? J'connais pas ça. J'lui dis c'est un nouveau truc. Elle me dit non non le cancer des ganglions c'est très connu chez les jeunes adolescents… Elle me dit heu… Ne vous inquiétez pas. Ben j'lui dis ne vous inquiétez pas vous me dites un cancer et vous me dites ne vous inquiétez pas. J'étais effondrée. Effondrée complète quoi »*, Mme Lançon.

Mme Lançon souligne une tentative maladroite de réassurance de la part du médecin qui échoue. L'expression que le médecin emploie, « *ne vous inquiétez pas* », n'est pas appropriée mais elle ne lui en tiendra pas rigueur par la suite. Chaque annonce reste gravée pour ceux qui la reçoivent. L'attitude, la tonalité, l'odeur, les mots employés laisseront des traces pouvant se rapprocher de ce que l'on nomme le traumatisme.

La violence peut également être perçue par un simple mot prononcé, la dénomination exacte de la pathologie.

> « *Voilà par contre le médecin elle me dit, elle veut vous voir. Donc je l'ai laissé avec mon autre loulou, et ça là, quand elle m'a… Elle m'a dit vraiment, oulà elle a dit cruellement pour moi, c'était cruellement, je suis désolée de… Malgré… P't'être qu'ils l'ont mal ressenti, mais moi je l'ai mal ressenti (pleurs). Elle me dit c'est un épanchement… Solide. Elle m'a dit carrément, c'est une tumeur. Mais comme ça. Comme si, là…(…). J'étais seule. Mon mari n'était pas là. Elle a d… Elle a donné son diagnostic comme ça… Alors là... Alors là j'l'ai pris comme un coup (pleure)... Surtout que le médecin il me disait que c'était pas méchant. C'est… C'est un petit épanchement liquide. Vous allez à l'hôpital on vous fait une ponction… Mais elle l'a dit. C'est une tumeur* », Mme Rason.

Le mot tumeur, « *tu meurs* », ne cesse de raisonner dans le discours de cette mère. Nous entendons la violence avec laquelle elle a pu recevoir ce mot car il lui était directement adressé tout évoquant l'atteinte pour une autre personne. Cela fait partie de la spécificité de l'annonce en pédiatrie. L'annonce est réalisée également auprès des adolescents, parfois dans le même temps, parfois dans un second temps.

Mme Lançon poursuit :

> « *Parce que j'veux dire ce qui nous tombe dessus, on n'a rien demandé hein. Surtout qu'en plus c'est même pas un cancer héréditaire. C'est accidentel. Voilà quoi……Surtout j'veux dire un gamin qui pète le feu. Qui n'est jamais malade. Enfin qui a, qui a une vie mais alors heu…. Il en apprend à tout le monde quoi. Et pis il travaille aussi. Il travaille. Qui est dans le bon milieu* », Mme Lançon.

Dans les propos de Mme Lançon, nous pouvons entendre le questionnement étiologique à l'annonce d'une telle pathologie. Ce questionnement, cette incertitude étiologique est vécue par madame comme pire que la certitude d'un cancer qui la rendrait responsable. Ce cancer, représentation de la mort, vient à l'opposé de la description qu'elle fait de son fils comme étant plein de vie et aucunement défaillant. Le cancer vient comme une punition d'une faute que ni son fils, ni sa famille (en référence à la notion d'hérédité) n'aurait pas commise.

Pour certaines mères, l'annonce, malgré l'effet de choc, représente également un temps où les explications médicales données sur le protocole vont avoir un effet rassurant.

> « *Ils nous ont expliqué vraiment toute la leucémie. Pas mal de termes un peu barbares, mais tout quoi. Après c'est pareil, je me raccrochais à chaque petit mot de réconfort, je me disais au niveau des greffes, mais il a dit qu'il n'y aurait pas besoin de greffe, par rapport aux résultats, non il nous a tout expliqué. C'était très protocolaire et on comprenait très bien. C'était très carré, et ça ça me plaît. Voilà, là c'est ça. On sort de l'inconnu. À la limite que ce soit répétitif, ça me va très bien* », Mme Billard.

Les propos de Mme Billard vont dans la continuité de ce que retrace Mme Motelle suite à l'annonce diagnostique. Mme Motelle expose le protocole de prise en charge proposé. Ce discours, comme celui des autres mères, montre la rythmicité du protocole, la temporalité qu'impose ce type de prise en charge. Le discours est plaqué, dénué de tout affect mais cadrant, contenant. Mme Motelle sait et se focalise sur ce savoir en laissant de côté les éventuels aléas que peut comporter le protocole. Son discours permet de faire face à la sidération psychique qui découle de l'annonce, remplit le vide psychique, le vide éventuel de la mort possible de son enfant.

> « *Et après, on repart pour 21 jours. 7 jours de chimio, 14 jours de repos. Et après, 7 jours de chimio, 14 jours de repos. On a 2 phases de 21 jours. Voilà. Bon après dans les détails on sait pas trop. On devrait la revoir dans… Aujourd'hui ou demain. Elle va nous redonner les photocopies avec ce qui va se passer exactement mais. Donc on est parti normalement et après on rentre 1 semaine. Voilà, on a 2 fois 21 jours et après on rentre une semaine. Et après on revient un mois. On repart une semaine chez nous, on revient un mois pendant 9 mois. Voilà, pour l'instant le gros,… Elle a dégrossi. Parce qu'il voulait un peu savoir comment ça allait se passer donc elle a dégrossi, mais bon. Ça peut être plus court, ça peut être… Voilà ça s'affinera. On va peut-être pas repartir une semaine. On va peut-être partir que quelques jours, où on repartira la semaine, voilà, on peut pas trop…On est pas rentré dans les détails et j'aime autant qu'elle rentre pas dans les détails* », Mme Motelle.

A l'inverse, Mme Rason reproche aux médecins d'en avoir trop dit et principalement à son fils. Son fils anticipe les effets éventuels et angoisse à l'idée de ce qui se déroulera dans la suite de la prise en charge. Il y a une sorte d'anticipation anxieuse qui ne permet pas à l'adolescent de trouver une certaine quiétude dans le cadre rigide imposé par le protocole de prise en charge.

> « *Moi je trouve qu'ils annoncent trop d'un seul coup. Un enfant de 14 ans qui est plein de joie, plein de vie. Qui fait du foot qui est sportif et tout. D'un seul coup vous lui dites tu vas te faire opérer. Attendez que la phase de la cure finisse. Ensuite on verra. Ils lui ont tout dit d'un seul coup. Alors maintenant ça cogite. Est-ce que je vais avoir une grande cicatrice ? Je trouve que c'est trop pour un gamin de 14 ans. On fait étape par étape. Ben moi j'trouve qu'ils ont été trop crus là-dessus* », Mme Rason.

Mme Rason, au travers du ressenti de son fils, expose également son propre ressenti et son angoisse. Au choc de l'annonce et de son propre ressenti, s'ajoute la gestion de l'angoisse de son propre fils. Mme Rason paraît en difficulté pour contenir les angoisses de son fils. Ce trop plein d'incertitude ne permet pas à Mme Rason d'être suffisamment contenante.

Le savoir est quelque chose qui rassure. L'excès de savoir peut angoisser d'autres mères. L'incertitude peut angoisser mais aussi rassurer car cela laisse une ouverture, un espace des possibles. L'excès, de savoir ou d'incertitude, est donc un facteur sur lequel nous nous devons, en tant que professionnel, d'être vigilants. Il apparaît clairement que l'histoire de vie de chaque individu influence ce rapport au savoir/incertitude et le profil de personnalité.

1.1.2.1 L'effraction psychique d'une mort possible

Nous retrouvons dans le discours des mères ce qui est retrouvé dans la littérature concernant les représentations sociales autour du cancer. Cancer et mort est une association qui va de soi, malgré les avancées scientifiques autour de la connaissance et de la maîtrise du cancer. Cette irreprésentativité de la mort et de sa propre mort au niveau inconscient vient faire effraction. D'autant plus lorsque la mort vient frôler son propre enfant. Pour travailler depuis sept ans dans cet environnement, nous entendons régulièrement que la mort d'un enfant n'est pas « dans le cycle normal des choses ». L'évolution de la place de l'enfant au sein de notre société y est également pour quelque chose. Voici quelques extraits d'entretiens des mères allant dans ce sens.

> « *(…) À la mort ! Ah ouais c'est… (…) J'en ai vu qui s'en sortaient, d'autres qui s'en sortaient pas. Tout dépend comment ça a été pris, comment ça été accepté, comment le patient a accepté la chimio, l'autre va pas accepter donc on sait pas !* », Mme Bar.

Mme Bar évoque le caractère aléatoire de l'issue fatale. La mort dépendrait donc pour Mme Bar de la prise en charge de la maladie, et plus particulièrement du moment de la prise en charge (précoce ou tardive) ainsi que de l'acceptation du patient et/ou de la tolérance du patient aux traitements administrés. Les facteurs d'incertitudes sont donc variés.

> « *Quand on dit quelqu'un avait un cancer. Il est mort, ben tu vois, il avait un cancer. On le dit comme ça. C'est vrai que même s'il y a des gens qui en réchappent, il y en a plus qu'on ne le croit* », Mme Motelle.

Pour Mme Motelle, il est bien naturel d'associer cancer et mort. Mais c'est inentendable parce que son fils est touché. Elle poursuit son discours en disant que beaucoup survivent mais ce n'est pas ce que l'on retient. La société parlerait donc plus des décès par cancer que de la survie des personnes cancéreuses. Mme Motelle a besoin de s'accrocher à cette représentation, à cette idée que les personnes survivantes ne sont pas celles dont on parle.

Le mot cancer est tellement associé à la mort, que Mme Billard est en difficulté lorsqu'il faut prononcer ce mot devant son fils.

> « *On a du mal à prononcer ce mot devant Arnaud, parce que comme on parle quand même beaucoup, des fois on est tous à table et on discute tous, pis on parle de choses du travail, pis il dit ben tiens, celui-là, il avait un cancer du poumon, il est mort, ben voilà…C'est sûr, on aurait su, on aurait peut-être pas parlé ouvertement de tout ça. On n'a pas envie qu'il fasse l'amalgame entre les cancers graves et puis sa maladie qui est quand même grave mais qui se soigne* », Mme Billard.

Mme Billard regrette d'en avoir parlé si ouvertement et d'avoir alimenté l'association cancer/mort. Par contre, nous entendons dans son discours qu'elle distingue les cancers amenant à la mort (« *cancers graves* ») des autres maladies qui se soignent comme celle de son fils. Elle ne peut donc prononcer le fait que son fils est atteint d'un cancer. Il s'avère que Mme Billard n'a jamais dit à son fils qu'il avait un cancer mais qu'il avait une leucémie. Son fils ne pense donc pas être atteint d'un cancer. Mme Billard a besoin de cette distance représentative, presque clivante, lui permettant une certaine forme de survie psychique. Mme Rason verbalise l'image mentale associée à l'annonce : son « *fils dans un cercueil* ».

> « *Ah ben déjà les premiers mots qui me viennent à l'esprit c'est on s'en sort pas. Quand on vous dit cancer… On voit quoi ?... Un décès derrière. Moi c'est c'que j'ai vu. Là, il commence seulement à avoir un peu d'espoir. Voilà. (…) Mais quand on vous dit cancer tumeur, vous voyez quoi ? Ben vous voyez heu... Votre enfant ou la personne directement dans un cer… Moi j'ai vu mon fils dans un cercueil carrément. J'l'ai pas vu heu… Et là j'commence simplement à voir heu… À voir quand même qu'il y a… Comme il commençait mieux à respirer, comme il a pris... Bon il a pas pris encore le goût à manger mais comme ce matin il a quand même voulu boire un peu de chocolat. Il a mangé la moitié d'un petit pitch.* », Mme Rason

Pour contrebalance cette image terrible, Mme Rason introduit dans son discours le souffle, le souffle de la vie. La vie, c'est aussi l'alimentation, cette pulsion orale de vie.

Cette tournure dans le discours est également perçue chez Mme Lançon où le fait de vivre cette épreuve permet de changer la représentation du cancer.

> « *Han c'est pas possible, une vraie hécatombe… Tonton, Grand-mère, Grand-père. Y a que ça chez moi, que ça. Oh il y en a ça a été très long, ils ont duré… Ils se sont battus très longtemps, et puis y en a ils ont pas eu le temps de se battre. C'était assez rapide quoi. Parce que on pleure quand on les voit au funérarium tout ça, on va les voir à l'hôpital, mais c'est pas pareil. On sait pas par quoi ils sont passés. Je veux dire, maintenant on est dedans, et je me dis : « Ah ouais. Ah ouais c'est vrai que c'est différent* » », Mme Lançon.

Son discours illustre également le combat, la lutte de l'individu contre sa maladie et le caractère foudroyant de certaines pathologies cancéreuses. Mme Lançon pense que le savoir sur le vécu ne peut être possible que si nous-mêmes nous y sommes confrontés. Sinon, cela est irreprésentable.

Lors des entretiens, les mères évoquent également les réactions de l'adolescent concernant cette association cancer et mort possible.

> « *Quand ils lui ont, il était là, quand ils lui ont dit qu'il y avait une infection du sang et d'un coup Stéphane c'est mis à pleurer en disant j'veux pas mourir maman. Alors ça ça m'a…pouh…retournée dans tous les sens. Euh oui non non t'inquiètes. Qu'est-ce que tu voulais que j'dise au gamin en sachant moi-même que je ne savais pas la maladie, je ne savais pas laquelle c'est, je ne savais pas les… et après ça a été* », Mme Bar.

Être confrontée à la souffrance de l'autre, à la souffrance de son propre enfant est insupportable pour Mme Bar. Elle esquisse une réponse brève, tentant de rassurer son enfant tout en se questionnant sur la pertinence de sa réponse. Que répondre à son enfant lorsqu'il est saisi par cette angoisse de mourir ? Comment y répondre dans un contexte où la personne elle-même est envahie par cette angoisse ?

> « *Un enfant vous lui dites ça il m'a dit maman je vais mourir. Voilà. Et j'lui dis non. J'lui dis c'est long. C'est une maladie lourde. C'est vrai qu'elle vient subitement. Mais elle est longue à soigner* », Mme Rason.

Mme Rason formule une réponse en lien avec ses connaissances actuelles qui sont la longueur et la lourdeur de la prise en charge de cette maladie. Elle ne peut répondre autre chose à son fils que cette impossibilité de mourir.

1.1.2.2 La précision diagnostique

L'onco-hématologie détient une certaine spécificité puisque rapidement, après la réalisation de bilans sanguins et/ou autres examens exploratoires, le diagnostic de cancer est posé. Il y a donc une certitude diagnostique mais une incertitude quant au type de cancer.

> « *Ben le diagnostic oui mais sans savoir laquelle. On savait que c'était une leucémie aiguë mais on ne savait pas laquelle. (…) Donc moi j'étais dans l'attente, très angoissée parce que t'as, il y a la LAL, je crois que c'est celle-là qu'il a* », Mme Bar.

Mme Bar illustre au travers de ces propos la dualité certitude/incertitude. Cette incertitude peut être à l'origine d'une angoisse, d'une appréhension quant à cette seconde annonce.

> « *…. Après nous du coup ce qui nous faisait peur même à Kylian en fait, on sait que dans un cancer il y a plusieurs stades. On sait pas où il en est. On sait pas jusqu'où c'est pris. Du coup c'est long quoi. En fait on est revenu donc après. On est parti le vendredi à la maison. On est revenu le lundi secteur où là il était hospitalisé pour toute la semaine, du lundi au vendredi. Donc il est rentré le lundi soir. Le mardi, il s'est fait opérer. Donc là ils lui ont enlevé un ganglion. Ils ont analysé. Enfin ils ont fait la biopsie du ganglion qui est parti en analyse*», Mme Lançon.

Dans son discours, Mme Lançon utilise des marqueurs temporels comme repérage dans le temps et comme ancrage dans le temps, là où l'annonce et l'incertitude viennent suspendre cet ancrage.

Selon le type de cancer, le pronostic sera plus moins favorable, le protocole de prise charge variera également. La précision du diagnostic peut donc être porteuse de bonnes nouvelles pour certaines familles, comme le soulignent Mme Billard et Mme Motelle.

> «*Soulagée, c'est triste à dire mais oui, enfin voilà on sait et finalement dans le verdict, ça a été encore un épisode de plus, tous les jours on apprend que lui, il va bien, qu'il réagit bien* », Mme Billard.

> « *Ils ont fait 2 ponctions pour vraiment dire laquelle c'était. Donc c'est la leucémie de Beurkins. Donc une très rare. Très rare, qui se soigne bien mais très rare et qui va que dans la moelle osseuse. Là, depuis hier, il voit qu'elle est dans le sang. Pis que seulement depuis hier. Toutes les prises de sang qu'ils ont fait, ils ne voyaient rien jusque-là. Et c'est pas pris au liquide rachidien. Ils ont fait des tests pour le liquide rachidien, donc c'est pas pris. Donc il a eu 3 piqûres là. 3 ponctions pour lui envoyer dans son liquide rachidien pour pas que ça l'attaque. Voilà, donc y a quand même des bonnes nouvelles. Y'a pas que des mauvaises nouvelles…* », Mme Motelle.

La quantité des examens et les traitements administrés semblent rassurer Mme Motelle. Ces traitements viennent canaliser la maladie et empêcher sa diffusion. Il est à noter également l'utilisation de termes médicaux, renvoyant à l'acquisition d'un certain savoir, d'une forme de maîtrise qui apaise. Mme Motelle le verbalise un peu plus loin :

> « *C'est sûr, c'est dur de savoir une fois qu'on sait. Mais je pense qu'il a été… Bon les 3 premiers jours c'est vrai que, il pleurait tout le temps. Comme nous je veux dire quoi. Mais bon après il était quand même plus apaisé parce qu'il savait… Apaisé, je peux pas dire apaisé, mais bon, il savait ce qu'il avait* », Mme Motelle.

Pour d'autres familles, comme l'énonce Mme Vivaneau, la précision diagnostique indique un cancer assez agressif et de moins bon pronostic qu'initialement annoncé.

> « *On a fait tout la biopsie et tous les examens dans la semaine. Et donc heu la biopsie ça a été long…. Ça a été 1 mois. Parce qu'en fait au départ ils pensaient que c'était un sarcome d'Ewing. Et en fait non c'est un sarcome des parties molles, ce qui est encore plus grave. Donc avec les chimios plus dures. (…)Et puis aussi y'a sa biopsie donc heu…ça cicatrise mal du fait que sa boule pousse derrière. Ça a du mal à se refermer. C'est vrai qu'on a fait beaucoup d'allers et retours pour le recoudre, pour les soins. Encore aujourd'hui, elle a encore grossi donc c'est vrai que… (pleure)* », Mme Vivaneau.

Mme Vivaneau raconte la longueur et l'attente associée à la biopsie. Elle met également en avant l'impact de la biopsie sur une masse qui continue de grossir à vue d'œil. Le corps de son fils est ouvert, béant avec cette protubérance tumorale qui jusque-là n'était pas visible. La maladie vit, se montre et défie le contenant que représente le corps. L'équilibre entre limites intérieures et extérieures est bouleversé.

1.1.3 Les ressources internes et externes

1.1.3.1 Stratégies adaptatives

Nous notons dans le discours des mères le besoin de se rassurer. En rassurant leur enfant, elles se rassurent elles-mêmes au travers de la verbalisation et des explications fournies. Elles développent un certain optimisme, une certaine légèreté quant à l'évènement qu'elles traversent. Elles ne se laissent également pas le choix que d'aller bien. C'est une injonction à aller bien, comme le montrent les deux extraits d'entretiens de Mme Billard et de Mme Rason.

> « *Mais il faut avoir confiance, on est confiant, tous confiants. (…) C'est ce que je dis à Arnaud, tous les jours on avance, tous les jours tu guéris de plus en plus et ça c'est le principal. (…) Oui, voilà, ben moi je suis très optimiste, enfin disons oui il faut, voilà, je pense qu'il doit être comme ça (rires).* », Mme Billard.

> « *(…) On va prendre le temps pis on va la combattre. Ça va. On va... Le langage qu'ils disent les gamins maintenant « on va la boomer » comme ils disent voilà (sourire). Donc j'essaie de prendre des mots à eux comme ça. J'veux dire on va se battre contre elle et pis on sera plus fort* », Mme Rason.

Mme Motelle opte pour l'évitement de penser, notamment par rapport à l'éventualité de la mort, tout en reconnaissant l'épreuve comme allant être difficile.

> « *Donc… On va pas penser à ça. On va penser qu'il va s'en sortir sans problème, qu'il va en baver, ça c'est sûr* », Mme Motelle.

Ces ressources peuvent apparaître comme assez précaires mais maintiennent une survie psychique, en plus du soutien qui est apporté par l'environnement et qui alimente les ressources individuelles.

1.1.3.2 Soutien de l'environnement

Il a été relevé dans les entretiens des mères, trois types de soutien qui apparaissent comme important pour elles : le soutien de l'entourage (entourage familial, amis, collègues), le soutien des équipes hospitalières et le cadre offert par l'hôpital. Nous allons donc décliner ce thème mineur en trois temps, avec l'exposition des extraits d'entretiens pour illustrer nos propos.

Mme Bar évoque les débuts de sa rencontre avec son conjoint pour montrer à quel point c'est une ressource pour elle aujourd'hui. Pour elle, la discussion permet de garder un couple unit, quelque soit les épreuves traversées.

> « *Depuis qu'on s'est rencontré on s'est tout de suite compris et on euh… Moi je pars du principe d'un couple c'est la discussion, la discussion et la discussion. C'est pas chacun reste d'un côté et pis va dire ce qui pense par derrière, c'est face à face faut parler faut parler que ça soit maladie, que ce soit autre, travail, difficultés, argent faut parler et c'est comme ça qu'on reste soudés* », Mme Bar.

Mme Lançon Nous indique l'importance du soutien mais également ses limites.

> « *Voilà on a beaucoup de gens, de parents d'enfant qui veulent le prendre, qui nous envoient des messages, qui…. Mais ça n'oblige pas que c'est dans notre cocon à nous et … Voilà. Style Kylian voulait de la soupe hier, hier le papy il est venu pour en faire. Mais c'est fatigant. C'est fatigant hein pour nous heu. La belle-maman elle est là 3 jours parce qu'elle a vu que j'étais à la bourre à la maison, comme je suis très maniaque elle a jamais vu ça. Elle a voulu faire le ménage mais... On a du monde mais c'est fatigant. (…)Du coup je mets un message groupé. Le soir j'envoie un message à tout le monde. Je suis harcelée. Mais j'ai plus le temps. Et j'suis fatiguée aussi. Y'a du monde. Ça c'est sûr y'a du monde*», Mme Lançon.

Cette épreuve provoque une fatigue physique et psychique intense. Donner des nouvelles, c'est aussi un ressassement permanent, un ancrage trop important Sur l'évènement de vie négatif. Cela oblige de retracer le passé, alors que le temps présent et même l'instant, est une des seuls moyens de survie pour ne pas se confronter à la béance de l'incertitude. Mme Lançon a un sentiment d'envahissement, d'intrusion de l'intime représenté à la fois par le domicile et l'intime du vécu de la maladie. Mme Lançon a-t-elle une vision d'une temporalité

écrasée ou accélérée ? A-t-elle plutôt besoin d'une centration et d'une attention unique sur son fils et que les autres, le « monde » détourne son regard ?

L'équipe hospitalière représente un réel soutien pour les mères. Elles peuvent également décrire que ce soutien est valable pour leur fils.

> « *Ah ouais, lui le Dr Reinette c'est une idole, attention ! Même si on a vu l'autre médecin, on la voit un petit peu moins, le Dr Reinette c'est… Dès qu'il y a quelque chose, Kylian il dit qu'il faut aller voir le Dr Reinette, et je lui réponds, tu sais le Dr Reinette elle a pas que toi. « Et ben prends en photo et envoie lui ». Je lui dis, j'ai pas le 06 du Dr Reinette. (Rires) Enfin voilà, je pense qu'il est vraiment rassuré avec elle. Et quand il la voit, il est content. Hier, il lui avait fait sa remise de diplôme, tout vite là, avec une bouteille de cidre. « Non mais j'ai pas le droit de boire ». Dr Reinette elle dit si Kylian… « Hein ! Dr Reinette j'ai le droit de boire ! » Il est vraiment, il est vraiment content quand il la voit* », Mme Lançon.

Mme Lançon montre à quel point son fils a tissé une relation de confiance avec le Dr Reinette. Le Dr Reinette vient également apaiser les angoisses du fils lorsque le corps devient trop étranger, indiquent des signes inquiétants. Ce lien relationnel tient aussi du fait que l'adolescent n'existe pas uniquement en tant que corps (corps malade et objet de soin) mais également en tant qu'être.

Les propos de Mme Billard vont dans la continuité de cette relation de confiance entre la famille et le personnel médical et soignant.

> « *Mais les médecins, tous autant lui disent de toute façon on ne te cache rien, il écoute absolument tout. On ne cache rien, ni aux parents, ni aux enfants, on ne cache pas, il y a une confiance qui s'est instaurée. (…) Ben oui, oui mais après venant de ma part, il pourrait dire, elle ne veut pas m'inquiéter, elle me raconte n'importe quoi, dans un sens, ça pourrait arriver mais là quand c'est d'autres personnes extérieures ça va le réconforter.* (…) *Puis même au niveau famille, puis je vois autour, vous, l'assistante sociale, les infirmières, les médecins, tout le temps, à demander, ça va, ça va. C'est hallucinant, on est porté. C'est vraiment… Tout est fait pour qu'on ait vraiment qu'à se focaliser sur nos enfants. Ça c'est vraiment exceptionnel* », Mme Billard.

Mme Billard insiste sur le « *ne rien cacher* », qui a l'air tout aussi important pour elle que pour son fils. Cette répétition n'est-elle pas le signe la crainte de Mme Billard qu'on lui cache des choses vis-à-vis de la santé de son fils ?
Mme Billard a une réelle reconnaissance envers l'équipe qui lui permet de se centrer son enfant et de ne pas être polluée par d'autres tracas, comme Mme Vivaneau.

> « *Ils sont très gentils, toutes. Ils sont... Heureusement. Toutes agréables. C'est vrai que quand on arrive là…… Ben déjà là ça sonne on est toujours en train de les sonner. J'dis oh elles doivent en avoir marre de toujours entendre les sonnettes, j'sais pas comment elles font (rires). Hier ça sonnait de tous les bouts. En plus j'sais pas comment elles font pour travailler dans des services comme ça. Faut quand même être accroché pour… bon après comme elles disent y'a des belles histoires mais c'est surtout quand y'a des mauvaises histoires. Quand il faut accompagner, il faut voir les enfants souffrir tout ça. C'est vraiment pas un service facile* », Mme Vivaneau.

Nous reconnaissons ici l'altruisme de Mme Vivaneau. Ce mécanisme de défense, qui se conscientise par la suite dans l'entretien, lui permet d'éviter de se centrer sur elle, sur sa situation, ses émotions.

L'environnement hospitalier apporte aux mères un cadre contenant, de par le rythme imposé par la maladie et ses traitements, introduisant une certaine temporalité et rétablissant les priorités. Mme Lançon, ayant besoin d'un cadre bien définit dans son quotidien, est rassurée de pouvoir trouver un cadre similaire au sein de l'environnement hospitalier.

> *« Le cancer. voilà. Le vendredi c'était… Tout tournait dans la tête. Et à partir du lundi c'était plus. Tout tout arrive heu…Et pis même je dirais que tout est cadré par rapport au médecin, l'assistante sociale. Tout arrive dans l'ordre. Et pis tout se range au fur et à mesure dans la vie quoi. Toutes les priorités pour la maison, les devis pour changer la terrasse et tout ben elle attendra. C'est Kylian, les médecins. C'est la maladie, les médicaments, c'est la pharmacie. Et tout arrive en retrait quoi… Tout arrive en retrait »*, Mme Lançon.

Pour Mme Vivaneau, c'est l'angoisse du retour à domicile qui lui permet de réaliser que le cadre hospitalier lui offre la possibilité de réduire ses préoccupations et ses angoisses devant l'incertitude des manipulations à réaliser au domicile, des contraintes liées à l'hygiène et des risques encourus par son fils (risque vital et des effets secondaires des traitements).

> « *C'est vrai que…On sait pas trop à quoi s'attendre… Ce qu'il faut faire. (pleure)… Donc je sais pas si… On verra aujourd'hui ou demain avant de sortir... Essayer de voir… Tout ce qu'il faut prendre comme précautions comme la désinfection. On sait qu'il faut éviter les gens malades mais… Au niveau désinfection je… Là j'vois ici les draps sont changés tous les jours heu... Le ménage, s'il faut continuer de laver avec ses frères ou... À manger. J'veux dire tout ça on n'est pas…. Là on est… Tout est entouré donc on s'occupe de rien. (…) C'est vrai que du coup… Après ça va être vraiment de l'angoisse. C'est vrai que là on est bien parce que il est branché de partout. Lui il supporte pas mais c'est sécurisant dans le fait que si il y a quelque chose il y a tout de suite quelqu'un qui saura quoi faire. Que nous on sait pas comment il va réagir. Ni même comment faudra réagir.* », Mme Vivaneau.

L'environnement hospitalier doit préparer cette sortie du domicile en amont car elle peut être source d'angoisse, contrairement à la représentation que les équipes peuvent en avoir. C'est donc le rôle des équipes d'adapter son accompagnement pour minimiser se sentiment d'incertitude liée u retour à domicile.

1.1.4 Une transformation de l'expérience cancer ?

1.1.4.1 Transformation des relations familiales

La maladie peut être perçue de manière positive dans le sens où elle ouvre le monde des possibles. Les mères rapportent dans leur discours que la maladie permet de retisser les liens familiaux. Elle est un moyen d'avoir un autre regard sur la vie et du sens des priorités.

> « *Ben j'essaie quand même d'être plus proche de mon mari parce que bon, avec ce qu'il a. Et pis même… disons que j'essaie d'être plus proche encore avec mes enfants. D'en profiter d'être plus…pot de colle, plus démonstrative, d'être plus… Bon ça changera rien. Parce qu'on peut pas rattraper en 6 mois…. Ouais. Essayer d'être un peu plus... Pis d'être un peu plus cool parce que c'est vrai qu'on était, c'est, enfin… On va dire assez sévères* », Mme Vivaneau.

> *« Ben la grand-mère ça l'a… Bah oui c'est son petit-fils, c'est son chouchou. C'est…ça s'explique pas (rires). Mais ouais elle… Elle s'est écroulée aussi euh… Ma sœur euh… Pareil. En fait ils y croyaient pas j'crois. T'sais c'est pas possible ben j'lui ai dit si…si. (…) C'est-à-dire que moi ce que j'ai trouvé un peu bête dans une maladie c'est que ça, ça recrée des liens. C'est impressionnant. La maladie provoquerait des liens, j'y trouve un peu désolant (Rires) »*, Mme Bar.

Mme Bar quant à elle trouve ça désolant d'attendre qu'une telle expérience arrive pour que les liens familiaux se resserrent. Pour autant, elle ne souligne pas dans son discours qu'elle n'apprécie pas ce rapprochement.

Cette positivité de l'expérience profite à l'adolescent. En effet, comme il est retrouvé dans la littérature, l'adolescent perçoit des bénéfices secondaires qui sont liées à la maladie, comme le décrivent Mme Billard et Mme Vivaneau.

> « *Non je pense que lui y rentrait, il croyait qu'il allait rester dans la chambre toute la journée à jouer à la console. Quand il est rentré et qu'il a vu la PS4, il a dit super super je vais être bien voilà !* », Mme Billard

> « *À la fin quand il est venu faire les fils, donc on évitait à ce qu'il bouge pour pas que ça pète. Il restait sur le canapé on lui amenait à manger. C'est vrai qu'on était à ses p'tits soins donc heu. Il avait le droit de jouer à la playstation. Lui j'pense il a, ça allait. (…) À partir du moment on a su qu'il avait ça il a pu rien fait. On l'a laissé se reposer un maximum car si il se fatigue… Faut qu'il ait des forces. Bon c'est vrai que c'est eux qui font donc ils étaient un petit peu jaloux.* », Mme Vivaneau.

Ces bénéfices secondaires ne vont pas sans créer une interrogation, un questionnement de la fratrie envers les bénéfices de l'adolescent malade. Il est d'ailleurs fréquemment retrouvé dans la littérature des marques de jalousie au sein d'une fratrie dont l'un de ses membres est malade.

Pour certaines familles, le choc de l'annonce et la réorganisation familiale nécessaire pour l'accompagnement de l'adolescent malade peut prendre plus de temps. La nouvelle organisation vient bouleverser les valeurs et les rituels de la famille C'est que souligne Mme Rason dans cet extrait.

> « *Ben on est un peu... On est souvent ensemble. On aime bien manger ensemble. Ben là maintenant on se retrouve un peu dispatchés* », Mme Rason.

1.1.4.2 Transformation identitaire de l'adolescent

Nous pouvons retrouver dans la littérature un sentiment de rupture identitaire de la personne atteinte d'un cancer. Les verbatims des mères mettent plutôt en avant l'aspect positif des transformations identitaires. Leur discours est teinté d'idéalisation, de surprise quant à l'adaptation de l'adolescent face à l'expérience de vie complexe qu'il traverse. Parfois même, comme le souligne Mme Motelle, une transformation radicale a pu s'observer.

> « *C'est ce que je disais, ça va le faire mûrir. C'est malheureux d'avoir, d'être passé par là. Ben c'est sûr que c'est malheureux, mais il va changer son optique de vie. Je pense que là, l'optique de vie. Il va vivre complètement différemment. Complètement. Parce que il était vraiment très dur* », Mme Motelle.

Un peu plus loin…

> « *Mais bon avec lui, ça n'a rien à voir. Rien. C'est malheureux hein (pleure). C'est malheureux d'avoir eu la maladie pour en arriver là. C'est malheureux mais c'est comme ça. Nan mais c'est vrai que c'est plus le même gamin. Du tout. Du tout, du tout*. (…) *Et quand on voit, ça fait une semaine qu'on est là. Les liens qu'il a avec son frère, même avec nous, même avec moi. Les liens qu'on a par rapport à ce qu'on avait, ça n'est pas comparable. Aucune comparaison. (…)Ah oui…. Mon Dieu, oui. On avait vraiment, oui, oui, oui. C'était toujours dans la provocation. Toujours dans la provocation. Il a eu des passages où il était vraiment très très dur. On dirait pas quand on le voit comme ça. Ah ouais, très très dur. Même à se battre à table en disant : « Ah qu'est-ce tu nous as fait à bouffer ? C'est dégueulasse ! ». Nan nan, il a vraiment eu des passages où il a été très très dur* », Mme Motelle.

Mme Motelle découvre un tout autre enfant que celui qu'elle a connu. Les pleurs de Mme Motelle sont à la fois une tristesse profonde à l'égard des regrets de ne pas avoir découvert cet adolescent avant mais également des pleurs teintés de joie de découvrir ce fils qu'elle attendait tant. Un fils aimant, respectueux et reconnaissant. Il est évident que ce qui est dissimulé derrière ces propos, c'est toute la culpabilité ressentie de ne pas l'avoir découvert elle-même, avant l'arrivée de la maladie.

Pour Mme Bar, nous retrouvons la même idée : la transformation radicale de son fils.

> « *Une chambre stérile on en avait parlé avec le médecin et on va faire attention avec son comportement son trouble bon on va dire ça comme ça, comment il va réagir dans une chambre stérile. Une lettre à la poste hein ? (…) On pensait que ça allait le renfermer puisqu'en général quand il est renfermé ça commence à monter crescendo et pis ça monte en puissance et là il pète un câble mais non. On s'est même dit là euh c'est vrai avec son handicap rester, je peux le comprendre aussi, dans une chambre stérile voilà comme ça j'me suis dit pas trop de semaines à un moment donné il va vouloir partir eh ben non* », Mme Bar.

Son fils a des troubles du comportement sur un versant agressif (agressivité physique, crises clastiques). Mme Bar appréhende donc l'enfermement de son fils, l'absence de mouvement possible dans un espace restreint que représente la chambre stérile, ainsi que le respect des règles. A sa grande surprise, son fils est métamorphosé. Les troubles du comportement ont magiquement disparu (et ce, de manière durable). Évidemment, cela questionne (car ce n'est pas uniquement retrouvé chez cet adolescent mais chez plusieurs adolescents ne faisant pas

partie de la recherche). Quel impact, quelle association y a-t-il entre la maladie physique et la maladie psychiatrique ? La maladie physique permettrait-elle, comme nous avons pu l'observer plus haut, de retravailler les liens familiaux, le lien mère enfant et la place de l'enfant au sein du cercle familial ?
S'en suit chez Mme Bar une certaine idéalisation de son fils face à cette capacité à dompter le trouble psychique.

> « *Et c'est vrai qu'en arrivant ben la première chose c'est la ponction. Ils lui ont fait la ponction et Steven tout de suite ouais c'est là, non c'est pas là ! Voilà. J'me suis dit oups. Lui qui est très… Ben il a les phobies des piqûres c'est pour ça que j'dis il est… Il m'épate* », Mme Bar.

Il en est de même pour Mme Billard concernant la capacité de son fils à supporter les intrusions corporelles et la douleur associée.

> « *Parce qu'après, avec les examens, pour évacuer la peur. Il a été quand même quelques jours pas bien. Il s'en est remis tranquillement. Voilà. De plus en plus fort* », Mme Billard.

Mme Lançon, se rend compte que son fils n'est plus un enfant mais un adolescent, un adulte en devenir.

> « *En fait j'me dis c'est pas un petit gamin. Il est déjà dans le monde des adultes. Il comprend plein de choses. Il chine plein de choses quoi. Il cherche plein de choses* », Mme Lançon.

Est-ce la maladie qui, en l'espace de quelques jours, a transformé et a fait maturer son fils ? Et/ou est-ce la vision, le regard que la mère porte sur son fils qui est différent et qui l'autorise aussi à grandir ?

L'analyse des verbatims à l'aide de l'IPA met en avant l'alliance corps et incertitude. La maladie s'exprime au travers du corps dans un contexte d'incertitude étiologique (cinq mères sur six). En effet, certains symptômes n'interpellent pas au préalable les mères. Pour d'autres, cela ressemble à d'autres pathologies dont le diagnostic est loin de mettre en danger les jours de leurs fils (comme la poussée de croissance, la mononucléose, etc…). D'autre part, devant ces symptômes communs, les médecins peuvent être en difficulté pour établir un diagnostic. Cette incertitude médicale est également ressentie par les mères (cinq mères sur six). Elle provoque en elles différents types de sentiments qui oscillent entre la colère, l'angoisse et parfois la réassurance devant la mise à l'écart de diagnostic grave. Les effets secondaires des traitements (trois mères sur six) peuvent déjà être opérants chez l'adolescent (deux mères sur trois) ou être dans l'attente d'observer ou non ces effets chez leur fils.

Contrairement aux adolescents, l'annonce diagnostique figure dans les thèmes majeurs des entretiens réalisés en T0. Cette annonce vient faire effraction et représente, à l'unanimité, l'annonce d'une mort probable. En effet, l'association cancer et mort est majoritairement retrouvée au sein de la population générale. Mais cette annonce, pour les mères, est vécue en deux temps : la première nommant de manière générale la maladie et la seconde renvoyant à la spécificité de la maladie, au type de cancer et au stade de développement de la pathologie cancéreuse.

Les mères font également appel à des ressources internes avec l'utilisation de stratégies adaptatives comme l'évitement de penser, l'injonction à aller bien et l'optimisme, le positivisme. Elles indiquent des ressources externes qui sont la famille, les amis, les collègues de travail ou encore le cadre contenant hospitalier et les équipes soignantes.

Dès le premier entretien post-diagnostic, elles transforment l'expérience cancer en expérience positive en soulignant le renforcement des liens au sein de la famille nucléaire et de la famille élargie. Elles sont également dans l'idéalisation de leurs fils qui les surprennent quant à leur adaptabilité et à leur force déployée face à la maladie.

1.2 Entretien T2

L'entretien T2 est réalisé quatre mois post diagnostic, comme expliqué précédemment, l'entretien T1 (passation de l'entretien r de Stern), réalisé deux mois post-diagnostic, ne peut pas faire l'objet d'une analyse IPA. Il se peut que cette partie soit redondante avec la partie concernant le recueil des verbatim de T0.

L'analyse des verbatims au T2 nous a permis de faire émerger sept thèmes majeurs : la **représentation de la maladie** (*imaginaire et représentations autour du cancer*, *environnement hospitalier* et *privation*), l'**inscription corporelle de la maladie** (*castration symbolique*, *transformations corporelles*, *traces corporelles* et *mouvance corporelle et dépendance*), l'**inscription psychique de la maladie** (*force psychique et stratégie de faire face*, *fragilité de l'état émotionnel* et *aspects traumatiques*), l'**incertitude** (*effets secondaires des traitements*, *approche de la fin du protocole et la possible rechute*), la **temporalité** (*rythmicité et temporalité circulaire*, *temporalité accélérée* et *longueur du temps*) et l'**enveloppe familiale** (*répercussions négatives* et le *lien mère-fils*). Des thèmes mineurs ont été recensés au sein de chaque thème majeur, indiquées entre parenthèses.

1.2.1 La représentation de la maladie

1.2.1.1 L'imaginaire et les représentations autour du cancer

Ce thème mineur a été quelque peu influencé lors des entretiens réalisés auprès des mères. Malgré l'orientation de ce thème, il reste mineur dans les verbatims. C'est pour cette raison que nous avons choisi de le garder et de le développer. Ce thème mineur nous invite à penser le vécu des mères et la manière dont elles peuvent l'intégrer deux mois post-diagnostic. Le mot mort revient moins souvent que lors du premier entretien post-diagnostic (T0). Nous constatons une certaine évolution dans la représentation du cancer. Mme Billard symbolise le cancer par un insecte.

> « *Ouais un cafard ça me fait penser car la première fois qu'on a vu le médecin et qu'il nous a parlé de blastes. J'sais pas blastes ça m'a tout de suite fait penser à blatte, une saleté quoi. Donc ça m'avait marqué ce terme de blastes... Heu oui un cancrelat, un cafard. (...) Voilà quelque chose de tenace voilà, de coriace* », Mme Billard.

Mme Billard tente, au travers de cette représentation de se rapprocher de quelque chose de connu face à des termes médicaux inconnus. Le cafard renvoie au dégoût, à la répulsion, à une bête nuisible, envahissante car se multipliant rapidement et difficile à chasser. Elle ronge le corps de l'intérieur, corps choisi comme habitat. Le cancer serait donc l'intrusion de l'extérieur à l'intérieur du corps.

Comme le cafard, le cancer est un ennemi naturel fréquemment rencontré, un ennemi du siècle et des siècles futurs, comme le souligne Mme Rason.

> « *On n'en a pas peur comme avant. Quand vous disiez qu'une personne avait un cancer c'était effrayant. Mais maintenant je trouve qu'on en parle. (…)Parce que c'est des maladies avec lesquelles on va vivre. On peut pas les cacher. C'est comme autrefois quand ils avaient des maladies heu… ben pour nous c'est bénin mais pour eux à l'heure act... A leur époque, c'était grave. Comme la peste, les choses comme ça. C'était grave à leur époque. Eh ben nous c'est ça maintenant. C'est ça, c'est des cancers, c'est le sida, c'est des maladies qui sont... Ben ouais on va vivre avec comme je dis. C'est pas des maladies qu'on va, qu'on va laisser de côté. Ça sera des maladies qu'on va vivre avec. Ben nos générations, les générations de nos enfants et tout eh ben ils vont vivre avec ces maladies-là. Parce que personne ne sera à l'abri comme je dis. Personne sera à l'abri. (…) C'est des maladies quand même qu'on soigne. On a trouvé, avec la technologie, on a trouvé des bons produits heu. Ben simplement il faut être patient. C'est des longues maladies, c'est des lourdes pathologies, c'est des lourds traitements qui sont longs mais faut être patient comme j'dis* », Mme Rason.

Le cancer est devenu une maladie sociétale. Dans l'expression « *vivre avec* », nous imaginons à la fois que cela représente pour Mme Rason une pathologie quotidienne mais également une pathologie chronique. Mme Rason met en parallèle sida et cancer et soulève ainsi la question de la transmission sexuelle et générationnelle. Si nous allons un peu plus loin, le cancer serait sexuellement transmissible ou génétique, puisque s'étendant de génération en génération. Au travers des avancées de la médecine, des progrès scientifiques, la maladie est contenue (chronicité), soignée mais nécessite de la part des victimes une certaine endurance. Mme Rason nous dévoile un espace des possibles dans la prise en charge de cette pathologie qui est devenue courante. Mme Billard compare le traitement du cancer à la prise en charge médicale d'une grippe.

> « *(…) Comme on soignerait une grippe voilà… C'est bon… On arrive à dédrama... Enfin pas à dédramatiser mais… On vit avec finalement. C'est ça* », Mme Billard.

Ou encore Mme Lançon :

> « *Ouais j'sais pas si on peut dire simple mais moins compliqué. Pas simple parce que c'est pas simple pour qui que ce soit, que ce soit 6 mois ou 1 an, 2ans, 3 ans ou 10 ans ou… C'est pas simple. On peut pas dire ça comme ça. Peut-être un peu plus facile dans le temps* », Mme Lançon.

Vivre avec c'est aussi accepter que le cancer fasse partie de la famille, du quotidien. Quatre mois post-diagnostic, une nouvelle rythmicité s'est mise en place, une routine. Le temps favoriserait ce que nous apparenterons au travail de deuil. L'acquisition de connaissances sur le cancer et ses traitements permettrait de casser avec la représentation initiale effrayante du cancer et de réduire le sentiment d'incertitude et d'impuissance associé.

> « *Alors qu'au début on n'était que sur la maladie et on voyait... Enfin on savait pas à quoi on s'attendait quand même. C'est vrai qu'aujourd'hui ben y'a eu quand même du chemin de fait. Y'a des moments où on oublie un p'tit peu la maladie... Quand c'est vrai, quand on comme je disais tout à l'heure quand on voit la maladie physiquement, y'a plus de trace* », Mme Vivaneau.

La maladie fait effraction dans la réalité lorsque celle-ci est visible. Lorsque les caractéristiques du cancéreux s'effacent, comme nous pouvons l'observer lorsque les patients ne reçoivent plus de chimiothérapie pour subir d'autres interventions ou traitement, la pensée s'en distancie.

Avec le temps, la reprise du quotidien, le rythme quotidien reprend sa place. Cette reprise de la temporalité permet un semblant de normalité, à la fois pour Mme Billard mais également pour son fils.

> « *Moi je reprends le travail. Déjà Arthur psychologiquement : ah ben ma mère reprend le travail donc moi j'suis p't'être moins malade* », Mme Billard.

La reprise du travail signe une nouvelle page qui démarre, ou tout du moins, un nouveau rythme, se rapprochant de la normalité. La distance d'avec le monde hospitalier permet la reprise de la vie quotidienne. Mme Billard pense que cette reprise d'activité lève le moment de pause sur leur vie associée à la maladie. Si de nouveau, le corps se met en mouvement, alors la maladie serait quasiment anéantie.

1.2.1.2 Environnement hospitalier

De manière globale, l'environnement hospitalier n'est pas perçu positivement, à la fois par les mères, ni également par les adolescents dont les mères rapportent leurs propos lors des entretiens.

D'une part, Mme Bar exprime le manque de communication et de transmission d'informations de la part du service prenant en charge son enfant.

> « *Non y'a pas beaucoup de communication… ça c'est clair que… Non… J'ai y'a aucun… Aucun contact aussi bien avec moi que les infirmiers c'est pareil. (…) C'est surtout Steven qui m'en informe* », Mme Bar.

Nous devons tout de même préciser que le fils de Mme Bar a été pris en charge par le service adulte, ce qui n'excuse en aucun cas le manque de reconnaissance du statut de maman et l'absence de transmissions pour les infirmiers intervenants au domicile. Les protocoles reçus et la manière d'accompagner les malades dans les services adultes sont bien différents de ce qui est pratiqué dans le monde pédiatrique. Le monde de l'hôpital, et ce quel que soit le service, est un monde ritualisé. Cette ritualisation permet que chaque intervenant au sein de l'équipe puisse avoir sa place dans les missions qui lui sont confiées. Mais cette rigidité de fonctionnement n'est pas tout à fait admise par le fils de Mme Motelle.

> « *A l'hôpital le problème c'est qu'ici je m'en fiche qu'il prenne sa douche le soir. A l'hôpital ils veulent qu'il la prenne le matin. Donc on est toujours obligé de râler parce qu'il se lève à 11h et pis qu'il faut attendre pour faire sa douche, pour faire son lit. Et comme il dirait ce monsieur : tout le monde à mon service. Elles sont là jusqu'à 7h du soir, qu'est-ce qu'elles m'emmerdent à faire mon lit à 9h à 8h du matin* », Mme Motelle.

Pour Mme Motelle, ce temps à l'hôpital est stressant car nécessite de bousculer son fils pour tenter de maintenir le bon fonctionnement de l'équipe. Elle insiste également sur l'écart de rythme entre le milieu hospitalier et le domicile. Par contre, lorsque le corps de son fils est attaqué, l'hôpital représente un endroit contenant et rassurant pour lui.

> « *Il était tellement bien à l'hôpital qu'il était pas pressé de partir, c'était moi qui était pressée de partir. J'ai dit mais on en sortira pas comme il avait son infection qu'il avait de la température qu'ils trouvaient pas. Mais lui il était bien* », Mme Motelle.

Alors que pour la mère, la durée d'hospitalisation et l'incertitude quant à une sortie prochaine lui étaient insupportables. Etre à l'hôpital, c'est aussi être enfermé. C'est ce que ressent le fils de Mme Rason, comparant l'hôpital à une prison.

> « *Bon il a comparé carrément comme une prison. Maman c'est une prison. Ben la pièce elle est fermée, on est attaché quoi, quoi on est perfusé. Maman on bouge pas quoi. C'est comme une prison. J'dis ben oui mais les prisons ils ont fait du mal toi t'as pas fait de mal loulou (sourire). Quand on est en prison c'est qu'on a fait du mal. Toi t'as rien fait de mal* », Mme Rason.

La symbolique de la prison a été bien entendue par la mère. Le fils aurait commis une faute. La sanction serait la maladie cancéreuse qui l'enferme. Perfusé, le corps ne peut se mouvoir librement. Il est détenu par des fils, enfermé dans une chambre, elle-même fermée au sein dans un service, service également fermé avec des accès limités. Le tout contenu dans l'enceinte d'un hôpital. Nous pouvons également percevoir à travers ces propos les prémices d'une privation de liberté.

1.2.1.3 Privation

Poursuivons avec les propos de Mme Rason sur les dires rapportés de son fils :

> « *Ce matin il me disait oh on va à l'hôpital pis les gens, les copains ils vont en cours* », Mme Rason.

Privation de liberté, privation d'un droit d'accès la scolarité et mais surtout d'un devoir pour tous les enfants et adolescents de 6 à 16 ans, résidant sur le territoire français et ayant la nationalité française. Pour aller plus loin, comme s'il n'appartenait plus à la culture dans laquelle il a grandi, qu'il n'était plus soumis aux mêmes règles que les autres : une désaffiliation sociétale, un sentiment de non appartenance. C'est une privation d'être comme tout le monde. La maladie prive, creuse un écart entre lui et les autres. Elle le coupe du monde et rythme habituel de la plupart des êtres humains.

Dans un désir de protection de son fils et peut être dans un souci de réaffiliation de celui-ci au sein d'un groupe, la privation concernera le noyau familial. Les autres membres de la fratrie s'autorisent à être quelque fois ancrés dans le monde mais ne sont pas autorisés à divulguer leur rapport aux autres pour éviter tout sentiment de punition chez l'adolescent malade.

> « *Que c'est une mauvaise phase à passer. Et que c'est une année qu'on a mis entre parenthèses... On peut pas, on peut rien faire. Parce que nous voilà. On... C'est vrai que... Depuis que Yoann il est tombé malade on a rien fait. On s'occupe que de Yoann. Bon à part ses frères, son frère il va à quelques sorties mais c'est vraiment rare. Et quand ils font une sortie j'leur dit ben vous lui dites pas. Comme ça ça évite de… Ben de l'angoisser ou de dire ben moi j'peux pas, j'suis puni. Qu'il le prenne pas comme une punition. Voilà. (…)Et j'lui dis Yoann on a encore 6 cures à faire et après tu pourras faire… Reprendre ta vie en main et refaire des sorties comme tu faisais avant. (…)Même si nous on se sacrifie on le fait pour notre fils comme je dis* », Mme Rason.

Suspension d'un temps de la vie, voilà ce que nous dit Mme Rason. L'expression employée par Mme Lançon dans ce verbatim est forte et poursuit cette idée.

> « *Là on pensait pas à la fin de la maladie on était en plein dedans. Y'a le traitement, c'est les soins, c'est les examens, c'est… À l'arrêt de la vie en fait hein. Arrêt de la vie. Plus de travail, enfin arrêt de travail, arrêt de l'école pour Kylian, arrêt des activités sportives pour Kylian et pour moi aussi forcément* », Mme Lançon.

L'arrêt de la vie, c'est la mort. Ou peut-être une sorte de coma, d'un temps hors temps ou plutôt d'un temps imposé par la rythmicité de la prise en charge de la pathologie cancéreuse. La vie est pour Mme Lançon associée aux activités. Le malade n'est donc pas le seul touché par cet arrêt de vie. Parfois, il est possible de trouver un équilibre entre les plaisirs et les privations liées à la maladie. Une négociation avec les règles de vie imposées par la maladie est donc de mise pour assurer une survie.

> *« Il a pas le droit de sortir. Normalement il a pas le droit de faire tout ce qu'il fait. Il a pas le droit d'aller en cours, il a pas le droit d'aller chez la copine, Il a pas le droit d'aller à la pêche. Il a pas le droit de tout faire et… Il fait tout. Ça se passe bien (rires)* », Mme Lançon.

La maladie peut entraîner une privation temporaire mais peut également empêcher la réalisation d'un avenir professionnel.

> « *Après c'est ce qu'on lui disait : tu veux partir dans quelle branche ? La mécanique. Le Manu lui dit tu peux pas c'est trop lourd. Tu vas avoir les mains tout le temps sales on sait jamais. C'est un facteur de germes et tout* », Mme Motelle.

Cet empêchement peut être temporaire si l'adolescent récupère physiquement et que les règles d'hygiène sont levées. Cependant, les dates d'inscriptions aux formations sont soumises à des limites de temps. Mais le temps hôpital prévaut à tout autre temps.

1.2.1.4 Contrainte organisationnelle

Dans la continuité de l'idée de privation, il ressort des verbatims des mères les contraintes organisationnelles qui découlent de la prise en charge de la maladie et l'impact sur la sphère familiale.

> « *Ah ben c'est compliqué. On a des enfants qui sont compétiteurs donc le petit est compétiteur de vélo. Il est à un très très haut niveau sportif donc du coup il est, il peut pas s'absenter dans les courses le weekend sauf maladie on va dire. Donc du coup on se partage. Moi j'suis avec Kylian et lui avec le petit* », Mme Lançon.

Afin de minimiser l'impact familial, les parents ont trouvé une solution : scinder le couple et scinder la fratrie. La famille est séparée pour un bon, pour maintenir un fonctionnement global. Un parent auprès de l'enfant bien portant et un parent auprès de l'enfant malade.

Pour Mme Rason, c'est le frigidaire qui est scindé.

> « *Bon je note. J'ai acheté un marqueur. Je note ben la date d'ouverture des produits. Et je lui ai fait son étage à lui tout seul heu. Pour qu'il ait ses produits à lui. Tout ce qui est boisson et tout. J'achète en petite quantité. Le lait c'est pareil j'achète en petite brique heu. A part si on a ouvert une grande brique j'lui dis ben Yoann aujourd'hui tu peux en boire. Mais après si je dépasse les 24h, non tu peux pas en boire tu prends ta petite brique. Ça oui. Ça faut... Faut toujours faire attention à ça surtout. L'alimentation je veux pas qu'il ait des germes, des infections en plus de ce qu'il a* », Mme Rason.

La maladie pousse Mme Rason à se rapprocher de ce que l'on pourrait nommer les troubles obsessionnels compulsifs. Cette organisation alimentaire a un coût : financier, et psychique puisqu'il contient les angoisses maternelles de développer des infections. Nous tenons tout de même à spécifier que cette ritualisation est imposée, à moindre échelle, par le protocole de soin.

Les allers et retours entre l'hôpital et le domicile, la durée incertaine des temps d'absence du domicile (lors des hospitalisations complètes et celles de jour programmées) ainsi que les hospitalisations non programmées nécessitent une organisation ménagère.

> « *Après c'est plus speed quand heu deux jours avant que je parte à l'hôpital parce que je fais tout mon ménage, tout mon linge, tout mon repassage pour que quand je m'en aille y'ait plus rien* », Mme Vivaneau.

Cette contrainte que la prise en charge impose se poursuivra même après la fin du protocole. En effet, le suivi qui s'en suit, avec la reprise du travail pour la mère et la reprise de la scolarité adaptée pour l'adolescent, nécessite des rendez-vous médicaux réguliers. Malgré la planification de ces rendez-vous, Mme Vivaneau le vit comme une incertitude sans fin.

> « *Oui parce que si il retourne. Si il va à l'école régulièrement. Il faut quand même qu'on l'amène. Enfin il a besoin d'un emploi du temps aménagé donc il faut que l'on soit toujours disponible par rapport à ça. Mais voilà. On ne, on ne... Enfin je pense qu'on sera toute notre vie dans l'inconnu parce que à chaque fois ça va être des résultats, des examens tous les 6 mois* », Mme Vivaneau.

1.2.2 L'inscription corporelle de la maladie

Ce thème majeur apparaît sans grande surprise dans les verbatims des mères. La maladie cancéreuse habite le corps, impacte le corps, l'intérieur comme l'extérieur.

1.2.2.1 Une castration symbolique

Le cancer est une maladie qui efface ce que nous nommons les marqueurs identitaires. La différence sexuelle s'amenuise au travers notamment de la perte des cheveux et de la pilosité. Les cheveux symbolisent force, puissance, virilité, sensualité. Ils permettent également de se différencier et d'exposer son identité. Leur perte est associée à une forme de castration symbolique.

> « *Il est… il est un peu plus blanc. Bon il a plus de cheveux. Il a presque plus de cils* », Mme Vivaneau.

Mme Rason souligne l'importance des cheveux pour son fils. Il est vrai que les adolescents contemporains accordent toute une importance à l'égard de leurs cheveux.

> « *C'est surtout ses cheveux. Comme il avait une… Une belle chevelure, je crois que c'est ça qui l'angoisse un petit peu. J'lui dis ils vont repousser tes cheveux. Pis vous les garçons, c'est pas gênant comme une fille. Parce qu'une fille quand ça a des longs cheveux pis d'un seul coup heu y'a plus de cheveux ça… voilà* », Mme Rason.

Au travers de cet extrait, Mme Rason tente de rassurer son fils en lui expliquant que la perte des cheveux est plus difficile pour les filles que pour les garçons. De ce fait, la souffrance de l'adolescent n'est pas entendue, minimisée par sa mère.

Pour Mme Bar, sans cheveux, son fils n'est plus un adolescent mais un bébé. En employant ce terme, les caractéristiques sexuelles sont également effacées puisqu'il n'y a pas de distinction garçon/fille.

> « *Ben l'image d'un jeune homme parce qu'il a 18 ans mais, mais, mais l'image d'un bébé avec ses cheveux, pas de cheveux quoi (rires). Ben il ne sera plus un petit bébé. Parce que j'pense, parce que ses cheveux vont repousser donc ça sera un vrai jeune homme quoi (rires)… Et je pense que j'aurais du mal à m'y faire (rires)… Ouais… C'est…Tellement l'habitude de le voir avec ses cheveux comme ça. Et pis avec ses nouveaux cheveux en plus, ça risque de changer parce qu'avant il était les cheveux raides bien épais et pis là on me dit avec la chimio quand ça repousse ils ont les cheveux frisés… Des beaux cheveux frisés… (rires)*», Mme Bar.

Mme Bar avoue la difficulté de perdre ce bébé. En effet, lorsque les cheveux de son fils auront repoussé, il sera de nouveau un jeune homme, en âge de se séparer de sa mère. Dans la seconde partie de l'extrait d'entretien, Mme Bar souligne les effets secondaires et les effets irréversibles des traitements sur la constitution même du cheveu. Ce qu'il a perdu ne pourra jamais être retrouvé à l'identique. Le sentiment de rupture identitaire après la repousse des cheveux est possible. D'autant plus que Mme Bar poursuit l'entretien en expliquant que cette rupture a déjà opéré concernant le caractère (trouble psychopathologique atténué).

> « *(…) Avec le handicap qu'il avait avant et ben…ça l'a transformé. Il fait moins de crises qu'avant donc ouais il… Plutôt positif de ce côté-là pour lui* », Mme Bar.

Pour autant, cette rupture identitaire est plutôt vécue sur le versant positif, à la fois pour l'adolescent comme pour la mère. On ne pare alors pas de rupture mais de transformation identitaire.

1.2.2.2 Les transformations corporelles

Les transformations corporelles peuvent être vécues de deux manières, assez binaires, par les mères. Les verbatims comportent à la fois des éléments de transformation corporelle positifs comme négatifs.

> « *Ben là déjà il a regrossi un peu. Il a repris, non là il a regrossi. Et sa peau de bébé car il a vraiment une peau de bébé maintenant (rires). Non mais là il a bien pris du poids hein* », Mme Bar.

De nouveau, Mme Bar a un fort besoin de trouver des caractéristiques de bébé chez son fils. Cette peau de bébé, douce et fine vient contrebalancer les stigmates d'une peau d'adolescent. Nous développerons la symbolique de la peau plus bas. Mme Bar aborde également la reprise de poids. C'est un signe de reprise de la vie. Cela est retrouvé dans l'extrait d'entretien de Mme Motelle.

> « *Ah ben il est mieux qu'il n'était. Il a pris 20 kilos. Il faisait 49 kilos quand on est rentré le 10 juillet, là il en fait 69,400. Ah ben beaucoup mieux. Et pis ça va lui faire du bien d'avoir repris du poids comme ça et tout mais bon j'pense que ça vient des traitements. Il mange ni plus ni moins qu'avant. Je pense que ça, ça tape* », Mme Motelle.

Dans le discours de Mme Motelle, nous percevons des nuances quant à l'aspect positif d'une reprise de poids. Elle remarque que cette prise de poids importante est une marque physique du passage des traitements et de leurs répercussions.
Une prise de poids peut également constituer un handicap, comme le verbalise Mme Lançon.

> « *Ben du corps j'vois qu'il grossit. Ça c'est dur pour nous en tant que maman. Heu… Il était vraiment affaibli au début de la maladie. Donc au fur et à mesure des médicaments, là on voit qu'il grossit. Donc j'me dis heureusement que ça dure pas 3 ans parce que ça va être dur à perdre. (…)Ouais ça c'est… C'est embêtant. Parce qu'il est embêté pour faire plein de choses. J'vois bien. Il a du mal à faire ses lacets* », Mme Lançon.

A l'inverse, une perte de poids importante transforme le corps en un corps sans forme, quasiment sans substance.

> « *Mais là comme il a fondu. C'est vrai que là je regardais ses vêtements comme il avait avant. Là j'arrive pas à l'habiller. J'arrive pas à l'habiller... J'arrive pas à l'habiller parce que…. Ben tout est trop grand et pis heu… il a perdu au niveau des jambes, des cuisses, des fesses* », Mme Rason.

La vêture, symbole identitaire, ne peut s'accrocher à ce corps. Si le corps peut être recouvert, alors il disparait sous le tissu. Le corps renvoie ainsi une image de cadavre, de squelette. Un corps désincarné, dépouillé de son enveloppe charnelle.
Mme Billard le souligne également :

> « *On voit que les os, la tête gonflée par lala… La, les médocs. Voilà. J'me rends compte qu'il est, qu'il est, qu'il a morflé quoi. Ben… Un peu squelette quoi un peu pff… Oui. Oui parce qu'il était maigre heu… Pis maintenant beau gosse (rires)* », Mme Billard.

Mme Billard ne s'en rend compte qu'après-coup de cette maigreur et de ce que cela lui renvoyait. Le corps aujourd'hui a repris ses formes.

1.2.2.3 Les traces corporelles

Le cancer laisse des traces sur et dans le corps, visibles et invisibles. C'est ce que met en évidence l'analyse phénoménologique des verbatims des mères.

> « *Parce que il va pas l'oublier, parce que quand il va, juste quand il va prendre sa douche et qu'il va voir la cicatrice, la cicatrice de sa CIP qu'est là, mais je pense qu'après par la suite, il va… Il va oublier quoi* », Mme Rason.

Mme Rason décrit la cicatrice comme une plaie pensée, une trace mémorielle. Elle pense que la maladie pourra s'oublier avec le temps, malgré cette trace indélébile. Mme Vivaneau, quant à elle, minimise l'impact de la cicatrice.

> « *(…) Après on verra la cicatrice. Je l'ai encore pas vue. Mais bon heu j'ai vu par rapport au pansement parce que ça fait toute la longueur là mais... Oh j'lui dis c'est rien. Pis avec un caleçon… T'es un homme* », Mme Vivaneau.

Une fois le pansement retiré, la cicatrice sera visible. Mais Mme Vivaneau se rend bien compte de l'étendue probable de celle-ci. A la fois, Mme Vivaneau s'autopersuade que ce n'est rien tout en tentant de rassurer son fils. Une comparaison est faite entre un homme et une femme ayant une cicatrice. A la fois, cette comparaison tente de diminuer l'impact psychique de la cicatrice mais également la différence de regard porté concernant le corps d'un homme et le corps d'une femme. L'expression « t'es un homme » prend une forme symbolique intéressante. La cicatrice est symbole de virilité. Elle prend la forme d'un rituel de passage de l'adolescence à l'âge adulte, du jeune homme à l'homme. La cicatrice peut également renvoyer à l'homme-héros, qui a bravé la mort et la maladie.

La maladie laisse également des traces invisibles mais imprégnées dans les représentations de Mme Lançon.

> « *Alors j'me dis la chimio elle a dû attaquer tout. J'me dis qu'elle attaquait bien, qu'elle a tout attaqué forcément* », Mme Lançon.

Le verbe « *attaquer* » revient à plusieurs reprises dans le discours. Dans cette représentation, le corps comme un paysage dévasté après une bataille.

1.2.2.4 Mouvance corporelle et dépendance

Le traitement, la maladie et l'alitement empêchent le corps de se mouvoir. Les capacités physiques sont diminuées et restreintes. Cela peut entraîner une plus grande dépendance de l'adolescent envers ses parents, et principalement sa mère.

> « *Là il ne sait plus marcher. Donc il avait un problème de marche. Il avait pas de kiné là-bas. Il acceptait pas* », Mme Motelle.

Mme Motelle souligne la perte de capacité de son fils. Il est fréquemment rencontré des refus de prise en charge de kinésithérapie. Les raisons données sont régulièrement les douleurs et la fatigue. Ce refus permet à l'adolescent (pour une fois) d'être acteur de sa prise en charge et ne plus subir les interventions des professionnels. Le « kiné » est celui qui « touche » le corps, un corps qui n'est plus, un corps étranger que l'on sollicite encore et encore.

Parfois, ce sont les interventions chirurgicales qui vont obliger l'adolescent à rester alité.

> « *Il nous avait dit y'a moyen de se remettre debout et que ça irait vite au niveau rééducation. Là on commence à nous dire déjà 3 semaines, maintenant 6 semaines sans poser le pied complètement* », Mme Vivaneau.

Le fils de Mme Vivaneau vient de recevoir une prothèse de hanche. La dépendance à l'autre, à sa mère est donc importante. Le respect des consignes est primordial. Le cas échéant, l'adolescent ne pourra plus remarcher. Mettre son corps en mouvement représente un danger dont les conséquences seront irréversibles.

L'absence de mouvement entraîne une dépendance accrue, mal vécue par le fils de Mme Rason.

> « *Il peut pas bouger comme il veut. Ben c'est une perte de poids, c'est une perte ne masse musculaire. (…) Ça... La toilette, la toilette au lit il me dit, il m'a dit quoi ? On dirait un vieux petit papy il me disait. Un vieux petit papy quand il peut plus bouger quand... Qu'on peut plus laver et tout* », Mme Rason.

L'adolescence est le temps de l'autonomisation et de la séparation physique et psychique d'avec les figures parentales. La toilette au lit questionne lorsque qu'à cette période de vie, l'Œdipe fait de nouveau son apparition. Le moyen de s'en défendre est de comparer ce corps à celui d'une personne âgée, temps où les pulsions sexuelles s'amenuisent. C'est aussi un corps dégradé que la mort guette.

1.2.3 L'inscription psychique de la maladie

1.2.3.1 Force psychique et stratégie de faire face

En verbalisant, les mères se rendent compte de leur force psychique pour affronter cette situation difficile que représenta la maladie grave chez son enfant. Elles racontent, tout au long des entretiens, leur propre surprise concernant leur réaction et leur capacité d'adaptation à la situation mais également la surprise de leur entourage.

> « *Bon après ça dépend du caractère mais moi j'ai jamais… J'me dis faut que ça aille de toute façon. C'était hors de question que j'me laisse abattre heu… Jamais de… J'ai même jamais eu un moment où j'me… Enfin comment dire de… Pas de ras le bol mais… Où j'lâchais prise ça non. Toujours à fond finalement. Ouais c'est ça. Ouais. Beaucoup de ténacité, beaucoup de force finalement. (…) La force c'est aussi de croire que l'on ne va pas y arriver et que finalement on y arrive. Et qu'on est beaucoup plus fort qu'on le croit c'est ça ouais. Parce que je vois ma famille ou même mes amis en disant mais on sait pas, on n'arrive pas à comprendre comment tu arrives à supporter tout ça. Même mes copines au travail, comment tu fais ? Comme dit mon mari on n'a pas le choix. Enfin... On pourrait s'écrouler oui oui y'a toujours une possibilité mais… J'pense qu'on ouais on est… On a des ressources qu'on sait pas, qu'on ignore j'pense. (…) Il faut reprendre la vie normale de toute façon voilà quoi…* », Mme Billard.

Mme Billard nous indique que cela n'est pas dans son caractère de se laisser aller. Son discours est ponctué d'injonctions à aller bien. Comme celui de Mme Rason.

> « *Faut pas baisser les bras, aussi bien le malade que son entourage. Parce que ça compte beaucoup aussi ça. J'trouve. (…) Faut avoir un moral d'acier. Il faut voilà. (…) Déjà je suis assez forte de caractère malgré que j'ai des émotions comme tout le monde mais je suis assez positive. Je suis assez optimiste. J'suis toujours. Bon j'dis pas la vie en rose. Mais j'ai toujours dit qu'il y avait une solution. On demande de l'aide. On trouve toujours une solution à tout. A tout problème* », Mme Rason.

Le récit de Mme Rason témoigne de la représentation sociale de l'absence de guérison du malade sans le moral. Lorsque Mme Rason rencontre des situations complexes, elle semble faire appel à l'autre et emploie une expression usitée « *à chaque problème sa solution* ». Si le malade doit avoir le moral, comment perçoivent-elles le vécu de leur adolescent ?

Pour Mme Bar, son fils le vit plutôt bien. Cette expérience est uniquement perçue de manière positive.

> « *Ah ben lui c'est que du positif il en parle beaucoup. Il fait vraiment heu…Au niveau de ses chimios, de ses… Tous ses examens, heu ouais… Pour lui c'est positif* », Mme Bar.

Ce qui nous interpelle c'est que Steven, le fils de Mme Bar, « *parle beaucoup* » de l'aspect positif de la maladie. La mère ne peut-elle entendre les aspects négatifs qu'exprime son fils ? Steven est-il dans une forme de clivage voir de déni de la situation ? Comment va-t-il vivre les choses une fois en rémission ? Le positif n'est-il que les bénéfices secondaires ou en perçoit-il d'autres ?

L'extrait d'entretien ci-dessous illustre l'idéalisation de la mère envers son enfant. Elle évoque que c'est une vision partagée et utilise des mots forts comme « *imbattable* ».

> « *Par contre au niveau force il est imbattable. Pour lui c'est le plus grand... La plus grande bataille de sa vie hein... Ben moi c'est c'que je ressens hein. Quand il en parle c'est…limite plus rien peut lui faire peur (rires). Il y a vraiment par rapport à ce qu'il a vécu et tout ce qu'on lui dit qu'il est fort qu'il est voilà. La preuve il dit quand je vais retourner à l'école je vais être la star. Heu… Enfin... Il s'croit invincible* », Mme Billard.

Le fait d'avoir vaincu la maladie le rendrait alors invincible. Son fils a déjoué la mort. Il ressort d'entre les morts comme un héros de guerre vis-à-vis du monde. La toute-puissance adolescente transpire dans ces propos. La survie suite à une épreuve comme la maladie cancéreuse se rapprocherait alors d'une conduite ordalique.

1.2.3.2 Fragilité de l'état émotionnel

Les forces psychiques sont présentes. Par moments, elles s'amoindrissent du côté de l'adolescent et/ou du côté de la mère. Surtout lorsque cela doit tenir sur la durée. Cela est illustré dans les propos ci-dessous de Mme Bar et de Mme Billard concernant leurs fils.

> « *Et ouais il en a marre… Fatigué. Après j'peux le comprendre. (…) Du coup la dernière fois ben il a pété un câble on va dire. Il voulait tout arrêter, il voulait rentrer, il voulait… Voilà* », Mme Bar.

Ces propos retracent l'aspect ponctuel de la fragilité, contrairement à ce que Mme Rason nous dit de son fils :

> « *Ah il veut qu'on soit présent quoi. C'est pour ça. Ah ouais. Près de lui. Aussi bien le jour que la nuit hein. Voilà la nuit... (…) Comme j'vous dis en fait cette maladie l'a beaucoup angoissé ça je l'ai senti* », Mme Rason.

Le fils de Mme Rason est très angoissé. Il ne peut plus dormir seul. Il souhaite une présence constante auprès de lui. Il est envahi par l'angoisse de mort, angoisse également ressentie par la mère mais de manière plus ponctuelle :

> « *Même moi si je dis, des fois si j'ai des crises d'angoisse et tout j'lui montre pas. Je j'le montre pas devant Yoann. J'me mets à l'écart. J'pleure un bon coup et pis non après j'me dis ça repart de plus belle* », Mme Rason.

Mme Rason met en place des stratégies pour réduire, diminuer, canaliser son angoisse. Il en va de même pour Mme Vivaneau qui a tendance à aller moins bien lorsque son fils l'est également (physiquement et/ou psychiquement).

> « *C'est dur à supporter heu... Enfin j'pense que c'est aussi le contrecoup. Parce que quand tout va bien, ça va. Et du coup quand ça va pas trop bien… Ben j'pense que c'est plus dur pour moi de… Par rapport au début (sourire). Parce que j'emmagasine mais y'arrive un moment où j'essaie. Mais bon ça dure pas. Je vais me promener avec ma chienne* », Mme Vivaneau.

L'aspect de fragilité psychique que nous souhaitons développer en dernier lieu fait référence au questionnement sur l'étiologie de la maladie et l'absence de mise en sens.
Mme Motelle ressent de la colère envers les autres et se sent coupable de ce ressenti mais celui-ci est inmaîtrisable.

> « *De la colère. Oui pourquoi lui et pas un autre ? Même si les autres ils m'ont rien fait. Rires. Même si les autres m'ont rien fait mais voilà pourquoi. (pleure)* », Mme Motelle.

Ou encore Mme Lançon :

> « *On sait pas pourquoi c'est tombé sur Kylian. Pis toute façon j'veux dire bon vu que c'est pas une question que je me pose tout le temps. C'est pas héréditaire. Pourquoi y'a une merde qui arrive de là-haut. Pour Kylian, on le saura jamais. Même avec la réponse que j'ai, des petits points que je ne sais pas, il faut que j'avance avec. On se la pose tout le temps cette question. Pourquoi c'est tombé à lui ? Sur lui ? Hey… Y'a pas de réponse donc heu…* », Mme Lançon.

Ne pas avoir de réponse pourrait paraître plus difficile à vivre pour certaines personnes que pour d'autres. Mais pour Mme Lançon, elle aurait préféré savoir pour pouvoir diriger sa « *haine* » (dit-elle un peu plus loin dans l'entretien) sur quelqu'un ou sur elle-même.

> « *On nous aurait dit c'est génétique on s'en serait voulu à nous mais on peut même pas dire ça. C'est pas génétique. Donc on peut pas s'en vouloir. A part être là et accompagner le gamin. On peut pas s'en vouloir. J'pense pas. On peut pas dire ça* », Mme Lançon.

Le fait de savoir peut rassurer, donner un sentiment de maîtrise sur quelque chose qui nous échappe.

1.2.3.3 Les aspects traumatiques

Nous avons relevé dans les verbatims des mères des éléments nous rappelant les symptômes retrouvés dans le stress post-traumatique. Nous ne sommes pas en train de dire que ces mères ont un syndrome de stress post-traumatique. Mais nous avons relevé des éléments nous interpellant concernant l'aspect traumatique que peut comporter le fait de vivre un tel évènement de vie.

> « *Pfff… L'angoisse… Ça c'est clair… Beaucoup d'angoisse. (…) Il y avait que des angoisses heu… Heu… A ce moment-là ouais… Euh je ne sais pas parce que heu… On a toujours heu…Heu…mince comment dire… Heu toujours l'angoisse que quelque chose ne va pas hein. L'angoisse est toujours là. (…)* », Mme Bar.

Mme Bar nous indique que l'angoisse est présente depuis le début de l'annonce diagnostique jusqu'à ce jour avec la présence d'un « état d'alerte » constant. Comme l'explique également Mme Lançon et Mme Vivaneau.

> « *Le moindre truc je vais avoir peur. Et ça on le sait. Le médecin nous en a parlé aussi. Il a dû avoir mal je sais pas quoi un mal de gorge ou…ou un ganglion ou je sais pas. On ira directement au médecin. Même si il faut que je prenne sur moi. Même lui hein. Même Lui il aura peur c'est sûr hein* », Mme Lançon.

> « *Mais bon… on est quand même sur le qui-vive. Tant qu'on aura pas passé les trois ans hein* », Mme Vivaneau.

Un peu plus loin :

> « *Souvent, j'évite de parler du mot cancer. Je vais dire un sarcome. C'est vrai que le mot cancer c'est encore pas mon..si des fois je vais dire il a un cancer mais c'est vraiment dur comme mot… même si c'est la même chose mais ça n'a pas la même force au niveau de la maladie. Même si c'est la même chose. C'est la même chose parce que c'est une maladie, enfin c'est une forme du cancer* », Mme Vivaneau.

L'évitement du mot est fréquemment retrouvé dans le discours des mères. Soit cela est conscientisé, comme pour Mme Vivaneau, soit cela ne l'est pas. Elle poursuit :

> « *Enfin là j'ai peur que l'on reparte dans un mauvais cycle enfin avec la peur de la mauvaise cicatrisation, les soins encore* », Mme Vivaneau.

Nous notons dans les propos de Mme Vivaneau une exposition de manière répétée à des détails traumatiques. Reviviscence constante avec la multiplicité des interventions. La difficulté de cicatrisation est souvent retrouvée chez les malades atteints de cancer de par les produits chimiothérapeutiques injectés. Des stratégies d'évitement (de pensée ou comportemental) sont également rapportées par Mme Billard et Mme Rason.

> « *(…) Je regarde certaines photos je ne le voyais pas du tout comment il était c'est sur, quand il était vraiment malade, plus de cheveux, tout maigre… C'est que quand je le vois maintenant wouf… D'ailleurs c'est vrai qu'on a une ptite crainte c'est qu'il reperde ses cheveux là sur le mois de décembre. Bon c'est pas sûr, ils le savent pas trop c'est logique… Parce que ça, parce j'ai l'impression que ça nous replonge encore un peu dans le truc quoi mais… Non j'pense qu'il a retrouvé toutes ses formes, (rires). (…)C'est vrai même moi quand je la regardais cette photo elle me faisait rien du tout. Et c'est maintenant avec le recul que j'me dis ouh la oui c'est vrai qu'il était bien marqué quoi* », Mme Billard.

> « *Là j'l'ai pas pris en photo. J'arrive pas à le prendre en photo. Là j'arrive pas. Y'a son papa qui l'avait pris. Moi j'arrive pas à le prendre en photo. Je suis dé... Je sais pas parce que j'arrive pas à. Est-ce que j'ai peur que ça soit un mauvais souvenir ? Mais moi j'arrive pas à le prendre en photo heu… J'arrive pas à le prendre en photo là comme ça. J'arrive pas. J'suis…J'peux pas… Non non. Non si je retrouve une photo de lui quand il était heu... J'avais enlevé les photos… (cherche sur son téléphone)* », Mme Rason.

Prendre une photo c'est aussi immortaliser… C'est aussi figer le temps, laisser trace, laisser un souvenir d'un moment que l'on souhaiterait oublier.

1.2.4 L'incertitude

1.2.4.1 Les effets secondaires des traitements

Les effets secondaires des traitements sont variables d'un individu à l'autre mais le sont également en fonction du type de produits administrés lors des cures.

> « *Toujours un peu d'angoisse (rires). Ça c'est clair. Après y'a… Ben selon la chimio… En fait c'est surtout quand il a de la chimio. Ben là il en a eu une mais il était pas malade mais bon les fois d'avant il avait de la chimio et il était malade, j'étais obligé de retourner aux urgences à Mâcon donc euh ouais. Après heu… Toujours toujours l'angoisse. (…) Il y en aurait plusieurs de chimio. Il y en aurait une qui rendrait moins malade et une autre qui rendrait malade. Pff... Compliqué (rires). (…) Il a pas été malade du tout. Donc heu… quand il était sorti il avait peu de globules blancs, ils étaient à… Et quand j'ai reçu les résultats la semaine dernière ils étaient à 2000 et quelques donc là il est retourné à 1000 donc là il a dû rechuter je pense* », Mme Bar.

Dans le discours de Mme Bar, c'est comme si son enfant était malade que lorsque qu'il reçoit certains types de chimiothérapie. En dehors de ces cures, l'adolescent ne le serait pas. Mme Bar indique à la fois le caractère compliqué de cette expérience dans le sens où l'angoisse est constante mais également de par le fait d'un langage médical peu compréhensible. Nous observons d'ailleurs qu'elle tente d'intégrer ce discours pour établir des repères avec difficulté. Cette incertitude, concernant les effets secondaires, empêche une quelconque anticipation, comme l'indique Mme Rason.

> « *Les effets secondaires. Après on verra. Comme je dis on va vivre au... Au fur et à mesure des cures. J'espère qu'il sera pas trop trop malade et pis qu'il se retrouve pas en aplasie parce que en aplasie c'est même plus dur par rapport à... Faut vraiment heu... C'est une période vraiment pff... Ils sont vraiment fa… Ils sont vraiment fragiles. Le moindre petit truc ben à la maison il faut faire attention. Eviter toutes les poussières, faut éviter plein de choses. (…) C'est pour ça que j'espère que ces cures-là ne le rendront pas heu... Aussi malade que la 4ème cure, la 5ème cure, la 6ème cure. Je me souviens les trois premières il était bien. Il avait de la masse. Il avait de la masse donc son corps a pu supporter ben tous ses traitements* », Mme Rason.

Le fils de Mme Rason ne serait également malade qu'en fonction de certaines cures, comme si le cancer disparaissait sous l'ampleur des effets secondaires. Les chimiothérapies rendraient

malades, contrairement au cancer. Nous entendons dans le discours de Mme Rason l'idée sous-jacente que l'embonpoint de son fils l'aurait en quelque sorte sauvé d'être malade lors des précédentes cures. Le corps de son fils décharné par les chimiothérapies aurait rendu les dernières cures plus difficiles à supporter. Malgré l'incertitude des effets secondaires des drogues, il existe une certitude au niveau du risque de développer des infections secondaires car le corps a été fragilisé, comme le souligne Mme Motelle..

> « *Il a eu une. Comment un champignon ou une infection au niveau des poumons. Donc c'est vrai que… Ça c'était pas heu, j'veux dire, il le ressentait pas. Il a fait de la fièvre c'est là qu'ils s'en sont rendus compte. Mais les deux mois-là ont été durs. Il a eu mal au ventre ils l'ont branché tout de suite* », Mme Motelle.

Les infections trompent le corps, sont insidieuses car non visibles. Elles ne peuvent s'exprimer qu'au travers d'une fièvre intense. La fièvre vient signifier le malaise mais pas le type d'infection. Des examens exploratoires sont donc pratiqués afin d'en trouver l'origine. Ces infections, comme l'aplasie, nécessitent parfois des temps d'hospitalisations non programmées, empêchant ainsi les familles de prévoir ou les obligeant à une réorganisation constante. De plus, la durée des hospitalisations, même programmées, restent incertaines.

> « *Par ce que c'est vrai que dès qu'il va à l'hôpital, on ne sait jamais si il y reste ou pas car il va à l'hôpital de jour et c'est en fonction des résultats. Je vais voir déjà heu cette première cure comment elle va se passer* », Mme Bar.

Un passage à l'hôpital de jour permet d'établir un contrôle ou d'effectuer certains traitements. En fonction des résultats, il est possible que l'adolescent soit hospitalisé, toujours sans certitude.

1.2.4.2 L'approche de la fin du protocole et la possible rechute

Les extraits d'entretiens des mères montrent à quel point la fin du protocole n'est pas chose aisée.

Mme Billard attendait cette fin de protocole. Mais son approche la plonge dans une incertitude organisationnelle quant à la reprise de la scolarité. Elle prend conscience que la fin du protocole n'est pas un point final au cancer et qu'une surveillance est nécessaire, concernant le suivi médical ainsi que l'hygiène de vie.

> « *Ben donc là j'me projette un peu pour le retour à l'école… J'me dis que ça va pas être simple. J'me dis au début c'est bon au bout de 7-9 mois c'est fini enfin entre guillemets. Après on passe à l'entretien, ça sera tant par mois terminé. Pis en fait j'm'aperçois que ça sera pas simple non plus, que le retour à l'école il ne pourra pas reprendre tous les cours, il va pas manger à la cantine donc il faut qu'on voit comment il va faire, si il va venir manger, s'il faut qu'il emmène sa gamelle. Enfin y'a tout..faut..y'a encore beaucoup de choses à faire. J'me dis que c'est pas fini quoi. Ça va être dur encore pendant deux ans. C'est sûr. Au début c'est vrai que j'y voyais pas du tout comme ça parce que c'est vrai qu'on y pense pas, on croit que c'est très loin. On est tellement dans les intens… Enfin dans les phases directes qu'on pense qu'à ça, qu'on pense pas à l'avenir quoi. Et là maintenant que ça va se terminer c'est sûr que j'me dis que finalement ça va pas être si simple. Voilà. On a encore beaucoup d'organisation heu, beaucoup de choses à faire. Ben matérielle quoi voilà ! Est-ce qu'il va prendre le bus, comment il va faire s'il a pas cours l'après-midi pour rentrer, si moi je retravaille. Enfin bon il y a toute une organisation quoi. Bon j'me dis que ça va se faire* », Mme Billard.

Mme Billard souligne également l'impossibilité d'une projection et l'ancrage dans le temps présent lors du protocole de soin. Elle poursuit, dans l'extrait ci-dessous, en se rendant compte des mécanismes psychiques mis en place afin d'éviter l'effondrement.

> « *Pfff… J'aurais peur de pas le supporter à nouveau ben… Si ça recommençait quoi. En sachant tout ce qu'il y a eu, les risques… Parce que c'est pareil j'avais pas l'impression. Maintenant avec le recul, j'me dis j'étais vraiment dans une bulle et j'voulais pas admettre qu'il puisse arriver quoi que ce soit* », Mme Billard.

> « *Bon ce que j'appréhende le plus c'est une rechute. C'est de me dire… Bon… Si ça recommence...Pffff (pleure). Comment on va réagir voilà. Donc pour l'instant j'y pense pas* », Mme Vivaneau.

L'appréhension de Mme Vivaneau est la même que pour Mme Billard, la famille supportera-t-elle une rechute ?

Nous remarquons dans le discours de Mme Lançon une forte ambivalence, notamment dans l'échange avec son mari concernant la question de la fin.

> « *Ben tout en fait. Tout… Et j'me dis il reste au moins deux mois. Et heu… Enfin j'veux dire quand on en parle avec le mari on se dit mais non c'est pas fini (pleure). Mais j'lui dis si c'est fini enfin... Moi j'suis. Enfin j'me dis c'est 6 mois qu'on aura eu et enfin ça sera que 6 mois de sa vie… Même si j'me dis ça peut revenir quoi… Ça on sait pas. Peut-être pas celui-là mais peut-être autre chose quoi. (…) Est-ce qu'il y aura pas un truc un jour qui reviendra quoi* », Mme Lançon.

Au départ, Mme Lançon acquiesce aux propos de son mari mais cela lui est insupportable. De ce fait, elle revient sur son avis en se persuadant que c'est la fin de la maladie par le mécanisme d'annulation. Puis de nouveau, son discours s'oriente sur l'incertitude d'une rechute. Ces allers et retours, cette ambivalence est fréquemment retrouvée dans le discours des mères (comme celui des adolescents).

Revenir sur les lieux de l'hôpital, être confronté aux autres familles, au partage d'expérience de chacun n'a pas toujours les effets escomptés. L'échange avec les autres familles et la vision des autres enfants ayant rechuté la plonge dans cette inquiétude.

> « *Bon a toujours malgré tout le. On se dit toujours les récidives (sourire) c'est vrai que d'être à l'hôpital sur Dijon des fois c'est vrai quand on voit des parents qui reviennent sur l'hôpital des fois parce qu'il y a des récidives ou des traitements qui marchent pas, c'est vrai qu'on se dit pff. Ouais j'avais pas envie d'y penser pis du coup ça…Ça enfin, enfin, enfin, enfin bon j'y pense pas mais quand j'vois ça ben je sais qu'au fond de moi y'a, y'a le risque tout comme les autres,* Mme Vivaneau.

Mme Motelle tente de se raccrocher aux dates prononcées par les médecins pour tenter de délimiter son angoisse et d'établir un moment-là, là où il n'en n'existe pas.

> « *Mais j'pense qu'il y aura toujours cette épée de Damoclès. Tant qu'on aura pas passé le 14 août 2020. Mais bon c'est ridicule. C'est ce que je disais à mon mari. C'est ridicule parce que le 14 août 2020 ça veut dire quoi ? Pour la leucémie ? Mais qui est à l'abri d'en avoir un deuxième ? Un troisième ? Un quatrième ?… Personne. (…) Bon ben moi j'ai toujours peur que ça revienne. Ah oui. Moi c'que j'ai peur c'est que ça revienne. C'est tout (pleure). (…) Ah oui. Tant que c'est pas passé. J'ai la trouille de dire on va aller à un rendez-vous pis qu'au rendez-vous ils vont trouver quelque chose. Ça c'est sûr. C'est plus ça* », Mme Motelle.

Mme indique que le suivi et le rythme imposé par celui-ci n'est pas quelque chose de rassurant mais vécu comme angoissant. Elle ne peut s'empêcher de penser au risque continu à chaque bilan. Mme Bar verbalise cette hantise, cette pensée intrusive associée à de l'angoisse d'une possible rechute.

> « *Ça me hante. Non parce que là j'me dis ça va bien mais là il peut très bien rechuter. Oui il y a toujours c't'angoisse au fond* », Mme Bar.

1.2.5 La temporalité

1.2.5.1 Rythmicité et temporalité circulaire

Pour certaines mères, le rythme imposé par le protocole de soin assure un certain savoir, un semblant de maîtrise, contenant l'angoisse liée à l'incertitude.

> « *Ben de toute façon au fur et à mesure ils me donnent le, le, le protocole qui suit. Ils m'expliquent un petit peu comment ça va se passer. Là il reste deux mois, les deux derniers mois ils m'ont dit les temps d'hospitalisation, ce qu'ils allaient faire… Là on a commencé à parler un petit peu du retour à l'école... Et… Pis, pis voilà. On n'a pas encore parlé des deux ans d'entretien. Elle m'en avait parlé mais c'est vrai que je… J'ai pas tout capté mais… Au fur et à mesure de toute façon on sait, on sait c'qui nous attend quoi* », Mme Billard.

Les informations sont données au préalable lors de l'annonce, et répétées au fur et à mesure du suivi. Mme Billard nous indique que l'intégralité du protocole n'a pas été intégrée dans son entièreté, suite au choc de l'annonce et donc à l'incapacité à ce moment d'encoder des informations. Cependant, cela ne l'empêche pas d'être dans la certitude, le savoir de ce qui les attend puisque les informations sur le protocole lui sont répétées. Mme Vivaneau partage également ce point de vue.

> « *Ils nous ont dit comment c'était prévu. On sait, on sait que ça va être 7 cures de 3 semaines, qu'il va y avoir de la radiothérapie. On sait qu'il y en a pour 5 semaines normalement. (…) Ben comme celle qui vient de se dérouler. Hôpital 3 jours et pis heu aplasie et pis heu... Heu... Enfin école, aplasie et pis heu re-chimio. Pis après école, aplasie enfin pas fébrile mais bon quand il sera en aplasie je pense qu'il ira pas à l'école, il restera à la maison 3-4jours* », Mme Vivaneau.

Même les effets secondaires des traitements paraissent ici maîtrisés (aplasie et aplasie fébrile), contrairement à ce qui ressort dans la partie précédente. L'ambivalence est de mise. Ce rythme imposé, ce temps hôpital s'ancre comme une routine, un rituel, une temporalité circulaire, une répétition. Mme Motelle nous l'indique également.

> « *Il a été hospitalisé y'a un mois heu... 5 jours de chimio. 19 h de chimio pendant 5 jours. 3 semaines de repos et on recommence. On est revenu une semaine. On est revenu une semaine oui. On est reparti un mois et là quand on est revenu on est resté là 15 jours* », Mme Motelle.

Le sentiment de mêmeté, de revivre de manière cyclique les mêmes choses peuvent parfois peser. C'est ce que nous ressentons dans le discours de Mme Rason.

> « *Ça c'est les mêmes procédés que les autres cures. Tous les 21 jours. Mais elles sont plus courtes les cures. La radiothérapie pour pouvoir stériliser toute la partie heu... Ben là où s'est développée la tumeur et tout… Voilà. Pis bon ça va pas changer grand-chose quoi. J'veux dire on aura toujours le suivi des infirmières quand on rentre à la maison et… Voilà. Ben c'est tout. Le même régime, toujours pas de sorties voilà* », Mme Rason.

Que cela soit à l'hôpital ou à la maison, les sorties ne sont toujours pas autorisées, tout du moins, pas recommandées.

1.2.5.2 Une temporalité accélérée

Mme Lançon a besoin de se comparer à d'autres parents ayant un enfant atteint de cancer. Cette comparaison lui permet de mettre en évidence les différentes durées dans la prise en charge selon les pathologies cancéreuses. Mme Lançon se rassure ainsi, insistant sur la durée courte de leur prise en charge. Dans les propos de Mme Lançon, cette durée courte est une chance.

> « *De toute façon depuis que je suis là je ne m'apitoie pas sur mon sort aussi parce que depuis que j'ai dormi à la maison des parents y'a des parents qui sont là depuis 6 mois. Ça fait 6 mois qu'ils dorment là. Ils ont des enfants ça fait 3 ans de traitement. Donc nous, moi c'est rien hein* », Mme Lançon.

Le changement de pronom est intéressant. Mme Lançon passe de « *nous* » à « *moi* ». Nous pensons qu'elle parle ici de son mari, se comparant aux parents. Elle rectifie avec le « moi » puisque c'est Mme Lançon qui s'occupent entièrement de la gestion de la maladie. La séparation de stâches au sein du couple s'est faite naturellement, d'autant plus car le père de Kylian, mari de Mme Lançon, ne supporte pas les temps passés à l'hôpital. Il est n'est venu qu'une seule fois en hôpitalde jour, pour l'injection de chimiothérapie pour Kylian.

Les deux autres mères insistent sur l'accélération temporelle depuis le début de la prise en charge et l'absence de prise sur le temps avec le sentiment que les choses leur échappent.

> « *Ben rapide… À la limite ça a été rapide. Et heu… Le médecin m'a dit c'est pareil 9 mois ça passe très très vite. J'y croyais pas du tout… Mais finalement si… Si ça passe vite… Y'a même des moments ça va trop vite. J'ai l'impression d'être dans une spirale où j'peux rien faire enfin... Je subis quoi. J'ai l'impression de… C'est pas que j'contrôle rien... Si j'arrive bien quand même à contrôler certaines choses mais… Mais on est dans ce... Tourbillon et pis on subit et pis voilà quoi. Mais on avance… On avance quand même. Et pis bon là ça se passe relativement bien donc heu bon. A la limite au contraire des fois j'ai envie que ça ralentisse un peu parce que...Ça fait trop, beaucoup trop de choses… Et pis dans un sens c'est bien que ça avance vite quoi (rit)* », Mme Billard.

Mme Billard rit de sa propre ambivalence ressentie envers cette « *spirale* » infernale. La spirale révèle à la fois la distanciation progressive autour de l'axe principal de la spirale mais aussi la même centration autour de ce point. L'accélération du temps laisse entrevoir un temps subi qui ne lui appartient pas mais les pousse vers la fin du protocole de prise en charge. C'est également le ressenti de Mme Rason. Cependant, elle apporte une nuance en différenciant son vécu de celui du malade.

> « *Le temps qui est passé. Ben on était tellement pris que je l'ai pas vu. Le temps passé. C'est vrai qu'on est tellement pris là avec les soins, avec les rendez-vous et tout. Ben je regarde pfff finalement il était pas si long que ça. Bon nous on le trouve pas trop long mais les malades le trouve long. Mais moi, c'est vrai que ben j'trouve que c'est passé quand même vite* », Mme Rason.

Nous omettons de questionner qui est le « on » dont Mme Rason parle pour exprimer la différence de vécu temporel mais nous restons persuadés que ce « *on* » renvoie aux parents accompagnants leur enfant, et plus particulièrement les mères. Il nous semble que c'est ce nouveau groupe d'appartenance auquel fait référence Mme Rason.

1.2.5.3 Longueur du temps

Ce thème mineur peut apparaître en contradiction par rapport au thème mineur précédent. Or, ce sont les trois autres mères du protocole de recherche qui s'expriment, excepté Mme Rason qui figure à la fois dans les deux thèmes mineurs. En effet, Mme Rason rapporte les propos de son fils, c'est la raison pour laquelle elle figure ici.

> « *Yoann il l'a trouvé long. C'est normal parce que lui il est allongé mais moi je l'ai pas trouvé si long que ça* », Mme Rason.

La longueur du temps, pour Mme Rason est associée au fait de pouvoir se mouvoir mais nous entendons derrière l'idée de pouvoir sortir.

Les autres mères, comme nous venons de le souligner, ont un vécu d'une temporalité qui s'étire, sans entrevoir une fin possible.

> « *C'était très long (rire)… Ouais pour moi ouais c'était très long. Pour moi, ah ouais c'était long* », Mme Bar.

Mme Bar généralise à tout le temps de la prise en charge. Elle parle au passé comme si aujourd'hui le vécu du temps était différent. Le fait d'insister sur le « *moi* » est-ce pour pointer la différence de vécu entre elle et son fils ?
Alors que pour Mme Vivaneau et pour Mme Motelle, la longueur du temps est principalement ressentie lors des hospitalisations.

> « *Donc heu c'est vrai que le Professeur X nous avait beaucoup renseigné mais il nous avait beaucoup épargné de détails (rires) pour ne pas nous…(…) Donc y'avait beaucoup de questions par rapport à l'opération quand même. Il nous avait dit 8 jours. Là on est sur 10 à 15 jours (…) Donc on est en train d'être un petit peu sur la durée au niveau des soins derrière*, Mme Vivaneau.

> « *Alors là c'était interminable. J'ai cru que les jours n'en finiraient pas. Et je suis revenue là les jours-là deux fois dans la semaine. Je suis pas restée à la maison des parents tellement... Le bourdon. Tellement j'arrivais pas à… J'me dis c'est pas possible on va pas réussir à sortir* », Mme Motelle.

Mme Vivaneau et Mme Rason retracent cette longueur du temps, associée à la notion d'incertitude vis-à-vis d'une sortie possible. Mme Vivaneau pointe que ce vécu de longueur du temps est due au discours tenu par le médecin. Ce médecin a choisi d'en dire moins,

d'après la pensée de Mme Vivaneau, pour les protéger. Mais quelque part, cela provoque en elle un vécu difficile car les délais donnés par le médecin sont dépassés. Pour Mme Motelle, c'est la longueur accumulée des temps d'hospitalisations qu'elle ne supporte plus. Elle décrit une profonde tristesse et se doit de rentrer à son domicile, se ressourcer et d'échapper à l'environnement hospitalier.

1.2.6 Le corps familial

1.2.6.1 Les répercussions négatives

Les répercussions négatives observées dans les verbatims des mères concernent le couple parental et la fratrie.

Mme Bar et Mme Vivaneau expliquent l'impact au sein de leur couple.

> « *Ben ça va. Il y a des hauts et des bas on va dire quand même* », Mme Bar.

> « *Et encore aujourd'hui il a du mal parce qu'il, il voit déjà la rechute et heu... Il est toujours quand même dans le, la maladie. (…) En fait je pense que c'est en fonction de la maison. Comment ça... Comment c'est aussi. De mon mari aussi. En fonction de lui parce que bon. Bon quand il va pas bien, entre guillemets qu'il est énervé, du coup ben moi j'ai plus de mal à… Oui voilà j'suis plus... Pas... Pfff pas à péter un plomb mais heu bon... J'ai plus de mal à… Pas à supporter mais heu... A tenir le coup enfin. Enfin j'sais pas. Pas à tenir le coup mais heu... Ouais moins positive (…)* », Mme Vivaneau.

Pour Mme Bar, cela s'exprime au travers de quelques tensions au sein du couple.

Mme Vivaneau nous informe de la différence de vision entre son mari et elle. Son mari apparaît comme plus pessimiste qu'elle, ce qui provoque une ambiance familiale quelque peu tendue. L'humeur du mari vient impacter l'humeur de la mère. Mme Vivaneau est alors plongée de nouveau au cœur de la maladie et n'arrive plus à trouver en elle les ressources pour faire une place à son optimisme. Mme Vivaneau a du mal à trouver les mots pour exprimer son ressenti.

Dans les propos des autres mères, c'est l'ensemble de la fratrie qui est impactée. Les discours s'orientent principalement autour de la jalousie des autres membres de la fratrie, créant ainsi des tensions.

> « *Hier il a dit j'suis jaloux de mon frère (rires). Il dit vraiment les choses brutes de chez brutes. Il fait j'suis un peu jaloux de mon frère puisque papa et maman s'occupent plus de lui* », Mme Billard.

> « *Ben c'est vrai qu'ils avaient leur tâche chacun. C'est vrai que... C'est c'que je disais enfin là ils disaient il fait pas la table et tout. C'est vrai que physiquement on ne voit pas la maladie. (...)Donc oui ils se posaient la question : « pourquoi (leur frère)il fait pas ça ? Pourquoi (leur frère) il fait pas ci ? Hum. Enfin vraiment... Donc c'est vrai que… Les frères sont un petit peu jaloux* », Mme Vivaneau.

La jalousie peut être clairement exprimée pour les enfants de Mme Motelle. Pour les enfants de Mme Vivaneau, ils signalent ce sentiment au travers de la colère, de l'injustice ressentie devant les tâches ménagères qui ont été redivisées par deux au lieu de trois.
Pour Mme Motelle, la relation entre les deux frères s'est apaisée.

> « *Il était mieux avec son frère qu'il n'est maintenant. Il recommence à le réinsulter et compagnie… »,* Mme Motelle.

Mais depuis quelques temps, les tensions apparaissent de nouveau. Est-ce parce que le malade reprend des forces et continue à être le même afin d'assurer une certaine continuité identitaire ? N'est-ce pas également une pointe de jalousie qu'il transforme en agressivité envers ce frère sain ?
Elle poursuit :

> *« Le ptiot il a pris 20 kg depuis le mois de juillet. Lui il aurait fallu qu'il en perde 20 et que son frère en prenne 20 mais lui il en a pris 20 aussi* », Mme Motelle.

Cette prise de poids importante et rapide chez le petit frère est d'ailleurs inversement proportionnelle à la perte de poids de l'aîné malade. La souffrance est majeure chez cet enfant. C'est sans doute la seule manière pour ce petit frère de montrer qu'il existe.

1.2.6.2 Le lien mère-fils : 1+1=1 ?

L'extrait de verbatim de Mme Bar souligne les difficultés communes dans le fait d'être séparés. En effet, la distance entre le lieu géographique de prise en charge et le lieu de domiciliation est importante. De plus, Mme Bar a poursuivi un temps son travail.

> « *Ben c'est aussi dur pour moi que pour lui bon malgré qu'on s'ait au téléphone tous les jours. Mais bon c'est pas pareil, il a pas la présence. Donc heu… Je le rassure. Ben j'essaie de le rassurer comme je peux et de me rassurer comme je peux (rires) », Mme Bar.*

Malgré cette distance kilométrique, la préoccupation maternelle est présente. Si Mme Bar continue à avancer, c'est parce que la force de son fils la nourrit.

> *« Ben la force c'est mon fils qui me la donne (rires). Il est beaucoup plus fort que moi (rires). Il accepte plus sa maladie que moi je peux l'accepter* », Mme Bar.

Pour d'autres, une relation fusionnelle, déjà présente avant l'arrivée de la maladie, se renforce et s'intensifie.

> « *Voilà c'est sûr. Heu très… Très fusionnels toujours donc heu… J'pense que p't'être d'avoir repris le travail ça…Ça fait une ptite cassure doucement quoi. Pour lui aussi hein donc j'pense que ça va nous faire du bien un ptit peu d'être séparés… Un peu mais bon… Non sinon ça va* », Mme Billard.

Nous notons ici que cette fusion peut aussi amener à une certaine confusion. Mme Billard verbalise l'importance de se séparer. La maladie rapproche le couple mère-fils, de par la présence continue auprès de lui, de par le partage du vécu commun et quotidien de la maladie, comme le souligne Mme Lançon.

> « *Ah ben du coup c'est beaucoup plus rapproché j'dirai* », Mme Lançon.

Contrairement à Mme Vivaneau où cette présence constante peut créer des tensions.

> « *De toute façon oui. Bon quand c'est à l'hôpital j'lui dis ben puisque c'est comme ça je m'en vais. J'dis j'm'en vais j'dis si tu me parles comme ça. Moi j'suis pas là non plus heu.. donc du coup après..je vais faire un tour dans les couloirs, j'vais boire un café et pis je reviens. Et puis j'suis pas trop trop rancunière donc du coup heu… ça passe assez vite. J'vais le laisser 2h, je reviens dans la chambre et pis du coup John il s'est un peu calmé du fait d'avoir un petit peu… Ben faut qu'il s'exprime aussi. Et du coup après ça va un petit peu mieux. Pis c'est reparti après. Ça dure pas des jours et des jours. C'est vrai que sur le coup* », Mme Vivaneau.

Mais ces tensions sont essentiellement observées sur le temps hôpital, là où John et Mme Vivaneau cohabitent tous les deux dans un petit espace. La mère, pour supporter cette agressivité, insiste sur l'importance pour John de pouvoir décharger ses tensions internes, celui-ci ne s'exprimant que très peu. Elle perçoit l'effet positif de cette expression agressive. Cette répulsion, ce moyen de mettre à distance la mère est un mouvement essentiel à l'adolescence, l'Oedipe devenant d'autant plus réalisable que ces deux protagonistes partagent la même chambre.

Nous observons dans les verbatims de Mme Rason et Mme Vivaneau un corps à corps entre la mère et son fils, une relation proche du lien mère-bébé, venant sans doute apaiser les angoisses de mort de chacun.

> « *(…) j'le mettais avec nous, avec moi. Il me disait maman je dors avec toi. Ben oui. Donc du coup on avait aménagé le matelas. Alors la première nuit, j'lui ai pris son matelas et j'l'ai mis ben...au fond de notre chambre à l'entrée et tout. Et la première nuit il m'a dit maman j'arrive pas à dormir. J'veux dormir avec toi. Et du coup on a inversé. Papa il est parti dans son matelas et (son fils) j'l'ai mis avec moi. Il avait besoin de sentir quelqu'un à côté de lui ; parce que je le sentais qu'il me touchait comme ça. Il avait besoin d'avoir sa main dans ma main. Et du coup je l'avais enlacé comme quand il était bébé. Comme quand il était bébé, voilà comme ça. Comme si il avait besoin de se… ben de cette présence ou je sais pas une sécurité. Il s'est dit ben…* », Mme Rason.

Ce peau à peau mère-adolescent permet de réduire les angoisses du fils en lui assurant un contenant et en stimulant l'univers sensoriel au travers de l'odeur rassurante de sa mère. Il permet également de parer, suppléer à cette enveloppe défaillante que représente son corps, cette enveloppe trouée, intrusée par les « soins ».

> *« Voilà des fois il fait son petit bébé. Hier soir, je lui ai donné à manger. Voilà. Parce qu'il avait froid alors il voulait que je lui donne à manger. Voilà. Et moi je lui ai donné à manger rires* », Mme Vivaneau.

Les mères retrouvent leur bébé, contrebalançant le processus adolescent de séparation. Cette phase de régression fait également partie du processus adolescent et de celui de la maladie.

> « *C'est juste ma présence en fait qu'il a besoin. C'est juste heu vraiment la présence pis heu quand il a besoin d'un truc qu'il me demande parce que c'est moins embêtant que d'embêter les infirmières, Mme Vivaneau.*

Mme Vivaneau souligne la difficulté de séparation, l'absence d'intégration psychique de la mère, d'objet transitionnel permettant de sécuriser son fils. La mère assure une sorte de prolongement du corps de son fils, se mouvant dans l'espace, à l'inverse du corps défaillant réduit à l'alitement.

La maladie cancéreuse est considérée comme une maladie chronique sociétale. Avec le recul de quatre-mois post-diagnostic, certaines représentations des mères s'apaisent avec le temps. La maladie est liée à l'environnement hospitalier où pour trois mères, celui-ci représente une contrainte, un enfermement avec une absence de communication. La maladie est également vécue comme une privation familiale pour trois mères sur six avec une impression que la vie s'est arrêtée. La maladie prend une place au sein de la famille les contraignant à une certaine réorganisation pour répondre au rythme hospitalier.

L'inscription corporelle de la maladie quatre mois post-diagnostic est encore plus présente qu'au début de la prise en charge. Les mères rapportent une castration symbolique avec la perte des cheveux, d'autres transformations corporelles essentiellement liées à l'amaigrissement ou prise de poids. Certaines traces sur les corps seront irréversibles, comme les cicatrices, visibles ou encore l'aspect invisible qui dévaste l'intérieur du corps, lié à la puissance des drogues injectées. L'aspect visible concerne les adolescents atteints de tumeur. Il en est de même pour la dépendance accrue de l'adolescent où elle est majorée dans ces situations particulières. De plus, l'alitement prolongé entraîne une perte musculaire importante, limitant d'autant plus les mouvements du corps.

L'inscription psychique de la maladie est marquée à la fois par des forces relevées chez les adolescents mais également chez les mères (trois mères sur six). L'inscription psychique est majoritairement associée à un état de fragilité émotionnelle (cinq sur six), chez la mère (trois sur cinq) et chez le fils (deux sur cinq). Les aspects traumatiques sont également dominants dans leur discours (cinq mères sur six) avec présence d'angoisse, d'anxiété anticipatoire et parfois l'évitement de situation ou de pensée afin d'éviter les reviviscences traumatiques.

L'incertitude ressentie est essentiellement illustrée au travers de l'incertitude des effets secondaires, de la réaction de l'adolescent à la chimiothérapie administrée. L'approche de la fin du protocole représente une certaine inquiétude avec la découverte d' un nouveau rythme de vie. Mais cette fin de protocole laisse place à une remise en mouvement également de la pensée. Les mères se rendent compte qu'il n'y a pas de fin dans la prise en charge d'une pathologie cancéreuse, que l'épée de Damoclès existera toujours au-dessus de leur tête.

La temporalité est marquée à ce temps de la prise en charge car tout est compté et décompté sur les cures passées et à venir, ainsi que les années de suivi qui viennent s'ajouter. De ce fait, elles ressentent une accélération temporelle sur ce temps de la fin mais également sur le temps passé (trois mères sur six) ou l'inverse, une longueur temporelle (quatre mères sur six).

Les mères évoquent le corps familial en partageant essentiellement des répercussions négatives (quatre mères sur six). Par contre, elles soulignent majoritairement un rapprochement mère-fils important.

1.3 Entretien T3

1.3.1 Les aspects traumatiques

Après une nouvelle lecture de leur parcours, le discours des mères est marqué par une empreinte traumatique présente depuis le début du parcours de soin avec l'annonce diagnostique, représentée également par la rencontre avec le milieu hospitalier, l'impact sur le corps de l'adolescent. Nous repérons également dans les verbatims les symptômes associés à cet impact traumatique.

1.3.1.1 L'annonce diagnostique et l'environnement hospitalier

Mme Rason nous explique que l'intensité du choc de l'annonce est corrélée au parcours pré-diagnostique, et principalement l'écart entre les hypothèses diagnostiques formulées par les médecins et la véritable annonce.

> « *Avant l'annonce, bien avant l'annonce. Hein dès le départ quand heu l'enfant est malade, qu'il a des symptômes pis qu'on vous met dans une mauvaise direction donc voilà. Comme nous Yoann on nous a dit que c'était une déchirure musculaire. Et j'suis passée d'une déchirure musculaire à une maladie heu beaucoup plus grave qu'une déchirure musculaire* », Mme Rason.

Le choc est aussi en lien avec le questionnement étiologique de la mère vis-à-vis des symptômes pré-diagnostics, en lien avec les hypothèses médicales.

> *« Le choc total. Parce que nous au départ c'était ces questions-là. Est-ce que t'as pas reçu un coup ? Est-ce que t'es pas tombé ? Après ça m'a travaillé. Après j'me suis dit Yoann est-ce que t'es pas tombé ? Parce que j'ai mon neveu qui a un scooter qui lui prête de temps en temps et comme il est pas assuré j'lui dis Yoann comme t'es pas assuré t'as pas à monter là-dessus. Est-ce qu'il l'a pas fait en cachette, est-ce qu'il n'a pas eu peur ? Après ça travaille ça »*, Mme Rason.

De plus, la manière dont s'est déroulé le processus d'annonce n'a pas convenu à Mme Rason.

> *« Ben le choc. Le choc. Comment on nous l'annonce. Je trouve qu'il n'y a pas assez de délicatesse. Y'a pas assez de délicatesse et j'étais toute seule. Quand on m'a annoncé ça j'étais toute seule. Ah. Le choc. Parce qu'on se demande… Moi j'trouve qu'il y a pas assez de délicatesse…* », Mme Rason.

Pour Mme Rason, la solitude, le fait de recevoir et de porter seule cette annonce, en l'absence de son mari ainsi que les termes employés sont des éléments ayant contribué au traumatisme de l'annonce. Pour Mme Bar, c'est la date qui laissera une trace mnésique indélébile.

> « *Ah si y'a bien une chose qui restera gravée c'est la date, la date de la découverte. Le 19 février. Quelle date ! (…) Il y a toujours un truc qui restera gravé c'est le jour où on lui a décelé la maladie il m'a dit « maman j'veux pas mourir, pas maintenant* », Mme Bar.

Mme Bar retient également de cette annonce la réaction de son fils qui met en avant les représentations autour de la pathologie cancéreuse et la peur suscitée.
La phase de choc, comme expliquée par Mme Lançon et Mme Vivaneau, est une phase temporaire.

> « *Ben j'veux dire au début heu… Quand on apprend la maladie on est anéantie. (…) On sait pas c'qui nous… On sait pas c'qui peut nous attendre quoi. Mais du fait qu'on était dedans et que ça s'est bien passé. (…) L'annonce de la maladie de la panique. En fait on, on prend la maladie hum en pleine gueule c'est le cas de le dire.(…) C'est pffff, c'est en pleine face on sait pas c'qui nous tombe dessus c'est... On... On sait pas c'qui va nous attendre. (…) Même si cette journée là en fait on apprend plein de choses mais j'pense que ça ressort très vite. Pis y'a des choses qu'on n'a pas envie d'entendre. C'est au fur et à mesure du…des mois qui arrivent qu'on se dit mais en fait il nous l'avait expliqué tout au début mais en fait nous on avait comme des œillères. On se dit déjà c'est pas pour nous c'est… C'est déjà dur à avaler donc en fait j'pense qu'il y a des choses que ... Qui rentrent et qui sortent mais on les a bien entendues ces choses-là*», Mme Lançon.

Le discours de Mme Lançon montre les difficultés à nommer son ressenti, à nous transmettre ce qu'elle a pu vivre à ce moment. C'est innommable et inentendable. C'est inentendable mais reconnaît l'avoir entendu. En effet, lorsque les propos sont de nouveau formulés par les médecins quelques semaines plus tard, elle reconnaît avoir déjà entendu cela. Mme Lançon évoque ce moment de sidération psychique. L'absence de savoir plonge Mme Lançon dans l'angoisse de l'inconnu et de l'incertain.

Mme Vivaneau montre comment pour elle cette incertitude a pu être contenue.

> « *Mais au début eh ben où on tombe de haut, qu'on s'imagine même pas… Enfin on voit ça comme un cauchemar. Et puis bien on prend le train en route et on avance au fur et à mesure des, des jours des semaines. Et en fonction. Pour nous l'instant* », Mme Vivaneau.

La nouvelle rythmicité imposée par le parcours de soin, la nouvelle temporalité qui plonge Mme Vivaneau dans le temps présent permet de sortir progressivement de cet état de sidération, ou en tout cas, de penser uniquement ce qui est là. Pas d'avant, pas d'après mais le pendant, l'instant présent.

Pour d'autres mères, l'environnement hospitalier en lui-même peut impressionner. C'est un univers inconnu, aseptisé, blanc où les repères spatio-temporels sont bouleversés. Mme Bar souligne cette longueur du temps, que nous aborderons plus loin puisque cela fait partie d'un thème mineur retrouvé dans la plupart des verbatims des mères. Elle aborde également cet univers, cet espace restreint de cette chambre stérile. Ce mot revient régulièrement tout au long de l'entretien.

> « *Et puis tous ces mois d'hospitalisation, la chambre stérile* », Mme Bar.

C'est un espace clos, qui empêche tout mouvement. Cette pièce aseptisée où l'accès est limité et où les personnes visitant le malade doivent respecter des consignes d'hygiène et vestimentaire, ressemble à une sorte de mise en quarantaine. Les yeux sont la seule partie du corps apparente (éventuellement les mains pour les visiteurs), le seul contact avec l'autre. Ces temps d'hospitalisations sont épuisants moralement, comme le souligne Mme Lançon.

> « *Mais non c'est fatiguant moralement. Physiquement non ben on fait rien. Quoi que même si on rentre le soir on est fatigué mais heu. Mais moralement on cogite. On se dit bon ben voilà c'est, c'est la prise de sang. C'est se dire elle est pas bonne on va repartir. Le traitement va être repoussé. C'est plein de questions heu... Pis en fait des fois on se pose des questions qu'il n'y a même pas lieu d'avoir parce que c'est comme ça donc heu… Mais on y pense quand même* », Mme Lançon.

Mme Lançon parle de pensées intrusives, de questionnements en boucle. L'hôpital représente un lieu où l'absence de mouvement du corps amène à penser. Ne plus être dans l'agir pour

Mme Lançon est difficilement supportable. Ces questionnements la plongent dans l'incertitude.

1.3.1.2 Les marqueurs physiques de la maladie

Les marqueurs physiques de la maladie font également partie du thème majeur concernant les aspects traumatiques. Les marqueurs visibles, comme la perte des cheveux viennent faire effraction car la réalité du cancer devient visible, comme l'énoncent Mme Bar et Mme Billard.

> « *C'est la perte de se cheveux. C'est là aussi qu'on réalise qu'il a eu un cancer quoi. Voilà c'que la chimio peut faire* », Mme Bar.

> « *Ben quand même Arthur… (se racle la gorge) avec la chimio… Son physique quoi… Ça... Parce que j'ai des photos que j'ai pris mais que je regardais régulièrement bon que je regarde moins mais quand j'ai vu l'autre fois j'ai dit mon dieu il était comme ça ! C'est après-coup j'pense que… Ca m'a fait un choc et c'est vrai que c'est quand même qu'il a eu quoi 15 jours 3 semaines où il était vraiment heu. Là on voit vraiment qu'il était malade quoi. Tout maigre, plus de cheveux heu ouais. Là j'crois que ça a été la période la plus difficile* », Mme Billard.

Mme Bar symbolise également la puissance de la chimiothérapie avec la perte de cheveux. Ce n'est que l'aspect visible de l'impact sur le corps. Mais nous entendons également au travers de ses propos, le questionnement autour de l'impact invisible, sur l'intérieur du corps.

Mme Billard aborde la notion d'après-coup. Elle souligne qu'elle ne pouvait voir son fils comme il était réellement. Elle a construit, de manière inconsciente, une autre réalité, plus supportable, avec moins de marques physiques rappelant le cancer pour que cela soit plus supportable pour elle. Un corps amaigri et sans cheveux représente le cancer mais aussi la vieillesse et la mort.

L'état général et l'absence de maîtrise de certains symptômes guident Mme Motelle vers une représentation possible de la mort.

> « *Parce que tout au début, c'est vrai que je me suis demandée si il allait s'en sortir les deux premiers mois. Avec les fièvres qu'il nous faisait, avec les poussées de fièvre mais bon là ça va*. (…) *Ben oui deux nuits que j'ai passées avec lui ici, la première nuit heu… J'ai pas reconnu mon fils. J'me suis demandée ce qu'il lui arrivait. Ben les traitements qu'il avait, les antibiotiques et tout ça fait des effets secondaires*», Mme Rason.

Ce qui est également traumatique pour Mme Rason, c'est lorsqu'elle ne reconnaît plus son fils, devant les transformations corporelles des traitements et des effets secondaires.

Afin de réaliser les traitements chimiothérapeutiques, une Chambre Implantable Percutanée (CIP) est nécessaire. Elle est composée d'un petit boitier et d'un cathéter. Il est placé en haut du thorax, le cathéter relié à une veine profonde. Cette capsule sous la peau permet d'éviter la réalisation d'injections répétées et la fragilisation des petites veines (comme celles du bras) avec l'injection de drogues. De ce fait, quel que soit le type de cancer, la pose de cette voie nécessite une opération, souvent réalisée par anesthésie générale en pédiatrie, et donc une cicatrice.

> « *On voit la cicatrice quoi. Il y a la CIP mais on sait qu'il ne l'aura pas toute sa vie quoi. Y'aura toujours ça. J'peux pas dire que ça me fasse… A la limite ça me perturbe pas plus que ça parce qu'il fallait le soigner quoi mais ça sera la seule chose physique pour lui qui restera. Qui lui rappellera toujours ça quoi* », Mme Billard.

La fin des traitements signe le retrait de la CIP, une autre opération. La cicatrice ne « *perturbe pas plus que ça* » Mme Billard puisque c'était le prix à payer pour sauver son fils. Le discours inconscient paraît. En effet, son discours est marqué d'hésitations, des phrases non terminées et enfin une « résignation » puisque c'était la seule solution.

La chimiothérapie est connue pour être le traitement du cancer. Or il existe également la chirurgie, qui se pratique conjointement à une chimiothérapie. L'intervention chirurgicale laisse des marques mutile l'intérieur et l'extérieur du corps.

> « *Ouais pour éviter qu'elle grossisse parce que déjà, elle s'e… Elle lui a bloqué quand même le poumon alors j'imagine même pas si on avait… Elle aurait pu p't'être l'étouffer je ne sais pas hein… Parce que.. Parce que ça grossit trop vite.* (…) *On aurait p't'être pas eu… Tous ces dé… Tous ces dégâts on va dire. (…) Elle a endommagé quand même 3 côtes. (…) C'est une maladie qui… Qui dévaste quoi. Parce qu'il a quand même eu la plèvre. On lui a enlevé toute sa plèvre des poumons. (…) En plus la cicatrice elle se voit pas. Bon au début je m'inquiétais pour la cicatrice. Ça va pas être beau. C'est un fil !.... Ca se voit même pas. Elle se voit même pas. On dirait même pas. Bon il... Il sent plus cette partie-là, il la sent pas. J'lui dis ça va peut-être revenir. Il me dit j'la sens toujours pas. Parce qu'ils ont enlevé pas mal de choses... Est-ce qu'ils ont touché trop les nerfs et que ça va revenir ?* », Mme Rason.

Pour Mme Rason, la prise en charge tardive des symptômes a rongé l'intérieur du corps de son fils, renvoyant à des angoisses de dévoration. La masse importante a dû être retirée, après diminution de celle-ci par chimiothérapie. Malgré cela, certains organes du corps de son fils ont été retirés. Pour Mme Vivaneau, une partie de son fils a été remplacée par une prothèse.

> « *Enfin pour nous aussi il était... Enfin on va pas dire normal mais, ni entier. Mais physiquement ils ont quand même enlevé une partie de lui. Donc c'est heu… C'est ça le plus dur à se dire c'est qu'il était (rires), physiquement en bonne santé. Il n'y avait rien de... Il était pas affaibli, il était pas… Y'avait rien. A part la masse qu'on voyait mais heu… Des fois il était normal. Bon il est toujours normal mais on sait que voilà que y'a plein de choses qu'il ne pourra plus faire. Que ce soit des métiers, du sport, des trucs comme ça. Donc heu du côté physique il est quand même heu. C'est pas comme si ça avait été dans le bras, c'était entre guillemets sans conséquence. (…) Ben oui parce que bon j'lai fait, enfin j'l'ai fait normal. En bonne santé. C'est vrai que du coup maintenant y'en manque un, enfin y'en manque un bout* », Mme Vivaneau.

Son fils n'est plus entier, plus comme elle l'avait fait. Il n'est plus tout à fait le prolongement d'elle-même, la chair de sa chair, puisqu'une partie a été retirée. Subsiste l'incompréhension devant le manque de symptômes visibles de la maladie. Pour autant, elle souligne qu'on voyait quand même cette masse. Cette intervention constitue un réel handicap pour son fils qui ne pourra plus exercer certains métiers ou pratiquer certaines activités sportives. D'où l'insistance de cette mère de prononcer le mot normalité.

L'impact des traitements entraîne une forte dépendance de l'adolescent, le corps de celui-ci étant réduit dans ses capacités et mouvements.

> « *Il était en pleine période d'adolescence. Son corps se développe il se retrouve heu… voilà il se retrouve un peu alité. On a été obligé de prendre soin de lui, on a été obligé de le laver à un moment donné* », Mme Rason.

Comme le souligne Mme Rason, l'alitement ou encore l'accompagnement à la toilette va à l'encontre de l'adolescence. En plus de cette dépendance à la mère, Mme Rason évoque le ralentissement de la motricité chez son fils.

> « *Déjà si il marche trop il me dit vite j'ai mal aux jambes. Donc heu j'évite, j'évite la semaine heu j'évite le weekend* », Mme Rason.

Certains adolescents vont alors mettre leur corps à l'épreuve pour se prouver à eux-mêmes qu'ils sont encore capables, ou pour tenter de retrouver le corps perdu.

> « *Ben là j'vois bon il (son fils) rentre chez les pompiers hein heu... il vous l'a peut-être dit oui ? Et le grand, il est déjà pompier de puis l'âge de 13 ans donc ça fait 9 ans le grand. (…) Et en fait samedi matin ils se sont mis ensemble. C'est le grand qui a fait faire le sport au petit. Et il me dit en fait heu il a galéré quoi. Et (son fils malade) ça faisait un bout de temps qu'il n'avait pas fait de sport. Et (son fils malade) il se plaint jamais. Il fait, il fait il a le gros sac sur le dos, il avance, il a du mal, il rampe. Et le grand il lui dit ben en fait j'peux même pas lui donner de points j'voyais qu'il en chiait et pis c'était ça quoi* », Mme Lançon.

Malgré cela, son fils est allé jusqu'au bout malgré les difficultés. L'épreuve d'entraînement des pompiers permet de remettre le corps en marche. Cet investissement au sein de ce corps, de ce groupe d'appartenance est sans doute important pour les pompiers. Il trouve au sein de ce groupe un corps fort, rempli de valeurs avec cette symbolique de puissance et de virilité. Cela nous questionne également sur le don de soi et donc sur la question de la dette. Il a été sauvé de la mort et cette volonté d'intégrer les pompiers est une manière de payer cette dette et de sauver à son tour des vies. Nous l'avions déjà souligné plus haut.

1.3.1.3 L'expression symptomatologique du trauma

Comme le dit Mme Lançon, l'impact traumatique va de soi lorsqu'on est confronté au cancer, d'autant plus lorsque cela touche son enfant.

> « *C'est forcé qu'on soit marqué avec un truc comme ça heu…* », Mme Lançon.

Malgré cela, les mères continuent d'avancer en mettant en place des stratégies de faire face, plus ou moins conscientes.

> « *Ben on était dedans donc j'pense pas qu'on réalise, qu'on réalisait...J'pense pas que j'ai réalisé la gravité mais, enfin. Je sais pas. Si p't'être j'en sais rien. Mais c'est après-coup quoi qu'on se dit wahou il était comme ça. J'pense que je les voyais pas avec les yeux qui veux voir de quelqu'un de malade quoi. J'voyais encore mon fils en pleine forme. Parce qu'il était malade mais pas, p't'être pas vraiment dans l'état qu'il était* », Mme Billard.

Mme Billard prend conscience à postériori du mécanisme de survie psychique dans lequel elle a dû être pour faire face à cette épreuve. Mme Billard peut désormais réaliser puisque les marques physiques s'effacent progressivement et la vie reprend doucement son cours.

Mme Rason et Mme Motelle mettent en place une stratégie d'évitement. Pour éviter d'être confrontées de nouveau à la situation traumatique, elles évitent d'aborder le sujet. Cependant, cette stratégie à un prix qui est celui de la mise à distance de l'autre au travers d'évitement de la rencontre avec les autres (membres de la famille, amis, …).

> « *Et je sais qu'on n'a pas fini d'en parler parce que nous heu... Ma famille à moi et ceux de mon mari eh ben ils vivent pas en France donc c't'année je m'étais dit même l'année prochaine je n'irai pas là-bas parce que j'ai pas envie de tout déballer* », Mme Rason.

« *Parce que je veux un peu oublier, un petit peu de ce qui s'est passé. J'ai pas envie de… À chaque fois qu'on rencontre du monde on en parle. Il y en a qui savent pas depuis le départ, alors on recommence depuis le départ, je suis, heu non. J'ai pas envie. J'ai plus envie. (…)Ah non, je peux pas ! Non, non non je… Peux pas. Honnêtement, je peux pas. Je peux pas recommencer. Non non je… Peux pas, (sanglots), il faut passer à autre chose. (…) Je vais faire les courses mais j'essaie de trouver des magasins où j'avais pas l'habitude. d'aller. Comme ça je suis sûre de ne pas rencontrer du monde. Je sais que si je vais sur (tel endroit), je vais voir du monde. Je sais que je vais sur (tel autre endroit). Je suis sûre de moins avoir du monde que je connais. J'ai pas envie. J'ai pas envie de discuter avec les gens, parce que c'est des gens que j'ai pas vu pendant 6 mois, j'ai pas (sanglots) envie de leur raconter ce qui s'est passé...*», Mme Motelle.

Cet évitement paraît plus marqué chez Mme Motelle que chez Mme Rason. L'impact traumatique paraît plus fort ou en tout cas, il est plus exprimé. Mme Vivaneau et Mme Motelle ne se sentent pas de reprendre leur emploi.

« *Ben moi j'me suis dit que j'allais prendre peut-être un mois. Après quand y'aura pu de rendez-vous, pu rien. Totalement pour souffler même si je suis pas spécialement fatiguée parce que je travaille pas c'est vrai. Mais je pense que je prendrai un mois pour pfff décompresser. Pour me remettre un peu en fait dans un rythme normal* », Mme Vivaneau.

« *Retravailler un petit peut-être… Je sais pas trop, les 3 mois-là, j'ai pris complet. Et après je retravaillerai peut-être à mi-temps, je vais essayer de voir. Là, je reprendrai le 2 mai* », Mme Motelle.

Mme Motelle est en effet baignée dans une angoisse majeure qui est celle d'une éventuelle rechute ou autre…

« *J'en sais rien, je sais pas, il pourrait peut-être lui arriver quelque chose, ou… j'en sais rien. Je sais pas*. », Mme Motelle.

A travers ces propos, nous notons que Mme Motelle, en nous parlant, tente également d'éviter de penser. Elle poursuit :

« *Ça me comprime et je pense qu'à la mort, qu'à la mort, qu'à la mort, qu'à la mort……Ça c'est l'horreur (pleure). L'horreur… Mais bon. Ça passera. Ça va passer. Mais c'est vrai que c'est compliqué. Très compliqué* », Mme Motelle

Des images intrusives l'envahissent, une reviviscence traumatique associée à la représentation du cancer. Cette angoisse est retrouvée chez d'autres mères, comme Mme Vivaneau, qui sont en état d'alerte permanent quant à la possible rechute.

> « *Déjà là à chaque fois ça sera… Une période d'angoisse du résultat en fait. Mais bon après comme j'lui dis toi tu as la chance d'être suivi. Du coup si y'a quelque chose, on va dire que t'as plus de chance que quelqu'un qui va ne rien voir, qui ne sera pas suivi en fait. Il le découvrira trop tard. Donc même si tous les traitements qu'il fait à l'heure actuelle peuvent le conduire à avoir d'autres cancers* », Mme Vivaneau.

Comme nous venons de le souligner, la relation à l'autre peut être perturbée. Des sentiments négatifs (voire de l'agressivité), une absence de tolérance peut alors apparaître, comme pour Mme Lançon et Mme Motelle.

> « *Quelqu'un qui se plaint pour un rien. Ah je supporte plus. Plus du tout. En fait j'ai pris beaucoup sur moi quand j'ai repris le travail y'a deux mois. Parce qu'en fait les prouts prouts là qui se plaignent pour un rien on se dit c'est bon là. Oh j'suis fatiguée, j'ai pas fait ma sieste. J'lui dis ben j'ai pas dormi de la nuit. 5 fois j'me suis réveillée pour prendre la température de Kylian. La température à minuit. Le gamin il se réveille tu fais un bain. Tu restes ¾ d'heure à dormir. Tu te recouches et le lendemain tu bosses. J'dis si vous bosser c'est que vous avez la santé alors vous plaignez pas quoi. Et… Oh je supporte plus ça. Oh. Ben oui enfin. Je choppe un caractère dur de chez dur quoi* », Mme Lançon.

Mme Lançon devient intolérante aux plaintes d'autrui. Elle reconnaît sa transformation au niveau du caractère depuis l'épisode de cancer chez son fils. Comme le confirme Mme Motelle.

> « *Bon maintenant c'est vrai qu'on a pris du poil de la bête parce que les gens qui le regarde il leur dit. Qu'est-ce que, y'a un problème ? Pis moi aussi je suis obligée. On serait mauvais hein. Mauvais comme tout* », Mme Motelle.

C'est sur un versant agressif que Mme Motelle et son fils se défendent du regard des autres. Nous savons que le regard est le miroir de l'autre. Ce regard leur renvoie l'horreur, la peur est intolérable pour ce couple mère-fils.

Les mères rapportent également des propos de leur fils, mettant en avant la symptomatologie traumatique des adolescents.

> « *Il y a eu des moments noirs on va dire. Il faisait des cauchemars. Il avait besoin de… Jusqu'à présent on le laisse pas tout seul à la maison. J'ai l'impression qu'il nous cherche toujours. Dès qu'il rentre, il nous appelle. J'lui dit on est là on n'a pas bougé* », Mme R.

Le fils de Mme Rason a des troubles du sommeil. Il est en recherche de présence constante, afin de combler le vide, vide alimentant son angoisse de mort.

Pour le fils de Mme Lançon, c'est l'angoisse devant l'apparition du moindre symptôme, et plus spécifiquement d'une boule.

> « *Il me dit non maman regarde. Il me dit regarde non au niveau du tété qu'il me dit oh j'ai une boule. Oh. J' lui dit viens voir heu. Ah ben oui je sens une boule. Oh putain j'lui ai dit comme ça, oh putain oui j'le sens y'a une boule. Oh oui maman j'crois que ça revient* » Mme Lançon.

Son fils a également peur d'une éventuelle rechute. L'impression qui est donnée est celle d'une centration sur le corps, d'une surveillance et d'une exploration quasi quotidienne du corps. Le fils de Mme Vivaneau est catégorique : si le cancer se développe de nouveau, il refusera tout traitement.

> « *Il m'a même déjà dit que si ça recommençait, il ne voulait pas de traitement. Bon après c'est sur le coup mais. Bon après c'est sur le coup mais »*, Mme Vivaneau.

Mme Vivaneau espère tout de même que ses propos ne seront pas définitifs devant une éventuelle reprise de la maladie.

1.3.2 Incertitude

L'incertitude, thème majeur dans les verbatims des mères, est abordée sous deux grands angles de vue : l'incertitude ressentie face à la possible rechute et des conséquences des traitements lourds administrés sur le corps de l'adolescent et également l'incertitude de l'avenir de l'adolescent.

1.3.2.1 Les conséquences des traitements et la rechute possible

Malgré des aspects de redondance avec la partie précédente sur la symptomatologie traumatique, nous avons choisi de faire une partie distincte au sein du thème majeur « *Incertitude* ». L'angoisse est un symptôme pouvant être liée à un trauma. C'est l'incertitude vécue, ressentie qui provoque l'angoisse. Dans cette partie, nous soulignerons uniquement l'incertitude constante que peut représenter la rechute ou les effets secondaires des traitements. L'incertitude est aussi l'absence de fin, l'absence de point final à partir du moment où l'individu développe un cancer. C'est ce que nous disent Mme Bar, Mme Motelle et Mme Vivaneau.

> « *Y'a pas de rémission donc pour l'instant c'est…pour moi y'en a pas. Y'en a pas. (…)Quand on est en cours de rémission y'a pas de fin. Non. Y'a pas de fin. On peut rechuter. Pendant un an on peut être très bien et rechuter. On n'est pas à l'abri hein… On est toujours dans le doute hein… Donc on verra. Le mot terminé et encore. La rémission non pas pour moi. (…)Il y aura toujours… Une partie au fond de moi, il y aura toujours heu… Un risque…. Que la moelle osseuse redémarre après… Tout… Tout c'que la maladie peut engendrer… C'est le cancer du sang. Avec toute la chimio, toute… Tous ces produits qu'on injecte ça ça peut faire un autre cancer ou autre chose…Voilà… C'est… Oui…Ça peut être aussi d'autres organes…* », Mme Bar.

> « *Quand on entend les gens dire oh ben c'est 5 ans et pis ben la 5ème année il recommence. Est-ce qu'on sera sauvé parce qu'on sera passé le 14 août 2020 ? J'en sais rien. On nous a donné la date-là mais bon est-ce qu'on sera sauvé une fois qu'on aura passé la date-là ? je sais pas. On se, on est un peu fixé sur la date-là mais j'en sais rien. Je sais pas* », Mme Motelle.

> « *Et heu nous dire heu. Pis même qu'elle nous dise que c'est fini ça sera jamais fini parce que y'a toujours un risque de récidive et y'a toujours les risques de cancers potentiels, de maladies qui, tout le monde. (…) Ca sera toujours dans notre vie. Quel que soit le petit bobo se dire ça y'est, c'est… C'est un cancer ou c'est... Voilà* », Mme Vivaneau.

La fin du traitement interroge Mme Lançon. En effet, si nous gardons en tête cette représentation qui est que dans le cancer, il n'y a pas de fin possible, alors la fin des traitements nous plonge dans l'incertitude. Jusqu'à présent, le cancer était dompté, maîtrisé et éradiqué par les drogues. Mais qu'en est-il lorsque les drogues sont levées ?

> « *Bon le traitement est fini c'est qu'ils jugent qui… Qu'il n'y en a plus besoin. Après y'a des petits trucs qui arrivent, qui poussent, on sait pas c'que c'est. On a peur. C'est, c'est l'appréhension que quelque chose ne survienne. Même si normalement y doit rien revenir. Même si l'appréhension elle est là quand même. Le moindre truc heu... On va encore avoir plus peur heu… qu'avant* », Mme Lançon.

La surveillance, exigée par le protocole de soin, vient rappeler cette incertitude du cancer.

> « *Une prise de sang et ça rechute heu…et c'est reparti pour un tour quoi. Même si c'est heu comme ils disent le cancer des enfants…Voilà… Bon on pense que ça a été pris à temps mais bon… Après voilà… On n'est à l'abri de rien je dirais* », Mme Bar.

1.3.2.2 L'avenir de l'adolescent : répercussions psychiques et qualité de vie

L'incertitude réside également dans la vie à court et à long terme de l'adolescent : vie sociale, vie amoureuse, vie professionnelle.

Le fils de Mme Rason est au début de l'adolescence. Ce qui inquiète cette mère, c'est le fait de ne pas avoir profité de ces débuts d'adolescence. Nous retenons également que Mme Rason détient le dossier de la maladie qu'elle remettra à son fils le jour où il souhaiterait en parler.

> « *De toute façon moi j'ai tout gardé. J'ai gardé toutes les... Toutes ses analyses et tout comme ça par la suite qu'il en parle un petit peu. Après je sais pas. On verra. J'espère que ça va pas trop endommager son adolescence parce qu'il, il me dit j'ai pas eu d'adolescence* », Mme Rason.

Pour le fils de Mme Bar, le passage de l'adolescence à l'âge adulte (âge légal) s'est fait de manière rapide, trop rapide. L'incertitude réside ici dans l'acceptation du fils d'acquérir son indépendance, alors qu'il était jusque-là dépendant de l'autre au travers des soins prodigués.

> « *Ben déjà ce que je souhaite c'est qu'il aille bien. Avec un appartement, un boulot… Qu'il vive… Pour lui…. Ça lui fait un peu peur je pense… Parce que le cocon familial il aime bien (rires). Mais bon après comme je lui ai expliqué tu as 18 ans, il allait rentré peut être en ESAT pour être en foyer, avoir son appartement heu… En disant ben on viendra te voir voilà. Mais bon... Ça lui fait un peu peur* », Mme Bar

Mme Billard s'inquiète des répercussions psychiques sur son fils en pleine période d'adolescence. L'avenir amoureux de son fils peut paraître incertain. En effet, on devine en filigrane dans l'extrait d'entretien de la mère la question de la possible infertilité de son fils et de l'impact que cela peut avoir pour trouver une femme et vivre une vie de couple. Nous retrouvons également ici l'incertitude de l'impact des chimiothérapies sur le corps de son fils.

> *« Ben j'voudrais juste pas que ça perturbe Arnaud dans sa vie quoi. Qu'il en pâtisse pas...Bon après si il guérit... Après c'est fait c'est fait mais… Après j'sais pas dans sa vie pour rencontrer quelqu'un… Enfin c'est bête j'sais pas mais… Si après dire à quelqu'un ben j'ai eu un cancer à 14 ans enfin…J'sais pas si ça peut... Enfin lui j'pense que dans sa tête psychologiquement ça l'a rendu beaucoup plus fort heu donc ça c'est le bon côté on va dire... Et puis après que ça le fragilise peut-être pas. Dose de chimio, physiquement. Qu'il soit pas amené à faire des maladies bénignes quoi. Qu'il soit pas embêté par la suite quoi quand même. J'voudrais pas que ça l'ai abî..., abîmé son corps quoi en gros voilà* », Mme Billard.

Mme Rason et Mme Vivaneau voient la scolarité et l'avenir professionnel de leurs fils comme incertaine.

> « *Il veut pas refaire une 3ème. Il me dit j'fais pas de 3ème. Alors il veut faire heu. Il sait pas trop encore. J'lui dis il serait peut-être bien temps de t'inquiéter parce que je pense que les inscriptions ça va être au mois de mai et j'aimerais bien que tu aies quelque chose à la rentrée. C'est vrai qu'il est encore pas décidé. Il est pas encore décidé. J'lui dis ça serait bien que tu te décides parce que après quand y'a plus de place, y'a plus de place et je veux pas que ben tu fasses une année blanche parce que tu en as déjà fait une* », Mme Rason.

« *Malgré tout c'est toujours un handicap pour lui, pour plus tard. Il avait toutes les conditions pour faire ce qu'il voulait. Ben maintenant il est plus restreint par rapport à ça. Et du coup lui ça va être à vie qui gère ça. Voilà. Après moi une fois qu'il sera parti de la maison heu… C'est lui. Il va falloir qu'il s'autogère et pis qu'il fasse avec quoi* », Mme Vivaneau.

1.3.3 Une temporalité multiple

1.3.3.1 Un temps qui s'étire

La fin du protocole représente un temps infini, un temps sans fin, qui s'étire.

« *La dernière semaine c'était terrible parce qu'on s'attendait à partir du jour au lendemain et à chaque fois c'était repoussé donc heu…qu'on arrive au bout c'est vrai qu'on en peut plus quoi (rires)* », Mme Billard.

Pour Mme Rason, c'est l'attente des résultats. Une semaine interminable, traversée d'interrogations.

« *Alors pendant une semaine, ça a été l'attente. Ça a été une semaine d'attente, savoir si c'est bon, si c'est pas bon, savoir si c'est vrai, d'où vient cette maladie, d'où on a attrapé ça. C'est des questions qu'on se pose beaucoup. Une semaine d'attente heu à se demander ben c'qu'on va dire aux aînés, aux deux enfants, aux deux grands* », Mme Rason.

L'accession au savoir viendra stopper l'attente interminable. Dans ce temps interminable, Mme Rason est envahie de questionnements. Certaines de ses questions ne pourront jamais trouver de réponses, notamment le questionnement étiologique, moment où Mme Rason utilise le pronom « on ». Le « on » peut signer à la fois la fusion/confusion avec son fils et/ou sa responsabilité dans l'origine de cette pathologie.

Pour Mme Motelle, c'est l'attente de la date de guérison qui paraît inaccessible.

> « *C'est ça. C'est c'que je dis. On verra déjà jusqu'en 2020. Il va déjà falloir passer le cap des 2020. J'ai l'impression que ça va être hyper long. Parce que ça va être quand même, il va falloir passer dans tout ça, quand même il va falloir aller jusque-là pour bien. Et pour dire quoi ? Après j'en sais rien. Quand on entend les gens dire oh ben c'est 5 ans et pis ben la 5ème année il recommence. Est-ce qu'on sera sauvé parce qu'on sera passé le 14 août 2020 ? J'en sais rien. On nous a donné la date-là mais bon est-ce qu'on sera sauvé une fois qu'on aura passé la date-là ? Je sais pas. On se, on est un peu fixé sur la date-là mais j'en sais rien. Je sais pas* », Mme Motelle.

Cette date de 2020, qu'elle répète sans cesse lui sert de repère. Mais en même temps, elle doute déjà de la pertinence de s'accrocher à celle-ci, comme si cette date allait la sauver de ces angoisses et de l'incertitude. Elle reconnait que même passé cette date, l'incertitude risque de subsister.

Mme Lançon, quant à elle, est ambivalente quant au ressenti du temps. Il a été à la fois long et court. Elle l'a trouvé long mais Mme Lançon, en comparant le temps passé en hospitalisation par rapport à d'autres parents, le trouve assez court.

> « *C'est long et c'est court, parce que 6 mois, c'est déjà fini mais… Mais nous on a eu la chance de rentrer quasiment tous les soirs. On a… Allez je vais dire, j'ai peut-être passé 10 jours à la maison des parents, c'est tout. Alors il y en a ils sont là 6 mois d'affilée quoi. Donc c'est court et c'est long mais on va dire ça s'est bien passé, voilà* », Mme Lançon.

1.3.3.2 Une temporalité circulaire

La répétition qu'entraîne le suivi du protocole de soin serait à rapprocher de ce que nous nommons une temporalité circulaire. Ce rythme médical est difficilement supportable par le fils de Mme Rason, comme pour le fils de Mme Vivaneau. Ils le vivent comme une contrainte et sans doute comme une privation de liberté.

> « *Les cures à part s'il y avait des plaquettes, on venait en journée. Les transfusions on les fait en journée. Si on fait quelque chose c'est en journée. Même pas en journée c'est même quelques heures, soit le matin, soit l'après-midi quoi. (…) Mais ça il a du mal* », Mme Rason.

> « *Enfin il était malade, il a été hospitalisé. Ça pour lui c'est... Compli... Ouais c'est compliqué et pis il en a marre quoi. Il en a vraiment marre. Une journée une nuit pour lui c'est de trop et même c'est vraiment compliqué quand il faut venir à l'hôpital. Donc heu. Après je le comprends parce que quand on est jeune avoir des contraintes comme ça c'est… C'est un peu pénible. Toujours se dire ah ben attends est-ce qu'on pourra faire ça là ? Il faut calculer entre l'aplasie (sourire), la chimio heu... L'infirmière comme là ce soir c'est toujours. On est toujours obligé d'être. Y'a toujours quelque chose qui…. Qui nous tient quelque part. Pas trop coincé parce qu'on sort quand même mais bon. On est quand même coincé encore plus que… Enfin plus insouciant quoi…*», Mme Vivaneau.

Mme Vivaneau reconnaît qu'elle le vit elle-même comme une contrainte, une privation de liberté, voire une intrusion dans leur vie personnelle.

Les effets secondaires des traitements apparaissent comme une routine, un temps qui revient en continu pour Mme Vivaneau, mais un temps qu'elle connaît, qu'elle « maîtrise ».

> « *Ben je sais là il a sa chimio. La semaine après il est bien. La semaine qui suit ben il est en aplasie. Et donc y'a forcément une transfusion de plaquettes et de sang. Et puis ben l'autre semaine on revient pour heu lui faire la chimio* », Mme Vivaneau.

Enfin, Mme Lançon trouve que la planification du suivi post protocole est très rythmée. Les rendez-vous se suivent de près. Elle n'indiquent pas de ressenti particumier.

> « *J'ai pas demandé, mais là c'est encore, très très proche pendant un an, c'est tous les mois ici, ouais* », Mme Lançon.

1.3.3.3 Un temps très présent

Il nous semble que cette circularité du temps engendre également la sensation d'un ancrage dans le temps, entravant la possibilité de projection vers l'avenir.
Nous retrouvons des discours ponctués de l'expression « *au jour le jour* » dans les entretiens de Mme Vivaneau et de Mme Bar.

> « *Il y a même pas de jours parce que c'est… La vie au jour le jour... Tous les jours tous les jours* », Mme Bar.

> « *A part bon ben plus au jour le jour. En fonction de si il est pas bien voilà. Plus des petits projets* », Mme Vivaneau.

Pour Mme Vivaneau, la vie au jour le jour dépend de l'état physique de son fils.
Mme Lançon partage le fait qu'elle ne puisse rien programmer car la maladie relève d'une incertitude absolue.

> « *Parce qu'en fait c'était tellement compliqué de programmer quelque chose parce qu'en fait heu quand c'est une maladie comme ça on se programme à la semaine et encore. La semaine des fois c'est compliqué. Tout en fait on a annulé. On n'a rien fait du tout* », Mme Lançon.

C'est donc la vie au jour le jour également pour Mme Lançon, car même la gestion sur une semaine est complexe. Ce qui est frappant dans les propos de Mme Lançon, c'est la constatation désolante que leur vie a été suspendue, une vie dirigée uniquement par le cancer et ses traitements.

1.3.4 Corps familial et environnemental

Cet évènement de vie, que représente la maladie cancéreuse de son enfant, a des répercussions au sein même de la famille : au niveau du couple, au sein de la fratrie, sur les relations avec les amis. C'est un passage qui transforme les familles et qui permet parfois de développer une nouvelle philosophie de vie.

1.3.4.1 La place du cancer dans l'environnement familial et amical

De manière générale, Mme Rason nous indique que la famille et la vie de couple ont été quelque peu mises à l'écart. La priorité est faite à l'adolescent malade. Elle précise l'aspect temporaire de cette centration, sans toutefois apporter une date de fin.

> « *La vie de famille, la vie de couple. Voilà la vie de couple. Parce que c'est vrai que il y a que lui en ce moment il n'y a que lui. Voilà c'est lui. Pour le moment c'est notre priorité* », Mme Rason.

Mme Rason poursuit :

> « *Ben déjà l'impact ça a été on a eu une rupture de tout. On a tout arrêté hein. Quand on nous a dit faut éviter heu tout ce qui est… On va dire les boutiques et tout bon ben... Alors du coup l'impact on fait plus rien, on fait plus de sortie comme on faisait avant. J'me dis on va pas le priver lui qui se sente puni et nous on va y aller donc heu…On s'est privé de tout quoi...* », Mme Rason.

L'arrivée de la maladie a opéré une cassure violente et radicale. Cette privation de la famille pour l'adolescent malade est expliquée par Mme Rason. Elle souhaite éviter un vécu de punition à l'adolescent. De ce fait, la même peine pour tour le monde.

Mme Lançon a une vision plus morcelée de la famille.

> « *Ben, c'est pas une cassure, c'est un peu le, quand on se désagrège là, de la famille. Je cherche un mot. Où on est pas tous liés du coup. Du coup, il y a le mari qui travaille, y a moi qui suis ici. Je cherche un mot, euh, euh le petit qui est à l'école qui doit se débrouiller, le grand qui essaye de gérer un peu comme il peut la maison quand il est là, euh, euh* », Mme Lançon.

Dans cette description, chacun paraît isolé. La maladie impose un rythme qui empêche la présence constante de la mère au domicile. Le mari de Mme Lançon réalise également des heures supplémentaires pour combler la perte salariale de son épouse suite au congé de présence parentale. La maladie pousse le petite et le grand frère à s'autonomiser avec de nouvelles responsabilités de gestion domestique.

Nous avons également repéré au sein des entretiens un impact certain sur le couple et sur la différence de vécu de l'expérience cancer.

> **«** *Ah ben il est agressif. Il est pas…Ouais. Il vit dans sa bulle en fait. Il vit dans sa bulle… Parce qu'en fait il se pose des questions que... Heu… Qu'il n'a pas les réponses parce qu'il se les pose intérieurement. Que nous on a les questions mais dès qu'on arrive c'est clash on pose les questions on a les réponses et on ressort et pfff… Voilà c'est, c'est… On sait qu'on a nos réponses. Nous c'est pas pareil. On le vit, on le parle* », Mme Lançon.

Le mari de Mme Lançon exprime son agressivité. Il paraît à l'écart de la famille. C'est peut-être pour lui un moyen pour supporter cette situation. Etre un homme, c'est représenter la force de la famille, le pilier central, même si les choses évoluent dans la société actuelle. Les émotions, notamment en ce qui concerne l'expression de la tristesse, étaient réservées aux femmes et aux enfants. Il semblerait que ce père de famille ne puisse alors exprimer cette émotion de tristesse en la transformant en agressivité, plus tolérable narcissiquement. Mme Lançon et son fils fonctionnent de la même façon. Ils verbalisent aisément et vivent les choses. Pour Mme Lançon, être en retrait de la situation, être passif entraînerait une difficulté supplémentaire.

Les préoccupations quotidiennes ainsi que la difficulté de voir ceux que l'on aime en grande difficulté psychique ajoutées au cancer, amènent une certaine fragilité psychique. C'est ce que l'on entend dans le discours de Mme Bar.

> « *Ben tout ce qui engendre aussi dans la vie de couple j'veux dire hein…voilà (rires). On est hyper enfoncés. Ben comme tout bon bah…. Parce que moi de mon côté ma belle-fille qui passe son bac plus Steven. Mon conjoint c'est le boulot plus il me voit dans cet état. Ben ouais donc ça fini par péter c'est obligé (rires)* », Mme Bar.

Mme Billard s'étonne du comportement de son mari. Elle pense que l'épreuve qu'ils traversent devrait permettre à son mari de rationaliser plus aisément.

> « *Bon le caractère prend un peu le dessus car mon mari qu'est un peu stressé...C'est ce que je lui ai dit l'autre fois c'est même avec tout ce qu'il nous arrive tu te prends la tête pour des conneries en gros quoi (rires). C'est quand même dingue…. Mais bon. (…) Ben je crois qu'il est un peu jaloux aussi…. (…) Mais il me le dit pas parce qu'il ne s'en rend même pas compte j'en sais rien... Mais c'est vrai que j'ai des petites réflexions des fois heu… Qui qui m'ont fait dire t'es, t'es, t'es jaloux quoi. Enfin c'est de la jalousie entre guillemets on comprend bien enfin bon. Mais voilà (rires). Il y a quand même un peu de jalousie c'est sûr. Je comprends dans un sens mais bon…* », Mme Billard.

Mme Billard suspecte son mari d'être jaloux de la relation qu'elle entretient avec son fils malade. Elle pense également, dans le discours qui suit, que son mari culpabiliserait d'avoir laissé sa femme gérer la situation. Pour autant, elle reconnaît leur grande complémentarité puisque chacun a su trouver sa place en fonction de ce qu'ils avaient besoin, de manière plus ou moins consciente.

> « *Ben oui j'pense que à la limite pour parler vulgairement il a plus ramassé que moi quoi. Et puis du fait que moi j'étais complètement plongée dedans alors que lui il ne s'est jamais arrêté de travailler. Bon il en avait besoin de toute façon mais… J'pense p't'être inconsciemment, et il me le dit, c'est toi qui t'es tout mangé depuis presque un an heu… Au fond de lui il doit p't'être j'sais pas culpabiliser alors que bon… J'ai fait ce que j'avais à faire et pis voilà. A la limite j'l'aurais même pas laissé faire (rires). Il fallait que je sois avec lui et puis moi j'en avais besoin de m'occuper de lui comme ça donc heu. L'un dans l'autre ça arrangeait un peu tout le monde quoi* », Mme Billard.

La maladie prend une grande place dans la vie de famille. Elle en prend une également dans le cercle amical. Certains vont être en mesure de comprendre l'absence, ou les réactions et comportements. Pour d'autres, la mise à distance permet de se protéger du risque de contagion du cancer, de la proximité de la mort. Cela évite également de ressentir le mal-être lorsqu'il faut entamer une conversation.

> « *Ben avant que Steven avait une leucémie, beaucoup de gens me parlaient…Heu… La suite en a décidé heu… Ben beaucoup de gens m'ont critiqué. J'dois avoir 2-3 personnes qui me comprennent. Après les autres personnes c'est ceux qui n'ont pas d'enfants donc voilà. Donc heu… Jugent. On a eu des critiques vis-à-vis de mon conjoint en disant ouais qu'est-ce que tu t'emmerdes donc voilà. Avec Steven et moi quoi ! Donc comme mon conjoint dit ben c'est comme mon fils* », Mme Bar.

La maladie permet de faire du tri dans les relations. Parfois les attentes ne correspondent pas au soutien que Mme Motelle aurait espérer avoir.

> « *Ben on a vu les gens qui étaient avec nous et les gens qui n'étaient pas avec nous. (…) C'est ça. Faut pas s'embêter avec des gens qui n'en valent pas la peine. Moi j'ai des collègues de boulot qui sont fantastiques. Alors après ça me faisait mal de pas reprendre le boulot parce que j'en ai deux qui sont fantastiques. Y'en a plusieurs mais vraiment deux heu... Bon après j'me dis bon tant pis. J'les vois, je vais au boulot. J'y vais une fois par semaine. Je vais les voir. On se voit en dehors du boulot et tout voilà* », Mme Motelle.

Mme Motelle a cependant trouvé un réel soutien auprès de ses collègues de travail, comme Mme Billard qui estime que ses collègues sont des amis.

> « *Parce que c'est qu'y a qu'au travail parce que bon j'aime bien mon travail, je suis dans un environnement que j'adore. J'ai des collègues c'est plus des amies que des collègues de travail. J'ai mon meilleur ami qui travaille avec moi enfin bref. Donc c'est vraiment presque pff...Presque autant plus de rapports avec eux qu'avec certains membres de ma famille* », Mme Billard

> « *Ben on s'est aperçu qu'on avait… Ça touche énormément de gens. Des gens que je crois, que ce soit voisins ou n'importe des inconnus, ou ma boulangère des gens comme ça quoi, les gens sont énormément touchés et c'est vrai que j'aurais pas cru que ça pouvait amener comment heu… Ben les gens sont compatissants quoi* », Mme Billard.

Mme Billard a également été surprise par des personnes auxquelles elle ne s'attendait pas, des personnes avec lesquelles elle n'avait pas de lien particulier. Le discours de Mme Vivaneau va dans ce sens.

> « *Moi ça va parce que comme je parle beaucoup. Pis ben par exemple hier j'suis allée boire le café avec ma voisine et pis après je suis allée chez... Enfin le maire. En fait je suis la première adjointe pis bon... Mais je vais boire aussi souvent le café chez elle et j'y suis allée aussi après. J'ai allez hop j'me fait mon après-midi (rires). Pis j'y vais, j'y suis allée aussi la semaine dernière. Non moi je vais quand même régulièrement chez…Même des collègues du boulot tout ça. (…)Et quand je suis ici c'est vrai que de parler avec les autres mamans ça, ça fait du bien aussi d'être avec des gens qui, enfin qui me comprennent en fait. Même si les autres essaient de nous comprendre, c'est vrai qu'ils ne sont pas touchés donc heu. Ils osent pas. Ils sont... Ils osent pas en parler tout le temps et ils savent pas comment en parler* », Mme Vivaneau.

Mme Vivaneau apprécie de partager cette expérience avec d'autres mères qui partagent la même épreuve. Elle se sent comprise au sein de ce nouveau groupe d'appartenance. Elle ressent de la gêne chez les personnes n'étant pas confrontées à la même situation qu'elle.

1.3.4.2 Les relations au sein de la fratrie

La maladie n'épargne pas les frères et sœurs. Mme Bar souligne l'impact sur sa belle-fille, la demi-sœur de son fils.

> « *C'est un changement total. Ça a tout bouleversé. Aussi bien professionnel heu, vacances, tout quoi. Parce que ma belle-fille aussi. On la prive de tout…* », Mme Bar.

Pour autant, Mme Bar n'évoque pas une rébellion de sa belle-fille ou autre tension entre les enfants, contrairement à Mme Vivaneau.

> « *Oh ils se chamaillent tout le temps les 2. C'est pour ça que j'avais dit qu'il faudrait peut-être, qu'ils ont peut-être besoin de parler parce qu'ils sont heu désagréables l'un envers l'autre et c'est… Je supporte pas par moments* », Mme Vivaneau.

Il n'est en effet pas rare d'observer des tensions au sein de la fratrie. La jalousie envers le frère malade, l'absence répétée de la mère, la relation d'exclusivité contrainte avec l'un des membres de la fratrie sont autant de facteurs pouvant déclencher des conflits.
Pour d'autres fratries, cette épreuve les rapproche ainsi que toute la famille.

> « *Ah oui. Plus heu… Plus de liens, plus de petits moments où heu…heu… Enfin je sais pas aller pique-niquer. Un truc tout con quoi. Ouais j'dirais que oui quand même oui. Plus rester... Je vais pas dire tranquilles parce que avec les compétiteurs qu'on a à la maison c'est un peu compliqué tous les weekends mais heu ouais. Ils viennent avec nous au camping-car. Alors qu'avant c'était plus heu leur petite vie, rester tranquilles. Ouais j'dirais qu'ils profitent peut-être un peu plus les uns des autres* », Mme Lançon.

1.3.4.3 Une reconstruction du corps identitaire adolescent

L'approche de la fin du protocole, voir la fin en elle-même, signe l'arrêt ou la diminution des chimiothérapies. Cela signifie que le corps se reconstruit progressivement. Les signes visibles de la maladie s'effacent.

> « *La chimio n'est pas… Ouais après y'en a plusieurs mais… Déjà que ça fait perdre ses cheveux. Bon ben là ça va déjà ils repoussent*. (…) *Mais là heu… Bon j'ai tellement l'habitude de l'voir sans cheveux que là maintenant de le voir avec des cheveux ça va me faire bizarre (rires)*», Mme Bar.

L'effacement des signes est une nouvelle étape. Mme Bar souligne que celle-ci nécessite un temps d'habituation. C'est aussi perdre cet enfant malade au travers duquel elle avait pu retrouver sa place de mère et retisser une relation mère-fils plus proche.

Pour d'autres mères, comme Mme Billard et Mme Rason, l'effacement des symptômes de la maladie signe la reprise de la vie.

> « *Ben il a repris du poids, ses cheveux c'est tout bien* », Mme Billard.

> « *J'vois au départ, les 6 premières cures qu'il a eu il était vraiment malade, vraiment malade. Là ça va mieux là quand même. J'trouve que ça va mieux depuis qu'il a eu l'intervention, qu'on a tout enlevé déjà une bonne, une bonne partie de... De tout. Pis là il fait encore des cures mais elles sont un peu plus tolérantes. Les deux-trois premiers jours il est un peu pl... Il est malade, il a pas envie de manger ni rien mais après ça va mieux. Ça va mieux, il reprend le rythme, il mange, il a faim, il demande à manger* », Mme Rason.

Le fait d'aller mieux pour Mme Rason est associé à l'opération. En effet, le retrait de la masse symbolise le retrait de la maladie. Les cures paraissent alors moins agressives et donc mieux tolérées par l'adolescent. Mme Rason insiste sur la reprise de l'alimentation. L'alimentation est indispensable à la vie. C'est aussi un acte social qui s'inscrit dans une famille elle-même ancrée dans des valeurs bien spécifiques.

Les mères évoquent les sentiments qu'elles éprouvent envers leur fils ayant traversé cette épreuve. Une idéalisation est à noter dans leurs verbatims. Pour les adolescents, le vécu est donc positif. La maladie a opéré un changement qui les a rendus plus forts, plus matures.
Mme Bar rapporte que la maladie a apporté un cadre à son fils.

> « *Parce qu'en plus il trouve bien sa maladie. Il sait ce qu'il a à faire, il… Même avec les infirmières. Mais alors c'est sûr. Il sait tous les soins qu'il a. Il nous en explique hein*, Mme Bar.

Son fils trouve sa place dans cet environnement contenant. Il a acquis une forme de savoir qui lui donne une certaine maîtrise de la situation. Son fils a des troubles du comportement. Elle poursuit l'entretien en nous informant que le nombre de crises clastiques a incroyablement diminué et le reste des crises, son fils arrive à les gérer seul. Comme nous l'avions déjà souligné dans la partie précédente, entretien T2, l'hôpital offre une enveloppe contenant et la maladie une place, une identité. Sans doute une revalorisation narcissique.
C'est d'ailleurs ce que souligne Mme Billard concernant son fils.

> « *Non…j'pense pas que psychologiquement ça l'a pas… Enfin… Ça l'a..j'pense pas que ça l'ait perturbé. Au contraire… Enfin… Ça l'a rendu plus sûr de lui, plus fort* », Mme Billard.

Pour Mme Lançon, le vécu positif est en lien avec le respect de la temporalité du protocole annoncé par les médecins. Mais aussi par le fait que Mme Lançon a su poser les questions qui lui ont permis d'obtenir un minimum de réassurance face à l'incertitude de cette situation.

> « *J'dirais nous on a posé les questions tout de suite. Donc à chaque fois on nous répondait... Pfff... Très très bien. Les médecins, les infirmières, d'autres parents parce que nous on est quand même assez avenants aussi donc nous on a posé les questions heu, certaines questions parce qu'on pensait pas à tout non plus mais on a eu des réponses tout de suite. Oui. Et on a de la chance que Kylian ça s'est bien passé. Le traitement s'est bien passé donc en fait on a jamais eu trop d'effets secondaires, de retourner dans les services ici en hospitalisation ou... Tout ce qui nous disait le médecin ça s'est passé comme c'que nous disait le médecin* », Mme Lançon.

L'absence d'effet secondaire permet d'éviter les allers et retours domicile-hôpital et des hospitalisations non programmées.

1.3.4.4 Une philosophie de vie

La peur de perdre son enfant, la confrontation à cette mort possible permet de se recentrer sur les plaisirs de la vie. Pour Mme Billard, l'exemple des vacances permet d'illustrer ce nouveau mode de fonctionnement, ce nouveau mode de pensée.

> « *On pense déjà à repartir en vacances alors qu'il y a quelques mois j'me dis non c'est râpé cette année. Alors que l'autre fois j'me suis même, j'me suis même étonnée je regardais pour des fois partir un petit peu au mois d'avril enfin. Juste j'pense même que ça va être plus dans l'autre sens. On va plus en profiter maintenant. Juste... C'est vrai qu'on n'était pas des personnes à sortir beaucoup beaucoup. Bon partir en vacances c'est bien. Si je partais pas bon c'était pas grave voilà. C'était pas non plus bon j'étais pas dans cette optique là mais j'pense qu'on va plus apprécier certaines choses voilà quoi (rires). (...)Ben parce que je pense qu'on a eu peur de le perdre enfin, que tout soit tout foutu en l'air quoi. Qu'on a bon qu'on a. qui nous arrive ça bon. Maintenant on relativise sur beaucoup de choses bon. On voit la vie autrement quoi. De toute façon ça change* », Mme Billard.

La maladie permet d'avoir une autre vision de la vie. Cette vision est rapprochée d'une nouvelle philosophie de vie. Les priorités sont réorganisées. Mme Lançon a changé de fonctionnement. Elle se décrivait maniaque avant la maladie. Et par la force des choses (ses

absences répétées), la maniaquerie a dû céder. Elle prend conscience dans l'après-coup des contraintes qu'elle s'imposait.

> « *Avant, avant je dirais j'aurais récuré tous les jours. J'étais très maniaque, j'étais, euh, c'était ma petite maison, c'était… J'étais là le soir quand les enfants rentraient, donc tout ça bah, tout ça s'est envolé, forcément hein ! J'étais pas à la maison, je dormais à la maison des parents, enfin c'était un petit peu galère aussi, donc le récurage maintenant, c'est des fois une semaine, c'est un petit coup d'aspirateur et puis la maison elle est toujours aussi propre en fait. C'était dans la tête. Sourire. Et euh, ouais voilà des petites modifications de pensées, comme ça, euh par exemple : éviter de se prendre la tête pour un rien ou, profiter. Ouais je pourrais dire profiter* », Mme Lançon.

Il en est de même pour Mme Motelle. Elle étend aussi le changement au monde professionnel.

> « *Complètement différents. Ben je passais, quand je passais du temps au boulot, maintenant je veux plus passer du temps au boulot. J'aime autant passer du temps ici avec eux. Que d'être là-bas. Faire des choses ens…, faire plus de choses ensemble que… On faisait, on partait en vacances, en truc, mais bon il y a des choses qu'on faisait pas. Finalement un jour on avait décidé de, j'en sais rien, je fais mon ménage complet, ils voulaient aller quelque part, ben nan je faisais ça. Que maintenant, à la limite c'est c'est fait, c'est pas fait on fera ça demain* », Mme Motelle.

Mme Motelle ajoute :

> « *Ouuh, le plan professionnel, je vois plus du tout le boulot comme je le voyais avant. J'ai du boulot c'est bien, j'en ai pas, c'est pas grave. Je reprends ma place. Je suis bien, je suis bien, je suis pas bien, je me mets en arrêt. Je vois pas du tout. Euh non, avant, je n'aurais jamais manqué une journée, j'aurais jamais… Il fallait travailler 7 jours sur 7, je travaillais 7 jours sur 7, maintenant ça c'est fini. Ca ça passera au second plan. Le jour où je vais pas bien, que je suis malade, j'étais malade un matin, je vais au boulot, je suis malade au boulot. Maintenant c'est fini ça. Je suis malade je reste là. Je suis pas bien, il me faut une feuille de maladie, je vais voir mon médecin, il me met une feuille si j'en ai besoin, je suis malade. Maintenant c'est fini, le côté professionnel, c'est vraiment après. (…) Lui (son mari) encore plus que moi… Encore plus que moi. C'est vrai que... Il prend plus de temps je veux dire. Aujourd'hui il est rentré de bonne heure. Il sait que les garçons sont là. Il est rentré plus tôt. Voilà. Avant il fallait travailler. J'veux dire c'est pas qui travaille pas mais heu c'était, c'était plus compliqué. J'veux dire maintenant c'est comme ça. Il arrête, il arrête… Qu'il ait fini son chantier ou pas. Il arrête, il arrête* », Mme Motelle.

Le changement de priorité est également partagé par son mari. Un nouvel équilibre vie familiale et vie professionnelle prend place également pour Mme Billard.

> « *Mi-temps j'suis quand même pas mal. Ben faut avouer qu'avec la vie qu'on a là c'est vrai que le mi-temps c'est bien. C'est nécessaire. Ça me permet de me poser et ça me permet aussi d'être là pour (le deuxième enfant). C'est vrai que je gère beaucoup de choses donc heu mi-temps ça permet à limite à une femme qui s'occupe de ses enfants, d'un enfant malade tout ça de bien pouvoir s'occuper de sa maison de ses enfants tout ça te d'avoir son petit truc… Travail, tout ça à part. J'trouve que c'est bien* », Mme Billard.

Seule Mme Rason retient une idée, que l'on rapprochera d'une philosophie de vie mais qui est plus connotée négativement. En effet, Mme Rason a dû annuler certains de ses projets, notamment un voyage familial prévu. La déception fut tellement intense pour toute la famille qu'elle ne fera plus de projets au long cours, simplement des projets d'une semaine sur l'autre.

> « *Franchement je ferai plus jamais de projets. Ah non. C'est terminé. J'ai dit maintenant on fera des projets d'une semaine, mais pas de dire je vais faire ça, je vais faire ça parce que…. Quand il vous arrive des choses comme ça ben vous dites eh ben voilà. (…)Avec ce qu'il nous est tombé dessus voilà. J'veux dire faut pas faire des projets trop longs, trop loin parce qu'après on peut être déçu* », Mme Rason.

Ces entretiens réalisés six mois post-diagnostic opèrent un tournant important comparativement aux autres entretiens. En effet, les aspects traumatiques apparaissent de manière saillante. Les mères parlent de nouveau de l'annonce diagnostique et de l'anéantissement ressenti (quatre mères sur six). Les marqueurs physiques de la maladie (cinq mères sur six) sont soulignés avec les aspects réversibles (deux mères sur cinq) et pour d'autres mères (trois sur cinq) les aspects irréversibles. De nouveau, les mères ayant un enfant ayant une pathologie tumorale sont les plus concernés. Ces aspects traumatiques sont illustrés au travers d'expressions symptomatologiques (cinq mères sur six) comme l'angoisse, l'intolérance vis-à-vis des autres et l'évitement de situations. Certaines expressions traumatiques sont également relevées par les mères auprès de leurs fils comme les troubles du sommeil, l'inquiétude au moindre symptôme et l'impossibilité de revivre cette expérience.

L'incertitude regroupe à la fois les conséquences des traitements et la possible rechute mais également le questionnement sur l'avenir de l'adolescent. L'inquiétude des mères est palpable. Est-ce que cela va laisser des traces psychiques ? Quel impact cela aura-t-il sur sa vie d'adulte ? Sur ses relations amoureuses ? Son avenir professionnel ?

Les mères partagent le ressenti d'une temporalité multiple. De manière majoritaire, elles décrivent une longueur du temps, un temps qui s'étire dont on ne perçoit pas la fin. Ce temps est souvent associé à la fin du protocole et à la date de rémission complète. Puis d'autres mères évoquent la circularité du temps, un temps qui se repère au travers des cures, des transfusions répétées nécessitant des allers et retours constants entre l'hôpital et le domicile. La plupart de celles décrivant ce temps circulaire évoque la lourdeur du temps présent et la nécessité de maintenir ce temps présent ; l'avenir étant trop incertain.

Le corps environnemental et familial est le centre des discours. Ce thème majeur est illustré au travers de l'impact négatif de la maladie au sein de la famille nucléaire, au sein de leur couple et du cercle amical (cinq mères sur six). Trois mères sur six évoquent les relations au sein de la fratrie. Pour deux d'entre elles, les tensions au sein de la fratrie sont palpables. Pour une d'entre elles, le cancer a permis un rapprochement au sein de la fratrie.

L'amenuisement des traitements, la diminution ou l'arrêt des chimiothérapies marquent le retour du corps identitaire de l'enfant, à la fois le corps physique et le corps psychique. Cependant, les mères insistent sur le nouveau corps psychique de leurs garçons (aspects positifs). Cette expérience leur aura permis de développer une nouvelle philosophie de vie (quatre mères sur six).

Chapitre 3 : Analyse phénoménologique: comparaison du vécu des adolescents et de leurs mères en fonction des différents temps d'entretiens

Il nous a semblé important de comparer les verbatims des adolescents et ceux des mères en fonction des différents temps d'entretien. Etant donné que l'entretien T1 n'a pas pu être analysé avec l'aide de l'IPA (passation de l'entretien directif qui est l'entretien r de Stern), nous comparerons uniquement les entretiens T0 (post-annonce diagnostic), les entretiens T2 (quatre mois post-diagnostic) et les entretiens T3 (six mois post-diagnostic).

1.1 Comparaison des entretiens T0 :verbatims des adolescents et leurs mères

Pour rappel, l'analyse phénoménologique des entretiens T0 des adolescents mettait en avant deux thèmes majeurs qui sont le vécu autour du **parcours diagnostic** et *la* **représentation de la maladie**. Le tableau ci-dessous référencie également les thèmes mineurs des entretiens de recherche.

Tableau n°1 : L'analyse interprétative phénoménologique des entretiens T0 des adolescents (thèmes majeurs et *thèmes mineurs***)**

Le parcours diagnostic	La représentation de la maladie
Ressentis corporels	*Une gravité nuancée*
Incertitude médicale	*Ressentis psychiques individuels*
Questionnement étiologique	*Ressentis psychiques familiaux*
Temporalité du protocole	

L'analyse met en avant des thèmes majeurs communs, sans effet de surprise. Les thèmes majeurs sont influencés par notre guide d'entretien, malgré que celui-ci reste très ouvert. Il est

important de resituer la particularité de la verbalisation des adolescents lors des entretiens ainsi que le moment de passation de ceux-ci (dans les quinze jours suivants le diagnostic).

Par contre, les thèmes mineurs permettent d'apporter des éléments de précision concernant le vécu des adolescents.

L'analyse des verbatims des mères souligne la présence de quatre thèmes majeurs : les **inscriptions corporelles** de la maladie, l'**annonce**, les **ressources internes et externes** et la **transformation de l'expérience**.

Tableau n°2 : L'analyse interprétative phénoménologique des entretiens T0 des mères (thèmes majeurs et *thèmes mineurs*)

Inscriptions corporelles	**Annonce**	**Ressources internes et externes**	**Transformation de l'expérience**
Questionnement étiologique *Incertitude médicale* *Effets secondaires*	*Effraction psychique* *Précision diagnostique*	*Stratégies de faire face* *Soutien environnemental*	*Transformations des relations familiales* *Transformations identitaires de l'adolescent*

Nous allons observer les similitudes dans la mise en sens de cette expérience et les divergences entre les mères et leurs fils.

1.1.1 Un ressenti commun au sein des dyades mères-adolescents

1.1.1.1 Le questionnement étiologique

Devant la bizarrerie des symptômes corporels de l'adolescent, les deux protagonistes, mères et adolescents, se questionnent sur l'étiologie de ceux-ci. Il est évident que les mères et les adolescents se rejoignent sur cette thématique puisque l'expression corporelle permet cette mise en relation autour du corps de l'adolescent. Ce questionnement autour de l'incertitude étiologique les rejoint. Les six dyades n'envisagent aucunement la gravité de la situation devant une symptomatologie d'apparence commune. C'est ici l'alliance corps et temps qui symbolise le passage vers une action : la consultation médicale.

1.1.1.2 L'incertitude médicale

La visibilité des symptômes exprimés par le corps, les ressentis corporels verbalisés par les adolescents et la connaissance des mères de leur fils vont permettre au corps médical, selon leur savoir médical, de réaliser des examens exploratoires permettant de statuer sur l'étiologie symptomatique.

C'est ici l'alliance incertitude - corps - temporalité qui est mise en avant. En effet, plus l'incertitude médicale s'étale sur la longueur, plus l'expression symptomatologique des adolescents est importante, et plus l'inquiétude au sein des dyades est majeure. Ces nouvelles données corporelles sont une aide précieuse pour le corps médical qui permet d'établir le diagnostic.

1.1.2 Spécificités adolescentes

1.1.2.1 Les ressentis corporels

Il paraît évident que ce thème mineur n'apparaisse pas chez les mères. Mais au-delà de cette évidence, il est important de noter que la réaction des mères face à la symptomatologie visible et exprimée par l'adolescent ne prend pas le même sens en fonction des dyades. Nous verrons cela en détail dans la partie concernant l'analyse individuelle des dyades. De manière générale, la moitié des mères se questionnent autour de la responsabilité des adolescents dans l'apparition des symptômes, voire même sur la véracité de leurs propos.

Pour les adolescents, ces symptômes renvoient à un sentiment d'étrangeté voire même de rupture avant/après. Nous pouvons alors illustrer ce vécu comme une rupture corps-temps signant une effraction psychique.

1.1.2.2 Temporalité et gravité nuancée

Les adolescents peuvent évoquer le choc à l'annonce diagnostique mais ils s'accrochent au savoir médical. Un nom vient d'être posé sur les symptômes, ce qui provoque un certain apaisement chez les adolescents. C'est pour cette raison que la gravité de l'annonce est nuancée et qu'elle n'apparait pas en tant qu'entité majeure ou mineure. Ce qui les rassure également c'est de savoir qu'une guérison est possible malgré la longueur temporelle de la prise en charge.

C'est ici l'alliance certitude – incertitude qui est de mise et qui crée un certain équilibre auprès des adolescents.

1.1.3 Spécificités maternelles

1.1.3.1 L'annonce diagnostique

Contrairement aux adolescents où la question de l'annonce n'apparaît ni en thème majeur, ni en thème mineur, les verbatims des mères illustrent ce temps autour de l'annonce diagnostique. En effet, c'est à ce moment là où la scansion temporelle prend place. La rupture temporelle, rappelons-le, s'effectue pour les adolescents au moment de l'apparition des premiers symptômes pré-diagnostic, moment où l'inquiétante étrangeté les envahit. C'est là que l'effraction psychique prend place. Le moment de l'annonce est le moment d'effraction psychique pour les mères, temps de sidération liée à la pensée intrusive de la mort possible de leur enfant. Mais une annonce ne vient pas seule. Les mères vivent cette annonce en deux temps : la première, l'annonce donnant un nom à la pathologie ; la seconde venant affiner le diagnostic en précisant le type de cancer et le stade de développement de celui-ci. Le temps entre la première annonce et la seconde plonge les mères dans une incertitude majeure, dans une attente où l'angoisse est reine. Les mères s'inquiètent des effets secondaires des traitements, là où les verbatims des adolescents n'y font référence.
C'est ici une alliance temps- corps - incertitude qui marque le vécu des mères.

1.1.3.2 Ressources internes et externes

Les ressources internes et externes n'apparaissent pas chez les adolescents. Il est alors possible d'envisager que les mères apportent, en fonction de leurs ressources internes et externes, cette contenance physique face au corps défaillant et cette contenance psychique. Les ressources trouvées permettront-elles aux mères de contenir leurs propres angoisses et celles de leurs fils ?

1.1.3.3 Une transformation de l'expérience

Cette transformation de l'expérience est une spécificité retrouvée dans les verbatims des mères. Elles soulignent l'impact positif sur la famille au travers d'un retissage des liens intrafamiliaux. La majorité des mères reconnaissent la force et la maturité de leur enfant face à une telle expérience de vie. Elles posent alors un nouveau regard sur ce nouvel enfant qu'elles idéalisent de par la force et la maturité dont ils font preuve devant une telle épreuve.

1.2 Comparaison des entretiens T2 : verbatims des adolescents et leurs mères

Nous proposons deux tableaux récapitulatifs afin de répertorier les thèmes majeurs et les thèmes mineurs des entretiens des adolescents et des mères réalisés quatre mois post-diagnostic. Ces tableaux vont nous permettre de comparer les vécus des adolescents et des mères.

Tableau n°3 : L'analyse interprétative phénoménologique des entretiens T2 des adolescents (thèmes majeurs et *thèmes mineurs*)

Représentation maladie	**Environnement hospitalier**	**Projection vers l'avenir**
Représentations positives *Représentations négatives* *Amélioration temporelle* *Le domicile comme ressource*	*Rythmicité du protocole* *Vécu de l'hôpital*	*Reprise de la vie normale* *Fin de la maladie : la guérison*

Tableau n°4 : L'analyse interprétative phénoménologique des entretiens T2 des mères (thèmes majeurs et *thèmes mineurs*)

Représentation maladie	**Inscriptions corporelles de la maladie**	**Inscription psychique de la maladie**	**Incertitude**	**Temporalité**	**Corps familial**
Environnement hospitalier *Privation familiale* *Contraintes organisationnelles*	*Castration symbolique* *Transformation corporelle* *Traces corporelles* *Absence de mouvement et dépendance*	*Force et stratégie de faire face* *Fragilités psychiques* *Aspects traumatiques*	*Effets secondaires des traitements* *Fin du protocole et rechute*	*Rythmes et circularités* *Accélération* *Longueur*	*Répercussions négatives* *Lien mère fils*

1.2.1 Un ressenti commun au sein des dyades mères-adolescents

Les verbatims des mères et des adolescents ont en commun cette particularité du temps. A la fois nous retrouvons le rythme imposé par le protocole de soin et qui se répète à la manière d'un cycle continu. La longueur temporelle est également décrite dans les deux groupes de recherche.

1.2.1.1 Rythme et circularité temporelle

La rythmicité et la temporalité circulaire évoquent les différentes étapes de la prise en charge au sein du protocole de soin. Nous retrouvons au sein des verbatims deux types de rythmicité et de répétition : celles qui sont incluses dans le protocole de soin et celles qui relèvent de l'imprévu. Il s'agit à la fois des « *blocs* » ou des « *cures* » qui se répètent, des temps d'hospitalisation de jour et d'hospitalisation complète, avec des heures de passage des chimiothérapies sur une durée précise qui nécessitent des allers et retours entre le domicile et l'hôpital en fonction des résultats.
C'est ici un rapport au temps qui est celui du temps hospitalier.

1.2.1.2 Longueur temporelle

La longueur du temps est régulièrement associée à l'ennui, à l'enfermement et à l'absence de mouvement lors des hospitalisations. Nous supposons également que cette longueur temporelle est intimement liée à la rythmicité imposée par le protocole de soin. En effet, cette temporalité est imposée, subie et laisse peu de temps à l'imprévu et à l'intime de la famille.

1.2.1.3 Représentations positives de la maladie

Les entretiens des adolescents et des mères mettent en avant des aspects positifs, ou plutôt dirions-nous, des répercussions positives de la maladie. Les adolescents relèvent, pour leur part, d'une certaine force et maturité depuis l'arrivée de la maladie. Les mères se surprennent également de leur ténacité et du positivisme dont elles font preuve.

1.2.1.4 Spécificité adolescente : la projection vers l'avenir

Les verbatims des adolescents s'axent sur la projection vers l'avenir. Le rapprochement de la fin des traitements les plonge vers une reprise de ce qu'ils nomment « la vie normale » : reprise de la scolarité, reprise des sorties et donc reprise de la sociabilisation. Cette projection vers l'avenir et donc parallèlement la fin du protocole de soin, signe la guérison pour la moitié des participants.

1.2.2 Spécificités maternelles

1.2.2.1 Privation familiale et contrainte organisationnelle

La maladie représente pour les mères une privation familiale avec l'arrêt des activités communes de la famille, allant du simple repas partagé à l'arrêt des sorties et voyages prévus. Les mères sont essentiellement au chevet de leur fils. C'est donc elles qui signent l'arrêt temporaire d'activité professionnelle, à la fois pour le lien mère-enfant reconnu mais également pour des questions de ressources financières (le conjoint ou mari percevant généralement plus que les mères).

La maladie est une contrainte organisationnelle pour les mères. En effet, les temps d'hospitalisons et l'incertitude de la sortie nécessitent la gestion de l'intendance en amont. Toutes les mères, incluses dans le protocole de recherche, ont au moins deux enfants. Ce qui implique la gestion d'un ou des autres membres de la fratrie et donc l'anticipation constante. Enfin, la maladie génère une certaine ritualisation concernant l'hygiène domestique et l'alimentation de l'enfant malade (désinfection constante, gestion des stocks alimentaires et des dates d'ouverture, sachets individuels, etc…).

1.2.2.2 Inscription corporelle de la maladie

Les mères abordent dans leurs entretiens, les différents types de transformations corporelles (perte des cheveux, amaigrissement, prise de poids), les traces corporelles irréversibles comme les cicatrices, traces de l'histoire de la maladie, la dépendance de leur fils à leur égard et la diminution des capacités motrices.
Ce qui est surprenant, c'est que cela n'apparaisse pas dans le discours des adolescents.

1.2.2.3 Inscription psychique de la maladie

Les mères soulignent leur fatigue psychique due à la temporalité et le questionnement étiologique qui renaît à cette période. Elles partagent également leurs angoisses, l'anxiété chronique liée à la maladie et leur difficulté à se confronter au corps de leur fils (soit dans un après coup, soit dans l'impossibilité de le penser comme il était avant la maladie). Tout ceci répondant à certains critères relevant d'un épisode traumatique.

1.2.2.4 Incertitude

L'incertitude est liée aux effets secondaires des traitements, effets actuels et temporaires, mais également les effets au long cours des chimiothérapies.

La fin du protocole, contrairement aux adolescents, est associée au nouveau rythme auquel elles vont devoir faire face mais également l'incertitude d'une rechute ou l'apparition de nouvelles pathologies cancéreuses.

1.2.2.5 Accélération temporelle

Malgré leur vécu commun avec les adolescents d'une longueur temporelle, d'autres mères insistent sur l'accélération temporelle ressentie depuis l'annonce diagnostique. En effet, lorsqu'elles retracent leur parcours, elles s'aperçoivent du temps passé. Le fait de re-historiciser au travers des entretiens de recherche leur permet sans doute de faire émerger cette rapidité malgré la longueur ressentie.

1.2.2.6 Corps familial

Les mères racontent l'impact de la maladie sur la sphère familiale nucléaire. L'ambiance familiale peut connaître des « *hauts et des bas* » au sein du couple mais également des tensions majeures au sein de la fratrie. Ces tensions sont fréquemment décrites lorsqu'un membre de la fratrie est atteint d'une pathologie dite chronique.

Le lien entre la mère et le fils malade est renforcé. La quantité de temps passé auprès de lui est bien évidemment supérieure au reste du temps consacré à la fratrie. Ce qui n'est pas sans créer de jalousie fraternelle. Les mères décrivent des états de fusion avec leur fils malade, pouvant rappeler à certains moments la relation fusionnelle mère-bébé.

1.3 Comparaison des entretiens T3 :verbatims des adolescents vs verbatims des mères

L'analyse phénoménologique par le biais de l'IPA nous permet de comparer les *thèmes majeurs* et mineurs des entretiens auprès des adolescents et de leurs mères six mois post-diagnostic. Les deux tableaux ci-dessous répertorient les thèmes déjà décrits dans les parties précédentes pour chacun des groupes.

Tableau n°5 : L'analyse interprétative phénoménologique des entretiens T3 des adolescents (thèmes majeurs et *thèmes mineurs*)

Vécue de la maladie	Projection vers l'avenir
Aspects temporels	*Fin des restrictions et retour des plaisirs*
Sphères familiale et amicale	*Avenir professionnel, familial et amoureux*
Changements identitaires	*Temporalité de la guérison et rechute*
Expérience difficile et contraignante	

Tableau n°6 : L'analyse interprétative phénoménologique des entretiens T3 des mères (thèmes majeurs et *thèmes mineurs*)

Aspect traumatique	Incertitude	Temporalités multiples	Corps familial et environnemental
Annonce et environnement hospitalier *Marqueurs physiques* *Expressions symptomatologiques du trauma*	*Conséquences des traitements et rechutes* *Avenir adolescent*	*Longueur* *Circularité* *Temps présent*	*Place du cancer* *Evolution du corps identitaire* *Relation au sein de la fratrie* *Philosophie de vie*

1.3.1 Un ressenti commun au sein des dyades mères-adolescents

1.3.1.1 Aspect temporel et contraintes

Les entretiens des deux groupes de recherche (mères et adolescents) mettent en avant la longueur du protocole (rythmicité des cures, attente des résultats) et les contraintes associées telles que les effets secondaires, l'arrêt des plaisirs et d'autres activités. Ce temps est d'autant plus long que la fin approche. Les dernières semaines du protocole paraissent interminables suite à l'installation progressive d'une fatigue physique et psychique.

1.3.1.2 Changements identitaires et philosophie de vie

La maladie a opéré des changements identitaires majeurs pour les adolescents et leurs mères. En effet, ce sont des changements assez profonds qui vont d'une transformation radicale du caractère (agressivité vs gentillesse) pour les adolescents, à des changements d'orientation professionnelle. L'accent est mis sur la qualité de vie avec l'acquisition d'une nouvelle philosophie de vie qui s'apparente à « profiter du temps sui reste à vivre ».
Seul un adolescent retrace un changement négatif de cette expérience suite à un changement radical du corps qui diminue ses capacités et restreint ses activités.

1.3.1.3 Temporalité de la guérison et rechute possible

Certains adolescents se pensent guéris mais nuancent leurs propos montrant que la guérison n'est pas si facile à atteindre. Pour d'autres, comme pour les mères, prononcer le mot guérison nécessite du temps, voire celle-ci serait une douce rêverie. L'absence de finitude (concernant la guérison) est clairement exprimée par les mères, tandis que chez les adolescents, cela reste en questionnement au travers de l'observation constante du moindre signe de récidive ou encore en pensant aux répercussions des traitements administrés (chimiothérapie et radiothérapie).

1.3.2 Spécificité adolescente

1.3.2.1 Sphère familiale et amicale

Pour les adolescents, les répercussions de l'épisode maladie ont été très positives, à la fois pour la famille ou pour les amis. En effet, la maladie a, pour les adolescents, renforcé voire apaisé les liens familiaux (liens existant précédemment au sein de la famille nucléaire) et permis de développer de nouvelles connaissances.

1.3.2.2 Scolarité et avenir professionnel

Majoritairement, les adolescents développent de nouvelles idées quant à leur avenir professionnel, en lien ou pas avec les exigences de la maladie. Ou tout simplement, ils poursuivent leurs projets là où ils les avaient laissés avant la maladie. La maladie n'aura alors été qu'un temps de pause ou qu'un tremplin pour l'avenir.

1.3.3 Spécificités maternelles

1.3.3.1 Aspects traumatiques

Le discours des mères souligne de nouveau le moment de l'annonce diagnostique. Elles nous donnent l'impression de revivre ce moment en l'évoquant pourtant six mois post-annonce. Les marqueurs physiques des maladies décrites dans les discours renvoient à l'image de la mort ou d'un cadavre, d'un squelette, où le corps a subi des amputations. L'expression symptomatologique du trauma est également relevée au sein des verbatims avec l'intolérance envers les plaintes d'autrui, évitement de penser ou l'évitement de situation les amenant à penser.

1.3.3.2 Incertitude

L'incertitude est relevée dans les discours des mères en ce qui concerne l'avenir de l'adolescent. Elles appréhendent à la fois les conséquences psychiques à plus ou moins long terme, les conséquences physiques comme déjà évoquées avec les adolescents ainsi que les conséquences sur l'avenir scolaire et professionnel face à cette année en suspens et l'avenir amoureux.

1.3.3.3 Temps présent et circularité

Les mères vivent toujours le temps comme ritualisé, circulaire, se répétant au fil des cures, des effets secondaires et des rendez-vous médicaux. Elles décrivent une vie au jour le jour, ne permettant aucune programmation possible en dehors de la maladie.

1.3.3.4 Corps familial et environnemental

Les mères décrivent une famille « *désagrégée* ». Les ressentis avec leur conjoint diffèrent car il est évident que le vécu n'a pas été le même (être en dedans ou en dehors de la maladie). Cela ne souligne pas pour autant un dysfonctionnement au niveau du couple (nous tenons à le préciser car ce n'est pas le discours conscient renvoyé par les mères). La philosophie de vie les oppose. La maladie a également fait le tri au sein du cercle amical. Les liens au sein de la fratrie font plus l'objet de tension que de rapprochement.

Chapitre 4 : Analyse de situations cliniques et lecture psychodynamique

Dans ce chapitre, nous avons choisi dans un premier temps de déployer chaque situation clinique aux différents temps d'entretien afin de parvenir à une analyse individuelle du vécu de l'adolescent, en lien avec notre première et seconde hypothèse théorique. Contrairement à ce que nous avons proposé jusqu'ici avec l'approche phénoménologique, nous proposons une lecture psychodynamique des entretiens au travers de cette rencontre entre le chercheur et l'adolescent. Ce qui nous intéresse particulièrement dans ces entretiens est d'observer le processus adolescent confronté à l'expérience de la maladie. Nous allons nous intéresser aux mots mais également à ce qui est dit au-delà des mots. L'analyse des supports projectifs proposés aux adolescents sera effectuée dans cette partie.

Dans un second temps nous étudierons la dyade mère-adolescent. Pour ce faire, nous récolterons les données des entretiens des mères, réalisés avec le même guide d'entretien que celui des adolescents ainsi qu'avec l'entretien R de Stern. Nous collecterons dans ce dernier outil uniquement les données qualitatives afin d'illustrer ce qui se joue et se re-joue au sein des dyades. Cette seconde partie est en lien avec notre troisième hypothèse de recherche.

1.1 Analyse clinique des entretiens auprès des adolescents

1.1.1 La maladie somatique comme remède au trouble psychique : le cas de Stéphane

Lors du premier entretien post-diagnostic (T0), nous faisons connaissance avec Stéphane. Comme nous l'avons précisé lors de la présentation des sujets de recherche Stéphane a 17 ans. Il a été pris en charge dans un service d'hématologie adulte. Pourtant, rappelons-le, le service pédiatrique accueille les adolescents jusqu'à 18 ans. Cette population adolescente souffre régulièrement d'une mauvaise orientation de part leur âge et la longueur de la prise en charge qui dépassera le stade de la majorité. C'est souvent la raison mise en avant. Hors, les recherches scientifiques actuelles concernant cette population spécifique appelée « *AJA* », Adolescents Jeunes Adultes, indiquent une meilleure efficacité des protocoles pédiatriques sur la majorité des pathologies cancéreuses, notamment la leucémie. Nous vous renvoyaons à la première partie concernant la revue théorique où nous avons abordé cette thématique. Des efforts sont donc nécessaires pour travailler l'orientation de cette population spécifique.

Revenons à notre rencontre. Cette première rencontre s'effectue dans une chambre stérile où nous devons vêtir un équipement spécifique. Le regard est la seule partie corporelle visible, ce qui rend cette première rencontre toujours particulière dans ce type de service. Stéphane est avenant et souriant malgré la proximité temporelle de l'annonce diagnostique et l'environnement étriqué dans lequel il évolue depuis quelques jours.
Lors de ce premier entretien, Stéphane évoque l'apparition des symptômes. Son corps est ralenti. Il ressent une fatigue intense. Il répète à plusieurs reprises dans son discours son absence d'appétit et le jeûne imposé par son corps qui ne réclame plus.

> « **Stéphane** : *Parce qu'en fait je dormais tôt le soir et pis je ne mangeais pas le soir non plus.*
> **Chercheur** : *Tu étais très fatigué*
> **Stéphane** : *Oui je dormais à 5h du soir*
> **Chercheur**: *D'accord*
> **Stéphane** : *Et pis je ne mangeais pas non plus*
> **Chercheur**: *Tu ne mangeais pas beaucoup*
> **Stéphane** *Hum et des fois je ne mangeais pas*
> **Chercheur**: *Pas du tout*
> **Stéphane** : *Hum le soir. Le midi je mangeais un peu mais le soir j'mangeais pas trop »*

Stéphane met en avant cette sphère orale. Cette diminution de stimulation de cet orifice paraît soulever une inquiétude chez cet adolescent. Soulignons ici l'importance du lien oralité/sexualité. Stéphane explique ensuite les examens exploratoires réalisés afin d'établir le diagnostic. Il utilise des termes médicaux, tentant de retracer les résultats d'examens, qui ne font pas sens en lui. Stéphane est transféré d'urgences sur un centre hospitalier plus important. Ce qu'il retient de l'annonce, c'est l'aspect temporel de la prise en charge avant de parvenir à une guérison et la mise en place de perfusion pour sa maladie.

> « *Ils m'ont dit sur mon traitement, sur l'actuel je crois que c'était trop monté aussi et ils ont mis des perfusions, des perfusions pour ma maladie* », Stéphane.

L'extrait d'entretien montre la confusion ou en tout cas l'absence de limite claire dans son discours entre ses deux maladies l'une psychique, l'autre somatique. L'une aurait-elle déclenché l'autre ? Quelle pathologie vient-on soigner à l'hôpital si les somaticiens modifient les traitements psychiatriques ? Il est en effet nécessaire d'opérer cette réduction du traitement psychiatrique de Stéphane car certaines molécules viennent annihiler les effets des chimiothérapies.

Ce premier entretien met en avant un discours purement descriptif, sans affect spontané. Stéphane répond sur sollicitation du chercheur mais ne développe pas ses propos. Il évoque simplement que le temps passé depuis l'annonce lui permet de se sentir actuellement bien. Pour notre part, nous sentons une solitude profonde. Stéphane est en attente de ses visites à venir, principalement en milieu et fin de semaine. La chambre est vide, épurée, sans objet lui appartenant. C'est un vide immense que nous ressentons alors que Stéphane paraît souriant et apaisé. Il est pourtant difficile pour nous de la quitter, le laisser seul dans cet espace vide. Peut-être que ce n'est pas uniquement Stéphane mais l'univers des adultes qui nous laisse cette impression. L'univers des adultes (rappelons que Stéphane est hospitalisé dans le service d'hématologie adulte) est encore plus aseptisé. Les mouvements au sein du service se font rares, la vie se fait rare. Contrairement au service de pédiatrie dans lequel nous avons pour habitude de travailler, il nous paraît plein de vie, toujours en mouvement avec un lieu où parents et enfants peuvent se retrouver et échanger. Peut-être est-ce l'habitude, la routine qui ne permet plus de voir la réalité de l'ambiance ? Un autre élément nous a questionné par rapport au ressenti de cette rencontre avec Stéphane. Ce jeune homme nous rappelle un autre jeune homme que nous avions suivis quelques années auparavant dans le service de pédiatrie. C'était un jeune homme ayant des caractéristiques communes avec Stéphane : traits psychotiques, léger retard mental. Nous avions tissés, nous l'avouons, une relation particulière, où nous avons partagé également des moments de rires et de moments de fortes émotions. C'est un jeune homme rencontré au début de notre pratique clinique et qui nous a mis au travail sur de nombreux sujets, ainsi que mis au travail l'équipe toute entière. Ces deux adolescents, ayant des caractéristiques communes, sont attachants. Ils nous questionnent quant nous nous penchons sur leur dossier institutionnel avant l'arrivée de la maladie ; Stéphane est décrit comme violent, agressif, ayant des difficultés relationnelles importantes (comme l'autre jeune homme), alors que nous le rencontrons calme, apaisé et avenant. Ce changement de comportement est surprenant et inquiétant à la fois. Comment, dans un moment d'annonce si terrifiante, Stéphane arrive-t-il à être contenu ? Que vient nous dire la maladie, que vient-elle rejouer ?

Lors de notre rencontre pour le second entretien, Stéphane est marqué physiquement. La perte des cheveux et le teint gris/blanc signent la présence de la maladie et l'impact des traitements. Lors de cet entretien, nous abordons les relations familiales. Rappelons ici que les parents de Stéphane sont divorcés. Lorsqu'il décrit sa mère, il a besoin d'étayage pour mettre en mots les caractéristiques de celle-ci. Il finit par trouver un terme positif pour la décrire et esquisse un large sourire lorsqu'il en parle. Lorsque nous abordons la question de son papa, ses traits se referment et un mot jaillit de sa bouche qui est celui de « *méchant* ». Nous le questionnons sur ce qu'il entend par méchant et nous répond : « *beaucoup* » et « *agressif* ». Cette agressivité est à la fois verbale et physique dans la description donnée par Stéphane. Nous apprendrons par la mère de Stéphane, Mme Bar, que le traitement psychiatrique administré à Stéphane a été mis en place pour les mêmes raisons : agressivité verbale et physique. Stéphane n'a plus de contact avec son père mais nous n'arrivons pas à savoir depuis quand exactement (que cela soit auprès de Stéphane ou auprès de Mme Bar). Adopter la même gestuelle, le même comportement permet de maintenir un lien avec ce père, une identification. Stéphane aborde ce nouveau corps familial avec la présence du beau-père avec lequel il a tissé une relation de proximité. Depuis l'arrivée de la maladie, Stéphane reconnaît des changements dans la relation à la mère et au beau-père (pas avec le père) : une plus grande proximité et une centration sur lui. Par ailleurs, il ne décrit aucun changement corporel malgré la perte des cheveux. Le corps extérieur n'apparaît donc pas dans son discours mais il aborde son corps intérieur et plus particulièrement ce qu'il ressent en lui. Stéphane décrit du stress qui l'envahit quand il ressent de la peur. Il nous fait part de ce sentiment d'insécurité interne depuis l'arrivée de la maladie. Il ne peut s'exprimer plus autour de ces affects.

Nous proposons à la fin de cet entretien quatre planches projectives et nous lui demandons de choisir une photographie parmi les quatre qui lui parle le plus. Son regard se fixe sur une des planches et ne regarde plus les autres. Il choisit une photographie en noir et blanc, une photographie ancienne. Au premier plan figure une petite fille portant une robe et des souliers blancs. Elle se tient debout au milieu de l'encadrement d'une porte vitrée. Cette porte semblerait appartenir à un bistro ou café car nous pouvons apercevoir des fauteuils en terrasse. Sur cette photo se reflète le profil de la petite fille. Elle paraît observer le monde, les passants dans la rue. Cette photographie se situe en annexe n°7.

Voici le discours de Stéphane :

> « **Chercheur** : *Pourquoi celle-ci ?*
> **Stéphane** : *Parce qu'elle est dehors et pis on se promène…* (latence)
> **Chercheur** : *Oui*
> **Stéphane** : ... (latence)
> **Chercheur** : *Ça te fait penser à quoi ?*
> **Stéphane** : *A ma mère*
> **Chercheur** : *Qu'est-ce qui te fait penser à ta maman sur cette photo?*
> **Stéphane** : *Quand elle était petite.*
> **Chercheur** : *Donc ça te fait penser à quand maman était petite, quand on est dehors.*
> **Stéphane** : *Oui… C'est tout.* »

Malgré la pauvreté apparente du discours, des éléments intéressants sont à noter. La première phrase de Stéphane parle d' « *elle* » puis de « *on* ». Nous observons un flou identitaire passant d'un pronom personnel féminin à un pronom indéfini. Une sorte de fusion est alors de mise, fusion effaçant toute caractéristique sexuelle, comme les effets secondaires de la chimiothérapie. C'est aussi une fusion des corps à un moment où le corps de Stéphane est envahi par la maladie et attaqué par les traitements. Les limites corporelles sont alors floues.
La petite fille est « *dehors et pis on se promène* » indique un mouvement du corps à l'extérieur, mouvement du corps de Stéphane étant réduit par l'environnement hospitalier et par les traitements. L'environnement hospitalier enferme à l'intérieur quand Stéphane peut ici se projeter dehors. Le « *on* » vient également casser cette solitude ressentie du malade isolé. La petite fille décrite comme la mère petite amène de l'innocence, de la pureté. Ils se promènent dehors, de manière apaisée ce qui contraste avec le stress et la peur dont Stéphane nous parlait quelques minutes avant le choix des planches. Cette figure maternelle permet sans doute d'apporter un contenant face à l'insécurité interne ressentie. Cette représentation maternelle reste tout de même précaire : petite, fragile, pas encore mature.

Lors de notre troisième rencontre, Stéphane est transformé. Nous le rencontrons en hôpital de jour, contrairement aux deux premiers entretiens réalisés sur des temps d'hospitalisation complète. C'est également la première fois que nous le rencontrons de manière verticale. Stéphane est grand et très mince. Stéphane se sent beaucoup mieux physiquement et psychiquement. Il décrit une disparition totale de la tristesse et de la peur. La temporalité est donc un critère majeur dans l'évolution du ressenti de Stéphane. Lorsque nous lui prêtons ces différentes émotions, il se saisit du mot « *joie* » pour nous indiquer qu'elle fait de nouveau partie des émotions qu'il ressent. Il évoque également cette temporalité circulaire des cures, les allers et retours entre l'hôpital et le domicile et la difficulté avec laquelle il se rend sur l'hôpital. Le domicile apparaît ici comme une ressource alors que l'hôpital est associé à la peur pour Stéphane. Nous notons également dans son discours un fort ancrage dans le temps présent, renvoyant également à un ancrage identitaire comme dans cet extrait d'entretien :

> « *Ben là aujourd'hui je suis au premier bloc et dans deux semaines je suis au deuxième bloc (…)* », Stéphane.

Ce discours nous amène également à penser le cadre contenant apporté par cette temporalité mais également par le savoir. Savoir ce qu'il se passera dans le futur. L'incertitude, porteuse d'angoisse pour Stéphane, est chassée.

Stéphane est apaisé, contrairement à ce qui l'exprimait lors du second entretien. Il est rayonnant. Il paraît avoir pris confiance en lui ; il s'affirme plus dans ses propos. Peut-on parler ici d'une restauration narcissique ? Traverser la maladie lui redonne confiance en lui. Il s'aperçoit également qu'il est capable d'avoir le « contrôle » sur ses troubles du comportement. Il s'est découvert au travers de la maladie, comme sa mère (et son beau-père) a pu le découvrir autrement.

Comme pour l'entretien précédent, nous le clôturons par le support projectif. Voici les propos tenus après le choix des planches proposées.

« **Stéphane :** *Celle-là.*
Chercheur : *Pourquoi celle-là ?*
Stéphane : *Parce qu'il y a les bois. Il y a un endroit où l'on fait du quad.*
Chercheur : *Tu fais du quad ?*
Stéphane : *Ouais dans les bois. Pis voilà. C'est vers chez moi.*
Chercheur : *Ça te rappelle un endroit vers chez toi.*
Stéphane : *Oui.*
Chercheur : *Et tu vas faire du quad avec qui ?*
Stéphane : *Avec mon beau-père.*
Chercheur : *Avec ton beau-père. Et c'est un bel endroit ?*
Stéphane : *On se promène en quad.*
Chercheur : *Et est-ce que tu peux apercevoir des animaux ?*
Stéphane : *Non parce que mon quad il fait du bruit.*
Chercheur : *Et il faut passer entre?*
Stéphane : *Non. Il y a un chemin.*
Chercheur : *D'accord. Il y a un chemin mais il y a quoi derrière ?*
Stéphane : *Il y a un chemin.*
Chercheur : *Il y a un chemin mais il s'arrête ou ? Il va où ?*
Stéphane : *Jusqu'au fond.*
Chercheur : *Jusqu'au fond. Et il se passe quoi ensuite ?*
Stéphane : *Ben on fait une boucle.*
Chercheur : *On fait une boucle et on revient là.*
Stéphane : *Ouais.* »

Stéphane choisit la photographie d'une forêt très dense (Cf annexe n°13). Cette forêt est lumineuse, éclairée par les rayons du soleil transperçant les feuillages. La contrainte hospitalière est contrebalancée par l'extérieur avec les bois, la forêt où rien n'y personne ne pourrait barrer la route de leurs quads. C'est une forêt proche de son domicile, lieu contenant. Stéphane décrit donc un endroit connu, rassurant, endroit où il se retrouve en situation dyadique avec son beau-père. Il fait ici référence à l'image paternelle qui paraît contenante et rassurante. Le circuit décrit est une boucle, qui se répète à l'infini. Stéphane fait corps avec le quad, engin phallique et puissant. Stéphane reste très descriptif de l'endroit qu'il connaît, qu'il maîtrise. L'imaginaire a du mal à éclore.

Le dernier entretien réalisé six mois post-diagnostic invite Stéphane à évoquer son histoire, à réaliser une mise en récit de son parcours.

> « *Au début il était malade, au milieu je suis en guérison et après j'suis plus malade* », Stéphane.

Au départ, Stéphane utilise le pronom « *il* » puis « *je* », pouvant signer une certaine instabilité identitaire. Au contraire, nous pensons que le Stéphane d'avant la maladie n'est plus. En effet, uen grande partie de ses caractéristiques identitaires (et négatives) ont disparu. Nous avons en face de nous un « nouveau » Stéphane que l'épreuve de la maladie a transformé. Stéphane nous indique en effet qu'il « *ne fait plus de crise* ». Il évoque ici les crises clastiques d'agressivité verbale et physique. Le sourire l'envahit. Il est heureux et fier de nous l'annoncer. Sa mère et son beau-père le sont également : « *Ils sont contents maintenant* », sous-entendu qu'ils ne l'étaient pas auparavant. Stéphane nourrit enfin le narcissisme parental et inversement.

Stéphane est dans l'évitement lorsque nous nous arrêtons sur la notion de guérison. Il préfère orienter son discours sur la reprise de la vie « normale » avec le retour au domicile, la reprise scolaire prochaine, les nouvelles relations amicales tissées depuis la maladie. Dans son discours, Stéphane insiste de manière régulière sur le dehors rappelant la rigidité de l'environnement hospitalier.

Enfin, voici le discours de Stéphane lors de la dernière épreuve projective.

> **Stéphane :** *Celle-là.*
> **Chercheur :** *Celle-là. Alors…et pourquoi celle-là ?*
> **Stéphane :** *Parce que ça c'est moi, ça c'est ma femme et là c'est le gosse.*
> **Chercheur :** *Là c'est ton enfant*
> **Stéphane :** *Ouais…*
> **Chercheur :** *Et vous êtes où là ?*
> **Stéphane :***…Dans ma maison*
> **Chercheur :** *Dans ta maison, tous les 3. Vous faites quoi ?*
> **Stéphane :** *Ben on dort*
> **Chercheur :** *Vous êtes en train de dormir, de vous reposer. Et c'est où dans la maison ?*
> **Stéphane :** *Ben c'est… De quoi ?*
> **Chercheur :** *Vous êtes dans quelle pièce ?*
> **Stéphane :** *Dans le salon*
> **Chercheur :** *Dans le salon en train de dormir.*
> **Stéphane :** *… C'est tout.*

La photographie choisie par Stéphane représente trois personnages : un homme et une femme ayant le même âge et un enfant de sexe indéterminé. Ils dorment sur une banquette (dans un train) (Cf. annexe n°7). Stéphane se projette de suite sur cette photographie. Pour lui, elle représente sa propre famille, celle qu'il va créer, dans sa maison. Stéphane se positionne ici comme chef de famille responsable. Stéphane étant inscrit au sein de la famille, ayant trouvé un ancrage, une place, peut se permettre cette projection de poursuite de la lignée familiale. C'est aussi illustrer le processus de séparation-individuation qui se rejoue à l'adolescence. Il reste accroché au contenu manifeste de la planche. C'est un moment paisible en famille où chacun paraît détendu. Dormir est aussi un moyen pour éviter de penser, éviter de mettre en mouvement ces personnages, éviter de parler et clore l'entretien.

Finalement, l'histoire de la maladie aura permis à Stéphane de développer de nouvelles caractéristiques identitaires et compétences relationnelles. La relation à la mère s'est apaisée et un nouvel équilibre paraît être trouvé de par le cadre contenant amené par la temporalité hospitalière. Ces aspects positifs vont-ils pouvoir s'inscrire définitivement comme une nouvelle identité lorsque le contenant utérin amené par l'environnement hospitalier va se distancer ? Et lorsque les bénéfices secondaires de la maladie, notamment la place privilégiée, auront laissé place à la routine quotidienne ?

1.1.2 La maladie : entre rupture et transformation : le cas d'Arnaud

Arnaud a 13 ans lors de notre rencontre. Il est investi dans l'entretien et participe volontiers à la recherche. Lors de cette première rencontre, comme il est d'usage pour la prise en charge des leucémies, l'entretien se réalise au chevet du malade dans une chambre stérile, avec équipement stérile pour le chercheur.

Arnaud partage avec nous son inquiétude lors de l'apparition des symptômes, qui sont pour lui la fatigue et la perte d'appétit. La préoccupation d'Arnaud est focalisée sur la perte d'appétit. De nouveau, cette sphère orale est centrale dans le discours des adolescents. Le temps d'exploration médicale est de courte durée. En effet, le médecin repère d'emblée les ganglions et oriente sur une prise de sang. Les résultats sanguins, donnés dans la journée, l'orientent sur le centre hospitalier. Pour Arnaud, cette orientation marque un tournant. L'hôpital est associé à la peur et à la gravité. Jusqu'à présent, Arnaud pensait à une poussée de croissance, liée à l'adolescence.

> « *Ben chez le médecin, j'ai ressenti, enfin je m'étais pas trop inquiété mais à l'hôpital, j'étais inquiet*», Arnaud.

L'inquiétude est également associée à l'absence de savoir sur la prise en charge de la pathologie annoncée.

> « *Un peu angoissé parce que je savais pas trop comment ça se soignait, enfin quelque chose comme ça, c'était un peu angoissant puis quand on m'a dit que ça se soignait bien, ben euh j'avais pu d'angoisse* », Arnaud.

L'angoisse est associée à l'incertitude. La certitude de la prise en charge possible et de la guérison de cette pathologie vient apaiser Arnaud. Il est évident que, dans la représentation de cet adolescent, cette pathologie grave soit associée à la mort.
Nous tenons à souligner la différence entre ce que nous dit spontanément Arnaud et la nuance qu'il apporte lorsque nous questionnons sur les aspects émotionnels. Arnaud reconnaît la dureté de l'épreuve mais le soutien familial et amical lui permet de tenir.

> « **Arnaud** : *Ils sont importants aussi parce que ils sont là. Ils peuvent faire des choses que nous on ne peut pas faire mais que on peut rattraper plus tard, pis voilà.*
> **Chercheur** : *Est-ce qu'on peut dire aujourd'hui que tu gardes le moral malgré qu'il y ait encore un peu de stress ?*
> **Arnaud** : *Oui… (silence très long)*
> **Chercheur** : *Ça a l'air d'être un peu dur quand même ?*
> **Arnaud** : *C'est dur mais on s'accroche.*
> **Chercheur** : *Qu'est-ce qui te donne de la force ?*
> **Arnaud** : *Tout mais le plus c'est que ben il y a plein de personnes avec nous, c'est ce qui fait que ça nous aide.*
> **Chercheur** : *Tu ne te sens pas seul.*
> **Arnaud** : *Oui.* »

Cette phrase, dans sa formulation nous interpelle : « *Ils peuvent faire des choses que nous on ne peut pas faire mais que on peut rattraper plus tard* ». Ses amis continuent de profiter, de faire alors que lui ne peut plus être dans le faire. Le corps est à l'arrêt et subi. La fatigue, le début des traitements et le cloisonnement stérile limite le corps dans ses mouvements. Il pense rattraper ce temps de pause infligé mais le temps ne se rattrape pas. Il souligne qu'il n'appartient plus au même temps que ses amis, qu'une distance, une différence a été marquée par le début de la maladie. Son groupe de pairs évolue dans un temps différent du sien. Cette séparation du corps amical est progressivement remplacée par le corps familial. Arnaud

fusionne avec ce corps familial (« *il y a plein de personnes avec nous, c'est ce qui fait que ça nous aide* »). L'expérience est vécue ensemble. Dans tout l'extrait, Arnaud parle avec le « *nous* » mais pas avec le « *je* ».Le mot plein vient remplir le vide psychique, le vide de sa solitude et éloigne de la mort en amenant plein de vie.

Le second entretien, deux mois post-diagnostic, va investiguer les représentations des images parentales. Arnaud décrit un père fragile. Il a des difficultés à formuler ses phrases lorsqu'il souhaite décrire son père.

> « *Quand il veut faire quelque chose ben il va au bout… Enfin il commence pas beaucoup de chose, il s'arrête pendant beaucoup de temps pis il reprend. Il… Fin… Il est beaucoup stressé avec le travail quelque chose comme ça. Et pis heu… Enfin, il voit beaucoup de personnes pour la santé mais il se sent plutôt bien de jour en jour quoi »,* Arnaud.

Arnaud débute cet extrait avec un versant positif qu'il rectifie tout au long de son discours. Il nuance pour ne pas tuer le père qui est si faible psychiquement et remet la faute de cet état au travail. Cela évite également le sentiment de responsabilité, de culpabilité que pourrait ressentir Arnaud face à la charge émotionnelle sur le père que l'épreuve cancer lui ajoute. Il insiste également avec sa dernière phrase « *il se sent plutôt bien de jour en jour* ». Les professionnels de santé entourant son père permettent sans doute de rassurer Arnaud face à l'effondrement possible du père.

A l'inverse, il décrit une mère solide et investie dans les tâches qu'elle accomplit (« *persévérante* »). Il décrit une relation très fusionnelle avec sa mère qu'il explique au travers d'une expérience vécue dans sa petite enfance.

> « *… Quand j'étais… Enfin quand j'étais petit, quand j'étais à l'école, j'ai... Enfin, y'avait tout le temps un copain qui arrêtait pas de me taper juste comme ça. Et pis j'ai pas voulu en parler pis c'est… Comment... C'est maman qui a voulu heu… Qui a comment… Qui a tout fait pour qu'on en parle enfin… C'est elle qui m'a beaucoup convaincu de dire tout le temps ce que l'on a sur le cœur* », Arnaud.

Arnaud était harcelé et agressé par un de ses camarades de classe mais n'exprimait rien. La mère, attentive à son fils, a su décrypter son mal-être. C'est à ce moment qu'Arnaud a perçu cette connexion psychique qui les reliait et a pu se livrer. Nous pourrons presque parler de fusion psychique, de corps psychique commun. Lorsque nous passions les entretiens de manière individuelle avec cette dyade et ce quel que soit l'ordre de passation (mère ou fils en

premier), nous avions l'impression de revivre l'entretien que nous venions de faire avec le fils dans les propos de la mère ou de revivre le même entretien de la mère dans les propos du fils. Nous avons été déstabilisés par ces mêmes propos tenus, ces mêmes termes employés (pas seulement lors du second entretien mais tous les entretiens) car nous avions le sentiment de vivre de nouveau le même entretien que le premier vécu. Notre ressenti était de l'ordre de la confusion. Nous avions presque le sentiment d'une distorsion de la réalité : deux individus différents reçus séparément mais la même personne psychiquement. Shizophrénique.

Arnaud partage son sentiment de rupture identitaire liée à l'apparition des symptômes.

> « *Hum… Ben… J'suis, j'suis… Déjà j'étais plus le même parce que j'étais fatigué, j'étais… Enfin… J'étais un peu comme papa je me suis renfermé un peu…* », Arnaud.

Ce sentiment correspond à rupture identitaire d'avec la mère, signant un rapprochement avec le père (« *comme papa je me suis renfermé* »). C'est aussi être malade comme le père (maladie somatique versus maladie psychique) qui permet une identification à celui-ci.

Le vécu de la maladie permet d'être nuancé au travers de la différenciation qu'Arnaud fait entre le cancer et la leucémie. La notion de temporalité apparaît comme la seule difficulté dans la prise en charge leucémique.

> « *Bah d'la peur parce que je ne savais pas du tout ce qu'on allait me faire…. Mais aussi du soulagement parce qu'on m'avait… On m'a dit que ça se… Que ça mettra assez longtemps à guérir mais facilement donc heu… Je stressais pas plus comme si on m'avait dit t'as un cancer ou quelque chose comme ça. Enfin quelque chose de plus grave* », Arnaud.

La peur est associée au non savoir, à l'incertitude de la prise en charge.

> « *… Ben… J'suis devenu plus courageux enfin… J'suis… Comment… Maintenant papa va me dire quelque chose heu j'fais… Enfin… C'est pas comme… Avant… Moi les piqûres j'déteste ça pis maintenant j'ai tellement pris l'habitude que j'les sens même plus… Ou... Y'a des choses que… Que… Que j'étais stressé de faire avant la maladie et pis maintenant j'y suis plus* », Arnaud.

La transformation identitaire est positive pour Arnaud. Il se sent plus courageux. Par contre, nous apportons une nuance dans le sens où l'habituation aux intrusions corporelles ne signe

pas toujours un courage mais un corps soumis devant la pratique soignante. Un corps qui doit démissionner pour se soigner.

Arnaud relativise les contraintes imposées par le cancer.

> « *Ben non pas tant que ça. Enfin… A part comment… A part qu'il faut pas trop sortir, qu'il faut porter un masque, qu'il y a des choses que je peux moins manger qu'avant mais… Sinon non pas des changements énormes non plus* », Arnaud.

Il souligne la restriction au niveau de la sphère orale qu'impose le traitement, restriction présente depuis l'apparition des symptômes pré-diagnostics.

Arnaud, contrairement à Stéphane, aborde l'impact sur le corps et les sensations internes dues aux traitements.

> **«** *Bah… J'ai beaucoup maigri ça c'est sûr… Encore une fois la fatigue, beaucoup les traitements donc heu… Les mals de ventre les mals de tête…* », Arnaud.

L'amaigrissement est une des caractéristiques visibles signant la mauvaise santé physique et/ou psychique. La maigreur est souvent incarnée par le Mal ou encore la mort, avec des faciès creusés, squelettiques. Les douleurs ressenties ne sont pas liées à la maladie mais au traitement.

> **«** *Surtout après les chimios mais maintenant c'est un peu plus embêtant parce que je suis plus habitué aux chimios mais au début c'était vraiment dur. Parce que le corps n'était pas habitué donc c'était… La fatigue* », Arnaud.

Que veut-il nous dire ici ? Que c'est difficile d'être habitué ? Que comme les sensations corporelles s'amenuisent, les traitements font moins effet ? Ou simplement souligner le contraste et l'évolution positive temporelle d'un corps qui devient de plus en plus résistant ?

L'entretien se termine par le support projectif. Arnaud choisit une photographie représentant la nature. Une nature clivée avec la partie gauche de la photographie représentant un champ fertile avec des pousses jeunes. En arrière-plan, une forêt dense. Et la partie gauche représentant la terre peu fertile, une terre n'ayant que quelques pousses apparentes, avec seulement deux grands arbres résistants (Cf. annexe n°7).

> **Chercheur :** *Celle-là. Est-ce que tu peux me dire pourquoi tu as choisi celle-ci ?*
> **Arnaud :** *Bah... Pas très loin de chez moi il y a une enfin… J'me rappelle enfin avant la maladie avec un copain on a été enfin y'a une, un ptit fleuve qui passe là dans un endroit exactement pareil et pis heu on avait été pêcher donc heu ça m'a rappelé ça.*
> **Chercheur :** *Donc ça te rappelle un moment avec ton copain.*
> **Arnaud :** *Hum*
> **Chercheur :** *Un moment sympa avant la maladie.*
> **Arnaud :** *Voilà.*
> **Chercheur :** *Pas très loin de chez toi ?*
> **Arnaud :** *Voilà.*
> **Chercheur :** *Et tu y es retourné depuis ?*
> **Arnaud :** *Enfin pas trop.*
> **Chercheur :** *Pas trop. Et c'est un endroit qui te fait du bien ?*
> **Arnaud :** *Hum…* (long temps de latence)
> **Chercheur :** *Est-ce que tu vois d'autres choses à dire par rapport à cette photo ?*
> **Arthur :** *Non pas trop.*
> **Chercheur :** *Non. Ça te rappelle un bon souvenir*
> **Arthur :** *Hum*
> **Chercheur :** *Et ce copain il est toujours là ?*
> **Arthur :** *Ah oui.*

Cette planche évoque le passé (partie gauche) et l'avenir (côté droit). Le côté gauche renvoie au plein, le plein de souvenir d'Arnaud avec son copain, un moment de plaisir. Le côté droit l'avenir avec ce vide, cette incertitude. Cet environnement, rempli de vide, signe l'isolement d'Arnaud malgré le lien amical toujours existant malgré la maladie (mais pas les activités). C'est une vision clivée, clivage opérant depuis la maladie. Arnaud fait référence à un lien et un lieu connu, permettant une certaine réassurance vis-à-vis de ce qu'il est en train de traverser. Le fleuve fait référence au cours du temps. Il symbolise la transformation continuelle, un mouvement continu et une absence de temps mort. Le temps suspendu est celui représenté par la maladie, contrairement au temps d'avant où le temps était en mouvement perpétuel. Enfin, nous entendons le mot « *pêché* » par « péché ». Arnaud et son

copain ont péché. Ils ont désobéi, accédé à la tentation, au désir. C'est sans doute pour cette raison qu'Arnaud a été puni par cette maladie.

Arnaud évoque dans le troisième entretien, quatre mois post-diagnostic, une représentation négative de la maladie : « *bête toute poilue, une vilaine bête* », plus ou moins dure à soigner selon les types de cancer. Mais le sentiment vis-à-vis de la maladie est évolutif.

> « *… Bah… Au début c'était surtout la tristesse, quelque chose comme ça. Parce que c'était dur… Au mi… Enfin entre les deux c'était plutôt ennuyeux et ben en ce moment c'est plus le bonheur parce que c'est bientôt fini* », Arnaud.

Le rapprochement de la fin du protocole signe l'arrêt de la maladie et donc l'arrivée du bonheur pour Arnaud. Par contre, la sphère amicale se disloque. Arnaud pense que sa pathologie leur fait peur, peur de ce qui peut lui arriver ? Nous entendons que ses amis ont peur de la mort, signant définitivement leur séparation.

Arnaud évoque également l'impact de la maladie sur le corps familial.

> « *Ben aussi de l'ennui… Enfin… Un peu pareil que moi enfin aussi… Elle pas… Comment… Comment… Ouais elle a pas aussi mal que moi quoi* », Arnaud.

Le ressenti est identique à celui de la mère. Si ce n'est que la douleur n'est pas identique à celle que ressent Arnaud. Il parle de la douleur physique qu'il associe à la douleur psychique ressentie par son père.

> « *Pareil. Enfin il est… Il est pas tout le temps à la maison parce qu'il travaille mais bon… Enfin lui… Lui, il a mal émotionnellement enfin lui aussi, ça c'est autre chose mais, enfin il a mal quoi* », Arnaud.

La dernière partie de l'entretien est consacrée au support projectif.

> **Arnaud :** *Celle-là.*
> **Chercheur :** *Alors pourquoi celle-ci ?*
> **Arnaud :** *Parce que j'aime bien tout ce qui est dans le bois, tout ce qui est… Dans la nature quoi.*
> **Chercheur :** *Qu'est-ce qui te fait aimer ça ?*
> **Arnaud :** *Un peu tout ce qui est cabane dans les bois, enfin… Tout ce qui est naturel.*
> **Chercheur :** *Ouais. Donc dans cette image tu verrais bien une cabane.*
> **Arnaud :**… (long temps de latence)
> **Chercheur :** *Qu'est-ce que tu ressens quand tu vois cette image ?*
> **Arnaud :** *Ben le bonheur parce qu'il fait du beau soleil et pas… Il fait pas mauvais… Pis c'est tout.*
> **Chercheur :** *Tu te verrais seul ?*
> **Arnaud :** *Hum*

Arnaud parle de refuge mais également d'isolement, comme décrit précédemment dans l'entretien avec ses amis. Le côté nature contraste avec les drogues injectées dans le corps pour tuer la maladie. Il projette un monde où il pourrait se ressourcer, un monde éloigné de l'angoisse familiale qu'il décrit dans le temps d'entretien. Un temps calme, loin des bips répétés du service marquant la temporalité, temporalité qui s'écoule et qui nous rapproche de la mort. La forêt est un rythme naturel, vacant au gré des saisons. Rythme nouveau, nouvelle saison qu'il semble espérer avec la fin du protocole approchant.

Le dernier entretien avec Arnaud signe la renaissance, le renouveau. Il évoque rapidement le jour de l'annonce et insiste plutôt sur le bonheur à venir, le jour tant attendu avec la reprise progressive de la scolarité. Mais ce renouveau est incertain.

> « *Bah… Pffff… Par rapport à une vie normale, enfin… C'est… C'est un peu… On sait qu'on va reprendre une vie normale mais on sait pas comment. On sait pas si ça va pas se dérouler heu… Comme avant...* », Arnaud.

L'inquiétude d'Arnaud est portée sur la mêmeté. En effet, est ce que la vie post-maladie va ressembler à la vie d'avant, sans maladie ? Si Arnaud se pose la question, c'est qu'il n'en n'est pas tout à fait sûr, c'est qu'il ressent tout de même un changement. La pulsion scopique, l'être vu par les autres le préoccupe. Comment ses camarades et les autres faisant partie du groupe de pairs vont le regarder ? Il se rassure en pensant qu'ils vont le regarder comme celui

qu'il était avant ? Mais son discours nous indique qu'il ne se sent pas le même et qu'au sein du corps familial, le changement positif est mis en avant Le changement perçu est essentiellement au niveau de la maturité. Mais il ressent également un changement profond, à l'intérieur du corps qui est la fatigue. Arnaud est assez ambivalent dans son discours. Il oscille entre la toute puissance et le ralentissement corporel, l'inquiétude de cette différence.

La dernière partie de l'entretien est consacrée à la passation du support projectif. Arthur choisit une planche où quatre membres d'une famille sont représentés, observant derrière une fenêtre, fenêtre divisée en quatre parties. En haut à gauche, la mère, aux traits tirés, marquée par l'inquiétude, dont le regard n'est pas dirigé au même endroit que les autres membres de la famille. En haut à droite le père, sceptique mais esquissant un petit sourire, regardant vers le ciel. En bas à gauche, sous la mère le fils (aîné), souriant. En bas à droite, la cadette, interrogative, éblouie par le soleil (Cf. annexe n°7).

> **Chercheur :** *Celle-là. Alors pourquoi celle-là ?*
> **Arnaud :** *Bah pff ça me fait penser… Enfin… On est quatre dans la famille donc ça me fait penser un peu à nous. Qu'on est soudé… A nous quoi.*
> **Chercheur :** *Et donc la famille c'est important ?*
> **Arnaud :** *Hum*
> **Chercheur :** *Ça te fait penser à vous ?*
> **Arnaud :** *Hum…*
> **Chercheur :** *Est-ce que tu peux développer par exemple sur une histoire qui pourrait se passer à ce moment-là ?*
> **Arnaud :** *Bah pas trop.*
> **Chercheur :** *Qu'est-ce qu'ils peuvent regarder ?*
> **Arnaud :** *Bah le soleil.*

Arnaud projette sur cette photographie l'union du corps familial. Ces quatre personnages paraissent enfermés à l'intérieur, sans lien direct avec la société. La famille est passive et regarde l'activité du monde. Seul le jeune garçon paraît être réellement attiré par ce qui se passe à l'extérieur. La pulsion scopique est très présente dans le discours évoqué par Arnaud, comme dans son inquiétude existante vis-à-vis du monde extérieur. Arnaud est dans l'incapacité psychique d'historiciser autour des personnages. Le temps est au présent et l'imaginaire fait défaut. Arnaud n'exprime rien sur les attitudes différentes des personnages.

Globalement, le ressenti d'Arnaud face à la maladie évolue sur les trois temps mais le résultat reste assez mitigé. La certitude amenée par le cadre et le savoir médical est contenant. Malgré la projection vers l'avenir dont Arnaud peut faire preuve, il reste inquiet face au regard des autres. La toute-puissance paraît être effective au sein du corps familial mais pas face au monde extérieur.

1.1.3 Une impossibilité de mise en récit : le cas de Yoann

La rencontre avec Yoann est assez particulière. Il accepte la participation à la recherche mais répond très brièvement aux questions. Nous sommes en difficulté dans tous les entretiens réalisés. Quel que soit le type de question (ouverte ou fermée) et le rythme (alternance des questions ouvertes et fermées) de l'entretien, Yoann ne se saisit pas des ouvertures.

> **Chercheur :** *Est-ce que tu peux me dire pourquoi tu es là ?*
> **Yoann :** *Parce que je suis malade.*
> **Chercheur :** *C'est quoi comme maladie ?*
> **Yoann :** *Une tumeur*

Les réponses de Yoann sont courtes et percutantes, renvoyant à la violence ressentie face à l'annonce diagnostique d'une telle pathologie. C'est l'annonce d'une mort certaine « *tu meurs* ». La représentation de la maladie est à la hauteur de la violence ressentie à l'annonce diagnostique.

> « *Y'avait un écartement 15cm j'crois… Vers les poumons enfin j'crois. Ben on m'a rien dit. Au début ils savaient pas. Ils ont fait un scanner. Ben ils m'ont dit que ils avaient la côte grignotée ou abîmée* », Yoann.

Yoann nous explique le discours qu'il a entendu des médecins. Ce discours met en avant un corps morcelé, écartelé. Yoann souligne l'incertitude médicale et l'absence de transmission sur sa situation. La relation de confiance ne paraît pas établie et marque une certaine inquiétude. La maladie ronge le corps de l'intérieur, le dévore. Peut-on parler ici d'angoisse dévoration ?

Yoann a fait l'objet d'une longueur et d'une multiplicité d'examens exploratoires, qui retardent le diagnostic. De ce fait, la maladie prend de l'ampleur et accentue les symptômes et les douleurs ressenties. Le discours de Yoann, durant tout l'entretien est ponctué de « *je sais pas* », soulignant l'intensité de l'incertitude et le sentiment que les médecins, et même ses parents, lui cachent des choses.

L'entretien T1, deux mois post-diagnostic, se réalise au domicile de Yoann. Il est en train de dormir lorsque nous arrivons. Il est réveillé par sa mère. Yoann est métamorphosé physiquement et difficilement reconnaissable. Il est amaigri. Seule une grande mèche persiste au-dessus de son crâne, mèche à laquelle il semble tenir, dernière trace de son identité avant la castration finale. Il ne cessera de toucher cette mèche, de manière énergétique, durant tout l'entretien. Yoann répond aux questions de manière sèche. Pourtant, nous lui avons proposé de reporter l'entretien (et tenté d'empêcher la mère de le réveiller), voire d'arrêter la participation à cette recherche mais il refuse. Yoann nous met en grande difficulté lors de l'entretien. Il répond uniquement par « *je sais pas* » ou par « *normal* » avec un ton agressif. Incertitude et normalité. Il nie tout changement corporel ou environnemental. Il précise juste qu'il n'y a pas de changement mais simplement que l'activité sportive et scolaire lui sont interdites, sinon il irait.

Avant de monter à l'étage de la maison, Yoann nous rejoint en bas. Nous le suivons dans le bureau (à l'étage). Il est affaibli, peine à monter les escaliers. Ses jambes semblent à peine supporter ce corps devenu squelette.

Nous lui proposons, en fin d'entretien, le support projectif. Il s'intéresse à une en particulier où il esquisse un sourire. Cette photographie illustre une vieille dame dans son domicile, se tenant courbée devant l'encadrement de sa porte. Nous apercevons un vieux réveil posé sur le plan de travail, signant le temps qui passe (Cf. annexe n°7).

Voici ce que nous dit Yoann.

Yoann : *Hum (souris et fais les gros yeux).Ouais*
Chercheur : *Celle-ci ?*
Yoann : *Non pas celle-là, celle-là.*
Chercheur : *Ah celle-ci. Alors pourquoi celle-ci ?*
Yoann : *N'importe.*
Chercheur : *Tu as pris au hasard ?*
Yoann : *Ouais*
Chercheur : *Au hasard…..ok. J'ai vu que lorsque tu regardais l'autre photo ça t'a fait un peu sourire*
Yoann : *Non.*
Chercheur : *Tu t'es dit c'est quoi ces photos ?*
Yoann : *Hum.*
Chercheur : *Qu'en penses-tu de toutes ces photos ?*
Yoann : …
Chercheur *: Alors pourquoi celle-là ? Ça te fait penser à quoi.*
Yoann : *À rien.*

La première photographie à laquelle Yoann réagit est la photographie d'une vieille dame. Yoann nous fait penser également à un vieillard recourbé, peinant à se déplacer. Il choisit tout compte fait une autre photographie (au hasard), la même qu'Arnaud : un champ clivé entre fertilité et infertilité, entre vie et mort. Yoann est dans l'impossibilité de mettre en récit son histoire mais également dans l'impossibilité de solliciter son imaginaire pour se mettre en mouvement langagier autour de cette photographie. Revenons sur la première photographie où les yeux de Yoann se sont posés plus longuement et où il y a eu une réaction de sa part. Le corps affaibli est clairement exposé mais cette vieille femme a comme un rictus, le même que Yoann en réaction à la photographie. Un corps recroquevillé mais un esprit où des ressources subsistent encore.

Le troisième entretien, quatre mois post-diagnostic signe ce que l'on pourrait appeler un refus de passation. Nous voyons Yoann dans le cadre hospitalier. Il répond de nouveau par « *je ne sais pas* » à la plupart des questions. Nous ne pourrons aller au-delà dans l'interprétation si ce n'est que Yoann nous renvoie beaucoup de souffrance. Nous ne savons comment l'aborder, sachant que nous sommes là qu'à visée de recherche. Nous lui indiquons de nouveau la possibilité de stopper cet entretien, de la reporter ou de stopper le processus de recherche. Il ne souhaite pas répondre à ces questions. Yoann nous met à mal et nous sommes

réellement mal à l'aise de lui faire vivre cela. Alors qu'en réalité, cette impuissance et ce mal-être qu'il perçoit en nous est sûrement un test au sein de la relation. Il nous fait vivre son ressenti, son mal-être et domine la relation. Peut-être même prend-t-il du plaisir de nous voir de la sorte ? Maintient-il cette relation par dépit, pour sa mère ? Si la recherche s'arrête, sa mère ne bénéficiera plus de nos entretiens qu'elle investit pleinement. Nous optons pour ctte deuxième hypothèse.

À la fin de l'entretien, nous lui proposons, par ritualisation, le test projectif. Il regarde également toutes les photographies mais est dans l'impossibilité d'en choisir une.

Le quatrième entretien, six mois post-diagnostic, est identique au troisième. Yoann nous donne peu de matière.

Le support projectif proposé est regardé mais il n'en choisit aucune. Il semble pourtant s'attarder sur la jeune adolescente en train de feuilleter un ouvrage. Cela nous fait associer sur ce que Yoann nous montre. Il est face à son roman de vie. Il est spectateur mais ne peut s'approprier son récit.

1.1.4 La maladie comme courant d'air ?: le cas de Kylian

Nous rencontrons un jeune homme très souriant et avenant. Il paraît enthousiaste à l'idée de participer à la recherche. Kylian évoque d'emblée l'apparition de ses symptômes. Ces explications le conduisent à revivre les douleurs et surtout l'incapacité de bouger son bras. Nous assistons à une mise en scène du vécu. Kylian a besoin de passer par le corps, d'habiter le discours. Il indique que ses symptômes ont été expliqués à sa belle-mère, mère de sa petite amie, qui est infirmière. Elle l'invite à consulter rapidement. De nouveau, devant ce type de symptômes, l'incertitude médicale est présente, ou plutôt une certitude diagnostique qui l'oriente sur une prise en charge en kinésithérapie. Les semaines passent sans réelle évolution. Des examens plus poussés sont alors réalisés et le verdict tombe. À ce moment, les larmes montent aux yeux de Kylian mais il continue son discours sur les explications médicales. Il pense échapper à la perte des cheveux. Il a retenu cette partie du discours médical et s'y accroche. Il garde également en tête que le protocole est de courte durée (six mois). Kylian évoque que le cancer est quelque chose de connu dans sa famille puisque son père est actuellement soigné pour ce type de pathologie. Nous apprenons que c'est un cancer

de la peau, diagnostiqué il y a peu. Kylian n'entretient pas une relation de qualité avec son père, ils n'ont pas d'affinité, contrairement à la relation qu'il entretien avec sa mère. Kylian indique que son cancer est donc l'occasion d'avoir un point commun avec son père, un point qui les rassemble. Le cancer est le prix à payer pour que son père le regarde et s'intéresse à lui. De nouveau Kylian est très ému.

Le second entretien post-diagnostic, évoque un changement dans la relation avec son père puisque celui-ci :

> « *Ben il s'intéresse à la maladie quoi* », Kylian.

L'intérêt est porté sur la maladie (et non sur Kylian, dans les propos tenus) mais cette maladie réside dans le corps de Kylian. De manière indirecte, Kylian a le sentiment que son père est plus attentif à lui. Il veille à ce que les règles alimentaires et d'hygiène soient bien respectées.

> « *On a tous eu peur quand même. Savoir quand on a un cancer. Et on s'y intéresse tous et pis voilà* », Kylian.

Le corps familial semble s'être rassemblé autour de cette peur. L'intérêt de nouveau, semble mis sur la maladie et pas sur le sujet lui-même atteint de cette maladie. En effet, ils sont deux à être atteints de cette pathologie, qui est une pathologie dont toute la lignée familiale souffre. Nous apprendrons cet élément lors du premier entretien avec la mère. De ce fait, cette maladie vient inscrire Kylian dans la lignée familiale. Il y a donc toute sa place.

> **«** *On fait plus vraiment attention à nous quoi voilà. C'est plus ça. Parce qu'on est différent à cause des autres quoi. C'est plus ça. Voilà*», Kylian.

De nouveau, Kylian s'exprime avec un pronom personnel groupal : le « *nous* ». Il nous donne cette impression d'appartenir au corps des cancéreux, au sein même de sa famille, groupe actuel d'appartenance. Il souligne, comme nous l'avons précédemment indiqué lors de l'analyse phénoménologique, que se sont les autres qui le rendent différent. Lui, ne l'est pas.
Kylian prononce de manière régulière le mot « *peur* » dans l'entretien. Il finit donc par nuancer cette émotion, voulant prouver (à qui ?) que cette peur tient plus d'un effet de surprise.

> « *Pour la toute première opération quand ils m'ont mis mon cathéter donc du coup c'était dans une chambre stérile et tout ça. C'était quand même heu...*

> *J'ai eu peur que ça soit tout le temps comme ça parce que... Enfin j'ai eu peur... C'est surprenant quoi. Tout est stérile. Pour venir dans ma chambre il faut mettre une combinaison, une charlotte, des machins. Donc là c'est un peu... On se sent un peu différent mais après on est venu ici (hôpital de jour) après ça va. On est normal. On rentre, on sort donc ça va* », Kylian.

La normalité serait donc un environnement non stérile, l'inverse de l'enfermement. C'est aussi pouvoir avoir cette liberté de mouvement dedans/dehors. L'intérieur est étrange, comme cette maladie qui l'habite. L'environnement stérile et l'équipement pour accéder au service et à cette chambre, comme nous l'avions également indiqué plus haut, donne cette impression que l'on se protège du cancer. Or, cet équipement est pour protéger le patient de tout microbe. Cet environnement stérile renvoie à la possibilité des effets des chimiothérapies sur la fertilité du patient. C'est aussi un environnement où le patient comme les visiteurs ou professionnels sont dépersonnalisés. Tout est aseptisé comme souvent la pensée du patient. Les corps des patients sont aseptisés, la peau n'ayant plus ses propres odeurs, marqueur identitaire.

Le savoir transmis des médecins sur la maladie rassure Kylian. Le corps a réagi comme attendu, chassant l'incertitude. Les effets secondaires des traitements n'ont pas été dévastateurs.

Le support projectif choisi illustre une famille de quatre personnes : une mère, un père et leurs deux enfants.

> **Kylian :** *Ben celle-là.*
> **Chercheur** : *Celle-là. Alors pourquoi celle-là ?*
> **Kylian** *: Parce que... Heu... Il est pas toute seule. Enfin ils sont pas... Ils sont solidaires entre eux. C'est une famille. On va dire qu'ils dorment pas. Ils sont entrain de communiquer. Ils regardent... Ils regardent le ciel. Alors je sais pas s'ils regardent les oiseaux… Ben voilà.*
> **Chercheur** : *Ils sont tous ensemble et ils regardent… Ce qu'il se passe à l'extérieur.*
> **Kylian** : *Ouais (rires). Voilà c'est ça ils observent (rires).*
> **Chercheur** : *Alors qu'est-ce qui est important pour toi dans cette photo ?*
> **Kylian** : *Ben que ce soit une famille qui est réunie quoi.*
> **Chercheur** : *Une famille réunie.*
> **Kylian** : *Oui*
> **Chercheur** : *C'est ce qu'il y a de plus important* (se saisit des autres photos).
> **Kylian** : *Ben là on voit qu'elle se renferme sur elle-même. Là ce sont deux cygnes mais y'a pas de famille ; et là bah ils sont en train de dormir.*
> **Chercheur** : *Ouais. Et du coup dans celle-ci* (celle choisie).
> **Kylian** : *Ben ils sont plus dynamiques quoi… Ils communiquent bien.*
> **Chercheur** : *Ça te fait penser à quoi alors ?*
> **Kylian** : *Bah à ma famille ou à… Une famille heureuse quoi*
> **Chercheur** : *Une famille heureuse.*
> **Kylian** : *Oui*

La phrase prononcée par Kylian, *« Il est pas toute seule »,* montre une certaine instabilité identitaire, sans doute en lien avec la perte des cheveux, castration symbolique. La perte des cheveux est une perte de repère identitaire. Kylian aborde l'union famille qu'il perçoit au travers de la planche. La communication les mets en lien. La pulsion scopique est présente. La famille regarde ensemble vers le ciel, vers un au-delà. Kylian met en mouvement les personnages, le met en vie, leur donne corps. Kylian ne peut en dire plus et opère une stratégie d'évitement en regardant les autres photographies. Il décrit ces deux cygnes qui eux n'ont pas de famille. Cela vient en contraste avec la photographie décrite précédemment et pointe la nuance entre « *avoir* » et « *ne pas avoir* ». La description des autres planches représente également une attaque du cadre, puisque la consigne est de sélectionner une photographie. Kylian se perd dans son discours. L'épreuve projective le déstabilise. C'est la première fois qu'il est confronté à ce type d'épreuve depuis le début de la recherche et cela le met à mal. Reste à vois comment il se comportera lors du troisième entretien, deuxième passation projective.

Lorsque nous rencontrons Kylian lors du troisième entretien, il est dans une chambre en hôpital de jour. Il va revoir une chimiothérapie et son cathéter doit être replacé. Kylian est très inquiet, assez instable. Sa mère se moquant un peu de son état. Les propos que Kylian va tenir durant l'entretien sont à l'opposé de ce qu'il nous renvoie en termes d'angoisse et d'inquiétude. Nous sommes assez surpris de ce que cela provoque en nous : de l'agacement. Nous sommes heurtés par ce sentiment qui nous dérangera tout au long de l'entretien. Nous nous rendons compte qu'il cohabite en nous deux sentiments forts : l'agacement mais également le ressenti d'une profonde souffrance en lui nous attriste. Il nous semble que cet agacement qui prend place en nous est en réaction à cette souffrance ressentie. Nous la portons, nous la ressentons, nous tentons de la transformer mais nous nous heurtons à un déni fort du patient. Il nous faut grader notre place de chercheur mais il nous semble important de nommer les émotions resenties.

Kylian aborde la maladie cancéreuse comme quelque chose de fréquent et de « *pas si grave* » finalement. Son discours montre la déconstruction progressive de sa représentation du cancer, au départ associée à la mort. Il minimise l'impact de la maladie et met ainsi à distance cette mort possible. Pourtant, quelques minutes plus tard, Kylian aborde les répercussions invisibles des traitements sur son corps. Il questionne également l'étiologie de la maladie qu'il associe à la radioactivité par exemple. Il trouve une explication au cancer de l'enfant car il s'aperçoit également du nombre d'entrées croissant dans le service. Il compare son cancer à celui des autres enfants rencontrés.

> « *Moi j'ai juste un petit cancer et pis voilà* », Kylian.

Il poursuit l'entretien, toujours dans une grande ambivalence en retraçant un échange avec un ami lors de l'apparition des symptômes.

> « *J'avais déjà pensé heu… En fait j'étais dans ma salle de cour à cause de mon épaule, Robert m'avait dit, un copain m'avait dit, pourquoi ça serait pas une tumeur ou un cancer ? Et j'me suis dit ah ouais p't'être que c'est ça et j'me suis dit le mot tumeur, cancer c'est grave quand même mais bon j'pense pas que ce soit ça. Pis après quand ils m'ont dit que c'était un cancer ben moi j'ai pas plus, j'ai pas plus stressé que ça. J'me suis dit ah ben le cancer c'est rien du tout parce que moi j'm'en étais même pas aperçu quoi. J'm'en étais pas aperçu. J'avais mal nulle part rien de…* », Kylian.

Kylian avait une représentation du cancer comme étant une pathologie grave. Or, lorsque le mot est prononcé, Kylian ne paraît pas inquiet. Est-ce parce que cet échange avec son ami aurait rendu possible l'intégration progressive d'un possible cancer ? Il évoque son absence de douleur et marque ainsi la manière insidieuse dont s'immisce et se développe le cancer. Ce n'est pas un cancer grave si celui-ci n'est pas douloureux ? Or, dans le premier entretien, Kylian avait évoqué des douleurs, amenant l'immobilisation de son bras gauche. Cette perte mnésique est-elle en lien avec l'effraction traumatique de cette douleur interne ?

Dans cet entretien, il développe également sur les aspects positifs du cancer et acquiert une nouvelle pensée autour de la relativisation des évènements négatifs qui peuvent survenir dans une vie. Il souhaite par la suite profiter de la vie pleinement. Cette philosophie de vie met en lumière l'incertitude même de la vie. La confrontation à la mort possible lui ouvre de nouvelles perspectives. Il souligne que le cancer n'a pas stoppé sa vie et qu'il a continué à vivre et à accéder à des plaisirs.

> « *Il va passer vite j'pense. Ouais j'pense. J'aurai pas le temps de profiter de mon cancer (rires). C'est c'que je dis tout le temps quand je viens à l'hôpital. Il me reste plus que 5 cures alors il faut que j'en profite maintenant (rires*) », Kylian.

Il évoque l'accélération temporelle depuis la prise en charge de la maladie. Les bénéfices secondaires du cancer vont bientôt se terminer ainsi que la prise en charge. Il utilise l'humour comme mécanisme défensif. La fin de la prise en charge est une séparation d'avec le corps hospitalier qui paraît difficile pour Kylian. Le personnel de l'hôpital devient une nouvelle famille à laquelle il s'est attaché. Cette famille l'a nourri narcissiquement. Kylian est décrit en effet comme le chouchou du service. Cet environnement connu lui donne une place d'importance et fait jaillir en lui cette toute-puissance. Mais cette relation particulière tissée nous questionne. Elle nous donne l'impression d'une dette de Kylian envers le personnel médical qui le prend en soin et l'amène vers la guérison. Kylian se doit donc d'être souriant et le déni ne peut être levé de part cette dette qui les unit. Il nous semble que le travail ne pourra se faire qu'une fois la séparation effectuée.

> « *Ben que j'vais devenir justement moins fort parce que je vais vivre normalement donc je vais moins me rendre compte de, des autres personnes qui sont malheureuses quoi. Donc je vais relativiser peut-être un peu moins au fur et à mesure. Voilà* », Kylian.

Il nous semble, qu'au travers de cet extrait, il le formule à sa façon.

Kylian termine l'entretien par le choix d'une planche.

> **Chercheur :** *Pourquoi celle-là ?*
> **Kylian** : *Parce que j'aime bien la nature heu... Ben j'ai un peu peur qu'elle soit détruite avec la radioactivité tout ça. Avec tout ce qui se passe. Et pis y'a des arbres. J'aime bien tout ce qui est en rapport avec le bois comme je suis menuisier et tout ça. J'aime bien tout ce qui a rapport au bois. Et puis heu. Les animaux, j'aime bien les animaux. J'imagine les animaux là-derrière et j'me dis que je pourrais mettre mes ruches là aussi. Et il fait beau.*
> **Chercheur :** *Et il fait beau… Donc tu me parlais de cette nature qu'on détruit, et en même temps comme elle est un peu empoisonnée elle nous détruit aussi. Il y a un peu les deux versants.*
> **Kylian** : *Du coup la nature peut nous détruire. Mais c'est nous en premier qui détruisons la nature…*
> **Chercheur :** *Donc c'est cet aspect-là que tu retiens des champs de la nature des animaux c'est ça ?(les routes qui se séparent)*
> **Kylian** : *Ben c'est une route.*
> **Chercheur :** *Qui va où ?*
> **Kylian** : *Ben qui longe les champs. Voilà.*

Kylian aborde de nouveau au travers de la planche la nature qui détruit et que les Hommes détruisent. Pour lui, la nature est une ressource. Il décrit un environnement connu qui semble l'apaiser. Il retrouve son univers et son être (être menuisier). Lorsque nous pointons les routes qui s'opposent, Kylian ne peut associer plus loin et reste sur une description factuelle de la photographie. Ce temps projectif sur un lieu neutre semble diminuer l'angoisse ressentie, avant l'intervention prochaine de l'infirmière sur son cathéter. Contrairement à la première passation projective, Kylian respecte les consignes. Il trouve une ressource auprès d'un environnement connu, malgré le contexte d'angoisse.

Kylian, lors du quatrième entretien, semble lever le voile sur le déni. Il reconnaît cette vie entre parenthèse mais termine sa phrase en nuançant ses propos.

> « *Ben non. C'est pas anodin. C'est un peu une parenthèse dans la vie on va dire parce que moi je pouvais pas faire grand grand-chose quoi. J'ai arrêté l'école, j'ai arrêté l'entreprise, j'pouvais plus faire de sport mais c'est tout quoi* », Kylian.

Il reconnaît les répercussions sur son entourage proche et le sentiment de solitude lorsqu'il se rend à l'hôpital pour des temps d'hospitalisations complètes.

> « *Ben ça a rendu des personnes tristes par exemple. On a des moments où on est, quand on rentre à l'hôpital pour une semaine, qu'on est tout seul les soirs, c'est là qu'on se dit qu'est-ce que c'est long, pourquoi ça me tombe sur moi et puis quand on rentre à la maison ça va mieux. Moi j'ai eu le plus de mal à être à l'hôpital quoi. J'étais bien content de rentrer* », Kylian.

Les transformations corporelles sont essentiellement liées à une prise de poids qu'il a du mal à accepter. En effet, Kylian pratiquait, avant la maladie du sport de haut niveau. Le corps qui n'a pu se mettre en mouvement pendant six mois et la prise de corticoïdes à haute dose signent le passage de la maladie. Cette maladie laisse des traces psychiques importantes et Kylian guette ce corps qui l'a trahi. Il a peur d'une nouvelle trahison. Chaque modification (gonflement ou perception d'une boule) est source d'angoisse majeure. Il a besoin d'être rassuré par un professionnel sachant. De ce fait, le suivi régulier de plusieurs années semble le rassurer sur ce point.

Kylian investit le corps des pompiers, comme son frère aîné. Il en est fier mais nous pressentons que la dette se déplace. Le fait de quitter l'environnement hospitalier, Kylian trouve ce nouvel investissement comme un moyen de payer sa dette « *en sauvant des vies* », au risque de perdre la sienne. Cette mort possible serait une mort en héros, pas comme s'il mourait de la maladie.

Kylian choisit une photographie en écartant celle qui lui renvoie quelque chose de l'ordre de l'isolement (isolement et solitude décrits lors de cet entretien). Une autre photographie, montrant trois personnes endormies dans un wagon illustre la mort et l'absence de mouvement. Kylian ne peut alors s'en saisir. La planche choisie est celle de la famille regardant au travers de la fenêtre, planche déjà choisie par un autre adolescent.

> **Kylian** : *Pas celle-ci parce qu'on croirait qu'elle est un peu isolée. Pas celle-ci parce qu'ils dorment. Je dirais celle-ci parce qu'on dirait que les parents sont en train de lui apprendre quelque chose. Il fait bon, qu'ils sont au soleil. Qu'ils sont noués les 4 ensemble. Les 4 sont au soleil. Les parents leur apprennent quelque chose. Ils leur transmettent des choses. Oui voilà ils leur transmettent des choses.*
> **Chercheur** : *Comment tu les trouves cette famille ?*
> **Kylian** : *Heureuse. Ils sourissent tous. Ils sont pas dehors. Oui ils sont pas dehors. Oh j'pense pas qu'ils sont pas dehors parce qu'ils profitent pas d'être dehors.*
> **Chercheur** : *Qu'est-ce qu'ils sont en train de regarder ?*
> **Kylian** : *Je sais pas y'a p't'être un avion qui passe. C'est tout j'pense. J'pense pas qu'ils soient pas dehors parce qu'ils aiment pas la nature je pense. Je trouve que les enfants sont plus souriants que les parents. Ouais mais après les enfants sourissent plus souvent que les parents. En général ouais.*

De nouveau, Kylian donne son point de vue sur les autres photographies. Cependant, cela reste furtif et explique cette fois ce pourquoi il ne choisit pas la photographie. Le contenu reste assez descriptif. Les personnages projettent sur l'image la transmission parentale d'un savoir envers leurs enfants. Les limites sont rigides entre le dedans et le dehors, dehors représentant l'inconnu, l'absence de sécurité. Sans doute cette nouvelle vie qui l'attend, la séparation d'avec l'environnement hospitalier. Les personnages n'aiment pas la nature (il dit l'inverse), la nature qui les détruit, comme les explications fournies par Kylian sur l'étiologie des pathologies cancéreuses. De part cette phrase, le nombre de négations nous invite à penser que Kylian veut simplement dire l'inverse. Sortir, c'est s'exposer à la radioactivité à cette nature devenue folle. L'homme est responsable de cette folie.

1.1.5 La maladie comme découverte du lien mère-fils: le cas d'Adan

Nous rencontrons Adan dans une chambre stérile. Adan est recroquevillé sur lui, en position fœtale. Il ressemble à un petit enfant chétif et craintif, souffrant psychiquement et physiquement. Adan va exprimer à plusieurs reprises sa souffrance par des pleurs tout au long de l'entretien. Sa voix est tremblante et faible.

Lors du premier d'entretien avec Adan, il explique son parcours pré-diagnostic. Adan était douloureux avec une sensation de fatigue intense. Le parcours diagnostic a duré en longueur devant l'incertitude médicale. Adan a dû se rendre à plusieurs reprises aux urgences, repartant avec des antidouleurs basiques. Les médecins écartent l'hypothèse diagnostique de cancer, ce qui rassure la famille. Devant l'incompétence ressentie par la famille et l'absence de la relation de confiance, ils se dirigent vers un plus gros centre hospitalier. Le verdict est sans appel : c'est un cancer, contrairement à ce qu'on avait pu lui dire auparavant.

Il a besoin de temps pour digérer cette annonce. Il aspire à sortir de l'hôpital mais lors de cette première hospitalisation, Adan devient « accro » à la morphine et l'équipe médicale a du mal à le sevrer. Il s'accroche à cette drogue suite au trauma de la douleur mais aussi car cette drogue l'apaise et lui évite de penser.

Lors du deuxième entretien, nous rencontrons de nouveau Adan dans cette même chambre stérile. Il n'est pas sorti d'hospitalisation depuis notre premier entretien qui date d'il y a deux mois. Cette longueur d'hospitalisation est expliquée au travers de la difficulté de sevrage de la morphine mais également par la multiplication des effets secondaires liés à la chimiothérapie.

Sa voix est à peine perceptible. Adan est allongé sur son lit, raide, les bras se rejoignant sur le bassin. Dans cet endroit étriqué, avec peu de luminosité, sans bruit, nous avons ce ressenti de se trouver en face d'un corps sans vie, dans une chambre mortuaire. Lorsqu'il parvient à émettre un son fin de sa bouche, cette impression se modifie quelque peu (enfin). Cette fois, nous avons cette impression de veiller les dernières heures de vie de ce jeune homme. L'atmosphère est glaciale et pesante. Adan attend avec impatience ses entretiens de recherche. Lors de cet entretien, il évoque le changement de relation intrafamiliale, plus spécifiquement avec sa mère. Cette relation, très conflictuelle avant la maladie, s'est nettement apaisée. Adan apprécie la présence de sa mère et les moments particuliers passés en sa compagnie.

Au fur et à mesure qu'il évoque ces symptômes somatiques tout au long de l'entretien, ils se développent en lui et sur lui, ce qui est, d'un regard extérieur, assez impressionnant. Nous subissons cette naissance en direct des symptômes que nous vivons ensemble. Nous percevons ce corps à corps, le corps du chercheur suppléant à ce corps possédé.

A la fin de l'entretien, Adan s'étonne de la rapidité de celui-ci. Nous notons une difficulté lors de la séparation, lorsque nous quittons sa chambre. Il tente de nous retenir par différents moyens, interpellant en nous cette préoccupation maternelle qui a également rapproché sa propre mère. Nous le bordons avec sa couette, enveloppant ce corps fragile, créant ainsi une nouvelle enveloppe contenante.

La dernière étape de l'entretien est la passation des planches.

> **Chercheur :** *Je vais te présenter des photos. Je les ai désinfectées mais je préfère les tenir. Je vais te les passer progressivement et tu vas en choisir une. Ok ?*
> **Adan :** *Acquiesce.*
> **Chercheur :** *Je te les passe et tu me dis quand c'est bon. Laquelle tu choisirais ?*
> **Adan :** *Celle avec l'avant dernier.*
> **Chercheur :** *Celle-ci ?*
> **Adan :** *Oui.*
> **Chercheur :** *Et pourquoi tu choisirais celle-ci ?*
> **Adan :** *Ben parce que j'ai toujours bien aimé tout ce qui est agriculture et tout ça.*
> **Chercheur :** *Donc ça te fais penser à quoi ?*
> **Adan :** *Ben les champs, la liberté.*
> **Chercheur :** *La liberté*
> **Adan :** *Oui*
> **Chercheur :** *Être dehors*
> **Adan :** *Ouais*.
> **Chercheur :** *Contrairement à ici.*
> **Adan :** *Ouais*
> **Chercheur :** *Donc être libre et quoi d'autre ? Qu'est-ce qui te plaît là-dedans ?*
> **Adan :** *Ben la nature*.
> **Chercheur :** *Est-ce tu que vois autre chose ?*
> **Adan :** *Non*.
> **Chercheur :** *Merci. Ça n'a pas l'air d'aller Adan ?*
> **Adan :** *J'ai mal. J'ai mal au ventre.*
> **Chercheur :** *Tu as mal au ventre.Tu as l'air un peu triste aussi.*
> **Adan :** *Ben non ça va. C'était pire avant. Là c'est mal au ventre le pire.*
> **Chercheur :** *On va s'arrêter là.*

Adan : *Bof. Ben c'est fini ?*
Chercheur : *Oui c'est allé vite. Je vois que ça ne va pas.*
Adan : *J'ai mal au ventre.*

Adan choisit l'image d'un champ clivé (fertile/infertile) (Cf. annexe n°7). Dedans/dehors. L'enfermement hospitalier/liberté extérieure. Corps dévasté. Même quelques mois après la passation, nous sommes encore en difficulté de pouvoir étayer de manière langagière car cela relève d'un ancrage sensoriel où la verbalisation est difficile. Adan éveille en nous une préoccupation particulière face à son état physique. Adan ressent cette attention et paraît en avoir besoin. La fin de l'entretien, signant la séparation, est complexe et Adan nous retient. Cette place de chercheur est peu évidente dans ce contexte où le corps épuisé répond aux exigences du cadre de recherche, éveillant en nous un sentiment de culpabilité. Ce sentiment est également ressenti car nous prolongeons de quelques minutes notre présence auprès d'Adan, hors cadre de recherche, dans une posture de clinicienne. Adan interpelle à sa manière, attirant l'attention de l'autre par son mal-être physique.

Le troisième entretien se déroule au domicile. Adan est métamorphosé. Il trône au milieu de la pièce, dans le fauteuil central. Il est dominant, tout-puissant ce qui contraste fortement avec la dernière image de lui à l'hôpital.

Lors de cet entretien il évoque la longueur du temps hospitalier, la longueur de la prise en charge et l'enfermement. Il évoque également la rémission complète en 2020. Rapidement, il parle de son corps mais de manière désincarné, comme si le corps était séparé de son esprit de son être.

« *Ben comme quoi il a bien supporté les traitements* », Adan.

Voici l'extrait du support projectif.

> **Chercheur :** *Alors je vais te présenter comme la dernière fois des photos. Prends le temps de les regarder et choisis-en une.*
> **Adan :** *Celle-là.*
> **Chercheur :** *Alors pourquoi celle-là ?*
> **Adan :** *Ben parce qu'il fait beau. C'est dehors.*
> **Chercheur :** *C'est l'extérieur et il fait beau. Ce qui diffère un peu d'aujourd'hui.*
> **Adan :** *Hum.*
> **Chercheur :** *C'est là que tu aurais envie d'aller.*
> **Adan :** *Oh ben oui. J'ai toujours aimé l'extérieur.*
> **Chercheur :** *Qu'est-ce que tu aimes dans l'extérieur ?*
> **Adan :** *Ben bouger tout ça.*
> **Chercheur :** *Il faut bouger.*
> **Adan :** *Oh ben oui.*
> **Chercheur :** *L'intérieur de la maison.*
> **Adan :** *Oh ben non. Là j'ai j'ai un ordi depuis que je suis allé à l'hôpital mais avant j'avais pas d'ordi, pas de console et tout ça. Moi j'étais toujours au garage, toujours dehors. Ouais.*
> **Chercheur :** *Et comment tu expliques ça ?*
> **Adan :** *Parce que j'aime bien être dehors, j'aime bien bouger et tout ça. J'aime pas rester enfermé. Bah là parce que j'ai pas le choix mais… Mais... J'aurais le choix je serais pas là à c't'heure-ci.*
> **Chercheur :** *Tu serais où ?*
> **Adan :** *Ben j'irai me promener, j'irai dans le garage entrain de bricoler les machines et tout ça ?*
> **Chercheur :** *Tu te promènes avec un endroit fixe en tête ?*
> **Adan :** *Non des fois j'prends la moto et j'sais pas où je vais. Je vais me promener.*
> **Chercheur :** *Et du coup lorsque tu arrives sur ce type de chemin ?*
> **Adan :** *…*
> **Chercheur :** *C'est un chemin un peu particulier. Tu irais ou ?*
> **Adan :** *Ben j'sais pas d'trop.*
> **Chercheur :** *Pas simple cette route*
> **Adan :** *Bah pff si ça va. Si.*
> **Chercheur :** *Tu continuerais ta route.*
> **Adan :** *Ben j'ai pas. j'irais... Vers un chemin praticable.*

Adan insiste de nouveau sur le sentiment d'enfermement. Il se projette dehors, lieu de ressource et d'apaisement, loin de la maladie. Etre dehors, signifie remettre ce corps en mouvement. Adan est à la recherche de sérénité et d'un chemin plus aisé que celui qu'il est en

train de traverser. Cela va dans le sens de cette nouvelle philosophie de vie qu'il aborde dans cet entretien : profiter de la vie.
Il veut nous montrer que le corps est de nouveau capable et se remet en mouvement. À la fin de l'entretien, Adan veut recharger le poêle. Il prend soin de nous, nous-même et sa mère, qui allons passer la prochaine heure en entretien dans cette même pièce. Adan est encore fragile et peine à lever le sac de granules. Nous le laissons faire. Le sac reste coincé et Adan n'arrive pas à l'extirper. Il peste, ne comprenant pas. Nous soutenons avec lui ce sac pour l'extraire. Il quitte la pièce, la tête basse.

Le quatrième entretien est également réalisé au domicile. Cet entretien était prévu sur l'hôpital. L'heure de l'entretien étant passée de trente minutes, nous nous permettons d'appeler la mère. Elle m'informe que le rendez-vous médical prévu a été annulé à la dernière minute. Ils sont donc à leur domicile, et nous attendent si nous souhaitons venir. La mère avait oublié notre rendez-vous. Après un peu plus d'une heure de route, nous arrivons au domicile. Une partie de la famille, la mère et ses deux enfants sont « avachis » dans les canapés. Physiquement, nous ne reconnaissons pas le cadet, la mère nous informant durant l'entretien qu'il a pris dix kilos en l'espace de deux mois (dernier entretien).Adan trône toujours sur le fauteuil central.

Adan est dans l'impossibilité de retracer son histoire. Il se questionne encore sur l'étiologie de cette maladie. Il arrive tout de même à formuler son sentiment d'incertitude post-annonce, incertitude concernant essentiellement le type de prise en charge. Adan effectue un décompte jusqu'au jour du retrait du cathéter et de la fin des traitements. Les tensions intrafamiliales paraissent être de nouveau présentes. La nouvelle philosophie de vie d'Adan ne paraît pas convenir aux parents. Adan se fait plaisir, consomme, achète. Il remplit le vide, compense le manque et ses incapacités. Le mot plaisir revient souvent dans sa bouche, une sorte de masturbation orale. Adan se positionne en toute-puissance. Il pense que tout lui est dû de parce qu'il vient de traverser. Il est devenu intouchable. Tout évènement passe comme moins grave de ce qu'il vient de vivre. Rien ne peut lui arriver et personne ne peut rien lui dire. L'entretien st particulier. Adan ne prend plus en compte 'autre. L'autre n'existe plus et est réduit à néant. Seul lui domine et peut exister. Adan ressemble à la description que la mère nous avait faite de son fils avant l'arrivée de la maladie.

Nous terminons l'entretien par la passation de projectif.

> **Chercheur :** *Ok. Alors tu sais comme la dernière fois, je vais te présenter des photos. Tu prends le temps de les regarder et tu choisis celle qui est le plus parlante pour toi ok ?*
> **Adan :** *Celle-là elle est bien.*
> **Chercheur :** *Celle-là elle est bien ?*
> **Adan :** *Hum.*
> **Chercheur :** *Qu'est-ce qui est bien dans celle-là ?*
> **Adan :** *Ben la nature.*
> **Chercheur :** *La nature. Qu'est-ce qu'il y a d'autre qui te plaît ? A quoi ça te fait penser ça ?*
> **Adan :** *Ben à l'extérieur comme je disais. La nature tout ça.*
> **Chercheur :** *Le dehors.*
> **Adan :** *Hum.*
> **Chercheur :***Il y a deux cygnes.*
> **Adan :** *Ben la vie.*
> **Chercheur :** *Pardon ?*
> **Adan :** *La vie.*
> **Chercheur :** *La vie ?*
> **Adan :** *Hum. Ouais. Après les animaux tout ça.*
> **Chercheur :** *Ça représente la vie, l'extérieur. Quoi d'autre ?*
> **Adan :** *J'sais pas. J'vois pas grand-chose d'autre.*
> **Chercheur :** *Il y a la vie représentée par les deux cygnes. En même temps ils sont deux mais pas tout à fait pareil.*
> **Adan :** *Oui il y a un noir et un blanc.*
> **Chercheur :** *Ils ne se regardent pas d'ailleurs*.
> **Adan :** *Ouais… Non j'vois pas de trop.*

Adan choisit une photographie de deux cygnes : un cygne noir sur la partie gauche et un cygne blanc sur la partie droite (Cf. annexe n°7). Adan émet une valence positive sur la photographie. Ces deux cygnes représentent le monde extérieur et ces deux parties clivées qui cohabitent. Nous associons sur la représentation entre la mère et le fils. Ces deux mondes qui se sont enfin retrouvés au travers de la maladie mais qui ont du mal encore à s'apprivoiser entièrement et à accepter certaines choses de l'autre. D'ailleurs, c'est ce que souligne Adan lorsqu'il parle de ses parents et de cette nouvelle philosophie de vie qui a du mal à être acceptée.

Adan a souffert psychiquement et physiquement de cette épreuve. Cette maladie aura permis à la mère et à son fils de se rencontrer. Nous le développerons dans la partie suivante, lors de l'analyse du lien mère fils. Cependant, la magie opérée dans le lien créé en début de prise en

charge paraît se distancer, laissant place au processus adolescent de séparation individuation. Adan ressort de cette maladie avec une toute-puissance. Cette épreuve alimente sa place et son identité particulière et le renforce dans cette idée que l'autre, n'a que peu d'importance. Adan se concentre uniquement sur son plaisir, quel que soit l'impact sur les autres.

1.1.6 La maladie comme amputation : le cas de John

Lors du premier entretien, John aborde ses douleurs, localisées au niveau de l'aine. Le parcours diagnostic est rapide pour John. En effet, d'après sa description, la boule visible interpelle le médecin des urgences qui l'oriente directement auprès d'un spécialiste. Le spécialiste annonce sans détour le cancer. Le traitement préconisé est assez lourd puisque les spécialistes lui préconisent chimiothérapie puis radiothérapie. Pour John, il pensait à une hernie, suite à une chute. Pour lui, la hernie est quelque chose de grave, qui représente les limites poreuses de son corps, nécessitant une intervention chirurgicale. Pourtant, le médecin est formel : cette boule est accrochée l'os. La représentation de cette porosité des limites (hernie) est inquiétante pour John. La maladie n'apparaît pas comme une problématique pour John mais les effets de la chimiothérapie le sont. La chimiothérapie le rend malade mais lui ne l'est pas. C'est la chimiothérapie qui le rend malade.

John fait part des bénéfices secondaires liés à la maladie. Le rapprochement d'avec ses parents est notable.

> « *Ben mes parents se sont plus rapprochés de moi quand même. Ils prennent plus soin de moi qu'avant… Ils prennent toujours soin de mes frères. Ils viennent quand même plus vers moi. Ils me demandent tout le temps si ça va. C'est assez bien quand même* », John.

Les parents sont décrits comme stricts, mis à part depuis la maladie. John a déjà en tête que la fin de la maladie signera la fin des avantages et se dit que ce retour à la vie normale va être difficile. Cette remarque est assez surprenante, d'autant plus que nous sommes dans les quinze premiers jours de la maladie.

Lors du second entretien, John se décrit de manière péjorative.

> « *Ben j'ai un peu un… Souvent un mauvais caractère et tout ça. (…) Ben y'a des choses qui m'énervent assez vite. Des trucs comme ça*. (…) *Non impulsif*. (…) *Non… Mais j'sais pas par rapport à moi j'sais qu'au bout d'un moment ça m'énerve. Ben du coup ça part et j'm'en veux. (…) Ouais… Bon après, comment. J'leur parle pas pendant un petit moment pis après ça revient quoi. (…) Ben j'parle pas d'trop. En général* », John.

Aucun terme positif ne sera prononcé de sa bouche pour se décrire. Il se drcit comme ayant un mauvais caractère et impulsif. La maladie est-elle venue punir cette impulsivité ? Il dit ne pas trop parler mais ajoute « *en général* » car lors de cet entretien, John se livre quelque peu. Il dit s'être éloigné de ses amis, à cause des restrictions liées à la maladie. Dès le premier entretien, John souligne les restrictions et l'enfermement ainsi que les effets possibles de l'intervention chirurgicale. John comprend que malgré les risques d'handicap liés à l'intervention, la non intervention signerait un risque létal. John indique que la biopsie constitue déjà un handicap en soi. La cicatrisation a du mal à se faire, la maladie se développant à vue d'œil et empêchant la peau de se refermer. John pense déjà à la visibilité de cette expérience : les cicatrices.

John entame la dernière partie de l'entretien avec le support projectif. Il choisit l'image du champ clivé (Cf. annexe n°7).

> **John :** *Celle-là.*
> **Chercheur :** *Celle-là. Alors pourquoi celle-là ?*
> **John :**... *J'sais pas. Pff c'est… On va dire ça représente un peu la liberté. Rien à l'horizon.*
> **Chercheur :** *Rien à l'horizon. La liberté.*
> **John :** *Ouais.*
> **Chercheur :** *Il ne peut rien arriver d'un coup.*
> **John :** *Ouais. On peut aller toujours tout droit. On va dire sans se retourner.*
> **Chercheur :** *Sans se retourner.*
> **John :** *Aller de l'avant.*
> **Chercheur :** *Donc tu vois l'avenir là-bas ?*
> **John :** *Ouais*.
> **Chercheur :** *Sans objet sur le chemin*.
> **John :** *Ouais.*

John choisit un espace libre où rien de sombre n'apparaît à l'horizon. John se sent libre dans cet espace. Cet espace permettrait d'avancer sans se retourner. John se projette dans un avenir serein, sans embûche. Il souhaite laisser le passé derrière lui et s'émanciper de tout ce qui pourrait ralentir sa progression.

Lors du troisième entretien, quatre mois post-diagnostic, nous rencontrons John dans un autre environnement, autre centre hospitalier, où l'intervention chirurgicale a été effectuée. Lorsque nous entrons dans sa chambre, nous voyons en premier lieu ses jambes ouvertes, écartelées suite à l'intervention chirurgicale.

John imagine que l'origine étiologique de son trouble est liée à la nourriture et aux pesticides. Il vit la maladie comme un empêchement lié aux contraintes du protocole mais également aux allers et retours entre le domicile et l'hôpital. John songe à toutes les conséquences liées à l'intervention chirurgicale. La moto fait partie de l'identité familiale. Elle est pratiquée par tous les membres de la famille nucléaire. Cet empêchement signe l'exclusion de John de cette lignée.

L'entretien se termine par l'épreuve projective. John choisit la photographie d'un escalier (Cf. annexe n°7). Nous percevons une silhouette dans celui-ci.

> **John** : *Pfff, parce que ça fait… C'est l'image qui me représente. D'avancer dans la vie. On surmonte l'épreuve du cancer.*
> **Chercheur** : *Qu'est-ce qui te fait dire ça du coup ?*
> **John** : *Parce que les escaliers ça permet de monter. On peut surmonter le cancer, c'est…On va dire c'est comme monter un escalier.*
> **Chercheur** : *Donc ça voudrait dire qu'il y a des marches, c'est ça ?*
> **John** : *Oui, il y a des étapes pour guérir.*
> **Chercheur** : *Des étapes courtes pour guérir. Du coup, moi je… Je vois pas la fin… de l'escalier. Tu la vois toi ?*
> **John** : *Ben oui, il y aura bien un moment où je serais guéri… Quand ça sera fini.*
> **Chercheur** : *Et là, ça serait quoi, ou ça serait qui, on sait pas trop ?*
> **John** :*Je sais pas.*
> **Chercheur** : *Toi, tu as vu plutôt l'escalier qui aide à monter ?*
> **John** : *Oui.*

John fait preuve d'une certaine force pour surmonter l'épreuve qu'il traverse. Les marches symbolisent les étapes pour accéder à la guérison. Il perçoit cet escalier et cette rampe comme aidante pour parvenir à la guérison. De nouveau, nous retrouvons la même symbolique, la même description que dans l'épreuve projective précédente. John regarder droit devant lui, vers l'avenir et gravit les marches malgré les embuches physiques (prothèse) et psychiques.

Au dernier entretien, John perçoit une amélioration avec le temps. La chimiothérapie et l'intervention chirurgicale le rendent malade et représentent toujours un empêchement. Il ressent des difficultés quotidiennes dont il songe qu'elles seront les mêmes dans l'avenir. La prothèse représente un handicap à vie. John opère un décompte avant la fin des traitements. L'absence de chimiothérapie avant pendant et peu de temps après l'intervention chirurgicale signe un temps de pause dans le soin.

Le domicile représente une ressource et surtout une possibilité de mettre en mouvement le corps. Mais la durée au domicile est limitée.

Il évoque son envie de retourner à l'école mais la peur de sa mère l'en empêche. Nous nous rendons compte que John n'est pas prêt non plus.

John se projette vers la fin des traitements. Le suivi lui permettra de se distancer du monde hospitalier et de retrouver un rythme qui lui est propre. John compare le cancer à la prothèse : une partie du corps lui a été enlevée et cela est irréversible. Pour lui le cancer n'est qu'une étape qui ne laissera pas de trace. John appréhende les répercussions de la radiothérapie. Les rayons vont impacter une grande partie des organes importants, notamment les organes génitaux.

Lors de l'épreuve projective, John choisit une image représentant la famille.

> **John** : *On va dire celle-là.*
> **Chercheur :** *Alors pourquoi celle-là ?*
> **John** *C'est... On va dire si c'est quelqu'un de malade, on va dire que sa famille est à ses côtés. Il traverse pas les épreuves…. De la maladie seul. Y'a du soutien derrière et pis ça c'est important.*
> **Chercheur :** *L'importance de la famille, du soutien de la famille. Quel regard ils peuvent avoir ?*
> **John** *Ben un regard joyeux. Ça… A pas trop changé leur vie. Que ça les empêche pas de sourire quoi.*
> **Chercheur** : *Ça les empêche pas de sourire*
> **John** *Qu'y 'a une maladie ou pas. Ça… Ça les empêche pas d'être heureux.*
> **Chercheur** : *Donc on peut trouver une part de bonheur même si ce sont des moments difficiles. Pour la famille mais tu me parlais de la personne qui pouvait être malade, est-ce qu'elle peut trouver ce sourire et ce bonheur ?*
> **John** *Oui si c'est quelque chose qui lui plaît suffisamment oui je pense.*
> **Chercheur** : *Donc elle serait à l'identique de la famille qui lui apporte de l'aide ?*
> **John** *Ouais.*

John montre que l'épreuve de la maladie peut être dépassée grâce au corps familial. En même temps, la maladie apporte des bénéfices qui permettent amplement de contrebalancer les effets négatifs.

Le cancer pour John est vécu comme un empêchement, une privation de liberté qui lui laissera des traces physiques. Cette intervention chirurgicale constitue un réel handicap actuel et le sera toute sa vie. Toutes ses activités plaisir ne pourront être réalisées, sinon au risque d'un handicap encore plus grand. Cette prothèse l'exclut du groupe familial. En effet, c'est une famille de motards, activité à laquelle il ne pourra plus participer.

1.2 Analyse clinique du lien mère-adolescent

Cette partie est consacrée à l'analyse individuelle des dyades mères-adolescents. Nous allons donc repérer dans le discours des mères, sur les différents temps d'entretien, les éléments nous permettant d'éclairer ce lien mère-adolescent, avant et pendant la maladie.

Le deuxième entretien, deux mois post-diagnostic, est réalisé à l'aide de la grille de l'entretien R de Stern. Comme indiqué dans la partie méthodologique, nous allons interpréter cet entretien de manière qualitative.

1.2.1 La découverte d'un nouvel enfant : le cas de Mme Bar et de son fils Stéphane

Lors du premier entretien, Mme Bar nous indique qu'elle s'est aperçue des symptômes de fatigue et de perte d'appétit ainsi que les familles d'accueil. En effet, Stéphane est pris en charge dans un centre spécialisé pour ses troubles du comportement. Il vit en familles d'accueil. Chaque famille l'accueille une semaine. Cette organisation est liée à l'épuisement de la première famille face aux troubles importants de Stéphane. Un nouvel équilibre paraît être trouvée entre ces trois familles (famille biologique, constituée de sa mère et de son beau-père, et les deux familles d'accueil) malgré la persistance des troubles du comportement. La mère nous indique que les troubles sont plutôt stabilisés mais que Stéphane a des temps de « crises » clastiques violentes, malgré le dosage important de son traitement. Il nous paraît important de préciser que les symptômes pré-diagnostiques sont apparus quelques temps avant les vacances scolaires, temps où Stéphane retourne au domicile de sa Maman. C'est ainsi que les prises de rendez-vous ont pu être facilitées.

Mme Bar nous informe, au travers des hypothèses étiologiques formulées, que le cancer arrive à un moment donné dans leur histoire familiale où les tensions avec le frère cadet sont importantes.

> « *Oui dépression parce qu'il ne voit plus son petit frère euh…Un déclencheur parce que c'était dans c'te période-là en plus. Ça a commencé là à c'te période où il ne mangeait plus qui…Alors j'ai dit ben p't'être que c'est une mini dépression. Des fois il mangeait, des fois il mangeait pas il était… Mais c'est surtout quand on me disait qu'à 5h30 du soir il était couché quoi jusqu'au lendemain* », Mme Bar.

Le petit frère devait rentrer, comme tous les week-ends, au domicile de la mère mais n'est pas venu. Un conflit éclate alors entre Mme Bar et son ex-mari. Le petit frère de Stéphane ne souhaite plus voir sa maman. C'est également à ce moment que le Stéphane entre également en conflit avec son papa. D'après les dires de Mme Bar, Stéphane cherche à comprendre ce qu'il s'est passé pour que son petit frère ne vienne plus du jour au lendemain.

Mme Bar est inquiète de la réaction de son fils face au protocole expliqué lors de l'annonce diagnostique : enfermement, intrusions corporelles multiples entre les examens permettant d'approfondir le diagnostic et le traitement administré. A l'inverse, son fils fait preuve de calme et de patience et ne fera plus de crises à partir de ce jour, et ce, jusqu'au dernier entretien de recherche six mois post-diagnostic.

> « *On pensait que ça allait le renfermer puisqu'en général quand il est renfermé ça commence à monter crescendo et pis ça monte en puissance et là il pète un câble mais non* », Mme Bar.

Le second entretien est réalisé avec l'aide de l'entretien R de Stern. Cet entretien a dû être réalisé par téléphone, la distance kilométrique et la rigueur temporelle de notre protocole de recherche ne nous permettant de se voir en face à face.

Mme Bar décrit de manière spontanée son fils comme étant un enfant très actif, difficile avec des moments de crise et un enfant qui ne supporte pas l'autorité. Ces trois descripteurs spontanés sont majoritairement négatifs. Avec aide, la mère donné cinq autres descripteurs positifs comme « *serviable* », « *attentif aux autres* », « *drôle* » et « *réservé* ».

Mme Bar nous indique des changements importants de son fils, avec notamment une rupture parfois radicale entre avant et après la découverte de la maladie. Ces points sont essentiellement des descripteurs négatifs qui ont évolué en positif, notamment en ce qui

concerne l'agressivité et le fait qu'il soit difficile. Des pôles apparaissent clivés comme le couple « *calme-excité* », « *sociable-replié sur soi* », « *gai-triste* », « *réceptif-peu réceptif* » et « *réservé-extraverti* ». Ces couples opposés sont essentiellement liés à la variation de l'humeur de Stéphane, qui peut passer d'un extrême à l'autre. Mme Bar a également des difficultés à trouver des nuances. Est-ce donc uniquement lié à Stéphane, à la mère, où à la manière dont ils s'alimentent mutuellement ?

La mère qualifie son enfant de très affectueux. Stéphane est très en demande de câlins. Elle le décrit comme « *dépendant* », dépendant d'un autre, pas forcément de la mère. Stéphane a besoin d'une certaine sécurité pour se trouver dans un lieu ou réaliser une activité.

Nous abordons ensuite les éléments importants autour de la grossesse qui pourraient avoir un lien sur la manière dont la mère se représente son enfant, la manière dont elle le perçoit. La mère n'associe pas d'emblée. Elle évoque un accouchement par voie basse, trois semaines avant le terme, qui a été rapide (trente minutes pour un premier enfant).

« *Il était pressé de sortir (rires)* », Mme Bar.

Après l'accouchement, la maman décrit des hospitalisations pour des troubles somatiques, tout au long de la première année de vie de Stéphane à partir de trois mois jusqu'à un an. Elle décrit des infections urinaires, une pyélonéphrite, une gastroentérite, des convulsions. Elle décrit des allers et retour constants entre le domicile et l'hôpital. À peine la sortie d'hospitalisation faite, qu'ils retournaient quelques jours plus tard en hospitalisation pour une autre pathologie. Que se passait-il au domicile ? Quelle ambiance devait-il y avoir pour que Stéphane ne puisse y rester et déclenche tout un panel de pathologies ? Elle ajoute ensuite les convulsions importantes. Elle évoque l'idée que ces hospitalisations ont pu avoir une influence importante sur les liens tissés avec son fils. Cette mère se décrit comme très protectrice. Leur relation est d'autant plus proche depuis la découverte de la pathologie cancéreuse. Mme Bar estime que cette dernière nouvelle a eu plus d'impact sur leur relation que les hospitalisations répétées, sans doute en lien avec l'idée de mort possible. Mme Bar n'évoque aucunement son ressenti autour de ces hospitalisations répétées, et ce, malgré les sollicitations de notre part, et l'étayage autour de plusieurs émotions. Stéphane était-il considéré comme un bébé persécuteur, loin de la représentation du bébé idéalisé ? Est-ce plutôt une colère et/ou une forte angoisse sur le questionnement étiologique de ces hospitalisations répétées ? Ce bébé se sentait-il plus en sécurité sur dans le milieu hospitalier ? Aurait-il trouvé à l'époque un cadre contenant qu'il ne trouvait pas au domicile ? En effet, n'oublions pas que Stéphane décrit son Papa comme violent, agressif verbalement et

physiquement. A-t-il subi des choses ou est-ce simplement nos fantasmes ? Nous rapprochons également le cadre contenant hospitalier qu'il a trouvé bébé et le cadre de nouveau contenant vis-à-vis de ces crises qu'il (re)trouve sur les temps d'hospitalisation pour sa pathologie cancéreuse.

La mère se décrit spontanément comme très protectrice, « *même trop* » dit-elle. Mme Bar ne peut poursuivre sa description sans aide. Nous lui prêtons des caractéristiques. Même avec aide, elle est en difficulté. Elle reste entièrement clivée et n'a qu'une seule caractéristique identitaire en tant que mère : elle est dans le trop. Le trop, comme le pas assez, est perçu de manière plutôt pathologique.

Nous poursuivons le guide d'entretien. Cette partie aborde les personnes ou sa manière d'être aujourd'hui. Les évènements passés de la mère qui auraient pu influencer. Mme Bar ne voit pas…

« *Non j'ai toujours été... Bien* », Mme Bar.

Mme Bar évoque peut-être son bien-être mais nous associons sur cette valence positive de mère. C'est une « bonne mère », une mère suffisamment bonne, contrairement à ce qui lui est renvoyé actuellement dans la relation avec son fils cadet et sans doute la culpabilité sous-jacente des pathologies de Stéphane.

Mme Bar évoque tout de même le décès de deux tantes des suites d'un cancer, décès de celles-ci étant survenus lorsque madame avait l'âge de son fils. Mme Bar indique que cet évènement a eu beaucoup d'influence mais n'en dit pas plus malgré nos sollicitations.

Nous invitons la mère à formuler les trois émotions les plus fortes lorsqu'elle est avec Stéphane. Elle nous cite des termes qui ne sont pas des émotions (« *amour, complicité et partage* »). Avec l'aide de descripteurs, elle décrit des émotions assez fortes comme la tristesse et la peur, émotions associées à la découverte du cancer. Elle indique également ressentir de la colère vis-à-vis de ce que vit Stéphane, autour de tout ce que la famille vit,entre le handicap psychique de Stéphane et la maladie somatique.

« *Pourquoi moi ? Pourquoi lui ?* », Mme Bar.

Cela est également associé à un fort sentiment de culpabilité, qu'elle reconnaît être le sentiment de toute mère face à la confrontation du handicap psychique. Elle dit savoir qu'elle n'a pas de responsabilité dans ce trouble. Cette généralisation lui permet d'éviter de se confronter à son propre ressenti.

Lorsque la question aborde le sentiment d'estime qu'elle a d'elle-même, sa réponse est radicale : mauvaise, très mauvaise. Mme Bar fait paraître qu'elle va bien devant les autres mais s'effondre lorsqu'elle est seule.

La dernière partie de l'entretien est consacrée à l'association libre autour de thèmes importants. La mère évoque les problématiques familiales autres, notamment le manque d'intérêt que le papa porte à Stéphane, malgré la découverte de la maladie. Ce manque d'intérêt a toujours été présent, essentiellement depuis la séparation des parents lorsque Stéphane avait trois ans.

Elle évoque également son anxiété vis-à-vis d'une possible rechute, malgré le discours médical tenu. Mme Bar ne comprend pas l'intégralité du discours médical. Elle observe simplement la diminution du nombre de globules blancs et associe avec la fragilité et le risque d'attraper d'autres infections. Le retour au domicile, après le premier temps d'hospitalisation a été source d'angoisse avec la gestion des effets secondaires, hors cadre hospitalier. Mme Bar avoue aller vérifier que son fils dort et qu'il n'est pas mort. Elle ne peut s'empêcher cette vérification. La mère se sent éloignée de son fils lors des hospitalisations. Mais l'hôpital représente un cadre contenant et rassurant pour la mère contrairement au domicile où c'est à elle de gérer les effets secondaires.

Enfin, Mme Bar évoque les démarches administratives pour obtenir un congé de présence parentale et obtenir une revalorisation du dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Stéphane ayant deux types de handicap, le dossier doit être complété. Malgré les jours de congés de présence parentale, cette mère ne peut se rendre avec son fils lors des consultations ou hospitalisations. Cela lui renvoie-t-elle la difficulté des premières années de son fils ? Est-elle empêchée ?

Lors du troisième entretien, Mme Bar retrace le vécu positif de son fils autour de la maladie. Cet entretien se réalise également par téléphone. De son côté, Mme Bar est hantée par une possible rechute. De plus, la qualité de la relation et de la communication avec les équipes hospitalières n'est pas satisfaisante pour elle. Elle se sent dépossédée de son statut de mère. En effet, Stéphane étant pris en charge dans un service adulte, les équipes le considèrent comme tel, s'adressant directement à lui, sans rendre compte des décisions à la mère.

Mme Bar vient également de subir une légère intervention chirurgicale qui l'empêche de reprendre son emploi. Parallèlement, elle attend le passage devant le juge de son fils cadet, en

ce qui concerne les décisions de garde et de pension. Elle ressent que Stéphane est épuisé par les allers et retours entre le domicile et l'hôpital et la tension se fait sentir entre lui et sa mère.

Mme Bar évoque les transformations corporelles de son fils. Stéphane a repris du poids et ses cheveux vont repousser, ce qu'appréhende la mère. En effet, Mme Bar retrouve son fils comme il était bébé, sans cheveux et « *avec une peau de bébé* », effaçant les caractéristiques de la peau adolescente. Et ce n'est pas sans lui déplaire. Elle aimerait pouvoir le maintenir dans ce statut de bébé dépendant. C'est aussi un nouvel adolescent, devenu jeune adulte avec la modification de la structure du cheveu, effet récurent post-chimiothérapie. Ce n'est donc plus celui qu'elle a fait, mais un nouveau jeune homme, avec des traits modifiés par les traitements. Un processus de séparation est nécessaire et de deuil de l'enfant tel qu'il était avant la maladie.

Un des seules ressources psychiques de la mère est son fils. C'est lui qui l'aide à tenir et qui lui donne de l'importance. Mme Bar est en difficulté pour tenir son rôle de mère. Comme souligné plus haut, elle se sent dépossédée par l'équipe médicale, effacée de la prise en charge mais l'est également avec l'enquête sociale en cours pour son fils cadet. Elle l'a également été lorsque son fils a été placé en famille d'accueil.

Lors du dernier entretien, Mme Bar retrace le parcours depuis le début de la prise en charge de la pathologie cancéreuse. Pour elle, c'est une lutte quotidienne. La maladie aura eu des répercussions au sein de leur couple et a provoqué en elle une angoisse constante. Mme Bar évoque des éléments traumatiques qui sont la date de l'annonce diagnostique, l'environnement hospitalier (longueur des hospitalisations et chambre stérile) et la réaction de son fils le jour du diagnostic.

> « *Il y a toujours un truc qui restera gravé c'est le jour où on lui a décelé la maladie il m'a dit « maman j'veux pas mourir, pas maintenant* » », Mme Bar.

Elle évoque également les critiques des personnes environnantes. Mme Bar ressent le besoin de reprendre son travail et de sortir pour éviter de penser et d'être confrontée constamment à l'angoisse de mort.

Stéphane prend toujours son traitement pour son trouble du comportement. Mme Bar reconnaît la gestion que Stéphane a de ses crises depuis l'arrivée de la maladie. Mme Bar prononce une hypothèse étiologique pour ce trouble.

> « *Moi pour moi j'ai toujours dit c'est quand il m'a fait ses convulsions en étant petit… Voilà. Il aura toute manière... Là-dessus. Je…Ouais, il avait fait des convulsions à… 2 mois j'crois. Bon après voilà quoi. C'est depuis ce jour-là, ça j'en suis sûre… Donc heu… Voilà. Manque d'oxygène dans le cerveau. Pis en plus j'étais allée faire faire des examens à… A… Mince... A Chalon…Heu… Donc du coup ils avaient pris une prise de sang à moi et une prise de sang à mon conjoint et du coup ils ont décelé, le médecin m'a dit ça peut pas... Un mini chromosome qui lui manquerait. Ça serait de mon côté. Soit en plus soit en moins. Il m'a dit c'est vraiment… Un léger ça. Mais bon moi j'dis toujours que c'est depuis ses convulsions donc voilà* », Mme Bar.

Mme Bar réfute l'hypothèse médicale qui la rend responsable du trouble de son fils. Alors que son savoir profane la protège de cette culpabilité. Il y a une sorte de confusion entre la pathologie psychiatrique et une autre pathologie, sans doute en lien avec son handicap mental. Mme Bar évoque de nouveau sa colère envers le service prenant en charge son fils. Le manque de transmission pourrait avoir un impact sur une reprise plus tardive de la scolarité. En effet, Stéphane étant pris en charge dans une institution, sa reprise devra faire l'objet d'une réunion à planifier. Nous sentons également l'angoisse de Mme Bar devant cette temporalité incertaine à venir. Mme Bar a tendance à projeter la faute sur l'autre, la culpabilité étant trop insupportable. Mme Bar a besoin d'être victime pour vivre, pour exister, pour avoir une place au sein de la société et aux yeux des autres.

Pour Mme Bar, plus les mois passent plus l'angoisse grandit, plus la séparation d'avec son fils qu'elle a découvert sans crises clastiques va être difficile. En effet, Mme Bar a souhaité un placement pour son fils (d'après ses propos) parce qu'il était violent envers elle. Maintenant que ces comportements agressifs ont disparus, souhaite-t-elle le garder ? Mais les choses ne peuvent se passer ainsi.

1.2.2 Une fusion mère-adolescent pour survivre : le cas Mme Billard et de son fils Arnaud

Lors de l'annonce, Mme Billard avait besoin d'entendre une seule chose : que cette pathologie se soignait, comme son fils. Cette phrase l'a rassurée et lui a permis de rebondir rapidement en s'accrochant à cette idée. Elle vit au rythme des résultats de son fils qui sont positifs. Le rythme imposé par le protocole est contenant pour elle et pour son fils.

> « *On sort de l'inconnu. A la limite que ce soit répétitif, ça me va très bien*. », Mme Billard.

Elle voit également que son fils intègre de nouvelles capacités, comme elle. Son fils lui ressemble et cela semble alimenter narcissiquement cette mère et lui donner confiance. L'image en miroir que lui renvoie son fils (et inversement) la nourrit. Cet accordage permet à la dyade de surmonter les étapes.

> « *Plus de moi. Je ne suis pas une force de la nature loin de là mais une fois que j'ai fait une chose, même parfois des petites choses toutes bêtes, ben ça me redonne confiance et puis j'avance. Après ça va crescendo et puis c'est parti. (rires). Je pense qu'il est un peu comme ça aussi* », Mme Billard.

Un peu plus loin :

> « *Ben mon mari, lui il était content, d'abord parce que je lui ai dit, je suis à l'hôpital mais je suis peut-être en position de force, moi je le vois tous les jours évoluer, donc je pense que c'est comme avec ma maman je leur ai dit vous êtes à l'extérieur donc vous ne voyez pas ce que je vois, vous ne voyez pas comme ça va bien donc ils ont tous un peu plus le bourrichon* », Mme Billard.

Mme Billard et son fils vivent dans une bulle de positivité impénétrable et incompréhensible pour toute personne n'étant pas dans cette bulle. Comment les autres membres de la famille, et plus précisément de la famille nucléaire, vivent-ils cette fusion mère-adolescent ?

La confiance avec l'équipe hospitalière est également importante et permet une certaine sécurité car tout peut être dit. Rien n'est caché.

> « *Mais les médecins, tous autant lui disent de toute façon on ne te cache rien, il écoute absolument tout. On ne cache rien, ni aux parents, ni aux enfants, on ne cache pas, il y a une confiance qui s'est instaurée* », Mme Billard.

Cette confiance minimise le ressenti d'incertitude.

Mme Billard décrit une relation très fusionnelle avec son fils, confirmée par différents médecins rencontrés depuis la naissance d'Arnaud.

> *« Fusionnels, peut-être trop, je ne sais pas si on peut dire trop fusionnels, mais très fusionnels. C'est même le médecin qui me l'avait dit, quand mon fils est né. Et après quand il a eu 12, 13 ans, il avait été malade et le médecin lors de la visite m'avait dit votre fils et vous vous êtes très fusionnels. Arnaud m'avait dit : « T'inquiète pas maman, ça va » et le médecin avait dit, vous êtes très fusionnels. Je suis très… (geste) C'est vrai qu'on m'a tout le temps dit, t'es une mère poule. Voilà. Mais bon ça, c'est normal »,* Mme Billard.

Mme Billard tente de généraliser en se caractérisant de « *mère-poule* » mais elle ne spécifie aucunement que cette fusion se fait avec son autre enfant.

Lors du second entretien, Mme Billard, avec l'aide de l'entretien R de Stern, décrit son enfant comme étant exigeant, courageux. Il a besoin d'être rassuré et demande une proximité et une présence auprès de la mère. Cette dernière caractéristique est essentiellement valable lorsqu'Arnaud était plus petit. Les descripteurs formulés avec l'aide du chercheur pointent essentiellement des caractéristiques présentes chez Arnaud depuis la maladie comme le fait qu'il soit plus colérique, impatient et sensible. Cette instabilité thymique souligne une souffrance présente chez Arnaud. Mais celles-ci peuvent également être en relation avec la prise de certains traitements, comme les corticoïdes à haute dose (variations thymiques). En effet, Mme Billard décrit des évènements, essentiellement issus de la vie quotidienne au domicile, dont l'intensité réactionnelle d'Arnaud paraît inadaptée. Par exemple, lorsqu'Arnaud est en échec ou qu'une personne lui fait une réflexion. Nous percevons ici l'atteinte narcissique, sans doute en lien avec l'annonce d'une telle pathologie. Contrairement au domicile, l'hôpital présente un lieu de narcissisation importante pour Arnaud. En effet, lors de chaque piqûre ou examen réalisé, Arnaud est félicité par l'équipe soignante. Cette valorisation lui permet d'acquérir une certaine confiance en lui et une maturité, absentes avant l'arrivée de la maladie. Cette mère est épatée devant l'évolution si rapide et impressionnante de son fils, évolution qu'elle attendait avec impatience. En effet, la mère espérait cette évolution car Mme Billard avait observé l'écart de maturité entre son fils et les autres camarades de son âge. La maladie a donc un effet très positif sur son fils, et de manière indirecte sur la mère. Elle reconnaît tout de même, un peu plus loin dans l'entretien, qu'il garde encore ce « *côté bébé* ».

« *Mais c'est p't'être moi qui veut le garder aussi (rires)* », Mme Billard.

Mme Billard reconnaît son besoin que son adolescent soit encore « *bébé* ». Elle garde encore une fusion avec laquelle elle ne peut effectuer de séparation.

Mme Billard retrace son vécu pendant la grossesse. Elle se sentait très bien enceinte mais vers le huitième mois, une grande angoisse l'envahit en regardant cette chambre d'enfant. Elle avait l'impression qu'elle n'allait jamais accoucher. Elle associe avec l'idée que peut-être cela relevait d'une certaine peur en elle d'être maman et de sa capacité à pouvoir s'occuper de ce nouvel être. L'accouchement s'est très bien passé, en deux heures. Elle a ressenti « *le coup de moins bien* » au bout du troisième jour, associé à la descente d'hormones. Puis au bout d'un mois, le « *baby blues* ». Elle explique cette dépression par l'absence répétée de son mari (qui travaillait beaucoup) et la solitude à la maison. Mme Billard retourne vivre chez sa mère pendant trois semaines, lieu de vie également de la grand-mère maternelle. Mme Billard s'est sentie épaulée par ces deux femmes-mères, suppléant à sa peur liée à l'incapacité d'incarner cette nouvelle identité de maman. Cet étayage maternel lui a permis de lui redonner confiance en elle et en ses capacités d'être mère à son tour. Sa propre mère l'a sans doute autorisée à ce qu'elle devienne mère également. L'accouchement est aussi un moment de séparation des corps, moment où la mère semble avoir été en difficulté. Nous avons cette impression que cela l'est toujours aujourd'hui. Mme Billard reconnaît sa peur face à un nourrisson. Cet être d'une grande fragilité entraîne une responsabilité qui lui fait peur et la nécessité de décrypter le langage du bébé, et donc la possibilité d'échouer et de ne pas le comprendre.

La mère réalise une liste de descripteurs la représentant elle en tant que mère. Les premiers descripteurs donnés ressemblent à un descriptif que l'on pourrait entendre chez une femme, une épouse. Quelle différence existe-t-il chez cette femme entre son identité de mère et son identité de femme ? C'est une omission lors de notre entretien, ou plutôt une absence de liberté que nous aurions pu prendre malgré le guide d'entretien directif. Peut-être que notre position de chercheur ne nous a pas permis à ce moment d'investir l'entretien en tant que clinicienne. Elle indique être jalouse et possessive. Elle poursuit plus loin avec deux autres descripteurs qui sont l'attention portée à ses enfants et l'affection qu'elle leur donne.

Nous questionnons la mère sur les évènements de vie qui ont pu influencer ce qu'elle est aujourd'hui. Elle évoque une mère forte, puissante portant seule la famille. D'où peut-être la difficulté de Mme Billard de se construire une identité de mère devant cette image idéalisée de puissance. Les parents de Mme Billard se sont séparés lorsqu'elle avait six ans et n'a que

peu de souvenir avec son père. Son père est décrit comme un alcoolique et dépeint de manière péjorative par sa mère. Elle ne l'a pas revu à partir de ses six ans. Le papa décède lorsqu'elle en avait treize. Les causes du décès restent floues : suicide ? Trop forte alcoolisation menant au décès ? Elle n'en a jamais parlé avec sa mère. Elle pense que cette éducation stricte de sa mère et l'indépendance qu'elle a dû développer face à l'absence de la mère pour travailler et nourrir ses enfants a eu un impact sur ce qu'elle est devenue aujourd'hui. Elle vit cela de manière positive. L'éducation stricte n'a pas été reproduite par madame. Elle est plus laxiste que sa propre mère et « *gamine* ».

Lorsque Mme Billard pense à son fils, trois mots lui viennent à l'esprit : l'amour, la peur et « *profiter de la vie* », les deux derniers termes étant plutôt associés à l'expérience qu'ils vivent actuellement.

Pour terminer, Mme Billard dit avoir une très bonne estime d'elle-même ces derniers temps. En effet, lorsque nous la rencontrons pour cet entretien, elle dégage une confiance en elle. Mme Billard est ravissante et paraît renaître. Nous allons même jusqu'à dire que Mme Bar est attirante et dégage une capacité de séduction étonnante, que nous n'avions pas perçus au préalable des premières rencontres.

Lors du troisième entretien Mme Billard nous fait part de son sentiment d'accélération temporelle depuis le début de la prise en charge. L'envie de ralentir le temps la saisit. En effet, la fin du protocole approche et Mme Billard trouve que cela ne sera pas si simple avec toute la nouvelle organisation que cela impose. Mme Billard a dû reprendre son emploi devant le refus de prolongement de son arrêt. Malgré la prématurité de la reprise du travail à mi-temps, Mme Billard y voit également une nouvelle ressource auprès de ses collègues et reconnaît la nécessité de réaliser une « *coupure* », une séparation d'avec son fils. Cette coupure est essentielle car elle reconnaît la trop grande proximité avec Arnaud au travers de la jalousie verbalisée de son fils cadet et de son mari. Arnaud ressent une longueur temporelle et a lui aussi envie de reprendre l'école. Sans doute pour contrebalancer la séparation d'avec le corps de la mère et retrouver un corps groupal avec ses camarades, mouvement adolescent par excellence.

Mme Billard réalise dans l'après-coup l'impact sur le corps de son enfant au moment le plus intense du protocole. Elle réalise alors la gravité de la pathologie et ce par quoi ils sont passés. Jusqu'à présent, elle est dans l'incapacité de faire face à ce réel de la maladie. Elle réalise cela au moment de la séparation des corps (fils-mère). Elle reconnaît son refus de voir

la maladie pour pouvoir avancer et soutenir son fils. Ce déni fut la seule stratégie efficace face à cette violence ressentie.

Nous notons une forte idéalisation de son fils, décrit comme « *imbattable* ». Arnaud attend également le retour à l'école il car pense qu'il sera une « *star* ».

Lors du dernier entretien six mois post-diagnostic, Mme Billard fait une légère décompensation somatique devant l'accumulation de la souffrance psychique.

> « *Enfin moi j'ai plutôt lâch… Enfin lâché. J'étais… Ça m'est un peu tombé dessus. J'suis tombée malade j'ai pris une rhinopharyngite donc heu j'l'aurais p't'être pas, j'l'aurais p't'être pris quand même. J'étais bloquée du dos, c'était la première fois que ça m'arrive. J'me demandais un peu c'qui m'arrivait donc j'ai été voir le médecin il m'a dit que ça traînait depuis un moment et pis que voilà. Donc une semaine j'ai…ça m'a fait une semaine. J'ai fini la rhino pfff j'ai pris le mal de dos. Donc j'ai été 15 jours donc c'est peut-être aussi pour ça que j'ai mal supporté un peu Arnaud qui…qui traînait un peu dans les bilans sanguins parce que moi j'étais vraiment pas bien. Et... Hum… Mais bon sinon heu… Sinon ça a été (rires). Voilà, voilà, voilà. Plus de la patience à la fin* », Mme Billard.

La temporalité n'est plus vécue de la même façon : lourdeur temporelle, difficulté à supporter les dernières cures, à la fois physiquement pour Arnaud mais également psychiquement pour la mère.

Mme Billard nous fait part de cette nouvelle philosophie de vie.

> « *Ben parce que je pense qu'on a eu peur de le perdre enfin, que tout soit tout foutu en l'air quoi. Qu'on a bon qu'on a. qui nous arrive ça bon. Maintenant on relativise sur beaucoup de choses, bon. On voit la vie autrement quoi. De toute façon ça change. Fatalement c'est obligatoire j'pense* », Mme Billard.

Elle parle avec le pronom personnel indéfini mais nous ne pensons pas qu'elle inclut son mari. En effet, elle nous indique plus loin que son mari « *se prend encore la tête* » pour des broutilles.

Son inquiétude concerne essentiellement la vie adulte d'Arnaud et les traces éventuelles psychiques de la maladie. Elle insiste de nouveau sur la nécessité d'effectuer une séparation d'avec son fils aîné, Arnaud.

> « *Ouais. Je suis souvent maintenant, c'est pas de sa faute ni de la mienne ça a été fait qu'on a été neuf mois dans une bulle, mais heu… Je suis obligé de le reprendre. Parce qu'il y a des moments j'suis plus sa mère j'suis sa… J'suis une copine, un copain. Il me parle comme à un pote. Donc heu… Alors des fois c'est vrai qu'on rigole… Oui c'est vrai qu'on rigole comme deux copains quoi donc heu. Des fois ça dérape donc je suis obligée de lui dire calme toi je suis ta mère pas ta copine, ton copain. Tu me parles sur un autre ton ou… Je suis obligée de recadrer voilà. C'est rien de méchant rien de vulgaire rien mais je suis obligée de recadrer en étant sa mère. Oui parce que voilà, il y a des choses que je ne peux pas laisser passer* », Mme Billard.

Les temps de fusion avec son fils son plaisants pour Mme Billard mais elle reconnaît la nécessité qu'elle (re)trouve sa place de mère.

Cette dyade mère-fils, fusionnelle avant la maladie, a effectué un corps à corps physique et psychique permettant de supporter l'épreuve de la maladie. Le fils cadet et le père ont été quelque peu mis à l'écart. Mme Billard est consciente de cela et effectue une séparation en douceur. La maladie bouleverse l'environnement familial. Les places ne sont alors plus les mêmes et chacun doit retrouver une nouvelle place à la fin de la maladie également.

1.2.3 Une symptomatologie traumatique partagée : le cas de Mme Rason et de son fils Yoann

Lors du premier entretien, Mme Rason nous livre son pressentiment que quelque chose allait arriver.

> « *J'ai pas voulu partir en vacances cette année. J'ai pas voulu partir, j'avais pas envie. Je sais pas. Mon mari me dit « bon on part », je lui dis non, ça me dit rien. J'avais le pressentiment de… Que quelque chose allait pas dans… Je le ressens moi* », Mme Rason.

Son ressenti est difficilement explicable. Il est basé sur aucune preuve scientifique mais sur une connaissance intuitive. Dans cet entretien, elle livre la longueur des examens pré-exploratoires. C'est sans doute cette incertitude médicale qui l'a conduite à considérer l'étrangeté des symptômes. En effet, les symptômes d'absence d'appétit, de perte de poids importante et de difficulté d'endormissement ne pouvaient être en lien avec une déchirure musculaire. Mme Rason ressent une forte culpabilité de ne pas avoir poussé les médecins à réaliser plus d'examens exploratoires afin d'établir un diagnostic plus précoce. Sa culpabilité est ressentie tout au long de l'entretien. Mme Rason tente inconsciemment de réduire sa culpabilité au travers de l'irreprésentativité de la maladie. Elle rend responsable les médecins mais également la société savante qui n'informe pas les non sachants de l'existence de ce type de pathologie. Celle-ci est illustrée au travers d'une absence de connaissance de ce type de pathologie, principalement chez l'enfant. Mme Rason préconise des examens réguliers afin de vérifier la présence ou l'absence de ce type de pathologie. La maladie a pris une grande ampleur puisque la maladie a dévoré la côte. La représentation de Mme Rason, comme celle de son fils, est une maladie dévorante, qui ronge de l'intérieur mais aussi une maladie étouffante. Dans le deuxième entretien elle nous dira :

> « *C'est pas elle qui va nous manger c'est nous qui allons la manger* », Mme Rason.

L'annonce a été violente, comme le ressenti du fils au travers de la prononciation du mot « *tumeur* ».

> « *Il m'a dit maman je vais mourir. Voilà. Et j'lui dis non. J'lui dis c'est long. C'est une maladie lourde. C'est vrai qu'elle vient subitement. Mais elle est longue à soigner mais on va prendre le temps pis on va la combattre. Ça va… On va... Le langage qu'ils disent les gamins maintenant on va la boomer comme ils disent voilà (sourire). Donc j'essaie de prendre des mots à eux comme ça. J'veux dire on va se battre contre elle est pis on sera plus fort. Et pis j'lui dis, j'lui dis, j'te dis pas que tu vas l'oublier mais ça sera un souvenir qu'on va mettre de côté. Qu'on va laisser derrière et que tu vas pouvoir avancer* », Mme Rason.

Face à la réaction de son fils suite à l'annonce, Mme Rason parait désemparée. Le discours tenu à son fils est revécu pendant l'entretien, comme si il était à notre place. Mme Rason s'exprimera régulièrement comme cela, ancrant ainsi la présence de son fils devant sa disparition prochaine possible. Le discours de Mme Rason paraît peu contenant. Elle remplit le vide par son discours envahissant, qui n'apparaît pas sécurisant pour son fils.

Le second entretien se réalise au domicile de Mme Rason, pour des raisons organisationnelles. Elle décrit un bébé adorable, facile. L'adolescent est décrit comme râleur, difficile sur l'alimentation. La maladie a accentué cette problématique alimentaire. Avant la maladie, Yoann était sociable et jamais malade. Depuis l'arrivée de la maladie, il apparaît défensif et agressif, signant une réelle souffrance. Lorsque nous proposons la liste des descripteurs à Mme Rason, elle note des différences identitaires importantes entre son fils avant la maladie et son fils après la maladie. Yoann est plus calme, plus entreprenant, plus difficile, avec des transformations physiques ne le mettant pas en valeur. Il est plus distant, dépendant, éteint et soucieux. Les descripteurs sont majoritairement négatifs depuis l'apparition de la maladie. Pour Mme Rason, la tristesse et l'angoisse sont majoritairement associées à des temps hospitaliers.

Mme Rason nous informe que « *C'était un beau bébé. Par contre, je l'ai mis au monde à la maison* ». Mme Rason a ressenti des douleurs intenses. A fait à manger puis les contractions sont arrivées et le SAMU est arrivé. La sœur maternelle était présente. Le « *par contre* », signe la contrepartie. Il est beau mais il n'a pas fait les choses comme cela aurait dû être. C'est étonnant car Mme Rason paraît assez fière de cette expérience. Est-ce que la maladie vient de nouveau pointer une déviance de cet enfant ?

> « *Les professionnels ont juste eu à couper le cordon (rires). Il est né comme une lettre à la poste. Et franchement c'était un beau bébé. Il faisait quatre kilos… Quatre kilos cinq cent quarante*», Mme Rason.

Mme Rason a allaité Yoann jusqu'à l'âge de ses trois ans, jusqu'à l'entrée à l'école.

Mme Rason ne peut s'empêcher de sortir du cadre rigide de l'entretien R. elle évoque la prise en charge, le protocole, l'annonce. C'est une pensée circulaire qui l'envahit. Nous la laissons bien évidemment s'exprimer. Elle associe avec la maladie de sa mère. Étant la sœur aînée d'une fratrie de cinq enfants (trois sœurs et deux frères), elle s'est occupée de sa mère malade et de l'entretien de la maison. Mais elle s'est progressivement dégradée. Mme Rason évoque également l'incertitude médicale autour du cas de sa mère.

Elle poursuit en expliquant qu'elle est restée la même mère avec Yoann depuis l'arrivée de la maladie, pour ne pas créer de différence avec les autres membres de la fratrie mais également pour ne pas être en difficulté à recadrer à la fin de la maladie.

Elle se décrit comme « *pas méchante, mais avec des règles à respecter et présente pour faire plaisir à ses enfants* ». Avec aide, la mère dit « *donner des câlins* », plus spécifiquement lorsque les enfants étaient plus petits. Les enfants se plaignent parfois du manque de câlins mais Mme Rason estime qu'ils sont trop grands. Mme Rason se décrit alors assez stricte, estimant que les enfants plus grands n'ont pas les mêmes besoins que les enfants plus petits en terme de tendresse. Cette distanciation physique est-elle due aux pulsions ?

En tant qu'évènement marquants, Mme Rason évoque le décès d'une cousine des suites d'un cancer à l'estomac. Elle la décrit comme « *cadavre vivant* », qui est « *morte les yeux ouverts* ». Mme Rason garde en mémoire ces images, tel un trauma. Elle décrit la rapidité avec laquelle « *elle est partie* ». Ce décès a été précédé par le décès de l'oncle de Mme Rason, le père de sa cousine. La même année également le mari de Mme Rason perd sa sœur d'un cancer. Elle pense que sa belle-sœur s'est soignée trop tardivement. Mme Rason associe inconsciemment avec la prise en charge de son fils. Elle parle de nouveau du parcours pré-exploratoire. Mme Rason cite également deux de ses amies qui ont eu des enfants malades, atteints d'une leucémie et d'un lymphome. Elle avait pourtant évoqué lors du premier entretien la méconnaissance de l'existence du cancer chez l'enfant.

Mme Rason décrit des pleurs et de la peur lorsqu'elle pense à son fils. Ses émotions sont associées à la maladie. Elle évoque sa difficulté de le regarder en face, comme de regarder sa cousine morte les yeux ouverts. Yoann décrit sa peur que sa mère lui cache des choses à propos de sa maladie.

Depuis l'arrivée de la maladie, Mme Rason ressent de la tristesse, de l'anxiété, de la colère et de la culpabilité. La maladie l'envahit essentiellement lorsqu'elle baigne dans l'environnement hospitalier. Elle évoque des hypothèses étiologiques, essentiellement reliées au climat. Elle retrace des propos échangés en salle des parents (à l'hôpital) et s'aperçoit que les enfants malades proviennent essentiellement de la Saône et Loire. Elle pense que la nature se dérègle et que les cancers seront de plus en plus diagnostiqués car l'Homme n'a pas su en prendre soin.

Lors du troisième entretien, Mme Rason veut vivre normalement malgré la maladie, ce qui ne paraît pas réalisable. Il subsiste au sein de la famille des non-dits pour éviter le vécu de punition pour son fils, des sacrifices intrafamiliaux pour éviter d'intensifier le ressenti douloureux de l'épreuve pour son fils. Mme Rason décrit la manière de détourner l'attention de son fils pour faciliter son vécu. Mais il nous semble, à l'inverse que la maladie est mise de côté et toute la famille fonctionne « *as if* », comme si celle-ci n'existait pas. Il y a une sorte de non reconnaissance à la fois de la maladie mais également de la souffrance psychique associée. Pour autant, Mme Rason décrit un nouveau souffle, une reprise des rires à la maison et d'un partage familial.

Les inquiétudes de la mère ne sont pas contenues médicalement, ce qui augmente les angoisses et l'inquiétude de voir son fils dans un tel état physique. L'angoisse est partagée familialement mais non verbalisée. Tout est caché et tu.

Les entretiens avec la mère sont d'une longueur monotone. Mme Rason est logorrhéique. Elle déroule ses idées, se déverse et échange toujours avec son fils somme s'il était présent. Il nous arrive parfois de ne plus être autant à l'écoute que nous le souhaiterions.

Mme Rason compare son fils à un bébé, à la fois dans les interdits qu'elle lui impose mais également dans le peau à peau avec lui. Mme Rason doit lui faire sa toilette et dort contre son fils car celui-ci est aux prises avec des angoisses de mort massives lorsque la nuit tombe. La mère nous fait également part de son vécu traumatique lié à la vision du corps de son fils (sans doute en lien avec cette cousine morte-vivante) avec l'incapacité de regarder les photographies avant la maladie. La différence avant/après lui fait souffrance.

A chaque angoisse de son fils, Mme Rason rationalise et minimise le mal, pensant rassurer son fils. Mais les angoisses de celui-ci sont toujours présentes et le discours de la mère apparaît comme vain, non contenant acr son angoisse n'est pas entendue ni reconnue par la

mère. L amère ne peut en aucun cas porter les angoisses de son fils devant l'ampleur des siennes.

Lors du dernier entretien, Mme Rason a cette même pensée circulaire. Elle décrit de nouveau tout le parcours pré-diagnostic et la prise en charge de son fils. Les entretiens avec Mme Rason ne décrivent pas la relation qu'elle entretient avec son fils. Elle évoque le discours qu'elle tient auprès de lui, discours ne permettant pas de contenir les angoisses de Yoann. Elle ressent tout de même que les angoisses ne sont pas apaisées et s'inquiète de la répercussion possible sur son adolescence.

Elle évoque les transformations corporelles de son fils, notamment l'amputation (de trois côtes) suite à l'intervention chirurgicale ainsi que le corps amaigri et affaibli, autant d'impressions visuelles traumatiques de son fils. D'autres transformations sont présentes Elle retrace l'expression d'une symptomatologie traumatique chez son fils.

Mme Rason se projette dans un avenir idéal, s'accroche à cette représentation, ce qui lui permet de faire face. Mais cet équilibre est précaire. Elle garde en effet en tête, suite au questionnement de son fils, cette possibilité de rechute.

Mme Rason et son fils Yoann sont en lien mais un lien très particulier autour du trauma de la maladie. Tout est tu, caché dans le but de protéger son fils. À l'inverse, son fils, ressentant les cachotteries, pense qu'on lui cache sa propre mort, l'impossible guérison. Il est donc difficile dans son contexte d'établir uen relation saine avec Yoann, celui-ci ne pouvant faire confiance en l'adulte (ni à ses parents, ni au médecin qui ne lui a jamais annoncé sa maladie).

1.2.4 La maladie comme une compétition à gagner : le cas de Mme Lançon et de son fils Kylian

Mme Lançon décrit le début de la prise en charge hospitalière et les longues heures d'attente. Kylian réalise des bilans sanguins.

> « *Il… L'infirmière l'avait à peine touché qu'il était en train de pleurer. Oh ! voilà. Ça, ça fait mal aussi* », Mme Lançon.

Pour Mme Lançon, voir son fils s'effondrer la met en difficultés. Puis de nouveau l'attente jusqu'au diagnostic. Celui-ci est réalisé dans un premier temps seul avec la mère, où elle s'effondre et ensuite en présence de son fils. Mme Lançon n'aborde pas d'emblée la réaction de son fils face à l'annonce.

> « *Après nous du coup ce qui nous faisait peur même à Kylian en fait, on sait que dans un cancer il y a plusieurs stades. On sait pas où il en est. On sait pas jusqu'où c'est pris. Du coup c'est long quoi* », Mme Lançon.

Vivre un trauma ensemble peut être un moyen de se réunir autour de cette souffrance. Mme Lançon utilise le « *nous* » à partir de cet extrait de manière régulière. Il s'est opéré une fusion autour du partage de la même émotion. Le pronom personnel indéfini « *on* » inclurait peut-être les professionnels de santé car l'incertitude est partagée. Sans les résultats des examens exploratoires, ils ne peuvent attester du type spécifique de la pathologie.

Mme Lançon nous explique la différence de perception entre son fils et elle lors de l'annonce diagnostique. Elle a retenu les effets secondaires des traitements, l'impact sur le corps et les risques. Kylian quant à lui a retenu les termes médicaux, le nom des produits mais aussi les effets. Il intègre toutes les données.

Mme Lançon est retournée travailler. Dans sa représentation, c'est comme si le cancer n'était pas encore assez grave. Il nous semble que Mme Lançon, sous le choc, a gardé sa routine habituelle, cette rythmicité rassurante.

> « *Les arrêts maladie on n'en met pas. C'est vraiment le pire des cas les arrêts maladie. Et donc du coup après j'me suis dit c'est pas possible. Dr Reinette m'a dit de toute façon, j'crois c'est le jeudi, elle m'a dit de toute façon faut pas vous poser de questions la semaine prochaine vous vous arrêtez. Elle m'a dit. J'm'arrête. Elle m'a dit attendez, il est mineur. Vous êtes la maman, vous venez avec. Pis de toute façon vous faites 4 jours de boulot, mais j'faisais que des conneries. J'avais pas la tête à ça. C'est pas possible quoi* », Mme Lançon.

Le Dr Reinette vient autoriser la mère, contrairement aux valeurs de celle-ci, à poser un arrêt de travail. Le Dr insiste et repositionne Mme Lançon dans son rôle de maman. Accompagner l'adolescent malade, c'est aussi prendre soin des parents et les aider à continuer d'être dans leur place de parents.

> « *Ben oui en fait parce que là je m'absente déjà 6 mois. J'ai pris 6 mois parce que normalement 6 mois si c'est... Si Kylian fait attention, si nous on fait attention à tout ce qui peut gêner le traitement. Enfin voilà. Ça peut pénaliser la chimio. Lui peut être hospitalisé donc nous on a bien envie de se dire que ça ça n'arrivera pas. C'est cadré. Le matin la prise de sang arrive. Elle est bonne. C'est à nous de faire à côté pour que ça se passe bien quoi* », Mme Lançon.

Mme Lançon s'investit dans le traitement et investit tout le monde de sa famille. Le fait d'être acteur de la prise en charge et de pouvoir maîtriser semble l'apaiser. Les effets secondaires maîtrisés permettent de respecter le temps annoncé des six mois de prise en charge. L'absence de savoir et de cadre déstabilise Mme Lançon. Elle évoque l'absence d'étiologie héréditaire et s'effondre. Ne pas savoir est pour elle plus complexe que de savoir que cette pathologie cancéreuse pourrait être héréditaire.

> « *Ouais (pleure)…. Surtout j'veux dire un gamin qui pète le feu. Qui n'est jamais malade. Enfin qui a, qui a une vie mais alors heu…. Il en apprend à tout le monde quoi. Et pis il travaille aussi. Il travaille. Qui est dans le bon milieu. Il a toujours voulu travailler le bois. Donc on a réussi à le mettre dans ce qu'il voulait…* », Mme Lançon.

Dans ces propos, nous avons cette impression que le cancer est une punition. Kylian est décrit comme un enfant « *parfait* », dynamique avec des parents qui ont su le guider. L'incompréhension totale pour Mme Lançon. Pourquoi cette punition ? Surtout que Kylian a évolué depuis la fin du collège, il n'est plus comme avant.

> « *Ah non depuis qu'il fait son CAP. Parce qu'avant le collège, il fallait se battre avec. C'était les pires années de notre vie le collège. Enfin avant ça… Kylian voulait pas se lever le matin. Il voulait pas travailler. Il voulait faire ce qu'il faisait. L'anglais il s'en serait jamais servi de toute sa vie. Il voulait pas travailler Kylian. Mais depuis qu'il a fait heu son stage de deux jours en menuiserie, c'était ça* », Mme Lançon.

S’en suit ensuite un long monologue de Mme Lançon où elle nous décrit un enfant parfait, idéal et brillant, le meilleur dans le domaine du bois. Nous avons cette impression que Mme Lançon nous place en tant que juge ou sujet pouvant porter une parole, attester de la qualité de cet enfant et extraire la maladie.

Kylian est rassuré par la présence du Dr Reinette. Une relation de confiance s’est instaurée. Il est dans une certaine forme d’idéalisation. Nous percevons dans cet extrait d’entretien, une pointe de jalousie de sa mère. Elle fait appel à nous. Au travers de cette question, Mme Lançon tente de percevoir ce qui a été dit dans l’entretien avec son fils.

> « *Après comme lui a dit le Dr Reinette en fait, c’est… Parce que le Dr Reinette pour Kylian, elle compte beaucoup. Je sais pas si il vous l’a dit. Il vous a pas parlé du Dr Reinette non ?* », Mme Lançon.

Kylian est entouré de femmes : le Dr Reinette, sa mère et sa petite copine. Mais Mme Lançon explique que sa position de mère n’est pas simple lorsque la préservation de la fertilité doit être évoquée avec lui. Elle se rend compte à ce moment que son enfant a grandi, plus que ce qu’elle avait imaginé.

Mme Lançon évoque également la fragilité du père, une image paternelle fragile. Ce papa est fragilisé également de par le cancer de la peau dont il est atteint. Il ne peut regarder son fils sans pleurer, lui renvoyant cette mort possible et peut-être une part de responsabilité dans l’étiologie du cancer. En effet, Mme Lançon évoque l’absence d’étiologie héréditaire mais nous dresse une liste importante du nombre de personnes touchées au sein de leur famille. Contrairement à son époux, Mme Lançon se décrit comme une battante. Elle explique cette force de caractère par son histoire de vie. En effet, Mme Lançon a perdu sa mère lorsqu’elle avait dix-huit ans. Sa mère s’est suicidée.

Lors du second entretien, entretien R de Stern, Mme Lançon dresse une liste spontanée de descripteurs positifs de son fils bébé, adolescent et de celui qu’il est depuis l’arrivée de la maladie. Nous repérons un critère stable entre ces trois temps de développement qui est celui de la sociabilité. Un trait identique entre Kylian bébé et Kylian malade est basé sur un critère corporel : « *rondouillet, bouffi* ». Aucun critère commun autre que la sociabilité n’existe entre Kylian avant la maladie et Kylian depuis la maladie. Depuis la maladie, elle décrit son enfant comme un enfant empêché dans sa pratique sportive malgré son désir de poursuivre. Elle explique cette prise de poids au travers de cette absence de mouvement corporel. Mais Kylian profite plus de la vie. Il peut parfois être impulsif, mais est recadré par la mère. Elle souligne

que le fait qu'il soit calme ou excité, cela est dû aux effets secondaires des traitements. Elle décrit Kylian adolescent comme étant indépendant puis Kylian malade. Depuis la maladie, Kylian est dépendant de la mère. Il a besoin de sa présence. Sur les temps d'hospitalisation (de jour ou complètes), Kylian tolère peu que sa mère quitte la chambre où elle se trouve. Nous notons ici une certaine insécurité, liée sans doute aux risques des chimiothérapies et à l'environnement hospitalier peu rassurant. Hors hospitalisation, malgré la présence de sa petite amie, Kylian sort beaucoup avec sa mère. Elle note un rapprochement important, qu'elle apprécie. Mais Kylian est dans cette ambivalence et arrive à s'en détacher par moment, laissant place à sa petite amie. Kylian s'autorise des plaisirs, contrairement à la mère qui s'interdit certains plaisirs par peur d'être éloignée de Kylian. Mme Lançon se sent coupable de prendre du plaisir alors que Kylian est empêché sur beaucoup de points.

Mme Lançon se décrit en tant que maman comme protectrice, encore plus depuis la maladie et active. Mme Lançon fait appel à nous pour trouver d'autres caractéristiques. C'est un appel à l'aide : « *aidez-moi* » à dire qui je suis en tant que maman. Avec aide, elle se décrit affectueuse, très organisée. L'organisation au domicile est très cadrée. La maladie est venue bouleverser ce cadre mais rapidement, Mme Lançon a su remettre un cadre mais moins rigide. Elle évoque cette nouvelle philosophie de vie qui permet à toute la famille de sortir du rythme « *métro-boulot-dodo* ». La famille et les ami(e)s prennent plus une place plus importante depuis la maladie. La maladie crée donc l'ouverture sur le monde extérieur.

Les évènements importants pour Kylian ont été la rencontre avec sa petite amie, l'entrée chez les compagnons et donc l'entrée en entreprise. Tous ces évènements ont modifié Kylian et changent également la perception de la mère de manière positive. Son enfant a grandi. Mme Lançon ressent de l'amour, de la tristesse liée à une certaine impuissance par rapport à la maladie lorsqu'elle pense à son fils. Elle décrit plus d'incertitude avant la maladie que maintenant.

Elle ressent également de la fierté envers Kylian. Les émotions telles que la colère et le dégoût sont associées à l'absence d'étiologie et de mise en sens autour de l'arrivée d'une telle pathologie ainsi que la perte salariale associée à son arrêt temporaire d'activité. L'entretien est entrecoupé d'un appel téléphonique que reçoit Mme Lançon. Elle nous indique que son papa ne va pas bien et est actuellement hospitalisé. Elle reçoit ensuite un message écrit de son fils. Ces deux hommes malades la contacte simultanément. Nous ajoutons le troisième homme malade qui est son mari. Mme Lançon semble porter tous les hommes malades.

Lorsque nous abordons les évènements de vie qui ont pu impacter sa façon d'être mère, elle évoque de nouveau le décès de sa maman. La manière de « *materner* » ses enfants a un lien fort avec cette expérience. Elle évoque également le manque d'études et plus spécifiquement le fait de ne pas avoir un métier valorisant. Cela l'aurait empêché de pousser plus ses enfants à poursuivre leur scolarité. Elle tient à ajouter qu'elle a quand même eu un Deug de psychologie.

L'estime d'elle-même est associée à l'avancée de la maladie. Une partie du traitement est réalisée mais l'angoisse liée à la rechute signe un possible sur impact sur son estime.

Lors du troisième entretien, Mme Lançon évoque la fierté qu'elle tient à l'égard de son fils. Ses émotions sont plus mitigées allant de la joie à l'impuissance. Elle se questionne toujours sur l'étiologie du trouble. Sa pensée est circulaire et ce troisième entretien reprend de nombreux éléments présents dans les deux premiers. Cela même montre un ancrage au temps particulier avec une absence de mouvement psychique. Mme Lançon parait englué dans certaines émotions telles que la colère, partagée avec son fils, sur toutes les difficultés attenantes à la maladie (répercussion sur la scolarité, erreurs administratives). Mme Lançon décrit une certaine longueur temporelle qu'elle tente de nuancer dans ses propos. C'est un temps suspendu, de pause.

> « *Mais on va dire que la fin arrive donc on se projette maintenant vers là où on avait notre vie quoi* », Mme Lançon.

Elle parvient à se projeter vers l'avenir tout en reprenant la vie existante dans le passé.
Mme Lançon aborde les transformations corporelles visibles de son fils. Il semblerait que le corps de son fils soit à tout jamais modifié.

> « *Ben… Ben le poids parce que je vois qu'il a du mal à marcher. Il a du mal aux articulations donc il marche pas bien… Voilà c'est ça. Je sais que le poids il ne perdra pas tout mais il en perdra bonnement la moitié pour retrouver son sport quoi* », Mme Lançon.

La question du poids, de l'aspect « *grassouillet* » ou « *bouffi* », revient souvent dans ces propos, comme dans le discours de Kylian. Qu'est-ce que cela renvoie à cette mère ? Kylian déroge au code de la famille qui est une famille sportive et donc l'aspect physique est central.

Mme Lançon évoque un week-end passé avec son fils, week-end généralement effectué en famille ou au sein d'un couple. Malgré la jalousie apparente du mari, Mme Lançon maintient ce séjour.

> « *Donc j'dis ben écoute ce week-end je suis avec Kylian. Oui ben tu passes beaucoup de temps avec Kylian… Ben de toute façon je savais que j'allais me l'entendre dire. J'trouvais déjà que c'était pas plus tôt. Bon ben j'dis écoute je pars en week-end avec Kylian. De toute façon c'est comme ça et puis c'est tout. C'était catégorique heu je… J'ai dit que je m'absenterai pour Kylian passer un weekend avec* », Mme Lançon.

Mme Lançon trouve que c'est toute la famille qui s'est rapprochée depuis l'arrivée de la maladie.

> « *Ah ben du coup c'est beaucoup plus rapproché j'dirais. Heu… De l'état de la famille. J'dirais que les trois frères se sont beaucoup plus rapprochés. J'dirais Kylian bon il était, il est toujours ado mais avec sa copine il prenait un peu plus d'aisance, j'y vais, je viens heu… C'était un petit peu l'hôtel du coup. Là heu… Il se rapproche de ses frères. Bon ses frères se rapprochent aussi de lui c'est les deux. C'est le pack des 3 comme je dis. Ouais c'est un peu plus famille.*

Kylian effectue un rapprochement plus important avec frères. Mme Lançon n'évoque pas son mari dans cet extrait d'entretien.

Le dernier entretien, six mois post-diagnostic, permet de retracer le parcours depuis l'arrivée de la maladie. Mme Lançon parle de « *on* » et « *nous* ». Nous pourrions penser que c'est elle qui porte cette maladie. C'est sans doute cette spécificité en pédiatrie, lorsque l'enfant est touché par la maladie.

> « *Ben j'veux dire au début heu… Quand on apprend la maladie on est anéantie. Après on est très bien pris en charge donc on avance au fur et à mesure dans le traitement, dans les papiers, dans tout ce qui peut être mis en place dès le départ quoi. Donc en fait on avance. Nous on va dire c'est que six mois la maladie, enfin le traitement c'est que six mois mais sur les six mois on arrive à la fin des six mois et là on est en suivi heu… Heu... Bon tous les mois mais y'a plus de médicaments* », Mme Lançon.

Mme Lançon répète à plusieurs reprises le temps des « *six mois* », temps indiqué de prise en chrage dès l'annonce diagnostique. Elle opère un décompte et un comptage du temps. Six mois signent en effet la limite entre la fin des traitements et la fin de la maladie.

L'approche de la fin fait naître également des angoisses avec l'idée possible d'une rechute. Pour cette dyade, le vécu traumatique de la « *boule* » est ancré en eux. Le moindre signe ou plutôt le toucher traumatique, la sensation sous la peau de cette boule les plonge de nouveau dans la reviviscence du parcours pré-diagnostic et de l'annonce.

> *« Kylian il me dit oh maman il me dit sens voir j'ai quelque chose là. Oh j'lui dis Kylian avant de sentir j'lui dis Kylian arrête c'est bon c'est dans ta tête. Tu sais que tu as rendez-vous demain. Sans toucher quoi que soit. Il me dit non maman regarde. Il me dit regarde non au niveau du tété qu'il me dit oh j'ai une boule. Oh j'lui dis viens voir heu. Ah ben oui je sens une boule. Oh putain j'lui ai dit comme ça oh putain oui j'le sens y'a une boule. Oh oui maman j'crois que ça revient »,* Mme Lançon.

En nous le transmettant, Mme Lançon revit la scène d'hier pleinement.

Elle indique la différence de vécu entre ceux participant pleinement à la vie de la maladie et ceux qui restent en dehors.

> « *Mais lui c'est pas pareil. Il parle pas. Donc depuis le début c'est comme ça. C'est moi qui ai suivi Kylian bon dû aussi par son travail. C'était pas facile comme il est en intérim. C'est ce que j'avais expliqué dès le départ. Lui il peut pas s'absenter. J'pense qu'il l'aurait plus suivi, peut-être pas qu'il s'en ferait moins mais ça serait différent. Parce qu'en fait il se pose des questions que... Heu… Qu'il n'a pas les réponses parce qu'il se les pose intérieurement. Que nous on a les questions mais dès qu'on arrive c'est clash on pose les questions on a les réponses et on ressort et pfff… Voilà c'est, c'est… On sait qu'on a nos réponses. Nous c'est pas pareil. On le vit, on le parle* », Mme Lançon.

La maladie est habitée, ressentie, incorporée pour la mère et le fils. Ils acquièrent tous les deux un savoir sur la maladie qui leur permet d'être rassurés, contrairement au mari qui reste isolé avec ces questionnements.

Mme Lançon poursuit en décrivant la manière dont son mari exprime son mal-être.

> **« Mme Lançon :** *Ah ben il est agressif. Il est pas… Ouais. Il vit dans sa bulle en fait. Il vit dans sa bulle… Après il est, il est venu faire une fois de la chimio le 15 août. Le jour où c'était férié. Une seule journée il est venu parce que bon là il travaillait pas mais. C'est dommage. La chimio y'a pas le choix c'est la journée c'est comme ça. Mais il a pas un boulot où il aurait pu heu venir heu. Il aurait eu un boulot j'dirais plus facile, j'l'aurais laissé. J'l'aurais poussé à venir.*
> **Chercheur :** *Il me semble que cette journée n'avait pas été évidente pour lui.*
> **Mme Lançon :** *Pour lui ? Non non il est rentré il était livide. Et ben au moins il a vu ce que c'était parce qu'il dit toujours oh ben quand tu vas là-bas tu fais rien. Tu n'es pas fatigué tu fais rien. Ben non ! Mais en fait là-dedans ça cogite. Tu fais rien. Ben t'as mal les fesses de rester assis tout le temps. Mais non c'est fatiguant moralement. Physiquement non ben on fait rien. Quoi que même si on rentre le soir on est fatiguée mais heu. Mais moralement on cogite. On se dit bon ben voilà c'est, c'est la prise de sang. C'est se dire elle est pas bonne on va repartir. Le traitement va être repoussé. C'est plein de questions heu… Pis en fait des fois on se pose des questions qu'il n'y a même pas lieu d'avoir parce que c'est comme ça donc heu… Mais on y pense quand même »*

Au travers de cet extrait d'entretien, nous percevons la tension au sein du couple. Pour Mme Lançon, c'est son mari qui vit dans une bulle. Cette description négative du mari, cette dévalorisation au travers de la mise en avant de sa vulnérabilité permet à Mme Lançon de se sentir plus forte. Elle le vit au quotidien avec son fils. Elle décrit ainsi son vécu sur une journée d'hospitalisation avec des ruminations incessantes, des questions effractantes. Elle décrit une fatigue psychique importante. Le corps est à l'arrêt mais l'esprit s'agite. Le lien avec les autres parents permet de partager ce vécu commun. Ce corps de parents d'enfants cancéreux est important et soutenant pour Mme Lançon. Elle se sent également utile envers des parents nouveaux venus.

Il nous paraît intéressant de souligner ici que Mme Lançon insiste de nouveau sur la prise de poids, mais pour elle cette fois. Elle se transforme autant que le corps de son fils dans une mise en scène au travers le corps. Cette prise de poids permet de ne pas exclure le fils du cercle familial de corps athlétiques. Sur le plan psychique, Mme Lançon évoque son changement de caractère. Son environnement lui fait remarquer. Mme Lançon est plus dure. Elle ne tolère plus les plaintes des autres. Elle devient également impulsive, comme la description faite de son fils, lors du second entretien, depuis l'arrivée de la maladie.

Mme Lançon projette l'avenir avec plus d'inquiétude et d'angoisse mais elle souhaite également un changement concernant son identité professionnelle. Mme Lançon ne sera également plus cette femme d'intérieure parfaite. Elle aspire à plus de liberté psychique, plutôt que de poursuivre dans ses obsessions.

Le sentiment que nous donne Mme Lançon c'est de ne pas être pleinement mère, ne plus être totalement femme mais d'être là. La maladie l'a dépossédée d'une grande partie identitaire. Elle vit au rythme du corps de son fils, vit, ressent, subit sans être elle-même. Elle se décrit dans certains entretiens comme infirmière ou encore secrétaire avec une gestion administrative importante. Son identité n'est pas stable puisque changeante au fil des jours. Le lien mère-fils nous apparaît plus comme un lien sensoriel, corporel et moins relationnel (même si le sensoriel est aussi être en relation). Le lien se joue à un autre niveau qui n'est pas verbal, ni visible.

1.2.5 La maladie comme naissance du lien mère-fils : le cas Mme Motelle et de son fils Adan

Lors du premier entretien Mme Motelle nous avoue ne pas avoir cru aux symptômes décrits par son fils. En effet, Adan travaille dans l'entreprise de son père. Il souhaite arrêter ce travail qui ne lui convient pas. Il s'est donc rendu de lui-même auprès du médecin familial qui ne lui a pas prescrit d'arrêt maladie. Il se dirige donc vers le médecin d'un de ses amis qui est connu pour prescrire facilement des arrêts maladie. Il en obtient donc un, au grand désarroi de ses parents. Le niveau sonore des hurlements de son fils percute Mme Motelle. Elle prend conscience de la véracité des symptômes décrits par sons fils, des douleurs ressenties. Les équipes médicales ont eu le même ressenti que Mme Motelle devant les symptômes d'Adan. Plus le temps passait, plus l'incertitude médicale était importante. Mr et Mme Motelle décident une orientation sur un autre centre hospitalier. La relation de confiance n'étant pas établie avec les professionnels, la non croyance des douleurs de son fils (renvoyant la mère à sa première pensée) ainsi que l'incertitude médicale ont été des facteurs déclenchant.

Mme Motelle explique progressivement la raison pour laquelle elle n'a pas cru en la véracité des symptômes décrits par son fils

> « *Le problème c'est qu'il a été tellement difficile à, il a toujours été très difficile. On a fait des tests de…Après ils ont trouvé qu'il était surdoué, donc on a fait des tests au (dans un centre), donc toutes les portes des écoles lui sont ouvertes, il faut qu'il trouve sa place. Il a jamais pu trouver sa place. Jamais, trouver sa place. Comme là, il vit tout seul. Il vit tout seul, plus maintenant mais c'est un… Pour lui, on peut vivre seul. On a pas besoin des autres pour vivre. On peut vivre tout seul* », Mme Motelle.

Mme Motelle décrit son enfant comme étant solitaire. C'est aussi un enfant difficile qui n'a pas pu s'intégrer dans le système scolaire malgré des capacités intellectuelles supérieures. Elle répète plusieurs reprises que on enfant n'a jamais su trouver sa place, ni au sein du système scolaire, mais nous pensons également ni au sein de sa famille. Adan aime la solitude et n'a pas besoin des autres pour vivre.

Le lien mère-fils est également décrit comme difficile.

> « *Mon Dieu, oui. On avait vraiment, oui, oui, oui. C'était toujours dans la provocation. Toujours dans la provocation. Il a eu des passages où il était vraiment très très dur. On dirait pas quand on le voit comme ça. Ah ouais, très très dur. Même à se battre à table en disant : « Ah qu'est-ce tu nous as fait à bouffer ? C'est dégueulasse ! ». Nan nan, il a vraiment eu des passages où il a été très très dur. C'est malheureux d'avoir, d'être passé par là. Ben c'est sûr que c'est malheureux, mais il va changer son optique de vie. Je pense que là, l'optique de vie. Il va vivre complètement différemment. Complètement. Parce que il était vraiment très dur* », Mme Motelle.

Mme Motelle a des difficultés à le dire mais elle trouve que la maladie est une opportunité pour opérer une modification sur le comportement de son fils. Elle décrit le noyau familial ainsi :

> « *Et ben on est plus un noyau de trois et un. On est plus avec Baptiste qui est plus noyau familial, qu'avec Adan. Adan était vraiment… On peut pas dire qu'il y avait un noyau familial à quatre. Plus à trois. Plus avec le petit. (…) Ah non. Ben on est plus à 4 maintenant. Et puis même, moins lui maintenant. Beaucoup plus tous les deux. Ah oui, beaucoup plus*», Mme Motelle.

Mme Motelle exclut donc Adan du cercle familial. La maladie vient effectuer une rupture radicale de trois, sans Adan, ils sont passés à deux : la mère et Adan. La mère parle tout de même d'un noyau de quatre personnes.

Suite à l'annonce, Mme Motelle décrit l'effondrement de son fils. Adan a passé trois jours à pleurer. Adan est atteint d'une forme de leucémie très rare mais ce qui rassure la mère c'est de savoir que la maladie ne s'est pas diffusée dans toutes les parties du corps. Le fait de savoir est aussi une chose qui va rassurer son fils. Enfin, un nom est posé sur son ressenti douloureux et devient réel, contrairement à la négation de ses symptômes de la part de ses parents et de la première équipe médicale rencontrée. Le diagnostic représente ici l'effondrement ensemble. La mère trouve un sens face à la violence de la maladie. La maladie pourrait être décrite ici comme une punition de l'agressivité d'Adan. Adan n'abordera pas ces conflits intrafamiliaux en entretien. Dès le premier entretien, Mme Motelle a en tête la possible rechute. Ce qui est rarement observé dans les entretiens précédents.

En dernier lieu, nous tenons à aborder un élément important du discours de Mme Motelle. Mme Motelle vient de subir une intervention chirurgicale il ya trois semaines. En effet, une tumeur au niveau utérin lui a été retirée. Les résultats des prélèvements ne montrent aucune trace de cancer, contrairement à son fils donc ce jour est celui du diagnostic de pathologie cancéreuse.

Lors du deuxième entretien, Mme Motelle décrit Adan en tant que bébé et adolescent (avant la maladie) comme infernal, capricieux, provocateur et chiant. Description uniquement basée sur des termes péjoratifs. Lorsque nous invitons la mère à formuler plus de descriptifs, nous avons des difficultés à arrêt ce débit verbal agressif, formulant des caractéristiques négatives : solitaire, critique, mauvais, manipulateur, meneur, menteur. La description qu'elle fait de son nouveau fils (depuis le diagnostic de leucémie) est tout l'inverse : pas chiant, acquiesçant sur tout et respectueux. Rupture radicale. L'échelle binaire, allant de 0 à 10 entre deux descripteurs poursuit cette même idée de rupture identitaire totale.

Mme Motelle évoque sa grossesse. Adan était une grossesse non désirée. Elle a été enceinte sous pilule. Mme Motelle a fait un déni de grossesse, déni levé à quatre mois et demi de grossesse. A l'annonce de la grossesse, Mme Motelle a été très malade (symptômes de grossesse) et, elle raconte, « *jusqu'au bout, même en accouchant* ».Adan est décrit comme « *pas pressé de sortir* » et même les médecins ont dû pratiquer deux injections pour provoquer l'accouchement. Mme Motelle ne devait pas être pressée de sortir cet enfant non désiré, qui l'a rendue malade. Pour autant, elle décrit avoir bien accepté cette grossesse. Dans la liste des autres évènements de vie autour de la grossesse, le papa de Mme Motelle est décédé le lendemain de son accouchement. Mme Motelle n'avait plus de lien avec son papa et

n'estime pas avoir été touchée par cette mort inopinée. Elle reconnaît par contre que le déni de grossesse, la grossesse sous pilule, être malade durant toute sa grossesse, l'accouchement provoqué et difficile ont eu une forte influence dans sa manière d'agir et d'être avec son enfant. Elle explique l'inadaptation de son fils par rapport au vécu de ces évènements. Les parents donnent le prénom d'Adan, prénom de l'arrière grand-père paternel (le grand père du papa) avec lequel le père a eu un lien fort.

La mère se décrit également de manière péjorative : « *gueularde* » et *« peu démonstrative* ». Avec l'aide apportée par le chercheur, Mme Motelle se décrit comme attentive et protectrice. Elle est « *gueularde* » comme sa propre mère. Mme Motelle est l'aînée d'une fratrie de trois, aînée comme l'est Adan. Elle n'a que très peu été investie par sa mère, sa propre mère préférant sa sœur. Mme Motelle semble reproduire le schéma familial qu'elle a connu.

Lorsque nous demandons de décrire les trois émotions les plus fortes qui habitent Mme Motelle lorsqu'elle pense à son fils, elle dit : « *Rien. Presque de la colère* ». Par contre, depuis la maladie, elle évoque être contente lorsqu'elle pense à lui. Avec aide, elle évoque la joie, de la peur, alors que ces deux émotions étaient entièrement absentes avant la maladie comme la fierté. Elle décrit de la colère mais aucunement associée à son fils mais concernant l'absence d'étiologie des troubles. Avant la maladie, elle était traversée par la honte d'avoir un tel enfant, par du dégoût de cet enfant et de l'indifférence envers son fils.

Le troisième entretien est réalisé au domicile. Mme Motelle relit les quatre derniers mois passés. Lorsque nous arrivons, Mme Motelle est au plus mal. Elle a une grippe. Cependant, elle n'a pas souhaité reporter l'entretien. Elle s'allonge sur le fauteuil central, comme morte. Ne bougeant plus. Puis, plus l'entretien se déroule, plus Mme Motelle s'éveille, met son corps en mouvement, exprime ses douleurs. Nous avons la même impression qui nous envahit : nous sommes en train de revivre le premier entretien que nous avons vécu avec Adan. Elle évoque de la colère et le questionnement constant autour de l'apparition de la maladie.

> « *De toute façon je comprendrai jamais... Non. C'est comme ça, c'est comme ça hein. On vivra avec hein. Il le vit bien lui. Ah il le vit bien oui. Il a repris son rythme* », Mme Motelle.

Elle évoque le vécu positif de son fils autour de la maladie. Pour elle, cette maladie aura marqué le début de l'inquiétude pour son fils. Le sentiment d'incertitude est majeur, et ce à plusieurs niveaux. Premièrement, l'incertitude quant à la sortie d'hospitalisation. L'hôpital représente pour elle une source d'angoisse, contrairement à son fils où il y aurait trouvé refuge. Deuxièmement, cette maladie incarne l'incertitude avec cette « *épée de Damoclès* » qu'elle décrit. Mme Motelle appréhende la question de la rechute. Troisièmement, elle s'interroge sur la reprise du mouvement corporel de son fils. En effet, Adan est resté alité un long moment et a perdu une partie de sa capacité de marche. Il peine à se déplacer et ne souhaite pas non plus faire trop d'efforts (refus de prise en charge kinésithérapique). Dernièrement, Mme Motelle s'interroge sur la continuité de cette nouvelle identité chez son fils. Elle note en effet que par moments, l'ancien caractère refait surface.

> « *Mais là ça me faisait peur les premiers jours heu là. Les 15 jours où on est revenu, la semaine dernière, il y a 15 jours qu'on était là, il recommençait. Quand je lui disais quelque chose par exemple va faire, va prendre tes médicaments : « oui je sais ! mais quand j'étais à l'hôpital tu m'embêtais pas quand j'étais malade. Pis quand j'avais besoin de quelque chose tu me donnais ta carte bleue. Maintenant tu veux plus me la donner heu. Voilà. Alors je sais pas. Je sais pas trop comment on va…. Comment ça va perdurer dans le temps, comment il va être. Je sais pas. Je sais pas du tout. Il est beaucoup plus agréable qu'il n'était. Ça c'est sûr. Il reste, il reste ici à la maison avec nous qu'il ne restait jamais, dans sa chambre et tout là-dessus non. Mais heu là il est en régime sans sel il écoute rien. Rien. Je suis obligée de tout contrôler et compagnie. Ça sert à rien c'est si c'est ça heu. Comme si pour lui c'était fini quoi. Pis comme il a supporté super bien ses cures, comme il a pas eu de … Pour les bains de bouche heu ça sert à rien, une fois par jour ça suffit heu. L'ado dans toute sa splendeur…. L'ado dans toute sa splendeur ouais c'est reparti mais c'est revenu* », Mme Motelle.

Mme Motelle évoque plus facilement l'adolescence et la crise associée qu'à un enfant mauvais, comme décrit au précédent entretien. Mme Motelle a modifié entièrement son regard sur son enfant. Ce n'est pas uniquement une rupture identitaire pour Adan mais une découverte de son identité de mère auprès de son fils aîné.

Mme Motelle peut formuler des phrases qui peuvent être surprenantes.

> « *Finalement c'est ce que je disais à mon mari la dernière fois, la dernière cure, la cure qu'il a eu là, normalement il devrait avoir quelques aphtes et compagnie heu... Dans mon fort intérieur j'aimerais bien qu'il en ait pour lui dire tu vois j'tai dit de faire tes bains de bouche trois fois par jour. Tu ne les as pas faits eh ben maintenant t'en as. Tu les soigneras* », Mme Motelle.

Les effets secondaires des traitements et de la maladie ont permis un rapprochement entre elle et son fils. La diminution de ses effets et la persistance de certains traits de caractère chez Adan entraînerait une peur de perdre ce nouvel enfant avec lequel un lien d'attachement a pu être tissé. D'où peut-être l'idée inconsciente de maintenir ces effets pour maintenir le lien. En effet, pour Mme Lançon, elle a cette impression que la maladie est terminée dans le vécu d'Adan. La fin de la maladie signerait peut-être la fin de ce nouveau lien.

Le dernier entretien six mois post-diagnostic se déroule également au domicile. Mme Lançon est au plus bas moralement. Elle est aux prises avec des angoisses de mort massives qu'elle tente de faire taire à coup de somnifères. Mme Motelle est dans l'incapacité de mettre en récit son parcours, son vécu autour de la maladie. Elle exprimera sa grande colère envers une majeure partie de ses amis et de sa famille. Mme Motelle s'isole de plus en plus, évite de croiser des connaissances et devient agressive. Cette description de Mme Motelle ressemble sur de nombreux point à la description réalisée de Mme Motelle vis-à-vis de son fils. Elle n'a besoin de personne pour vivre, si ce n'est son cercle familial restreint. Il s'opère une sorte de mouvement identificatoire profond, un collage identitaire à son fils. Elle nous surprend également quant à ses propos qui sont à l'identique de son fils concernant cette nouvelle philosophie de vie intégrée au travail. Si la mère ne veut pas ou ne peut pas aller travailler, alors elle se mettra en arrêt. Pour Mme Motelle, la vie de famille passera dorénavant avant toute chose. Mme Motelle veut oublier la maladie, ne plus y penser. Nous relevons de nombreux symptômes caractéristiques d'un état de stress post-traumatique.
Mme Motelle vomira sa colère envers sa famille (majoritairement), malgré que tout sujet amène à la décharge d'une colère intense pendant la majeure partie de l'entretien. Elle ressasse d'anciens conflits familiaux. Sa fragilité psychique actuelle fait renaître des conflits anciens non résolus. Mme Motelle est au plus mal et nous nous permettons de le lui signaler et de l'orienter auprès d'une psychologue.

La rencontre entre cette maman et ce bébé n'a pas pu être possible à la naissance. La maladie a fait naître chez cette mère la préoccupation maternelle et l'amour pour son fils. L'écart entre le fils imaginaire et le fils réel est moins grand aujourd'hui de part les transformations identitaires sur celui-ci. Mais la fin de la maladie représente un temps de

séparation, de deuil que Mme Motelle n'est pas en mesure de travailler actuellement. Elle s'effondre psychiquement.

1.2.6 La maladie comme révélateur d'une souffrance intrafamiliale : le cas de Mme Vivaneau et son fils John

Lors du premier entretien, Mme Vivaneau ne pensait pas que cette boule au niveau de l'aine pouvait être grave. Pour autant, elle souligne qu'inconsciemment elle a dû ressentir des choses car elle a accéléré les prises de rendez-vous que les médecins ne paraissaient pas être pressés à réaliser. Mme Vivaneau, de retour de l'échographie, lit le compte-rendu fourni avec l'imagerie. Elle reçoit l'hypothèse diagnostique sans étayage, ni explications. Il s'avèrera que le diagnostic de pathologie cancéreuse sera plus grave qu'indiqué dans ce compte-rendu.

> « *Et bon moi j'pleure facilement... Donc est-ce que c'est le fait de m'avoir vu pleurer ou est-ce que c'est le fait de... D'avoir compris ? Il a pas pleuré devant le médecin mais quand on est sorti donc après heu on a attendu un petit peu dans la salle d'attente. Et c'est vrai qu'il a pleuré et ça a été toute la journée comme ça après. Mais après dès le lendemain… Non. Même après quand ça se passait pas bien pour sa cicatrisation. Bon à la fin il en avait marre pis bon là il en a encore plus marre parce que ça grossit. En fait ce qui l'embête le plus c'est heu…* », Mme Vivaneau.

Mme Vivaneau et son fils, au travers de ce discours, nous donnent l'impression d'avoir pleuré à deux, mais seuls. Chacun dans sa tristesse, sans partage commun ni verbalisation autour de cette émotion.

John est atteint d'un cancer rare, agressif et évoluant rapidement. Suite à la biopsie, la plaie peine à se refermer laissant cette masse pousser devant le regard impuissant de la mère.

> *« Et puis aussi y'a sa biopsie donc heu…Ça cicatrise mal du fait que sa boule pousse derrière. Ça a du mal à se refermer. C'est vrai qu'on a fait beaucoup d'allers et retours pour le recoudre, pour les soins. Encore aujourd'hui, elle a encore grossi donc c'est vrai que…* (pleure) », Mme Vivaneau.

Mme Vivaneau est engluée dans l'incertitude.

Devant la rapidité de l'évolution tumorale, les médecins ne savent pas si l'opération pourra être effectuée. Tout dépendra de la réaction de la masse face à la chimiothérapie.

> *« On peut même pas faire des hypothèses parce qu'on sait même pas si il va pouvoir être opéré. Si il va s'en sortir. Mais bon ça on peut pas lui dire. C'est vrai qu'on est toujours... On va être encore dans l'attente 3 semaines. Et p't'être même plus quand le cycle sera fini pour refaire une IRM pour voir si ça a diminué… Et si l'opération est possible quoi… Donc c'est vrai que… Quand elle nous a dit que les… Entre les deux chimios tous les risques qu'il pouvait y avoir avec la fièvre…, toutes les complications qu'il peut y avoir. C'est vrai que…On sait pas trop à quoi s'attendre… Ce qu'il faut faire.(pleure)… Donc je sais pas si… On verra aujourd'hui ou demain avant de sortir… Essayer de voir… Tout ce qu'il faut prendre comme précautions comme la désinfection. On sait qu'il faut éviter les gens malades mais… Au niveau désinfection je… Là j'vois ici les draps sont changés tous les jours heu... Le ménage, s'il faut continuer de laver avec ses frères ou... A manger. J'veux dire tout ça on n'est pas…. Là on est… Tout est entouré donc on s'occupe de rien »*, Mme Vivaneau.

L'incertitude est également ressentie face aux effets secondaires possibles et quant au retour à domicile. Pour Mme Vivaneau, l'hôpital apparaît comme un lieu contenant, d'autant plus dans cette situation où son fils est entre la vie et la mort. Cette possibilité rapide de voir si le traitement fonctionne ou non est cachée à son fils dans le but de réduire l'incertitude ressentie pour John.

Mme Vivaneau nous renseigne sur la dépression de son mari et sur son accident de moto de 2013. Elle le décrit fragile psychiquement depuis cet évènement. Elle évoque également les difficultés de son enfance (celles du mari) qui seraient également un des éléments déclencheur de la maladie psychique. Mme Vivaneau est également entourée d'une mère dépressive, dépression sans doute associée aux attouchements subis dans son enfance. Elle apparaît très seule et peu étayée par sa famille ou d'autres personnes de son entourage proche.

Mme Vivaneau évoque les bénéfices secondaires de son fils. Du fait de l'impossibilité d'effectuer des mouvements, notamment un, au risque que la plaie s'ouvre de nouveau, John est exonéré de toutes tâches domestiques, ce qui n'est pas sans déplaire à ses deux autres frères. La jalousie est palpable.

Mme Vivaneau parle de la relation avec son fils.

> « **Mme Vivaneau** : *C'est vrai que John jusqu'à 11-12 ans il était très pot de colle. Bon après y'a l'âge qui fait que. Mais maintenant pour avoir un bisou, pour voir tout ça c'est (rires). Mais bon le père est comme ça. J'lui dis tu vois ils prennent modèle sur toi. Dès que j'm'approche pour lui faire un bisou il me dit ohh tu m'enquiquines. C'est sûr que ils sont pareils mais après…*
> **Chercheur :** *Peu expressifs, moments difficiles en fonction des humeurs et des activités. Et vous avez une relation avec John, vous dites pot-de-colle. C'est plutôt lui collé à vous ou vous*
> **Mme Vivaneau :** *Oh j'pense que c'était les deux mais bon c'est vrai que quand il y a eu ses frères après c'est vrai que il a eu une petite période c'est vrai. Est-ce que c'est le passage au collège où il était toujours derrière moi. Il me tenait, il me faisait toujours des câlins. Bon. Il a eu un ninnin longtemps lui aussi. Donc heu... Mais déjà tout petit il ne supportait pas d'être tout seul. Il fallait toujours qu'il… Avec nous. C'est vrai que le deuxième est très indépendant, très, presque solitaire. Il peut jouer tout seul lui ça ne le dérange pas. Donc heu... Après c'était le premier donc c'est vrai qu'on était tout le temps après. Après faut partager. En plus nous on n'a pas spécialement le temps et pis... Et pis on travaille entre équipe donc c'était à moitié lui, à moitié, on se partageait donc du coup, le temps. Y'a le dernier j'avais plus de temps. J'ai arrêté de travailler un an.*

Mme Vivaneau évoque la différence de comportement de son fils vis-à-vis d'elle avec l'arrivée de l'adolescence. John a été le premier enfant. Il a donc bénéficié de plus d'attention malgré un travail prenant en horaires décalés. Elle le décrit comme assez solitaire et renfermé comme le père. Mme Vivaneau décrit une évolution dans le comportement de son fils qui n'est pas uniquement liée à l'adolescence mais à l'arrivée du petit frère. L'attention étant partagée, Mme Vivaneau ne disposait plus d'autant d'attention que précédemment

Le second entretien, réalisé avec l'aide de l'entretien R de Stern, Mme Vivaneau évoque peu de souvenirs particuliers de John bébé, mis à part « *pot de colle* », plus particulièrement avec la mère qu'avec le père jusqu'au moment de l'adolescence, arrivée pulsionnelle. L'adolescence de John s'est déroulée jusqu'à maintenant de manière calme. John est timide, calme, très mature. Lors de la liste de descripteurs, Mme Vivaneau ne souligne qu'une seule caractéristique différente chez John depuis l'arrivée de la maladie : elle trouve que John est devenu soucieux, ce qui paraît tout à fait adapté à la situation dans laquelle il se trouve.

Lorsque nous questionnons Mme Vivaneau sur les évènements autour de la grossesse, elle nous parle d'elle, de son permis moto passé à trois mois de grossesse. Elle cite deux accidents (de voiture et de moto) et son licenciement. Ce sont des évènements qui ont eu un impact sur elle et sur sa manière de gérer l'éducation de ses enfants. Elle souligne juste le moment de l'accouchement où elle n'a pas désiré de péridurale car elle était effrayée des risques de paralysie éventuels.

La liste des descripteurs d'elle-même en tant que mère donne autant de points positifs que négatifs. Le premier mot formulé est celui de « *mère indigne* », terme fort, renvoyant à l'exigence concernant la scolarité ou les règles domestiques. Elle reconnaît être trop protectrice car craint qu'il arrive quelque chose à ses enfants. Elle décrit à la fois un fonctionnement assez rigide et d'autre part « *cool* ».

Elle illustre au travers de son enfance l'absence d'affection reçue de la part de ses propres parents. Elle aurait aimé que ses enfants et son mari soient à l'inverse de ce qu'elle a reçu de ses parents. Elle poursuit dans la démonstration de son affection envers eux mais ils ne lui rendent pas. Mme Vivaneau aime également recevoir, voir du monde, contrairement au reste du noyau familial. Elle apprécie ces moments de repas partagés ensemble (tous les cinq) qu'elle impose.

Mme Vivaneau cite deux émotions fortes lorsqu'elle pense à son fils John : de l'amour et de la peur. C'est déjà ce qu'elle ressentait avant la maladie mais dans ce temps présent la peur est associée à la mort possible de son enfant.

Cet entretien, le troisième, est réalisé dans un autre centre hospitalier puisque John a dû être opéré dans un autre centre très éloigné du domicile. Avant la passation, nous cherchons Mme Vivaneau dans les couloirs de l'hôpital. Nous la suivons quelques secondes avant de l'interpeller. Nous observons ce corps déambulant, presque sans vie, recroquevillé sur lui-même, tel un corps usé par la fatigue physique mais également psychique. Nous avons l'impression de nous tenir derrière un corps inhabité, un corps déprimé.

Lors du troisième entretien, Mme Vivaneau évoque les tensions familiales, plus spécifiquement entre les frères. Les frères sont jaloux des permissions accordées à John, contrairement au cadre rigide qui leur est imposé. La tension se fait également sentir entre John et sa mère, essentiellement sur les temps d'hospitalisation. Pour autant elle souligne que John a besoin de sa présence auprès de lui.

> « *C'est juste ma présence en fait qu'il a besoin. C'est juste heu vraiment la présence pis heu quand il a besoin d'un truc qu'il me demande parce que c'est moins embêtant que d'embêter les infirmières* », Mme Vivaneau.

John paraît se servir du corps de sa mère devant l'impossibilité de mettre en mouvement le sien.

> « *Voilà des fois il fait son petit bébé. Hier soir, je lui ai donné à manger. Voilà. Parce qu'il avait froid alors il voulait que je lui donne à manger. Voilà. Et moi je lui ai donné à manger (rires)* », Mme Vivaneau.

Mme Vivaneau paraît apprécier ces moments de régression mais ne verbalise aucune émotion. Les temps d'hospitalisation sont longs et Mme Vivaneau ressent un profond ennui. Elle s'autorise depuis peu à laisser John seul à l'hôpital pour être auprès de ses autres enfants (ou plutôt pour rentrer au domicile).

Elle ressent tout de même une certaine culpabilité à prendre du plaisir et à être en famille sans qu'il soit présent.

> **« Mme Vivaneau** : *Ben j'm'ennuie toute la journée des fois (rires). Alors du coup j'le fais. Mais c'est vrai que quand je m'en vais j'me dis t'es une mère indigne. Tu laisses ton fils tout seul (rires).*
> **Chercheur :** *C'est important que chacun ait son temps*
> **Mme Vivaneau :** *Ouais mais j'me dis qu'il est tout seul là et qu'il a pas trop le choix (rires). Après... Des fois c'est vrai que je me dis c'est un peu égoïste de renter à la maison. Et pis d'avoir une vie avec les enfants, de regarder la télé, de manger, de voir du monde, d'aller dans les magasins. Tandis que lui il est là tout seul quoi. »*

Mme Vivaneau évoque ses inquiétudes quant aux répercussions de l'opération de John, à la fois à court terme mais également à long terme pour son fils. Elle minimise l'impact afin que cela soit plus supportable.

> « *Il s'est amaigri. Il est… il est un peu plus blanc. Bon il a plus de cheveux. Il a presque plus de cils c'est vrai que pour le coup là ça commence à... Parce que bon il les a perdus tout doucement. C'est vrai que. Après bon moi je le trouve beau comme ça. Des fois je vois des photos de lui avec des cheveux j'me dis il est pas beau avec des cheveux (rires). Non j'pense que c'est mon fils quel que soit. Bon il a quand même maigri. Quand heu... Quand je le lavais, tu vois les fesses qui sont creuses heu... On voit au niveau des cuisses, même si il est encore un peu musclé tout ça, la CIP forcément ça déplace le cou. Pis qu'il est blanc par moment quand il manque de l'hémoglobine tout ça. Sinon dans l'ensemble moi je trouve qu'il est quand même... Ben j'ai pas de... Après on verra la cicatrice. Je l'ai encore pas vue. Mais bon heu j'ai vu par rapport au pansement parce que ça fait toute la longueur là mais... Oh j'lui dis c'est rien. Pis avec un caleçon, t'es un homme. Pis j'lui dis après les poils ils vont repousser et on verra plus rien. J'lui dis, pis j'lui dis c'est rien ça. C'est pas comme si c'était une fille et dire que l'apparence* », Mme Vivaneau.

Elle décrit un corps décharné, qui a perdu en couleur et en forme. Cependant, la maladie rend son fils plus beau (cf. cheveux), d'après les propos de Mme Lançon. La cicatrice laissant une trace sur le corps d'un homme, de son fils, apparaît comme marque de virilité. Chez la fille, cela serait plus disgracieux (fille qu'elle aurait aimé avoir).

L'entretien reste assez pauvre, très descriptif. Malgré son sourire, Mme Vivaneau apparaît froide. Les entretiens sont longs sans réel contenu.

Lors du dernier entretien, Mme Vivaneau évoque l'absence de fin pour ce type de pathologie avec les risques de récidives. Ce qui crée une grande angoisse chez Mme Vivaneau et une inquiétude constante. L'opération, dans l'après-coup, a été très mal vécue par la mère. En effet, elle emploie des mots forts, faisant référence à une amputation. On lui a amputé son fils. C'est de cette manière que nous l'interprétons.

> « *Mais physiquement ils ont quand même enlevé une partie de lui. Donc c'est heu... C'est ça le plus dur à se dire c'est qu'il était (rires), physiquement en bonne santé. Il n'y avait rien de… Il était pas affaibli, il était pas… Y'avait rien. A part la masse qu'on voyait mais heu… Des fois il était normal. Bon il est toujours normal mais on sait que voilà que y'a plein de choses qu'il ne pourra plus faire. Que ce soit des métiers, du sport, des trucs comme ça. Donc heu du côté physique il est quand même heu. C'est pas comme si ça avait été dans le bras, c'était entre guillemets sans conséquence. (ce qui suit à peine audible).Puisque bon il aurait une prothèse et c'était pas… Gênant. Tandis que là c'est énormément de tension avec la prothèse de la hanche. Donc bon. Ouais beaucoup plus pour lui. Enfin même au niveau des métiers. Il va pas pouvoir forcément faire ce qu'il veut. Enfin après c'est plus heu sa, son handicap pour lui en fait. Et pis ben tout ce qu'il a subi comme heu... Enfin il était malade, il a été hospitalisé. Ça pour lui c'est... Compli... Ouais c'est compliqué et pis il en a marre quoi. Il en a vraiment marre. Une journée une nuit pour lui c'est de trop et même c'est vraiment compliqué quand il faut venir à l'hôpital*. (…) *Ben oui parce que bon j'lai fait, enfin j'l'ai fait normal. En bonne santé. C'est vrai que du coup maintenant y'en manque un, enfin y'en manque un bout. Malgré tout c'est toujours un handicap pour lui, pour plus tard. Il avait toutes les conditions pour faire ce qu'il voulait. Ben maintenant il est plus restreint par rapport à ça*», Mme Vivaneau.

La maladie lui prend son fils, le transforme et ne lui rend pas entier. Son fils lui est rendu anormal et handicapé, handicap qui se réprcute sur plusieurs sphères, notamment professionnelle et intime. Mme Vivaneau (et l'environnement) lui avait offert la condition nécessaire pour que son fils réussisse mais la maladie opère des restrictions.

Elle poursuit.

> « *Mais après c'est quand même nous qui allons le récupérer s'il arrivait quelque chose. Après ça sera peut-être sa femme (rires) si il a une femme* », Mme Vivaneau.

Dans ces propos, nous projetons que cette femme serait comme Mme Vivaneau : une femme contrainte par son mari porteur d'un handicap. C'est une place qui ne paraît pas déplaire à Mme Vivaneau de s'occuper de la souffrance des autres pour éviter de se confronter à la sienne.

> « *Et ben je m'occuperai de mon mari (rires). C'est compliqué aussi donc heu... Donc c'est vrai que ça ça n'arrange pas les choses… On verra. P't'être que lui aussi ça lui fera… C'est vrai que lui il a encore du mal à accepter tout ça* », Mme Vivaneau.

Cette mère peut-elle laisser place aux émotions sachant que son environnement est dépressif ? Craint-elle l'effondrement ? Quelle faute a-t-elle commise pour s'infliger une telle souffrance et être attirée par cette souffrance ? Est-ce la seule place qu'elle a trouvée ou qu'elle a besoin de tenir ?

La maladie vient effectuer une première rupture, pointant les dysfonctionnements familiaux. Le moment de l'opération crée une seconde rupture : on lui ampute son fils.

QUATRIÈME PARTIE : DISCUSSION THEORICO-CLINIQUE

Nous avons choisi de décliner cette quatrième partie en quatre sous-parties et de croiser les deux types d'analyses, phénoménologique et psychodynamique. Vous trouverez également que ce découpage de partie intrique nos hypothèses théoriques et opérationnelles. Nous avons choisi de ne pas orienter uniquement notre discussion autour d'une validation ou d'une invalidation de nos hypothèses, manière d'aborder assez binaire, mais de nous laisser guider par ce qu'il ressortait de entretiens avec les dyades. Il est bien évident que nos hypothèses restent une trame autour de laquelle s'axe notre discussion.

Le premier chapitre aborde les différents temps de la maladie en fonction du vécu d'incertitude de l'adolescent et de la mère: temps de l'annonce, temps des traitements et le temps de la fin des traitements et de la rémission. La notion du temps, ou les marqueurs temporels, sont fréquemment retrouvés dans les verbatims des sujets. Cependant, cette notion de temporalité ne représente pas toujours un thème majeur ou mineur.

Le second chapitre est centré sur l'adolescent malade et son vécu d'incertitude. Nous discuterons également de l'intrication du travail de la maladie (Pedinielli, 1986) et du travail de l'adolescence.

Le chapitre trois développe le lien mère-adolescent malade et le vécu d'incertitude au sein de cette dyade. Ce contexte particulier amène à retravailler le lien mère-bébé.

Chapitre 1 : Temps cancer et incertitude

1.1 Le temps de l'annonce : une effraction psychique

Le temps du diagnostic est couramment décrit dans la littérature comme un temps d'effraction psychique (Bowlby, 1984, Lambotte, 2007 ; Marioni, 2008 ; Ruszniewski et Bouleuc, 2012 ; Bendrihen, 2015). Ruszniewski (1999), dans son ouvrage « *Face à la maladie grave. Patients, famille soignants* », qualifie le temps du diagnostic comme le temps de la « *genèse des souffrances* ». « *Car cette souffrance psychique d'une mort fantasmée, subodorée et présumée, si massivement enfouie mais toujours en suspens, lui appartient en propre : elle est un préalable, douloureux mais indispensable, à l'édification de l'angoisse originelle d'un esprit encore libre de se créer sa propre image de la mort* ». Ruszniewski évoque là l'angoisse pré-existante à tout individu, à tout Homme, que la maladie vient réveiller. Cette angoisse, la genèse des souffrances, va varier en fonction de la pathologie, de l'organe atteint mais essentiellement en fonction des particularités individuelles. Elle poursuit plus loin : « *par ces fantasmes dont la durée et l'intensité varieront d'abord en fonction d'une crainte justifiée ou imaginaire, eu égard aussi au temps d'adaptation qui s'écoulera avant la confirmation d'un diagnostic fatal, l'angoisse va se construire, se développer et envahir le sujet en fonction de son intime perception de la vie, de la souffrance et de la mort* ».

Pour Fischer (2000), dans « *L'expérience du malade. L'épreuve intime* », la phase du diagnostic ainsi que les premières interventions médicales comportent trois aspects spécifiques qui sont : l'effondrement du sentiment de son invulnérabilité, réaliser que l'on risque de mourir et accepter cette réalité inacceptable. Dans les verbatims des adolescents, un tiers d'entre eux (soit deux adolescents sur six) évoquent dès le premier entretien cette mort possible ainsi que le vécu de perte de leur invulnérabilité, d'autant plus marquante à la période adolescente. C'est essentiellement dans le discours des mères que le mot « *mort* » est régulièrement prononcé, pour ne pas dire dans l'intégralité des entretiens. Comment peut-on penser cet écart de discours ? Pourrions-nous dire que les adolescents utilisent une stratégie consciente d'évitement ? Ou peut-on parler de refoulement ? L'annonce, venant bouleverser le sentiment d'immortalité et contraint l'appareil psychique à mettre en place des mécanismes de défense. Ce qui constitue l'effet traumatique est donc cette rencontre avec l'angoisse de mort. Comme nous l'avions déjà souligné, pour Freud (1926), notre inconscient se croit

immortel. David (1996) ne se satisfait pas de cette seule hypothèse puisqu'il pense que la mort et représentable, pensable et fait partie de la seule certitude que nous ayons en tant qu'Homme. Freud l'avait quelque peu abordé en 1979 en pointant notre tendance à mettre de côté la mort, à l'éliminer de notre vie.

Il est donc bien « naturel » que ces adolescents n'abordent pas cette notion. De M'Uzan (1996) nous en propose une interprétation : « *l'appareil psychique le plus sain, c'est-à-dire celui qui gouverne un être totalement convaincu de sa finitude irrémédiable, dépend donc d'un mécanisme dit « psychotique », d'un clivage quasi existentiel opéré au sein même de son Moi (...) le moi du Moi* ». Une partie clivée sait que l'on va mourir, et l'autre est dans le déni de cette certitude (puisqu'en lien avec l'inconscient). Cet auteur poursuit en nous indiquant que la partie qui sait que l'on va mourir va engager un travail de « *deuil de soi-même* » qui se déroulerait tout au long de la vie ; dans la seconde partie clivée, c'est de l'ordre de l'autoconservation, de la survie. Pour d'autres auteurs, comme Heidegger (1927), oublier que l'on va mourir est se détourner de ce qu'est l'être. La mort structure la vie et ma propre temporalité puisque l'homme sait qu'il va mourir. L'angoisse que j'éprouve face à la mort est révélatrice de cet être au monde. Heidegger insiste au travers de cette pensée sur la positivité de la mort. Mais ce n'est pas parce que l'homme sait qu'il va mourir que la vie a un sens. C'est parce que la mort est mon être au monde et source d'angoisse que je vais m'interroger sur ce sens.

Ménoret (2007) identifie trois temps spécifiques autour de l'entrée dans la maladie : le temps entre le questionnement lié aux symptômes pré-diagnostiques et l'annonce formelle de la pathologie cancéreuse, la divulgation du diagnostique, ce que nous nommerons l'annonce à double entrée traumatique, et le début de la prise en charge chimiothérapeutique.

Le premier temps, correspondant aux symptômes pré-diagnostiques, est identifié à la fois dans les verbatims des adolescents et dans les verbatims des mères. En fonction du temps de parcours diagnostic (temps entre l'apparition des premiers symptômes et l'annonce), l'inquiétude et le vécu d'incertitude associés paraissent grandissants. Certaines recherches et ouvrages mettent cependant en avant l'absence de lien entre le temps du parcours diagnostic et un trouble psychopathologique ou détresse psychologique majorée. Ruszniewski (1999) va même prétendre que « *paradoxalement, plus le temps sera long moins sidérante sera l'annonce éventuelle d'une maladie grave* ». Cela est peut-être valable chez l'adulte mais n'apparaît pas chez l'adolescent. Il semblerait que dans notre étude, cela soit une variable corrélée avec le ressenti d'incertitude médicale. Notre recherche étant purement qualitative,

aucune donnée statistique ne peut justifier nos propos. Seuls les verbatims des patients et de leurs mères paraissent aller dans ce sens. Plus l'incertitude médicale est marquée au travers de la multiplication des examens exploratoires, plus le récit phénoménologique des adolescents et des mères est empreint d'incertitude, amenant de l'angoisse. C'est ce que nous retrouvons dans les entretiens des dyades comme celle d'Adan et Mme Motelle, ainsi que les entretiens de Mme Rason. À l'inverse, plus le temps d'exploration diagnostique est court, plus les dyades paraissent apaisées suite à l'annonce. Le savoir, cette certitude diagnostique, vient apaiser l'adolescent et sa mère. Suite à l'annonce, le discours médical s'en suit avec l'explication du protocole et quelques données statistiques, venant contenir les angoisses des patients et de leur famille. C'est essentiellement le cas pour deux dyades (Mme Billard et son fils Arnaud, Mme Lançon et son fils Kylian), loin de représenter la majorité de notre échantillon (un tiers). « *(…) En dépit du moment difficile, le dispositif d'annonce se révèle rassurant pour les parents. En effet à la différence des préannonces, il contient un plan d'actions combinées vers le même objectif, la lutte contre la maladie. Pris dans son ensemble, il introduit de l'ordre là où la maladie avait tout chamboulé.* » (Founeret, 2016). Cet auteur aborde la préannonce, qui est « *une annonce faite par un soignant hors du cadre du dispositif d'annonce – ou par la mise à disposition d'un bilan clinique sans explication ; sans annonce de stratégie thérapeutique, même provisoire; annonce réduite à la nature cancéreuse de la maladie sans précision ; faite dans un lieu peu propice à la nature de la mauvaise nouvelle* ». Mme Bar et son fils Steven ainsi que Mme Vivaneau ont reçu une préannonce, ce qui représente un tiers de notre échantillon, se rapprochant des résultats obtenus par Fourneret (2016). Il est donc important de pouvoir sensibiliser les professionnels aux risques psychiques pour les patients et leur famille de ce type de pratique.

Les symptômes pré-diagnostics ne prennent pas le même sens au sein de la dyade. En effet, pour les adolescents, les symptômes pré-diagnostics effectuent cette première effraction corporelle, une effraction d'ordre traumatique, renvoyant à une certaine bizarrerie, une inquiétante étrangeté. Nous développerons cet élément concernant l'effraction corporelle dans le chapitre deux de cette quatrième partie. Alors que pour les mères, l'annonce apparaît comme le moment traumatique, même si leur récit phénoménologique aborde les symptômes étiologiques comme faisant référence à une incertitude étiologique et médicale. Les adolescents partagent également ce même type d'incertitude (étiologique et médicale). Concernant l'incertitude étiologique, Alric et Préaubert (2013), dans leur chapitre d'ouvrage, citent Pedinielli (1999) « *le malade sait parfaitement ce qui est l'éthiopathogénie officielle de sa maladie, mais il cultive, en secret, une autre théorie (partiellement) contradictoire ou*

complémentaire ». C'est essentiellement lors du premier et du dernier entretien de recherche auprès des adolescents ces questionnements et/ou théories explicatives sont présentes. « *L'adolescent aura souvent créé un système d'explications sur l'origine de la maladie. La question du « pourquoi », répétée et restée sans réponse satisfaisante, trouve un accomplissement dans des constructions parfois très mécanistiques, parfois faisant référence à l'imaginaire ou à l'occulte qui étonnent souvent les soignants* » (Rouget, 2014). Pour la plupart des adolescents, lors du premier entretien c'est un questionnement qui ne trouve pas de réponse ou qui en trouve dans leur propre responsabilité dans le développement de la pathologie cancéreuse. Lors du dernier entretien de recherche, il est fréquent d'observer des théories mettant en cause les dérèglements de la planète, et donc de la responsabilité de l'Homme dans le développement de ce type de pathologie. D'une responsabilité individuelle, on passe à une responsabilité collective, plus facile à (sup)porter.

Concernant les mères, les verbatims soulignent l'effet traumatique et l'attente anxieuse de ce que l'on nommera une double annonce. Cette double annonce concerne le moment de la précision diagnostique, qui peut constituer une deuxième annonce, venant préciser le diagnostic. Contrairement aux trois temps décrits par Ménoret (2007), ce temps d'attente apparaît comme un autre temps important dans le récit phénoménologique des mères (contrairement aux adolescents où ce temps n'apparaît nullement comme étant un thème majeur, ni mineur). Cette double annonce peut-elle constituer un double trauma ? Pour certaines mères, comme Mme Bar ou Mme Lançon, la précision diagnostique révèle un cancer de bon pronostic avec un traitement « *classique* ». Pour d'autres, comme Mme Rason ou encore Mme Vivaneau, la précision diagnostique vient modifier le protocole initial (allongement et alourdissement des traitements) et/ou le diagnostic initial en plus défavorable en terme de survie.

1.2 Le temps des traitements

Dans ce temps des traitements, nous distinguerons deux temps, associés à nos temps d'entretiens de recherche. C'est alors un premier temps deux mois post-diagnostic (T1) et un temps quatre mois post-diagnostic (T2). Il nous apparaît important de souligner cette nuance, absente dans la littérature car nos résultats indiquent une différence entre ces deux temporalités. Nous ne pourrons donc comparer à la lumière des données de la littérature.

À deux mois post-diagnostic, les verbatims des adolescents abordent le corps et ses transformations. Il est aussi question de la douleur. Cela sera développé dans le chapitre deux de cette quatrième partie. Le corps est celui qui marque la rupture entre un avant et un après, rupture physique et psychique. *« Dès lors peut s'instaurer une recherche nostalgique et figée de se retrouver à l'identique, face à un réel qui rappelle à chaque instant ce décalage qui se creuse inexorablement. Une oscillation incessante peut alors s'instaurer entre le fameux « Je voudrais être comme avant », et le «Ce que je suis aujourd'hui »* » (Arnault et al., 2004). Dans ce temps T1, l'incertitude est essentiellement centrée autour du corps qui se transforme, qui s'efface aux profits des caractéristiques de la maladie. La maladie devient visible aux yeux de tous. Le cancer est une maladie invisible mais ses traitements l'exposent au dehors. La maladie est perçue comme une contrainte au travers de la rythmicité hospitalière opposée et l'absence de liberté liée aux traitements et à l'absence de liberté de mouvement. Mais le discours des adolescents peut paraître ambivalent puisque certains d'entre eux évoquent des aspects positifs liés essentiellement aux bénéfices secondaires de la maladie (rapprochement avec le noyau familial, avantages par rapport à la fratrie). La maladie vient donner à l'adolescent un statut, auprès de ses pairs comme au sein de sa famille.

Lors du second temps, T2, le temps apparaît comme un élément venant apaiser les souffrances physiques et psychiques. Mais le temps est aussi perçu comme circulaire, répétitif entretenant une certaine routine. C'est un temps qui s'étire en longueur. Il est retrouvé le même vécu chez les mères. La moitié d'entre elles évoquent également une temporalité accélérée qui est plus à associer avec une représentation négative, un temps qui file et que l'on ne peut maîtriser. Ces mêmes mères sont également présentes dans les thèmes mineurs concernant la rythmicité et la temporalité circulaire ainsi que la longueur temporelle. Cela peut nous faire également associer avec une distorsion temporelle ou plutôt une

désorganisation du temps, comme le souligne Derzelle (2003). Porée (1997) met en avant que la souffrance entraîne une certaine altération du sens de la temporalité mais en même temps c'est par cette souffrance que le temps apparaît. Cette auteure évoque la *déchronologisation du temps* que nous retrouvons dans le discours des participants. Le temps a une valeur identique Il n'y a plus un « avant » et un « après », comme le soulignait Aristote, mais un instant continu. Pour ainsi dire, je cite le même auteur, « *la souffrance est le point où le temps et l'éternité se touchent*. » Le sens du présent est de ce fait même impacté par la souffrance. Il y a donc une *réduction du présent à l'instant.* Le présent est infini, absolu, représenté par une forme circulaire, renvoyant à l'aliénation du présent. Ce qui implique une altération dans notre présence au monde. Porée (1997) évoque en dernier lieu *la perte de l'évidence du monde.* Il ne nous semble pas que nos participants ait été dans cette souffrance ultime

Dans ce temps des traitements (entretiens T1 et T2), c'est un autre temps qui s'enclenche (Bissler, 2012). C'est un temps où la subjectivité du sujet est effacée, où la parole est fluette et tenue à un fil devant cette incertitude de la maladie les rapprochant de la mort. Dans ce récit, les processus de symbolisation sont appauvris, renvoyant à la pensée opératoire développée par Marty et de M'Uzan (1962). La mise en récit apparaît comme difficile, ce qui peut apparaître comme une difficulté à s'ancrer dans le temps. « *Le temps devient temps humain dans la mesure où il est articulé sur un mode narratif, et que le récit atteint sa signification plénière quand il devient une condition de l'existence temporelle. Ainsi le temps ne se manifeste que par le récit, et le récit en retour se manifeste s'il restitue l'expérience temporelle* » (Ricœur, 1991). Par la narration, la narration de soi, le sujet parvient à acquérir une certaine « *identité narrative* ». Ainsi, il s'inscrit comme un personnage de son histoire, dont il est à la fois le sujet et l'objet. L'ipséité, terme développé par le même auteur, désigne donc le maintien de soi à travers les aléas événementiels qui construisent son histoire. La narration de soi peut être facilitée par un autre, par l'écoute d'un autre. C'est l'autre qui va donner chair aux mots car « *ces mots ne sont pas ceux du langage ordinaire, car ils sont affectés par ce qui leur arrive, chargés de silence. Ils sont sous le signe de la violence ou de la désaffectation, de la désespérance ou de la relance. Ils sont balbutiés, crachés, ruminés, déconstruits, triturés, torturés, reconstruits, réanimés* » (Deschamps, 2014).

La temporalité médicale et la temporalité incertaine de la maladie (effets secondaires inopinés, incertitude de la mort) étayent la temporalité individuelle subjective et de la temporalité familiale mises à mal. Cette temporalité médicale n'offre plus à ce temps T2 un étayage suffisant pour les adolescents et leurs mères. Ils paraissent souffrir du temps. Le

temps cancer renvoie à une accélération du parcours de vie Le rapport au temps se trouve changé. Le sujet vit pleinement le temps qui s'écoule. Comme le souligne Gonord en 2001, « *la temporalité nous fait exister (…), elle nous conduit à sortir de nous-mêmes, elle nous engage et nous projette dans un monde dans lequel nous ne pouvons pas faire autre chose que de donner du sens et d'affirmer notre liberté (…)* » (cité par Arnault et al. en 2004).

Dans son ouvrage *Phénoménologie de la perception,* Merleau-Ponty (1947) aborde l'intrication du sujet et du temps. Il énonce dans cet ouvrage « *je suis moi-même le temps* », phrase citée par Leconte (2012). Le sujet fait exister le temps et le temps fait exister le sujet. L'un par l'autre et l'un dans l'autre. La subjectivité crée le temps au travers de l'intentionnalité du sujet de passer de l'être à un non-être. Le sujet devient cette ouverture au monde en prenant connaissance de la conscience du monde. Le temps, c'est l'autre mot pour dire la subjectivité. Le temps c'est l'ouverture du passé à l'avenir. Le sujet prend conscience de cet événement passé et donc prend conscience du temps. C'est un acte d'intention de la part du sujet du rejoindre la passé pour se souvenir. Comme Merleau-Ponty (1947) le souligne dans cette œuvre, *« le temps n'est pas une ligne mais un réseau d'intentionnalités* ». C'est sûrement dans un autre temps, T3, que la subjectivité su sujet va pouvoir réémerger avec cette fin prononcée des traitements.

1.3 Le temps de la fin des traitements et de la rémission

La période de rémission et la fin des traitements signent une réelle libération pour les adolescents, le « *retour à la vie normale* », expression fréquemment retrouvée dans le discours des sujets. La rémission raisonne avec guérison et levée des restrictions imposées par la maladie. Nous précisons néanmoins que le retour à la vie normale est souvent en écho pour les adolescents avec la vie d'avant, sauf pour John qui a subi une réelle amputation corporelle et entame un processus de deuil suite à l'opération chirurgicale. Nous reprendrons cela dans le chapitre suivant. On observe alors une diminution du vécu d'incertitude, voire sa disparition. Pour autant, nous pensons que ce résultat présente un biais de désirabilité sociale. En effet, les adolescents paraissent avoir une gestion progressive de l'incertitude qui leur permet à ce temps T3, de ne pas verbaliser cette épée de Damoclès décrite à de nombreuses reprises dans la littérature. Or, pour la majeure partie d'entre eux, les adolescents paraissent être sur le qui-vive, aux aguets du moindre symptôme, provoquant ainsi une certaine reviviscence

traumatique. L'incertitude pourrait donc être refoulée, déniée mais le moindre signe ou évènement rappelant ce vécu ravive le trauma. Masson (2004) cite Brun (1989) à propos de la guérison : « *si la guérison est si difficile à négocier, c'est précisément parce qu'une fois le danger extérieur écarté, l'angoisse de mort, définie comme un processus interne, ne trouve plus d'abri ni de support dans l'angoisse de mort que le danger extérieur avait éveillée.* ». La maladie fait donc partie de l'histoire des adolescents comme celles des mères (et du reste de la famille). Mères et adolescents doivent chacun quitter un statut, une identité qui pouvait représenter des bénéfices secondaires intéressants : pour l'adolescent, celui de malade, et pour la mère, celui d'avoir un enfant malade.

Les mères, quant à elles, évoquent clairement ce ressenti d'incertitude. Ce vécu est plus présent qu'au début de la prise en charge cancéreuse. Cet écart majeur de vécu d'incertitude entre les adolescents et les mères nous questionne. Rappelons ici que nous entendons par écart, la distance qui réunit mères et adolescent, comme le définit Jullien (2014) : cet espace « *permet un dévisagement réciproque de l'un par l'autre : où l'un se découvre lui-même en regard de l'autre, à partir de l'autre, se séparant de lui. Le propre de l'écart - et c'est là pour moi l'essentiel - est qu'il n'est, par suite, pas proprement aspectuel ou descriptif, comme l'est la différence, mais productif - et ce dans la mesure même où il met en tension ce qu'il a séparé* ». C'est sans doute par cet écart au niveau du vécu d'incertitude que mères et adolescents peuvent s'étayer mutuellement. La mère porte l'enfant là où lui-même est le plus dans l'incertitude. A partir du moment où celui n'est plus dans ce vécu d'incertitude, a le sentiment d'avoir gagné la bataille, la mère se permet d'exprimer son vécu d'incertitude, étant désormais la seule au domicile à veiller sur son enfant, les médecins prenant leurs distances.

Une étude longitudinale de Blázquez et de Cruzado en 2016 (étude réalisée auprès de cent trois patients adultes) a contribué à évaluer la symptomatologie anxio-dépressive, les troubles de l'adaptation et les idéations suicidaires sur trois temps : avant les traitements contre le cancer, après la radiothérapie et un mois après la fin des traitements. Leurs résultats indiquent que l'ensemble des symptômes tendent à diminuer au fur et à mesure des temps d'investigation. Cependant, la symptomatologie anxieuse semble persister pendant la phase des traitements. Nous retrouvons dans nos résultats auprès des adolescents une diminution du vécu d'incertitude, une diminution progressive de l'anxiété vis-à-vis de ce qui était vecteur d'incertitude. Par contre, les verbatims des mères indiquent que l'incertitude et l'anxiété sont moins présentes pendant la phase de traitements (T1 et T2), et augmentent à la fin des

traitements (T3). Rappelons également que nos résultats ne sont pas identiques à ceux de Kieffer (2010) dans lesquelles « *le niveau d'anxiété décroit avec le temps, depuis le diagnostic jusqu'à 5 ans après la fin des traitements, pour atteindre un niveau quasi normal, mais qui reste malgré tout supérieur à celui des parents ayant un enfant sain* ». Nos résultats indiquent que le niveau s'accentue pour les mères vers la fin des traitements. Cependant, notre étude n'est pas une recherche autour de la notion d'anxiété mais autour du vécu d'incertitude. C'est sans doute la raison pour laquelle les niveaux d'anxiété ne peuvent pas être comparés aux autres études centrées sur le sujet.

Les mères, lors du dernier entretien de recherche, ont une symptomatologie d'allure post-traumatique, symptomatologie non retrouvée chez les adolescents. Des auteurs ont également montré que les anciens patients, aujourd'hui survivants, présentent, entre 5% à 20% d'entre eux des symptômes d'allure post-traumatique et 10 à 30% pour leurs parents (Struber et al., 2010). Les résultats de cette étude ne correspondent pas aux résultats de notre petit échantillon.

Dans notre expérience de clinicienne auprès de cette population, il n'est pas rare qu'un an après la fin des traitements, ou autour de l'« *anniversaire de la guérison* », comme l'avait évoqué une mère, adolescents comme leurs mères viennent entreprendre une psychothérapie. Nous avons également pu recevoir une adulte de trente ans qui, quinze ans après l'épisode de la maladie, se voit enfin dans la possibilité d'entreprendre un suivi. L'expérience psychique de l'adolescent survivant ou de sa mère (et du reste de sa famille) ne se termine pas au moment de la prononciation du mot « *rémission* » ou encore, quelques années plus tard, du mot « *guérison* » (Delage et al., 2009 ; Kieffer et al., 2012). C'est que l'on peut nommer la clinique de l'après-coup. Un évènement de vie, un moment de vie vient raviver le passé, l'évènement qui n'a pu trouver sens, qui n'a pu être nommé et intégrer. En fonction du temps écoulé entre l'évènement et la reviviscence, il est probable que la mémoire et les souvenirs fassent défaut. Ce n'est pas seulement le temps mais aussi la manière dont l'expérience cancer a été vécue, son caractère potentiellement traumatique, et l'élaboration de l'angoisse. Un travail est souvent nécessaire pour mettre en lumière ce que l'enfant ou l'adolescent a vécu au regard de son nouvel appareillage psychique (Ravanel, 2009 ; Dubois, 2013). Ces demandes de soutien illustrent l'écart possible entre guérison somatique et la guérison psychique ou « *sentiment de guérison* ».

1.1 Une transformation du corps physique et psychique

Comme nous l'avions évoqué dans le chapitre 1 de cette partie, le récit phénoménologique des adolescents, en T0 et T1, abordent l'intrusion corporelle ressentie lors des symptômes corporels et leurs ressentis au début de la prise charge cancéreuse, « *intrusion du corps incarné (réel) dans la conscience et modification du corps imagé (imaginaire) par déchirement de l'image corporelle jusque-là constituée, provoquant alors un double phénomène d'apparition et d'effacement* » (Charles, 2014). Paradoxalement, l'adolescent prend conscience de son corps et en même temps, il est *« confronté à la disparition de ce corps qu'il habitait, qu'il reconnaissait, et ressentait comme sien »* (Palazzolo et Olivero-Alvarez, 2009). Les limites entre le plein et le vide, entre le dedans et le dehors sont alors poreuses. Le corps devient alors étrange, étranger comme l'insuffle le pubertaire, mais cela est accentuée par l'arrivée de la maladie. « *L'inquiétante étrangeté, c'est quand l'intime surgit comme étranger, inconnu, autre absolu, au point d'en être effrayant* », Menès (2004). Le corps physique malade peut être entendu comme un corps en exil : l'exil du corps sain. Comme le souligne Benslama (2003), « *l'exil oblige en effet l'homme déplacé à une mutation de sa subjectivité. Une mutation de la subjectivité, d'une forme donnée par le fait de sa naissance vers une forme qu'il devra emprunter au lieu où il est arrivé. (…) Cette mutation, donc, que je propose d'appeler "transsubjectivation", puisque c'est un passage d'une forme de la subjectivité à une autre, met en œuvre des processus de traduction et de transposition extrêmement douloureux dans lesquels le sujet est renvoyé à un défaut originaire, à une infirmité native d'être sujet, à une nullité subjective à partir de laquelle s'est instauré ce qui fait lien à la communauté.* ». Cet auteur nous amène à penser la notion de subjectivité en lien avec l'expérience de la maladie. Il insiste sur cette notion de transubjectivation qui nous indique quelque part cette transformation, voir même cette déformation précédent la transformation. La maladie implique donc une transformation subjective et corporelle.

L'intrusion corporelle et la dégradation (transformation du corps) sont également une véritable atteinte narcissique. Cela est d'autant plus important lorsque le patient malade traverse l'adolescence puisque la maladie vient impacter l'image de soi et la conscience de soi (Fisher , 2000)

Selon les pathologies, comme nous l'avons auparavant souligné, la symptomatologie est différente. La douleur est essentiellement présente dans les pathologies tumorales. Bioy (2013) cite Price (1999) pour définir la notion de douleur : « *la douleur est une perception somatique qui comporte (a) une sensation corporelle possédant les critères énoncés lorsqu'un tissu est lésé, (b) un vécu de menace associé à cette sensation, (c) un sentiment de déplaisir ou toute autre émotion négative s'appuyant sur ce vécu de menace* ». La douleur émane de l'intérieur du corps donnant une sensation qui sera associée à une émotion, essentiellement négative. De ce fait, la douleur peut être considérée comme une effraction traumatique et l'éveil de celle-ci sur le plan sensoriel peut raviver ce vécu traumatique.

Le corps libidinal est attaqué par la maladie comme si celle-ci venait éteindre le feu des pulsions. Citons Marioni (2010): « *la fantasmatique pubertaire infiltre les théories que l'adolescent se forge sur l'éclosion du cancer et lui donne une coloration toute particulière. Le cancer, d'une part, peut être vécu comme la punition des premiers élans amoureux, des désirs sexuels et de la réactualisation des mouvements œdipiens, cette punition venant sanctionner l'adolescent dans un corps qui se sexualise et qui devient adulte. L'adolescent, d'autre part, peut inconsciemment percevoir et comprendre la survenue de la maladie comme un évènement venant punir son aspiration à devenir autonome, à se distancier de ses parents, et à investir l'extérieur du cocon familial*». Les théories étiologiques des symptômes pré-diagnostiques des adolescents de notre recherche s'orientent sur ces deux aspects : sanction de l'élan pulsionnel et sanction du mouvement de séparation-individuation. Ces théories explicatives sont essentiellement développées dans les premiers entretiens de recherche. Le dernier entretien de recherche oriente vers une conscientisation étiologique qui permet de mettre à distance l'étiologie pubertaire. Les adolescents rendent responsable le monde, le dérèglement de l'environnement, de l'apparition de cancers. Le cancer dont on parle dans cet entretien n'est plus leur propre cancer (comme en T0 ou T1) mais des cancers de manière générale, d'un groupement de cancers (T3). Cette distanciation progressive peut être perçue de manière positive. N'est-ce pas là l'illustration du passage d'un repli narcissique à l'ouverture vers l'autre, le groupe. Ce passage serait permis par un mouvement d'identification au groupe. Cette évolution étiologique signe également une activité de représentation qui fait suite à une sidération de pensée, activité nécessaire pour tenter de rétablir l'harmonie du Moi. L'adolescent tente de donner du sens ou non sens de la maladie. Ces théories *« vont de l'absence de cause recherchée ou même imaginée, en passant par les causes les plus externes (pollution, malchance, alimentation, entourage « nocif », etc.) aux*

causes les plus internes (« Je me suis fabriqué (e) ce cancer », ou encore « avec tout ce que j'ai vécu, ce doit être cela qui m'a rendu(e) malade »).Ces théories ont sans doute un lien avec le fonctionnement psychique habituel du sujet. Elles ont une fonction dans le processus de guérison psychique mais n'y suffisent pas » (Pucheu, 2004). Ces théories explicatives (ou leur absence) nous donne une indication sur le fonctionnement psychique du sujet et sont donc à prendre en considération.

Revenons au corps libidinal. Malka et al. (2005) parlent d'une concurrence entre corps sexué et corps malade : «*Puberté et maladie figurent ainsi comme deux phénomènes inédits qui se mettent à coexister brusquement, avec le risque toujours menaçant que le « corps malade » occulte le « corps sexué » ou se confonde avec lui*». Le corps libidinal est attaqué par la maladie comme si celle-ci venait éteindre le feu des pulsions. Le corps, de part les effets secondaires de traitements, devient androgyne. D'une castration symbolique, l'adolescent vit une castration réelle. Pour la plupart des adolescents, le vécu des transformations est partagé au travers des symptômes pré-diagnostics et au travers des traitements, temps T0 et T1 (essentiellement chimiothérapie, chirurgie pour les adolescents inclus dans la recherche). John est le seul adolescent qui nous fait part de cette mutilation corporelle jusqu'au dernier entretien de recherche (T3). La castration est bien réelle, l'amputation narcissique présente et figurée par une belle cicatrice et une prothèse qui le limitera sa vie entière.

Pour les autres adolescents, à partir de T2, le corps est quasiment absent du récit phénoménologique. La centration sur le corps devient peut-être moins pesante pour les adolescents ou le mécanisme du déni voir du clivage mis en place permet de faire face à ce vécu corporel traumatique. Comme le souligne Grégoire dans sa thèse de 2017, « *selon Merleau-Ponty, le corps et la conscience sont toujours en rapport de réciprocité et de conditionnalité, tant et si bien que la distinction entre le somatique et le psychique ne saurait être maintenue dans sa pureté. C'est la notion « d'être-au-monde » qui permet cette articulation et de penser l'expérience de la maladie en y dégageant les traits eidétiques, notamment dans le rapport du malade à sa spatialité et à sa temporalité »*. Pour ce courant, le corps biologique est perçu comme un objet et la chair représente l'expérience du sujet au travers de ce corps biologique. Lorsque le sujet n'est pas malade, alors ces deux unités coexistent dans une harmonie, entre corps biologique et expérience subjective. La maladie vient donc révéler de façon intrusive la différenciation entre ces deux unités puisqu'elle sort le sujet de l'attitude naturelle de la cohabition de celles-ci. Elle est en soi une réduction phénoménologique.

Par ailleurs, au sein de la pratique médicale, ce dualisme (cartésien) est opérant. Dans la pratique médicale, le corps est pris au sens de l'anatomie, de la physiologie et met à l'écart le vécu expérientiel de la maladie. Le corps est avant tout un objet d'investigation, avant la découverte de la pathologie au travers des examens exploratoires puis lors de l'administration des traitements. Le corps est contrôlé, regardé, épié, intrusé par le corps médical (au sein de ce corps médical, nous incluons les patients).Rappelons ici les pouvoirs de la médecine (et surtout de l'imagerie) rendant ce corps adolescent malade transparent avec la question du regard, cette pulsion scopique, très présente au moment de l'adolescence. Nous souhaitons également partager avec vous un extrait d'ouvrage de Malinconi (1985), cité par Lebrun (2ème édition, 2017), qui permet d'avoir une lecture sur ce corps déshabillé, ce corps différencié de l'être : « *(L'hôpital) s'est masqué de blouses blanches, de portes identiques, de formalités d'entrée, d'odeur de désinfectant, de voix off. On y entre sans trop savoir. On se tait. On attend. On n'ose pas déranger. Pas trop. On y vient pour parler de la maladie ; ou simplement pour parler du corps ; ou de la question qui habite le corps. (...) Et avec elle, l'inquiétude et le besoin de parler. Puis on entre dans l'hôpital et il se passe cela : que la parole de celui-là même qui parlait n'y est pas entendue. On l'ignore. Elle n'a subitement plus d'existence. A la question du cri, l'hôpital se fait sourd et greffe sur le corps un langage codé, équivalent pour tous, de la neutralité beige des murs. Alors on est déshabillé de ses propres mots et on s'abandonne à la machine sourde et impeccable qui traite le corps. On se tient là, comme déporté ; on a laissé sa carte d'identité et ses vêtements ; on perd l'odeur de la maison ; à la longue, on ne voit plus le temps qu'il fait dehors ; on ne sait plus quelle heure il est. On est retourné dans un ventre exclusif. On s'en remet à la science du médecin, à son savoir-faire. On dépend (...) d'un sang anonyme ; d'un liquide dans la veine, qui fait vivre sans boire ni manger(...). On est un corps à la merci.* ». Ce que cette auteure souligne également (et qui résonne en nous), c'est cette question de l'odeur. Comme nous l'avons déjà évoqué, le corps de l'adolescent devient rapidement androgyne. De plus, il est effacé de toutes ses caractéristiques individuelles, personnelles, intimes (vêtements, parures, etc…) mais de son odeur. Le corps est lavé, désinfecté, aseptisé autant que l'environnement hospitalier l'est. C'est sans doute la raison pour laquelle nous retrouvons dans les verbatims des adolescents des thèmes abordant le rythme et les contraintes hospitalières dès le temps T1, soit deux mois post-diagnostic, qui revient également en T2. L'hôpital est vécu comme un objet persécuteur, contrairement à la maladie. Il s'opère une forme de déplacement qui permet de mieux vivre ce qui est en soi. Le corps malade et l'environnement hospitalier entrave, limite la mouvance naturelle du corps, de part le confinement en chambre stérile, d'être « branché à un fil » (ce

que nous retrouvons régulièrement dans les récits phénoménologiques des patients) et de part les effets secondaires des traitements chimiothérapeutiques et chirurgicaux. Même à l'extérieur des murs de l'hôpital, tout est contrainte et privation de liberté avec les traitements et ce corps qui traîne. Des adolescents comme Arnaud ou encore Kylian sont moins dans ce ressenti que les autres adolescents.

Le corps n'est pas seulement une localisation dans l'espace ; il est ce qui le spatialise. Durant l'adolescence, le corps est un instrument de mesure qui, suite à ces transformations, va également changer son rapport dans l'espace (Haim, 1970). La position du corps des adolescents malades et essentiellement horizontale, changeant ainsi la perception de l'environnement et le rapport à l'autre. Rappelons que la position horizontale est aussi celle du mort. La maladie réduit donc la spatialité, ce qui se traduit par un changement d'être au monde. Le corps est donc une interface relationnelle. Qu'en est-il lorsque la maladie survient ? Le corps malade vient entraver les relations aux autres, soit parce que l'adolescent est moins à l'aise, soit au travers de ce que ce corps malade renvoie aux autres. Certains adolescents ont partagé cette difficulté relationnelle, comme Arnaud. Or, nous avons noté que pour ces adolescents, c'est souvent lorsque ces difficultés étaient présentes avant la maladie et accentuées par celles-ci. Pour d'autres, cette maladie fut l'occasion de renforcer les liens avec le corps familial (pour la majorité des adolescents), avec leur groupe de pairs (comme pour Kylian), voire créé de nouveaux liens avec ses semblables (comme pour Stéphane).

Enfin, concernant les épreuves projectives, celles proposées en T1 et T2 abordent la perception du corps. En T1, la plupart des adolescents ont choisi la même photographie d'un champ divisé en deux parties. La partie gauche est vierge, déjà récoltée et la partie droite, les graines ont germées pour laisser place à de belles pousses. Pourquoi la majeure partie des adolescents choisissent cette photographie ? Peut-être aurions-nous dû les tester auprès d'une population d'adolescents non malades avant des les introduire auprès de notre population. Les corps sont clivés désertés mais l'avenir (partie droite) est plutôt positif. Les adolescents évoquent essentiellement sur cette photographie un lieu, un espace, un corps contenant, un environnement apaisé. En T2, deux images sont essentiellement choisies, l'une représentant un chemin qui se divise en plusieurs autres, et l'autre une foret dense transpercée par les rayonnements du soleil. Le thème en T2 est incertitude et corps. Dans le discours des adolescents, l'incertitude est chassée, éradiquée. Ils perçoivent des environnement et lieux connus qui sont contenants. Ils peuvent ainsi partager avec nous des souvenirs soit de moments seuls, soit avec un de leur camarade ou membre de leur famille autour d'une

activité. Il est rare que les adolescents ne se décrivent pas dans les planches comme étant en activité, contrebalançant ainsi l'absence de mouvement pour le corps réel.

En T1 et T2, les adolescents choisissent majoritairement des photographies représentants des paysages extérieurs, un espace vaste, comme un moyen de fuir ce corps qui les enferme, corps réel, comme le corps médical, hospitalier. Mais c'est aussi cet extérieur qui leur sert de ressource et d'apaisement, de lieu neutre. Cette image du corps clivé se construit progressivement pour donner lieu à des paysages plus fournis, des paysages où ils sont an action (T2) et plus dans la passivité (T1). C'est une identité qui s'affirme progressivement, qui se construit. Nous restons tout de même inquiets pour Yoann et pour John, Yoann ayant « refusé » les épreuves projectives, comme refusé de répondre aux entretiens tout en les maintenant ; et John pour lequel l'atteinte narcissique et identitaire est majeure. Kylian reste, pour sa part, très fragile psychiquement, narcissiquement fragile. Arnaud, plutôt au niveau identitaire ; et enfin Adan, qui serait plut^to dans un repli narcissique, repli déjà présneet en amont de la maladie.

Pour conclure concernant cette sous partie et ces supports projectifs, une phrase de Chabert (1993) : « *le sentiment d'identité s'inscrit bien dans l'articulation de l'espace et du temps, articulation nécessaire entre un dedans et un dehors, un avant et un après* ». Cela nécessite un cheminement psychique qui peut être entravée par le processus adolescent ajouté au travail de la maladie (Pedinielli, 1986). « *Le désespoir, la maladie n'est rien d'autre que l'incapacité à être soi-même (ou l'incapacité à être un autre que soi-même, ce qui revient très exactement au même, car je ne veux jamais devenir un autre que dans l'espoir de pouvoir enfin être complètement moi-même).*». Il poursuit plus loin « *cette sortie hors du désespoir est possible, elle consiste même à croire que le possible est possible tout simplement. Ou encore est sauvé celui qui croit en la toute-puissance du possible, c'est-à-dire en la toute-puissance de l'inconcevable origine qui, incontestablement et contre toute vraisemblance, l'a posé, lui (moi, donc), dans l'existence*. » (Cugno, 2003). Cet auteur aborde la possibilité de transformation de soi.

1.2 Une transformation de l'expérience

Les récits phénoménologiques des participants, à la fois ceux des adolescents et ceux des mères, retracent une sublimation de l'expérience, notamment aux temps T2 et T3. Nous développerons ici plus spécifiquement les récits des adolescents. Ces résultats sont également observés auprès des jeunes adultes, dans la thèse de Grégoire (2017). Cette auteure va parler d'« *expériences transformatrices* ».

La mise en sens d'un évènement potentiellement traumatique est une manière de s'adapter, de faire face à cette situation. Cela fait-il partie des stratégies de *coping*, d'ajustement, de résilience, d'optimisme, de développement ou croissance post-traumatique ? Nous pensions que ces différents termes se rejoignaient. Mais au fil de nos lectures, nous nous sommes aperçus de nos limites théoriques concernant ces concepts. La résilience est la capacité qu'à l'individu à réussir à vivre et à se développer en dépit de l'évènement qu'il traverse. C'est un aspect psychologique de l'individu qui inclut les ressources et les compétences du sujet et de son entourage. Le *coping* c'est l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux qui vont se mettre en place face au danger perçu, à l'évènement de vie négatif. Fischer (2000) évoque la notion de « ce ressort invisible en soi ». Il dégage différents facteurs qui vont favoriser la mobilisation des ressources comme le *coping*, la capacité d'endurance (engagement, contrôle et défi), le sentiment de cohérence (confiance en soi et dans la vie) ainsi que le sentiment d'auto-efficacité (croyance en ses capacités personnelles).
Nous souhaitons dérouler ici le concept de croissance post-traumatique. Nous voyons fleurir depuis quelques années des recherches sur l'épisode de stress post-traumatique. Tedeschi et Calhoun (2004) évoquent ce terme de « *posttraumatic grow* » ou de croissance post-traumatique. Pour ces auteurs, cela se traduit par l'expérience d'un changement positif résultant de la lutte contre les évènements de vie difficiles. Cela se manifeste de diverses manières : une appréciation majeure de la vie de manière générale, les relations interpersonnelles de meilleure qualité, un sentiment de force personnelle importante liée à la satisfaction d'avoir traversé cet évènement, un changement des priorités dans la vie ainsi qu'une vie existentielle et spirituelle plus riche. Cette définition fournie par les auteurs témoigne de ce qui est retrouvé dans les discours des adolescents et des mères. Ces auteurs proposent un modèle pour comprendre le processus de croissance post-traumatique dans lequel les caractéristiques individuelles, le soutien, ainsi que le traitement cognitif significatif impliquant des structures cognitives menacées ou annulées par les événements traumatiques,

jouent un rôle important. Les résultats sur ces études restent encore peu stables concernant les liens potentiels entre la croissance post-traumatique et l'épisode de stress post-traumatique. Cependant, il nous paraît important d'insister sur le fait que cette croissance post-traumatique ne diminue pas pour autant la détresse psychologique. Cette croissance est un processus continu et non une fin en soi.

Nous préfèrerons, pour notre part, évoquer le terme de guérison psychique, terme associé plus particulièrement à la psychanalyse, que nous avons développé dans la revue théorique. Aux vues des verbatims récoltés, nous nous interrogeons sur la durée et le maintien de cetet transformation au long cours chez ces adolescents, notamment après la confrontation « *à la vie normale* », tant attendue et tant décrite par les participants. En effet, leurs discours conscients apparaissent plaqués et tous les adolescents ne semblent pas incarner cette nouvelle transformation identitaire et cette nouvelle perspective sur la vision de la vie. Nous citerons ici Ravanel (2009) qui partage une situation clinique d'une jeune femme de vingt-trois ans, ayant eu un cancer à l'âge de 15 ans dans un article. Elle observe que sa patiente a traversé de manière plutôt sereine la maladie découverte pendant son adolescence. Ce n'est qu'à l'approche de l'âge adulte que les séquelles physiques et psychiques de sa pathologie à l'adolescence deviennent difficiles à vivre.

Comment définir alors le processus de transformation décrits par les participants ? Peut-on parler de guérison psychique sans réelle élaboration psychique ? L'important pour certains adolescents, est d'oublier et de reprendre leur vie « *normale* » (terme revenant très (trop) souvent dans leurs verbatims), comme si rien ne s'était passé, comme si l'expérience cancer n'avait pas existé et n'avait laissé aucune trace de souffrance psychique. Nous pourrons ici parler d'équilibre trouvé au travers du clivage, comme l'explique de M'Uzan (1996), mais que Freud (1938) avait tendance à rapprocher du refoulement, processus défensif. Rappelons également que l'angoisse de mort est rapidement déniée à partir de l'annonce diagnostique chez les adolescents, laissant place progressivement à un mécanisme se rapprochant de la répression émotionnelle, solidifiant ainsi le clivage opérant. Quel prix à payer pour le fonctionnement psychique, l'équilibre du Moi ? C'est ici que l'on retrouve le sujet tant débattu autour du continuum entre le normal et le pathologique. Pour Pucheu (2004), « *la guérison psychique du cancer serait l'équivalent d'une répression efficace opérant au niveau du moi, visant l'effacement des affects, fauteurs de troubles (angoisse de mort, dépression liée à la perte) tout en maintenant la représentation (du cancer) à laquelle le sujet devient alors indifférent. Cette représentation ne semble alors plus affecter le*

comportement, ni le discours du sujet. Elle n'est pas déniée, c'est-à-dire exclue du champ de sa conscience, car elle est toujours prête à réapparaître (sentiment de vulnérabilité persistant, cité plus haut). Néanmoins, pensées et émotions peuvent continuer à fonctionner dans tous les registres de la vie et l'harmonie du moi est retrouvée ». La guérison psychique serait alors retrouver un certain degré de liberté et être en mesure de mettre en place de nouveaux projets, retrouver cette pulsion de vie. C'est ce que nous retrouvons dans la majorité des verbatims des adolescents, en T3, cette projection vers l'avenir (idéal du Moi), la réinscription identitaire individuelle ainsi qu'au sein du groupe d'appartenance (même si parfois il subsiste quelques appréhension), et la reprise de la vie avec un corps qui se remet en mouvement. Il y a donc une continuité identitaire au travers également de cette continuité temporelle puisque cette continuité se fait par le même, par la permanence de soi et par la transformation (Ricœur, 1988).

Cette expérience adolescente de transformation ne peut-elle pas rappeler ce que l'on peut percevoir dans les conduites ordaliques ? En effet, nous avons noté lors du dernier entretien auprès des adolescents un comportement et des pensées rappelant la toute-puissance adolescente. Est-ce simplement le fait du processus adolescent qui retrouve sa place ? Ou est-ce que l'expérience cancer n'est pas à rapprocher des épreuves ordaliques ?

L'incertitude, associée à l'angoisse, auprès d'adolescents atteints de cancer, peut être à l'inverse vécue comme un processus créateur, comme l'est le mouvement adolescent. En effet, l'épreuve du cancer, peut être perçue comme l'éprouvé d'une conduite ordalique. Comme le souligne Valleur en 2005, « *le fantasme ordalique serait le fait de s'en remettre à l'Autre, au hasard, au destin, à la chance, pour le maîtriser ou en être l'élu et, par sa survie, prouver tout son droit à la vie, sinon son caractère exceptionnel, peut-être son immortalité…* ». Le mouvement sociétal face au cancer semble valider également cette lecture en faisant de cet adolescent rescapé un adolescent héros. Les « *handicapés-héros* » nous rappellent également l'Histoire, notamment à la fin de la Seconde Guerre Mondiale ou ces héros de guerre, handicapés physiquement et psychiquement, ont été pris en charge par la société. Cette prise en charge du handicap (cf. histoire du handicap en France) a été mise en place car la société s'est sentie responsable et coupable de ce qui leur arrivait. Pourrait-on dire qu'il y aurait également une sorte de responsabilisation, de culpabilisation face aux cancers des adolescents devant la surconsommation, la pollution, l'alimentation et autres produits toxiques? C'est une des théories étiologiques proposées par les adolescents dans leur discours.

« *Depuis quelques décennies, avec une accélération considérable ces dernières années, autour d'un point d'articulation que l'on pourrait par exemple situer, pour être large, à la publication de La mort d'Ivan Ilitch de Tolstoï, on assistait à une médicalisation des écrits intimes, en même temps que l'expérience de la maladie se diffusait à travers les nouveaux médias, avec un affichage à mon sens un peu obscène, au sens étymologique du terme, d'une souffrance qui à la fois dans sa formulation perdait un peu de son authenticité, favorisait une identification un peu malsaine, et faisait la promotion de nouveaux héros de la médecine, dans un contexte qui incite à la confusion entre santé, bonheur et salut. Le soi social, paradoxalement dans une politique de recherche d'autonomie, prenait le pas sur le soi original et singulier, l'extimité (pour reprendre le terme de Roland Gori, 2008) sur l'intimité, l'objectif dans la réduction d'un discours sur le corps sur le subjectif*. ». Nous rejoignons tout à fait les propos de Rousset (2013).

L'adolescent malade, qui a survécu, a-t-il d'autres choix que de se montrer fort, puissant aux yeux de la société ? Prenons l'exemple du film « *Les Mistrals gagnants* », réalisé par Julliand en 2016. Elle retrace le vécu de différents enfants malades en les suivants dans leurs parcours de soin mais aussi dans leur intime au domicile. Nous pouvons lire différents commentaires sur ce film remarquable comme « Avec humour et surtout l'énergie optimiste de l'enfance, ils nous prennent par la main, nous entraînent dans leur monde et nous font partager leurs jeux, leurs joies, leurs rires, leurs rêves, leur maladie. Avec beaucoup de sérénité et d'amour ces cinq petits bouts d'Homme nous montrent le chemin du bonheur. ». Ces enfants pouvaient-ils montrer réellement leurs difficultés ? Nous suivons actuellement un enfant apparaissant dans le film, dans le cadre de notre activité au sein de l'Equipe Ressource Régionale et Soins Palliatifs Pédiatriques. Nous rencontrons cet enfant tous les quinze jours à son domicile. Ce suivi thérapeutique de longue haleine est bien éloigné de ce qui apparaît à l'écran. Ce qui a permis de pouvoir en discuter avec la personne concernée suite à la diffusion du film.

Et aux yeux du corps médical ? L'adolescent peut-il avouer son mal-être, la difficulté de reprendre sa vie ? Sa détresse psychologique ? Nous allons éviter d'être cette fois si catégorique : peut-être pas. En effet, nous avions abordé la question de la dette qui unissait adolescent et médecin, dette qui peut également être sociétale. Mais peut-il exprimer librement son ressenti alors que d'autres de ses pairs, connus au sein du service, sont morts alors que lui est (pour l'instant) encore en vie ?

La posture héroïque ne signifierait pas véritable guérison psychique (Pucheu, 2004), puisque les certains adolescents restent accrochés de manière forcenée la rationalisation. Nous pensons spécifiquement à Kylian. Dans son cas, clivage et répression émotionnelle ne sont pas suffisants. Malgré l'acquisition d'une nouvelle philosophie de vie et de nouvelles valeurs (verbatims T3) qui rend leur existence valable, l'angoisse de mort est palpable. C'est à partir du moment où les adolescents retrouveront une forme de banalité de vie que nous pourrons se rapprocher de la guérison psychique.

Pour illustrer cette expérience, du cancer et de la possible guérison psychique, nous souhaiterions l'illustrer par le mythe de Sisyphe, illustration développée par Marzouk (2018).

Chapitre 3 : Les dyades mère–adolescent face à l'incertitude : comparaison des récits phénoménologiques

1.1 La relation mère-fils dans les différents temps de la maladie

Le corps adolescent devient un corps de besoin où la dépendance au corps de l'autre (corps médical, corps maternel, corps familial, corps environnemental) est accrue : dépendance pour les traitements, les soins, la toilette… Cette dépendance est essentiellement retrouvée aux temps T0, T1 et s'amenuise en T2. Cette situation pourrait, comme l'énonce Cramer en 1979, cité par Poumeyrol et Chagnon (2009) « *interférer avec les processus d'individuation et même de symbolisation* ». Nous faisons également le parallèle entre la relation mère-bébé où le corps ne fait qu'un, en référence à la théorisation de Malher (1968) sur la phase symbiotique mais également aux travaux de Winnicott où la mère retrouve les fonctions de *holding* et de *handling* auprès de son enfant. Dans le discours des mères, cette fusion est à la fois retrouvée sur le plan psychique (« *on va bien* », ne parlent pas souvent avec le pronom personnel « *je* ») et sur le plan somatique où le corps maternel vient dans le prolongement du corps défaillant de l'adolescent. Il vient suppléer au corps défaillant de l'adolescent. Les traitements mis en place pour la pathologie cancéreuse, comme le soulignent Poumeyrol et Chagnon (2009), vont tendre à « *alimenter et intensifier chez l'adolescent la résurgence d'une fantasmatique redoutée en termes de soumission passive à la mère vécue comme toute-puissante (Floquet et al., 1988) à travers les conflits préœdipiens du stade oral (par rapport au régime alimentaire), du stade anal (par rapport aux contrôles urinaires) et du stade phallique (par rapport aux injections)* ». L'oralité devient une zone où plaisir et déplaisir s'entremêle, ajouté à de l'interdit. Cette sphère orale est d'ailleurs particulièrement retrouvée dans les verbatims des adolescents.

Le travail de la maladie ainsi que le travail de l'adolescence amènent à la régression, à la revisite de l'état antérieur de bébé et questionne de nouveau les interactions entre la mère et celui-ci. Mais avant d'évoquer les interactions mère-bébé, il est important de nommer le concept de « *constellation maternelle* » (1995) de Stern. Il décrit le moment où la jeune mère s'identifie à sa propre mère. Cette dernière lui donnera l'autorisation d'être mère à son tour. Cette nouvelle configuration donne lieu à un questionnement de la jeune femme devenue mère sur ses capacités à être mère et à intégrer cette nouvelle identité, ses capacités à offrir un environnement contenant à son enfant, à répondre aux besoins de son enfant. C'est l'entretien

R de Stern qui nous a permis dans cette recherche d'investiguer les représentations de la femme en tant que mère. Nous avons pu observer des difficultés pour la plupart des mères à fournir ces descripteurs. Était-ce déjà présent avant la maladie ? Ou est-ce en lien avec les questionnements précédents : ai-je été suffisamment capable de protéger mon enfant ? Est-ce lié à cette culpabilité, peu verbalisée mais ressentie des mères quant à l'arrivée de la pathologie cancéreuse chez leur enfant ? Cette épreuve les questionne sur la capacité à être une « *mère suffisamment bonne* » (Winnicott, 1953). C'est alors que s'engage chez la mère tout un questionnement narcissique et identitaire, la replongeant également dans son statut d'enfant. La pathologie cancéreuse vient également questionner la filiation, au regard de certaines hypothèses étiologiques formulées sur l'origine du mal. Lors de la récolte des données auprès des mères, la majeure partie d'entre elles, retracent une relation particulière à leur propre mère « mère froide » ou à l'éducation stricte ou encore mère évitante.

Le lien mère-adolescent et les interactions entre eux nous rappellent en effet les interactions mère-bébé. C'est ce que nous avons vécu lors des entretiens avec les adolescents et principalement avec les mères et de la manière dont elle pouvait décrire leur enfant. Elles ont pu également décrire consciemment cette « *fusion relationnelle* » lors des entretiens. Stern (1985) évoque la notion d' « *accordage affectif* ». La mère s'accorde à tout instant à l'intensité et au rythme de son bébé. Comme la mère de l'adolescent malade dans les soins prodigués, face aux douleurs ou effets secondaires provoqués par la maladie ou les traitements. Nous pensons que cet évènement de vie traumatique permet, comme lors du processus adolescent, de revisiter cette qualité interactionnelle et de revivre, rejouer et recréer (ou créer) cette préoccupation maternelle primaire et d'asseoir l'identité de mère, comme cela a été le cas pour Mme Bar (mère de Stéphane), Mme Billard (mère d'Arnaud), Mme Motelle (mère de Adan). Mais la manière de traverser cette épreuve dépendra donc de la capacité de la mère à contenir les angoisses de son enfant, sans que les angoisses de celles-ci fassent effraction psychique à l'enfant. Nous pesons notamment à la théorisation de Bion (1962) autour des éléments alpha et béta. La mère transforme, élabore les éléments bruts, inconscients, sensoriels de l'enfant. Cela fait également appel à la disponibilité psychique de la mère et à sa capacité de rêverie. Le pare-excitation de l'adolescent étant effracté, la mère doit alors faire office de pare-excitation, elle-même effractée dans le sien propre. C'est au travers de cet écart, de cet entre (Jullien, 2014) de vécus, d'un côté comme de l'autre, qu'un appareil psychique suffisamment contenant peut se mettre en place. Également au travers des ressources (individuelles et groupales) que chaque membre de la dyade pourra solliciter. Nous pensons que ce pare-excitation n'a pas été opérant chez deux dyades, notamment Mme Rason

et Yoann et également Mme Vivaneau et son fils John. Les mères n'ont pas pu contenir les angoisses ; Chaque moment d'angoisse verbalisé par l'adolescent, Mme Rason ou Mme Vivaneau répondait en minimisant ou excluant d'office cette idée. Par contre, Mme Rason a su mettre en place un autre type de pare-excitation (Anzieu, 1994) avec l'enveloppe corporelle, le peau à peau avec son fils. Cela fut valable uniquement pour les crises d'angoisses nocturnes.

Cette revisite des interactions mère-bébé dépendra également du sens de la maladie au sein de cette relation mère-adolescent. Pour la plupart des mères, la maladie a apporté ce qu'elles souhaitaient voire changer dans les relations avec leur enfant. Nous pensons à Mme Bar et Mme Motelle, qui souhaitaient voir diminuer ou disparaître les troubles du comportement de leur adolescent ; à Mme Billard qui souhaitait voir son fils grandir et maturer ; Pour d'autres, cela reste encore de l'incertitude car la transformation désirée, renvoyant à la projection fantasmatique du « bébé idéal », n'a pas encore été effectuée, comme pour Mme Vivaneau qui aura toujours un garçon et qui plus est, peu bavard, solitaire et peu affectueux. « *Le cancer pourra parfois être cette occasion de ressaisir le passé, mais la « réécriture du passé est pour une bonne part imposée à la personne plutôt que lui être vraiment proposée comme choix »* (de M'Uzan, 1996). La pathologie cancéreuse offre une réelle opportunité de ressaisir le passé, et nous rions même jusqu'à dire tenter de renouer avec le passé en le transformant. Nous parlions de transformation du côté des adolescents. Il en est de même pour les mères et pour les dyades. La relation au sein de certaines dyades a pu être transformée de manière radicale, comme pour Mme Bar et son fils Stéphane et Mme Motelle et son fils Adan, ce qui n'est pas sans nous surprendre. La maladie a permis une nouvelle rencontre entre la mère et son enfant. La peur de le perdre a sans doute ravivé l'attachement de ces mères et cette préoccupation maternelle, quelque peu perdu au regard des troubles du comportement de leur fils. La centration sur l'adolescent et la place donnée à la mère durant la prise en charge de la pathologie permet à chacun une renarcissisation nécessaire. La place du regard de la mère sur son adolescent permet de le rassembler, de l'unifier et de favoriser l'identification (cf stade du miroir de Lacan, 1949), notamment à moment où l'image de soi et la conscience de soi est fragilisée par l'arrivée de la maladie. Mais dans son contexte, ce regard peut être difficile à maintenir pour la mère, le corps de l'adolescent étant symbolisé par la mort. Tel est le cas pour Mme Rason où les transformations du corps de son fils lui renvoient un sentiment d'effroi. Elle est même en difficulté à regarder une photographie de son fils avant la maladie, tellement la différence corporelle est poignante.

Cela nous fait associer également sur le contrat narcissique qui peut se rejouer pendant la maladie. « *Le contrat narcissique est une figure complexe des alliances structurantes primaires inconscientes. Il est une des alliances de base, dans la mesure où l'investissement narcissique qu'il requiert et qu'il dispense est à l'origine du lien et de l'alliance d'accordage primaire entre le bébé et son premier ensemble intersubjectif* » (Kaës, 2014). La place et le statut au sein de la famille est réactualisée.

L'incertitude, apportant une angoisse majeure pour les deux participants à la relation, peut entraver cette qualité relationnelle, voire alimenter les angoisses de l'adolescent si celles de la mère et la capacité de celle-ci à contenir les angoisses de son enfant ne sont pas diminuées. Les angoisses maternelles ainsi que les aspects traumatiques, essentiellement relevés aux temps T2 et T3, sont liés à l'incertitude de la guérison, à la possible rechute. Cependant les angoisses face aux différentes incertitudes rencontrées pour l'adolescent tendent à diminuer (quatre-dyades). Pour les deux autres dyades, il persiste des difficultés communicationnelles entravées par le vécu des deux parties d'une importante incertitude quant à l'avenir et à l'évolution de la maladie. Nous constatons que pour les deux dyades les plus en difficulté, les adolescents sont porteurs d'un cancer agressif et ont subi de réelles mutilations corporelles irréversibles. Ce sont les dyades de Mme Rason et Yoann et de Mme Vivaneau et John.

En guise de conclusion et d'ouverture sur la prochaine partie, citons De Saint Aubert (2016) : « *L'être humain trouve ses premiers appuis dans un autre type de permanence, celle d'autrui* ». Il poursuit : « *cette permanence fondamentale, d'abord initiée dans le corps à corps de la prégnance maternelle, puis approfondie par les gestes et la parole d'autrui, est justement en rapport direct avec ce que je nomme ici la « portance* ». La portance peut également provenir d'un corps environnemental étayant ainsi que des ressources individuelles propres à chacun.

1.2 Les ressources de la dyade mère-adolescent

Lors de l'analyse phénoménologique, nous avons référencés différents types de ressources individuelles chez les adolescents comme chez les mères. Derrière le mot ressources, nous mettons à la fois les stratégies conscientes développées par les participants ainsi que les stratégies inconscientes afin de diminuer le vécu d'incertitude. Il ne s'agit pas ici de faire une liste exhaustive mais de mettre en lumière les mécanismes mis en place par les participants, retrouvés également dans d'autres études (Cousson-Gélie, 2006). Les stratégies peuvent être fonctionnelles, les adolescents et mères développent un esprit combattif en se confrontant activement à la maladie. Les individus croient en l'avenir et en la possibilité de guérison. Par contre, ils ne sont pas dans cette croyance toute-puissante de contrôle de la maladie. Mais le contrôle de certains effets secondaires, ou le respect des normes d'hygiène permettent d'avoir un semblant de contrôle et de réduire ce vécu d'incertitude par l'agir, comme pour Mme Lançon. Les adolescents peuvent parfois ne pas respecter les consignes (exemple de Kylian), ce qui leur donnent ce sentiment de maîtrise de leur vie en défiant les règles (et la maladie). Même si les mères ont pu nommer leur sentiment d'impuissance, le désespoir n'a aucunement pris place. Par contre, elles ont pu décrire leurs préoccupations anxieuses, grandissantes avec le temps, préoccupations peu fréquentes et fluctuantes chez les adolescents, essentiellement présentes en T1 et T2 et centrées sur les effets secondaires et les répercussions au long cours au temps T3 (moins de la moitié des adolescents). Les dyades mettent alors en place des stratégies de réassurance, soit de l'auto-réassurance, soit réassurance auprès de leur enfant face à leurs préoccupations anxieuses (très fréquemment retrouvées dans les récits). Le déni, le clivage ou encore les mécanismes de défense plus matures comme la rationalisation l'intellectualisation, le refoulement sont à l'œuvre. Les mécanismes de défenses immatures sont utilisés chez les adolescents, en combiné avec des mécanismes de défense matures. Les mères mettent en place des défenses matures ou des stratégies d'évitement. Ces stratégies d'évitement sont essentiellement retrouvées au temps T3, faisant référence à une symptomatologie traumatique.

Nous n'irons pas au-delà dans cette sous-partie, ayant développé plus haut la manière dont les adolescents transforment leur expérience. Nous ajouterons ici que les mères se situent également dans ce même processus créateur. Cependant, il nous semble que cette transformation est propre à la dyade ayant vécu cet évènement traumatique et en ayant su trouver un rapproché corporel mère-fils, une contenance et en se tournant vers d'autres corps

contenants comme le corps médical ou la sphère amicale. En effet, les récits phénoménologiques nous amènent à se questionner sur le soutien et l'étayage des pères et des fratries pendant cette période de la maladie. Les pères sont décrits par les mères et les adolescents comme fragiles. Les mères décrivent souvent un écart entre la vision de leur mari ou conjoint et la leur, les pères apparaissant en échec devant la croissance post-traumatique. Faut-il le vivre pleinement pour accéder à cette puissance créatrice ?
Les mères racontent également les tensions au sein de la fratrie depuis l'arrivée de la maladie, tensions essentiellement liées aux bénéfices secondaires attribués à l'adolescent malade, à l'attention constante dirigée vers lui. La jalousie est fréquemment exprimée, notamment concernant le rapproché mère-adolescent malade (jalousie pouvant également être ressentie par les maris ou conjoints).

Pour revenir sur la croissance post-traumatique, Andrykowski et al. (2008), suite à différentes recherches menées sur le sujet (notamment auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein), formulent une hypothèse concernant l'évènement de vie traumatique perçu par les participants. Pour eux, le cancer représenterait un évènement transitionnel permettant de modifier les bases fondamentales de la vie du sujet et d'entraîner des effets en profondeur (sur le versant positif comme sur le versant négatif). C'est quelque part ce que nous soulevions tout à l'heure en discutant de l'impact du cancer sur les liens mères-adolescents. Le cancer comme une possible aire transitionnelle ?

Les ressources externes influencent également ce processus créateur. Les adolescents évoquent essentiellement le corps familial comme ressource ou le domicile mais principalement, c'est la présence constante de la mère qui apparaît majoritairement comme la ressource. Pour les mères, les amis ou encore le travail ou les collègues de travail sont les principales ressources, allant dans le même sens que l'étude présente dans l'ouvrage de Dauchy et Razavi (2010).
Le corps médical est décrit comme contenant par les mères et persécutant par les adolescents, et ce de manière majoritaire. Les professionnels représentent un cadre sécurisant pour les mères, d'où la difficulté, l'angoisse et l'incertitude majorée à la fin des traitements pour les mères.

Chapitre 4 : Vécu et limites de la recherche

1.1 Le vécu subjectif du chercheur

Dans cette clinique spécifique de l'incertitude en cancérologie pédiatrique, « l*a rencontre avec les patients atteints dans leur propre corps est marquée de manifestations contre transférentielles étonnantes, de vécus émotionnels, corporels intenses* » (Reny, 2013). En effet, il y a le corps réel du thérapeute-chercheur qui supplée le corps diminué des adolescents lors des entretiens. Les affects, renvoyant au corps éprouvé, à l'atrocité de la proximité de la mort, sont déversés (Viodé, 2017). Nous sommes « *pris comme porte-corps, comme)porte-paroles d'affects* » (Keller et al., 2010). Ce qui nous renvoie à la notion d'« *accordage affectif* » développée par Stern en 1985. Reny (2013) énonce plus loin que « *nous sommes face à une clinique de l'extrême où le penser peut s'établir par le biais de processus psychiques régressifs (sensations et émotions), dans une rencontre unique de deux êtres* ». Cet ébranlement du sujet face à ce climat d'incertitude va venir impacter le thérapeute-chercheur dans son corps et dans ses capacités de penser. **«** *En outre, l'analyste n'entend pas seulement avec son oreille. Fût-ce la troisième ? Mais avec son corps tout entier. Il est sensible non seulement aux paroles mais aussi aux intonations de la voix, aux suspensions du récit, aux silences et à toute l'expression émotionnelle du patient. Sans la dimension de l'affect, l'analyse est une entreprise vaine et stérile. Sans le partage avec les émotions du patient, l'analyste n'est qu'un robot-interprète qui ferait mieux de changer de métier avant qu'il ne soit trop tard. »* (Green, 1971, cité par Cupa, 2012). Lors des entretiens, nous avons eu le sentiment à plusieurs reprises de faire corps, de ressentir le corps qu'ils ont souhaité partager, « *un jeu de co-éprouvés, de co-perceptions* » (Keller et al., 2010). Mais il y a eu également un ressenti fort dans ces rencontres, ante recherche et durant la recherche, qui a fait écho à notre propre expérience, à notre intime. Nous citons ici Bénony-Viodé en 2007 qui partage son vécu lors d'une retranscription de cas clinique : « *à travers cette expérience, je voulais témoigner comment émotionnellement il est difficile de se laisser déverser en soi les émotions, les projections de l'autre sans se perdre soi-même* ». Cette auteure exprime la difficulté à se laisser aller à ses propres émotions mais également comment il est complexe de mettre en place une activité de liaison là où les affects sont bruts. Ce ressenti commun que nous avons vécu avec les participants est aussi celui du corps en exil, à la fois celui d'un corps sain et celui d'un corps culture, corps de référence. « *Le sentiment d'être soi, le sentiment même de l'intimité, ne se donne pas comme tel, mais tout autrement. Si l'intime est le lieu de*

l'éclosion de toute manifestation, il ne se vit que sous la forme de l'extériorité » (Cugno, 2003). Pour cet auteur, l'intime renvoie au sentiment. Il ne peut se révéler que sur la base d'une ouverture à l'extérieur, et nous ajouterons même de l'autre. Nous partageons avec vous cet intime au travers de ce sentiment d'exil du corps professionnel lors de mon arrivée dans ce corps-culture médical. Un monde où la pensée est figée, stérilisée. Le corps théorique, ma référence culturelle professionnelle n'avait alors plus ce rôle de *holding* dans cette clinique de l'incertitude. Nous avons ressenti comme un abandon face à ce corps. Progressivement, par le biais de la rencontre des corps (patients, familles, professionnels) cette contenance s'est de nouveau tissée autour d'une groupalité psychique interne.

Des vécus particuliers nous ont habités tout au long de cette recherche.

Tout d'abord, la double casquette psychologue-chercheur fut au départ difficile à porter. Comment proposer un accompagnement aux familles tout en leur proposant de participer à notre recherche ? Quels biais allions-nous introduire ? Rapidement, nous avons dû cesser notre activité dans ce service le temps d'une grossesse. De ce fait, cela nous a permis de poursuivre la recherche uniquement avec notre casquette de chercheur, facilitant ainsi notre posture. Les dyades recrutées lors de cette double casquette n'ont pas poursuivi la recherche à terme et ont du être exclues de notre analyse. Cela nous offrait donc cette neutralité, même si l'identité de psychologue clinicienne ne s'est jamais effacée tout au long de la recherche. La neutralité a été un des critères pour mener à bien une recherche, neutralité renvoyant à l'effacement de la personnalité de l'enquêteur pour ne plus être que le reflet de celui qui parle. « *Le développement récent d'une « anthropologie réflexive » a, au contraire, mis l'accent sur l'importance de prendre en compte le vécu du chercheur sur son terrain pour atteindre l'objectivité* » (Fusco, 2014).

Puis, le temps passant, la phase de recrutement ouverte déjà depuis quelques mois, mais peu de sujets à inclure. Le vécu d'incertitude, pour notre part, était essentiellement au départ, basé sur la difficulté de mener à terme tous les entretiens. L'incertitude de la maladie ajoutant un autre type d'incertitude : le décès du patient en cours de recherche. Là, nous sommes confrontées à l'incertitude devant l'absence de recrutement des dyades de recherche. Ce vécu d'incertitude provoque en nous une certaine passivité, une absence de pensée et de symbolisation. L'absence de clinique nous confronte au vide, à l'angoisse de ne pas pouvoir remplir à bien notre mission. Nous nous sentions vides sans ces patients, rien pour penser, une sorte de désertification psychique comme l'évoque Green (1992), repris par Cupa dans son article de 2012 consacré à un « *Hommage à André Green* ». Ce qui nous a frappés c'est notre

envie de clinique, tel un sujet boulimique. Mais en souhaitant voir arriver un patient dans le service, cela signifiait également un nouveau diagnostic, une rupture biographique, une famille entière bouleversée au sein de leur corps familial. Cette pensée fut terriblement culpabilisante.

Les rencontres avec les patients de recherche, tous les deux mois à partir du diagnostic jusqu'à six mois post-diagnostic, nous ont fait vivre cette temporalité, ce rythme très particulier que vivent les adolescents et leur mère. Le maintien du rythme du protocole a été fastidieux. En effet, ils m'ont fait partager cette incertitude du lendemain, ces prises de rendez-vous ou annulations au dernier moment, cette temporalité trop présente, ces temps d'attente, rythmés en fonction des résultats, des bilans. Tout était imprévisibilité, dans l'impossibilité d'être sûr que la rencontre se fasse. Imprévisibilité, impossibilité de prévoir, incertitude du lendemain. Et l'attente, toujours l'attente…

Ces rencontres rappellent également d'autres rencontres avec d'anciens patients, en lien avec une symptomatologie commune, des difficultés majeures de cicatrisation avec cette plaie béante et cette tumeur qui jaillit des profondeurs du corps. C'est le cas de John qui a remémoré en nous cette vision traumatique d'un corps ouvert, d'un patient connu au début de notre pratique en tant que psychologue clinicienne dans ce même service. Vision d'effroi et remémoration d'un lien fort autour d'une fin de vie où cet adolescent mourant a pu rencontrer son père et partager ces derniers moments avec lui. Des affects opposés mais cohabitants, à la fois d'horreur mais aussi de moments de bonheur et de partage. La rencontre, cette permanence de l'autre, offre un temps où l'incertitude est suspendue.

Être chercheur auprès d'adolescents malades (ou n'importe quelle autre population), c'est être en attente d'une production, que quelque chose se produise, tout en laissant le sujet libre d''associer. Devant les discours « *vides* », remplis de vide, de blancs, devant l'absence d'association et d'une pensée opératoire, nous avons été en grande difficulté pour mener les entretiens de recherche. Lors des suivis thérapeutiques en tant que psychologue clinicienne, nous n'avions pas d'attente spécifique. Le vécu des entretiens cliniques n'était donc pas le même. Sans discours verbal, il se jouait de nombreuses choses au sein de la relation. Il est arrivé, hors temps de recherche, que certains adolescents acceptent ma venue dans leur chambre dans un moment de douleur associée à une angoisse vive. Nous nous souvenons d'une adolescente de dix-sept ans, nous tenant la main en dehors des barreaux de son lit et s'apaisant progressivement jusqu'à s'endormir. Aucune parole. Un touché, une contenance par la simple présence et de par ce qui se dégageait en nous, avec nous et autour de nous. Cette émotion, ce vécu, ce partage n'est pas transmissible verbalement. Cela se passe dans la

chair, de chair à chair, de corps à corps, des sensations. Dans le cadre d'une recherche scientifique, il est difficile de retranscrire cela. Comment donc retranscrire le plus fidèlement ce qui s'est joué dans la relation ? Sachant qu'après ce type de temps ensemble, nous avions besoin d'élaborer ces sensations brutes et pensées, de les transformer, comme l'évoque Bion (1962) avec ses éléments α et β, renvoyant aux processus primaires et secondaires décrits par Freud (1900). Il est bon à ce moment de pouvoir nous aussi co-penser avec un autre.

1.2 Limites méthodologiques

« *En raison de leurs spécificités épistémologiques et méthodologiques, les Sciences Humaines et Sociales ne peuvent pas écarter la question de l'incertitude* » (Fusco, 2014). Il s'agit donc de faire science avec l'incertitude pour créer de nouvelles connaissances, développer de nouvelles hypothèses avec des outils qui viennent asseoir l'incertitude. L'incertitude peut donc être perçue comme créatrice, comme ouvrant la voie, l'espace des possibles. Tout ce qui est certain ne tient plus à être prouvé. Malgré la présence de ces outils tentant de rendre objectif ce qui relève de la subjectivité, nous ne pouvons dégager entièrement l'aspect incertain lié au contexte d'évaluation, à l'évaluateur et à son interprétation. L'accumulation d'indices circonstanciels convergents vient étayer l'interprétation. Mais celle-ci se fait toujours à la lumière de la culture du chercheur. C'est la multiplication des recherches autour d'un même sujet qui permettra de nourrir les connaissances scientifiques, améliorant ainsi le protocole de recherche suivant et la prise en charge des patients et de leur famille.

Lorsque nous évoquions la culture du chercheur, c'est aussi au travers d'un appareil psychique groupal constitué d'une pluralité de professionnels de disciplines différentes qui vont venir alimenter et contenir l'incertitude du chercheur. C'est au travers de ces rencontres et de ces échanges que la science grandit, comme la maturation de l'individu, mais également au travers de l'utilisation de méthodologies mixtes. Les méthodologies mixtes sont souvent pensées en termes de coexistence d'une méthodologie quantitative et qualitative. « *Se pose alors, à un moment donné de l'avancement des recherches, la question de la certitude/incertitude des connaissances tantôt complémentaires, tantôt conflictuelles, produites par des travaux hétérogènes dont la validité repose, pour chacun, sur la convergence d'indices circonstanciels différents et partiels* » (Fusco, 2014).

Nous avons fait le choix dans notre recherche d'investiguer nos résultats à la lumière de deux méthodologies qualitatives, et ce, pour diverses raisons. La première tient au fait que la population de recherche ne permet pas, sur le temps consacré au doctorat, d'obtenir une quantité suffisante de sujets de recherche avec un seul chercheur, permettant d'obtenir des résultats pertinents pour établir des données statistiques fiables. Il aurait été judicieux de combiner les données quantitatives avec une approche phénoménologique et psychodynamique. Or, nous n'aurions pu aller au-delà de six à dix patients afin d'utiliser notre méthode d'investigation qu'est l'Interpretative Phénoménological Analysis (IPA). L'analyse de cas n'aurait pas pu être réalisable sur un grand échantillon également. La seconde étant que les rythme des entrevues, tous les deux mois, et ce sur deux sites relativement éloignés géographiquement, complexifie également le recrutement quantitatif de patients.

L'IPA est une méthode d'analyse qualitative phénoménologique. « *Elle implique de laisser s'exprimer l'expérience d'un sujet et la construction de son discours avec ses propres choix sémantiques* » (Leplus-Habeneck, 2017).Cependant, notre guide d'entretien, essentiellement auprès des adolescents, a pu se transformer en entretien quasi-directif. Reprenons l'exemple de Yoann qui, quasiment tout au long d'un entretien, a répondu par « *oui* » pour les questions directes ou « *normal* » pour les questions indirectes. C'est pour cette raison que notre grille d'entretien a pu se révéler inductive sur certains thèmes retrouvés lors de l'analyse des récits phénoménologiques. L'IPA s'adresse à un sujet supposé savoir en difficulté psychique, au moment où il se rend compte qu'il ne sait rien et tout ce qui l'entoure devient incertain. L'échange est souvent de l'ordre su sensoriel, comme nous l'avons expliqué plus haut, passe par le ressenti du corps, avant l'acte de paroles.

Lors de l'analyse des discours, nous n'avons pas été en mesure de coter un entretien dans son intégralité avec un partenaire, ayant ou non été formé avec l'IPA. Nous avons cependant reçu une double lecture sur des parties d'entretiens de recherche. Cette analyse étant chronophage, il fut difficile pour les différentes personnes sollicitées de se dégager de manière régulière et sur un nombre d'heures suffisants. Il aurait peut-être été également pertinent de dissocier les temps de récolte des données et le temps d'analyse des résultats en proposant que cela soit réalisé par deux personnes différentes. Cependant, le fait de séparé protocole de recherche et protocole d'analyse, nous aurait fait perdre en termes de données qualitatives, notamment tout ce qui a trait aux données intersubjectives et aux ressentis lors des entretiens.

Le fait des entretiens rapprochés, comme nous le nommions ci-dessus, a pu avec la plupart des dyades, malgré le cadre de recherche rappelé à chaque entretien, être confondu avec un entretien thérapeutique. En effet, ils ont pu dire à certains soignants, lorsqu'il leur était proposé un suivi thérapeutique, qu'ils avaient déjà un suivi avec une psychologue. Cela ne signifie pas pour autant l'absence de différenciation du cadre. C'est aussi un moyen de mettre à distance le professionnel soignant, lui renvoyant son mal-être psychique. Il nous semble également que le lien, malgré encore une fois que le cadre de travail fut la recherche, qu'une relation et une alliance thérapeutique se soit développée. Il était également plus facile pour les participants, mères ou adolescents, de se cacher derrière cet aspect de recherche pour « *consulter* ». « *Je ne me fais pas aider mais j'aide* ».

De plus, avec le recul, il aurait été intéressant de pouvoir proposer les supports projectifs aux mères. Cependant, cette recherche portait essentiellement sur l'adolescent et le lien mère-enfant ; pas sur les mères ayant un adolescent atteint de cancer. Il aurait sans doute fallu réfléchir pour sélectionner un panel de photographies permettant d'investiguer ce lien mère-enfant (lien cependant investigué au travers de l'entretien R de Stern). L'ajout d'un autre outil qualitatif aurait pu alimenter et affiner nos propos. Et établir un point de comparaison avec les adolescents. La production des adolescents sur ces épreuves projectives était quantitativement et qualitativement pauvre ; la description de l'image prévaut sur la construction du récit.

Dernièrement, nous tenions également à signifier qu'au départ de la recherche, les pères ne faisaient en aucun cas partie des critères d'exclusion de la recherche, mais cette exclusion s'est faite de manière naturelle. Nous souhaitions en effet nous centrer sur la relation mère-adolescent, tout en laissant la possibilité au père d'apporter une lecture supplémentaire. De plus, nous n'avions aucunement écarté les dyades mères-filles mais, de nouveau, de manière naturelle, nous avons obtenu un échantillon homogène, comme préconisé par les initiateurs de l'IPA. Or, nous pensons qu'il aurait été intéressant de comparer les récits phénoménologiques des dyades mères-adolescents et des dyades mères-filles, essentiellement dans cette période particulière de l'adolescence. Cette incertitude, ce manque de données ouvre l'espace des possibles.

CONCLUSION ET OUVERTURE CLINIQUE

Qu'est-ce que l'expérience de la maladie ? D'un point de vue phénoménologique, le patient ne fait pas l'expérience de la maladie en tant que dysfonctionnement du corps biologique mais comme l'expérience de la dissolution de son monde. Pour l'adolescent, c'est la dissolution de ses corps : corps pubère, corps pubertaire (psychique), corps familial et environnemental. La mère semble également vivre cette même dissolution au travers du corps impacté de son fils. L'incertitude amenée par la pathologie cancéreuse les plonge dans un corps à corps amenant une certaine régression leur permettant de survivre, le mouvement de régression rappelant les premières interactions mère-bébé. Cette fusion (parfois confusion) paraît nécessaire pour se confronter à l'incertitude de la rémission et guérison et de la possible mort. Ainsi le début de vie, la naissance, paraît chasser cette idée de mort qui plane. Nous tenons à préciser que le terme fusion employé n'a aucunement une visée pathologique.

« *L'expérience de la maladie impose au malade son corps physique. Celui-ci n'est plus garanti, il peut faillir à tout instant, en sortant de l'harmonie et le retrait que lui garantissait la santé. Dans ce décalage entre le corps physique et la chair, le patient perçoit désormais son corps comme une chose extérieure à lui-même, comme une chose qui n'est pas lui* » (Perrier, 2016). L'expérience de la maladie s'accompagne d'une menace pour le soi, menace identitaire qui vient effectuer une rupture biographique (Pujol, Mérel et Arnaud, 2014), aussi bien pour l'adolescent que pour la mère. Les résultats avancés concernant les récits phénoménologiques mettent en avant le processus créateur de ces dyades.

Enfin, les éléments du pubertaire ne semblent pas être stoppés ni suspendus par le travail de la maladie, malgré la coexistence de ces deux types d'incertitudes majeures. La fusion des corps donne lieu, au fil du temps à une séparation progressive où chacun retrouve sa place, même si l'incertitude ressentie les unira à jamais. Le cancer vient prendre une place prépondérante à l'adolescence et peut servir d'éprouvé ordalique, lorsque les patients survivent à cette épreuve.

C'est au travers de l'engagement des corps (corps pubertaire, corps mère-adolescent, corps familial et environnemental, corps médical et soignant) et dans la rencontre du corps de l'autre que la continuité peut-être assurée, portant ainsi l'incertitude en fonction des différents temps de la maladie. Lorsque le *holding* d'un des corps fait défaut, l'adolescent ou la mère va s'étayer sur un autre. Pour cela, et d'autant plus en tant que professionnels que nous sommes,

c’est à ce moment qu’il paraît important d’intervenir. Dans notre recherche, cela correspond à soutenir les mouvements de régressions des dyades en prenant en compte la qualité des interactions précoces mère-bébé, la formation de l’identité de mère lors des deux premiers mois de la prise en charge. C’est ensuite s’assurer que cette régression soit de moins en moins associée au besoin de limiter l’impact de l’incertitude mais que cette régression reste normale, liée au processus pubertaire. Il semble également très important au sein de cette recherche de proposer un soutien à la mère en fin des traitements et de rémission (temps T3) afin de relire ces aspects traumatiques si présents dans nos entretiens de recherche et de s’assurer que cela ne sont que des symptômes isolés non pas une entité psychopathologique. Pour l’adolescent, il s’agit de soutenir ce temps de séparation et de découverte d’une nouvelle identité et d’appropriation du corps.

Sans doute serait-il pertinent de proposer des rencontres entre adolescent, mère et thérapeute, comme les consultations conjointes mère-bébé. Ces temps d’hospitalisations pour les adolescents sont souvent des temps d’hospitalisations conjointes, où la souffrance de l’adolescent est ressentie pleinement par la mère. Comme le souligne Rosemblum en 2014, « *l'abord des interactions affectives nous permet peut être de nous dégager du regard porté et de nous laisser guider par notre capacité d'énaction c'est-à-dire la façon dont, sujets percevant, nous sommes inscrits dans un corps.* ».

Il nous est apparu dans notre recherche, contrairement à ce que nous pensions et à ce qui est mis en place actuellement dans l’accompagnement des adolescents atteints, que le temps de régression est le moment à soutenir, à accompagner. Ce temps d’accompagnement dans la relecture des interactions précoces paraît essentiel quant à la reconstruction identitaire des mères et des adolescents. Or en effet, il nous semble que l’accompagnement actuel des adolescents est plus dans le sens de maintenir une séparation et de limiter la dépendance de l’adolescent. Nous ne sommes pas en train de dire que cet accompagnement n’a pas lieu d’être, bien au contraire. Nous souhaitons inviter les professionnels à penser autour de ce temps de régression et à proposer que ce temps premier est sans doute fécond pour l’incertitude présente mais également celle à venir.

Sans doute cela dépend-t-il de l’âge de d’adolescent, même si, quelque soit l’âge, la régression s’opère face à l’incertitude potentiellement traumatique.

Nous tentons ici d’observer le temps auquel notre population a été le plus en difficulté. Or, le temps objectif, la durée entre le passé et le présent, n’y est ici pour rien. Que le diagnostic ait eu lieu il y a deux semaines ou il y a dix ans, d’un point de vue phénoménologique, le temps

objectif varie selon l'expérience subjective de la temporalité. Cependant, il nous semble que le rythme temporel des entretiens apparaît comme pertinent.

Cette recherche permet d'élargir les données et les réflexions apportées autour de la clinique de l'incertitude. Elle offre une double lecture, phénoménologique et psychodynamique des résultats. Elle pointe également la nécessité de diffuser cette culture de l'incertitude auprès des professionnels (ici, travaillant en onco-hématologie pédiatrique) mais également de diffuser la culture du pubertaire, encore méconnue malgré la centration d'une partie du dernier Plan Cancer sur la population des adolescents-jeunes adultes.

Il serait intéressant de développer ce type de recherche auprès des dyades mères-adolescentes mais également auprès des pères, population peu investiguée et ce, quelque soit le type de pathologie. Nous souhaiterions également réaliser en parallèle des entretiens de recherche accompagnant ces mêmes dyades afin d'observer les interactions d'incertitude, incluant également les médecins. Le vécu d'incertitude du corps médical et soignant mis en relation avec le vécu autour de l'incertitude des adolescents et des mères nous paraît intéressant. Nous pourrions également pousser les recherches dans les centres spécialisés d'accompagnement des adolescents (et jeunes adultes) atteints de cancer.

De plus, cette recherche a mis en lumière une différence, que nous ne pouvons pas annoncer comme étant significative, qui attire toute notre attention, entre les adolescents pris en charge pour une leucémie et les adolescents pris en charge pour des tumeurs cancéreuses. Ce terrain sera donc à investiguer dans les années à venir car l'incertitude est tout autre, de manière théorique. Mais l'est-elle dans le vécu subjectif des adolescents ?

Pour se rapprocher plus spécifiquement de notre pratique actuelle en soins palliatifs pédiatriques, nous souhaiterions également développer la recherche concernant les pathologies évolutives chez l'enfant et l'adolescent (et plus spécifiquement chez l'adolescent, notre principal centre d'attention) et le contexte spécifique de la fin de vie. Ce domaine reste peu étudié malgré sa grande richesse.

Après avoir abordé le versant recherche, qu'en est-il de la pratique clinique aux vues des résultats observés ?

Il nous paraît prioritaire de sensibiliser les équipes soignantes et médecins aux particularités du mouvement adolescent, équipes pédiatriques et adultes. Nous avons bien conscience que des équipes se sont déjà formées mais l'illustration au travers de réflexions autour d'une situation clinique issue de leur pratique serait plus pertinente. Pouvoir identifier au sein des

centres les personnes formées à ce profil de population permettrait aux équipes de les solliciter lors d'une situation clinique adolescente complexe, comme c'est le cas des comités éthiques. Au sein de notre centre hospitalier, il serait intéressant de constituer un staff de spécialistes amenés à se déplacer dans les différents services afin de proposer un temps de réflexion et un éclairage sur la situation donnée. La prise en charge des adolescents nécessite bien évidemment d'avoir travaillé au préalable l'aspect communicationnel (Bioy, Bourgeois et Nègre, 2013) mais également sa posture professionnelle.

Plus particulièrement, cette recherche invite également à ne pas se centrer d'emblée sur l'autonomisation de l'adolescent mais à contenir le mouvement de régression (T0 à T1) pour ensuite accompagner l'autonomisation progressive (T2 à T3). La phase de séparation d'avec l'environnement hospitalier (phase de rémission et fin des traitements lourds, T3) doit être préparée et accompagnée par les équipes. Notre étude rappelle que la fin des traitements n'est pas que vécu positif et qu'il convient d'accompagner ce moment et de la préparer. De plus, il apparaît nécessaire d'observer le lien mère-adolescent et de comprendre le fonctionnement existant avant la maladie et celui mis en place pendant la maladie, donnant un éclairage supplémentaire quant au type d'accompagnement. Des entretiens plus réguliers permettraient d'évaluer les effets de cette expérience traumatique au long cours, entretiens à réaliser auprès d'un psychologue ou encore en binôme infirmier-psychologue.

Enfin, il est intéressant d'observer, dans cette recherche, l'investissement des adolescents lors des entretiens de recherche, adolescents ne souhaitant pas échanger avec un psychologue. La médiation par la recherche a offert aux adolescents un espace de paroles. Il nous semble que des entretiens programmés de manière systématique avec cette population permettrait cette rencontre, offrant ainsi une espace de paroles et de mise en mots. D'après notre recherche, nous pensons qu'un entretien post-diagnostic puis entre T1 et T2 puis T3 et enfin un an après le début de la prise en charge nous semble pertinent. Ces entretiens pourraient permettre le repérage des adolescents plus vulnérables. Certains centres hospitaliers ont déjà mis en place des entretiens systématiques. Il serait intéressant d'avoir le retour des adolescents sur cette planification.

BIBLIOGRAPHIE

Alès, E. (2008). Temporalité à l'adolescence. *Empan*, 1, 69, 46-49.

Allen, R., Newman, S. P. et Souhami, R. L. (1997). Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer*, 33(8),1250-1255.

Alric, J. (2013). L'accompagnement palliatif : entre certitudes et déconstruction des modèles. Dans Barruel, F et Bioy, A. *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod.

Alric, J. et Préaubert, C. (2013). Le vécu de l'incertitude pour les patients, les proches et les soignants aux différents temps de la maladie. Dans. Barruel, F et Bioy, A. *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod.

Amado-Lafay, M-A. et Baruch, F. (2010). Corps familial et adolescence. Turbulences et inter-pulsivité. *Le Divan Familial*, 2, 25, 113-124.

Andrykowski, MA., Lykins, E. et Floyd, A. (2008).Psychological health in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24, 3, 193-201.

Anzieu, D. (1985). *Le Moi-peau.* Paris : Dunod (2ème éd. 1995).

Arnault, Y.,Ben Soussan, P., Prodromou, N. et Lacour, A.-C. (2004). Cancer et temporalité : un aussi long parcours…*Revue Francophone Psycho-Oncologie*, 4, 197-200.

Aubry, R. (2012). « La place de l'incertitude dans l'agir médical », Jusqu'à la mort accompagner la vie 2012/2 (n° 109), 41-49.

Aubry, R. (30 août 2014). *Fin de vie : les enjeux éthiques à la croisée des limites du progrès dans le domaine de la santé, des droits des personnes malades et des contraintes économiques.* Médecine de la Personne, 66ème Rencontre Internationale, Haindorf.

Bacqué, M-F. (2014). Évolution historique des psychothérapies analytiques en oncologie. Dans Pucheu, S. et Bacqué, M.-F. *Psychothérapies analytiques en oncologie*. Paris : Lavoisier.

Bally, J. M. G., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., et Wright, K. (2013). Keeping hope possible. *Cancer Nursing*, 37(5), 363-372.

Barrera, M., Granek, L., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D'Agostino, N. M., et Antle, B. (2013). The tenacity and tenuousness of hope. *Cancer Nursing*, 36(5), 408-416.

Barruel, F (Mars, 2013). Esquisse d'une clinique de l'incertitude : synthèse des travaux de la première journée. Communication lors du congrès Clinique de l'incertitude : quels enjeux ? Quelle mise en œuvre ? Repéré à https://cliniquedelincertitude.fr/actes-du-colloque.html

Barruel, F et Bioy, A. (2013). *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod

Beetschen, A. (2010). L'ambition de guérir : idéaux et résistances. Dans Dumet, N. et Rousset, H. *Soigner ou guérir ?* Toulouse : Erès.

Bendrihen, N. (2015). Déchirure et reprise. Une articulation trauma/fantasme/cancer. *Annales Médico-Psychologiques*, 173, 38-45.

Benoist, J. (2010). Une anthropologie de la guérison. Dans Dumet, N. et Rousset, H. *Soigner ou guérir* ? Toulouse : Erès.

Bénony-Viodé, C. (2007). Clinique du contre-transfert dans l'observation d'un nourrisson atteint d'une affection neuropédiatrique grave. *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 50(1), 5-27.

Benslama, F. (2003) Nous. *Le Coq-héron*, 175, 45–53.

Bernet, R. (1987). Origine du temps et temps originaire chez Husserl et Heidegger. *Revue philosophique de Louvain*, 85, 68, 499-521.

Bernet, R. (1994). *La vie du sujet: Recherches sur l'interprétation de Husserl dans la phénoménologie*. Paris : Presses Universitaires de France.

Bioy, A. et Viodé, C. (2009). Comprendre le dialogue entre le corps et l'esprit dans les douleurs de l'enfant en pédiatrie. *MT Pédiatrie*, 12, 5, 284-29.

Bioy, A. (2013). Regard clinique autour de l'incertitude en douleur chronique. Dans Barruel, F. et Bioy, A. *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod.

Bioy, A., Bourgeois, F. et Nègre, I. (3ème éd 2013). *Communication soignant-soigné. Repères et pratiques*. Paris : Bréal.

Björk, M., Wiebe, T. et Hallström, I. (2005). Striving to Ssrvive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing,* 22, 265-275.

Blazquez M. H, Cruzado, J.-A. (2016). A longitudinal study on anxiety, depressive and adjustment disorder, suicide ideation and symptoms of emotional distress in patients with cancer undergoing radiotherapy. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 14–21.

Bleyer, W. A. (2001). Cancer in older adolescents and young adults: Epidemiology, diagnosis, treatment, survival, and importance of clinical trials. *Medical and Pediatric Oncology*, 38(1), 1–10.

Boissel, N., Auclerc, M-F., Lhéritier, V., Perel, Y., Thomas, X., Leblanc, T., Rousselot, P., Cayuela, J-M., Gabert, J., Fegueux, N., Piguet, C., Huguet-Rigal, F., Berthou, C., Boiron, J-M., Pautas, C., Michel, G., Fière, D., Leverger, G., Dombret, H., et Baruche, A. (2003). Should adolescents with acute lymphoblastic leukemia be treated as old children or young adults ? Comparison of the french FRALLE-93 and LALA-94 trials. Journal of clinical oncology, 21(5), 774-780.

Bonnet, D. (2010). La construction sociale de l'enfance : une variété de normes et de contextes. *Informations sociales*, 160, (4), 12-18.

Bonnet, M. (2008). *Le traitement du cancer chez l'enfant : de la parole au choix. Analyse anthropologique. A partir d'une étude de terrain de 30 mois (2004-2007) dans un service hospitalier d'oncopédiatrie universitaire à Marseille*. (Thèse en doctorant d'anthropologie sociale et ethnologie, Vieille Charité, Marseille). Repéré à https://www.psychaanalyse.com/.../LE%20TRAITEMENT%20DU%20CANCER%20C

Bonney, F. (1973). Jean Gerson : un nouveau regard sur l'enfance. *Annales de Démographie historiqu*e, 137-142. Repéré à https://www.persee.fr/doc/adh_0066-2062_1973_num_1973_1_1186.

Bowlby, J. (1984). *La perte*. Volume 1. Paris : Presses Universitaires de France.

Braconnier, A et Golse, B. (2008). Nos bébés, nos ados. Paris : Odile Jacob.

Brugières, L. (2010). Tumeurs des adolescents et des adultes jeunes : aspects épidémiologiques et médicaux. Dans Dauchy, S. et Ravazi, D. *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* Paris : Springer.

Brun, D. (1989). *L'enfant donné pour mort : parents, comment vivre une guérison*. Paris : Dunod.

Brusset, B. (1975). Qui est en crise : les adolescents ou la société ? *Autrement, 1*, 68-81.

Cahn, R. (1998). *L'adolescent dans la psychanalyse*. Paris : Presses Universitaires de France.

Cahn, R. (2004). Subjectivité et subjectivation. *Adolescence*, 4, 50, 755-766.

Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique.* Paris: Presses Universitaires de France.

Ceccaldi, J. (2014). Incertitude et hématologie. *Hématologie,* 20, 36-47.

Ceccaldi, J. (2013). Le concept d'incertitude. Dans Barruel, F et Bioy, A. *Du soin à la personne. La clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod.

Ceccaldi, J. (2012). De la science à l'ouverture clinique : gérer l'incertitude dans la relation de soin. *Médecine palliative*, 11, 3, p115-172.

Chabert, C. (1993). Narcissisme et relations d'objet à l'adolescence : apport des épreuves projectives. *Psychologie clinique et projective,* 37, 183-194.

Charles, C. (2014). Répercussions psychosociales des symptômes dermatologiques induits par les thérapies ciblées anticancéreuses. Thèse en vue de l'obtention d'un doctorat de psychologie, Université Descartes, Paris.

Clarke-Steffen, L. (1993). A model of the family transition to living with childhood cancer. *Cancer Practice,* 1(4):285-92.

Cournarie, L. et Dupont, P. (2017). *Phénoménologie : un siècle de philosophie*. Paris : Ellipse Edition.

Cousson-Gélie, F. (2006). *Le processus de coping et on application à l'ajustement au cancer du sein : approches en psychologie de la santé*. Consultable sur fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/67/99.pdf?WDJ30-84196-J3764-4818Q-73396

Cugno, A. (2003). L'intime. *Etudes*, 12, tome 399, 621-631.

Cupa, D. (2008). La complexité psychosomatique. *Le Carnet PSY,* 4,

126, 24-28.

Da Conceição Taborda-Simões, M. (2005). L'adolescence : une transition, une crise ou un changement ? *Bulletin de psychologie*, numéro 479, (5), 521-534.

Dallot, C. (2004). « Je suis sous guérison… » : les étapes psychiques de la guérison illustrées par trois vignettes cliniques. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie,* 2, 112-115.

David, C. (1996). Le deuil de soi-même. *Revue française de psychanalyse,* 60, (1), 15-32.

Davous, D. et Doz, F. (2003). Fin de vie et recherche clinique. Essais thérapeutiques en cancérologie pédiatrique et intérêt de l'enfant. *InfoKara,* 18, 109-113.

De Bont, J. M., Holt, B., Van der, Dekker, A. W., van der Does-van den Berg, A., Sonneveld, P., et Pieters, R. (2004). Significant difference in outcome for adolescents with acute lymphoblastic leukemia treated on pediatric vs adult protocols in the Netherlands. *Leukemia,* 18(12), 2032–2035.

Dhawale, T., Steuten, L.M., Deeg H.J. (2017). Uncertainty of Physicians and Patients in Medical Decision Making. Biology of blood and marrow transplantation., 23(6), 865-869.

Dayan, J. et Guillery-Girard, B. (2011). Conduites adolescentes et développement cérébral : psychanalyse et neurosciences. *Adolescence, 3* (n°77), 479-515.

De Broca, A. (2004). Tensions entre le savoir et le croire d'une personne face à l'annonce de la maladie. *Éthique & Santé*, 1, 42-44.

De Grave, S et Aranda, S. (2008). Living with hope and fear--the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer nursing*, 31(4), 292-301.

Dejours, C. (2008). Psychosomatique et troisième topique. *Le Carnet Psy*, 126(4), 38-40.

Dekens, S. (2007). Orphelins, enfants affectés et infectés par le VIH/SIDA : opérationnaliser le concept de vulnérabilité dans les programmes de prise en charge. *Face à face*,10. Repéré à https://journals.openedition.org/faceaface/147.

Delage, M. et Zucker, J.-M. (2009). Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence ? *Psycho-Oncologie*; 3, 226–231.

Delas, Y., Martin-Krumm, C. et Fenouillet, F. (2015). La théorie de l'espoir : une revue de questions. *Psychologie Française*, 60(3), 237–262.

Delor, F et Hubert, M. (2000). Revisiting the concept of « vulnerability ». *Social Science and Medicine*, 50,11, 1557-1570.

Demoor, C. (2015). Tristan et le Docteur Radianeau. *Revue d'oncologie hématologie pédiatrique*, 3, 153—154

De M'Uzan, M. (1996). La mort n'avoue jamais. *Revue française de psychanalyse, 60, (1),* 33-48.

De Ryckel, C. et Delvigne, F. (2010). La construction de l'identité par le récit. *Psychothérapies*, 4, 30, 229-240.

Derzelle, M. (2003). Temps, identité, cancer. *Cliniques méditerranéennes*, 68, (2), 233-243.

De Saint Aubert, E. (2016). Introduction à la notion de portance. *Archives de philosophie*, 2, tome 79, 317-343.

Desandes, E. (2007). Survival from adolescent cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 609–615.

Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et cancer. Au fil des mots…un autre regard*. Paris : L'Harmattan.

Deschamps, D. (2014). Parler maux à mots du cancer. *Cancer(s) et psy(s)*, 1,(1), 45-58.

Detmar, SB., Aaronson, SK., Wever, LD., Muller, M. and Schnornagel, JH. (2000). How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *Journal of clinical oncology*, 18, 18, 3295-3301.

Dolbeault, S. (2009). *La détresse des patients atteints de cancer : prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge*. (Thèse de Doctorat, spécialité neurosciences, Université Paris VI Pierre et Marie Curie). Repéré à https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00432252/document

Dousset, L. (2018). *Pour une anthropologie de l'incertitude*. Paris : Broché.

Doz, F. (2014). Dossier les cancers de l'enfant. *La revue du praticien,* 64, 1263-1291.

Dubois, C. (2013). Le handicap comme paradoxe et paradigme de la guérison. Vivre après une tumeur osseuse traitée pendant l'enfance ou l'adolescence. *Psycho-Oncologie,* 7, 39-42.

Dumet, N. et Porte, P. (2008). Quand l'ombre de l'objet perdu est tombé sur le corps du sujet... Deuil, somatisation et incorporation. *Cahiers de psychologie clinique,* 1, 30, 129-145.

Dumet, N. et Ferrant, A (2009). Circularité psychosomatique et traumatismes. *Psychologie clinique et projective,* 1, 15, 45-66.

Dumet, N. et Rousset, H. (2010). *Soigner ou guérir ?* Paris : Broché.

Dupeyron, J-F. (2012). Éléments premiers pour une phénoménologie de la souffrance. *Recherche en soins infirmiers,*1, 108, 22-29.

Emmanuelli, M. et Perron, R. (2007). *La recherche en psychanalyse*. Paris : Broché.

Engebretsen, E., Heggen, K., Wieringa, S., et Greenhalgh, T. (2016). Uncertainty and objectivity in clinical decision making: a clinical case in emergency medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(4), 595–603.

Etkind SN, Bristowe K, Bailey K, Selman LE, Murtagh FE. How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data. (2017). *Palliative Medicine,* 31, 171-180.

Fabre, A. (2015). Les essais cliniques en cancérologie pédiatrique : état des lieux, nouvelle réglementation européenne, perspectives. (Thèse de doctorat en pharmacie, Université, Paul Sabatier, Toulouse). Repéré à http://thesesante.ups-tlse.fr/898/1/2015TOU2036.pdf.

Fasse, L. (2013). Le deuil des conjoints après un cancer. Entre évaluation et expérience subjective. (Thèse de Doctorat, Université René Descartes, Paris V). Repéré à https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00432252/document.

Fédération des Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (FERRSPP). Repéré à http://www.ferrspp.fr/a-qui-s-adressent-ils.php

Fergus, T. et Rowatt,W. (2014). Intolerance of uncertainty and personality: Experiential permeability is associated with difficulties tolerating uncertainty. *Personality and Individual Differences*, 58, 128–131.

Fisher, G-N. (2000). *L'expérience du malade. L'épreuve intime.* Paris : Dunod.

Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. et Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28, 143-153.

Fox, R. (1988). L'incertitude médicale. Paris : L'Harmattan.

Fusco, G., Bertoncello, F., Candau, J., Emsellem, K., Huet,T., Longhi, C., Poinat, S., Primon, J-L. et Rinaudo, C. (2014). *Faire science avec l'incertitude : réflexions sur la production des connaissances en Sciences Humaines et Sociales. Incertitude et connaissances en SHS : production, diffusion, transfert.* (Nice, France). Repéré à https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01166287/document.

Foucault, M. (1995). *Les machines à guérir*. Paris : Broché.

Fourneret, E. (2016). Le dispositif d'annonce en France pour les adolescents et les jeunes adultes. *Droit, Santé et Société,* 1,1, 54-67.

Freud, S. (1905). *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Paris : Gallimard (ed. 1987).

Geissman, N. (2011). *Penser l'adolescence avec Mélanie Klein*. Toulouse : Erès.

Gentes, E. L. et Ruscio, A. M. (2011). A meta-analysis of the relation of intolerance of uncertainty to symptoms of generalized anxiety disorder, major depressive disorder, and obsessive–compulsive disorder. *Clinical Psychology Review*, 31(6), 923-933.

Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life.*Psycho-Oncology,* 10, 325-335.

Goldwasser, F. (2013). En oncologie. In Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude.

Golse, B. (2006). De l'intersubjectivité à la subjectivation (co-modalité perceptive du bébé et processus de subjectivation). *Le Carnet PSY,* 5, 109, 25-29.

Grégoire, S., Flahault, C., Laurence, V., Levy, D., Dolbeault, S. (2015). Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, entre adaptation et addiction : un état de la question. *Bulletin du Cancer,* 102, 5, 477-483.

Grégoire, S. (2017). *Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer. Entre adaptation et conduites à risque* (Thèse de Doctorat) Université René Descartes, Paris IV.

Gueullette, J-M. (2011). Guérir : un désir, un rêve ; une fonction sociale, entre compétence et charisme ; un don gratuit ou un devoir moral. *Revue d'éthique et de théologie morale,* 266, 9-32.

Gutton, P. (22 et 23 Mars, 2018). L'adolescent comme sujet anthropologique. Communication au congrès international « L'adolescence dans le monde, le monde de l'adolescent », Université Bourgogne Franche-Comté, Dijon.

Haim, A. (1970). *Les suicides d'adolescents*. Paris : Payot.

Han, P.K., Klein, W.M, Lehman, T., Killam, B., Massett, H., Freedman, A.N. (2011). Communication of uncertainty regarding individualized cancer risk estimates: effects and influential factors. *Medecine Decsiion Making,* 31, 354-366.

Hassanzadeh, S., Gourc, D., Bougaret, S., Marmier, F. (2011). Incertitude : de quoi parle-t-on ? Application aux décisions dans les projets de développement pharmaceutique. Les *Cahiers de la Sécurité Industrielle*, 6, 8-70.

Hedströmet, M., Ljungman, G. and Von Essen, L. (2005). Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology/hematology*, 27,1, 15-22.

Hobbie, W.L., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M.T., Ruccione, K., et al. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology,* 18(24), 4060–4066.

Hovén, E., Anclair, M., Samuelsson, U., Kogner, P., & Boman, K. K. (2008). The Influence of Pediatric Cancer Diagnosis and Illness Complication Factors on Parental Distress. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30(11), 807–814.

Institut National du Cancer (INCa). (2005). Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce dans les établissements de santé. Repéré à http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce/Outils-et-supports-d-information.

Jousselme, C. (14 novembre 2018). *Temps et temporalités*. Communication présentée lors du pré-congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie, Nancy.

Jullien, F. (2014). C'est l'écart qui fait l'autre. In Frydman, R. et al., *L'Autre, le semblable, le différent...* (145-149). Paris : Presses Universitaires de France « Hors collection ».

Kaës, R. (2014). Les alliances structurantes primaires: Le contrat et le pacte narcissiques. Dans Kaës, R. *Les alliances inconscientes* (pp. 67-88). Paris: Dunod.

Kamieniak, J. (2008). Mort et travail de pensée chez Sigmund Freud. *Le Coq-héron*, 195,(4), 75-90.

Kazak, A., Alderfer, M., Rourke, M., Simms, S., Streisand, R. and Grossman, J. (2004). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, (3), 211-219.

Keller, P-H. (1995). Les théories psychosomatiques : modèle médical ou modèle psychologique ? Une réflexion épistémologique. *Revue Française de Psychosomatique*, 8, 153-176.

Keller, P.H., Del Vogo, M.-J., Pirlot, G., Cupa, D. et Douville, O. (2010). Le corporel. Nouvelles approches en psychosomatiques. Paris : Dunod.

Kestemberg, E. (1980). La crise de l'adolescence. *Revue Française de Psychanalyse, 44, 3-4*, 524-530.

Kieffer, J. (2010). *La guérison après la confrontation au cancer : vécu subjectif de la maladie et de la guérison chez 13 adolescents et jeunes adultes traités pour une hémopathie maligne dans l'enfance ou l'adolescence*. (Thèse de Doctorat de Médecine, Université Henry Poincaré, Nancy 1). Repéré à docnum. univ-lorraine.fr/public/SCDMED_T_2010_KIEFFER_JEROME.pdf.

Kieffer, J., Gross, M.-J., Schmitt, C., Bordigoni, P. et Sibertin-Blanc, D. (2012). Vécu subjectif de la maladie et de la guérison chez 13 adolescents et jeunes adultes traités pour une hémopathie maligne dans l'enfance. *Psycho-Oncologie,* 6, 217–30.

Klein, A. (2011). La transparence du corps en médecine, obscur modèle de notre modernité. *Appareil*, 7. Repéré à https://journals.openedition.org/appareil/1199.

Klein, E. (2014). *Le temps vécu. Le temps en physique, le temps philosophique, le temps en littérature*. Conférence Repéré à http://www.cite-sciences.fr/fr/ressources/conferences-en-ligne/saison-2013-2014/le-temps-vecu/

Lalive d'Epinay, M. (2003). Évolution des concepts de maladie et de guérison en santé mentale, et travail de guérison en psychanalyse. *Psychothérapie*, 1, 23, 23-30.

Lambotte, I., De Coster, L. et De Gheest, F. (2007). Le traumatisme de la mort annoncé : transmissions entre soignants et parents face à la maladie grave d'un enfant. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux,* 38, (1), 99-115.

Leblanc, A. & Danon-Apter, G. (2014). Introduction. *Enfances & Psy*, 64, (3), 9-12.

Le Breton, D. (1990).*Anthropologie du corps et modernité*. Paris : Presses Universitaires de France.

Lebrun, F. (1986). La place de l'enfant dans la société française depuis le XVIème siècle. *Communications*, 44, 247-257. Repéré à https://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_1986_num_44_1_1661

Lebrun, J.-P. (2017). *De la maladie au malade. Psychanalyse et médecine dans la cité*. Toulouse : Erès (2ème éd).

Leconte, P (2012). Notes sur la temporalité de Merleau-Ponty. *Philosis*. Repéré à http://www.philopsis.fr/spip.php?article240.

Légifrance. (2015). *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Repéré à https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id.

Légifrance. (2016). *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. Repéré à https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id.

Lemoine, M. (2010). Cinq éclaircissements sémantiques et syntaxiques du concept de Guérison. Dans Dumet, N et Rousset, H. *Soigner ou guérir* ? Toulouse : Erès.

Libert, Y., Canivet, D., Ménard, C. Van Achte, L., Farvacques, C., Merckaert, I., Liénard, A., Klastersky, J., Reynaert, C., Slachmuylder, J.-L., Durieux, J.-F., Delvaux, N., Razavi, D. (2017). Predictors of physicians' communication performance in a decision-making encounter with a simulated advanced-stage cancer patient: a longitudinal study. *Patient education counseling*, 100(9), 1672-1679.

Lippi, S. (2008). L'« acte » psychosomatique. *La clinique lacanienne*, 13, 1, 59-75.

Mac Dougall, J. (1978). Le contre-transfert et la communication primitive

Maïdi, H. (2012). Le corps et son image à l'adolescence. Dans Maïdi, H. *Clinique du narcissisme: L'adolescent et son image.* Paris: Armand Colin.

Maingon, P. (2009). De l'incertitude à l'évidence. *Cancer / Radiothérapie*, 13, n° 5, p. 408.

Malka, J., Duverger, Ph., Chocard, A.S., Ninus, A. et Tourbez, G. (2005). Mal se traiter, se maltraiter : L'adolescent face à une maladie chronique grave. *Psychiatrie Angevine*. Repéré à http://pedopsychiatrie-angers.fr/Publications/ado-malade-malka.htm

Marcelli, D. et Braconnier, A. (1983). *Adolescence et psychopathologie*. Paris : Masson (7ème éd., 2008).

Marioni, G. (2008). Le « travail du mal » chez l'enfant atteint d'une maladie somatique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 56,* 44–47.

Marioni G. (2010). Etre atteint d'un cancer à l'adolescence. Dans Dauchy, S. et Razavi, D. *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* Paris : Springer.

Marioni, G. (2014). Travailler avec la non-demande des adolescents atteints de cancer. Dans Pucheu, S et Bacqué, M.-F. *Psychothérapies analytiques en oncologie*. Cachan : Lavoisier.

Marty, F. (2003).*L'adolescence dans l'histoire de la psychanalyse*. Paris : In Press.

Marx, E. (2004). Guérison psychique : fantasme ou réalité ? Cas clinique. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 2, 109-111.

Masquelet, A-C. (2010). Incertitude et précaution en médecine Aspects épistémiques et prolongements éthiques. Dans Puybasset, L. *Enjeux éthiques en réanimation*. Paris : Springer.

Masquelet, A-C. (Mrs, 2013). *L'incertitude liée au passage de la réflexion à l'action*. Congrès Clinique de l'incertitude. Quels enjeux ? Quelles mises en œuvres ?, Paris. Communication repérée à https://cliniquedelincertitude.fr/actes-du-colloque.html.

Masson, A. (2004). Le « moment adolescent » entre saisie par l'instant et constitution du présent. *Figures de la psychanalyse*, 1,9, 103-126.

Masson, A. (2004). Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer : vers la conceptualisation d'être à risque. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3, 2, 91-96

Maunsell, E., Pogany, L., Barrera, M., Shaw, A. K., and Speechley, K. N. (2006). Quality of Life Among Long-Term Adolescent and Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24, (16), 2527–2535.

Maurin, A. (2010). *Les couloires de l'adolescence.* (Thèse de Doctorat Sciences de l'éducation, Université Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis). Repéré à https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/tel-01520908/document.

Mckenzie, S. E., & Curle, C. (2011). "The end of treatment is not the end": parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 21(6), 647–654.

Menès, M. (2004). L'inquiétante étrangeté. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 56, (2), 21-24.

Ménoret, M. (2007). Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences sociales et santé*, 25, (1), 33-54

Méthot, P.-O. (2016). Introduction : Les concepts de santé et de maladie en histoire et en philosophie de la médecine. *Revue Phares*, 16, 9-41.

Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in Illness. *The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225–232.

Mishel, M. (1990). Reconceptualization of the uncertainty illness theory. *State of science*, 22, 4, 256-262.

Nerville, K. (1998). The relationship among uncertainty, social support and psychological distress in adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 15, 1, 37-46.

Newell, S., Sanson-Fisher, RW., Girgis, A. and Bonaventura, A. (1998). How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems? Data from a survey of five oncologists. *Cancer*, 83, 8, 1640-1651.

Nissen, C. (2009). *Entre Asclépios et Hippocrate. Etudes des cultes guérisseurs et des médecins en Carie.* Liège : Presses Universitaires de Liège.

Nolbris, M., Enskär, K., Hellström, A.-L.(2007). *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 2, 106-112.

Novakovic, B., Fears, T., Wexler, L., McClure, L., Wilson, D., McCalla, J., Tucker, M. (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing*, 19, 1, 54-59.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2018). *Cancers de l'enfant : questions-réponses.* Repéré à http://www.who.int/cancer/children/faq/fr/.

Oppenheim, D. (2009). *Grandir avec un cancer: l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent* (2 éd.). Bruxelles: Editions De Boeck Université.

Oppenheim, D. (2006). Les adolescents traités pour un cancer et le sentiment d'enfermement. *Adolescence,* 56, (2), 347-360.

Oppenheim, D. (1995). La communauté de l'enfant cancéreux. Dans Pélicier, Y. *Psychologie, cancers et société.* Le Bouscat : L'Esprit du temps.

Palazzolo, J. et Olivero-Alvarez, A. (2009). *L'épreuve de la maladie organique. Un regard anthropologique.* Paris: Ellébore Éditions.

Pelchat, D. et Bourgeois-Guérin, V. (2009). L'expérience de l'incertitude chez les pères et les mères dans le processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale de leur enfant. *Recherche en soins infirmiers*, 96,(1), 41-51.

Pellet, M. et Nanzer, N. (2014). Evolution des représentations maternelles après une psychothérapie brève centrée sur la parentalité durant la période périnatale. *Devenir*, 1, 26, 21-43.

Perret-Catipovic, M. et Ladame, F. (1997). *Adolescence et psychanalyse : une histoire*. Paris :Delachaux et Niestlé.

Perrier, J.-F. (2016). L'approche phénoménologique en médecine, *Phares, vol.16,* 167-189.

Penrod, J. (2001) Refinement of the concept of uncertainty. *Journal of Advanced Nursing 34(2),* 238-245.

Picard, Y. (2009). Le temps chez Husserl et chez Heidegger. *Philosophie*, 100, (1), 7-37.

Pierron, J-P. (2015). Vulnérabilité et pédiatrie : incertitude. *Médecine palliative*, 14, 290-294.

Polomeni, A. (2014). À défaut d'« après » : myélome multiple et temporalités. *Psycho-Oncologie*, 8, 84-88.

Porée. J. (1997). Souffrance et temps. Esquisse phénoménologique. *Revue Philosophique de Louvain*, 95, 1, 103-129.

Poumeyrol, S. et Chagnon, J. (2009). Maladie et corps libidinal à l'adolescence. *Psychologie clinique et projective*, 15, (1), 67-101.

Pringle, J., Drummond, J., MacLafferty, E., & Hendry, C. (2011). Interpretative phenomenological analysis: a discussion and critique. *Nurse researcher*, 18, 3, 20.

Pritchard-Jones, K., Dixon-Woods, M., Naafs-Wilstra, M. et Valsecchi, M. G. (2008). Improving recruitment to clinical trials for cancer in childhood.*Lancet Oncology*, 9, 392-399.

Prod'homme C. (2018). Considération clinique de l'espoir en hématologie. *Hématologie*, 24(2), 156-168.

Pucheu, S. (2004). La guérison psychique du cancer ou le retour à l'harmonie du « moi». *Revue francophone de Psycho-oncologie*, 2, 61-64.

Pujol, J.L., Mérel, J.P., Arnaud, E., Launay, M., & Boulze, I. (2013).Le cancer comme intrusion : réflexions psychopathologiques sur certaines modalités de réaction dans l'après-coup de l'annonce. *Psycho-Oncologie*, 7, (3), 189-198.

Quintin, J. (2012). La mise en sens de l'expérience humaine. *Cahiers du cercle interdisciplinaires de recherches phénoménologiques*, 3, 42-59.

Ravanel, L. (2009). Les séquelles comme actualisation du trauma. Psycho-Oncologie, 3(4), 246-247.

Reny J (2013) Les aspects corporels du contre-transfert et l'engagement du corps du thérapeute en soins palliatifs. *Champ Psy*, 63, 103–17

Restivo, L., Julian-Reynier, C. et Apostolidis, T. (2017). Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche. *Pratiques psychologiques*.

Ricœur, P. (1991). *Temps et récit. L'intrigue et le récit historique*. Paris : Seuil.

Ricoeur, P. (1988). La crise: un phénomène spécifiquement moderne ? *Revue de théologie et de philosophie*, 120, p. 1-19.

Roman, P. (2014). La recherche en psychopathologie et psychanalyse. Un défi clinique, entre créativité et aporie. *Recherches en psychanalyse*, 1, 17, 54-62.

Rosenblum, O. (2014). Les éprouvés du corps du bébé, de ses parents et du clinicien. Une clinique de l'intersubjectivité. *Enfances & Psy*, 1, 62, 129-134

Rouget, S. (2014). Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances & Psy*, 64, (3), 45-56.

Rovelli, C. (2014). *Le temps existe-t-i l ? Gravité quantique : les physiciens tuent le temps.* Conférence repéré à http://www.cite-sciences.fr/fr/ressources/conferences-en-ligne/saison-2013-2014/le-temps-existe-t-il/

Rude-Antoine, E. (2017). L'annonce d'un cancer à des adolescents, des jeunes adultes et à leurs parents : étude qualitative à l'ère du dispositif d'annonce en France, *Droit et cultures*, 73, 161-176.

Ruszniewski, M. (1999). *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Paris : Dunod.

Ruszniewski, M. et Bouleuc, C. (2012). L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*, tome 60, (2), 24-37.

Sami-Ali, M. (1990).*Le corps, l'espace et le temps*. Paris: Dunod.

Sargent, J., Sahler, O., Roghmann, K. Mulhern, R., Barbarian, O., Carpenter, J., Copeland, R., Dolgin, M., Zeltzer, N. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 2, 151–164.

Schnurr, C., Pippan, M., Stuetzer, H., Delank, K., Michael, J. et Eysel, P. (2008). Treatment delay of bone tumours, compilation of a sociodemographic risk profile: A retrospective study. *BMC Cancer*, 8-22.

Seigneur, E. (2014). *Les pédiatres face à la transition en onco-hématologie pédiatrique : « une attache qu'on ne peut pas défaire... » : Grandir, se séparer et devenir adulte après le traitement d'un cancer durant l'enfance ou l'adolescence*. (Thèse de Doctorat, Université de Paris Diderot VII). Repéré sur http://www.theses.fr/2014PA070129.

Sicard, D. (2007). La médecine sans le corps : quelques notes sur la relégation du corps. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 1, (1), 133-137.

Smith, J. A., Osborn, M. (2004). Interpretative phenomenological analysis. *Doing social psychology research*, 229-254.

Smith, J.A. (2004) Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1, 39- 54.

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research. Los Angeles: Sage.

Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO). *La psycho-oncologie et les soins de support.* Repéré à http://www.sfpo.fr/la-psycho-oncologie/definition-et-enjeux.html

Speechley, K.N. and Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support and parent's psychological adjustement. *Journal of pediatric psychology*, 17, 15-31.

Sterken, D. J. (1996). Uncertainty and coping in fathers of children with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13(2), 81–88.

Stock, W., Sather, H., Dodge, R.K., Bloomfield, C.D., Larson, R.A., Nachman, J. (2000) Outcome of adolescents and young adults with ALL: a comparison of children's cancer group (CCG) and cancer and leukemia group B (CALGB) regimens. *Blood*;96, 467.

Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., Huber, M., Zebrack, Uijtdehaage, S., Mertens, A., Robison, L. et Zeltzer, L. K. (2010). *Prevalence and Predictors of Posttraumatic Stress Disorder in Adult Survivors of Childhood Cancer. Pediatrics, 125(5),*1124-1134.

Sugg, V. (2016). *Cancer sans tabou ni trompette. Une psy à l'écoute des malades, de leur famille et des soignants.* Paris : Broché.

Tedeschi, R.G. and Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15, (1), 1-18.

Testi, A-M., Garzia Valsecchi, M., Conter, V., Paoloni, F., Giona, F., Moleti, M-L., Lo Nigro, L., Locatelli, F., La Dogana, S., Specchia, G., Fabiano, F., Recchia, A., Mandelli, F., Foa, R. et Masera, G. (2004). Difference in outcome of adolescents with acute lymphoblastic leukemia (ALL) enrolled in pediatric (AIEOP) and adult (GIMEMA) protocols. *Blood*;104, 539.

Thomas, S. et, A. (2011). La place du témoignage dans la reconnaissance du pouvoir de Guérir. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 266, 67-79.

Totah, M. (2001). *Freud et la guérison. La psychanalyse dans le champ thérapeutique*. Paris : Harmattan.

Tourrès, D. (2017). Accélération de la temporalité adolescente. *Figures de la psychanalyse*, 33,(1), 95-100.

Valleur M (2005) Jeu pathologique et conduites ordaliques. *Psychotropes*, 11, 9–30.

Van Dongen-Melman, J., Pruyn JF, De Groot, A., Koot, HM., Hählen, K., Verhulst, FC. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of pediatric psychology*, 20,5, 567-586.

Van Lander, A. (2015). Être psychologue en soins palliatifs.. Dans Van Lander, A. *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Toulouse: Erès.

Van Pevenage, C. et Lambotte, I. (2016) La famille face à l'enfant gravement malade : le point de vue du psychologue, *Enfances Familles Générations* (en ligne), 24, consulté le 16 décembre 2018.

Van Reeth, A. (2017). Etre et temps de Heidegger (1) : Qu'est-ce que le dasein ? France culture, Les chemins de la philosophie. Repéré à https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/etre-et-temps-de-heidegger-1-quest-ce-que-le-dasein.

Viodé, C. (2017). « Jim, le magicien aux failles narcissiques et identitaires précoces », *La psychiatrie de l'enfant* , 1 (Vol. 60), 87-100.

Woodgate, R. (1999). A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 78-89.

Woodgate, R. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. European Journal of Cancer Care, 15, 8–18.

Zebrack, B., Bleyer, A., Albriton, K., Medearis, S. and Tang, J. (2006). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer*, 107, 12, 2915-2923.

Laboratoire de
Psychopathologie et Neuropsychologie

UNIVERSITÉ PARIS 8
VINCENNES-SAINT-DENIS

Université Paris 8 Vincennes Saint Denis

Laboratoire de Psychopathologie et Neuropsychologie - EA 2027

Ecole Doctorale Cognition, Langage, Interaction – ED 224

ANNEXES

Flora Roizot

Directeur de thèse : Professeur Antoine Bioy
Co-directrice de thèse : Christelle Viodé

Thèse présentée et soutenue publiquement le 1er avril 2019
En vue de l'obtention du doctorat en psychologie clinique et psychopathologie

Membres du jury

Antoine Bioy, Professeur, université de Paris 8, directeur de thèse

Nathalie Duriez, Maître de Conférences - HDR, université de Paris 8, rapporteur

Marion Feldman, Professeur, université de Paris Nanterre, rapporteur

Bernard Golse, Professeur émérite, université Paris Descartes

Houari Maïdi, Professeur, université Bourgogne Franche-Comté, rapporteur

Christelle Viodé, Maître de Conférences- HDR, université Bourgogne Franche-Comté, co-directrice de thèse.

TABLE DES MATIERES

Annexe n°1 : Circulaire DHOS n° 161 du 29 mars 2004, relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique 1

1.1 La cancérologie pédiatrique doit répondre à des enjeux de santé publique et aux attentes des enfants, des adolescents et des parents 2

1.2 Les cancers de l'enfant sont des maladies « orphelines » et constituent un enjeu de santé publique 2

1.3 Les associations de parents et les familles ont des attentes importantes 3

1.4 La prise en charge des cancers de l'enfant intègre des spécificités liées 3

2 L'organisation régionale de la cancérologie pédiatrique conjugue l'identification des centres de cancérologie pédiatrique par les ARH et l'organisation d'un réseau régional 4

2.1 Un centre de cancérologie pédiatrique est identifié en fonction de huit critères 4

3 Accès à un plateau technique 5

3.1 La chirurgie sera envisagée selon deux modalités 6

3.2 L'anesthésie et la réanimation pédiatrique, la pédopsychiatrie, l'odontologie et la rééducation fonctionnelle 6

3.3 La radiothérapie est disponible sur place ou par convention avec un site proche en terme de temps d'accessibilité 7

3.4 Les équipements diagnostiques et thérapeutiques suivants sont disponibles 8

4 Organisation des soins 9

4.1 L'exercice pluridisciplinaire de la cancérologie pédiatrique 9

4.2 La mise en place d'un dispositif spécifique autour de l'annonce du cancer 10

4.3 La structuration des soins de support 10

4.4 . Le suivi à long terme 12

5 Prise en compte de la dimension sociale, familiale et relationnelle de la prise en charge 12

6 Locaux médicaux et locaux de vie 15

7 Participation à la recherche clinique 16

8 Participation à la formation continue 17

8.1 Un réseau de cancérologie pédiatrique est formalisé au niveau de chaque région 18

8.2 Objectifs du réseau de cancérologie pédiatrique 18

8.3 Organisation du réseau de cancérologie pédiatrique 19

9 Des missions d'expertise à caractère national ou interrégional seront confiées à certains centres de cancérologie pédiatrique 21

Annexe n°2 : Organisation hospitalière interrégionales de recours en oncologie pédiatrique identifiées depuis 2010 27

Annexe n° 3 : Document de consentement éclairé et d'informations concernant la recherche 28
Annexe n°4 : Récépissé de la déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) 29
Annexe n°5 : Guides des entretiens semi-directifs 30
1 Premier entretien (post-annonce) adolescents 30
1.1 Contexte d'arrivée de la maladie 30
1.2 Contexte de l'annonce et Représentations de la maladie 31
1.3 Environnement familial 31
1.4 Représentation de la famille avant la maladie 31
1.5 Ouverture… 31
2 Premier entretien (post-annonce) mères 32
2.1 Contexte d'arrivée de la maladie 32
2.2 Contexte de l'annonce et Représentations de la maladie 32
2.3 Environnement familial 33
2.4 Représentation de la famille avant la maladie 33
2.5 Ouverture… 33
3 Second entretien 2 mois post-annonce adolescent 34
3.1 Perception des relations/du lien avec les parents 34
3.2 Temps et corps 34
3.3 Supports projectifs : 35
4 Troisième entretien 4 mois post-annonce adolescent 36
4.1 Perception/ représentation de la maladie 36
4.2 Temporalité 36
4.3 Relation parents/pairs 36
4.4 Rapport à soi et aux autres 37
4.5 Supports projectifs : 37
5 Troisième entretien 4 mois post-annonce parents 38
5.1 Perception/représentation de la maladie 38
5.2 Temporalité 38
5.3 Relation parents/pairs 38
5.4 Rapport à son enfant 39
6 Entretien 6 mois post annonce (ado et parents) 40
6.1 Récit de la maladie 40
6.2 Projection vers l'avenir 40
6.3 Supports projectifs (uniquement les adolescents) 41
Annexe n°6 : Entretien R de Stern 42
1.1 Questionnaire de passation 42

1.2 Feuille de cotation de l'entretient R de Stern 46
Annexe n°7 : Supports projectifs 54
1.1 Temps et corps : entretien T2 adolescents 54
1.2 Incertitude et corps : entretien T2 adolescents 55
1.3 Adolescence et famille : entretien T3 adolescents 56
Annexe n°8 : entretiens des dyades mères-adolescents 57
1 Entretiens des adolescents 57
1.1 Entretiens de Stéphane 57
1.2 Entretiens d'Arnaud 77
1.3 Entretiens de Yoann 99
1.4 Entretiens de Kylian 111
1.5 Entretiens d'Adan 135
1.6 Entretiens de John 160
2 Entretiens des mères 187
2.1 Entretiens de Mme Bar 187
2.2 Entretiens Mme Billard 212
2.3 Entretiens Mme Rason 233
2.5 Entretien Mme Motelle 310
2.6 Entretiens Mme Vivaneau 352

Annexe n°1 : Circulaire DHOS n° 161 du 29 mars 2004, relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique

Le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées à Mesdames et messieurs les directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation (pour exécution et diffusion) ; Mesdames et messieurs les préfets de département (direction départementale des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et messieurs les préfets de région (direction régionale des affaires sanitaires et sociales [pour information]) La cancérologie pédiatrique concerne l'enfant et l'adolescent, jusqu'à 18 ans, atteint de tumeur solide ou d'hémopathie maligne.

Les orientations retenues dans ce texte s'appuient sur le rapport du groupe de travail en cancérologie pédiatrique, qui a conclu ses travaux en février 2003 et dont la version finale est disponible sur le site de la mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Ces travaux s'inscrivent en cohérence avec le plan cancer, dont la mesure 37, spécifique à la cancérologie pédiatrique, prévoit de reconnaître des sites spécialisés dans la prise en charge des enfants atteints de cancer.

L'organisation de la cancérologie pédiatrique doit répondre aux enjeux actuels de cette discipline et aux attentes exprimées par les familles : garantir l'égalité de l'accès à des soins de qualité, développer la coordination entre les équipes, la continuité des soins, et intégrer dans la prise en charge la dimension sociale et familiale de ces pathologies graves.

Pour répondre à ces objectifs, deux niveaux complémentaires d'organisation des soins sont définis :

1. Au niveau régional, un ou plusieurs centres de cancérologie pédiatrique assurent et coordonnent la prise en charge des cancers de l'enfant. Ils répondent à des critères exigibles de tous les centres, formalisés dans la circulaire, et animent un réseau régional centré sur la continuité des soins avec les services de pédiatrie des centres hospitaliers, les structures de soins, et les professionnels médicaux et non médicaux intervenant au domicile.

Les ARH identifieront en 2004 les centres régionaux de cancérologie pédiatrique. Cette organisation régionale sera intégrée dans l'actualisation prochaine des SROS de cancérologie, en lien avec le SROS de l'enfant et de l'adolescent (1).

2. Au niveau interrégional et/ou national, certains centres de cancérologie pédiatrique assurent en plus une fonction de centre d'expertise et de recours pour mettre en œuvre certaines techniques ou prendre en charge certaines pathologies, qui seront définies par l'Institut

national du cancer. L'Institut proposera au ministre, à compter de 2005, de reconnaître cette fonction à certains des centres régionaux de cancérologie pédiatrique du fait d'un ensemble de qualifications spécifiques.

1.1 La cancérologie pédiatrique doit répondre à des enjeux de santé publique et aux attentes des enfants, des adolescents et des parents

L'organisation de la cancérologie pédiatrique n'avait pas fait l'objet, jusqu'à ce jour, de propositions individualisées au sein de la cancérologie. Cette discipline conjugue pourtant à la fois des enjeux de santé publique, des spécificités médicales et des attentes importantes des associations de parents et des familles, qu'il convient d'intégrer dans l'offre de soins.

1.2 Les cancers de l'enfant sont des maladies « orphelines » et constituent un enjeu de santé publique

Les cancers chez l'enfant demeurent, malgré d'importants progrès, la deuxième cause de mortalité entre 1 et 15 ans, après les décès liés aux accidents.
Les cancers de l'enfant, s'ils représentent moins de 1 % de l'ensemble des cancers, atteignent chaque année environ 2 000 enfants et adolescents. Ils se répartissent entre 30 % d'hémopathies malignes et 70 % de tumeurs solides, qui présentent une très grande hétérogénéité avec plus de 40 sous-types histologiques différents.
Le taux de guérison est passé, dans les pays industrialisés, de 25 % avant 1970 à 75 %, principalement en raison des progrès thérapeutiques et d'une organisation multicentrique de la recherche clinique, rendue nécessaire par la faible incidence de ces cancers, et gage de progrès. Au moins 60 % des enfants (2) sont inclus dans des essais interventionnels ou des études (3) donnant lieu à évaluation.
Le taux de survie est par ailleurs globalement corrélé aux facteurs suivants : un traitement coordonné par une équipe spécialisée dans un centre de cancérologie pédiatrique ayant une masse critique suffisante et participant à des essais cliniques donnant lieu à évaluation (4).

1.3 Les associations de parents et les familles ont des attentes importantes

Le diagnostic d'un cancer chez l'enfant a un retentissement majeur sur lui-même et sur toute sa famille, ses parents et sa fratrie, tant au niveau psycho affectif que scolaire et socio-familial. Les associations de parents, particulièrement impliquées dans l'aide aux familles, interviennent au sein des services de cancérologie pédiatrique, mais aussi à l'extérieur, et constituent un lien très important entre les soignants et les familles. Leurs principales demandes sont d'améliorer :

- l'information sur la maladie et les traitements, qui sont donnés à l'enfant et aux parents dès l'annonce du diagnostic ;
- l'information autour du programme de recherche clinique dans lequel l'enfant ou l'adolescent est susceptible d'être inclus ;
- la possibilité de recours à un deuxième avis médical ;
- le soutien psychologique et l'accompagnement des parents et de la fratrie par des psychologues formés à l'oncologie ;
- l'environnement thérapeutique adapté à l'âge (scolarité, activités ludiques..) ;
- l'accompagnement social des familles pour atténuer les conséquences des problèmes financiers majeurs auxquels est confrontée une majorité de familles ;
- le suivi à domicile et le suivi à long terme.

1.4 La prise en charge des cancers de l'enfant intègre des spécificités liées

A l'hétérogénéité des types de cancers et à leur rareté, qui rend nécessaire l'expertise d'une équipe spécialisée ;
Aux potentialités croissantes de guérison, qui repose sur la qualité des soins et leur intrication quotidienne avec la recherche clinique ;
A leur survenue dans un organisme en développement, dont la prise en charge doit assurer la prévention et/ou la surveillance des séquelles grâce à un environnement thérapeutique et un suivi adaptés ;
Aux conditions relationnelles particulières induites par la relation triangulaire enfant/adolescent, parents et soignants.
Ces différents éléments, repris par les travaux de la Commission d'orientation sur le cancer et

par le plan cancer, justifient que la cancérologie pédiatrique fasse l'objet d'une reconnaissance spécifique, traduite dans cette circulaire d'organisation des soins.

2 L'organisation régionale de la cancérologie pédiatrique conjugue l'identification des centres de cancérologie pédiatrique par les ARH et l'organisation d'un réseau régional

Sans attendre les SROS de 3e génération, les ARH doivent identifier dès 2004 le ou les centres de cancérologie pédiatrique de leur région. Ils devront répondre à deux missions principales :

- assurer et coordonner la prise en charge des enfants atteints de cancer en appliquant les recommandations de la circulaire ;
- animer un réseau régional, ou interrégional, qui garantisse aux enfants et à leurs familles la continuité des soins avec les services de pédiatrie des hôpitaux généraux et les professionnels médicaux et non médicaux chargés de la prise en charge des enfants à domicile.

Les parents doivent conserver le choix du centre de cancérologie pédiatrique qui va suivre leur enfant et ceci quelque soit leur lieu de résidence.

2.1 Un centre de cancérologie pédiatrique est identifié en fonction de huit critères

1. Seuil d'activité et participation aux procédures d'évaluation :
La reconnaissance d'une structure en tant que centre spécialisé en cancérologie pédiatrique implique qu'elle traite annuellement au moins 25 à 30 nouveaux enfants et adolescents, que ceux-ci soient ou non inclus dans des essais. Ce nombre de nouveaux malades annuels intègre les activités de thérapie cellulaire des patients adressés spécifiquement pour cette étape thérapeutique et s'ajoute à ceux en cours de traitement et de suivi pour constituer la file active du centre.
Les centres de cancérologie pédiatrique participeront aux procédures d'audit et d'évaluation relevant des missions confiées à l'Institut national du cancer (annexe I).
2. Continuité des soins :

Les centres de cancérologie pédiatrique assurent la continuité des soins médicaux et paramédicaux.
Pour y répondre, l'équipe soignante doit s'organiser pour être disponible, y compris le week-end et les jours fériés. Ceci implique :

- une organisation propre à chaque centre, assurant la mise à disposition de moyens humains nécessaires à cette continuité médicale et soignante de soutien, que ce soit vis à vis des familles, des médecins traitants ou des établissements de santé. Dans un même établissement de santé, si plusieurs services hospitaliers assurent la prise en charge des cancers de l'enfant (tumeurs solides et leucémies), ils ont vocation à se fédérer pour constituer un centre spécialisé en cancérologie pédiatrique. Pour effectuer leurs missions, les centres de cancérologie pédiatrique disposent en particulier de pédiatres titulaires du DESC ou de la compétence ordinale d'hématologie ou de cancérologie, d'infirmières puéricultrices et d'un personnel de recherche clinique.

Dans le cadre de la programmation financière pluriannuelle prévue par le plan cancer de 2003 à 2007, les ARH disposeront de moyens pour accompagner le renforcement des centres de cancérologie pédiatrique qui auront été identifiés. Pour ce faire, elles s'appuieront sur les recommandations concernant les effectifs de personnels qui sont présentées en annexe II.

- une organisation relevant de l'établissement, et impliquant la définition de collaborations et de modalités de fonctionnement avec d'autres services ou d'autres établissements de santé, pour répondre aux besoins 24 h/24.

3 Accès à un plateau technique

Les centres de cancérologie pédiatrique offrent l'accès à un plateau technique complet et aux moyens diagnostiques et thérapeutiques nécessaires.

3.1 La chirurgie sera envisagée selon deux modalités

Pour permettre la prise en charge quotidienne des pathologies courantes, le centre de cancérologie doit pouvoir avoir accès dans l'établissement ou par convention avec un site proche :

- à une unité de chirurgie pédiatrique viscérale qui désignera un chirurgien référent ;
- à une unité de chirurgie pédiatrique orthopédique qui désignera également un chirurgien référent ;
- à des correspondants en chirurgie ORL, maxillo-faciale et ophtalmologique.

Cette organisation doit tenir compte de la graduation des soins en chirurgie pédiatrique arrêtée par le SROS de l'enfant et de l'adolescent.
Le centre de cancérologie pédiatrique devra passer une convention avec un ou plusieurs centres experts pour le traitement de pathologies chirurgicales lourdes ou rares, définis en 2005 par l'Institut national du cancer. Ces derniers devront pouvoir apporter une compétence chirurgicale spécifique, en particulier en chirurgie viscérale, (tumeurs thoraciques et abdominales), chirurgie orthopédique (5) (tumeurs osseuses et des tissus mous), neurochirurgie, ophtalmologie (rétinoblastome) et ORL (tumeurs maxillofaciales complexes).

3.2 L'anesthésie et la réanimation pédiatrique, la pédopsychiatrie, l'odontologie et la rééducation fonctionnelle

Adaptées à l'enfant, elles doivent être présentes dans l'établissement ou accessibles par convention avec un site proche. Cette convention précise la disponibilité des équipes et les modalités de leur déplacement, en fonction des pathologies traitées.

3.3 La radiothérapie est disponible sur place ou par convention avec un site proche en terme de temps d'accessibilité

La radiothérapie pédiatrique, en raison de ses spécificités, sera l'une des techniques pour laquelle des centres experts seront identifiés. Les centres de radiothérapie qui traitent des enfants participent aux réflexions thérapeutiques menées au sein des sociétés savantes, s'engagent à respecter les contrôles qualité et concertent leurs plans de traitements avec les radioChercheurs d'un centre expert, si nécessaire (6).

Afin de garantir la qualité des soins et le maintien des compétences en radiothérapie pédiatrique, une activité spécifique d'au moins dix mises en traitement pédiatrique par an est nécessaire.

Le plateau technique minimum requis en radiothérapie est le même pour l'enfant et l'adulte atteint de cancer. Dans tous les cas, il doit être constitué d'au moins deux accélérateurs de particules, dont un au minimum permet la mise en œuvre des traitements complexes (7) ou de technologies en cours de développement. La complexité des plans de traitements inhérents à la radiothérapie pédiatrique (8) rend cependant obligatoire, pour tout centre pratiquant la radiothérapie pédiatrique, l'accès régulier à un scanner dédié à la radiothérapie ainsi qu'à une IRM en vue de la fusion des images.

L'environnement humain doit comprendre au moins un radioChercheur clairement identifié comme responsable de la radiothérapie pédiatrique : ce praticien participe de manière régulière aux réunions de concertation pluridisciplinaire et assure le suivi des enfants en liaison étroite avec l'oncopédiatre responsable.

La prise en charge de la radiothérapie palliative peut être effectuée dans le centre le plus proche du domicile de l'enfant sous la responsabilité du service de radiothérapie pédiatrique initialement en charge de l'enfant.

3.4 Les équipements diagnostiques et thérapeutiques suivants sont disponibles

Dans l'établissement pour :

- la radiologie conventionnelle et le scanner ;
- la biologie médicale permettant l'accès à toutes les spécialités nécessaires : hématologie, microbiologie, et biochimie. Les laboratoires de biochimie ou la pharmacie disposent de compétences et d'équipements en vue d'examens pharmacocinétiques ;
- l'anatomopathologie, qui devra pratiquer l'échange des données nécessitées par la prise en charge des patients ;

- la pharmacie assurant la nutrition parentérale et comportant une unité de préparation centralisée des cytostatiques.

Sur place ou par convention avec un site proche pour :

- la thérapie cellulaire ;
- la tomographie à émission de positons ;
- l'IRM avec des plages horaires dédiées à la cancérologie pédiatrique ;
- la médecine nucléaire ;
- les explorations fonctionnelles (cardiaque, respiratoire, rénale, et neurologique) et endoscopiques ;
- les produits sanguins labiles et les médicaments dérivés du sang accessibles 24 heures/24 et 365 jours par an. Ces produits doivent être délivrés dans des délais compatibles avec les impératifs de sécurité et leur conditionnement adapté à l'âge de l'enfant ;
- l'accès à une tumorothèque ainsi qu'à un laboratoire de biologie moléculaire, d'immunologie et de cytogénétique ;
- l'accès aux centres d'études et de conservation des œufs et du sperme humain (CECOS) dans le cadre de la prévention de la stérilité (risques potentiels d'infertilité liée aux traitements).

4 Organisation des soins

L'organisation des soins garantit la qualité des pratiques et inclut en particulier un exercice pluridisciplinaire systématisé, la mise en place du dispositif d'annonce et l'accès à des soins de support. Une liste non exhaustive des procédures attendues est jointe en annexe II.

4.1 L'exercice pluridisciplinaire de la cancérologie pédiatrique

Il est indispensable, pour garantir une efficacité thérapeutique optimale, de mettre en œuvre une prise en charge et un suivi pluridisciplinaire et coordonné des patients, qui s'appuient sur des protocoles validés et sur l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaire. Les réunions de concertation pluridisciplinaire, qu'elles aient lieu au sein d'un même établissement ou entre plusieurs établissements de santé (9), doivent, en cancérologie pédiatrique, intervenir à des étapes précises :

- lors du diagnostic et de la décision du plan de traitement ;
- pendant la réalisation du traitement en cas de nécessité d'adaptation du protocole initialement prévu ;
- lors de la survenue d'une rechute et de la décision d'un nouveau plan de traitement ;
- lors de la décision d'un traitement à visée palliative.

Ces réunions réunissent les spécialistes de la prise en charge de l'enfant atteint de cancer et plus particulièrement les oncopédiatres, chirurgiens, radioChercheurs, radiologues, anatomo-pathologistes, spécialistes de la biologie de la tumeur concernée, pédopsychiatres et/ou psychologues formés à la pratique de la cancérologie pédiatrique. L'expérience de ces spécialistes est acquise par leur niveau d'activité dans la discipline, leur formation actualisée, leur appartenance à des sociétés savantes et leur participation aux protocoles de recherche. La traçabilité (10) de la pratique pluridisciplinaire est essentielle. Elle constitue également un des éléments de base de l'échange de données médicales transmissibles et du futur dossier communiquant en cancérologie. Les parents, les adolescents et les enfants lorsqu'ils sont doués de discernement, doivent être informés de l'examen du dossier en concertation pluridisciplinaire.

4.2 La mise en place d'un dispositif spécifique autour de l'annonce du cancer

Ce dispositif devra être accessible à tout nouveau patient atteint de cancer à partir de 2005.

Des équipes de cancérologie pédiatrique feront partie de l'expérimentation nationale menée en 2004 dans la cadre du plan cancer. Des recommandations nationales seront élaborées fin 2004 à partir de l'évaluation de cette expérimentation. D'ores et déjà, les équipes doivent apporter une attention particulière à cette annonce, qu'elle soit celle du diagnostic initial ou celle du traitement proposé : seuls des entretiens suffisamment longs, dédiés à cette activité, permettent de donner une information adaptée et progressive aux enfants et aux parents ; ils constituent un temps privilégié de dialogue et d'échanges, au cours duquel il peut être proposé à la famille de recourir à un deuxième avis. L'accès à une équipe soignante de soutien fait partie intégrante du dispositif mis en place autour de cette annonce. La mise en relation avec une ou plusieurs associations de parents doit être également proposée aux familles.

4.3 La structuration des soins de support

Les soins de support associent le soutien psychologique, le soulagement de la douleur liée à la maladie cancéreuse, les soins palliatifs et le traitement des autres symptômes non spécifiques, incluant la dimension nutritionnelle, la rééducation et les effets secondaires des médicaments.

Ils font partie intégrante de l'offre de soins en cancérologie pédiatrique et relèvent de personnels soit dédiés au centre de cancérologie pédiatrique soit mutualisés avec d'autres services ou d'autres structures (HAD-SSIAD centres hospitaliers).

Le soutien psycho-oncologique.

Un pédopsychiatre, référent du centre, et des psychologues, rattachés au centre ou mis à disposition sur des temps précis, participent au soutien psychologique des enfants et de leur famille et au suivi à toutes les étapes de la prise en charge. Ce soutien est proposé, mais non imposé, dès que le diagnostic est posé et annoncé, puis tout au long de la maladie, y compris pendant les périodes de rémission, lors des retours à domicile, dans le cadre de soins palliatifs et après la fin du traitement. L'accompagnement du deuil fait partie, si les familles le souhaitent, de la mission des équipes médicales et soignantes.

La coordination avec les structures de lutte contre la douleur, à savoir l'unité pluridisciplinaire

de prise en charge de la douleur ou la consultation spécialisée, est nécessaire. La formalisation des protocoles est validée en concertation avec cette unité ou le comité de lutte contre la douleur. L'ensemble des professionnels, médecins et paramédicaux, du centre de cancérologie pédiatrique est formé à l'évaluation et au traitement de la douleur.

L'accès aux soins palliatifs.

Les soins palliatifs en cancérologie pédiatrique interviennent en complément et en continuité des autres soins de support réalisés depuis le diagnostic et qui vont s'amplifier dans la période terminale, quand les traitements spécifiques anti-tumoraux auront échoué.

L'organisation de soins palliatifs en cancérologie pédiatrique doit permettre :

- de prendre en charge les douleurs rebelles et les autres symptômes de fin de vie ;
- d'apporter un soutien psychologique à l'enfant, aux parents et à la fratrie ;
- d'éviter le plus possible aux familles les contraintes logistiques et administratives imposées par l'admission dans un service de soins ;
- de faciliter le passage entre les lieux et les différents intervenants de la prise en charge palliative, y compris au domicile, et permettre aux familles la réversibilité de leur choix ;
- de favoriser par tous les moyens les échanges et la communication entre l'enfant qui va mourir et son entourage, et tenir compte, en particulier, des éventuels besoins de soutien spirituel, moral et religieux.

La mise en œuvre de ces objectifs nécessite une coordination souple et modulable entre les différentes personnes qui seront directement concernées par la mort prochaine de l'enfant. Cette coordination, qui implique une culture commune de prise en charge des symptômes de fin de vie, doit apporter une réponse rapide et adaptée à un maximum d'événements médicaux, sociaux, psychoaffectifs et spirituels pouvant survenir du fait de l'enfant ou de ses proches durant la période qui précède la séparation. Elle doit également permettre la formation et le soutien psychologique des soignants confrontés à la mort.

4.4 . Le suivi à long terme

L'enfant ou l'adolescent guéri d'un cancer doit disposer d'un document d'information sur la maladie, le traitement reçu et les éléments utiles aux modalités de sa surveillance et de son soutien à l'âge adulte. Le suivi à long terme doit être organisé en liaison avec les médecins traitants d'adultes, généralistes et spécialistes d'organes. Les équipes des centres de cancérologie pédiatrique doivent participer et contribuer à ce suivi à long terme des patients.

5 Prise en compte de la dimension sociale, familiale et relationnelle de la prise en charge

La prise en compte de la dimension sociale et familiale s'appuie sur un environnement spécifique et une communication permanente avec les familles. Cette dimension est incluse dans le projet de service du centre de cancérologie pédiatrique.
L'environnement est adapté à l'enfant et à l'adolescent.
Un environnement pédiatrique adapté contribue à assurer la meilleure qualité de vie possible pour ces enfants et adolescents gravement malades et fréquemment hospitalisés : il associe le maintien d'une scolarité, l'accès à des activités et privilégie le maintien des liens avec les parents et la fratrie.
Le maintien d'une scolarité adaptée à l'état de santé de l'enfant doit être favorisé. Chaque enfant doit pouvoir suivre, en fonction de son état de santé, une scolarité aussi normale que possible, que ce soit dans le centre ou dans un établissement scolaire. Cet objectif s'applique aussi bien à l'enseignement primaire qu'à l'enseignement secondaire.
Des activités d'animation, de loisirs, et des espaces d'échanges doivent, dans la mesure du possible, être mis à disposition des enfants hospitalisés. Les centres doivent disposer de moyens pour l'achat de jeux, livres, cassettes etc. destinés aux locaux d'activité des enfants. L'encadrement de ces activités est assuré par un personnel éducatif permanent rattaché au centre. L'implication de tous au sein de l'établissement, et notamment des associations de parents, ainsi que la recherche de dons et legs sont essentiels pour permettre la réalisation de ces objectifs.
Le maintien du lien famille/enfants doit être une priorité. La direction de l'établissement veillera à la réalisation de cet objectif. Il conviendra :
- d'offrir des possibilités d'hébergement aux parents dans le centre ou à proximité ; un des deux parents au moins sera autorisé à rester 24 heures sur 24 avec son enfant, dans la chambre

ou dans une pièce contiguë, si l'état de l'enfant le permet ou le rend nécessaire ;
- de faciliter les visites de la famille, y compris des jeunes frères et sœurs, à l'enfant malade. Les dispositions du règlement intérieur limitant ou interdisant les visites aux enfants de moins de quinze ans seront abrogées sauf cas de risque infectieux majeur. Il est également souhaitable de pouvoir disposer d'un espace accueil et de garde pour la fratrie ;
- d'encourager la participation des associations de parents à la vie et aux activités du service, en soutenant leurs actions auprès des enfants et des familles ;
- de promouvoir la mise à disposition de moyens de télécommunications entre l'hôpital et l'extérieur, et notamment avec le domicile de la famille et le milieu scolaire.
Enfin, il est souhaitable que le personnel soit encouragé à s'engager dans des activités hors centre, telles que des séjours de vacances, des réunions ou des rencontres extérieures, et qu'il puisse se déplacer et être missionné à l'extérieur de l'établissement pour y participer.
L'information des parents et des enfants doit être assurée à toutes les étapes du diagnostic et du traitement.
La qualité et le contenu des informations échangées avec les enfants et leurs familles constituent un point essentiel de la dimension relationnelle avec les équipes. Une information claire et complète doit être donnée à l'enfant et à sa famille. L'information doit aussi s'appuyer sur des documents écrits, rédigés en langage simple et compréhensible avec les associations de parents.
Pour les familles maîtrisant insuffisamment la langue française, la présence d'un interprète est indispensable, particulièrement lors de l'annonce et lors de la proposition d'inclusion de l'enfant dans un essai thérapeutique.
Le recours à un deuxième avis médical doit être favorisé.
Offrir aux familles, qui ne sont pas toujours en capacité de le demander, la possibilité d'un deuxième avis médical, est un gage de transparence dans les pratiques. Il faut donc savoir le proposer, et laisser aux familles le choix ou non d'y recourir. Dans tous les cas, si les familles en font le choix, il convient de tout mettre en œuvre pour leur faciliter l'accès à ce double avis en leur procurant les informations et les documents utiles. Sur le plan pratique, la demande d'un second avis ne doit pas empêcher la mise en œuvre très rapide d'un traitement, lorsqu'elle est nécessaire.
Lors de l'inclusion dans un essai thérapeutique, la recherche du consentement éclairé des deux parents, même séparés, de l'adolescent et de l'enfant est imposée par la loi. Accepter d'être inclus dans un essai n'est pas une obligation, mais un choix concerté avec les équipes soignantes. Cependant, les parents se trouvent souvent dans l'incapacité, quelle que soit la

qualité de l'information qui leur est donnée, de formuler un avis totalement éclairé dans la période de choc qui suit l'annonce du diagnostic. Or, le démarrage du traitement doit être effectué très rapidement, ce qui ne laisse pas toujours un temps de recul suffisant pour un consentement en toute sérénité. En pratique, ce premier consentement écrit repose donc beaucoup sur la confiance dans l'équipe soignante. Il en résulte pour l'équipe médicale un devoir de poursuivre l'information sur l'essai, en donnant toute liberté aux parents et à l'enfant de revenir sur leur décision.

L'Institut national du cancer, en lien avec les sociétés savantes et les associations de parents, contribuera à améliorer fortement la transparence et l'information des familles qui devront être associées à la relecture des protocoles et des notices d'information et seront informées de façon effective des résultats des études et essais en cours.

Les informations contenues dans le dossier remis aux familles et à l'enfant, lors de la phase initiale du traitement, doivent associer :

- les coordonnées du médecin senior référent et de l'équipe soignante ;
- un livret d'accueil comportant tous les renseignements pratiques relatifs au bon déroulement de la prise en charge ;
- une documentation sur la maladie, son traitement et ses conséquences sur la vie quotidienne, qui doit comporter une version adaptée à la compréhension des enfants ;
- un livret de soins à domicile ayant également usage de cahier de transmission avec les structures hospitalières.

La traçabilité de l'ensemble des dispositions mises en œuvre pour favoriser l'information des parents et des enfants devra être assurée.

Le rôle indispensable des psycho-oncologues et des travailleurs sociaux dans la relation avec les familles.

Les interventions des psycho-oncologues s'adressent non seulement aux enfants atteints du cancer, mais aussi à leurs proches, adultes et enfants.

Les travailleurs sociaux ont un rôle essentiel auprès des familles. Toute nouvelle admission d'enfant implique de réaliser immédiatement avec les familles une évaluation des besoins socioprofessionnels et familiaux. La complexité des procédures de soutien financier et matériel et les difficultés sociales, auxquelles est confrontée une famille dont un enfant est atteint d'une pathologie lourde, nécessitent la présence régulière, dans chaque centre, d'un(e) assistant(e) social(e) référent(e) au minimum. Cet appui relationnel et matériel au quotidien gagnera à être effectué en partenariat avec les associations de parents.

6 Locaux médicaux et locaux de vie

Les centres de cancérologie pédiatrique disposent de locaux médicaux et de locaux de vie adaptés.

Les locaux médicaux sont constitués :

- d'une unité médicale dédiée disposant de lits d'hospitalisation ;
- d'une unité d'alternatives à l'hospitalisation : ces places dédiées permettent l'hospitalisation à temps partiel de jour ;
- d'une unité de soins continus en hémato-oncologie

(11), le cas échéant ;

- d'un secteur protégé pour les aplasies profondes et durables survenant après les chimiothérapies intensives ;
- de salles de consultations.

Le secteur protégé pour les activités de thérapie cellulaire pourra, selon les organisations arrêtées par les établissements, être intégré dans le centre de cancérologie pédiatrique ou rattaché à un autre service ou pôle.

Les locaux de vie comportent :

- un lieu exclusivement dédié aux enfants, du type d'une salle de jeux et d'animation ;
- un lieu exclusivement dédié aux parents, du type d'une salle de repos, de repas, de documentation et de réunion ;
- une chambre dédiée exclusivement aux parents dont l'enfant est en secteur protégé ou en secteur de réanimation ou qui, pour toute autre raison, seraient dans l'impossibilité d'être hébergés à proximité du centre.

7 Participation à la recherche clinique

La participation des centres de cancérologie pédiatrique à la recherche clinique et épidémiologique est nécessaire. La cancérologie pédiatrique s'inscrit ainsi dans la logique des pôles régionaux de référence prévus par le plan cancer.
La recherche clinique et la recherche épidémiologique sont indispensables à la poursuite des avancées dans les différents domaines de la cancérologie pédiatrique, pour faire progresser les connaissances et améliorer les chances de guérison grâce à des traitements les plus actifs et les moins délétères possibles. L'inscription des patients dans les études et dans les registres est également indispensable en raison de la rareté des cancers de l'enfant, et à fortiori de chaque type de cancer, et du bénéfice démontré en termes de survie pour les enfants inclus dans des études prospectives.
Il est nécessaire que les centres participent de façon pérenne au recensement épidémiologique de ces pathologies rares et à la surveillance de l'évolution de leur incidence et de leur prévalence, dans le cadre des registres régionaux et nationaux de l'ensemble des cancers de l'enfant et de l'adolescent.
Les centres spécialisés en cancérologie pédiatrique et leurs équipes respecteront, dans ce cadre, plusieurs types d'engagements, qui sont listés en annexe III. Les essais et études donneront lieu à des évaluations, y compris à des périodes intermédiaires, dont les résultats devront être communiqués et expliqués aux parents.
La participation effective de chaque centre de cancérologie pédiatrique aux activités de recherche est établie par :

- le nombre annuel de patients enregistrés dans les études ;
- le nombre d'essais rédigés ou gérés en qualité d'investigateur principal ;
- le nombre de comités ou groupes de travail auxquels participent activement les médecins du centre ;
- les publications ;
- la participation aux contrôles de qualité.

Un temps de personnel de recherche clinique dans chaque centre sera donc nécessaire pour aider au suivi des études et essais menés.

8 Participation à la formation continue

La formation continue des personnels médicaux et paramédicaux est indispensable dans le contexte de la cancérologie pédiatrique

Les équipes soignantes non médicales

La qualité et la sécurité des soins en cancérologie pédiatrique dépendent largement des compétences des équipes de soins qui en ont la charge. Les soignants sont à la fois confrontés à la complexité technique des traitements sur des patients fragiles et aux difficultés d'une prise en charge globale et continue qui débute avec le diagnostic et se poursuit jusqu'à la guérison, sans exclure la récidive et le décès. Une attention particulière doit par conséquent être portée à la constitution et au soutien de ces équipes ainsi qu'à leur formation.

La constitution et le soutien des équipes

L'effectif d'infirmières et d'auxiliaires de puériculture doit tenir compte de l'activité globale de cancérologie et des activités spécifiques que sont les activités de greffe ou les soins continus d'hémato-oncologie. L'intégration des soignants dans les activités d'évaluation et dans l'élaboration des protocoles de soins et de recherche est indispensable. Les membres de ces équipes connaissent en effet des périodes de découragement qu'il faut savoir prévenir et prendre en compte par un dispositif de soutien psychologique continu.

La participation à la formation des équipes de proximité

Le travail en réseau, garantissant la continuité et la coordination des soins, peut conduire l'infirmière d'un centre de cancérologie pédiatrique à s'investir dans la formation des équipes de proximité. Cette mission nécessite une solide expérience des aspects techniques et psychologiques du soin en cancérologie pédiatrique.

En sus des critères qui viennent d'être exposés et qui sont nécessaires à la reconnaissance par les ARH des centres de cancérologie pédiatrique, s'ajoute celui de la continuité des soins assurée par la mise en place de filières de soins et d'une organisation en réseau.

8.1 *Un réseau de cancérologie pédiatrique est formalisé au niveau de chaque région*

Un maillage régional entre les centres de cancérologie pédiatrique, les services de pédiatrie générale et la médecine de ville est le garant d'une prise en charge globale des enfants atteints d'un cancer et de la continuité des soins. Les centres de cancérologie pédiatrique, en concertation avec les familles, ont la responsabilité d'organiser cette continuité des soins en lien avec les services de pédiatrie des hôpitaux de leur région et les médecins traitants. Pour répondre à cette mission, ils passent convention avec les structures d'hospitalisation à domicile et animent le réseau régional de cancérologie pédiatrique.

8.2 *Objectifs du réseau de cancérologie pédiatrique*

La coordination entre les centres de cancérologie pédiatrique, les services de pédiatrie des centres hospitaliers et la médecine libérale a pour but :

- de faciliter les diagnostics précoces ;
- d'assurer la continuité des soins lors du traitement initial, en intercure, et en accompagnement de fin de vie ;
- de favoriser les soins de proximité au plus près du domicile des enfants.

Le réseau régional permet l'organisation d'un partenariat entre les différents acteurs, établissements de soins, médecins (généralistes et pédiatres) et paramédicaux libéraux intervenant dans la prise en charge des enfants atteints d'un cancer. Ce partenariat est formalisé et s'appuie sur des réunions au moins semestrielles des membres du réseau. La traçabilité de la coordination, entre les différents partenaires soignants et entre les équipes soignantes et les parents lors des retours à domicile, est assurée au minimum par l'usage d'un cahier de liaison remis aux parents auquel sera associé au plus tard en 2007 le dossier communicant de cancérologie, qui est prévu dans le cadre du plan cancer.

8.3 Organisation du réseau de cancérologie pédiatrique

Le réseau de cancérologie pédiatrique s'intègre dans un réseau régional de cancérologie, dont il constitue une entité spécifique qui témoigne de l'organisation des filières de soins mises en place pour la prise en charge des cancers de l'enfant.
Dans les régions où plusieurs centres de cancérologie pédiatrique seront identifiés, un seul réseau pédiatrique sera mis en place : il regroupera les différentes filières de soins, permettra leur coordination et la formalisation de procédures communes en terme de protocoles et d'évaluation.
Au sein du réseau, la prise en charge graduée et coordonnée des enfants est réalisée dans le respect des principes suivants :

- la continuité et la permanence des soins : l'équipe soignante du centre spécialisé doit être joignable 24 h/24 et un oncopédiatre facilement disponible ;
- la sécurité de la prise en charge : elle doit être garantie par l'adéquation précise des soins réalisés dans chaque structure avec les moyens et les compétences dont elle dispose ;
- l'organisation des soins palliatifs de l'enfant doit tenir compte des réseaux existants et de la spécificité pédiatrique ; ce travail de réseau permet l'accompagnement de fin de vie, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, selon les choix de la famille. Il revient au centre de cancérologie pédiatrique d'organiser les relais de prise en charge, en concertation avec la famille, cette dernière ne devant pas être laissée seule et sans solution organisée dans ces circonstances. Si l'enfant vit ses derniers moments au domicile, l'équipe hospitalière doit être joignable en permanence et apporter un soutien continu au médecin traitant. L'accompagnement ne s'arrête pas avec le décès de l'enfant. Un suivi doit être proposé aux parents, à la fratrie et aux soignants.

Des temps d'accueil organisés pour les équipes hospitalières et libérales dans le centre de cancérologie pédiatrique, et pour les équipes spécialisées dans les services de pédiatrie de proximité, favorisent le développement d'une culture commune entre ces différents professionnels.

8.3.1 Place des services de pédiatrie des centres hospitaliers

Ces services sont acteurs du réseau régional de cancérologie pédiatrique, et doivent s'engager :

- à disposer de personnel référent, formé en cancérologie pédiatrique, d'une préparation centralisée des cytostatiques en pharmacie ainsi que de protocoles de prise en charge de la douleur, adaptés en particulier aux gestes thérapeutiques invasifs ;
- à participer à l'accompagnement des enfants et de leur famille ainsi qu'aux soins de support, en concertation avec les demandes des parents.

Ce partenariat est formalisé :

- par la définition des missions de chaque structure ;
- par la définition de stratégies diagnostiques et thérapeutiques communes en fonction d'un état des lieux recensant les compétences et les moyens des équipes. Il est en particulier très important que les équipes pédiatriques se concertent pour définir ce qui peut être réalisé au plus près du domicile, ceci pouvant contribuer par ailleurs à valoriser le travail mené par les équipes de proximité ;
- en précisant les modalités concrètes de la coordination et du suivi des enfants et de leurs familles, en particulier en cas d'hospitalisation en urgence ;
- par la participation à des formations communes permettant d'améliorer les compétences individuelles et collectives des équipes partenaires du réseau. Les praticiens des structures de proximité seront formés au diagnostic précoce par le centre de cancérologie pédiatrique ;
- par la représentation équilibrée de l'ensemble des acteurs du réseau dans les instances de pilotage.

Des réunions de synthèse seront organisées avec le centre de cancérologie pédiatrique, qui s'engagera à apporter une disponibilité médicale 24 h/24. L'efficacité de cette prise en charge coordonnée est régulièrement évaluée, en tenant compte de l'avis des associations de parents et des familles.

8.3.2 L'hospitalisation à domicile (HAD) en cancérologie pédiatrique

L'HAD est un des volets de la continuité des soins et s'intègre dans le dispositif de prise en charge. L'hospitalisation à domicile doit :

- être mobilisable 24 h/24 ;
- justifier d'une formation et d'un encadrement soignant dédié à la pédiatrie et à la cancérologie ;
- pouvoir assurer les soins de support ;
- être en mesure de communiquer simplement et rapidement avec le centre afin de rendre fluide le passage de l'hospitalisation conventionnelle à l'hospitalisation à domicile.

Les chimiothérapies ne seront réalisées au domicile de l'enfant que dans des conditions strictes de sécurité, ceci incluant la prescription, la préparation, le stockage et le transport, l'administration, la surveillance et l'élimination des produits reconstitués.

9 Des missions d'expertise à caractère national ou interrégional seront confiées à certains centres de cancérologie pédiatrique

Certains centres de cancérologie pédiatrique, parmi ceux identifiés par les ARH, seront reconnus comme référents ou de recours sur des pathologies ou des techniques spécifiques en raison de leur expertise. Ils seront, à ce titre, dotés, en sus de leurs missions régionales, d'une mission interrégionale ou nationale sur proposition de l'institut national du cancer.
En cancérologie pédiatrique, les situations complexes de prise en charge diagnostique et thérapeutique requièrent en effet, dans l'intérêt du malade, que l'évaluation diagnostique et pronostique ainsi que la stratégie thérapeutique proposée soient décidées et validées conjointement avec un centre de cancérologie pédiatrique expert pour cette pathologie ou cette technique.
Certaines pathologies et techniques complexes exigent, au moins en partie, cette expertise : sont concernés en particulier les sarcomes (Ewing, ostéosarcomes et sarcomes des tissus mous), les leucémies aiguës, les tumeurs cérébrales, ainsi que la thérapie cellulaire, la radiothérapie pédiatrique, et les essais thérapeutiques de développement précoce. La définition de critères spécifiques sera nécessaire pour reconnaître à certains centres de

cancérologie pédiatrique une fonction de centre expert. Des travaux conséquents ont été menés sur ces différents thèmes par des oncopédiatres dans le cadre du groupe de travail de la DHOS sur l'oncopédiatrie (12). Ils constitueront une base scientifique et technique sur laquelle l'institut national du cancer s'appuiera pour proposer les critères d'expertise.
Les centres de cancérologie pédiatrique devront développer avec un ou plusieurs centres experts des liens de complémentarité formalisés, sur lesquels il s'appuieront dans des situations complexes de prise en charge diagnostique ou thérapeutique. Cette organisation s'intègre dans une logique de réseau interrégional ou national.
La liste des centres de référence sera transmise aux ARH et aux établissements de santé après décision du ministre.

Le directeur de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins,
E. Couty

ANNEXE I
LISTE DES PROCÉDURES PROPOSÉES EN VUE DE L'ÉVALUATION
DES CENTRES DE CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE
Liste non exhaustive

Procédures écrites et accessibles 24 h/24

Modalités de prescription de la chimiothérapie.
Gestion des accidents et complications de la chimiothérapie.
Conduite à tenir devant une aplasie fébrile.
Prescription et règles d'arrêt des médications non spécifiques : antibiotiques, antifongiques, antiviraux, antiémétiques, facteurs de croissance...
Prévention, évaluation et prise en charge de la douleur aiguë et chronique : recommandations et fiches patients.
Procédures d'isolement des malades en fonction du degré de neutropénie.
Procédures de transport des malades « isolés ».
Indications et utilisation des voies veineuses centrales (cathéters centraux et chambres implantables) et de leurs complications : obstruction, infection...
Evaluation de l'état nutritionnel.
Besoins nutritionnels en fonction de l'âge, de la pathologie et de l'état nutritionnel lors de la prise en charge.

Alimentation orale, entérale et parentérale.
Accès aux protocoles de traitement et de suivi des patients : recommandations ou référentiels, études, essais thérapeutiques, éventuellement soins palliatifs.
Information des parents et de l'enfant/adolescent malade
Livret d'accueil, comprenant toute information utile sur les lieux d'hospitalisation et le personnel médical, paramédical et non soignant ; les psychologues ou psychiatres référents font partie du personnel soignant.
Documents sur les cancers de l'enfant et leurs conséquences.
Documents sur les examens complémentaires.
Documents sur l'environnement thérapeutique : scolarité, animation, jeux, etc.
Documents sur le monde associatif : les associations nationales et régionales créées autour du cancer de l'enfant et autour de l'amélioration de l'environnement thérapeutique de l'enfant hospitalisé.
Traçabilité des informations transmises aux parents : lors des diagnostics et de toute étape évolutive importante, nécessitant leur adhésion aux propositions thérapeutiques.
D'autres procédures concourent à la qualité des pratiques : la visite organisée de tous les secteurs de l'hôpital que l'enfant va fréquenter durant son traitement, la mise en place de réunions de parents, régulées par des professionnels du centre, et l'aide au contact avec des associations.
En cas de recherche clinique, biologique et/ou épidémiologique
Accès aux documents d'information parents/patients, parents/enfants malades.
Accès aux fiches de consentement éclairé.
Local de rangement sécurisé des fiches d'information colligées ainsi que des consentements éclairés et de la totalité des protocoles des études et essais en cours.
Traçabilité des informations transmises aux parents et à leurs enfants (dossier médical, courrier au(x) médecin(s) traitant(s).
Exercice de la pluridisciplinarité
La pluridisciplinarité se traduit en particulier par la participation aux réunions des comités de concertation pluridisciplinaire, qui consistent en l'organisation programmée selon un calendrier connu à l'avance de réunions ciblées sur un ou plusieurs cancers ; ces comités ne doivent pas être confondus avec les réunions ou staffs de services, les échanges ponctuels entre médecins ou les réunions de liaison avec les médecins de proximité.
Liaison avec la pharmacie
Mise à disponibilité pour les pharmaciens de l'ensemble des protocoles régulièrement

actualisés (ils doivent être informés des dates d'ouverture et de fermeture des études et essais, ainsi que des avenants éventuels).
Prescriptions nominatives de la chimiothérapie, si possible informatisées.

ANNEXE II
RECOMMANDATIONS SUR LES EFFECTIFS DES CENTRES DE CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

Base : enquête DHOS 2002/2003 sur les effectifs réels de 30 services de cancérologie pédiatrique - Estimation des besoins par les équipes - Références européennes - Propositions du Comité national du cancer.

Effectifs recommandés en ETP en fonction du nombre de nouveaux patients annuels

Les effectifs proposés s'appuient sur le nombre annuel des nouveaux patients. La file active et l'activité annuelle du centre sera donc, par définition, largement supérieure à ce chiffre puisque constituée à la fois des anciens et nouveaux patients.

ANNEXE III
LISTE DES ENGAGEMENTS LIÉS AUX ACTIVITÉS DE RECHERCHE CLINIQUE

Chaque centre respecte les engagements suivants :

- respect des critères d'inclusion des patients dans les études ;
- discussion ouverte et approfondie avec les patients et leurs parents au moment de l'information sur l'inclusion dans une étude et de la remise du formulaire de consentement en vérifiant la bonne compréhension de la recherche proposée ;
- accessibilité des documents de chaque étude à tous les médecins prescripteurs ;
- enregistrement des données de chaque patient avec envoi des données à l'investigateur principal ;
- accord des anatomopathologistes pour transmettre le matériel nécessaire à une révision centralisée ;
- nomination, pour chaque étude d'un médecin senior pédiatre cancérologue comme investigateur dans chaque centre. Ce médecin doit participer aux réunions régulières d'investigateurs ;
- respect par l'investigateur des instructions et les modalités de chaque étude ;

- notification des effets indésirables graves (EIG) dans les 24 heures ouvrables à la structure mandatée par le promoteur pour le recueil des EIG dans les études thérapeutiques ;
- collaboration pour le monitorage et l'audit de chaque essai en s'assurant que les personnes concernées sont disponibles au moment de l'initiation et des visites de monitorage et que les documents sources (dossiers médicaux, dossiers de soins) et les cahiers d'observation sont disponibles pour validation ;
- accord sur le principe d'un audit externe.

Afin d'atteindre les objectifs fixés pour ces activités de recherche clinique, il convient :

- de pouvoir disposer des moyens humains ;
- de favoriser l'accès aux nouveaux médicaments pour les enfants et les adolescents dans le cadre d'un réseau européen de recherche clinique (études de phases I et II) ;
- de participer à la conservation des matériels dans les tumorothèques et les cellulothèques ;
- de maintenir la délégation de certaines parties des traitements à des centres de pédiatrie de proximité non investigateurs afin que les enfants puissent être traités près de leur domicile ;
- de favoriser l'information aux parents et au public sur la recherche en cancérologie pédiatrique, ses objectifs, ses contraintes et ses bénéfices.

Deux types d'études sont à distinguer :

1. Les études interventionnelles (essais thérapeutiques) qui correspondent

- soit à des études comparatives entre un traitement standard (ou une stratégie thérapeutique connue) et un (ou des) traitement (s) nouveau (x) (essais randomisés de phase III) ;
- soit à des études d'efficacité de nouveaux médicaments dans une pathologie donnée (essais de phase II) ;
- soit à la détermination de la dose recommandée pour un nouveau médicament (essais de phase I, réalisées dans des centres ressources).

Ces études entrent dans le cadre des lois de bioéthique, sont soumises à un comité consultatif pour la protection des personnes dans la recherche biomédicale, nécessitent le

recueil spécifique du consentement de participation des parents/patients et doivent être effectuées en respectant les règles internationales et la réglementation européenne.

2. Les études non interventionnelles, correspondant à l'enregistrement et à l'évaluation de données concernant des patients traités selon des standards établis ou des recommandations thérapeutiques. Pour être réalisées, elles nécessitent l'accord de la Commission nationale informatique et liberté (CNIL) et l'accord écrit des parents/patients pour le recueil informatisé anonymisé des données.

(1) Pour lequel une circulaire d'orientation est en cours de finalisation.

(2) Contre 5 % de patients adultes.

(3) Cf. Définitionenannexe III.

(4) W.A. Bleyer : The US paediatric cancer clinical trials programmes : international implications and the way forward. - Eur. J. Cancer, 1997, 33, 1439-1447. - C.A. Stiller :Centralised treatment entry to trials and survival. - Br. J. Cancer, 1994, 70, 352-362. S.B. Murphy : The national impact of clinical cooperative group trials for paediatric cancer Med. Paediatr. Oncol. 1995, 24, 279-280.

(5) Le référent orthopédiste devra être intégré dans le cadre d'un réseau régional, interrégional ou national, de tumeurs osseuses en connexion avec des orthopédistes « adultes » susceptibles de gérer la prise en charge au-delà de l'adolescence.

(6) A compter de leur identification à partir de 2005.

(7) Telles que définies par le PMSI.

(8) En raison de l'absolue nécessité d'épargner au maximum le tissu sain afin de préserver l'avenir de l'enfant.

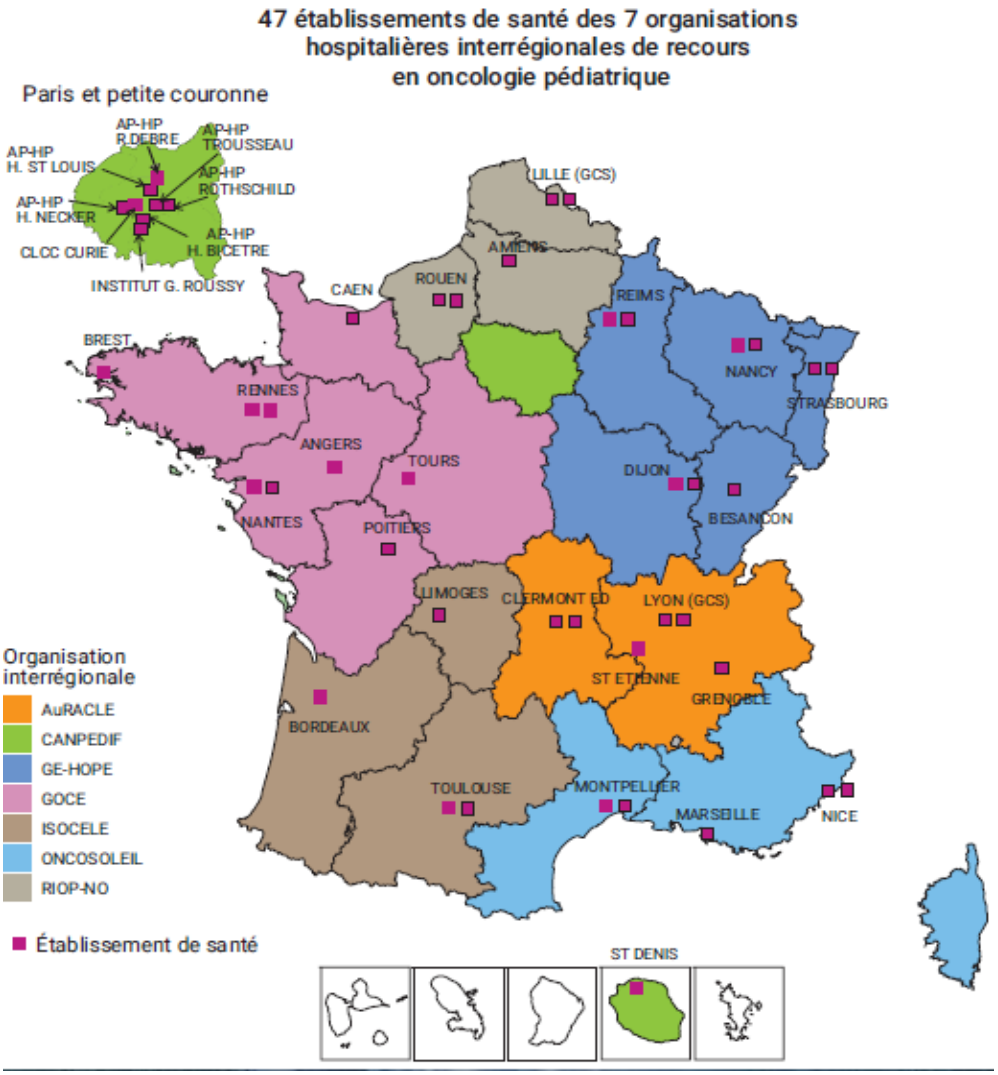
(9) Facilitée éventuellement par des équipements de visioconférence.

(10) Les réunions de concertation pluridisciplinaire sont formalisées et donnent lieu à des comptes rendus accessibles, transmis aux participants.

(11) La notion de surveillance continue s'entend dans le sens des décrets de réanimation et du choix de ne plus identifier de soins intensifs en pédiatrie.

(12) Rapport et annexes disponibles sur le site www.plancancer.fr/mesure 37.

Annexe n°2 : Organisation hospitalière interrégionales de recours en oncologie pédiatrique identifiées depuis 2010



Annexe n° 3 : Document de consentement éclairé et d'informations concernant la recherche

Bonjour,

Dans le cadre d'une thèse de psychologie à l'Université de Bourgogne, je souhaiterai recueillir votre témoignage en tant que parent.

Le sujet de thèse est le suivant : Le vécu de l'adolescent atteint de cancer et de ses parents. **Je souhaite, au travers de cette thématique, recueillir l'expérience des adolescents confrontés à cette situation, ainsi que celle des parents qui l'accompagnent.**

Cette proposition vous est faite avec l'accord du Dr Briandet, et du Pr Chastagner. La recherche est sous la direction du Pr Bioy et la co-direction de Mme Viodé (Université de Bourgogne).

Le recueil des données sera réalisé sous formes d'entretiens : un premier entretien après le diagnostic, puis 2 mois, 4 mois et 6 mois. Chaque entretien sera réalisé de manière individuelle.

Pour rester fidèle à vos propos, et avec votre accord, nos entretiens seront enregistrés. Vos propos seront ensuite rendus anonymes et les données seront conservées dans un délai de 5 ans.

Nos entretiens, ainsi que les éléments recueillis, seront cités dans la thèse, de façon anonyme.

Vous pourrez décider d'interrompre votre participation à tout moment, sans en fournir la raison, et sans que cela ne porte atteinte aux soins qui continueront à être prodigués.

Si vous le souhaitez, vous pourrez être informé des résultats de cette thèse : □ oui □ non

Fait à ……., le…….. Signature :

La Doctorante – Chercheur Roizot, psychologue clinicienne
Email : xxxxx.xxxxxx@xxx-xxxxx.frTél. : XX XXXXXXXX

Annexe n°4 : Récépissé de la déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

CNIL.
3 Place de Fontenoy - 75334 PARIS Cedex 07
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2152893 v 0

du 14 février 2018

Madame ROIZOT Flora
UNIVERSITE PARIS 8 VINCENNES - SAINT DENIS
2 RUE DE LA LIBERTÉ
93526 SAINT-DENIS

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
2) La pertinence des données traitées,
3) La conservation pendant une durée limitée des données,
4) La sécurité et la confidentialité des données,
5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site Internet de la CNIL : www.cnil.fr

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITE PARIS 8 VINCENNES - SAINT DENIS

Service : LABORATOIRE DE PSYCHOPATHOLOGIE ET NEUROPSYCHOLOGIE

Adresse : 2 RUE DE LA LIBERTÉ

Code postal : 93526
Ville : SAINT-DENIS

N° SIREN ou SIRET :
19931827000014

Code NAF ou APE :
8542Z

Tél. : 01 49 40 70 63
Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 14 février 2018
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe n°5 : Guides des entretiens semi-directifs

1 Premier entretien (post-annonce) adolescents

Fiche de renseignements

- Lieu d'habitation/adresse
- Professions des parents
- Statut marital : en couple, séparés, divorcés et dates
- Fratrie, âge(s)
- Coordonnées téléphoniques

Recueil de données anamnestiques

1.1 Contexte d'arrivée de la maladie

Quels ont été les premiers symptômes que vous avez détectés vous amenant à consulter un médecin ? à quoi ces premiers symptômes vous ont-ils fait penser?

Pouvez-vous me décrire les étapes par lesquelles vous avez dû passer avant d'en arriver au diagnostic ?

Parmi les étapes que vous venez de citer, qu'avez-vous ressenti à chacune d'entre elles?

Au fil des examens, pensiez-vous à une pathologie en particulier ?

Quel a été le comportement vos parents pendant ce temps d'investigation médicale ? A votre avis, que ressentaient vos parents ? Vous ont-ils exprimé leur ressenti ?

1.2 Contexte de l'annonce et Représentations de la maladie

Avant l'annonce, aviez-vous une idée de ce que les médecins allaient vous annoncer ?
Que vous ont dit les médecins à votre sujet/ à votre maladie? Quelles explications vous ont-ils fourni sur le protocole ?
Comment pourriez-vous décrire votre ressenti depuis cette annonce ?
Quel a été le comportement de vos parents pendant l'annonce ?

Le diagnostic de cancer a-t-il déjà été posé dans votre famille/vos proches ?
Que représente le cancer pour vous ? Qu'est-ce que ce mot vous évoque ?

1.3 Environnement familial

Après l'annonce du médecin, vous avez probablement annoncé à votre famille/vos amis votre diagnostic. Comment cela s'est-il déroulé ?
Comment leur avez-vous formulé les choses ?

1.4 Représentation de la famille avant la maladie

Comment décririez-vous votre noyau familial en quelques mots ?
Depuis l'annonce de la maladie, comment me décririez-vous votre noyau familial ?
Si je vous posais cette question dans quelques semaines, mois, pensez-vous que cette description serait différente ?

1.5 Ouverture…

Avez-vous des éléments à ajouter que l'on n'a pas abordé aujourd'hui ?

2 Premier entretien (post-annonce) mères

Intérêt du même entretien : comparaison des discours, des représentations, des ressentis

Fiche de renseignements

- Lieu d'habitation/adresse
- Professions des parents
- Statut marital : en couple, séparés, divorcés et dates
- Fratrie, âge(s)
- Coordonnées téléphoniques

Recueil de données anamnestiques

2.1 Contexte d'arrivée de la maladie

Quels ont été les premiers symptômes détectés chez votre enfant vous amenant à consulter un médecin ? à quoi ces premiers symptômes vous ont-ils fait penser?

Pouvez-vous me décrire les étapes par lesquelles vous avez dû passer avant d'en arriver au diagnostic ?

Parmi les étapes que vous venez de citer, qu'avez-vous ressenti à chacune d'entre elles?

Au fil des examens, pensiez-vous à une pathologie en particulier ?

Quel a été le comportement de votre adolescent pendant ce temps d'investigation médicale ?

A votre avis, que ressentait-il ? Vous a-t-ilexpriméson ressenti ?

2.2 Contexte de l'annonce et Représentations de la maladie

Avant l'annonce, aviez-vous une idée de ce que les médecins allaient vous annoncer ?

Que vous ont dit les médecins au sujet de votre enfant? Quelles explications vous ont-ils fourni sur le protocole ?

Comment pourriez-vous décrire votre ressenti depuis cette annonce ?

Quel a été le comportement de votre enfant pendant l'annonce ?

Le diagnostic de cancer a-t-il déjà été posé dans votre famille/vos proches ?

Que représente le cancer pour vous ?Qu'est-ce que ce mot vous évoque ?

2.3 Environnement familial

Après l'annonce du médecin, vous avez probablementannoncé à votre famille/vos proches le diagnostic de votre enfant. Comment cela s'est-il déroulé ?

Comment leur avez-vous formulé les choses ?

2.4 Représentation de la famille avant la maladie

Comment décririez-vous votre noyau familial en quelques mots ?

Depuis l'annonce de la maladie, comment me décririez-vous votre noyau familial ?

Si je vous posais cette question dans quelques semaines, mois, pensez-vous que cette description serait différente ?

2.5 Ouverture…

Avez-vous des éléments à ajouter que l'on n'a pas abordé aujourd'hui ?

3 Second entretien 2 mois post-annonce adolescent

3.1 Perception des relations/du lien avec les parents

En quelques mots, comment pourriez-vous décrire votre père ?
Et votre mère ?

Comment pourriez-vous décrire la relation que vous aviez avec chacun de vos parents avant l'annonce de votre maladie? (mère puis père)
D'après vous, qu'est-ce qui a pu influencer ces types de relations ?

Comment pourriez-vous décrire la relation que vous avez avec chacun de vos parents depuis l'annonce de votre maladie? (mère puis père)
Comment pouvez-vous expliquer ce changement de relation depuis la maladie ? ou le non changement ?

3.2 Temps et corps

3.2.1 Hospitalisation

Pouvez-vous me décrire votre vécu lors de votre première hospitalisation ?
Quels sont les éléments qui vous ont paru les plus difficiles à vivre ?
Quel(s) changement(s) au cours de ce premier temps d'hospitalisation vous a (ont) le plus marqué(s) ?

3.2.2 Corps, maladie et traitement

De manière générale, que représente pour vous le corps ?
Comment perceviez-vous votre corps avant l'arrivée de la maladie ?
Après ce premier temps d'hospitalisation, cette perception a-t-elle changée ?

Selon vous, quelles modifications corporelles sont les plus difficiles à accepter ? Pour quelle(s) raison(s) ?

Ce(s) changement(s) corporel(s) ont-ils un impact sur votre vie quotidienne ? Si oui, impactent-ils la relation aux autres ?

3.3 Supports projectifs :

Je vais vous présenter des photographies. Parmi ces photographies, vous allez en sélectionner une sur le thème du « temps et du corps». Prenez votre temps pour sélectionner celle-ci.
Pouvez-vous m'expliquer les raisons pour lesquelles vous avez choisi cette photo ?
Pouvez-vous développer ?
A quoi cela vous fait-il penser ?
Qu'est-ce qui vous renvoie, sur cette photographie, à la question du temps ? et à la question du corps ?

4 Troisième entretien 4 mois post-annonce adolescent

4.1 Perception/ représentation de la maladie

Au premier entretien, nous avions abordé ce que représentait le cancer pour vous. Quelle représentation en avez-vous aujourd'hui ?

Et vos parents ? A votre avis, quelle représentation du cancer peuvent-ils avoir aujourd'hui ?

Quelle image (forme/couleur) pourriez-vous associer à cette représentation ? Pour quelle(s) raison(s) ? Décrivez-moi cette image.

Quel ressenti associez-vous à la description de cette image ?

4.2 Temporalité

Cela fait 4 mois environ que vous être pris(e) en charge pour cette maladie. Quels sont les mots qui vous viennent à l'esprit pour décrire ce temps passé ?

Qu'avez-vous ressenti pendant ces 4 mois ? Quelles émotions vous ont habitées ?

Quelles informations vous ont été fournies par les médecins ?

Que vous disent-ils sur la suite du traitement, du protocole ?

Et vous, comment percevez-vous les mois à venir ?

4.3 Relation parents/pairs

Comment se déroulent les séjours à la maison ?

Pendant ce moment quelle relation avez-vous avec votre maman ? votre papa ? Et vos amis ?

Que ressentez-vous lorsque vous êtes à la maison ?

Que peut ressentir votre maman lorsque vous êtes à la maison ? et votre papa ?

Comment se déroulent les séjours/hospitalisation de jour à l'hôpital ?

Pendant ce moment quelle relation avez-vous avec votre maman ? Votre papa ? Et vos amis ?

Que peut ressentir votre maman lorsque vous êtes à l'hôpital ? Et votre papa ?

4.4 Rapport à soi et aux autres

Après 4 mois de traitement environ, quelle perception avez-vous de votre corps ? Quel ressenti avez-vous de votre corps ?
Quelle(s) image(s) pourrai(en)t représenter l'intérieur de votre corps ?
Quelle(s) image(s) pourrai(en)t représenter l'extérieur de votre corps ?
A votre avis, comment ces images pourront évoluer dans quelques mois ? années ?

Quelle(s) force(s) et quelle(s) faiblesse(s) avez-vous aujourd'hui ? Pensez-vous que celles-ci pourront évoluer, se modifier dans les mois, années à venir ? Si oui, lesquelles ?
Que pourraient dire vos parents à ce sujet ? et vos pairs ?

4.5 Supports projectifs :

Je vais vous présenter des photographies. Parmi ces photographies, vous allez en sélectionner une. Prenez votre temps pour sélectionner celle-ci, observez-les.
Pouvez-vous m'expliquer les raisons pour lesquelles vous avez choisi cette photo ?
Pouvez-vous développer ?
A quoi cela vous fait-il penser ?

5 Troisième entretien 4 mois post-annonce parents

5.1 Perception/représentation de la maladie

Au premier entretien, nous avions abordé ce que représentait le cancer pour vous. Quelle représentation en avez-vous aujourd'hui ? (pouvez-vous préciser ?)
Quelle image pourriez-vous associer à cette représentation ?
A votre avis, quelle représentation peut avoir aujourd'hui votre enfant?
Quelle image (forme/couleur) pourriez-vous associer à cette représentation ? Pour quelle(s) raison(s) ? Décrivez-moi cette image.
Quel ressenti associez-vous à la description de cette image ?

5.2 Temporalité

Cela fait 4 mois environ que votre enfant est pris en charge pour cette maladie. Quels sont les mots qui vous viennent à l'esprit pour décrire ce temps passé ?
Qu'avez-vous ressenti pendant ces 4 mois ? Quelles émotions ont été particulièrement présentes ?

Quelles informations vous ont été fournies par les médecins ?
Que vous disent-ils sur la suite du traitement, du protocole ?

Et vous, comment percevez-vous les mois à venir ?

5.3 Relation parents/pairs

Comment se déroulent les séjours à la maison ?
Pendant ce moment quelle relation avez-vous avec votre enfant ? et avec votre mari?
Que ressentez-vous lorsque vous êtes à la maison ? et votre mari ?
Que peut ressentir votre enfant lorsque qu'il est à la maison ?

Comment se déroulent les séjours/hospitalisation de jour à l'hôpital ?
Pendant ce moment quelle relation avez-vous avec votre enfant ? votre mari ?
Que ressentez-vous lorsque vous êtes à l'hôpital ?
Que peut ressentir votre enfant lorsqu'il est à l'hôpital ? Et votre mari ? Leurs comportements sont-ils différents ?

5.4 Rapport à son enfant

Après 4 mois de traitement environ, quelle perception avez-vous du corps de votre enfant ?
Quel ressenti avez-vous de votre corps ?
Quelle(s) image(s) pourrai(en)t représenter cette perception ?
A votre avis, comment ces images pourront évoluer dans quelques mois ? Années ?

Quelle(s) force(s) et quelle(s) faiblesse(s) avez-vous aujourd'hui ? Pensez-vous que celles-ci pourront évoluer, se modifier dans les mois, années à venir ? Si oui, lesquelles ?
Quelle(s) force(s) et quelle(s) faiblesse(s) a votre enfant aujourd'hui ?
Quelle(s) forces et quelle(s) faiblesse(s) attribuez-vous à votre noyau familial ?

6 Entretien 6 mois post annonce (ado et parents)

6.1 Récit de la maladie

Si vous deviez racontez votre histoire, votre vécu par rapport à l'expérience du cancer, quel type de support utiliseriez-vous ?Par exemple, un livre autobiographique, une BD, un roman (thriller, fantastique, …) ?

Racontez-moi cette histoire avec un début, un milieu et une fin.

Parmi ce que vous avez vécu, qu'est-ce qui restera gravé dans votre mémoire ?

Quelles séquelles physiques vous apparaissent comme étant difficiles à vivre ?

6.2 Projection vers l'avenir

Les médecins vous ont-ils parlé de la guérison ? Cela signifie quoi pour vous ?

Comment imaginez-vous votre vie après la fin du protocole ? Précisez.

- Professionnelle/scolaire
- Amicale
- Familiale
- amoureuse

Quels impacts cet évènement de vie aura eu sur votre avenir (ex : façon de penser, avenir professionnel, amoureux, amical…) ?

Quel(s) impact(s), modifications sur votre famille cela a eu ? Sur vos relations amicales ?

En quoi la maladie a-t-elle favorisé ou bouleversé vos projets ?

Avant l'arrivée de la maladie, quelles représentations aviez-vous de votre vie future ? Comment vous projetiez-vous ?

6.3 Supports projectifs (uniquement les adolescents)

Je vais vous présenter des photographies. Parmi ces photographies, vous allez en sélectionner une. Prenez votre temps pour sélectionner celle-ci, observez-les.

Pouvez-vous m'expliquer les raisons pour lesquelles vous avez choisi cette photo ?

Pouvez-vous développer ?

A quoi cela vous fait-il penser ?

Annexe n°6 : Entretien R de Stern

1.1 Questionnaire de passation

ENTRETIEN R

I- Description de l'enfant

1. Description verbale der l'enfant - Spontané

Demandez : 'Pouvez-vous me décrire comment est votre enfant ? Quel genre de bébé est-il/elle ?' Traduisez chaque descripteur donné par la mère par un adjectif (si celui-ci n'est pas déjà dans cette forme) et écrivez-les sur la feuille de réponse Q 1. Laissez la terminer en ne donnant aucune suggestion.

2. Description verbale de l'enfant - Avec aide

Si la mère n'a pas donné 5 descripteurs, donnez-lui deux suggestions. Attendez après chaque suggestion.

1:"Avez-vous pensé à toutes les caractéristiques, bonnes ou mauvaises ?"

2 :"Est-ce qu'il y en a que vous avez oublié ?"

Ecrivez sur la feuille de réponse Q2 la liste des adjectifs qui ont été obtenus après suggestion.

3. Description "perceptuelle" de l'enfant

Présentez à la mère la liste des traits de caractères personnels Q 3. Faites-la lui remplir en lui donnant les instructions nécessaires.

Cependant avant de faire cela, ajoutez à la Liste les adjectifs que la mère a utilisé auparavant pour décrire son enfant et qui ne sont pas encore sur la liste des traits de caractère personnels ex:capricieux, amusant. Puis trouvez le descripteur opposé afin que la "likert scale" puisse être remplie. S'il n'existe pas d'opposé naturel dans la langue, marquez juste 'pas...' devant l'adjectif.

Ex : pas capricieux _____ capricieux

4. Description épisodique vs sémantique

Demandez à la mère qu'elle illustre deux des adjectifs choisis par un exemple spécifique qui soit aussi récent que possible, de préférence des 24 ou 48 heures précédentes. Choisissez les deux adjectifs le plus 'chargés' et le plus susceptibles de provoquer des souvenirs épisodiques intéressants. Ex : têtu, rejetant, indépendant etc.

II- Rôle des événements importants du passé de l'enfant

5. Description verbale des événements importants du passé de l'enfant

Demandez: "Pendant votre grossesse ou l'accouchement ou juste après, y-a-t-il eu des événements importants qui sont survenus (à vous, à votre famille ou à votre enfant) qui pourraient jouer un rôle en rapport avec ce que ce vous pensez ou percevez de votre enfant (ou dans la manière dont vous agissez avec lui). Peut-être y-a-t-il d'autres événements à part les problèmes médicaux qui auraient pu jouer un rôle?'

Faites une liste de ces événements importants. Pendant que la mère parle, écrivez cette liste sur la feuille de réponse Q 5.

6. Description "perceptuelle d'évènements importants.

Demandez à la mère comment chacun de ces événements a pu influencer sa manière de penser à. ou d'agir avec son enfant.

Remplissez la liste6 avec les événements les plus significatifs rapportés par la mère à la Q 5. Demandez à la mère de remplir les échelles de la Q 6.

III. Description d'elle même en tant que mère

7. Description verbale d'elle-même en tant que mère - spontané

Demandez: "Pouvez-vous me décrire quel genre de mère vous êtes ? Comment vous décririez-vous en tant que mère?'

Traduisez chacun des descripteurs mentionnés par la mère par un adjectif (s'il n'est pas déjà dans cette forme) et écrivez sous Q 7 sa liste spontanée, Laissez-la terminer sans aucune suggestion.

8. Description verbale d'elle-même en tant que mère - Avec aide

Si elle n'a pas donné 5 descripteurs, donnez-lui deux suggestions. Attendez après chaque suggestion.

1 : 'Avez-vous pensé à toutes les caractéristiques, bonnes ou mauvaises ?'

2 : 'Est-ce qu'il y en a que vous avez oublié ?'

Ecrivez sur la feuille de réponse Q 8 la liste des adjectifs qui ont été obtenu après suggestion.

IV. Influence du passé et du présent de la mère

9. Récit verbal

Dites à la mère : "Très souvent, il y a des personnes ou événements du passé de la mère qui influencent sa façon de penser et d'agir avec son enfant Ces influences proviennent parfois..... (Arrêtez après chaque question et proposez si nécessaire a, b , c, d.). La façon de poser les questions devrait prendre la forme de :'n'importe quel événement particulier de votre enfance (personnes spéciales / maladies etc.) qui sont importants ici ?' Pendant qu'elle parle, remplissez les espaces vides de Q9)

a. Comment elle a été traitée en tant que petite fille à la maison, par exemple "J'ai été battue et je me suis promis que je ne frapperais jamais mon enfant". Ou, 'Nous mangions toujours ensemble en famille et je prévoyais de faire de même',

b. D'autres fois, ces influences proviennent de personnes spéciales de votre passé,

ex une tante qui faisait des choses spéciales pour vous et qui était un modèle dans sa manière d'agir avec les enfants, ou parfois un ex-petit ami que vous n'avez jamais oublié, ou que votre enfant vous rappelle une amie chère.

c. Ou parfois, c'était une maladie que vous avez subi ou quelqu'un d'autre dans votre famille ou,

d. Un décès dans la famille qui en quelque sorte joue encore toujours un rôle pour vous.

. Évaluation Perceptuelle

Demandez ensuite à la mère d'évaluer l'influence de chaque événement sur sa façon de penser à, et d'agir avec son enfant, en remplissant les échelles Q 9.

V. Affects liés aux représentations

10. Choix des émotions Principales

Dites à la mère : Toutes les mères lorsqu'elles pensent ou sont avec leur enfant, ressentent beaucoup d'émotions différentes Quelles sont les 3 émotions les plus fortes que vous pensez avoir pour votre enfant ?' Inscrivez les trois émotions en Q 10.

11. Evaluation "perceptuelle" des émotions

Dire à la mère :'Je vais vous donner une liste de plusieurs émotions que la plupart des mères ressentent une fois ou l'autre. Indiquez si vous les ressentez beaucoup ou pas du tout lorsque vous pensez à, ou êtes avec votre enfant'. Faites remplir à la mère les échelles de Q 11.

VI- Estime de soi

12. Demandez à la mère, 'Au cours du mois dernier comment vous êtes vous sentie en tant que personne, bien ou mal 'dans votre peau'?

Demandez à la mère de remplir l'échelle Q12.

VII- Autre

Demandez :'Y-a-t-il quelque chose dont vous n'avez pas parlé qui pourrait jouer un rôle important dans votre manière de penser à, et d'agir avec votre enfant? " Investiguez d'une manière non structurée tous les thèmes qui mériteraient une exploration plus approfondie, particulièrement ceux qui paraissent jouer un rôle central. L'interviewer est Libre de continuer comme bon lui semble.

1.2 Feuille de cotation de l'entretient R de Stern

CODE:

DATE:

EVAL NO:

CODEUR:

1) Liste des descripteurs de l'enfant – spontané

1.

2.

3.

4.

5.

2) Liste des descripteurs - avec aide

1.

2.

3.

4.

5.

3) Traits personnels de votre enfant

inactif _____ actif

calme _____ excité

agressif _____ pacifique

replié sur soi _____ sociable

entreprenant _____ timide

gai _____ triste

difficile _____ facile

beau _____ laid

pas intelligent _____ intelligent

réceptif _____ peu réceptif

distant _____ chaleureux

indépendant _____ dépendant

peureux _____ confiant

vif _____ éteint

insouciant _____ soucieux

affectueux _____ peu affectueux

..... _____ .....

..... _____ .....

4. Description épisodique vs sémantique

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

5. listes des évènements importants du passé de l'enfant

1.

2.

3.

4.

5.

6. Influence des évènements importants

ev1:.....
.....

aucune influence _____ beaucoup influence

ev2:.....
.....

aucune influence _____ beaucoup influence

ev3:.....
.....

aucune influence _____ beaucoup influence

ev4:.....
.....

aucune influence _____ beaucoup influence

ev5:.....
.....

aucune influence _____ beaucoup influence

7. liste des descripteurs d'elle-même en tant que mère (spont)

1.

2.

3.

4.

5.

8. liste des descripteurs d'elle-même comme mère (avec aide)

1.

2.

3.

4.

5.

9. Récit verbale

ev1:.....

.....

aucune _____ beaucoup

influence influence

ev2:.....

.....

aucune _____ beaucoup

influence influence

ev3:.....

.....

aucune _____ beaucoup

influence influence

ev4:.....

.....

aucune _____ beaucoup

influence influence

ev5:.....

.....

aucune _____ beaucoup

influence influence

ev6:.....

.....

aucune _____ beaucoup

influence influence

10. Les 3 émotions les plus fortes

1) .....

2) .....

3) .....

11. Perceptuelle

joie

pas du tout _____ beaucoup

tristesse

pas du tout _____ beaucoup

anxiété/ peur

pas du tout _____ beaucoup

curiosité

pas du tout _____ beaucoup

colère

pas du tout _____ beaucoup

culpabilité

pas du tout _____ beaucoup

fierté

pas du tout _____ beaucoup

honte

pas du tout _____ beaucoup

dégoût

pas du tout _____ beaucoup

équilibre entre émotions

pas du tout _____ beaucoup

12. Estime de soi

Très mauvaise _____ très bonne

13. Exploration libre de thèmes importants

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

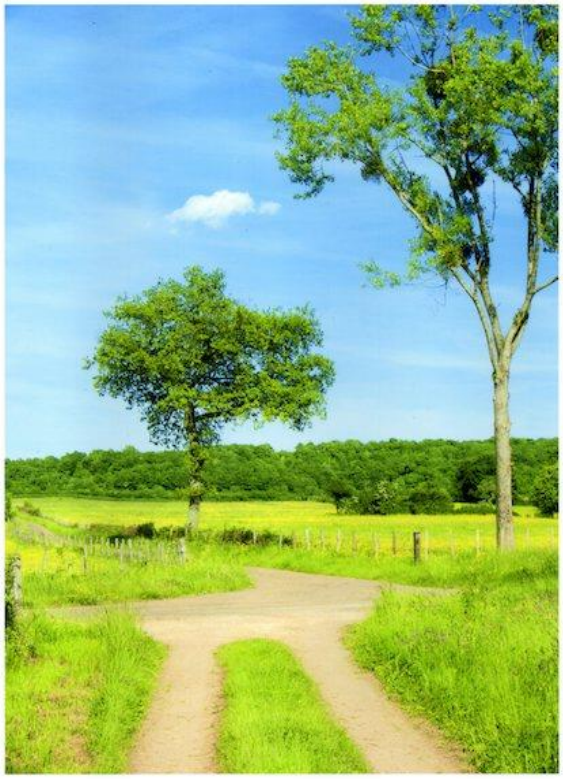
.....

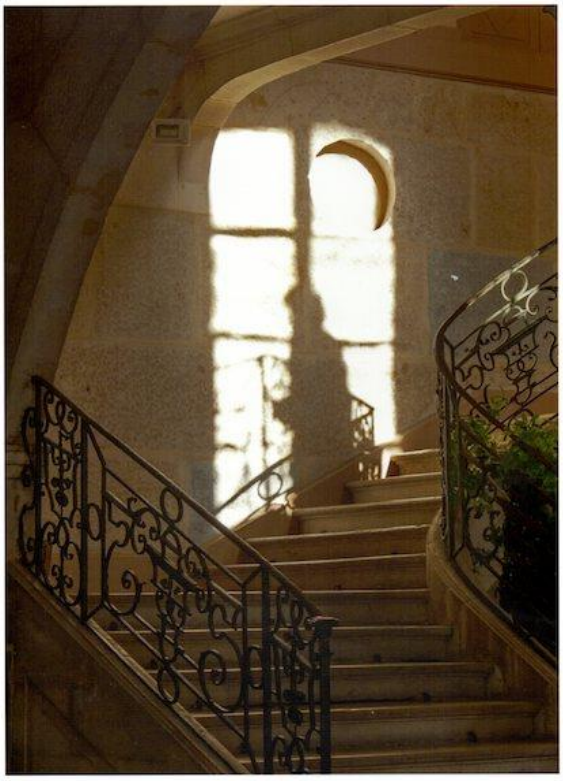
.....

Annexe n°7 : Supports projectifs

1.1 Temps et corps : entretien T2 adolescents

1.2 Incertitude et corps : entretien T2 adolescents





1.3 Adolescence et famille : entretien T3 adolescents

:

Annexe n°8 : entretiens des dyades mères-adolescents

1 Entretiens des adolescents

1.1 Entretiens de Stéphane

1.1.1 Entretien T0

Chercheur : Quels ont été les premiers symptômes que tu as détecté, qui ont fait que tu es allé voir un médecin ?

Stéphane : Parce qu'en fait je dormais tôt le soir et pis je ne mangeais pas le soir non plus.

Chercheur : Tu étais très fatigué ?

Stéphane : Oui je dormais à 5h du soir.

Chercheur : D'accord.

Stéphane : Et pis je ne mangeais pas non plus.

Chercheur : Tu ne mangeais pas beaucoup ?

Stéphane : Hum et des fois je ne mangeai pas.

Chercheur : Pas du tout ?

Stéphane : Hum le soir. Le midi je mangeais un peu mais le soir j'mangeais pas trop.

Chercheur : Et est ce qu'il y avait autre chose ?

Stéphane : Euh non.

Chercheur : Non ?

Stéphane : Non y'avais que ça.

Chercheur : Y'avais que ça. Et ça du coup ça t'a fait penser à quoi toi ?

Stéphane : Ben j'sais pas…j'sais pas.

Chercheur : T'avais pas d'idée ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Tu savais pas c'que c'était ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Et quels ont été en fait les différentes étapes pour arriver au diagnostic de la maladie ?

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : Pour arriver à savoir c'était quoi la maladie que tu avais.

Stéphane : Ben en fait j'vais voir le médecin vers chez moi et ils m'ont pris la tension. Il voyait que la tension était faible et ils m'ont dit de faire un truc sanguin, une prise de sang pour regarder s'il n'y avait rien dans le sang et puis je pesais 80 kilos presque et puis ils m'ont dit que j'avais des globules blancs dans le sang, quand j'ai fait la prise de sang.

Chercheur : D'accord et puis ça c'était chez ton médecin à toi ?

Stéphane : Oui vers chez moi.

Chercheur : D'accord et après tu es venu tout de suite ici ?

Stéphane : Euh non. J'étais à l'hôpital à Mâcon pour faire la prise de sang et juste après ils m'ont dit que j'allais à Dijon, à l'hôpital de Dijon et je suis venu ici le soir à Dijon.

Chercheur : D'accord. Et à Macon qu'est-ce qu'ils t'ont expliqué ?

Stéphane : Bah ils m'ont fait des prises de sang, ils m'ont pris la tension des trucs comme ça.

Chercheur : Hum hum…. Et quand tu es arrivé ici, qu'est-ce qu'ils t'ont expliqué ici ?

Stéphane : Ils m'ont dit qu'il faut des mois pour enlever ce qu'il y a dans le sang pour la leucémie, pour ma maladie et pis voilà.

Chercheur : Hum hum… et du coup toi tu as pensé à quoi quand tu étais à Macon.

Stéphane : Ben je sais pas rien.

Chercheur : Tu ne savais pas encore ?

Stéphane : Non.

Chercheur : D'accord et qu'est-ce que toi tu as ressenti à ce moment-là ?... Tu as ressenti quoi ?

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : Quand t'étais à Macon est-ce que tu allais bien, est-ce que tu étais inquiet ? est-ce que tu…

Stéphane : Non J'étais un peu fatigué.

Chercheur : Tu étais fatigué et au fur et à mesure des examens, toi tu n'avais pas pensé que tu avais une maladie du sang ?

Stéphane : Non.

Chercheur : D'accord.

Stéphane : Je pensais à quelque chose mais à je ne sais pas quoi.

Chercheur : Quelque chose de…

Stéphane : Je sais pas la fatigue un truc comme ça.

Chercheur : Pas une maladie alors ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Que ça allait passer vite ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Ok. Et du coup à ce moment-là est-ce qu'il y avait maman qui était avec toi ?

Stéphane : Euh oui.

Chercheur : Il n'y avait que maman ?

Stéphane : Il y avait aussi mon beau-père qui est venu après.

Chercheur : Ouais et comment ils ont réagi ? comment elle a réagi maman ?

Stéphane : Ben elle a pleuré parce qu'elle disait que c'était grave et pis voilà.

Chercheur : Que c'était grave ?

Stéphane : Ouais que c'était, euh, elle pensait que c'était grave.

Chercheur : Ouais et c'est une maladie grave ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Ouais.

Stéphane : C'est une leucémie aigüe je crois.

Chercheur : C'est ça… C'est une leucémie aigüe. Et donc du coup maman elle a beaucoup pleuré et ton beau-père ?

Stéphane : Non il n'a pas pleuré. Il… il…il était pas là. Il était cherché un café en bas.

Chercheur : Et à ton avis qu'est-ce qu'il ressentait à ce moment-là ?

Stéphane : Je sais pas… pas bien… je sais pas.

Chercheur : Ouais. Tu penses qu'il ne se sentait pas très bien ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Ok donc comme tu m'as dit tout à l'heure, avant qu'on te dise que c'était une leucémie aigüe toi tu pensais pas que c'était ça ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Tu connaissais cette maladie ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Pas du tout. Et qu'est-ce que les médecins ils t'ont expliqué à ce moment-là sur la maladie et qu'est-ce qu'ils t'ont expliqué sur les traitements ?

Stéphane : Ils m'ont dit sur mon traitement, sur l'actuel je crois que c'était trop monté aussi et ils ont mis des perfusions, des perfusions pour ma maladie.

Chercheur : Et dans les perfusions tu sais ce qu'il y a dedans ? ils t'ont expliqué ?

Stéphane : Non non.

Chercheur : Et tu m'as parlé que tu avais un autre traitement avant ?

Stéphane : … oui mon traitement actuel, mon traitement actuel tu sais le tercian un truc comme ça mais ça n'a rien à voir.

Chercheur : Ouais ton tercian ça n'a rien à voir avec la maladie.

Stéphane : Non.

Chercheur : Ouais ça c'est pour autre chose. Et c'est pour quoi le tercian ?

Stéphane : C'est pour me calmer… ils l'ont baissé, 30 gouttes.

Chercheur : Ouais.

Stéphane : Voilà.

Chercheur : Ok… et comment tu te sens depuis que tu sais que tu as cette maladie ?

Stéphane : Bien. Pas très bien au début mais après bien.

Chercheur : Pas très bien au début mais après bien ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Ok et le diagnostic de leucémie ou de cancer est-ce qu'il a déjà été posé dans ta famille ?

Stéphane : Euh non.

Chercheur : Est-ce que tu connais quelqu'un qui a déjà eu ce type de maladie ?

Stéphane : Euh non.

Chercheur : Tu connais pas non plus. Et quand je te parle du mot cancer, ça représente quoi pour toi ? ça veut dire quoi ?

Stéphane : Ben j'sais pas.

Chercheur : Tu penses à quoi ?

Stéphane : Maladie grave.

Chercheur : Ouais maladie grave.

Stéphane : Et pis voilà j'sais pas. Qu'on peut mourir non ?

Chercheur : Qu'on peut mourir.

Stéphane : Et voilà.

Chercheur : Puis c'est tout. Ok. Toi ça te fait penser à ça. Après l'annonce du médecin, est-ce que toi tu as dû annoncer à des amis ou quelqu'un de la famille ce que tu avais ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Ouais. Tu as dû le dire à qui ?

Stéphane : Ben à tous mes copains.

Chercheur : A tous tes copains. Et tu leur as expliqué ça comment ?

Stéphane : Euh que j'avais un truc dans le sang, une maladie dans le sang grave. C'était une leucémie aigue.

Chercheur : Hum hum… et comment ça s'est passé alors ?

Stéphane : De quoi mes copains ? Ben j'sais pas, ils m'ont demandé ce que j'avais et puis voilà.

Chercheur : Ok et si je demande en quelques mots de me décrire…si tu devais me décrire ta famille tu me dirais quoi ?

Stéphane : J'ai pas compris.

Chercheur : Je te demande de me décrire en quelques mots ce que ça représente pour toi, maman, ton beau-père et toi ?

Stéphane : Ben je sais pas ça, je sais pas.

Chercheur : Ça c'est compliqué, c'est une question compliquée… euh… vous êtes comment quand vous êtes tous les 3 ?

Stéphane : Ben on est bien.

Chercheur : Vous êtes bien ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Ouais …Et depuis la maladie, est-ce que ça a changé ?

Stéphane : Euh non.

Chercheur : Ça a pas changé ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Et est-ce que tu penses ça, le fait que vous soyez bien tous les 3 ça pourrait changer dans quelques mois, quelques semaines quelques années ?

Stéphane : J'sais pas, j'pense, j'sais pas.

Chercheur : Est-ce que ça pourrait changer ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Est-ce qu'il y a des choses que tu aimerais dire dont on n'a pas parlé aujourd'hui ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Tu penses qu'on a tout dit ?

Stéphane : Oui.

1.1.2 Entretien T1

Chercheur : Ça fait à peu près deux moi que l'on s'est vu. Et j'ai de nouveau des petites questions à te poser. Je sais que cela va être des questions qui peuvent être parfois compliquées parfois non. Donc il ne faut pas hésiter à me le dire, si tu as bien compris, ok ? Je voulais que l'on parle de papa et maman. Si tu pouvais me décrire en quelques mots maman, tu me dirais quoi ?

Stéphane : Je sais pas……je sais pas.

Chercheur : C'est dur ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Qu'est-ce que l'on pourrait dire par rapport à maman ? euh, les points positifs ? les points négatifs ?

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : Euh, par exemple, euh… si je me décrivais moi, je dirais que je suis un peu têtue mais je suis un peu gourmande. Je pense que je suis très gentille, à l'écoute. Tu vois ce sont un peu des qualités et des défauts. Ça serait quoi pour maman ?

Stéphane : Ben qu'elle est gentille.

Chercheur : Elle est gentille maman ?

Stéphane : Oui (grand sourire) et pis c'est tout.

Chercheur : C'est tout ? elle a pas de défauts maman ? et elle n'a qu'une seule qualité ?

Stéphane : Elle est que gentille.

Chercheur : Elle est que gentille ? C'est tout. Il n'y a pas autre chose ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Et papa ? ça serait quoi ses qualités et ses défauts ?

Stéphane : Méchant.

Chercheur : Méchant comment ?

Stéphane : Beaucoup.

Chercheur : Quand on est méchant parfois c'est parce que l'on est agressif

Stéphane : Oui agressif.

Chercheur : C'est parce qu'on…

Stéphane : On parle de qui de mon père ou de mon beau-père ?

Chercheur : Ton vrai papa. Ton vrai papa, il est méchant ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Agressif ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Parce qu'il frappe, parce qu'il se met en colère ? parce que…

Stéphane : Oui.

Chercheur : Les deux ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Quand tu étais petit ?

Stéphane : Oui, quand j'étais petit surtout. Je le vois plus maintenant.

Chercheur : Ça fait combien de temps que tu ne le vois plus ?

Stéphane : Je sais pas. 15 ans.

Chercheur : 15 ans ? ça fait longtemps parce que toi tu as 17 ans.

Stéphane : Oui.

Chercheur : Hum. Quelle relation tu as avec maman ?

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : Tout à l'heure, tu voulais me parler de ton beau-père. Est-ce que tu as envie de me dire ses qualités ses défauts ?

Stéphane : Ben bien.

Chercheur : Ça veut dire quoi bien ?

Stéphane : Qu'il est gentil.

Chercheur : Comme maman ?

Stéphane : Oui

Chercheur : Il a des défauts ?

Stéphane : Non

Chercheur : Il n'en a pas ? c'est super. Et c'est quoi la relation avec maman ? comment ça se passe quand tu es avec maman ?

Stéphane : On est toujours ensemble.

Chercheur : Vous faites des jeux ?

Stéphane : Oui. Des fois je bricole avec mon beau-père.

Chercheur : Et vous faites d'autres activités avec ton beau-père ?

Stéphane : Euh on fait du vélo.

Chercheur : Du vélo. Ça c'était avant l'annonce de la maladie. Et avec papa, quand tu étais encore en contact avec lui, comment ça se passait ?

Stéphane : Ben mal.

Chercheur : Ça se passait mal ? tu peux m'expliquer ?

Stéphane : Il était agressif.

Chercheur : Il était agressif avec toi ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Tout le temps ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : C'est pour ça que tu veux plus le voir ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : A ton avis pourquoi papa il était comme ça avec toi ?

Stéphane : Ben quand il se disputait avec moi il était agressif comme ça…

Chercheur : Et ça depuis le début ?

Stéphane : Oui

Chercheur : Et à ton avis pourquoi il fait ça ?

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : Tu sais pas. Et avec maman tu faisais beaucoup de jeux ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Et comment tu peux expliquer que vous étiez comme ça tous les deux ?

Stéphane : De qui ?

Chercheur : Toi et maman ?

Stéphane : Ben que… Je sais pas moi, je sais pas.

Chercheur : Tu sais pas. Ok. Est-ce que depuis la maladie, qu'est-ce qui a changé avec maman ?

Stéphane : Ben, qu'elle est plus vers moi.

Chercheur : Elle est plus vers toi maman. Ouais. Ça veut dire qu'elle s'occupe plus de toi ?

Stéphane : Ouais. Ouais, ouais. Comme avant mais un peu plus.

Chercheur : Encore plus. Ok. Et est-ce que ça a changé avec papa ?

Stéphane : Non

Chercheur : Papa tu l'as pas revu depuis que tu es malade ?

Stéphane : J'étais en contact mais il me parlait pas. Il m'parlait mais il me disait…il me disait des méchancetés.

Chercheur : D'accord. Est-ce que l'on peut dire alors que la relation avec papa, ça a changé ou ça a pas changé depuis la maladie ?

Stéphane : Ça a pas changé.

Chercheur : Ça a pas changé. Et avec ton beau-père ?

Stéphane : Oui ça a changé.

Chercheur : Ça a changé aussi ? c'est quoi qui a changé ?

Stéphane : Ben qu'il est plus vers moi aussi.

Chercheur : Qu'il est plus vers toi aussi. Comme maman ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Alors on va essayer de se rappeler la première hospitalisation la première fois que tu es arrivé ici. Qu'est-ce que toi tu as ressenti, qu'est-ce que tu as vécu quand tu es arrivé ici ?

Stéphane : J'me sentais mal.

Chercheur : Tu te sentais mal. Qu'est-ce que tu te souviens d'autre ?

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : Tu étais pas bien comment ? Dans ton corps, dans ta tête ?

Stéphane : Dans mon corps.

Chercheur : Et dans ta tête il se passait quoi ?

Stéphane : Aussi pareil.

Chercheur : Tu pensais à quoi ?

Stéphane : J'sais pas.

Chercheur : Tu ressentais quoi ?

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : Tu sais pas trop. Qu'est-ce qui, pour toi, a été le plus difficile à vivre ?

Stéphane : Ici. L'hôpital.

Chercheur : Tout ce qu'il y avait à l'hôpital. Par exemple ? Qu'est-ce qui t'a aidé ?

Stéphane : Les visites.

Chercheur : Tu avais beaucoup de visites ?

Stéphane : Ouais.

Chercheur : Qui est-ce qui venait te voir ?

Stéphane : Ma mère et mon beau-père et ma grand-mère.

Chercheur : La grand-mère du côté de maman.

Stéphane : Oui

Chercheur : Qu'est-ce qui a beaucoup changé chez toi depuis la première hospitalisation ? Quels changements il y a eu ?

Stéphane : Ben j'sais pas.

Chercheur : Est-ce qu'il y a eu des changements ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Il n'y a pas eu de changements. Et à l'intérieur de toi, il y a eu des changements ou pas ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Non. Est-ce que tu peux me dire pour toi ça représente quoi le corps ?

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : C'est important ou c'est pas important ?

Stéphane : C'est pas important.

Chercheur : Avant la maladie, ton corps il était comment ?

Stéphane : Bien.

Chercheur : Et après la première hospitalisation, ton corps il était comment ?

Stéphane : Quoi ?

Chercheur : Une fois que tu es sorti de la première hospitalisation, ton corps il était comment ?

Stéphane : Bien.

Chercheur : Il n'avait pas changé ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Est-ce que les traitements, euh, ou la maladie elle a fait changer ton corps ?

Stéphane : Euh oui.

Chercheur : C'est quoi qui a changé alors ?

Stéphane : Ben tout.

Chercheur : C'est quoi ?

Stéphane : J'sais pas. Le stress.

Chercheur : Le stress. Tu le sens dans ton corps ?

Stéphane : Oui des fois.

Chercheur : Et ça fait quoi ? Il vient quand ?

Stéphane : Quand on a peur.

Chercheur : Ouais. Et du coup tout ça, ça te fait un peu peur. C'est quoi qui fait peur ?

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : D'accord.

Stéphane : Alors est-ce qu'on peut dire que ce qui a changé ce sont les cheveux ?

Chercheur : Oui.

Chercheur : Et quoi d'autre ?

Stéphane : C'est tout !

Chercheur : Et ça, ça a été difficile pour toi ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Ok. Par exemple, les cheveux et le stress ça change ta vie de tous les jours ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Tu fais toujours les mêmes choses ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Et est-ce que ça a changé quand tu es avec les autres ? Par exemple quand tu es avec maman, avec ta sœur ?

Stéphane : Non.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : D'accord. Alors. Maintenant je vais te montrer des photos. Tu vas prendre le temps, tu vas toutes les regarder et tu vas en choisir une, ok ?

Stéphane se fixe dès le début sur la première image et regarde à peine les autres. 20 secondes. Photo de la petite fille dans le bar qui observe les passants. Photo en noir et blanc, photo ancienne.

Chercheur : Et alors pourquoi celle là ?

Stéphane : Parce qu'elle est dehors et pis on se promène.

Chercheur : Qu'est-ce qui te plait d'autre dans cette photo ? ça te fait penser à quoi ?

Stéphane : A ma mère.

Chercheur : A ta maman ? qu'est-ce qui te fait penser à maman sur cette photo ?

Stéphane : Quand elle était petite.

Chercheur : Elle t'a montré aussi des photos d'elle quand elle était petite ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Ça ressemblait à ça ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Et donc ça te fait penser à quand maman était petite et au temps, quand on est dehors. Et là tu n'es pas dehors.

Stéphane : Oui.

Chercheur : Merci Stéphane.

1.1.3 Entretien T2

Chercheur : Au premier entretien, je ne sais pas si tu te souviens mais on avait parlé de ce que ça représentait pour toi le cancer. Tu te souviens ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Et aujourd'hui, tu me dirais quoi si je te posais la même question : qu'est-ce que ça représente pour toi, ça veut dire quoi ce mot là pour toi aujourd'hui ?

Stéphane : Ben ça va plus vite.

Chercheur : Ça va vite ouais. Qu'est-ce que tu pourrais me dire d'autre sur cette maladie maintenant ?

Stéphane : Ben que c'est bientôt fini, je pense.

Chercheur : Que c'est bientôt fini…. Et du coup on pourrait dire que ça représente quoi pour toi aujourd'hui ?

Stéphane : Ben ça fait moins qu'avant.

Chercheur : Ça fait moins qu'avant oui. C'est moins dur ? C'est moins compliqué ?

Stéphane : Ouais.

Chercheur : Et pour tes parents à ton avis ?

Stéphane : Ils vont mieux.

Chercheur : Ils vont mieux tu trouves. Tu trouves que maman elle va mieux ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Et ton beau-père ?

Stéphane : Pareil.

Chercheur : Ça va mieux aussi ?

Stéphane : Oui. (sourire)

Chercheur : Ça te donne le sourire lorsque l'on parle de lui ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Et quelle image, quand tu dis mieux, moins compliqué, quelle image on peut associer ? Une image, une forme, ou une couleur.

Stéphane : Je sais pas.

Chercheur : Quand on dit que ça va mieux, tu penses à quelle couleur ?

Stéphane : Vert.

Chercheur : Au vert. Pourquoi le vert ?

Stéphane : Parce que ça va mieux.

Chercheur : Parce que ça va mieux. Et le vert ça te fait penser à ?

Stéphane : A ce que tout va bien.

Chercheur : Ok. Et alors ça fait un peu plus de 6 mois que tu es pris en charge pour cette maladie, quels sont les premiers mots qui te viennent pour décrire tout le temps qui est passé, tous les 6 mois passés. Si tu devais les décrire en quelques mots.

Stéphane : Bah bien.

Chercheur : Bien.

Stéphane : Oui.

Chercheur : Est-ce que c'était rapide, est-ce que c'était long, est-ce que c'était compliqué, est-ce que c'était facile ?

Stéphane : Un peu long.

Chercheur : Un peu long. Qu'est-ce qui était long ?

Stéphane : Bah les 6 mois.

Chercheur : C'est de venir ici, c'est de rester à la maison, c'est de prendre le traitement ? C'est quoi ?

Stéphane : C'est de venir ici.

Chercheur : C'est de venir ici qui est compliqué ?

Stéphane : Ouais

Chercheur : Tu préfères rester à la maison ? Parce que tu fais quoi quand tu es à la maison ?

Stéphane : Ben je sais pas. J'fais du vélo.

Chercheur : Tu fais du vélo. Est-ce que tu joues toujours à la console ?

Stéphane : Oui beaucoup.

Chercheur : Tu aimes bien. Et du coup tu m'avais parlé au tout début que t'avais un peu peur.

Stéphane : Oui

Chercheur : Et pendant ces 6 mois, la peur, elle a fait comment ?

Stéphane : Ben ça va mieux.

Chercheur : Avant on va dire qu'elle était comme ça (mime).

Stéphane : Et maintenant elle est comme ça.

Chercheur : On va dire qu'elle a réduit comme ça. Elle existe encore un peu ?

Stéphane : Plus du tout.

Chercheur : Super. Un peu triste aussi ?

Stéphane : Non ça va. Au début oui.

Chercheur : Et si on la compare à la peur.

Stéphane : Plus du tout.

Chercheur : Plus du tout on plus. Et si on prend la colère, est-ce qu'il y en avait au tout début ?

Stéphane : Non

Chercheur : Non. Euh. Est-ce qu'il y avait de la joie au tout début ?

Stéphane : Non

Chercheur : Et maintenant est-ce qu'il y a de la joie ?

Stéphane : Un peu.

Chercheur : Un peu. Ok. Qu'est-ce qu'ils te disent en ce moment les médecins par rapport à ta maladie ?

Stéphane : Ben que ça va guérir.

Chercheur : C'est en voie de guérison. Et au niveau du traitement et du protocole, tu sais où tu en es ?

Stéphane : Ben là j'suis au premier bloc. Pis après, je ne vais plus être en hémato je vais être en hôpital de jour. Après ces trois blocs, je ne serais que en hémato normalement.

Chercheur : D'accord.

Stéphane : Non, non, attends. Après ces trois blocs, je serais que en hôpital de jour.

Chercheur : En hôpital de jour, plus en hospitalisation complète.

Stéphane : Non non. Sauf si je vomis…

Chercheur : Donc il te reste encore 3 blocs à faire.

Stéphane : Ben là aujourd'hui, je suis au premier bloc et dans deux semaines je suis au deuxième bloc, pis après…

Chercheur :D'accord. Et tu peux m'expliquer ce que c'est qu'un bloc ?

Stéphane : Ben j'sais pas.

Chercheur : Un bloc c'est un traitement ?

Stéphane : Ouais.

Chercheur : C'est ça pour toi un bloc ?

Stéphane : Ouais.

Chercheur : C'est des étapes ?

Stéphane : Ouais

Chercheur : Ok. Et alors comment tu perçois ces 3 blocs ? Comment ça va se passer ?

Stéphane : Bah bien.

Chercheur : Est-ce que ça te parait long ? Court ? Rapide ?

Stéphane : Non c'est court, parce que là c'est rapide parce que… parce que je serais pas ici, je serais chez moi. Parce qu'au bout du deuxième bloc je serais trois quatre jours en hémato et après je rentrerais chez moi.

Chercheur : Donc tu veux dire que tu n'as pas plus beaucoup de temps à passer à l'hôpital ?

Stéphane : Ouais. Ouais.

Chercheur : Et comment ça se passe les séjours à la maison ?

Stéphane : Bien.

Chercheur : Et quelles relations tu as maintenant avec maman ?

Stéphane : Bah bien.

Stéphane : Est-ce que c'est mieux qu'avant ? Moins bien ? Pareil ?

Chercheur : Qu'est ce qui a changé ? T'as un sourire ? D'être plus proche ?

Stéphane : Ouais… un peu.

Chercheur : Des câlins, la disponibilité, c'est quoi ?

Stéphane : Ben j'sais pas.

Chercheur : Tu sais pas, il y a un truc qui est mieux en tout cas. Heu et du coup avec ton beau-père ?

Stéphane : Bien.

Chercheur : C'est comment alors ?

Stéphane : Ben pareil.

Chercheur : Mieux qu'avant ? Pareil ?

Stéphane : Pareil.

Chercheur : Pareil ! Et est-ce qu'on en parle de Papa ? On n'en parle pas. D'accord on le met de côté. Et tes amis ?

Stéphane : Vont bien.

Chercheur : Tu les vois ? Un petit peu ?

Stéphane : J'vais bientôt les voir bientôt à l'école.

Chercheur : Ah oui ?

Stéphane : Je retourne bientôt à l'école au mois d'octobre j'crois.

Chercheur : Ah ouais.

Stéphane : Ben après…si… J'ai déjà mon téléphone sur moi parce qu'ils m'appellent, parce que s'ils m'appellent je retourne à l'hôpital mais comme je ne suis pas en hémato ben… je reste à l'hôpital de jour.

Chercheur : D'accord… Donc du coup tu vas bientôt aller à l'école ?

Stéphane : Ouais. Fin septembre, début octobre.

Chercheur : D'accord. Et tu te sens prêt ?

Stéphane : Ouais.

Chercheur : C'est une bonne nouvelle ou non de retourner à l'école ?

Stéphane : Une bonne.

Chercheur : Ça t'a manqué ?

Stéphane : Un peu.

Chercheur : Qu'est-ce qui t'a manqué ?

Stéphane : Un peu tout.

Chercheur : Les cours ? les profs ?

Stéphane : Les cours.

Chercheur : Ok. Et lorsque tu es à la maison, comment elle se sent maman ?

Stéphane : Ben bien.

Chercheur : Et ton beau-père ?

Stéphane : Ben bien aussi.

Chercheur : Mais lorsque tu es à l'hôpital, qu'est-ce qu'elle ressent maman à ton avis ?

Stéphane : Ben j'sais pas, pareil.

Chercheur : Elle se sent bien aussi quand tu es à l'hôpital ?

Stéphane : Ben pas trop mais un petit peu.

Chercheur : Un petit peu bien mais pas trop. Tu penses qu'elle est inquiète ou… ?

Stéphane : Oui inquiète j'crois. J'sais pas.

Chercheur : Et ton beau-père ?

Stéphane : Ben pareil.

Chercheur : Et toi quand tu es à l'hôpital, comment tu te sens ?

Stéphane : Ben j'aime pas.

Chercheur : Ça te met en colère, ça t'énerve, ça te rend triste, ça te fait peur ça fait quoi ?

Stéphane : Ça fait peur.

Chercheur : Ça fait peur… peur de quoi alors ?

Stéphane : Non comme ça… j'l'aime pas c't'hôpital.

Chercheur : Lorsque tu es à l'hôpital, comment ça se passe avec maman, dans la relation ?

Stéphane : Ben j'sais pas.

Chercheur : On arrive bientôt à la fin. Tu te souviens on avait parlé de ton corps ? et qu'est-ce que tu ressens maintenant dans ton corps ?

Stéphane : Bien.

Chercheur : Ça va bien dans ton corps. Et l'intérieur de ton corps ? si tu vois une image, une couleur ?

Stéphane : Pareil.

Chercheur : Et l'extérieur ?

Stéphane : Pareil.

Chercheur : Et à ton avis, dans quelques mois ça sera comment ?

Stéphane : Mieux.

Chercheur : Encore mieux qu'aujourd'hui ?

Stéphane : Oui.

Chercheur : Et aujourd'hui tu dirais que tu as plutôt des forces ou des faiblesses ?

Stéphane : Des forces.

Chercheur : Des forces et c'est quoi tes forces ?

Stéphane : J'sais pas. J'dis des forces mais comme ça.

Chercheur : Ouais. Tu dis des forces mais comme ça. Tu te sens un peu faible ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Tu te sens plein de force. Ça veut dire quoi ? Du courage ?

Stéphane : Oui du courage.

Chercheur : Euh et qu'est-ce que maman dirait par rapport à toi ?

Stéphane : J’sais pas. Des forces.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Je vais te présenter des photos mais qui ne sont pas les mêmes que la dernière fois. Tu vas les regarder et tu vas en choisir une. Ok ?

Stéphane : Celle là.

Chercheur : Pourquoi celle-là ?

Stéphane : Parce qu’il y a les bois. Il y a un endroit où l’on fait du quad.

Chercheur : Tu fais du quad ?

Stéphane : Ouais dans les bois. Pis voilà. C’est vers chez moi.

Chercheur : Ça te rappelle un endroit vers chez toi.

Stéphane : Oui.

Chercheur : Et tu vas faire du quad avec qui ?

Stéphane : Avec mon beau-père.

Chercheur : Avec ton beau-père. Et c’est un bel endroit ?

Stéphane : On se promène en quad.

Chercheur : Et est-ce que tu vois des choses, des animaux...

Stéphane : Non parce que mon quad il fait du bruit.

Chercheur : Et il faut passer entre (les arbres) ?

Stéphane : Non. Il y a un chemin.

Chercheur :D’accord. Il y a un chemin mais il y a quoi derrière ?

Stéphane : Il y a un chemin.

Chercheur : Il y a un chemin mais il s’arrête où ? il va où ?

Stéphane : Jusqu’au fond.

Chercheur : Jusqu’au fond. Et il se passe quoi ensuite ?

Stéphane : Et ben on fait une boucle.

Chercheur : On fait une boucle et on revient là.

Stéphane : Ouais.

Chercheur : Merci Stéphane.

1.1.4 Entretien T3

Chercheur : Alors en fait si tu devais raconter ton histoire par rapport à l'expérience que tu as eue du cancer, de la maladie, tu utiliserais quoi comme support ? ça veut dire par exemple est-ce que tu écrirais un livre, est-ce que tu prendrais une bd, est-ce que tu prendrais un thriller ?

Stéphane : Je prendrais une bd.

Chercheur : Et qu'est-ce que t'aimes bien toi dans la bd ? Pourquoi tu choisirais ça ?

Stéphane : Les p'tites bulles.

Chercheur : Les p'tites bulles ouais et quoi d'autre ?

Stéphane : Ben c'est différent des livres.

Chercheur : … Les images peut-être ?

Stéphane : Ouais.

Chercheur : Et du coup, toi si tu devais me raconter en bd ton histoire à toi avec le début le milieu et la fin de ton histoire ça serait quoi ?

Stéphane : Au début il était malade, au milieu je suis en guérison et après j'suis plus malade.

Chercheur : A la fin tu n'es plus malade. Et au milieu tu es en guérison c'est ça ?

Stéphane : Ouais.

Chercheur : En fait, il y a le début où tu es malade ? On en dit quoi de ce début ?

Stéphane : Ben… pas bien.

Chercheur : Pas trop bien ?

Stéphane : Pas bien… après le milieu c'est moyen et à la fin c'est bien.

Chercheur : D'accord. Et tu penserais à quoi comme images dans ta bd ?

Stéphane : Ben j'sais pas l'hôpital.

Chercheur : Donc la première image ça serait ?

Stéphane : À l'hôpital.

Chercheur : Ouais.

Stéphane : Après chez moi.

Chercheur : Ouais.

Stéphane : Et puis à la fin tout le temps chez moi.

Chercheur : Ok. Dans tout ce que tu as vécu jusqu'à aujourd'hui, qu'est-ce qui restera gravé dans ta tête ?

Stéphane : De quoi ?

Chercheur : Dans ton histoire, avec tout ce que tu as vécu jusqu'à aujourd'hui, qu'est-ce que tu garderas en tête ?

Stéphane : La fin.

Chercheur : La fin ? ... ouais ok. Le cancer a des conséquences sur plein de choses. Tu m'avais dit que tu étais fatigué, les vomissements, etc. Et toi qu'est-ce que ça a changé au niveau de ton corps qui reste encore aujourd'hui difficile ?

Stéphane : J'ai pas compris.

Chercheur : Ah… Par exemple, tu me disais que tu avais beaucoup de fatigue. Est-ce qu'il y a encore aujourd'hui ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Il n'y en a plus. Et donc le cancer est-ce qu'il a abimé ton corps avec les traitements ?

Stéphane : Non.

Chercheur : Et aujourd'hui tu te sens comment ?

Stéphane : Comme avant.

Chercheur : Les médecins, est-ce qu'ils ont parlé avec toi de la guérison ?

Stéphane : J'sais plus…. Oh j'sais plus.

Chercheur : Tu sais plus ?

Stéphane : Si j'crois qu'ils ont dit que j'étais en voie de guérison.

Chercheur : En voie de guérison d'accord. Pour toi ça veut dire quoi ?

Stéphane : Ça veut dire que j'suis bientôt guéri. En voie de guérison, c'est que j'suis bientôt guéri.

Chercheur : Bientôt guéri mais quand on dit guérison…

Stéphane : C'est terminé.

Chercheur : C'est terminé. Et comment tu imagines ta vie après la guérison, après avoir fini tous les traitements ?

Stéphane : Ben j'sais pas.

Chercheur : Heu par exemple à l'école ?

Stéphane : Ben j'irais à l'école.

Chercheur : Tu iras à l'école.

Stéphane : Oui

Chercheur : Ouais et avec tes copains ?

Stéphane : On sera dehors.

Chercheur : Vous serez dehors ouais.

Stéphane : A s'amuser.

Chercheur : Et au niveau de la famille ? ça va se passer comment quand tu seras guéri ?

Stéphane : J'irais chez moi.

Chercheur : Oui et … les relations amoureuses ?

Stéphane : J'sais pas... (sourires et se cache) .

Chercheur : (rires) Tu sais pas. Ça te fait sourire. Tu avais déjà une amoureuse ?

Stéphane : Ouais y'a longtemps.

Chercheur : Il y a longtemps ?

Stéphane : Oui….

Chercheur : On n'en parle pas ?

Stéphane : Si il y a longtemps.

Chercheur : Et depuis plus d'amoureuse ?

Stéphane : Non parce que j'suis plus à l'école.

Chercheur : Et quand tu seras guéri alors ?

Stéphane : Ouais peut-être.

Chercheur : Et donc le cancer ça aura changé quoi dans ta vie ?

Stéphane : Je serais plus chez moi qu'à l'hôpital.

Chercheur : Le cancer a fait que tu étais moins chez toi ? ou plus ?

Stéphane : Moins.

Chercheur : Est-ce que ça a changé ta façon de penser par exemple ?

Stéphane : Oui je fais plus de crise (grand sourire).

Chercheur : Ça te donne le sourire. Et ton traitement tu le prends encore pour les crises ?

Stéphane : Oui mais moins qu'avant.

Chercheur : Oui…et quels impacts ou qu'est-ce que ça a modifié dans ta famille ? ça a changé quoi ?

Stéphane : Ben ils sont contents maintenant.

Chercheur : Avec tes amis ça a changé quoi le cancer ?

Stéphane : Ils sont toujours mes copains.

Chercheur : Ils sont toujours tes copains.

Stéphane : Oui mais encore plus.

Chercheur : Encore plus ?

Stéphane : Oui parce qu'avant ils étaient pas mes copains, mais maintenant ils sont mes copains.

Chercheur : Donc cette maladie ça a aidé à diminuer tes crises et à avoir des copains… tu avais sans doute des projets avant la maladie. Tu voulais faire quoi ?

Stéphane : Ben j'sais pas… ben heu… j'voulais travailler à promo cash. J'ai fait des stages. Je devais faire des stages et après travailler j'sais pas où. Ptêtre en ESAT ou… j'sais pas où.

Chercheur : Et maintenant avec la maladie ça a changé tes projets ?

Stéphane : Heu… non… j'veux toujours promo cash. J'ai pas encore fait beaucoup de stages. Il m'en manque.

Chercheur : Et avant l'arrivée de la maladie, tu imaginais ta vie d'adulte comment ?

Stéphane : Quand ?

Chercheur : Dans 10 ans par exemple. Tu t'imagines comment ?

Stéphane : J'sais pas.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Comme d'habitude je vais te montrer des photos. D'accord ? Tu vas les regarder, tu prends ton temps et puis tu en choisiras une.

Stéphane : Celle-là. (Famille dormant dans le train)

Chercheur : Celle-là. Alors… et pourquoi celle-là ?

Stéphane : Parce que ça c'est moi, ça c'est ma femme et là c'est le gosse.

Chercheur : Là c'est ton enfant.

Stéphane : Ouais.

Chercheur : … Et vous êtes où là ?

Stéphane : …Dans ma maison.

Chercheur : Dans ta maison, tous les 3. Vous faites quoi ?

Stéphane : Ben on dort.

Chercheur : Vous êtes en train de dormir, de vous reposer. Et c'est où dans la maison ?

Stéphane : Ben c'est… de quoi ?

Chercheur : Vous êtes dans quelle pièce ?

Stéphane : Dans le salon.

Chercheur : Dans le salon en train de dormir…Merci.

1.2 Entretiens d'Arnaud

1.2.1 Entretien T0

Chercheur : Arnaud, est-ce que tu peux m'expliquer quels ont été les symptômes que tu as détectés toi avant de consulter un médecin ?

Arnaud : J'étais très fatigué, je ne mangeais pas beaucoup et… voilà.

Chercheur : Donc en fait c'est vraiment les premiers symptômes où tu t'es dit je fatigue, le fait de ne pas manger c'est pas comme d'habitude.

Arnaud : Hum.

Chercheur : Tu en as parlé à papa ou à amman ?

Arnaud : Ben ils l'ont remarqué eux. Ben ils l'ont remarqué quoi.

Chercheur : Toi tu l'avais remarqué avant eux ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Et tu leur avais rien dit ?

Arnaud : Non.

Chercheur : D'accord. Ça t'inquiétait ?

Arnaud : Non pas trop… ben juste que… je ne mangeais pas trop, ça m'inquiétait, heu… généralement je mange beaucoup. La fatigue, non. Ça m'inquiétait pas…

Chercheur : Il y a des moments où l'on peut être fatigué, d'autres un peu moins ça dépend comment on dort. Tu dormais bien ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Et ça au départ, le fait de pas trop manger et le fait d'être fatigué, ça t'a fait penser à quoi ?

Arnaud : . . . Rien.

Chercheur : Rien… que ça allait passer ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Et puis à un moment donné, c'est papa et maman qui on dit c'est étonnant !

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ok et donc là vous êtes allés chez le médecin ? Et il s'est passé quoi ?

Arnaud : Ben il a remarqué que j'avais plein de petits ganglions. Il a voulu qu'on fasse une prise de sang et pis juste quand le matin on a été faire la prise de sang et l'après-midi, il nous a dit que y avait des problèmes donc on a dû aller à l'hôpital, … pour euh… en parler pis euh… ils nous ont dit de venir ici.

Chercheur : D'accord. Et une fois que tu es arrivé à l'hôpital, qu'est-ce qu'on t'a dit ?

Arnaud : Ben on m'a, on m'a, on m'a tout regardé pis on a découvert que c'était une leucémie. Pis …voilà.

Chercheur : Tu savais ce que ça voulait dire.

Arnaud : Oui entre autre.

Chercheur : T'avais déjà entendu parler de ça ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Oui et quand tu es allé chez le médecin, tu pensais déjà à la leucémie ?

Arnaud : Non.

Chercheur : Tu pensais à quoi toi, quand on t'a dit qu'il y a eu un souci ?

Arnaud : Ben je pensais juste à une poussée de croissance, ……quelque chose d'adolescent quoi, je pensais pas que c'était la leucémie.

Chercheur : T'avais plutôt imaginé entre guillemets quelque chose de « normal en développement » ? OK, et est-ce que tu peux me décrire à chaque étape, parce qu'il y a eu l'étape de la fatigue, d'avoir trop envie de manger et pas manger beaucoup, ensuite il y a eu l'étape du médecin, ensuite il y a eu l'étape de l'hôpital, est-ce que tu peux me décrire à chaque étape ce que tu as ressenti ?

Arnaud : Ben chez le médecin, j'ai ressenti, enfin je m'étais pas trop inquiété mais à l'hôpital, j'étais inquiet, un peu angoissé parce que je savais pas trop comment ça se soignait, enfin quelque

chose comme ça, c'était un peu angoissant puis quand on m'a dit que ça se soignait bien, ben euh j'avais pu d'angoisse.

Chercheur : Tout a disparu au moment où on t'a dit qu'on pouvait te soigner ?..... Et quel a été le comportement de tes parents pendant tous les examens, là comme ça ? Avant de savoir le diagnostic, déjà quand il y a eu tous les examens ?

Arnaud : Ils se doutaient, ils se doutaient de beaucoup de choses mais, enfin, je voyais qu'ils commençaient un peu à angoisser quand on a dit que c'était la leucémie, quelque chose comme ça, pis après quand ils ont su que ça se soignait bien, enfin que ça se, enfin, que ça se soignait de jour en jour quoi, ils allaient mieux.

Chercheur : Ils allaient mieux, un peu comme toi alors on peut dire ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ouais, donc eux ils ont, ils doutaient, tu disais…

Arnaud : Oui

Chercheur : Ils doutaient de quoi alors ?

Arnaud : Bof, ils pensaient à plein de choses mais…

Chercheur : Ils t'ont dit à quoi ils pensaient, papa et maman ?

Arnaud : Non mais ça se voyait.

Chercheur : Ouais.

Arnaud : Alors peut-être qu'ils doutaient un peu.

Chercheur : Ouais, alors que peut-être que ça se voyait à leurs têtes mais qu'ils ne t'en ont pas parlé à toi pour te rassurer.

Arnaud : Oui.

Chercheur : Et toi, tu leur en as parlé de ce que tu ressentais ?

Arnaud : Bof je leur ai juste dit, enfin j'en ai parlé avec maman pour dire que c'était bizarre que, non j'ai pas, non je disais rien.

Chercheur : Oui, euh…, donc comme tu m'as dit tout à l'heure avant l'annonce tu n'avais pas idée de ce qu'on allait t'annoncer.

Arnaud : Non.

Chercheur : Et du coup qu'est-ce qu'ils t'ont expliqué les médecins, ici à propos de ta maladie ?

Arnaud : Ben, ils m'ont expliqué plein de choses, ben ils m'ont juste dit que ça prendrait beaucoup de temps à soigner, que ça se soignerait bien mais juste que ce serait long.

Chercheur : Ouais, et sur le protocole, qu'est-ce qu'ils t'ont dit ? Et sur le protocole ?

Arnaud : (très long temps sans réponse) Des choses, j'ai expliqué souvent, qu'il y allait avoir beaucoup de médicaments.

Chercheur : Oui.

Arnaud : Genre, voilà quoi, pour me soigner.

Chercheur : Oui, oui. Donc que c'était très long et qu'il y avait beaucoup de choses à mettre en place, voilà ce dont tu te souviens.

Arnaud : Oui.

Chercheur : Et comment tu peux décrire ton ressenti depuis qu'on t'a annoncé tout ça, comment tu te sens ?

Arnaud : Ben, y'a toujours un petit peu de stress, ça c'est sûr mais, je stresse de moins en moins puisque je sais que ça se soigne.

Chercheur : Oui, en fait le stress c'était plus par rapport à quoi ?

Arnaud : Ben à la maladie, ben au début j'y pensais pas, je pensais pas que ça se soignait aussi bien, c'est pour ça que je stressais un peu, puis quand on m'annonce que ça se soigne, j'ai plus de stress.

Chercheur : Oui, ça t'a beaucoup aidé en fait.

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ouais, euh… comment ils se sont comportés papa et maman pendant l'annonce, pendant que le médecin expliquait tout ça, justement ? (Silence) Est-ce qu'ils posaient des questions, est-ce qu'ils ne disaient rien, enfin…

Arnaud : Ben, ils ont posé beaucoup de questions, mais au final, les réponses, ça leur plaisait.

Chercheur : Oui, les réponses, ça te plaisait aussi ?

Arnaud : Oui

Chercheur : Ouais. Est-ce que le diagnostic de cancer a déjà été posé dans ta famille ou dans tes proches ou….

Arnaud : Non.

Chercheur : Non, toi tu connais personne. Et ça représente quoi le cancer pour toi, ça évoque quoi ?

Arnaud : Une maladie qui dépend de, si on peut la soigner ou pas.

Chercheur : Oui.

Arnaud : On vit avec ça au bout d'un moment.

Chercheur : Donc il y a des cancers qu'on peut soigner et d'autres pas.

Arnaud : Certains qu'on peut mais difficilement.

Chercheur : Oui, et peut-être que toi après l'annonce du médecin tu as dû peut-être annoncer à des personnes de la famille ou à tes amis le diagnostic de la maladie, comment ça s'est passé ?

Arnaud : Je l'ai surtout dit à mes copains, parce que je savais que je n'irais pas au collège.

Chercheur : Et ils se doutaient de quelque chose.

Arnaud : Ben, ils ont beaucoup angoissé au début, ils ne savaient pas trop ce que c'était comme ils n'avaient jamais eu, mais après je les ai, je leur ai dit que ça se soignait bien, que ça va que enfin, mais que ça pouvait se soigner en tout cas, que cela met très longtemps mais que ça se soignerait toujours.

Chercheur : Et du coup tu te souviens des mots que tu as utilisés pour leur dire ?

Arnaud : Non, ben je leur ai juste dit, faut pas stresser, voilà.

Chercheur : Tu leur as dit, leucémie, tu leur as dit que ce mot là ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Et comment tu pourrais me décrire ton noyau familial ?

Arnaud : Ben, ils sont tous stressés, enfin il y en a beaucoup qui sont stressés dans ma famille, ils sont à côté, ils sont toujours là.

Chercheur : Oui, tu penses à qui par exemple ?

Arnaud : Tout le monde, des amis, mes parents, mon frère, enfin tout le monde quoi.

Chercheur : Oui, ils sont là .

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ils sont présents.

Arnaud : (silence)

Chercheur : Papa, il travaille ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et maman, elle reste là ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Elle dort là aussi maman ? Et ton petit frère, il est où ?

Arnaud : Ben, chez nous pis des fois il est chez une nounou, pis des fois c'est les parents de mon papa qui s'en occupent. Enfin, ça fait beaucoup de choses quoi. Beaucoup de personnes.

Chercheur : Pour s'occuper de lui.

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ok et depuis l'annonce de la maladie, du coup tu me dis que tout le monde est un peu stressé, mais tout le monde est très présent et avant la maladie, alors ? avant le diagnostic, là ?

Arnaud : Bof silence, ils avaient rien.

Chercheur : Alors vous étiez comment à la maison, papa, maman, ton petit frère et toi ?

Arnaud : On était tranquilles, on, enfin, on n'avait pas à courir partout, à appeler tout le monde, à faire style ….

Chercheur : Une vie tranquille, vous vous entendiez bien ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Et avec ton petit frère ?

Arnaud : Au ben ça allait, on jouait, on rigolait, enfin, on faisait plus de trucs.

Chercheur : Des petites disputes quand même ?

Arnaud : Oui, parfois on se querellait.

Chercheur : Vous faisiez beaucoup de choses ensemble ? Par exemple, un jour comme aujourd'hui, vous alliez faire quoi ?

Arnaud : On faisait des légos, plein de choses, on faisait des jeux vidéo, on faisait plein de trucs ensemble, des fois on allait dehors, on allait partout ensemble.

Chercheur : Tu crois que la maladie ça va changer quelque chose ?

Arnaud : Non, enfin là ça change parce que je suis pas avec lui, je suis enfermé ici, mais dès qu'on rentrera à la maison, ce sera plus pareil, enfin, on pourra tout refaire ce qu'on faisait.

Chercheur : Comme avant ? Donc si je te pose la question par rapport à ta famille depuis le début de la maladie, vous étiez plutôt stressés mais que vous étiez toujours assez proches, assez liés. Si je te pose cette question dans quelques semaines, dans quelques mois, qu'est-ce que tu me répondras ?

Arnaud : Ben qu'ils seront moins angoissés, moins présents parce que moi, j'aurais moins besoin d'eux, je serais bien soigné donc la vie reprendra son cours.

Chercheur : Il y aura peut-être moins de présence mais toujours beaucoup de liens entre vous, c'est ça ?

Chercheur : Est-ce que tu penses, là on a déjà posé pas mal de questions, je pense qu'il y a des choses qui ont été très importantes pour toi, et du coup, on a pas eu le temps d'évoquer ça là ou la question était très importante quand tu as découvert ta maladie, de ce que tu vis ici, de ce que tu as à dire.

Arnaud : Ben, je trouve que c'est très important d'avoir une famille parce qu'ils sont toujours là pour nous aider, et pis c'est important de se soigner déjà parce que si on ne se soigne pas cela peut entrainer d'autres choses puis voilà quoi.

Chercheur : Donc important de tenir le coup ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : De se soigner et puis l'importance des autres. Tu parles de la famille et du coup tes copains ?

Arnaud : Ils sont importants aussi parce qu'ils sont là. Ils peuvent faire des choses que nous on ne peut pas faire, mais que on peut rattraper plus tard, pis voilà.

Chercheur : Est-ce qu'on peut dire aujourd'hui que tu gardes le moral malgré qu'il y ait encore un peu de stress ? Oui. (silence très long) Ca a l'air d'être un peu dur quand même ?

Arnaud : C'est dur mais on s'accroche.

Chercheur : Qu'est-ce qui te donne de la force ?

Arnaud : Tout mais le plus c'est que, ben, il y a plein de personnes avec nous, c'est ce qui fait que ça nous aide.

Chercheur : Tu ne te sens pas seul.

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ok, on arrête.

1.2.2 Entretien T1

Chercheur : Là on va parler un peu plus de papa et maman. Alors du coup j'aimerais que tu me décrives ton papa en quelques mots.

Arnaud : Ben……pfff…comment dire……il est très speed.

Chercheur : Ouais.

Arnaud : Quand il veut faire quelque chose ben il va au bout…enfin il commence pas beaucoup de chose, il s'arrête pendant beaucoup de temps pis il reprend. Il…fin…il est beaucoup stressé… avec le travail quelque chose comme ça. Et pis heu……enfin, il voit beaucoup de personnes pour la santé mais il se sent plutôt bien de jour en jour quoi.

Chercheur : D'accord. Parce que papa, il a des soucis de santé ?

Arnaud : Ben…il est beaucoup stressé avec le travail…il stresse beaucoup.

Chercheur : D'accord. Et du coup il voit des personnes pour essayer de moins stresser, de se sentir mieux dans sa tête.

Arnaud : Voilà.

Chercheur : Parfois quand on est mieux dans sa tête, on est mieux aussi dans son corps. Et donc on a dit speed. Et j'ai pas tout à fait compris est-ce que papa il est persévérant ou il prend son temps et reprend son activité après ?

Arnaud : Ben… en fait il le fait et quand il voit vraiment qu'il peut pas… enfin qu'il va avoir du mal à y arriver, il arrête un petit moment pour se calmer car sinon c'est, ça l'énerve de temps en temps, pis il reprend quelque temps après.

Chercheur : Oui. C'est encore relié au stress. Dès qu'il a de l'angoisse, ça le stress, il prend du recul et il recommence après.

Arnaud : Voilà.

Chercheur : Ok speed, qu'il arrête un peu pour se calmer et en troisième je sais plus...

Arnaud : ……

Chercheur : Et maman ?

Arnaud : Maman… c'est un peu pareil… mais elle est plus heu… comment……enfin elle est moins stressée mais elle est plus heu lus rapide. Elle est persévérante.

Chercheur : Elle ne lâche rien. Oui. Plus une force de caractère à rien lâcher. Donc elle est speed aussi et stressée aussi.

Arnaud : Un peu moins que papa mais… enfin… quand elle fait quelque chose elle a vraiment envie d'y réussir.

Chercheur : D'accord. Et comment tu pourrais décrire la relation que tu as avec chacun d'eux. La relation que tu as avec papa par exemple ?

Arnaud : Ho… ben… bon c'est sur j'parle plus, j'parle plus avec maman parce que je suis plus avec maman mais… enfin j'raconte plus des choses sur la maladie avec maman parce qu'avec papa on parle plus de jeux vidéo de choses comme ça quoi.

Chercheur : Ok donc en fait vous avez une relation très proche avec maman sur des choses peut être un peu plus intimes, personnel c'est ça ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Et avec papa des échanges sur du quotidien ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ok. Et ça, ça a toujours été comme ça ?

Arnaud : Souvent. Surtout depuis la maladie en fait.

Chercheur : Parce que tu me dis que vous êtes souvent tous les deux maintenant donc c'est depuis la maladie ? Papa travaille ?

Arnaud : Oui il est au travail là. Il reçoit de jours de vacances quand ses collègues lui en donnent et pis heu, il reste avec moi enfin… il fait un maximum de choses pour rester quoi.

Chercheur : Ouais. Et ça vous rapproche un peu ?

Arnaud : Ouais.

Chercheur : Et à ton avis qu'est qui a pu faire que tu es comme ça avec papa et comme ça avec maman ? est-ce qu'il y a des choses qui ont pu déclencher alors tu m'as parlé de la maladie qui a fait que du coup avec maman vous êtes plus tous les deux. Mais déjà la première fois lorsque l'on s'était vu tu 'avais dit que vous étiez très fusionnels avec maman déjà avant. Qu'est-ce qui a fait que vous étiez fusionnels ?

Arnaud : Ben… quand j'étais… enfin quand j'étais petit, quand j'étais à l'école, j'ai… enfin, y'avait tout le temps un copain qui arrêtait pas de me taper juste comme ça. Et pis j'ai pas voulu en parler pis c'est…comment... c'est maman qui a voulu heu... qui a, comment…qui a tout fait pour qu'on en parle, enfin…c'est elle qui m'a beaucoup convaincue de dire tout le temps ce que l'on a sur le cœur.

Chercheur : Elle a dû percevoir qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas… et papa il a été au courant et tu n'as pas pu lui en parler.

Arnaud : Ben il a été au courant mais un peu plus tard… parce que maman lui a raconté quelque chose comme ça.

Chercheur : Ok donc ça c'est un évènement qui pourrait expliquer que vous êtes proches. Ok. Et donc depuis l'annonce de la maladie, les relations, tu m'as dit que tu étais plus avec maman mais est-ce que l'on peut dire que ça a changé par rapport à avant ou pas ?

Arnaud : Ben un peu plus, car on est plus à la maison des choses comme ça mais…comment dire… on sort un peu moins… enfin… on reste plus de temps ensemble mais on sort un peu moins tous les deux, on fait moins d'activités.

Chercheur : Ça change sur les activités mais sur la relation, est-ce que ça a changé quelque chose ?

Arnaud : Non pas trop.

Chercheur : Et papa il était déjà stressé, speed ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Donc la maladie n'a pas changé vos relations ?

Arnaud : Non.

Chercheur : La même chose qu'avant ?

Arnaud : On est même un peu plus proche. Faut se soutenir, il faut…

Chercheur : Oui. Et quand tu dis plus proche c'est toute la famille ou ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Il me semble que tu avais une sœur ou un frère ?

Arnaud : Un frère.

Chercheur : Et avec lui aussi ça a changé ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Plus solidaire ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Alors là on va changer un petit peu de sujet. On ne va plus parler de papa et maman, on va plus parler de toi. Est-ce que tu peux me décrire ce que tu as vécu, ton ressenti lors de la tout première hospitalisation ?

Arnaud : …….

Chercheur : Tu t'en souviens ? C'est long.

Arnaud : Hum… ben… j'suis, j'suis… déjà j'étais plus le même parce que j'étais fatigué, j'étais… enfin… j'étais un peu comme papa je me suis renfermée un peu…

Chercheur : Et comment tu expliques cela ?

Arnaud : ……bah…c'est sûr que quand j'étais petit enfin… j'gardais tout le temps tout pour moi, donc c'est vrai que c'était assez dur de tout le temps dire : oh ben j'ai mal, j'ai des choses comme ça, j'ai des choses ceci. Mais bon après on… j'm'y suis habitué.

Chercheur : Ouais à dire un peu plus les choses… et là ça t'a reverrouillé ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Encore aujourd'hui ?

Arnaud : Ouais encore aujourd'hui.

Chercheur : Tu t'es renfermé et qu'est-ce que tu as ressenti d'autres lors de cette toute première hospitalisation ?

Arnaud : Bah d'la peur parce que je ne savais pas du tout ce qu'on allait me faire…. Mais aussi du soulagement parce qu'on m'avait…on m'a dit que ça se…que ça mettra assez longtemps à guérir

mais facilement donc heu…je stressai pas plus comme si on m'avait dit t'as n cancer ou quelque chose comme ça. Enfin quelque chose de plus grave.

Chercheur : Ouais… parce que du coup tu penses avoir quoi ?

Arnaud : ……

Chercheur : Pour toi le cancer c'est très grave ?

Arnaud : Ben ça ne se soigne pas pareil que la leucémie. Ça met un peu moins longtemps quoi.

Chercheur : Disons qu'il y a plein de types de cancer différents, d'autres plus faciles à soigner, d'autres plus difficiles ou parfois plus longues aussi. Et pour toi qu'est-ce qui a été le plus difficile à vivre ?

Arnaud : ……ben… le début de la maladie ça c'est sur, parce que j'étais beaucoup fatigué. C'est surtout plutôt, heu, comment… les réactions familiales : les grands-parents, les choses comme ça. Parce que j'me rappelle le jour où j'ai eu ma maladie, j'devais ben aller chez ma grand-mère et pis, heu, on devait faire un… une sorte de petit dîner de famille et pis c'était juste pour faire plein de choses chez elle. C'était une sorte de réunion de famille et pis heu… enfin... le jour où ça s'est passé j'étais à l'hôpital donc heu...ils m'ont raconté que c'était enfin…tout le monde était ramolli quoi. C'était pas la grande forme.

Chercheur : Ouais. Il y a eu un grand coup après l'annonce. Donc ce qui a été dur c'est de savoir que c'était compliqué pour eux ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et qu'est-ce que…quel changement t'a la plus marqué lors de cette première hospitalisation parce que tu m'as dit j'ai changé, je n'étais plus le même.

Arnaud : …ben……j'suis devenu plus courageux enfin… j'suis… comment… maintenant papa va me dire quelque chose, heu, j'fais… enfin… c'est pas comme… avant… moi les piqures j'déteste ça, pis maintenant j'ai tellement pris l'habitude que j'les sens même plus… ou... y'a des choses que… que… que j'étais stressé de faire avant la maladie, et pis maintenant j'y suis plus.

Chercheur : Donc en fait ça fait partie des changements plutôt positifs ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Donc beaucoup de courage et peut-être un peu plus de maturité dans ce que tu me dis. Est-ce qu'il y a eu des changements un peu plus négatifs ?

Arnaud : Pas trop……

Chercheur : Tu m'as parlé tout à l'heure que tu étais fatigué, est-ce qu'il y a eu d'autres changements ?

Arnaud : Ben non pas tant que ça. Enfin… à part comment… à part qu'il faut pas trop sortir, qu'il faut porter un masque, qu'il y a des choses que je peux moins manger qu'avant mais… sinon non pas des changements énormes non plus.

Chercheur : Ok. Euh… de manière générale, qu'est-ce que le corps, le corps représente pour toi ?

Arnaud : ……ben……tout.si… enfin… c'est ce qui… enfin… ce qui fait l'être humain donc, heu, s'il nous arrive quelque chose dans le corps c'est plus embêtant. C'est pas comme, c'est pas comme une console de jeu où si… si… si par exemple on casse un fil ou quelque chose comme ça, ça se répare, alors que y'a des choses dans le corps que l'on peut pas réparer si ça se casse…….

Chercheur : Donc en fait c'est vraiment l'élément essentiel le corps ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ok. Et avant l'arrivée de la maladie est-ce que tu avais cette perception-là du corps ? Comment tu te représentais le corps avant la maladie ?

Arnaud : Bah pff……pas comme maintenant ça c'est sûr.

Chercheur : Pas comme maintenant ?

Arnaud : Hum……

Chercheur : Peut-être même que tu ne t'étais pas posé la question ?

Arnaud : Non pas trop.

Chercheur : Ok. Donc un peu difficile de décrire le corps avant la maladie.

Arnaud : Voilà

Chercheur : Tu arrives à le décrire maintenant après la maladie ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ok. Après ce premier temps d'hospitalisation, est-ce que la perception de ton corps a changé ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ouais et qu'est-ce qui a pu changer dans cette perception ?

Arnaud : Bah… j'suis devenu plus fort enfin… j's… enfin j'suis devenu plus fort, plus mature enfin… ça fait grandir quoi.

Chercheur : Alors ça c'est dans la tête ou c'est dans le corps ?

Arnaud : Un peu des deux.

Chercheur : Un peu des deux. Donc ça c'est des changements positifs du corps et est-ce qu'il y a des changements négatifs du corps ?

Arnaud : Bah… juste que ça fatigue beaucoup.

Chercheur : Grande fatigue… qu'est-ce… là tu me parles de la fatigue et ma question suivante c'est quelles modifications au niveau du corps ont été les plus difficiles ?

Arnaud : Bah… j'ai beaucoup maigri ça c'est sûr… Encore une fois la fatigue, beaucoup les traitements donc heu… les mals de ventre, les mals de tête…

Chercheur : Les douleurs ?

Arnaud : Hum…ça dure pas longtemps mais c'est… des fois ça dure 10 minutes mais c'est 10 minutes chiant quoi.

Chercheur : Et c'est souvent ?

Arnaud : Surtout après les chimios mais maintenant, c'est un peu plus embêtant parce que je suis plus habitué aux chimios mais au début c'était vraiment dur. Parce que le corps n'était pas habitué donc c'était… la fatigue.

Chercheur : Ok donc pour tout fatigue et amaigrissement… est-ce qu'il y a eu des changements qui ont modifiés ton mode de vie ?

Arnaud : Bah…juste un peu l'idée de porter le masque qui est un peu plus embêtant mais c'est tout.

Chercheur : Est-ce que la fatigue par exemple, comme tu me parles beaucoup de la fatigue, elle a modifié ton, ta façon de vivre aussi.

Arnaud : Bah non pas trop.

Chercheur : Pas trop. Ok. Est-ce il y a eu des modifications par rapport aux relations que tu as avec les autres, avec ta famille, avec tes amis, avec…

Arnaud : Pas trop non.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Ok. Alors maintenant on va faire quelque chose d'un peu différent que des questions tout le temps. Je vais te présenter des photos. Tu prends le temps de les regarder, il y en a 4 et tu vas en choisir une. Ok ?

Arnaud : (prends le temps) Celle-là.

Chercheur : Celle-là. Est-ce que tu peux me dire pourquoi tu as choisi celle-ci ?

Arnaud : Bah... Pas très loin de chez moi il y a une… enfin… j'me rappelle enfin avant la maladie avec un copain on a été enfin… y'a une, un p'tit fleuve qui passe là dans un endroit exactement pareil et pis heu, on avait été pêcher donc heu, ça m'a rappelé ça.

Chercheur : Donc ça te rappelle un moment avec ton copain ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Un moment sympa avant la maladie ?

Arnaud : Voilà.

Chercheur : Pas très loin de chez toi ?

Arnaud : Voilà.

Chercheur : Et tu y es retourné depuis ?

Arnaud : Enfin pas trop.

Chercheur : Pas trop. Et c'est un endroit qui tu fais du bien ?

Arnaud : Hum…

Chercheur : Est-ce que tu vois d'autres choses à dire par rapport à cette photo ?

Arnaud : Non pas trop.

Chercheur : Non. Ça te rappelle un bon souvenir ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et ce copain il est toujours là ?

Arnaud : Ah oui

Chercheur : Peut-être que tu pourrais refaire une partie de pêche ?

Arnaud : … Oui

Chercheur : Ok merci.

1.2.3 Entretien T2

Chercheur : Quelle représentation tu as aujourd'hui du cancer ?

Arnaud : Ben…une maladie plus ou moins dure à soigner…. Et pis dès que… y'a des cancers qui arrivent comme ça ou des cancers qu'on sait qu'on l'a…

Chercheur : Donc pour toi aujourd'hui on peut dire quoi ? Que tu en connais plus ?

Arnaud : Oui… Mais bon après j'connais des cancers mais je ne les ai jamais eus. C'est plutôt heu…le seul cancer que j'ai eu c'est plutôt, il se soigne bien. Ça me dérange pas trop.

Chercheur : D'accord. Et si par exemple je te demandais d'essayer de me représenter la vision que tu as aujourd'hui du cancer par une image ? Alors ça peut être un objet, un animal, enfin ce que tu veux.

Arnaud : Ben un virus.

Chercheur : Un virus.

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ça ressemblerait à quoi ?

Arnaud : Un peu une bête toute poilue… une vilaine bête quoi.

Chercheur : Et quelle couleur on pourrait associer ?

Arnaud : Violet.

Chercheur : Violet, ça serait la couleur d'un virus, de quelque chose de mauvais ?

Arnaud : Ouais.

Chercheur : Et à ton avis si je pose la question à maman elle me dirait quoi à ton avis ?

Arnaud : Ben… un peu comme moi. Une maladie… pour certaines fois dure à soigner et pour certaine cette fois plus facile.

Chercheur : Ok et quand tu me dis cette petite bête poilue et violet, tu ressens quoi ?

Arnaud : Ben… ben… ben une maladie, et pis heu…

Chercheur : Et à l'intérieur de toi il y a quoi comme émotion ?

Arnaud : Ben le mal. Enfin avoir mal quelque part.

Chercheur : Donc c'est une émotion… qui serait comment ?

Arnaud : Triste…

Chercheur : Une émotion triste. Peur ?

Arnaud : Un petit peu.

Chercheur : Un petit peu de quoi ?

Arnaud : De craintes… enfin tout le contraire du bonheur quoi !

Chercheur : De crainte de ce qui peut arriver, de… sur l'avenir ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Que cette bête elle…

Arnaud : Ben elle évolue.

Chercheur : Qu'elle se développe ou quelle vienne avec plusieurs autres bêtes ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Alors ça fait quand même un moment que tu es pris en charge pour cette maladie. Quels sont les mots pour décrire le temps qui est passé ?

Arnaud : ……bah… au début c'était surtout la tristesse, quelque chose comme ça. Parce que c'était dur… au mi… enfin entre les deux c'était plutôt ennuyeux et ben en ce moment c'est plus le bonheur parce que c'est bientôt fini.

Chercheur : Justement les médecins t'ont dit quoi à propos de cela ? Sur les protocoles ?

Arnaud : Ben que… que dans pas longtemps je suis sûr de revenir au collège… Pis enfin dans quelque temps je serais, je reprendrais une vie normale.

Chercheur : Et c'est quoi la vie normale alors ?

Arnaud : Ben pouvoir voir les copains, pouvoir sortir, pouvoir heu…

Chercheur : Ok et du coup tu perçois comment les mois à venir ? La fin du protocole ?

Arnaud : C'est plutôt heureux parce que c'est bientôt fini.

Chercheur : Donc les mois qui restent à venir tu les vois de manière positive. Comment ça se passe quand tu es à la maison, car tu y es de plus en plus ?

Arnaud : Ben pfff ça va. C'est un peu ennuyeux parce que... on sait pas trop quoi faire mais…

Chercheur : C'est long ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ok. Tu es beaucoup plus avec maman. Comment ça se passe quand tu es à la maison avec maman ?

Arnaud : Ben pff ça va… enfin… on se chamaille de temps en temps mais c'est pour rigoler.

Chercheur : Ça veut dire quoi se chamailler ?

Arnaud : Ben pff… faire des petites blagues des choses comme ça.

Chercheur : Tu m'avais dit que vous étiez fusionnels et ça en est où aujourd'hui ?

Arnaud : Pareil.

Chercheur : Ça n'a rien changé ?

Arnaud : Non.

Chercheur : Heu… et avec papa du coup ?

Arnaud : Ban pff... un peu pareil que maman.

Chercheur : Donc ça veut dire vous êtes heu... vous vous chamailler aussi ?

Arnaud : Ben pour rigoler aussi.

Chercheur : Donc avec papa c'est fusionnel aussi ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Et avec les amis ?

Arnaud : Offffff. C'est pu enfin…j'en vois... enfin j'en vois... pas beaucoup en ce moment. Y'en a vraiment un seul où je le vois environ toutes les deux semaines, toutes les semaines mais sinon ça va.

Chercheur : Sinon les autres ?

Arnaud : Pas trop.

Chercheur : Parce que plus de nouvelles ?

Arnaud : Bah surtout parce qu'ils… ils savent pas trop quoi dire quoi.

Chercheur : Tu ressens ça comme ça ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ils sont gênés ?

Arnaud : J'pense.

Chercheur : Par rapport à quoi à ton avis ?

Arnaud : Bah pff, tout ce qui m'arrive en tout cas…

Chercheur : Ça leur fait peur aussi ? C'est quoi à ton avis qui les empêche d'être avec toi ?

Arnaud : Pfff, ben ça leur fait peur un peu.

Chercheur : La peur de quoi ?

Arnaud : Bah…de la maladie mais enfin… comment… ouais j'arrive pas trop à décrire enfin… un peu peur quoi.

Chercheur : Ils ont peur que cette bête poilue aille vers eux ?

Arnaud : Non. Peur heu…peur de ce qui m'arrive quoi.

Chercheur : Et de ce qui pourrait arriver ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ok. Un petit peu ce que tu m'as dit par rapport à toi en fait. Vous avez quelque part les mêmes peurs et vous avez du mal à être ensemble. Et toi tu ressens quoi d'autre quand tu es à la maison ? Tu m'as parlé d'ennui.

Arnaud : Baf... un peu de tout... il y a des moments où je suis fatigué, des moments où je m'ennuie, des moments où je m'amuse, enfin…c'est un peu tout mélangé.

Chercheur : C'est un peut tout mélangé ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et maman quand elle est à la maison elle ressent quoi à ton avis ?

Arnaud : Ben aussi de l'ennui… enfin… un peu pareil que moi enfin aussi… elle pas…comment… comment… ouais elle a pas aussi mal que moi quoi.

Chercheur : Elle a pas aussi mal que toi… et quand tu dis mal ?

Arnaud : Bah pfff…. Mal quelque part…. Mais elle le comprend.

Chercheur : Parce parfois on peut avoir mal dans le corps et mais aussi mal quand on est triste et quand on a peur justement.

Arnaud : Hum.

Chercheur : Un peu des deux ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et papa il ressent quoi ?

Arnaud : Pareil. Enfin il est… il est pas tout le temps à la maison parce qu'il travaille mais bon… enfin lui… lui, il a mal émotionnellement enfin lui aussi, ça c'est autre chose mais, enfin il a mal quoi.

Chercheur : Il a d'autres douleurs aussi papa ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Qui sont inquiétantes ?

Arnaud : Heu pff... un petit peu.

Chercheur : En tout cas qui t'inquiètent toi ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ok. Toi quand tu es à la maison, papa et amman se sentent comment quand tu es auprès d'eux ?

Arnaud : Bah bien.

Chercheur : Et quand tu es à l'hôpital ?

Arnaud : Enfin pffff… enfin ils s'inquiètent un peu parce que… c'est un peu comme tout le reste de la famille parce que… ils sont un peu inquiets aussi.

Chercheur : Et toi quand tu es à l'hôpital ?

Arnaud : Enfin ça va. C'est surtout quand on me dit que je vais rentrer à la maison dans quelques temps mais.

Chercheur : Il faut que tu voies que c'est la fin pour aller bien ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ok. Et du coup quand c'est à l'hôpital ça se passe comment entre maman et toi ?

Arnaud : Pareil qu'à la maison.

Chercheur : Et avec papa ?

Arnaud : Pareil aussi.

Chercheur : Et avec tes amis est-ce que ça change ?

Arnaud : Bah pas grand-chose parce que, que je sois à la maison où à l'hôpital ils me voient… enfin ils ne me voient pas beaucoup. Mais enfin c'est plus différent maintenant car je suis plus à l'hôpital mais pas beaucoup de changement.

Chercheur : Après 7 mois de traitement, quelles représentations tu as de ton corps ?

Arnaud : Bah un peu comme avant mais en un peu plus fatigué.

Chercheur : Ok plutôt de la fatigue. Et est-ce que ça a évolué sur les mois qui sont passés ?

Arnaud : Elle est plus petite.

Chercheur : Est-ce qu'il y autre chose ?

Arnaud : Toujours un petit peu d'ennui… après… on s'dit que c'est le bout donc heu…

Chercheur : Ok. Donc le corps c'est la fatigue qui a changé dans ton corps. C'est ton ressenti intérieur et à l'extérieur est-ce qu'il y a des choses qui ont changé ?

Arnaud : Non

Chercheur : Quelle image pourrait représenter l'intérieur de ton corps ?

Arnaud : (long silence) … Bah soigné. Enfin plus soigné qu'au début. Enfin beaucoup mieux en tout cas.

Chercheur : Beaucoup mieux. Quelle image pourrait être associée ?

Arnaud : …

Chercheur : Une couleur peut-être ?

Arnaud : Hum… Orange. Entre rouge et jaune.

Chercheur : Entre rouge et jaune. Le rouge ça représenterait quoi ?

Arnaud : Très mal

Chercheur : Et le jaune ?

Arnaud : Très bien

Chercheur : Et une image qui représenterait l'extérieur du corps ?

Arnaud : Bah pfff… un peu enfin… une couleur jaune.

Chercheur : Ok. A ton avis quelle force tu as aujourd'hui et quelle fragilité ?

Arnaud : Bah pff... j'suis plus fort parce que ça m'a rendu plus mature un peu. Pis les faiblesses c'est vraiment la fatigue.

Chercheur : Ce sont des faiblesses physiques alors ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et des faiblesses psychiques il y en a ?

Arnaud : Pff non pas trop.

Chercheur : Une force psychique alors. Et ces forces et fragilités tu les vois comment dans les mois à venir ?

Arnaud : Bah les faiblesses vont diminuer et les forces vont augmenter.

Chercheur : Ouais ok. Et à ton avis qu'est-ce que tes parents pourraient dire à ce propos ?

Arnaud : Pareil. Je vais devenir moins fragile et plus fort.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Je vais te présenter des photos. Prend le temps de les regarder et tu en choisiras une.

Arnaud : Celle-là.

Chercheur : Alors pourquoi celle-ci ?

Arnaud : Parce que j'aime bien tout ce qui est dans le bois, tout ce qui est… dans la nature quoi.

Chercheur : Qu'est-ce qui te fait aimer ça ?

Arnaud : Un peu tout ce qui est cabane dans les bois, enfin… tout ce qui est naturel.

Chercheur : Ouais. Donc dans cette image tu verrais bien une cabane ?

Arnaud : …….

Chercheur : Qu'est-ce que tu ressens quand tu vois cette image ?

Arnaud : Ben le bonheur parce qu'il fait du beau soleil et pas… il fait pas mauvais… pis c'est tout.

Chercheur : Tu te verrais seul ?

Arnaud : Hum.

1.2.4 Entretien T3

Chercheur : Si tu devais raconter l'histoire que tu as vécu, quel support tu prendrais ? Par exemple, un roman, une autobiographie, une BD, un film ?

Arnaud : Heu... une BD.

Chercheur : Tu prendrais une BD. Pourquoi une BD ?

Arnaud : Ben pfff. Enfin c'est ce que je lis le plus, c'est ce que j'adore le plus.

Chercheur : Qu'est-ce que tu aimes dans la BD ?

Arnaud : Un peu le côté comique.

Chercheur : Bd humoristique plutôt ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Toi pour raconter ton histoire et ton vécu tu prendrais plutôt une BD ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Humoristique aussi ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et si on devait l'écrire maintenant, qu'est-ce que tu raconterais dans cette BD ?

Arnaud : Heu… ben quand… quand… le jour où on a su que j'avais ça. Euh… les différentes phases et le jour où je reviens à la vie normale.

Chercheur : D'accord. Et le jour où tu reviens à la vie normale c'est quand ?

Arnaud : C'est quand je reviens à l'école, c'est quand….

Chercheur : Ok. Et alors tu me parlais d'une BD humour, comment tu peux raconter sous forme humoristique ?

Arnaud : Bah……bah…

Chercheur : Est-ce que chaque étape, tu me parlais d'étapes, tu arriverais à mettre de l'humour dedans ?

Arnaud : Ben un petit peu oui.

Chercheur : Ouais.

Arnaud : Enfin ben faut pas rester enfermé quoi.

Chercheur : Faut pas rester enfermé.

Arnaud : Bah c'est sûr que c'est dur mais faut prendre ça un peu à la rigolade quoi.

Chercheur : Hum hum. Ça t'aide ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et est-ce que toi tu avais vécu des autres moments un peu compliqués dans ta vie ?

Arnaud : Non…enfin… pas comme ça.

Chercheur : Pas comme ça. Et dans ces autres moments un peu moins difficiles tu arrivais aussi à faire un peu d'humour ?

Arnaud : Oui.

Chercheur : Ouais tu m'as parlé du fait que tu avais appris que tu étais malade. Tu mettrais aussi un peu d'humour dans cette étape-là ?

Arnaud : Oui un petit peu.

Chercheur : Et quelles émotions tu mettrais ?

Arnaud : Bah……. Bah déjà un peu la patience. C'est sûr qu'avoir ça c'est une expérience mais bon après… Un peu douloureuse mais ça va encore et pis heu… le bonheur de savoir que ça va se terminer pas très vite mais facilement.

Chercheur : Hum. Que la fin est positive ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ok. Toi c'est ce qui t'a aidé ? Qu'est-ce qui t'a aidé d'autre ?

Arnaud : Bah pff le soutien…. Surtout.

Chercheur : Qui par exemple ?

Arnaud : Ma famille…et pis ben de temps en temps les copains.

Chercheur : Et c'est ça qui est aidant.

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ok. Et du coup, donc on a parlé du début, du milieu, de la fin. Et dans ces étapes-là, qu'est-ce qu'il te restera le plus gravé dans ta mémoire ?

Arnaud : Le début parce que c'est quand même là que tout a commencé. Et pis après le milieu c'était surtout répétitif. Enfin surtout le milieu et la fin en fait.

Chercheur : D'accord. J'ai l'impression que quand tu me parles du début, c'est le plus difficile ou c'est la fin qui est le plus difficile ?

Arnaud : Le début encore on ne sait pas trop ce qui va nous arriver donc c'est plutôt un peu facile mais la fin c'est un peu difficile parce qu'on vient de terminer, on est un peu fatigué enfin… c'est la fin quoi.

Chercheur : C'est la fin… Et du coup on appréhende un peu la fin ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ouais. Par rapport à quoi ?

Arnaud : Bah……Pffff… Par rapport à une vie normale, enfin… c'est… c'est un peu… on sait qu'on va reprendre une vie normale mais on sait pas comment. On sait pas si ça va pas se dérouler heu… comme avant...

Chercheur : C'est ça qui questionne ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et qui t'inquiète un peu aussi ?

Arnaud : Un petit peu. Hum.

Chercheur : Tu penses à quoi, à l'école ?

Arnaud : Ouais surtout à l'école.

Chercheur : Qu'est-ce qui t'interpelle à l'école : le rythme ? les amis ?

Arnaud : Ben plutôt le regard. Ils vont me regarder quoi maintenant.

Chercheur : Tu penses qu'il peut y avoir un regard différent ?

Arnaud : Surement.

Chercheur : Tu l'as déjà vécu ?

Arnaud : Heu…pfff… non pas trop. Enfin… j'suis un peu comme tout le m… enfin avant d'avoir ma maladie, j'étais un peu comme tout le monde quoi.

Chercheur : Hum. Tu ne te sens pas comme tout le monde ?

Arnaud : Non.

Chercheur : Qu'est-ce qui a changé ?

Arnaud : Ben…enfin... ben déjà que j'ai cette maladie. Mais surtout que je suis le premier de l'école à avoir eu quelque chose comme ça, de si grave.

Chercheur : Hum… et tu penses que cela peut poser un problème ?

Arnaud : Bah pas un problème mais surtout comme j'l'ai dit, comment on va me regarder maintenant ?

Chercheur : Et tu penses que, tu penses à quel regard avec de la compassion ? avec « oh le pauvre » ou bien on ne l'approche pas ?

Arnaud : Plutôt enfin… enfin ils vont surement me demander comment c'était, ils vont surement m'en parler et ils vont surtout bah, mer… comment… comment on dit ça… heu… comme j'étais avant ma maladie. Ils vont surtout me regarder comme j'étais avant ma maladie. Ils vont me reprendre comme j'étais, l'Arnaud d'avant quoi.

Chercheur : Et en toi qu'est-ce qui a changé ?

Arnaud : Bah pff… tout.

Chercheur : Tout ?

Arnaud : …….

Chercheur : C'est quoi tout ?

Arnaud : Bah…pffffff. La maturité...pfff… Un peu toutes les idées à faire les choses comme ça.

Chercheur : Les idées à faire ?

Arnaud : Bah pff dans le futur quoi.

Chercheur : Ouais. Par exemple ?

Arnaud : Bah pff… le métier, les choses comme ça ?

Chercheur : Ça t'a fait changer de métier ?

Arnaud : Bah non mais ça donne beaucoup d'idées quoi.

Chercheur : Par exemple ?

Arnaud : Ben j'ai pas encore choisi mais j'en ai quelques-unes.

Chercheur : De pistes ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et c'est quoi?

Arnaud : Heu pfff… ben… surtout dans les restaurants. Enfin… tout ce qui est un peu nourriture quoi.

Chercheur : A préparer, à cuisiner ?

Arnaud : Ben tout.

Chercheur : Comment tu imagines toi ta vie après la fin du protocole ?

Arnaud : Bah pff... Beaucoup mieux parce que comment…. Heu…. Enfin déjà je vais reprendre ma vie d'avant je pourrai remanger tout ce que je voudrais, je pourrais ben vraiment ressortir parce que quand je vais ressortir maintenant je vais être souvent fatigué. Alors que plus je vais continuer l'entretien, moins je vais être fatigué don heu… surtout socialement quoi.

Chercheur : On a parlé de la sphère scolaire, des envies professionnelles et familiale ?

Arnaud : Bah… ça va rester comme avant. Enfin… ça ...enfin… bon on va être plus heu... ce que je veux dire avant on était juste heu… on était juste père et fils, mère et fils comme ça. On se parlait on jouait des choses comme ça et là c'est beaucoup plus. Je veux dire là on fait… J'veux dire avant, moi j'allais à l'école, ce qui fait que je les voyais que le soir. Enfin on se voyait de temps en temps. Mais c'est surtout que maintenant on se voit beaucoup, c'est que ça améliore les relations.

Chercheur : Ça resserre les liens tu trouves ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Et à ton avis quand tu vas reprendre l'école, comment ça va se passer ces liens ?

Arnaud : Bah pff ça va rester.

Chercheur : Ça va rester même si vous aller vous voir moins souvent ?

Arnaud : Hum

Chercheur : Qu'est-ce que toi…heu... est-ce que toi, quelles séquelles physiques tu gardes ? est-ce qu'il y a des choses au niveau du corps qui sont compliquées ?

Arnaud : Beh…surtout Tout ce qu'il y a autour de la CIP heu. Parce que… enfin c'est pas la CIP qui gêne le plus. C'est plutôt la cicatrice au-dessus qui brule beaucoup. Pis c'est la fatigue surtout.

Chercheur : Ouais. Et cette fatigue-là tu penses qu'elle va s'enlever de plus en plus avec le traitement d'entretien ?

Arnaud : Bahhh !!!! qu'elle va revenir mais c'est compliqué au début quoi.

Chercheur : Les médecins t'ont parlé de la guérison ?

Arnaud : Un petit peu. Pas beaucoup.

Chercheur : En fait ça veut dire quoi pour toi ? c'est quand pour toi la guérison ?

Arnaud : Bahh pff……. Bah dès le début de l'entretien c'est-à-dire maintenant. Parce qu'après… ben j'veux dire là c'est guéri mais après l'entretien c'est juste pour qu'elle ne revienne pas quoi.

Chercheur : Ok. Et en quoi la maladie… enfin tu me parlais de la famille et des liens, les liens qui se sont resserrées. Est-ce que ça a modifié autre chose au sein de la famille ?

Arnaud : Non. Enfin pas grand-chose.

Chercheur : Avant l'arrivée de la maladie tu te voyais comment dans ta vie future ?

Arnaud : Ben un peu pareil que maintenant mais avec la maladie en moins quoi.

Chercheur : Ok. Alors du coup, qu'est-ce que la maladie a apporté en plus ou en moins ? parfois la maladie peut bouleverser les projets mais parfois favorisé d'autres choses ?

Arnaud : Bah… maintenant c'est sur avant j'étais un peu comme mon frère. J'étais un peu bah Arnaud... quoi j'veux dire j'étais comme tout le monde. Maintenant tout le monde autour de moi. Bah j'veux dire, ça a favorisé les relations. Bah les projets… par exemple avant la maladie on avait décidé de partir en vacances dans le nord et pis ben ça été reporté. Enfin, ben, si on peut on ira cet été-là quoi. Donc de nouveau les projets peuvent être mis en place.

Chercheur : Avant tu étais comme ton frère et maintenant c'est toi. Et à ton avis dans les mois à venir, dans les années à venir ça va faire comment ?

Arnaud : Bah pff…. Pas, pas grand-chose à part que de temps en temps on me racontera par exemple, quand on aura besoin de moi on me racontera. C'est sûr que t'es mieux qu'avant quand tu avais ta maladie. C'est sûr que l'on va m'en parler de temps en temps mais sinon on ne va pu y repenser.

Chercheur : La sphère amoureuse, comment tu imagines tout ça ?

Arnaud : Prr je sais pas. Pas grand-chose. Enfin… je veux dire... enfin. Je pense à une personne en particulier au collège mais… Après la maladie je sais pas. Faut attendre de voir et de retourner au collège…

Chercheur : Tu penses que la maladie peut avoir un impact ?

Arnaud : Non.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : D'accord. Comme la dernière fois je vais te présenter des photos. Tu vas en sélectionner une et tu prends le temps de les regarder. Une fois que tu en as choisi une tu me le dis.

Arnaud : Celle là.

Chercheur : Celle-là. Alors pourquoi celle-là ?

Arnaud : Bah pff ça me fait penser. Enfin…on est quatre dans la famille donc ça me fait penser un peu à nous. Qu'on est soudés...à nous quoi.

Chercheur : Et donc la famille c'est important ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ça te fait penser à vous ?

Arnaud : Hum.

Chercheur : Ton frère Maxime est plus grand ou plus petit ?

Arnaud : Plus petit.

Chercheur : Est-ce que tu peux développer par exemple sur une histoire qui pourrait se passer à ce moment-là ?

Arnaud : Bah pas trop.

Chercheur : Qu'est-ce qui peuvent regarder ?

Arnaud : Bah le soleil.

Chercheur : Ok.

1.3 Entretiens de Yoann

1.3.1 Entretien T0

Chercheur : Est-ce que tu peux me dire pourquoi tu es là ?

Yoann : Parce que je suis malade.

Chercheur : C'est quoi comme maladie ?

Yoann : Une tumeur.

Chercheur :D'accord. Quels ont été les premiers symptômes que tu as détectés quand tu es allé consulter un médecin ?

Yoann : Ben j'avais mal ici.

Chercheur : Ici c'est vers la côte ?

Yoann : Oui.

Chercheur : Tu avais mal ici. Et ça faisait comment ?

Yoann : Ça faisait mal.

Chercheur : Il y avait que ça qui te faisait mal ?

Yoann : Tout le côté droit. J'avais du mal à respirer.

Chercheur : D'accord, ok. Et puis ça a duré longtemps, avant d'aller voir le médecin, ou tu y es allé de suite dès que tu as eu mal ?

Yoann : Ben pas tout de suite tout de suite.

Chercheur : Tu as attendu un petit peu ?

Yoann : Oui.

Chercheur : D'accord. Tu as eu mal longtemps. Ça a duré combien de temps à peu près ?

Yoann : Ben j'avais mal au début des vacances… et voilà… au début des vacances.

Chercheur : Au mois de juillet ?

Yoann : Oui

Chercheur : D'accord et tu en as parlé à papa et maman ?

Yoann : Ben oui. J'en ai parlé.

Chercheur : Tu es allé voir le médecin quand ?

Yoann : Vers le 5 juillet. Il a dit que y'avait rien.

Chercheur : Il t'a fait des examens ?

Yoann : Oui il m'a fait une radio. Mais y'avait rien.

Chercheur : Il n'y avait rien à la radio ?

Yoann : Hum.

Chercheur : Tu es rentré à la maison sans rien et après ?

Yoann : Ben j'avais plus mal.

Chercheur : Encore plus…et tu es retourné voir le même médecin ?

Yoann : Oui et après ça... y'avait un écartement, 15cm j'crois… vers les poumons enfin j'crois.

Chercheur : Et tu… c'est en faisant une nouvelle radio ?

Yoann : Oui, après j'suis parti aux urgences...

Chercheur : D'accord.

Yoann : Pis après ben…j'ai terminé ici.

Chercheur : Tu as été amené ici mais qu'est-ce que l'on t'a dit aux urgences ?

Yoann : Ben on m'a rien dit. Au début ils savaient pas. Ils ont fait un scanner.

Chercheur : Ils ont fait un scanner aux urgences…

Chercheur : Et après ils t'ont amené ici. Et c'est ici que l'on t'a expliqué ?

Yoann : Oui.

Chercheur : D'accord. Et ils t'ont expliqué comment ? Qu'est-ce qu'ils t'ont dit les médecins ?

Yoann : Ben ils m'ont dit qu'ils avaient le côté grignoté ou abîmé.

Chercheur : D'accord…ça veut dire quoi ça ?

Yoann : Ben qu'elle est abîmée.

Chercheur : Qu'elle est abîmée… et on t'a dit à ce moment-là que c'était une tumeur ?

Yoann : Oui.

Chercheur : Et toi, quand tu as commencé à avoir mal début juillet, qu'est-ce que tu as ressenti ?

Yoann : Ben…j'sais pas…j'avais juste mal.

Chercheur : Tu avais juste mal. Ça te faisait peur pas peur...

Yoann : Ouais normal.

Chercheur : Tu as pensé à quoi ?

Yoann : A une déchirure.

Chercheur : Tu fais beaucoup de sport ?

Yoann : Ben j'en faisais mais j'ai arrêté.

Chercheur : Tu faisais quoi comme sport ?

Yoann : Du foot.

Chercheur : D'accord donc tu pensais que tu t'étais blessé ?

Yoann : Non parce que ça faisait longtemps que j'avais arrêté le foot (tousse) .

Chercheur : D'accord. Et au fur et à mesure des examens, tu as aussi pensé que c'était une déchirure ?

Yoann : Non j'savais pas.

Chercheur : Ouais. Ça ta fait peur ?

Yoann : Non. Non.

Chercheur : Et aux urgences ?

Yoann : Bah… aux urgences ils m'ont rien dit parce qu'ils ne savaient pas.

Chercheur : Mais toi tu pensais à quoi ? Tu ressentais quoi ?

Yoann : Rien. J'pensais que c'était quelque chose de pas très grave.

Chercheur : Ok. Et à ce moment-là tu étais avec qui ? Papa et maman ?

Yoann : Non maman.

Chercheur : Que maman. Et maman elle était comment ? Tu la trouvais comment maman ?

Yoann : Bah mal.

Chercheur : Pas bien ?

Yoann : Ben un petit peu.

Chercheur : Elle avait plus peur que toi ?

Yoann : Ben je sais pas.

Chercheur : Elle ne t'a pas dit maman si elle s'inquiétait, si elle ne s'inquiétait pas ?

Yoann : Non.

Chercheur : Toi tu t'attendais pas à ça.

Yoann : Hum.

Chercheur : Qu'est-ce que les médecins t'ont expliqué par rapport au protocole, par rapport au traitement ?

Yoann : Ben qu'j'allais faire de la chimio.

Chercheur : Que tu allais faire de la chimio ?

Yoann : … heu… hum… que j'allais perdre des cheveux… c'est tout… c'est tout.

Chercheur : D'accord. Que tu allais perdre tes cheveux que tu allais avoir de la chimio…est-ce que, toi tu as ressenti quoi quand ils t'ont expliqué que c'était une tumeur ? Il s'est passé quoi dans ta tête à ce moment-là ?

Yoann : … Ben je sais pas.

Chercheur : Tu sais pas ?

Yoann : Non.

Chercheur : C'était compliqué ? Ou non ? Est-ce que tu comprenais ?

Yoann : C'était compliqué…

Chercheur : C'est difficile d'exprimer un peu ce que tu as ressenti à ce moment-là ?

Yoann : Oui.

Chercheur : Tu n'aimes pas trop d'habitude dire que tu ressens ?

Yoann : Non.

Chercheur : D'accord. Ok. Et maman, ça s'est passé comment quand ils lui ont annoncé ça ?

Yoann : Ben, je sais pas j'étais pas là (agacé) .

Chercheur : Ils ont annoncé à papa et à maman ?

Yoann : A maman et à papa après c'est tout... ils m'ont pas dit… c'est le médecin qui me l'a dit.

Chercheur : C'est le médecin qui te l'a dit après en avoir parlé à papa et maman ?

Yoann : Non le lendemain.

Chercheur : Papa et maman ne t'ont rien dit ?

Yoann : Non.

Chercheur : Tu ne leur as pas posé de question ?

Yoann : Ben si.

Chercheur : Mais ils ne voulaient pas te le dire ?

Yoann : Non…

Chercheur : Et pourquoi à ton avis ?

Yoann : Ben j'sais pas…

Chercheur : D'accord. Est-ce que le diagnostic de cancer, il a déjà été posé dans ta famille ?

Yoann : Hum oui. Ma tante. C'est tout.

Chercheur : Et elle avait quoi ta tante exactement ?

Yoann : Ben j'sais pas on a jamais su. Parce que c'était pas en France.

Chercheur : Elle habite où ta tante ?

Yoann : Elle habitait en Algérie.

Chercheur : Et comment elle va ?

Yoann : Elle est morte…

Chercheur : Il y a longtemps ?

Yoann : Oui.

Chercheur : Toi, ça te fait penser à quoi quand on te dit le mot cancer ?

Yoann : Hum…rien…

Chercheur : A rien ?

Yoann : Si une maladie.

Chercheur : Une maladie oui…

Yoann : …….

Chercheur : D'accord. Après l'annonce du médecin, est-ce que toi tu as dû annoncer à tes copains, à ta…

Yoann : Oui.

Chercheur : Comment tu leur as expliqué tout ça ?

Yoann : J'leur ai dit que j'avais une tumeur.

Chercheur : Et ils savaient ce que c'était ?

Yoann : Ben oui.

Chercheur : Ils connaissaient déjà ?

Yoann : De quoi ? C'que c'était une tumeur ? Ben oui.

Chercheur : D'accord et comment ils ont réagi?

Yoann : … Ben…

Chercheur : Tu as su quand que tu étais malade ?

Yoann : Que j'étais malade ?

Chercheur : Oui. C'était quelle date tu te souviens ?

Yoann : Non.

Chercheur : Si tu devais me décrire ta famille tu me dirais quoi en quelques mot ? Ma famille elle comme si elle est comme ça.

Yoann : Pfffff… Normal.

Chercheur : Normal…Et depuis l'annonce de la maladie ?

Yoann : Ben je sais pas moi.

Chercheur : Tu sais pas…est-ce qu'ils sont comme avant, est-ce…

Yoann : Ben non.

Chercheur : Est-ce qu'ils sont plus inquiets ou ?

Yoann : Plus inquiets c'est normal.

Chercheur : Bien sûr que c'est normal… Et si je te pose la même question dans quelques semaines, dans quelques mois est-ce que tu penses qu'ils seront peut-être moins ou plus inquiets ?

Yoann : Moins inquiets.

Chercheur : Est-ce que tu penses qu'il y a certaines choses dont on n'a pas parlé mais qui seraient importantes à dire pour comprendre ce qui se passe pour toi ?

Yoann : Non.

Chercheur : Merci.

1.3.2 Entretien T1

Chercheur : Comment pourrais-tu me décrire ton papa en quelques mots ?

Yoann : J'sais pas.

Chercheur : Tu sais pas ? Tu n'as pas d'idées ?

Yoann : Non.

Chercheur : Si je te dis par exemple des qualités ou des défauts, on en a tous.

Yoann : Je sais pas moi.

Chercheur : Est-ce que c'est quelqu'un de gentil, de gourmand, de stressé, de speed, de rigoureux, méthodique. Tu as des idées ?

Yoann : Non.

Chercheur : Si je te dis : décris-moi ton papa. Je ne le connais pas, tu me le décrirais comment ton papa ?

Yoann : J'sais pas.

Chercheur : Tu n'as pas d'idée ? Et ta maman ?

Yoann : Non.

Chercheur : Tu n'as pas d'idée non plus ?

Yoann : Non.

Chercheur : Tu me dirais quoi ? Qu'elle est drôle ?

Yoann : Non je sais pas moi.

Chercheur : Quand tu penses à papa tu penses à quoi ?

Yoann : … A rien

Chercheur : Tu trouves la question compliquée ? tu n'as pas d'idées ? ou tu n'as pas envie ?

Yoann : J'ai pas d'idées.

Chercheur : Et quand je t'aide et je te dis des choses ça ne t'aide pas ?

Yoann : Non.

Chercheur : Travailleur ? Par exemple, timide, réservé, extravagant, moqueur…….

Yoann : Je sais pas moi.

Chercheur : Et maman ?

Yoann : Ben je sais pas.

Chercheur : Et toi ? Tu te décrirais comment toi ?

Yoann : Normal.

Chercheur : Je me doute…tu es quelqu'un de drôle, de rieur ?

Yoann : Hum.

Chercheur : De réservé, d'actif, de joyeux ?

Yoann : ……

Chercheur : C'est dur ?

Yoann : Non.

Chercheur : Par exemple si demain je rencontre un de tes amis, je lui demanderais qu'est-ce que tu me dirais de Yoann ? Yu me le décrirais comment ? Il dirait quoi tes amis à ton avis sur toi ?

Yoann : Je sais pas.

Chercheur : Que tu es sympa ?

Yoann : Hum normal. Ça c'est normal.

Chercheur : C'est normal d'être sympa ?

Yoann : Ben oui.

Chercheur : Parfois on n'est pas toujours très sympa. Parfois on se met en colère. Ça ne t'arrive pas ?

Yoann : Non.

Chercheur : Est-ce que tu pourrais me décrire la relation que tu as avec ton papa ? ça se passe comment avec ton papa ?

Yoann : ……ben normal.

Yoann : Vous êtes proches ? Pas trop proches ? Plus proche de maman ou de papa ?

Yoann : Pareil.

Chercheur : Aussi proche. D'accord. Alors heu…et depuis que tu es malade ?

Yoann : Hum.

Chercheur : Tu es plus proche de papa ou plus proche de maman ?

Yoann : ……les deux.

Chercheur : C'est pareil qu'avant la maladie ?

Yoann : Hum.

Chercheur : Est-ce que tu pourrais me décrire comment tu as vécu toi ta première hospitalisation ? comment ça s'est passé la toute première fois où tu es arrivé à l'hôpital ?

Yoann : Ben normal.

Chercheur : Ouais. Ça veut dire quoi normal ?

Yoann : Ben …ben… normal. Moi je sais pas comment dire.

Chercheur : Tu ne sais pas comment décrire ?

Yoann : Non.

Chercheur : Est-ce que ça s'est bien passé ?

Yoann : Ben oui. Normal. Bien passé.

Chercheur : Ok ça n'a pas été trop difficile Quels changements ça a fait cette hospitalisation ? On avait parlé la toute première fois qu'il y avait de la chimio, des traitements, des protocoles. Et qu'est-ce que ça a changé tout ça ?

Yoann : Ben rien.

Chercheur : Ça n'a rien changé à ta vie ?

Yoann : Ben non.

Chercheur : Quand je te parle du corps, ça représente quoi le corps pour toi ?

Yoann : Ben c'est le corps ?

Chercheur : Mais ça sert à quoi ?

Yoann : A vivre.

Chercheur : Donc le corps ça sert à vivre. Et avant que, qu'il y ait cette maladie-là, tu trouvais que le corps il servait à quoi ?

Yoann : A vivre aussi.

Chercheur : D'accord et aujourd'hui tu penses la même chose ?

Yoann : Ben oui.

Chercheur : Et depuis il y a eu des modifications au niveau du corps et qu'est-ce qui a été le plus difficile à accepter pour toi ? Le corps change ?

Yoann : Hum.

Chercheur : Qu'est-ce qui a été le plus compliqué ?

Yoann : Bah rien.

Chercheur : Tout a été facile ?

Yoann : Ouais.

Chercheur : Tout à l'heure quand nous sommes montés, maman parlait des muscles des jambes, toi c'est quelque chose qui a changé un peu ?

Yoann : Hum.

Chercheur : Et ça ce n'est pas important ?

Yoann : Non.

Chercheur : D'accord……est-ce que cela modifie des choses ?

Yoann : Ben non. Ben oui.

Chercheur : Tu vas à l'école ?

Yoann : Ben non j'ai pas le droit

Chercheur : Donc il y a des choses qui ont changé.

Yoann : Ben non parce que si j'avais le droit j'irais.

Chercheur : Ouais… Tu ne vas plus au foot non plus ?

Yoann : Ben non

Chercheur : Donc il y a plein de choses qui ont changées non ?

Yoann : Ben ouais.

Chercheur : Ouais mais tu ne préfères pas en parler.

Yoann : Non.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Alors… on a terminé. Je vais te montrer des photos. Il y en a 4. Je te laisse le temps de les regarder et dans ces 4 là, tu en choisi une d'accord ? Une qui te parle, une que tu as envie de choisir ?

Yoann : Hum (souris et fais les gros yeux). Ouais.

Chercheur : Celle-ci ? (vieille dame)

Yoann : Non pas celle-là, celle-là (champ)

Chercheur : Ah celle-ci. Alors pourquoi celle-ci ?

Yoann : N'importe.

Chercheur : Tu as pris au hasard ?

Yoann : Ouais.

Chercheur : Au hasard… ok. J'ai vu que lorsque tu regardais l'autre photo, ça t'as fait un peu sourire.

Yoann : Non.

Chercheur : Tu t'es dit c'est quoi ces photos ?

Yoann : Hum.

Chercheur : Qu'en penses-tu de toutes ces photos ? Alors pourquoi celle-là ? Ca te fait penser à quoi ?

Yoann : A rien.

Chercheur : A rien ?

Yoann : Ben j'sais pas, j'ai pris au pif

Chercheur : Qu'est-ce que tu vois ?

Yoann : Ben la nature.

Chercheur : Et toi tu aimes bien la nature ?

Yoann : Non.

Chercheur : Le ciel bleu ?

Yoann : … Peu importe.

Chercheur : Peu importe la couleur du ciel. Et qu'est-ce que tu penses du champ ?

Yoann : Ben… Je sais pas.

Chercheur : Il n'y a pas tout à fait les mêmes couleurs.

Yoann : Oui… pas les mêmes couleurs et pis c'est tout ?

Chercheur : J'me pose quand même la question si ça n'a pas poussé ou si ça a été récolté ?

Yoann : Pfff…peut-être.

Chercheur : Point d'interrogation ?

Yoann : Hum

Chercheur : Ok.

1.3.3 Entretien T2

Suite à une erreur de mon disque dur, l'entretien T2 de Yoann n'a pas pu être récupéré. Cependant, la cotation a pu être faite en amont de la perte de ces données, ce qui a permis de réaliser la cotation avec l'IPA.

1.3.4 Entretien T3

Yoann : … hum…

Chercheur : Une autobiographie ?

Yoann : Je sais pas….

Chercheur : Qu'est-ce que toi tu lis ? Est-ce que tu lis ?

Yoann : Non.

Chercheur : Tu regardes ça (vidéo tablette). Tu préfèrerais un film ? Un témoignage ?

Yoann : Oui. Oui.

Chercheur : Un témoignage ?

Yoann : Hum ouais.

Chercheur : Donc parler de ton histoire là-dessus, par exemple ?

Yoann : Hum ouais...

Chercheur : Ouais ?

Yoann : Oui.

Chercheur : D'accord. Et du coup, si tu devais raconter là tout de suite, si par exemple je te filmais maintenant pour ensuite le mettre en ligne, tu dirais quoi en quelques mots ?

Yoann : Comment ?

Chercheur : Si par exemple là, je te filmais et je te mettais le micro.

Yoann : Hum.

Chercheur : Tu dirais quoi pour ensuite le mettre en ligne ?

Yoann : Ben je sais pas.

Chercheur : Qu'est-ce que tu souhaiterais raconter ? Les choses les plus importantes pour toi ?

Yoann : …….

Chercheur : (mime)

Yoann : …… hum je sais pas.

Chercheur : Tu aurais envie de dire quoi par rapport à ce que tu as vécu toi ?

Yoann : …….

Chercheur : Tu n'as pas d'idées ?

Yoann : Hum hum.

Chercheur : C'est compliqué d'en parler pour toi de tout ça ?

Yoann : Non.

Chercheur : Hum. Qu'est-ce qui restera gravé dans ta mémoire ?

Yoann : ……

Chercheur : De quoi tu te souviens de tous ces derniers mois depuis que l'on t'a annoncé la maladie ?

Yoann : … je sais pas.

Chercheur : Tu sais pas. Et… Est-ce qu'il y a des séquelles physiques qui apparaissent comme difficiles aujourd'hui ?

Yoann : Hum.

Chercheur : Hein ?

Yoann : Non.

Chercheur : Non. Les médecins est-ce qu'ils t'ont parlé de la guérison ?

Yoann : … J'sais pas, j'm'en rappelle pas.

Chercheur : D'accord. Et là, ils ne t'ont rien redit ces derniers temps ?

Yoann : Non.

Chercheur : Et quand toi on te dit guéri, ça veut dire quoi pour toi ?

Yoann : Ben qu'on est plus malade.

Chercheur : Qu'on est plus malade. Que le cancer a disparu tu veux dire ?

Yoann : Hum.

Chercheur : Et comment ça va se passer alors après la… le protocole sur le plan scolaire.

Yoann : Ben je sais pas moi on m'a pas dit.

Chercheur : Tu sais pas encore ?

Yoann : Ben non.

Chercheur : Et toi, tu voulais faire quoi comme métier ?

Yoann : Je sais pas.

Chercheur : Tu n'avais pas du tout d'idée ?

Yoann : Non.

Chercheur : D'accord. Et avec tes copains alors, ça va se passer comment ?

Yoann : Ben normal.

Chercheur : Après la fin du protocole ?

Yoann : Ben normal.

Chercheur : Tu vas les revoir plus tu penses, moins ou pareil que maintenant ?

Yoann : Pareil que maintenant.

Chercheur : Et au niveau amoureux ?

Yoann : Hum.

Chercheur : Comment ça va se passer ?

Yoann : Hum ben je sais pas moi.

Chercheur : Et du coup la maladie, ça aura changé quoi sur ton avenir ? Sur l'avenir comme pour ton travail, sur ton avenir professionnel, avec tes amis ça aura changé quoi ?

Yoann : Pffff.

Chercheur : Et sur la famille ça a changé quelque chose ?

Yoann : Non.

Chercheur : Et avec tes amis ça a changé quelque chose ?

Yoann : Non.

Chercheur : Non plus. Ok. Et comment tu t'imagines pas quand tu seras plus grand, quand tu seras adulte ?

Yoann : … Hum…

Chercheur : Quand tu auras 20 ans, 30 ans ?

Yoann : ……. Hum…. Je sais pas.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Comme la dernière fois je vais te présenter des photos. Tu te souviens ?

Yoann : Hum

Chercheur : Et puis sur ces quatre photos, tu vas prendre le temps de les regarder et puis tu vas en choisir une

Yoann : bahhh… Non (tourne et retourne)

Chercheur : Excuse-moi j'ai pas entendu Yoann.

Yoann : Hum. Je sais pas n'importe.

Chercheur : N'importe ?

Yoann : Hum

Chercheur : Y'en a pas une qui te parle le plus ?

Yoann : Non (me les rend).

Chercheur : Merci. Toi tu aurais pu choisir celle-là ?

Yoann : Pourquoi ?

Chercheur : Je sais pas. Tu aurais pu choisir celle-là ?

Yoann : Hum n'importe.

Chercheur : Peu importe. D'accord ok. Merci.

Yoann: Hum hum.

1.4 Entretiens de Kylian

1.4.1 Entretien T0

Comme pour l'entretien de Yoann, les données ont été perdues, suit à un incident sur mon disque dur, après la cotation de l'entretien. C'est la raison pour laquelle nous ne pouvons faire figurer l'entretien écrit.

1.4.2 Entretien T1

Chercheur : En quelques mots, comment tu pourrais décrire papa ?

Kylian : Heu ,ben j'sais pas. Euh…heu…(rires). Ben… un peu triste quoi enfin….

Chercheur : Triste ?

Kylian : Ouais un p'tit peu quoi. De connaître la maladie. Voilà. C'est surtout ça quoi… Sinon ça va.

Chercheur : Triste depuis la maladie ?

Kylian : Ben pas triste mais… enfin… ça l'a pas rendu heureux quoi, c'est normal. Voilà.

Chercheur : Donc il est triste ?

Kylian : Ouais triste pis ben… c'est tout. Enfin… j'sais pas c'que je peux dire d'autre en fait.

Chercheur : Comment tu pourrais le décrire comme je ne le connais. Quels adjectifs, quelles caractéristiques pour décrire ton papa ?

Kylian : Ben j'sais pas trop.

Chercheur : J'te donne des exemples. Par exemple, on peut dire très jovial, très gourmand, autoritaire….

Kylian : Ah oui ben il est plutôt jovial.

Chercheur : Jovial ?

Kylian : Ben oui très jovial. Après avec ça, ça…enfin… ça l'a rendu un peu triste mais ça va.

Chercheur : Et il est comment avec toi ?

Kylian : …bah…pffff…gentil. Un peu intéressé ouais.

Chercheur : Il s'intéresse à toi ?

Kylian : Oui.

Chercheur : On avait abordé la dernière fois que la relation avec papa était...

Kylian : Oui.

Chercheur : Un peu différente avec la maladie.

Kylian : Oui ben oui. Ben oui. Mais maintenant il est intéressé et puis heu... voilà quoi.

Chercheur : Quand tu dis intéressé ça veut dire ?

Kylian : Ben il s'intéresse à la maladie quoi. Il fait quand même attention et tout ça quoi. Que je mange pas de sel.

Chercheur : Intéressé à la maladie ou à toi ?

Kylian : Ben à moi mais heu, par rapport à la maladie (rires).

Chercheur : Il prend soin ?

Kylian : Oui oui.

Chercheur : On peut dire ça ?

Kylian : Ouais.

Chercheur : Et comment tu pourrais décrire maman ?

Kylian : Ben… Un peu triste aussi. Enfin surtout en ce moment pacer qu'il y a pleins d'autres choses qui arrivent, parce que y'a son papy qui est à l'hôpital, parce qu'il y a ses deux reins qui ne fonctionnent plus normalement. Enfin on sait pas trop mais c'est compliqué. Pis avec l'école heu... j'ai du mal à passer mon CAP. Enfin j'dois aller au rattrapage mais ça se passe pas trop bien. Et alors entre ça et tout ça heu…. Mais sinon ça va.

Chercheur : Ça fait beaucoup.

Kylian : Ouais ouais.

Chercheur : C'est le papy du côté de ?

Kylian : De ma maman. C'est son père.

Chercheur : Ok. Donc ça fait beaucoup de choses à…

Kylian : Ouais.

Chercheur : Alors triste mais elle est comment maman autrement ?

Kylian : Ben très joviale aussi heu... enfin... j'vois pas d'autres choses.

Chercheur : Et on a parlé de la relation avec papa qui était un peu distante.

Kylian : Oui un petit peu. Un petit peu.

Chercheur : Et maintenant plutôt ?

Kylian : Ben un peu plus proche peut-être. Je sais pas.

Chercheur : Et avec maman ?

Kylian : Ben pareil pt'être un peu plus proche. Je sais pas. Oui un peu plus proche. Hum. Voilà.

Chercheur : Alors quand tu dis plus proche ça serait par rapport à quoi par exemple ?

Kylian : Ben plus heu… on discute plus on va dire. Ouais. Plus de communication.

Chercheur : Et quand tu dis plus proche avec papa c'est plus…

Kylian : Plus de communication. Oui.

Chercheur : Et avec tes frères ?

Kylian : Ben pareil, plus de communication.

Chercheur : Plus de communication ?

Kylian : Oui. Ils font quand même attention. Ils me disent de ne pas aller me baigner quand je ne peux pas aller me baigner. Enfin voilà. Ouais.

Chercheur : Ils font attention à toi.

Kylian : Ouais

Chercheur : T'es ému ?

Kylian : (larmes aux yeux) Ouais (rires). On parle pas de ça tous les jours, donc heu.

Chercheur : Qu'est-ce qui te rends ému comme ça ?

Kylian : Non mais d'être plus proche comme ça c'est bien.

Chercheur : C'est l'aspect positif ?

Kylian : Ouais. Oui oui. C'est pas négatif.

Chercheur : Heu… Comment tu expliques ce changement là depuis que la maladie est arrivée ?

Kylian : ... Heu… C'est-à-dire ? ben ça fait que… on a tous eu peur quand même. Savoir quand on a un cancer. Et on s'y intéresse tous et pis voilà.

Chercheur : Ça fait peur ?

Kylian : Enfin peur... oui... peur… je sais pas si ça fait vraiment peur mais c'est surprenant quoi. Il y a tellement de personnes qui en ont et qui meurent à cause de ça donc heu… voilà.

Chercheur : Donc peur par rapport…

Kylian : Après moi j'le vis bien. C'est plus par rapport... C'est plus les autres qui le vivent mal pour moi mais…

Chercheur : Tu trouves ?

Kylian : Oui... oui moi ça ne me dérange pas…parce que comme ne plus avoir de cheveux moi ça ne me dérange pas. C'est plus les autres gens qui nous regardent. C'est plus le regard des autres qui est…

Chercheur : Qui est ?

Kylian : Qui nous regarde tout le temps avec des grands yeux, des gros yeux. C'est pas forcément méchant mais... on fait plus vraiment attention à nous quoi voilà. C'est plus ça. Parce qu'on est différent à cause des autres quoi. C'est plus ça. Voilà.

Chercheur : Cette différence-là. Mais quand tu dis les autres, c'est qui ?

Kylian : Ben les gens dans la rue quoi. Quand on va dans un supermarché ou un truc comme ça, c'est plus les gens qui nous regardent... au début on se dit pourquoi ils me regardent et après j'me dit : oui j'ai plus de cheveux (rires). Voilà.

Chercheur : Qu'est-ce qu'ils peuvent penser ?

Kylian : J'sais pas un malade. Encore un en plus quelque chose comme ça. Mais c'est pas forcément méchant mais c'est plus heu de nous regarder qui fait que... c'est comme quand on regarde des handicapés quoi c'est pareil…. Ouais.

Chercheur : Le même statut ?

Kylian : Oui voilà ouais.

Chercheur : On va reparler de la première hospitalisation, au tout début lorsque tu es arrivé ici.

Kylian : Oui.

Chercheur : Est-ce que tu peux me décrire comment tu as vécu cette première hospitalisation ?

Kylian : Hooooffff. J'me rappelle plus trop j'crois.

Chercheur : Ouais

Kylian : Heu, quand j'suis venu ici pour mettre mon cathéter, pas pour la chimio ?

Chercheur : Dis-moi.

Kylian : Bah... pour la toute première opération quand ils m'ont mis mon cathéter donc du coup c'était dans une chambre stérile et tout ça. C'était quand même heu... j'ai eu peur que ça soit tout le temps comme ça parce que... enfin j'ai eu peur... c'est surprenant quoi. Tout est stérile. Pour venir dans ma chambre il faut mettre une combinaison, une charlotte, des machins. Donc là c'est un peu... on se sent un peu différent mais après on est venu ici, après ça va. On est normal. On rentre, on sort donc ça va.

Chercheur : Quand tu ne restes pas ça va ?

Kylian : Oui oui oui. Pis c'est pas bon ici donc heu.

Chercheur : Pas bon ?

Kylian : Non

Chercheur : C'est important la nourriture ?

Kylian : Ouais.

Chercheur : Tu m'avais parlé que ton papy préparait aussi des…

Kylian : Oui oui, des soupes. Oui. Ouais.

Chercheur : Toujours ?

Kylian : Oui. Ben là il est à l'hôpital mais… (interruption maman et infirmière dans la chambre, elle ne savait pas que j'étais arrivée).

Chercheur : Alors on disait que papy préparait toujours ?

Kylian : Oui. Un petit peu ouais. Il y a mamie qui est venue un petit peu à la maison pendant, un peu en vacances, pendant une semaine. Elle était venue, donc c'était bien. Voilà.

Chercheur : Mamie ?

Kylian : Du côté de papa.

Chercheur : Qu'est-ce qui était bien avec mamie ?

Kylian : Non mais c'est que heu... elle habite en alsace et elle est revenue un peu dans les Vosges donc c'est pour ça que… on a passé du temps...Tous ensemble donc heu…

Chercheur : Ça ressoude ?

Kylian : Oui oui oui. Ouais.

Chercheur : Alors première hospitalisation un peu peur en tout cas surprenant de tout ce contexte stérile ?

Kylian : Et tout ce qu'on nous dit qui va arriver et tout ça quoi. Tout ce qu'on... parce qu'en fait ils nous ont dit qu'il allait... qu'il allait se passer plein de choses enfin... on pouvait s'attendre à plein de choses surtout avec la chimio, avec les effets secondaires pis heureusement j'ai eu la chance de ne

pas avoir tout ça. J'ai quasiment rien eu donc du coup ça c'est bien parce qu'on s'attend au pire pis finalement... faut mieux que ce soit dans ce sens que dans un autre quoi. Voilà. C'est... les premiers jours c'est pas facile. C'est cash mais après….

Chercheur : C'est cash ?

Kylian : Ouais mais c'est un avantage.

Kylian : Rien n'est caché ?

Kylian : Non non. Oui oui.

Chercheur : Qu'est-ce qui a été le plus difficile à ce moment-là ?

Kylian : Heu c'est-à-dire ?

Chercheur : Qu'est-ce qui a pu être dur lors de ta première hospitalisation ?

Kylian : Bah... c'est plus de… de pas être chez soi. D'être à l'hôpital. D'être seul quoi. C'est plus ça. Après ça va. L'opération du cathéter et tout ça va. Les chirurgiens, ils rassurent et puis heu... ils sont quand même gentils. Enfin ils savent expliquer. Ils ont les mots pour dire que… que finalement c'est pas grand-chose quoi…. Voilà. Après entre temps j'ai eu mon cathéter aussi qui s'est enlevé. Ça c'est embêtant. J'ai dû revenir ici me refaire opérer pour m'en mettre un autre. Ça c'est vrai que c'était chiant. Voilà.

Chercheur : Donc pour toi ce qui a été le plus difficile ça a été la solitude ?

Kylian : Ben quand on était là-bas, ouais. Quand on était plus chez soi, ça modifie les habitudes quoi. Pendant une semaine. Ouais, une semaine. Voilà. C'était ça.

Chercheur : Les habitudes ?

Kylian : Ouais. Les habitudes, les copains, les copines. C'était surtout ça quoi. Pis après j'suis rentré et pis là j'suis là tous les jours quoi. C'est pas comme quand on est dans un service bien fermé quoi.

Chercheur : Qu'est-ce qui t'a aidé à ce moment-là pour traverser ces moments difficiles ?

Kylian : Bah mon téléphone. De parler avec ma copine et tout ça, ça rassure. C'est surtout ça. Ouais. Voilà.

Chercheur : Et quand tu parlais du regard des autres par rapport justement à ta copine ou à tes copains ?

Kylian : Oh ben non eux, y'a pas eu de différence. C'est les autres qui connaissent pas la maladie quoi. C'est ça c'est tout…. Voilà.

Chercheur : C'est un peu dur ces questions ?

Kylian : (larmes aux yeux) Non non ça va.

Chercheur : Quand on parle du regard, des apparences, ça me fait penser à la question du corps. Quand on parle de ce mot-là, le corps, ça représente quoi pour toi ?

Kylian : Ben… ben le corps… qu'on a tendance à juger trop vite sur le corps quoi, sur les autres. C'est plus ça. C'est tout.

Chercheur : Et quelle perception toi tu avais sur le corps avant le mal ?

Kylian : Ben déjà comme ça j'aimais pas quand on regardait les gens de travers. Qu'on juge au physique. Bon après pt'être que je ferai plus attention quoi (rires). Je vais dire aux autres aussi de faire attention parce que… voilà. C'est plus ça.

Chercheur : Donc tu aides aussi les autres à…

Kylian : Oui j'fais attention aussi que les autres fassent pas comme ça. Enfin…voilà quoi… c'est surtout... c'est juste... c'est surtout ça. Qu'on juge pas au physique trop vite et (se mouche). Déjà avant, j'étais pas comme ça mais… Finalement on se dit faut être encore moins... tout en essayant de faire plus d'efforts. Moins comme ça quoi. Voilà.

Chercheur : Donc le corps ça serait quoi alors ?

Kylian : C'est la tendance à regarder tout de suite physiquement quoi.

Chercheur : Le corps ça serait le physique. Et avant l'arrivée de la maladie, comment tu percevais ton corps à toi ?

Kylian : Bohh… bien. Bah pff… ben aussi le truc c'est que... bah on comprend aussi qu'il y a des gens qui prennent du poids plus vite que d'autres. Rien que par exemple avec les corticoïdes. Moi par exemple j'ai toujours mangé beaucoup, j'ai jamais pris de poids et là depuis que j'ai les corticoïdes. Bon j'ai pas pris 10kilos mais j'ai pris un peu de kilos. Et j'me dis que si y'a des gens qui sont un peu comme ça dans leur nature et que finalement… ben ils peuvent rien… enfin c'est pas forcément parce qu'ils mangent de trop ou… c'est pas forcément de leur faute quoi. C'est surtout ça. On se met à leur place un peu.

Chercheur : Du coup tu arrives à comprendre des choses ?

Kylian : Oui voilà. Ouais ouais.

Chercheur : Et maintenant ce corps là depuis la maladie tu le décrirais comment ?

Kylian : ... heu le corps des autres vous voulez dire ??

Chercheur : Non le tien.

Kylian : Ben pareil... c'est juste que... comment dire... on se sent plus invincible avant quoi. Enfin on se dit que ça nous arrivera pas à nous les maladies heu... j'serais jamais malade quand on voit les autres et pis quand ça nous arrive, bah, on s'dit qu'on est malade (rires). Ouais….

Chercheur : Donc une sorte de corps puissant.

Kylian : Ouais c'est un peu ça ouais. Ouais. On se dit que ça va vite. Finalement on est pas grand-chose quoi…. Et pis qu'il faut profiter de tout quoi. Voilà… profiter de tout ce qu'on a quoi. Pas se plaindre pour rien quoi. C'est surtout ça quoi……

Chercheur : Donc la perception des choses…

Kylian : Ben déjà avant j'étais positive mais je pt' être que je serais encore plus positive qu'avant que maintenant. Je sais pas. Je pense… ouais j'pense. Faut pas se prendre la tête pour rien et puis faut profiter de c'qu'on a quoi. …. Voilà.

Chercheur : Et la vie ne tient qu'à peu de choses.

Kylian : Ouais c'est vrai.

Chercheur : Pour toi quelles ont été les modifications au niveau du corps qui ont été le plus difficile à vivre ?

Kylian : Heu quand j'ai eu mal au genou et au dos un matin. Quand j'étais bloqué du dos et que j'avais super mal au genou. Ça m'était jamais arrivé et puis voilà. C'était à cause des médicaments mais... c'était bizarre quoi. On n'a pas envie de vieillir c'est surtout ça. Ça fait bizarre moi qui croyait que je faisais toujours du sport avant d'un coup un matin j'me suis réveillé, j'étais tout bloqué, j'avais mal au genou. Je ne pouvais plus marcher. J'pouvais plus utiliser mon dos ça fait tout bizarre. C'est surtout ça. Après sur mon corps j'ai pas eu vraiment de modification quoi. Si j'ai perdu mes cheveux mais ça heu ...c'est pas grave. Ils repoussent (rires).

Chercheur : Tu m'as dit « on n'a pas envie de vieillir » ?

Kylian : Hum… bah on n'a pas envie d'être comme les personnes âgées à plus pouvoir marcher, à plus pouvoir… à avoir mal partout quoi c'est surtout ça. Enfin après on a peut-être pas mal tous les jours comme j'avais eu mal ce matin-là mais... Enfin c'était vraiment embêtant parce que j'pouvais pas ni être couché, ni être assis, ni être debout. Fallait que je sois mi couché, mi debout. Quand j'étais couché j'avais mal quelque part. Après j'avais tellement mal au genou qu'il fallait que je me mette debout. C'était un cycle quoi jusqu'au soir. Après ça c'était un peu calmé pendant un ou deux jours et après ça a été.

Chercheur : Donc en fait lorsque tu me parles des modifications au niveau du corps, c'est plus quelque chose qui se passait à l'intérieur ?

Kylian : Ouais ouais.

Chercheur : Avec des douleurs et le fait d'être empêché ?

Kylian : Hum. Ouais ouais. C'est surtout ça.

Chercheur : Quels changements au niveau du corps a peut-être impacté ta vie quotidienne ? est-ce qu'il y en a eu ?

Kylian : Non.

Chercheur : Non. Mis à part quand il y a des moments comme ça de douleur ?

Kylian : Hum... pis les cheuveux quoi. Quand on perd ses cheveux. Après on se dit qu'il faut avoir le jugement des autres. Enfin qu'il faut pas heu regarder les autres… différemment quoi. C'est tout. Hum.

Chercheur : Toi ta relation avec les autres, elle a changé, s'est modifiée ?

Kylian : Peut-être évoluée. Je jugerais peut être encore un peu moins sur le physique. Enfin je ferais encore plus attention.

Chercheur : Alors là c'est toi par rapport aux autres et les autres par rapport à toi ?

Kylian : ……bohhh pff non. Ça n'a pas changé. Ils m'ont jamais jugé, ils m'ont jamais... ils m'ont toujours bien... ils prennent des nouvelles tout ça quoi.

Chercheur : Et tout à l'heure quand on parlait ta petite amie ça été plein d'émotions.

Kylian : Hum... ouais... ben oui (rires)… sa famille et tout ça. Parce qu'ils ont aussi perdu du monde dans la famille qui avait des cancers et tout ça donc voilà…. C'est surtout ça. En ce moment, ben y'a beaucoup de personnes qui ont des cancers dans la famille, autour de moi. J'en entends de plus en plus. Hier j'ai encore appris que quelqu'un avait un virus… alors voilà.

Chercheur : Dans ta famille proche ?

Kylian : Non non. Non c'était des amis. Voilà.

Chercheur : Et au premier entretien tu m'avais parlé de papa qui avait peut-être un cancer de la peau.

Kylian : Oui oui. Ben lui, heu… eh ben… lui ça a été compliqué heu... mais ils lui avaient trouvé un cancer de la peau donc il a eu de la chimio. Après il avait plus rien. On était retourné voir la dermato parce qu'elle voulait le revoir. Après elle en a trouvé un autre un côté ; elle a refait... elle l'a envoyé en autopsie donc j'crois que c'en était un aussi, mais local. Après ils ont enlevé même tout autour pour être sûrs. Après c'était un peu pareil, le couac quoi, parce qu'on recevait des lettres qui disaient que plus aucune maladie et y'avait sa dermato qui l'appelait pour lui dire de venir parce qu'il fallait quand même en renlever un petit peu. Mais oui normalement il a plus rien. Il avait rien donc ça va.

Chercheur : Il a eu de la chimio ?

Kylian : Heu oui. De la chimio mais par pommade en fait.

Chercheur : D'accord.

Kylian : C'est de la crème qu'il mettait. C'est pas des médicaments…. Voilà.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Hum, alors on va faire quelque chose d'un peu différent. Je vais te présenter des photos.

Kylian : Oui.

Chercheur : Tu vas prendre le temps de les regarder et puis tu en choisiras une.

Kylian : Ben celle-là.

Chercheur : Celle-là. Alors pourquoi celle-là ?

Kylian : Parce que... heu... il est pas toute seule. Enfin ils sont pas… ils sont solidaires entre eux. C'est une famille. On va dire qu'ils dorment pas. Ils sont entrain de communiquer. Ils regardent… ils regardent le ciel. Alors je sais pas s'ils regardent les oiseaux… ben voilà.

Chercheur : Ils sont tous ensemble et ils regardent… ce qu'il se passe à l'extérieur.

Kylian : Ouais (rires). Voilà c'est ça, ils observent (rires).

Chercheur : Alors qu'est-ce qui est important pour toi dans cette photo ?

Kylian : Ben que ce soit une famille qui est réunie quoi.

Chercheur : Une famille réunie.

Kylian : Oui.

Chercheur : C'est ce qu'il y a de plus important (se saisit des autres photos).

Kylian : Ben là, on voit qu'elle se renferme sur elle-même. Là ce sont deux cygnes, mais y'a pas de famille. Et là, bah ils sont en train de dormir.

Chercheur : Ouais. Et du coup dans celle-ci (celle choisie) ?

Kylian : Ben ils sont plus dynamiques quoi…. Ils communiquent bien.

Chercheur : Ça te fait penser à quoi alors ?

Kylian : Bah à ma famille ou à… une famille heureuse quoi.

Chercheur : Une famille heureuse ?

Kylian : Oui.

Chercheur : Merci.

Kylian : De rien.

1.4.3 Entretien T2

Chercheur : Au premier entretien, je ne sais pas si tu te souviens…

Kylian : Oui.

Chercheur : Parce que maintenant ça date d'il…

Kylian : Oui oui.

Chercheur : Y a à peu près 4 mois.

Kylian : Ouais.

Chercheur : On avait abordé ce que ça représentait pour toi le cancer.

Kylian : Oui.

Chercheur : Et en fait aujourd'hui je te repose la même question : qu'est-ce que ça représente pour toi le cancer ?

Kylian : Bah…c'est. Y'en a surtout des plus ou moins graves quoi. Des cancers. Et pis moi enfin… le cancer c'est pas si grave que ça. Au début on pense tous quand on dit cancer on pense à la mort tout ça parce que y'a plein de personnes qui meurent à cause de ça mais au final heu… c'est pas rien du tout c'est grave mais heu… Mais y'a plein… enfin… on n'en meure pas forcément ça se guérit bien. Pis y'a eu plein de personnes, plein d'enfants qui sont… ben le weekend dernier j'étais au parc de sainte croix avec l'association Raphael et du coup j'étais avec des petits qui avaient eu le cancer et qui en avaient d'autres et ils étaient tous guéris. Ils étaient tous bien… Pis moi en plus j'ai eu le cancer le plus… enfin le plus… pas le mieux à avoir mais j'ai que 6 mois de traitement. J'ai un cathéter, j'ai pas de chambre implantable. Enfin non ça a des avantages. Enfin des avantages... y'a pire. Y'a des

petites depuis tout petit ils ont, ils se retrouvent à l'hôpital depuis qu'ils sont nés. Y'en a ils ont 6 ans de traitement. Y'en a qui font des allergies à tout. Moi j'ai juste un petit cancer et pis voilà.

Chercheur : Donc toi ta représentation aujourd'hui du cancer ou en tout cas de ton cancer c'est que c'est un petit cancer ?

Kylian : Ben c'est comme un courant d'air.

Chercheur : C'est un courant d'air.

Kylian : Ouais… Ça passe puis ça repart…

Chercheur : Et à ton avis tes parents ils ont quelle représentation aujourd'hui ? (me coupe)

Kylian : Ben pareil que moi.

Chercheur : Ouais.

Kylian : Ben ils… voilà. A aucun moment, à aucun moment je… je jouais plus et tout ça. Moi j'ai toujours continué à faire c'que je faisais avant. J'ai jamais eu de problème. Donc du coup j'étais pas malheureux… pendant mon cancer. Ben surtout au début c'est un peu plus malheureux mais heu… on est un peu plus malheureux que quand on avait rien du tout. Mais on est pas malheureux pour autant. Y'a pire que ça dans la vie.

Chercheur : Tu penses à quoi ?

Kylian : Ben les enfants qui se font bombardés partout, y'a… enfin y'a plein de trucs quoi… y'a plein de trucs. Y'a des… ben mon papy tout ça, y'a plein de trucs… d'autres enfants qui ont des cancers et qui sont allergiques à tout, qui peuvent rien faire. Enfin voilà…

Chercheur : Quand tu dis allergique tu penses aux effets ?

Kylian : Ben heu, ben heu... y'en a un par exemple qui ne pouvait pas manger tout ce qui est à base de vache, tout ce qui était allergique aussi à tous les laits qui existaient. Il était aussi allergique au gluten. Il était aussi en régime sans sel. Enfin il pouvait rien manger du tout. Il avait le même repas tous les jours presque… il mangeait des radis crus heu… ouais. Ben…. C'est vrai qu'il y a des handicapés qui peuvent même rien faire... moi à cause du cathéter ben j'peux pas aller dans l'eau parce que sinon ben l'eau va dans le pansement mais heu… bah j'men suis bien rendu compte c't'été en plus. Parce que tout l'monde est allé se baigner. On était à center parc, j'ai pas pu me baigner. Mais… y'en a d'autres qui pourront jamais se baigner ou autre... moi c'est juste un été... c'est rien.

Chercheur : C'est passager pour toi ?

Kylian : Oui oui.

Chercheur : Et tu parlais heu...y'a des avantages ?

Kylian : Heu c'est-à-dire ?

Chercheur : Quand tu disais y'a des avantages à ce canc...

Kylian : Ben oui moi ce cancer-là heu, pour moi comparé à d'autres parce qu'évidemment y'a des avantages. J'aurais pas d'opération pour retirer mon cathéter heu... y'a plein de chose heu... j'ai pas… un régime très très particulier à part qu'j'suis sans sel pendant 15 jours. 15 jours avec, 15 jours sans…

bon voilà c'est pas… En plus ça permet de relativiser après, de se dire que quand je serai plus malade ben profiter plus et tout ça quoi.

Chercheur : Profiter plus ?

Kylian : De la vie de tout.

Chercheur : De la vie ?

Kylian : Ouais… Ben j'profitais bien avant mais voilà… Ouais.

Chercheur : Tu as conscience d'autres choses, c'est ça ?

Kylian : Ben oui. Pis bon ben quand on voit des enfants qui n'ont plus de cheveux on se dit juste ils ont un cancer. Avant quand on était, quand j'étais petit et que j'voyais des enfants sans cheveux j'me disais : ah ils ont le cancer, ils vont mourir. Alors que maintenant, bah c'est pas parce qu'ils ont plus de cheveux qu'ils vont mourir.

Chercheur : Ça signifie plus cancer égal mort ?

Kylian : Ouais non voilà. Oui oui.

Chercheur : Ok. Et du coup quelle image tu associerais au cancer ?

Kylian : ……

Chercheur : Quelle image ou une couleur...

Kylian : Ben un courant d'air. Ouais. Ça passe et pis… c'est fini après on n'en parle plus.

Chercheur : Ok alors coMme Billard'est un peu les actualités en ce moment je pense à Irma. Je ne sais pas si tu as suivi les actualités ?

Kylian : Ah aussi voilà.

Chercheur : Mais c'est un courant d'air quelque part.

Kylian : Oui mais…

Chercheur : C'est un courant d'air qui peut laisser…

Kylian : Oui ben ils laisseront forcément des traces. C'est comme mon cancer il laissera des traces… J'aurais des photos tout ça mais voilà… C'est pas… comme eux c'est plus grave que moi quoi. Eux y'a tout leur maison qui sont détruits, y'a tout. Ils vont devoir revenir habiter en France pour beaucoup heu… enfin voilà quoi. Moi j'ai eu juste heu 6 mois. Eux ça va vraiment les marquer toute leur vie. Moi aussi ça va me marquer pas comme heu..., pas autant qu'eux quoi. Ils ont perdu de la famille le plus souvent.

Chercheur : Donc pour toi ça sera un courant d'air qui fait…

Kylian : Ça serait un courant d'air pas une tempête.

Chercheur : Qui ne fait pas de dégât ?

Kylian : Qui ne fait pas de dégât. Si. Parce que les traitements que j'ai eu font des dégâts sur moi quand même. J'pense qu'il y a quand même des trucs qui n'ont pas été détruits totalement mais j'pense que ça détruit enfin les médicaments c'est pas bon pour nous quoi. Après voilà. On sait d'jà pas pourquoi mon cancer il est venu. On sait pas d'quoi ça vient. Y'en a plein qui sont rentrés dans l'hôpita,l ben des enfants… moi j'pense que c'est la radioactivité après… je sais pas… j'pense qu'il y

a beaucoup de cancers qui sont liés à ça maintenant. Avec toute la radioactivité qu'il y a partout dans le monde et pis… qui nous parle pas... Hiroschima, Tchernobyl… tout ça quoi.

Chercheur : Et du coup tu aurais été sensible à ça ?

Kylian : Heu sensible c'est-à-dire ?

Chercheur : A cette radioactivité ?

Kylian : Oui je pense. Ben peut-être. J'ai été plus exposé ou… je sais pas... après on sait pas c'qu'ils ont en tête. Pour l'autre fou qui veut faire péter l'Amérique. Pas Trump mais l'autre Japonais là. Qui le menace.

Chercheur : Donc pour toi tu as une explication ?

Kylian : Oui j'pense que ça y est pas pour rien. Ça y est pas pour rien… En tout cas si y'a pas mon cancer y'a d'autres cancers... et j'suis certain que ça fait du mal à d'autres personnes. Mais bon comme on le reconnaît pas. Ben tant qu'on fera rien ça va continuer. Ça va être de pire en pire. Avec c'qu'on mange et tout ça. C'qu'on mange et c'qu'on respire. J'pense que c'est dur le cancer à c'qu'on mange et c'qu'on respire quoi.

Chercheur : Donc la planète va mal.

Kylian : Oui. Oui. Oui oui (rires).

Chercheur : C'est inquiétant ?

Kylian : Ben oui un peu quand même. Ça va tellement vite.

Chercheur : Pour l'avenir ?

Kylian : Ben oui c'est inquiétant pour nous, pour nos enfants pour heu, pour leurs enfants à eux… s'ils en ont.

Chercheur : Tu penses à tes enfants ?

Kylian : Ben oui aussi ouais… Voilà.

Chercheur : Tu viens de m'expliquer ce qu'était un courant d'air pour toi. Quels sont les premiers mots qui te viennent à l'esprit pour décrire ce temps qui vient de passer ces 4 mois ?

Kylian : Ben… pff. On reprend goût à la vie. Correctement. On s'rend vraiment compte qu'on est heureux quoi. Après heu… on n'est pas malheureux non plus hein. Avec le cancer. J'me suis amusé c't'été. Enfin. J'me suis amusé tout le temps heu... bon là mes copains ont repris l'école ça me fait un peu chier de pas pouvoir venir avec eux mais heu… après moi on va dire que j'ai pas forcément respecter les consignes qui étaient forcées, forcément données comme j'étais pas sensé aller aux abeilles, j'étais pas censé aller à la pêche. Bon j'suis quand même été tout l'été, j'étais aux abeilles tout l'été, j'étais à la pêche tout l'été parce qu'il faut que j'm'occupe quoi. J'pense que pour heu… pour garder le mental, il faut continuer à vivre quoi. Il faut pas s'arrêter 6 mois de notre vie. Faut pas s'arrêter comme ça quoi. Moi j'continue à vivre, pis voilà.

Chercheur : Donc ces 4 mois passés… ça a été aussi du plaisir ?

Kylian : Oui oui oui. Oui oui oui oui. J'connaîtrais sûrement pire dans ma vie que ça.

Chercheur : Tu penses ?

Kylian : Ben oui peut-être, oui j'pense.

Chercheur : Quand tu me dis ça tu penses à quelque chose en particulier ?

Kylian : Ben j'pense si j'me fais hospitaliser comme quelqu'un, comme mon grand-père, comme quelqu'un d'autre comme je sais n'importe qui ? si je perds mes proches heu ou… enfin on voit tellement de choses voilà…

Chercheur : Ça se serait pire du coup ?

Kylian : Ben oui quand on voit les gens qui se font heu qui se font enlever leurs enfants, qui se font... C'est pire que d'avoir un cancer…. Voilà.

Chercheur : Ça, ça te toucherait ?

Kylian : Oui ben plus que ça ouais. Un cancer, c'est un cancer. Maintenant on est habitué. Tout le monde en a j'ai envie de dire…tout le monde en a.

Chercheur : Du coup ça a été tu m'as dit tout à l'heure qu'au début c'était un peu dur et pis qu'après au fur et à mesure…

Kylian : Ben en fait ça a été dur non parce que… Ben en fait moi c'qui c'était passé heu c'est que j'avais déjà pensé heu…en fait j'étais dans ma salle de cours à cause de mon épaule, Rémi m'avait dit, un copain m'avait dit, pourquoi ça serait pas une tumeur ou un cancer. Et j'me suis dit ah ouais pt'être que c'est ça et j'me suis dit le mot tumeur, cancer c'est grave quand même mais bon j'pense pas que ce soit ça. Pis après, quand ils m'ont dit que c'était un cancer ben moi j'ai pas plus, j'ai pas plus stressé que ça. J'me suis dit ah ben le cancer c'est rien du tout parce moi j'm'en étais même pas aperçu quoi. J'm'en étais pas aperçu. J'avais mal nulle part, rien de……

Chercheur : Tu n'avais pas des symptômes comme des douleurs ?

Kylian : Non non, rien du tout. Donc j'me suis dit c'est rien quoi. C'est juste des médocs. Après j'ai eu ma première cure de chimio. J'ai pas vomi, rien du tout. C'est comme si j'avais bu un verre d'eau. Ce qui fait le plus paniquer, c'est les opérations quoi…voilà c'est tout.

Chercheur : Du coup Rémi avait…

Kylian : Oui il avait raison. Comme ça, par hasard. Voilà il avait dit ça au pif en plus ! enfin au pif... il avait dit non non j'déconne, ça sera pas ça que t'auras mais bon voilà il avait dit ça pour rigoler pis au final hey (rire). Ouais. C'était ça. Voilà.

Chercheur : Et du coup il a été moins surpris que tes autres amis ?

Kylian : Non non. Il a été surpris quand j'lui ai dit ça mais voilà les autres ils ont été surpris aussi. Plus que moi sûrement. Moi ça m'a pas surpris.

Chercheur : Qu'est-ce qu'ils t'ont dit les médecins pour la suite ?

Kylian : Ah ben dans deux mois et demi c'est fini. Dans deux mois et demi on m'enlève mon cathéter et c'est fini. Dans un mois et demi j'ai plus de médocs, j'ai fini. Et sinon j'ai plus de médocs et un mois après on enlève mon cathé. Et voilà. Et j'reprends l'école.

Chercheur : Ok. Ok. Et le courant d'air est passé ?

Kylian : Le courant d'air est passé. Ça sera la réalité.

Chercheur : Ok. Donc en fait tu arrêtes là dans deux mois, deux mois et demi.

Kylian : Voilà. Après je reviendrai faire des examens régulièrement quoi, pour voir si ça peut pas revenir et tout ça. Tous les mois au début, mais voilà c'est juste ça. J'pourrais faire du sport et tout ça.

Chercheur : Ça te manque ?

Kylian : Oui. Ouais. Ouais ouais ça me manque… C'est bon là deux mois et demi. Même pas un mois et demi.

Chercheur : C'est bientôt là. Comment tu perçois ces mois d'attente avec les médocs comme tu dis ?

Kylian : Il va passer vite j'pense. Ouais j'pense. J'aurais pas le temps de profiter de mon cancer (rires). C'est c'que je dis tout le temps quand je viens à l'hôpital. Il me reste plus que 5 cures alors il faut que j'en profite maintenant (rires).

Chercheur : Profiter ?

Kylian : Non j'veux dire, quand je vais être à l'hôpital. Parce quand je serais plus à l'hôpital, ça va me faire un choc parce que c'est devenu un mode de vie un peu…. Voilà.

Chercheur : Un mode de vie ?

Kylian : Oui. Oui oui. Ben pour moi si, pour moi c'est déjà un mode de vie mais pour ceux qui viennent depuis 6 ans à l'hôpital c'est vraiment un mode de vie. Surtout les enfants et tout ça… voilà.

Chercheur : C'est un endroit qui t'est familier ?

Kylian : Oui oui c'est un endroit familier.

Chercheur : Ok. A la maison comment ça se déroule les séjours ?

Kylian : Ben ça se passe bien. En général, j'suis assez souvent chez ma copine heu... donc heu… ben j'suis pas souvent à la maison. Ben sinon ça se passe bien. J'en profite pour aller voir ma famille. Comme ils étaient en vacances, j'en profite pour aller voir mes copains et pis on allait à la pêche et tout ça. Là maintenant je vais voir ma famille, je vais voir mon grand-père souvent comme il habite près de chez moi. Hier j'ai été le voir. Il y avait tout le monde chez lui : il y avait mon oncle qui était rassis qui était là-bas. Le soir j'ai pris ma moto j'suis allé dormir chez ma copine. Je fais ma vie quoi.

Chercheur : Tu profites de ta famille, de tes proches de tes amis.

Kylian : Ouais.

Chercheur : Et du coup la relation avec papa ?

Kylian : Ben ça va bien. Il râle toujours parce que c'est un râleur mais sinon ça va.

Chercheur : Et maman ?

Kylian : Ben ça va aussi.

Chercheur : Ça va aussi.

Kylian : Ouais ouais ça va aussi.

Chercheur : Et maman c'est quoi sa caractéristique car tu me dis que papa c'est un râleur ?

Kylian : Ben j'sais pas. Elle râle aussi. C'est une râleuse aussi (rires). Voilà.

Chercheur : A ton avis qu'est-ce qu'ils ressentent quand tu es à la maison ?

Kylian : Ben ils disent pt'être que j'suis bien. Ils ont un peu peur que j'fasse le bordel et que j'retire mon cathéter parce qu'ils me connaissent mais voilà. C'est tout.

Chercheur : Et quand tu es à l'hôpital à ton avis, ils ressentent quoi ?

Kylian : Ben un peu plus inquiets parce que je suis à l'hôpital mais voilà c'est tout. Sans plus.

Chercheur : Et est-ce que ça change quelque chose que ce soit avec maman à l'hôpital ?

Kylian : Non non. Papa est déjà venu. Non non c'est pareil.

Chercheur : Après ces 4 mois de traitement, quelle perception tu as de ton corps ?

Kylian : Ben j'me dis qu'il est robuste parce que j'ai eu aucun effet secondaire quasiment. Alors c'est qu'il est bien robuste. Pis voilà. Qu'il fonctionne bien. Parce que tout ce qui s'est passé ça a bien fonctionné donc c'est que ça va bien.

Chercheur : Et à l'intérieur du corps tu ressens quoi ?

Kylian : Bon rien du tout. Non.

Chercheur : Tu te sens bien ?

Kylian : Oui oui oui. Moi j'me suis toujours senti bien.

Chercheur : Est-ce que tu aurais une image de l'intérieur du corps ?

Kylian : Ben non pas trop. Ben un peu plus grassouillet. Comme j'ai pas fait de sport et tout ça. C'est tout.

Chercheur : Et l'extérieur ?

Kylian : Bah l'extérieur aussi. Bah…

Chercheur : Donc tu trouves que c'est ça qui a changé.

Kylian : Ben oui parce que je fais plus de sport depuis 4 mois, j'ai pris du poids et tout ça c'est tout. Ça va partir.

Chercheur : Quelle force aujourd'hui tu as et quelles faiblesses ?

Kylian : Ben la force c'est de relativiser encore plus qu'avant. Alors que je relativisais déjà beaucoup avant, je relativiserai encore plus maintenant. Pis voilà. C'est tout.

Chercheur : Donc c'est cette force-là de vie, la façon de voir les choses ?

Kylian : Oui. Oui oui ouais.

Chercheur : Est-ce qu'il y a des faiblesses, le mot est peut-être fort mais quelques fragilités ?

Kylian : Bahhh non. Non…

Chercheur : Que de la force ?

Kylian : Oui oui. Oui oui oui.

Chercheur : Et est-ce que tu penses comment cette force ou fragilité peuvent évoluer sur les mois à venir ?

Kylian : Ben que j'vais devenir justement moins fort, parce que je vais vivre normalement donc je vais moins me rendre compte de, des autres personnes qui sont malheureuses quoi. Donc je vais relativiser peut-être un peu moins au fur et à mesure. Voilà.

Chercheur : Qu'est-ce qui fait que tu relativiseras un peu moins ?

Kylian : Ben revivre avec des personnes normales quoi. Qui n'ont pas de malade... de pas voir ce qui se passe ailleurs. Ça fait du bien des fois de voir ce qui se passe ailleurs. Ça permet de se dire qu'on est pas malheureux. Qu'on se plaint mais que voilà.

Chercheur : Donc peut-être reprendre un peu des habitudes et avoir ce regard-là.

Kylian : Mais j'l'aurais quand même toujours mais peut-être un peu moins.

Chercheur : A ton avis si je demande à papa et maman ?

Kylian : Ben ils diraient pareil. Ben ils diraient qu'ils vont relativiser maintenant. Ben déjà papa depuis tout petit j'me rappelle qu'il disait toujours à maman arrête de te plaindre tes enfants ils sont heureux, ils sont pas malades. Pis justement j'suis tombé malade pis voilà. Pareil, ils vont relativiser la chose quoi.

Chercheur : Qu'est-ce qu'ils diraient si je leur posais la question quelles sont aujourd'hui les forces et de Kylian et puis ses fragilités ?

Kylian : Je sais pas… pas du tout... ben j'dirais la même chose. Plus relativiser. Hum.

Chercheur : Et ils ne penseraient pas à des fragilités ?

Kylian : Non.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Donc comme la dernière fois je vais te présenter des photos…

Kylian : Et je devrais en choisir une ?

Chercheur : Oui.

Kylian : J'dirais celle-ci.

Chercheur : Plutôt celle-là ?

Kylian : Ouais.

Chercheur : Pourquoi celle-là ?

Kylian : Parce j'aime bien la nature heu... ben j'ai un peu peur qu'elle soit détruite avec la radioactivité tout ça. Avec tout ce qui se passe. Et pis y'a des arbres. J'aime bien tout ce qui est en rapport avec le bois comme je suis menuisier et tout ça. J'aime bien tout ce qui a rapport au bois. Et puis heu. Les animaux, j'aime bien les animaux. J'imagine les animaux là-derrière et j'me dis que je pourrais mettre mes ruches là aussi. Et il fait beau.

Chercheur : Et il fait beau… Donc tu me parlais de cette nature qu'on détruit, et en même temps comme elle est un peu empoisonnée, elle nous détruit aussi. Il y a un peu les deux versants.

Kylian : Du coup la nature peut nous détruire. Mais c'est nous en premier qui détruisons la nature…

Chercheur : Donc c'est cet aspect-là que tu retiens des champs de la nature des animaux ça ?

Kylian : Ben c'est une route.

Chercheur : Qui va où ?

Kylian : Ben qui longe les champs. Voilà.

Chercheur : Merci.

Kylian : De rien.

1.4.4 Entretien T3

Chercheur : si tu devais raconter ton histoire, ton vécu par rapport à l'expérience du cancer, quel type de support tu utiliserais ? Comment tu le raconterais ?

Kylian : Heu c'est-à-dire comment je le raconterais ?

Chercheur : Alors par exemple, est-ce que tu prendrais une BD, un roman ?

Kylian : Ahhh…

Chercheur : De la science-fiction ?

Kylian : Non ben je l'expliquerai en le comparant à… à… à je sais pas quoi. Ben à…comme j'avais dit la dernière fois une tempête par exemple. Je sais pas n'importe quoi. Un coup de vent. Il passe, il casse un peu tout après on le refait et on le reconstruit. On le reconstruit plus fort pour plus qu'il soit cassé par le vent. Parce qu'après on en ressort plus fort quand on a un cancer. Un peu plus fort.

Chercheur : Tu trouves ?

Kylian : Oui je pense. Pas forcément moi mais l'entourage. La famille, les amis, tout ça.

Chercheur : Comment ça du coup plus fort ? La famille, les amis ?

Ben après on est plus… tout le monde est plus…plus solidaire. Euh… après en plus de ça on profite plus des moments, on se prend moins la tête pour rien et tout ça. Moi avant j'me prenais déjà pas la tête pour rien mais maintenant j'me prendrais encore moins la tête pour rien voilà.

Chercheur : Et tu dis plus la famille que toi.

Kylian : Oui parce moi, moi ça m'a pas forcément. Le cancer j'trouve que mentalement ça fait plus de mal aux amis qu'à la personne. Ça m'a pas vraiment. Sur le coup quand je l'ai appris mais après voilà.

Chercheur : Comment tu l'expliques ça ?

Kylian : Ben quand on a appris, quand on nous dit qu'on a cancer on a, on a, on a appris à vivre avec nous. Enfin moi j'ai vécu avec. J'veux dire j'ai jamais vu aucune différence avec ou sans quoi. J'étais pareil. Ou alors on s'en rend moins compte, on se rend justement compte que c'est pas si grave alors que les autres se rendent compte qu'on a un cancer mais pas des… pas de… Ils se rendent compte de tout ce qui est négatif pas de ce qui est positif quoi.

Chercheur : Donc les autres ils s'imaginent ?

Kylian : Oui.

Chercheur : Plus de choses négatives ?

Kylian : Oui voilà.

Chercheur : C'est ça. A la vivre cette expérience de cancer c'est pas…

Kylian : Ben non. C'est pas anodin. C'est un peu une parenthèse dans la vie on va dire parce que moi je pouvais pas faire grand grand-chose quoi. J'ai arrêté l'école, j'ai arrêté l'entreprise, j'pouvais plus faire de sport mais c'est tout quoi.

Chercheur : Ça fait quand même beaucoup

Kylian : Oui. Oui. Bon on appr… ben j'ai appris de trucs du coup. J'ai appris des trucs en médecin comme j'ai été souvent ici. Voilà.

Chercheur : Alors tu dis quand même que le cancer ça a été une tempête c'est ce que tu avais dit au dernier entretien ?

Kylian : Oui.

Chercheur : Que ça a tout dévasté sur son passage.

Kylian : Pas tout. Ça a mis quelques petits trucs en travers.

Chercheur : Comme quoi par exemple ?

Kylian : Ben ça a rendu des personnes tristes par exemple. On a des moments où on est quand on rentre à l'hôpital pour une semaine, qu'on est tout seul les soirs, c'est là qu'on se dit qu'est-ce que c'est long, pourquoi ça me tombe sur moi et puis quand on rentre à la maison ça va mieux. Moi j'ai eu le plus de mal à être à l'hôpital quoi. J'étais bien content de rentrer.

Chercheur : Après cette tempête, ça déséquilibre un peu de choses et après on reconstruit des choses plus fort ?

Kylian : Ben oui parce qu'on a plus de lien d'amitié avec les autres, avec ceux qui sont restés avec nous. Ceux qui sont, ceux qui nous ont soutenu. Ouais voilà c'est tout.

Chercheur : Des liens plus forts ?

Kylian : Oui plus forts. Ouais.

Chercheur : Alors pour raconter tout ça, tu écrirais un livre ? tu le dirais à l'oral ? ou tu ne le raconterais pas d'ailleurs ?

Kylian : Bah un livre peut-être.

Chercheur : Un livre.

Kylian : Hum.

Chercheur : Plus heu une autobiographie ou…

Kylian : Ouais une autobiographie.

Chercheur : Et si on devait l'écrire maintenant, comment tu commencerais.

Kylian : Bah en disant que je menais une vie... une vie… que je faisais plein de sport. Et que jamais personne de mon entourage aurait pu penser que j'aurais un cancer. Et pis moi non plus. C'est parti de là quoi. Voilà.

Chercheur : Donc une vie.

Kylian : Pis le problème c'est qu'on n'a pas pensé à ça, à ça tout de suite. Du coup, heu, on m'a envoyé... on aurait tout de suite pensé. On aurait… Enfin on aurait, on aurait supposé que ça serait un cancer je serais pas resté longtemps, enfin longtemps. J'aurais été faire de la kiné parce que j'avais mal à l'épaule. On m'a dit que c'est parce que j'avais un nerf qui était bloqué donc j'étais voir une spécialiste qui m'a mis des piqûres. Elle m'a quand même trouvé un nerf qui était bloqué. Alors que si tout de suite on avait pu dire que c'était le cancer on serait allé faire des analyses tout de suite et on aurait su. On aurait su un peu plus vite.

Chercheur : Plus vite ?

Kylian : Oui plus vite.

Chercheur : Combien de temps ?

Kylian : Trois-quatre mois.

Chercheur : Et ça aurait changé quoi ?

B **Kylian** : en… rien. Mais j'aurais été tiré d'affaire plus vite on va dire. C'est tout. C'est rien de….

Chercheur : Qu'est-ce qui restera gravé dans ta mémoire par rapport à ces derniers mois passés ?

Kylian : Bah que les personnes elles sont gentilles à l'hôpital, que… que c'est pas la mort d'avoir un cancer. Qu'on en meurt parfois mais pas tout le temps. Que voilà... Pis on se mets aussi à la place des personnes qui sont bah handicapées, qui ont des problèmes. Parce qu'en fait on se rend compte du regard que... Comme j'vous disais la dernière fois quand on n'a plus de cheveux c'est pas… c'est pas soi parce qu'on se regarde pas, on s'en rend pas compte. C'est les autres qui nous regardent toujours comme ça dans les magasins, qui ouvrent les yeux, qui... c'est plus ça. C'est comme quand on regarde un handicapé qui passe sur son fauteuil roulant on va le regarder quoi. Alors que ben il faut pas justement.

Chercheur : C'est plus le regard des autres ?

Kylian : Oui c'est plus les autres qui font comprendre que soi-même.

Chercheur : Tu disais on se regarde pas.

Kylian : Ben j'veux dire on voit pas, on voit pas nous qu'on n'a pas de cheveux. Sauf quand on se regarde dans une glace mais nous on voit pas qu'on n'a pas de cheveux. On se regarde dans les photos on se dit purée j'avais pas de cheveux avant hey. C'est tout c'est juste en regardant les photos. Et quand on n'a pas de cheveux on se regarde un peu différent quoi... enfin... visuellement on se sent différent mais moi j'me sentais comme tout le monde c'est ça. C'est pas parce qu'on a pas de cheveux que…

Chercheur : Tu veux dire que toi…

Kylian : Moi quand on était malade c'est comme les autres quand on a fait une bringue, comme les autres, j'étais toujours comme les autres, même sans cheveux, même malade quoi. Même malade.

Chercheur : Tu ne t'es pas senti différent ?

Kylian : Non... non

Chercheur : Mais c'est le regard des autres qui montrait cette différence quoi ?

Kylian : Oui. Oui oui. Ben justement ceux qu'on connaissait pas, pas ceux qu'on connaissait. Parce que amis et famille ils disent rien. Ils disent pas.

Chercheur : Donc tu n'as pas senti au sein de ta famille et de tes proches un regard différent ?

Kylian : Non. Justement ils faisaient plus attention encore. Ça va. Ils me demandaient tout le temps si ça allait. Ils faisaient plus attention. Non non non. Y'avait pas de... de différence.

Chercheur : Plus à prendre soin ?

Kylian : Oui oui. Oui oui. Oui.

Chercheur : Quelles sont les séquelles physiques qui ont été difficiles à vivre ?

Kylian : Plus avoir de cheveux peut-être à cause de tout ce que j'avais dit qu'on nous regarde. En plus j'avais un peu grossi. Alors heu... mais toutes les personnes me disaitn tout le temps t'as pris, t'as pris... enfin… après moi j'le prends en rigolant. T'as grossi ou... ça p't'être c'est plus de se voir dans un miroir. De se voir de plus en plus gros surtout à la fin. Ça c'était…

Chercheur : Ça c'était compliqué ?

Kylian : Ben pas gros mais tout gonflé, tout... c'était... après j'ai dégonflé aussi vite donc heu. Pis voilà maintenant on en rigole. Quand je vois mes copains ah t'as pris du gras du cul, t'as pris du gras du ventre non non on en rigole. Y'a rien de… heu… Lucas mon p'tit frère il m'appelle le hamster pff… que samedi quand on va au ski on y va avec le ski club et... y'en avait en fait qui avaient fait des bêtises et y'en a un... et il est un peu gros, c'est mon copain et ils ont dit y'a le gros et y'en a un autre. Et c'était pas moi qui parlait. Et Lucas il a dit et y'a l'hamster avec des joues comme ça en parlant… en parlant de moi ; on en rigole quoi. Y'a rien de... non on en rigole maintenant. Enfin même pendant j'en rigolait. Même des vannes heu… enfin... en fait des fois dans la famille de, de ma copine, chez sa grand-mère du côté de sa maman, elles veulent jamais, même sa maman, tout ce qui est noir tout ce qui est cramé ils veulent pas le manger parce que ça donne le cancer. Donc du coup moi on m'avait jamais dit donc avant heu... j'en rigolait toujours. Enfin moi je mange toujours du cramé quoi. Pis son père il en rigole un peu avec moi et pis la dernière fois il dit heu… je sais pu, j'sais pu c'qu'on mangeait il dit non non n'en mangez pas, ça donne le cancer sauf toi Kylian c'est bon tu l'as déjà ! Voilà on en rigole. On en rigole.

Chercheur : Vous faites de l'humour autour de ça ?

Kylian : Oui après sa mère elle dit faut pas rire de ça. Ça va que c'est Kylian ça serait quelqu'un d'autre, il aurait pu mal le prendre. Si on commence à pleurer à chaque fois. Non on en rigole c'est drôle. C'est drôle.

Chercheur : Qu'est-ce qu'elle aurait pu dire ta petite amie sur ces changements physiques ?

Kylian : Boahh pfff je sais pas. Je sais pas. Je sais pas. Boah elle a pas trop vu de différence. On a pas trop vu de différence. A part que j'étais privé de sport, de sortie. D'habitude en temps normal je suis toujours occupé, toujours en train de faire quelque chose. J'rigole, j'suis toujours en train de faire quelque chose. J'vais aux abeilles, j'fais du sport. Là j'suis toujours chez elle ou elle était... enfin

j'étais toujours à rien faire quoi. C'est tout. Rien d'autre... pis c'est bien maintenant j'ai repris les pompiers. Enfin j'ai commencé les pompiers. J'voulais commencer avant mais j'avais pas pu à cause de ma maladie donc là j'ai commencé et puis... voilà.

Chercheur : Qu'est-ce qui te plaît ?

Kylian : Chez les pompiers ? c'est pas de… (larmes aux yeux) Ben justement c'est encore plus d'aider les autres. D'aider les personnes qui sont malades. Le sport, l'esprit des pompiers, la solidarité pis tout ça.

Chercheur : C'est une mise en danger aussi ?

Kylian : Oui un p'tit peu oui... bof... enfin… si c'est pour sauver des autres personnes ça va... c'est… enfin y'a plein de dictons : tu tombes on tombe. Y'a plein de trucs chez les pompiers pff c'est. C'est pour aider les autres donc ça donne pas vraiment... ça fait moins peur. J'veux dire mieux vaut mourir dans un feu que de mourir dans un accident de voiture quoi. Parce qu'on s'est tapé un arbre ou autre chose. Voilà. Qu'est-ce qui est mieux alors ? on... on meurt pas en faisant quelque chose de con voilà. Voilà c'est ça quoi. C'est tout. C'est rien d'autre

Chercheur : Ça te bouleverse ?

Kylian : Bah non ça me touche un petit peu c'est tout. Non c'est tout y'a rien de... voilà c'est... surtout quand en général on fait ça qu'on meurt dans un accident de voiture on met déjà les autres en danger, on n'est pas tout seul. Là on fait ça pour aider les autres. Pis ça arrive pas souvent quand même les accidents de... justement c'est comme tout. C'est souvent les professionnels qui se, ceux qui pratiquent le plus qui se blessent le moins parce que c'est eux qui ont les consignes de sécurité, qui font ça correctement. C'est comme les bûcherons. C'est rare qu'il y ait des bûcherons qui meurent en prenant un arbre sur la tête. C'est toujours les particuliers en coupant du bois. C'est rarement les bûcherons qui eux ont des pantalons de coupe. Ben eux les pompiers c'est pareil quoi. Les pompiers ils montent plus souvent sur des échelles que les autres personnes. On monte sur les échelles on est, on, on est sécurisé, on a une personne en plus. Euh… pfff… on est, on est assuré, on a des lunettes enfin... enfin on a nos lunettes sur nos casques. C'est quand même... voilà. Et pis l'envie aussi de partir au feu et voilà. Enfin j'ai vu, j'ai vu une fois mon grand-frère une fois qui est pompier depuis 14 ans donc ça donne aussi envie de faire pareil un peu. De faire pareil.

Chercheur : Donc de ne pas « mourir comme un con ».

Kylian : Ouais c'est ça oui. Ouais. Enfin c'est comme heu… vaut mieux... enfin je sais pas à quoi on peut le comparer mais…. Quand on meurt au feu on a fait ça pour sauver des vies, pour heu... en général pour sauver des vies. Oui pour sauver des vies en premier. Et pis alors que là tout simplement parce qu'on s'en rend pas compte parce que on est sous l'effet de stupéfiant ou d'alcool. Ou alors on a pris des risques... des risques débiles quoi. Vaut mieux prendre des risques comme ça que des risques…en voiture quoi.

Chercheur : Ok. Les médecins t'ont parlé de guérison ?

Kylian : Ben oui ils m'ont dit que ma tâche qu'il restait heu... elle... ben on m'avait dit ça la dernière fois, elle avait encore diminué et là elle m'a dit qu'elle sentait plus un seul ganglion sur l'épaule, qu'elle sentait plus rien. Après maintenant dès qu'on sent une petite boule on a peur. On sent que... enfin on croit que c'est le cancer qui revient. Comme la semaine dernière j'avais senti une boule sur heu, sur heu le bout de mes pectoraux. Du coup j'l'avais dit. ; j'l'avais dit à personne pour inquiéter personne. Et j'l'ai dit à ma mère hier. Ça l'inquiétait un peu. Pis là ce matin j'l'ai dit au médecin et c'était rien du tout. C'était juste… normal quoi. (se mouche)

Chercheur : Et du coup il y a une inquiétude qui est là dès qu'il y a un truc de pas bien quoi ?

Kylian : Dès qu'il y a une boule on y pense. J'ai... bon après je savais que c'était pas un ganglion mais j'ai l'impression d'avoir une boule comme en-dessous du pied comme si j'avais le pied gonflé. Et quand on regarde j'ai rien. C'est juste que j'ai pas fait de sport pendant longtemps donc du coup de refaire beaucoup de sport ben les, le pied n'a pas l'habitude donc y'a les nerfs qui gonflent un p'tit peu on va dire. C'est pour ça. Mais c'est tout. Y'a rien de….

Chercheur : Malgré tout tu fais attention aux signes qu'il pourrait y avoir.

Kylian : Hum.

Chercheur : Tu es plus inquiet plus vite maintenant ?

Kylian : Oui oui. On pense tout de suite à ça. Comme là j'me suis dit ça peut pas être un ganglion. C'est p't'être le cancer du sein ou un truc comme ça. Oui c'est sûr on s'inquiète plus vite pour n'importe quoi… mais bon ça être aussi de... j'sais pas... enfin je sais pas si c'est ça qui m'a permis de faire ça ou si c'est parce que j'ai grandi mais ça permet d'être un peu plus... de faire plus attention quoi. En soirée quand y'en a qui commencent à se mettre dans des états, ben on... Ben on... on… va tout de suite vers lui ; ben c'est un peu les pompiers en fait. On sait tout de suite ce qu'il faut faire. Moi j'ai toujours bon une couverture de survie dans le sac, j'lui sort une couverture de survie. Parce que la dernière fois y'en a un qui voilà il respirait fort. Après ils étaient contents parce qu'il respirait plus. Après j'me suis rapproché... enfin parce qu'il faisait plu ahahaha. Et j'me suis approché et il était juste en train d'avaler sa langue. En fait il respirait plus. Donc c'est à ce moment-là que je les ai retournés. C'est à ce moment-là que je voulais appeler les pompiers mais les autres n'ont pas voulu du coup j'l'ai pas fait bah… là maintenant je regrette pas parce qu'il lui ai rien arrivé quand même mais j'me dis que s'il lui serait arrivé quelque chose c'est moi qui m'en serais voulu, j'm'en serais plus voulu. Voilà c'est tout… Enfin c'est tout. C'est déjà bien mais…

Chercheur :Ça fait beaucoup de choses. C'est la fin du protocole ? qu'est-ce que tu prévois dans l'avenir ?

Kylian : Ben de continuer en menuiserie. De continuer mes diplômes pour après même être à mon compte. Et de continuer à faire du sport, beaucoup de sport. Ben pis continuer à aller chez les pompiers. A monter en grade, si c'est possible. Voilà c'est tout. Pas s'inquiéter pour rien. Ben déjà avant j'm'inquiétais pour rien mais encore moins maintenant. Pas se prendre la tête, pas se prendre la

tête pour rien. Pas s'inquiéter. Pas s'énerver pour n'importe quoi. Y'a plus grave. Y'a toujours plus grave.

Chercheur : Ok donc au niveau professionnel tu as déjà tes idées. Au niveau des amis, au niveau…

Kylian : Ben les amis on dit souvent... on voit souvent sur Facebook heu… j'serais bien content de savoir qui serait là le jour où je tomberai dans le coma, qui sera à côté de moi quand je me réveillerai. Mais enfin moi j'pense que... en fait toutes les personnes qu'on a vraiment en ami. Moi y'a personne qui est parti parce que j'avais un cancer. Après c'est différent j'ai pas été handicapé comme quelqu'un qui fait s'en occuper en tout temps. Mais moi tus mes amis ils sont restés là. Ils ont même été plus... y'a même eu plus d'amitié. J'ai même eu enfin des personnes soit parce que je parlais plus parce que je ne m'entendais plus avec, soit que je connaissais pas qui venaient me parler pour savoir comment j'allais. Voilà c'est tout.

Chercheur : Tu t'es senti soutenu ?

Kylian : On n'est pas abandonné ça c'est sûr.

Chercheur :Et au niveau amoureux comment tu vois les choses ?

Kylian : Ben j'suis bien je vais continuer à être avec ma copine. J'suis bien. Et en plus elle est restée là tout le temps que j'étais malade heu... non c'est tout. Ben les amis c'est pareil, la famille c'est pareil.

Chercheur : Ça te touche aussi quand on parle ?

Kylian : Un p'tit peu oui. Un p'tit peu.

Chercheur : Qu'est-ce que tu aurais envie de lui dire ?

Kylian : Merci. Enfin j'sais pas (rires). Ben comme à tout le monde, ma famille, mes amis. Ben voilà c'est tout. C'est tout. Voilà.

Chercheur : Les médecins te demandent une surveillance ?

Kylian : Oui tous les mois. Pour l'instant tous les mois. Après ça sera tous les 6 mois puis après tous les ans. Normalement au bout de 10 ans on me dira que j'ai plus besoin de... de venir. Mais bon ... d'ici là heu… bien quand même d'être suivi. Ça peut revenir alors. Faut surveiller.Voilà.

Chercheur : Tu m'as dit que ça t'a changé ta façon de voir les choses, que ça a renforcé les liens au niveau des amis ?

Kylian : Oui.

Chercheur : Et au sein de la famille, vraiment votre noyau familial ?

Kylian : Je sais... oui. On était déjà bien noué avant voilà. Peut-être un peu plus noué maintenant je sais pas. Ouais un peu plus noués c'est tout. Enfin on était pas une famille heu... on a toujours été ensemble. Y'avait ra... y'a rarement des prises de tête et...

Chercheur : Tu m'avais parlé de papa…

Kylian : Oui mais parce qu'il a son caractère un peu trempé c'est tout. C'est tout.

Chercheur : Avant l'arrivée de la maladie, est-ce que tu te souviens comment tu imaginais ta vie future ?

Kylian : Pareille.

Chercheur : Pareille ?

Kylian : Oui exactement pareille. Ah oui quand moi j'ai mes idées heu... (rires). Non non pareille.

Chercheur : Les mêmes projets ?

Kylian : Oui oui. Les mêmes projets y'a rien qu'a changé.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Comme la dernière foi je vais te proposer ces petites photos. Prends le temps de les regarder et tu en choisis une qui te parles le plus.

Kylian :Pas celle-ci parce qu'on croirait qu'elle est un peu isolée. Pas celle-ci parce qu'ils dorment. Je dirais celle-ci parce qu'on dirait que les parents sont en train de lui apprendre quelque chose. Il fait bon, qu'ils sont au soleil. Qu'ils sont noués les 4 ensemble.

Chercheur : Les 4 sont au soleil ?

Kylian : Les parents leur apprennent quelque chose.

Chercheur : Ils leur transmettent des choses ?

Kylian : Oui voilà ils leur transmettent des choses.

Chercheur : Comment tu les trouve cette famille ?

Kylian : Heureuse. Ils sourissent tous.

Chercheur : Ils sont pas dehors ?

Kylian : Oui ils sont pas dehors. Oh j'pense pas qu'ils sont pas dehors parce qu'ils profitent pas d'être dehors.

Chercheur : Qu'est-ce qu'ils sont en train de regarder ?

Kylian : Je sais pas y'a pt't'être un avion qui passe. C'est tout j'pense. J'pense pas qu'ils soient pas dehors parce qu'ils aiment pas la nature je pense.

Chercheur : Je trouve que les enfants sont plus souriants que les parents.

Kylian : Ouais mais après les enfants sourissent plus souvent que les parents. En général ouais.

Chercheur : Merci. Est-ce que tu as des choses à ajouter, que tu aurais de dire et qu'on a pas abordé que ce soit aujourd'hui ou sur les autres entretiens ?

Kylian : Non non non pas forcément.

1.5 Entretiens d'Adan

1.5.1 Entretien T0

Chercheur : quels ont été les premiers symptômes que tu as détecté ?

Adan : ben j'avais un peu mal à l'aine, aux jambes, aux bras et au dos et j'étais tout le temps fatigué.

Chercheur : D'accord. Donc tu avais des douleurs, une très grande fatigue

Adan : C'est ça.

Chercheur : Et ça faisait combien de temps que tu avais mal comme ça ?

Ça fait deux semaines, presque trois semaines.

Chercheur : D'accord

Adan : Pis un soir j'tenais plus. Ils m'ont amené aux urgences. Les urgences n'ont pas fait grand-chose. Ils m'ont fait des tests. Y'avait rien du tout. Ils m'ont renvoyé chez moi. Et le jeudi d'après j'y suis retourné. Ils m'ont gardé un petit peu en observation, ils m'ont gardé. Ils m'ont hospitalisé.

Chercheur : Pendant combien de temps ?

Adan : du jeudi au lundi. Et puis ils ont rien trouvé. Ils ont rien trouvé de plus. Et pis c'est le lundi matin. Mes parents avaient demandé qu'ils me transfèrent ici avec le Dr Mansuy qui a tout de suite trouvé.

Chercheur : Il a tout de suite trouvé. Ça fait trois semaines que tu avais mal et avant ça tu n'avais pas d'autres symptômes ?

Adan : Non

Chercheur : C'étaient vraiment la fatigue et ces douleurs là au niveau des jambes. Ok. Et il a trouvé quoi ce Dr Mansuy ?

Adan : Ben il a lu les examens là tout ça. Il m'a fait un dessin. Il m'a dit que c'était la moelle osseuse.. et pis comme……enfin comme….à 3h il avait fait une ponction de moelle osseuse et à 6h bon ben j'savais (pleure).

Chercheur : Tu savais….. c'est dur tout ça

Adan : Ouais. Ben surtout qu'à Epinal ils m'avaient dit heu, ben sur l'coup y'avait pas de cancer (pleure), pas de leucémie, qu'y'avait rien…. Donc j'pensais être tranquille mais bon….

Chercheur : Tu as appris ça quand ?

Adan : Lundi

Chercheur : Ce lundi

Adan : Ouais lundi… non pas hier lundi

Chercheur : Le 10

Adan : Ouais… le 10/06.. lundi dernier quoi.

Chercheur : Oui ça fait une semaine. Donc à epinal on t'a dit

Adan : Y'a rien

Chercheur : Y'a rien, petite inflammation

Adan : C'est tout.

Chercheur : Et arrivé ici ?

Adan : Ben comment ils m'ont ausculté et tout pis heu. Elle était quasiment sûre. Elle a dit y' 9 chances sur 10 que ça soit ça. elle savait de quoi elle causait.

Chercheur : Ouais. Et toi au départ quand tu avais ces douleurs, cette fatigue, tu avais pensé à quoi ?

Adan : Je sais pas. J'sais pas du tout. Mon médecin traitant m'avait dit une sciatique. Donc on me soignait pour une sciatique mais ça changeait pas grand-chose. Ça changeait même rien. J'étais toujours aussi fatigué. Un peu moins mal avec les médicaments mais voilà. pis voilà….

Chercheur : Donc toi tu n'avais pas forcément d'idées.

Adan : Non j'savais pas du tout ce que c'était. Il m'avait dit une sciatique donc heu pff. J'pensais à une sciatique mais c'était pas ça.

Chercheur : Tu fais beaucoup de sport ?

Adan : Non pas trop.

Chercheur : Donc sciatique. Et lorsque tu es arrivé aux urgences, qu'est-ce qu'il s'est passé à ce moment-là car tu m'as dit j'ai fait une crise ?

Adan : Ouais ça devenait, j'avais mal de partout, j'tenais plus. J'avais mal de partout. Un soir où j'avais mal partout on m'a amené aux urgences. Ils m'ont fait respirer le masque, le gaz…. Puis c''est tout. Juste ça. Ils m'ont fait des prises de sang, tout un tas de trucs. Ils ont regardé. Y'avait rien puis ils m'ont lâché. Puis jeudi dernier je suis retourné aux urgences. Ça m'a fait la même chose….

Chercheur : Quand tu dis j'ai fait une crise ça se passe comment quand tu fais une crise ?

Adan : Bah ça me lançait de partout. J'pouvais plus, j'tenais plus en place. J'avais mal. Mais vraiment mal. J'ai trop soif (s'assied dans le lit, boit puis se rallonge)

Chercheur : Donc du coup ça te lançait, ça te faisait vraiment mal et il s'est passé quoi à ce moment là ? Comment tu te sentais toi ?

Adan : Ben oui j'avais mal. Pis ils m'ont amené là-bas. Oh pis j'suis tombé sur 50 000 médecins, 50000 trucs. Ils savaient pas. On va trouver, on va trouver qu'ils ont dit mais…ils ont rien trouvé du tout.

Chercheur : Il y a eu un laps de temps entre le temps ou tu es rentré à la maison où ça allait quand même à peu près ?

Adan : Ben j'avais toujours mal mais…j'allais pas tenir

Chercheur : Et quand la deuxième fois, où tu es revenu là tu as pensé à quoi ?

Adan : Pareil. Tout le monde disait une sciatique, une sciatique ça fait mal. Donc j'pensais à ça. Comme le médecin m'avait dit.

Chercheur : Ils n'arrivaient pas à te soulager

Adan : Non ils me donnaient du doliprane… donc ça changeait rien du tout…

Chercheur : Comment tu te sentais mis à part le fait que tu avais mal ? est-ce que tu t'inquiétais, est-ce

Adan : Ben oui ça m'inquiétais un peu. Après après on m'a dit que c'était une sciatique, j'pensais à une sciatique. mais bon. Après..j'savais pas de trop mais je suis pas médecin hein.

Chercheur : Et comment ils se sont comportés papa et maman alors à ce moment là ? parce qu'il y a eu plein d'examens tu m'as dit, des prises de sang, plein de choses et comment à chaque étape papa et maman ils étaient ?

Adan : Au début ils savaient pas de trop. Et pis bah après par la suite mon père a dit ça va pas, on le transfère à Nancy, au moins là-haut ils connaissent. J'leur ai dit non non ça sert à rien d'aller à Nancy. Ils vont trouver. Pis en définitive mon père a dit bah on va à Nancy.

Chercheur : Et à ton avis il ressentait quoi papa à ce moment là ?

Adan : J'sais pas de trop. Il voyait bien que j'avais mal quoi. (voix tremblante). Roo j'ai soif.

Chercheur : Tu as très soif ?

Adan : Ouais. Je suis allé chez le dentiste. J'ai un goût bizarre. Ils m'ont mis un produit dans la bouche.

Chercheur : Et maman ?

Adan : Bah c'est pareil. Elle savait pas.

Chercheur : Ils n'avaient pas d'idée non plus.

Adan : Non surtout qu'à l'hôpital on leur a dit que y'avait pas de problème. Ma mère elle pensait, j'sais pas à quoi, à un problème musculaire. En plus ils ont dit qu'il y'avait pas de leucémie, pas de lymphome rien.

Chercheur : Vous pensiez à quelque chose de moins grave

Adan : Ben oui

Chercheur : C'est ça…… alors du coup c'est ce médecin dont tu me parlais qui t'a annoncé tout ça. Qu'est-ce qu'il t'a expliqué ?

Adan : Il m'a expliqué qu'ils savaient très bien guérir ça (pleure).

Chercheur : Oui

Adan : Pis bah c'était long c'est tout.

Chercheur : Tu étais en présence de papa et maman ?

Adan : Acquiesce

Chercheur : Ouais….comment ils ont réagi eux ?

Adan : Bah pfff. Pareil que moi. Faut avaler la pillule pis voilà…. Faut faire avec maintenant……

Chercheur : Faut avaler la pillule mais on a le droit aussi de

Adan : Ouais mais j'ai pas le choix

Chercheur : Pas le choix…… mais tu as le droit aussi d'aller un peu moins bien.

Adan : Oui c'est sûr….

Chercheur : Donc ils ont réagi comme toi tu disais. Ça veut dire ?

Adan : Bah voilà.

Chercheur : Pleurer ???

Adan : Hum.

Chercheur : Tu as mal ? (bouge dans tous les sens, essaies de se redresser avec du mal)

Adan : Non non ça me fait pas mal mais…. J'arrivais pas à me caler

Chercheur : A te caler bien. Et si tu montais un peu ça ?

Adan : Non ça change rien j'ai déjà essayé.

Chercheur : Peut-être un deuxième coussin ?

Adan : Oui elle m'a dit qu'elle allait m'en amener un tout à l'heure.

Chercheur : Ok. Et depuis cette annonce comment tu te sens ?

Adan : Bah pfff.. tous les jours ça va un peu mieux quoi (pleure)……

Chercheur : Ça va un peu mieux là-dedans ou… ?

Adan : Ouais j'commence à faire avec quoi.

Chercheur : Et dans ton corps ?

Adan : Non j'ai pas mal du tout. Ça va mieux. Ils m'ont enlevé la morphine ce matin donc on verra bien mais.. j'ai plus mal ça va mieux. J'arrive à dormir la nuit et tout. Ça va mieux.

Chercheur : Parce qu'avant tu n'arrivais plus à dormir ?

Adan : Acquiesce

Chercheur : Ouais.

Adan : Toujours une demi-heure. Une demi-heure, un quart d'heure…

Chercheur : Qu'est-ce qui faisait que tu dormais mal comme ça ?

Adan : J'avais mal.

Chercheur : La nuit….. est-ce que le diagnostic de cancer il avait déjà été posé dans ta famille ? ou dans les personnes que tu connais ?

Adan : Y'avait un oncle qui avait eu quoi, un cancer de la prostate.

Chercheur : Ouais. Il y a longtemps ?

Adan : Ouais 3, 4, 5 ans je sais plus. 4-5 ans j'sais plus.

Chercheur : D'accord. Tu connaissais déjà cette…

Adan : Bah oui. ben surtout que j'allais en vacances régulièrement chez lui heu, quand il avait ça et pis voilà quoi.

Chercheur : Et tu gardes des souvenirs

Adan : Oui un peu ;

Chercheur : De quoi tu te souviens ? qu'est-ce qui t'a marqué le plus ?

Adan : Ben quand il partait faire les rayons là. Ben c'est un peu tout.

Chercheur : Et ça représente quoi pour toi le cancer ? quand on te dit ce mot là ?

Adan : Bah pff... c'est grave quoi

Chercheur : C'est grave

Adan : Après ça se soigne…. Enfin p't'être pas tous mais y'en a qui se soigne.ben c'est tout.

Chercheur : Tu penses à quoi

Adan : Bah que c'est une maladie

Chercheur : Une maladie grave c'est ça. Ok. En fait après l'annonce tu as du sans doute toi annoncer à tes amis peut-être à ta famille, je sais pas si tu as une petite amie également ?

Adan : Pas ce soir là. Pas le lendemain non plus quoi. Donc non

Chercheur : Tu l'as pas annoncé tout de suite

Adan : J'attendais d'en savoir un peu plus quoi.

Chercheur : Et tu l'as fait maintenant ?

Adan : Ouais ouais

Chercheur : Et comment tu leur a annoncé ?

Adan : Ben j'leur ai dit pis voilà (pleure).

Chercheur : A qui tu as annoncé.

Adan : Bah à des potes et tout.

Chercheur : Des potes… ils ont réagi comment ?

Adan : Bah ça les faisait chier. (boit)

Chercheur : Alors comment tu pourrais me décrire ton noyau familial ? Quand on parle de noyau familial ça veut dire papa maman, ton frère et toi ?

Adan : Bah heu pff c'est bien. Vraiment bien

Chercheur : Ça se passe bien à la maison

Adan : Ça se passe très bien

Chercheur : Y'a pas un peu de conflit avec ton frère quand meme ? rires ?

Adan : Bah heu un peu. Des fois

Chercheur : Pour se taquiner

Adan : Ouais

Chercheur : Donc vous êtes une famille comment ?

Adan : Bah normale

Chercheur : Et depuis l'annonce de la maladie comment tu décrirais la famille du coup ?

Adan : Ils sont un peu embêtés quoi.(voix tremblante). Ouais c'est tout

Chercheur : Embêtés ca veut dire quoi ?

Adan : Inquiets pour moi

Chercheur : Inquiets tu penses

Adan : Ils sont emmerdés

Chercheur : ils sont emmerdés

Adan : ouais c'est ça. C'est chiant ça (boit)

Chercheur : et si je te posais la même question dans quelques semaines, dans quelques mois, à ton avis comment tu me décrirais ta famille ?

Adan : pff j'pense que ça serait toujours pareil.

Chercheur : Toujours pareil

Adan : Tant que je serais ici en général (voix tremblante, larmes aux yeux). Tant que je serais ici ça sera pareil… après quand je rentrerais tout ça ça ira mieux

Chercheur : Ouais. Faut le temps de sortir d'ici c'est ça ?

Adan : Ouais c'est ça.

Chercheur : Ok. Bon. Est-ce que tu as des éléments à ajouter ? des choses dont on aurait pas parlé et qui te paraissent vraiment important à partager.

1.5.2 Entretien T1

Chercheur : la première fois on avait parlé je ne sais pas si tu te souviens de ce qui se passait un peu pour toi, en ce moment, ce pourquoi tu étais là et là on va parler un peu plus du lien avec tes parents. En quelques mots, comment tu pourrais décrire papa ?

Adan : …….

Chercheur : Quels sont les mots qui te viennent à l'esprit ?

Adan : Ben toujours stressé quand il vient ici.

Chercheur : Quand il est ici toujours stressé ?

Adan : Ouais

Chercheur : Est-ce que c'était quelqu'un de stressé avant ?

Adan : Ouais toujours un petit peu.

Chercheur : Plus maintenant alors ?

Adan : Ouais un peu plus.

Chercheur : Et moins à la maison

Adan : Ouais à la maison.

Chercheur : Papa c'est quelqu'un de stressé. Est-ce qu'il y a d'autres mots qui te viennent en tête pour le caractériser ? moi je ne le connais pas, si tu devais me le décrire.

Adan : Bah parce qu'il travaille beaucoup c'est pour ça aussi je pense. Il fait énormément d'heures

Chercheur : Très travailleur alors

Hum

Chercheur : Est-ce que tu vois d'autres choses ?

Hum non. (à peine audible)

Chercheur : Avant l'annonce de la maladie

Adan : Heu oui

Chercheur : Quel lien tu entretenais avec papa ?

Adan : Ben j'travaillais avec lui

Chercheur : Depuis quelques mois il me semble

Adan : J'avais travaillé depuis septembre jusqu'à juin.

Chercheur : Ok. Depuis septembre jusqu'à juin tu travaillais avec lui.

Adan : Ouais.

Chercheur : Donc comment tu décrirais cette relation là ?

Ça allait bien.

Chercheur : Et en dehors du travail ?

Adan : Ouais ça allait bien

Chercheur : Une bonne entente

Adan : Hum

Chercheur : Et avec maman ?

Adan : Hum ça allait aussi.

Chercheur : Donc une bonne relation sans souci

Adan : Heu non. (à peine audible)

Chercheur : Et depuis la maladie la relation avec maman ?

Adan : Baf ça… c'est un peu mieux.

Chercheur : Un peu mieux

Adan : Ouais c'est mieux

Chercheur : Par rapport à quoi ?

Adan : Ben avant on s'prenait trop la tête quoi. Maintenant beaucoup moins. Enfin même plus du tout. Quasiment plus.

Chercheur : C'est passé de beaucoup à

Adan : ouais quasiment plus rien

Chercheur : et qu'est-ce qui faisait que c'était conflictuel avant ?

Adan : baf. J'faisais trop rien à la maison. J'faisais rien et quand, quand j'avais mal au dos et tout ça ils ont crus que c'est parce que j'avais envie d'arrêter de travailler…. C'est pour ça….. pis vu qu'y'a un médecin qui a mis de l'arrêt maladie ben voilà quoi. Ils étaient pas trop contents quoi.

Chercheur : C'est ça qui a créer des conflits ?

Adan : Ouais ouais.

Chercheur : Pourquoi ils y ont pas crus ?

Adan : J'sais pas du tout….

Chercheur : Parce que tu avais l'habitude de te plaindre ?

Adan : Non jamais. Non. Une fois j'suis resté 15 jours avec un bras cassé donc heu. Non non j'me suis jamais trop plaint de douleurs comme ça.

Chercheur : Mais là ils ne t'ont pas crus

Adan : Non

Chercheur : Et avec le bras cassé, tu es resté 15 jours avec ce bras cassé.

Adan : Ouais

Chercheur : Qu'est-ce qu'il s'est passé ?

Adan : J'étais tombé de cheval. J'étais resté.. j'avais un peu mal mais bon je mettais de la pommade et pis ça allait quoi. Un jour j'étais voir le médecin et il a dit oh là. J'étais voir le médecin j'crois que c'était pour un vaccin 15 jours après. Donc il m'a envoyé aux urgences. Aux urgences directement.

Chercheur : Tu pensais pas que c'était cassé ?

Adan : Non

Chercheur : Alors du coup tu m'as décrit papa en me disant stressé et travailleur. Et si tu devais me décrire maman dans son caractère, dans sa manière d'être

Adan : Ben ça va elle est gentille. Elle est tout le temps là. Elle est tout le temps avec moi maintenant. Vu qu'elle est à la maison des parents à 8h elle est là. A 10h à 12h elle repart. A 1h15, 1h30 elle est là. Et puis les soirs, on regarde un film elle part à 10h.

Chercheur : Donc elle est gentille, proche de toi. Et avant d'être là.

Adan : (Changement de voix) j'étais plus proche de mon père avant.

Chercheur : Plus proche de papa et Maman elle était comment avant, gentille ?

Adan : Oui pareil.

Chercheur : Et quelle est sa caractéristique ?

Adan : C'est-à-dire ?

Chercheur : Ben par exemple comme papa est-ce que c'est quelqu'un de stressé ou est-ce qu'elle est plutôt calme, maman poule par exemple ?

Adan : Ouais avec ma mère j'avais plus de liberté.

Chercheur : Donc papa il était plus

Adan : Plus stricte.

Chercheur : Ok. Donc maman cool et papa stricte. Et ça changé depuis la maladie ?

Adan : Ben j'suis pas trop rentré chez moi. J'suis rentré qu'une semaine. J'ai pas trop eu le temps de voir….

Chercheur : Tu as froid ?

Adan : Ouais toujours.

Chercheur : Il n'y a pas d'autres couettes.

Adan : J'en ai déjà 2. Masi il fait pas chaud ici je trouve.

Chercheur : Alors du coup entre avant et parès est-ce que tu trouves qu'il y a eu un chnagement par rapport à papa ou maman ?

Adan : J'ai pas eu le temps de voir.

Chercheur : Et dans les liens avec eux est-ce que tu as vu du changement ?

Adan : Ouais un petit peu

Chercheur : C'est mieux ?

Adan : Oui

Chercheur : Moins de conflit. Comment tu expliques ce changement là ? comment ça se fait que ça a changé comme ça ?

Adan : Je sais pas du tout

Chercheur : Parce qu'on parle que ça a changé depuis la maladie mais qu'est-ce qui a pu faire ça ?

Adan : J'en sais rien.

Chercheur : D'accord. Est-ce que tu peux me décrire tout ce que tu as vécu, toutes les émotions que tu as vécues lors de ta première hospitalisation ?

Adan : Ben ça a..ça a été long. C'était long mais c'est encore passé assez vite.

Chercheur : Quels ont été les moments les plus difficiles pour toi ?

Adan : Ben les aphtes et tout ça. Les effets indésirables.

Chercheur : Ça ça a été dur

Adan : …hum pis là ben ça recommence. J'avais des boutons partout ce matin et tout. Ils m'ont mis un médicament.

Chercheur : Les effets de la chimio ?

Adan : Oui

Chercheur : Tu l'as terminée ?

Adan : Oui j'ai fini. Cette nuit. J'lai eu ce matin 8h.

Chercheur : Et là tu as les effets qui arrivent

Adan : Ouais

Chercheur : Ça à l'air de t'inquiéter

Adan : Non ben. Après. Y'a pas le choix hein.

Chercheur : Quels ont été les (intrusion infirmière pour poches)…….. donc là on vient de voir que les effets secondaires se sont atténués. Donc ce qui a été le plus dur dans ta première hospitalisation se sont les aphtes, la mucite que tu as eu, donc les effets indésirables. Et qu'est-ce qui t'a aidé à traverse ce moment là ?

Adan : Ben pff.. pas grand-chose. La morphine ça faisait pas….. Même les médicaments pour apaiser ça faisait pas assez effet.

Chercheur : Donc rien n'a pu t'aider

Adan : Non. Ils me donnaient de la crème pour m'endormir mais ça marchai quoi 15 minutes.

Chercheur : C'était temporaire

Adan : Ouais

Chercheur : Quels changements au cours de cette première hospitalisation t'as le plus marqué ?

Adan : Le changement de ?

Chercheur : Le changement par rapport au niveau de ton caractère, de ton corps, de tes émotions ?

Adan : Ben y'a pas eu trop de changements.

Chercheur : D'accord. Justement quand on parle du corps le corps pour toi c'est quoi ?

Adan : Ben c'est moi quoi

Chercheur : Ça te représente

Adan : Hum dans ce que tu es

Chercheur : Hum donc ça veut dire que c'est ton identité c'est quoi

Adan : Oui oui mon identité

Chercheur : Ok. Et avant l'arrivée de la maladie le corps c'était ton identité et après l'arrivée de la maladie le corps c'est quoi ?

Adan : Ben c'est pareil.

Chercheur : Pareil ton identité. Ça te colle à la peau. Est-ce qu'il y a eu des modifications sur le corps ? tu m'as parlé des aphtes mais quoi d'autres ?

Adan : Heu pas que je me souvienne… ah si j'ai perdu un peu de cheveux. Pis c'est tout.

Chercheur : Ça a été un peu pénible.

Adan : Hof. Tout est tombé en une nuit donc non. Enfin il m'en reste un peu……..

Chercheur : Est-ce que certains changements ont impacté ta vie au quotidien ou ta relation avec les autres ?

Adan : Heu non.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Je vais te présenter des photos. Je les ai désinfectés mais je préfère les tenir. Je vais te les passer progressivement et tu vas en choisir une. Ok ?

Adan : Acquiesce.

Chercheur : Je te les passe et tu me dis quand c'est bon. Laquelle tu choisirais ?

Adan : Celle avec l'avant dernier.

Chercheur : Celle-ci

Adan : Oui

Chercheur : Et pourquoi tu choisirais celle-ci ?

Adan : Ben Parce que j'ai toujours bien aimé tout ce qui est agriculture et tout ça.

Chercheur : Donc ça te fais penser à quoi ?

Adan : Ben les champs, la liberté

Chercheur : La liberté

Adan : Oui

Chercheur : Etre dehors

Adan : Ouais.

Chercheur : Contrairement à ici.

Adan : Ouais

Chercheur : Donc être libre et quoi d'autre ? qu'est-ce qu'il te plaît là-dedans ?

Adan : Ben la nature.

Chercheur : Est-ce tu vois autre chose ?

Adan : Non.

Chercheur : Merci

Adan : Ça n'a pas l'air d'aller Adan ?

Chercheur : J'ai mal. J'ai mal au ventre.

Adan : Tu as mal au ventre.

Chercheur : Tu as l'air un peu triste aussi.

Adan : Ben non ça va. C'était pire avant. Là c'est mal au ventre le pire.

Chercheur : On va s'arrêter là.

Adan : Bof. Ben c'est fini ?

Chercheur : Oui c'est allé vite. Je vois que ça va pas.

Adan : J'ai mal au ventre.

1.5.3 Entretien T2

Chercheur : je ne sais pas si tu te souviens au premier entretien je t'avais posé la question de ce que représentait le cancer pour toi. Aujourd'hui je te repose la même question, qu'est-ce que c'est pour toi aujourd'hui ?

Adan : Ben toujours pareil quoi. Une maladie, une grave maladie quoi

Chercheur : Une maladie grave

Adan : ….

Chercheur : Ça te fait penser à quoi ?

Ben pfff.. d'habitude on entend pas parler de ça chez les jeunes quoi. Pis…. Ben c'est tout.

Chercheur : Et si je te demandais de représenter ta vision à toi du cancer par une image ou une forme, ou une couleur.

Adan : Le noir

Chercheur : Le noir. Et le noir serait associé à quoi comme émotions ?

Adan : Bah j'sais pas d'trop……j'sais pas d'trop.

Chercheur : Pour toi le contraire du noir c'est quoi ?

Adan : Ben les couleurs vives : le rouge, le jaune, le vert.

Chercheur : Ça ça veut dire que l'on est vif aussi ?

Adan : Ouais.

Chercheur : Donc le noir ça veut dire qu'on est plus éteint ?

Adan : Ouais

Chercheur : Ça renverrait à quoi par exemple quand on est plus éteint ?

Adan : …j'sais pas d'trop

Chercheur : Est-ce que ça renvoie à la fatigue, est-ce que ç a renvoie à la tristesse ?

Adan : Ouais la tristesse Ouais.

Chercheur : Tristesse. C'est ce que tu ressens aujourd'hui ?

Adan : Ben non parce que maintenant là ça va mieux là.

Chercheur : Ça va mieux. Et qu'est-ce qu'il fait que ça va mieux ?

Adan : J'ai eu des bons résultats et tout ça quoi.

Chercheur : Ça ça t'a aidé ?

Adan : Hum

Chercheur : C'est quoi les bons résultats par exemple

Adan : Ben d'être en rémission. Et pis ben pfff. A chaque fois qu'ils me refont des myélogrammes et tout, que c'est toujours bon, que ça va et tout. Que tout va toujours bien quoi.

Chercheur : Ça te rassure ?

Adan : Ouais.

Chercheur : Alors tu as une date de rémission ?

Adan : Oauis

Chercheur : Et c'est quand ?

Adan : Le 12 ou le 14

Chercheur : Janvier ?

Adan : Non heu…… août. 14 août.

Chercheur : 14 août 2018.

Adan : Non 2017. Non c'est au mois d'août. Trois ans après le 14 août bne je serai guéri à 100% sur.

Chercheur : Je ne te suis pas.

Adan : La date de rémission c'est la date où j'vais plus rien. Plus de cellules. Plus de mauvaises cellules.

Chercheur : Donc à partir d'août 2020. Depuis aout tu es en rémission et donc on appelle ce la comment ce qui se passe ne ce moment ?

Adan : De la maintenance.

Chercheur : De la maintenance.

Adan : Enfin les deux, celle que j'ai fait la semaine dernière pis celle qui va venir c'est de la maintenance et celle que je vais faire c'est de la consolidation. C'était quand même les deux autres de 1 mois c'était quand même des grosses cures.

Chercheur : Celles qui étaient assez fortes où tu es resté longtemps à l'hôpital ?

Adan : Non ça c'était la grosse. Les deux, les 4 premières ça. Et psi après les deux autres elles étaient assez fortes aussi.

Chercheur : Justement si on essaie de reparler des 4 mois qui se sont déroulés là, qu'est-ce que l'on pourrait dire de ces 4 mois

Adan : Ben c'était des longs mois. C'était long. Pis bah.. c'est tout.

Chercheur : C'était long. Tu m'as parlé qu'il y avait de la consolidation, de la maintenance.

Adan : La maintenance c'était les deux dernières. La première je sais plus…comment ça s'appelait. Je sais plus.. elles ont pas là les feuilles.

Chercheur : C'était ce qu'il y avait sur ton protocole ?

Adan : Hum

Chercheur : Donc c'était des étapes.

Adan : Hum

Chercheur : Et si on pouvait associer à chaque étape une émotion ?

Adan : Ben plus ça avance, plsu on voit le bout.

Chercheur : Donc au départ on serait sur une émotion… comment on pourrait la qualifier ?

Adan : Ben c'est toujours triste au début quoi. Après ben une fois que j'ai eu ma date de rémission ça va déjà mieux.

Chercheur : Donc en fait ça a été dur jusqu'en août ?

Adan : Ouais même un peu après. Les trois premiers mois quoi.

Chercheur : Donc pour toi les trois premiers mois ont été durs et une fois que l'on passe ces premiers mois

Adan : Ça allait un peu mieux

Chercheur : Un peu mieux. Ça veut pas dire que c'était facile.

Adan : Non mais bon ça allait mieux quand même. Pis là ça va.

Chercheur : Alors qu'est-ce qui allait mieux ?

Adan : C'était des moins grosses cures. Déjà j'en bavais moins et puis heu…..pis ben…. J'savais que j'avais plus de mauvaises cellules quoi.

Chercheur : Donc ça allait mieux au niveau du corps et

Adan : Hum

Chercheur : Et au niveau de la tête aussi ou pas ?

Adan : Hum.

Chercheur : Et alors comment tu vois les mois à venir quoi ?

Adan : Ben que je vais pourvoir bientôt reprendre ma vie normale quoi.

Chercheur : Et c'est quoi pour toi la vie normale ?

Adan : Ben refaire comme je faisais avant quoi. Aller me promener, faire de la moto tout ça quoi.

Chercheur : C'est sortir ? c'est ça qui te

Adan : Ouais c'est chiant ça. Toujours rester enfermé et tout ça c'est un peu chiant.

Chercheur : Et après au niveau du boulot ?

Adan : Ben dès que je vais pouvoir reprendre je vais reprendre.

Chercheur : Tu te sens ?

Adan : Ouais je vais rester enfermé tout le temps.

Chercheur : Le boulot ça fait aussi parti du fait de sortir.

Adan : Hum

Chercheur : La vie normale recommencerait quand à ton avis ?

Adan : Heu… 3…. Heu mi-février à peu près. Ouais à peu près. Début février. Enfin dans les eaux là quoi.

Chercheur : Ok. Ces deus mois à ton avis comment ils vont se passer ces deux mois d'attente ?

Adan : Ben ça va parce que je suis plus trop à l'hôpital. Il me reste quoi.. c'est juste deux semaine à l'hôpital et pis voilà quoi. Enfin il ne reste plus que 5 jours maintenant.

Chercheur : Donc tu penses que ça va passer vite ?

Adan : Oui oui. Ben déjà ici ça passe plus vite quoi !

Chercheur : Le temps à l'hôpital passe plus lentement ?

Adan : Ben… oui.

Chercheur : Comment tu expliques cela ?

Adan : Ben pfff. Y'a pas grand-chose à faire. Que ici j'trouve toujours un peu de trucs à faire. J'ai ma chambre et tout ça. Je peux bouger. J'ai déjà plus de place pour bouger.

Chercheur : Et puis plus d'activité.

Adan : Hum

Chercheur : Comment se déroulent les séjours à la maison ?

Adan : Bah je vais un peu de temps en temps dans mon garage quoi je range un peu mes trucs. Je descends de temps en temps bricoler un peu en bas. Mais bon j'fais attention quoi ? j'mets des gants et tout… et pis bah pas grand-chose d'autre. Je joue un peu sur mon ordi. La console un petit peu. Voilà.

Chercheur : Et dans la relation par exemple avec maman, avec papa et avec ton frère

Adan : Hum ça va

Chercheur : Ça se passe mieux quand c'est à la maison ou à l'hôpital ou c'est pareil ?

Adan : Pareil.

Chercheur : C'est vrai qu'à l'hôpital comme tu le disais on est un peu confiné dans un même espace et c'est surtout maman qui est auprès de toi à l'hôpital

Adan : Hum

Chercheur : Et à ton avis que ressentent tes parents lorsque tu es à l'hôpital et lorsque tu es à la maison ?

Adan : Ben ils sont déjà mieux quand on est à la maison. Ils ont moins emmerdés et tout ça. Ouais parce que c'est chiant la maison des parents, le machin, le truc.

Chercheur : Quand tu dis emmerdés ?

Adan : Ben c'et spas pratique pour eux quoi

Chercheur : Dans l'organisation ?

Adan : Hum. C'est pas trop pratique pour eux et tout ça. Que ici ben voilà quoi.

Chercheur : Après ces 4 mois de traitement, quelle perception tu as de ton corps ?

Adan : Ben comme quo i il a bien supporté les traitements.

Chercheur : Donc quelle image on pourrait prendre pour représenter ton cops ?

Adan : Ben j'sais pas de trop.

Chercheur : Ok. Est-ce que tu sens une différence entre l'intérieur et l'extérieur du corps ?

Adan : Bah non pas spécialement. Non.

Chercheur : A ton avis, comment ce corps là va évoluer dans les années à venir.

Adan : Bafff…. J'aurais toujours pas mal de truc à aller à l'hôpital et compagnie. A surveiller mais ça va aller de mieux en mieux quoi. Au bout que les 3 ans sont fini quoi.

Chercheur : Et aujourd'hui qu'est-ce que tu as comme force ?

Adan : J'sais pas trop. Bah je sais ce que c'est tout ça.

Chercheur : La connaissance.

Adan : Hum hum…..ouais.

Chercheur : Tu en vois d'autre ?

Adan : Non pas d'trop.

Chercheur : Et est-ce qu'il y aurait des fragilités ?

Adan : Hum j'vois pas non... j'sais pas.

Chercheur : Et si on posait la même question à maman en lui disant mais à votre avis quelle force a votre fils aujourd'hui ?

Adan : Ben je sais pas du tout

Chercheur : Et si on lui demandait des fragilités ?

Adan : Ben je sais pas non plus.

Chercheur : Et si on demandait à papa ?

Adan : Ben je sais pas non plus. Non j'sais pas c'qu'il dirait.

Chercheur : Et toi après tout ça tu sens que tu connais. Est-ce qu'il y a d'autres ressentis ? par rapport à la vie que tu auras après ?

Adan : Ben qu'il faut profiter quoi.

Chercheur : Il faut profiter.

Adan : Hum

Chercheur : Et c'est ce que tu vas dire aux autres ?

Adan : Hum

Chercheur : A tes amis, à ta famille ?

Adan : Hum

Chercheur : Et est-ce que tu as identifié des forces chez eux et des fragilités ?

Adan : Non

Chercheur : Et tu dirais que ton noyau familial, est-ce que ce noyau familial il a des forces supplémentaires ou différentes ?

Adan : Ben ils sont contents que ça se passe bien.

Chercheur : Donc plus de positif ? ce qui voudrait dire moins de fragilité ?

Adan : Ouais. Hum hum.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Alors je vais te présenter comme la dernière fois des photos. Prends le temps de les regarder et choisis-en une.

Adan : Celle-là.

Chercheur : Alors pourquoi celle-là ?

Adan : Ben parce qu'il fait beau. C'est dehors.

Chercheur : C'est l'extérieur et il fait beau. Ce qu'il diffère un peu d'aujourd'hui.

Adan : Hum

Chercheur : C'est là que tu aurais envie d'aller.

Adan : Oh ben oui. J'ai toujours aimé l'extérieur.

Chercheur : Qu'est-ce que tu aimes dans l'extérieur ?

Adan : Ben bouger tout ça.

Chercheur : Il faut bouger.

Adan : Oh ben oui.

Chercheur : L'intérieur de la maison.

Adan : Oh ben non. Là j'ai j'ai un ordi depuis que je suis allé à l'hôpital mais avant j'avais pas d'ordi, pas de console et tout ça. Moi j'étais toujours au garage, toujours dehors. Ouais.

Chercheur : Et comment tu expliques ça ?

Adan : Parce que j'aime bien être dehors, j'aime bien bouger et tout ça. J'aime pas rester enfermé. Bah là parce que j'ai pas le choix mais… mais.. j'aurais le choix je serai pas là à c't'heure-ci.

Chercheur : Tu serais ou ?

Adan : Ben j'irais me promener, j'irais dans le garage entrain de bricoler les machine set tout ça ?

Chercheur : Tu te promène avec un endroit fixe ?

Adan : Non des fois j'prends la moto et j'sais pas où je vais. Je vais me promener.

Chercheur : Et du coup lorsque tu arrives sur ce type de chemin ?

Adan : ….

Chercheur : C'est un chemin un peu particulier. Tu irais ou ?

Adan : Ben j'sais pas d'trop.

Chercheur : Pas simple cette route

Adan : Bah pff si ça va. Si.

Chercheur : Tu continuerais ta route

Adan : Ben j'ai pas. j'irai..vers un chemin praticable.

Chercheur : Merci.

Adan : De rien.

1.5.4 Entretien T3

Chercheur : alors si tu devais me raconter ton histoire, de ce que tu viens de traverser ces derniers mois, quel support tu utiliserais par exemple un roman, une BD, une autobiographie, un film

Adan : Rooo j'en sais rien du tout. J'lis pas et pis je sais pas donc heu. Je sais pas un roman.

Chercheur : Un roman ?

Adan : Oui

Chercheur : De quel type ?

Adan : …

Chercheur : il y a des romans d'amour, des thrillers

Adan : Pooo ben ça j'en sais rien du tout

Chercheur : Un roman fantastique ?

Adan : J'lis pas donc heu… je sais pas

Chercheur : Et si par exemple, tu devais raconter cette histoire aujourd'hui, tu commencerais par quoi ? qu'est-ce que tu dirais ?

Adan : ……. j'sais pas d'trop en fait. Y'aurait trop de truc à dire quoi…. Je sais pas….

Chercheur : Dans une histoire, on a un début, un milieu, une fin. On peut également écrire un tome 1, puis un tome 2. Qu'est-ce que tu écrirais dans ce premier volet ?

Adan : …. Hum….

Chercheur : Tu me dis y'a plein de trucs à dire.

Adan : Ben ouais j'sais pas... je saurais pas quoi dire en fait……

Chercheur : Tu commencerais par dire quoi. Le premier truc qui te viendrait ?

Adan : Ben comme quoi on s'y attend jamais quoi…. Sinon….

Chercheur : Par un truc inattendu qui arrive comme ça.

Adan : Ouais (change de voix, voix grave). Hum. C'est pas un truc auquel on pense quoi….

Chercheur : Et qu'est-ce que tu dirais de ce début-là, qui arrive subitement.

Adan : Ben c'est compliqué quoi. Pis après ça va de mieux en mieux.

Chercheur : Qu'est-ce qui est compliqué ?

Adan : Ben quand on t'annonce ça quoi. Sinon pff c'est tout.

Chercheur : C'est l'annonce qui est compliqué ?

Adan : Ouais.

Chercheur : C'est quoi qui est difficile dans l'annonce ?

Adan : Ben c'est parce qu'on s'y attend pas quoi. Ça surprend.

Chercheur : C'est l'effet de surprise qui est difficile. Du coup qu'est-ce que tu as ressentis toi lors de cet effet de surprise ?

Adan : Ben sur le coup pff sur le coup trop rien. C'est après en réfléchissant quoi.

Chercheur : Tu réfléchissais à quoi à ce moment-là ?

Adan : Ben comment j'avais pu choper ça et tout ça quoi.

Chercheur : Et quelle explication ?

Adan : Pff. Y'en a pas…

Chercheur : C'est une question que tu te poses toujours ?

Adan : Non… non parce que personne sait comment ; même les médecins ils savent pas donc heu.

Chercheur : Tu as arrêté de chercher.

Adan : Oui ça fait bien longtemps (rires).

Chercheur : Et toi tu n'as pas trouvé de sens ?

Adan : Non.

Chercheur : Donc il y a un truc inattendu qui arrive, une chose brutale auquel on ne s'y attendait pas. On se pose des questions. Et qu'est-ce que tu as ressenti d'autre ?

Adan : Ben après pas grand-chose quoi.

Chercheur : Ça a duré combien de temps car tu m'as dit au début on comprend pas forcément et c'est après qu'on se pose des questions ?

Adan : Mais elle a éteint (des lumières s'éteignent). Ben ouais le soir, heu… pas sur le coup quoi. Mais deux trois heures après le soir heu… le soir qu'ils m'ont annoncé ça on se pose des questions….

Chercheur : Donc des questions de comment c'est venu ?

Adan : Hum. Pourquoi moi ?

Chercheur : Pourquoi moi ?

Adan : Ouais voilà.

Chercheur : Qu'est-ce qu'il te venait d'autre à l'esprit à ce moment-là ?

Adan : Baff c'est tout.

Chercheur : Qu'est-ce que tu ressentais comme émotions ?

Adan : Ben c'est triste quoi

Chercheur : Beaucoup de tristesse ?

Adan : Ben oui le temps de rester à l'hôpital et compagnie on ne sait pas comment ça va se passer rien du tout.

Chercheur : Est-ce qu'on peut dire de l'inquiétude ou pas

Adan : Hum.

Chercheur : De l'inquiétude par rapport à quoi ?

Adan : Ben tout ce qui va se passer après quoi.

Chercheur : Heu tu pensais à quoi ? au traitement ? à l'évolution de la maladie ?

Adan : Au traitement, à l'évolution ouais.

Chercheur : y a d'autres choses auxquelles tu pensais ? des questions que tu avais ?

Adan : Non.

Chercheur : Tu disais pourquoi moi ?

Adan : C'est la faute à pas de chance quoi.

Chercheur : C'est un peu dur d'en reparler.

Adan : Non. Non

Chercheur : Donc au début tu commencerais ce roman et de cette manière-là en disant que c'est la surprise, c'est l'inattendu. Et ensuite tu diras quoi sur ces quelques heures ensuite ?

Adan : Ben après il y a tous les traitements qui s'enfilent, qui s'enchaînent. Pis qui se ressemblent pas quoi.

Chercheur : Qui ne se ressemblent pas

Adan : Ah non pas du tout non….

Chercheur : Qu'est-ce qui ne se ressemble pas dans les traitements ?

Adan : Ben pff tout ce qui est effets indésirables heu… y'a rien qui se ressemble parce que c'est différent.

Chercheur : A chaque cure c'est différent ?

Adan : Hum. Oh oui.

Chercheur : Alors quelles étaient les premiers effets indésirables et qu'est-ce qui a changé dans ces effets ?

Adan : Ben les deux premières cures j'en ai pas eu. Après c'était les aphtes. Après c'était qu'est-ce que j'ai eu ? après j'ai eu mal à la gorge. Après, après qu'est-ce que j'ai eu d'autre ? après j'pouvais plus manger j'avais des nausées tout le temps. Tous les trucs différents.

Chercheur : Ça se cumulait ou c'était vraiment différent ?

Adan : Des fois ça se cumulait, des fois c'était différent.

Chercheur : Si on devait imaginer ça, ça devenait de plus en plus grand, ça

Adan : Non les deux premières ça allait. Les deux autres c'étaient les plus grandes, les deux grosses là. Pis après c'était un peu moins ça dépendait.

Chercheur : Là tu me décris le moment de l'annonce, les traitements qui s'enchaînent, les effets qui sont différents, intenses, un peu moins intense. Et ensuite ?

Adan : Bah après on a la date de rémission… pis après ben on attend la fin des traitements. Ben là la fin c'est vraiment le 31 qu'ils me font un bilan de fin de traitement et pis c'est fini. Dans combien de temps c'est ? … on est le 20, non le 19.

Chercheur : Donc dans 12 jours.

Adan : Hum. Dans 12 jours c'est mon bilan de fin de traitement et pis j'aurais, ils m'enlèvent le cathéter, ils m'enlèvent tout pis j'ai fini. Plus qu'une visite une fois par mois.

Chercheur : Donc là est-ce qu'on peut dire que ça serait la fin du chapitre ?

Adan : Ben heu la fin de l'histoire quoi.

Chercheur : La fin de l'histoire.

Adan : Ben ouais parce qu'après j'en parlerais plus. Ah non après c'est fini. (change de voix, voix grave). Enfin pas tout à fait parce qu'après 3 ans y'a la rémission complète quoi. On est sûr d'être guéri à 100% quoi. Et après ben oui c'est fini quoi.

Chercheur : Donc la fin ça serait quand ?

Adan : Ben le 14 août 2020.

Chercheur : Dans trois ans la fin de l'histoire comme tu disais ?

Adan : Ben oui.

Chercheur : Tu me parles de rémission, tu me de guérison. Ça veut dire quoi tout ça ?

Adan : Ben rémission c'est quand la maladie on l'a plus mais y'a toujours de la chance qu'elle revienne. Mais quand on est guéri y'a plus de chance qu'elle revienne quoi.

Chercheur : Ce qui explique pour toi que c'est vraiment la fin de l'histoire le 14 août 2020. Et qu'est-ce qu'il restera gravé dans ta mémoire dans tout ce que tu as traversé ?

Adan : Ben l'année 2017 quoi. Pis un peu de 2018 mais surtout de 2017.

Chercheur : Toute l'année ?

Adan : Y'aura une bonne partie oui.

Chercheur : Et qu'est-ce que tu retiendras ?

Adan : Ben pff. J'sais pas. Plein de trucs quoi.

Chercheur : Comme quoi ?

Adan : Ben pff, les traitements, quand on me l'a annoncé le 10 juillet et tout ça quoi.

Chercheur : Est-ce qu'on pourrait symboliser cette année par une couleur ou une forme ou avec des mots ?

Adan : Ben c'était pas une bonne année quoi. C'était une mauvaise année.

Chercheur : Globalement, tu disais qu'il y avait eu de la tristesse, de l'inquiétude. Et y'a eu quoi d'autre ?

Adan : Ben j'étais content quand j'étais en rémission quoi. Psi ben… c'est tout. Hum.

Chercheur : Donc un peu de joie à ce moment-là ?

Adan : Hum.

Chercheur : Qu'est-ce qu'aujourd'hui tu as comme séquelles qui peuvent être difficiles à vivre ?

Adan : J'ai pas tout compris la question en fait.

Chercheur : Est-ce que tu as des conséquences des maladies qui sont encore présentes et qui sont encore difficiles à vivre ?

Adan : Non.

Chercheur : Aucun changement au niveau du corps ?

Adan : Non

Chercheur : Et au niveau

Adan : Ben les cheveux mais ça j'me fou moi. Ça repoussera.

Chercheur : Et au niveau de ce qui se passe dans la tête ?

Adan : Ben non ça va bien là. Ouais nickel.

Chercheur : Comment tu imagines ta vie après cette période du 31 janvier ?

Adan : Bof déjà j'crois que je vais en profiter quoi. Ah ben oui. Non j'en profite. J'me fait plaisir dans tout ce que j'aime bien quoi. Mes parents ils comprennent pas d'trop mais…

Chercheur : Comment ça ?

Adan : Ben j'aime bien les motos. Et ce matin j'me suis commandé un moteur à 200€. Demain je vais voir un truc qui me plaît j'men fou je vais commander ce que je veux. Maintenant j'me fais plaisir. Y'a plus de sous, y'a plus de sou. Y'en a, y'en a pis voilà.

Chercheur : Ta nouvelle politique c'est le plaisir.

Adan : Ouais.

Chercheur : Est ce qu'il y a d'autres plaisirs auxquels tu penses en plus de la moto ?

Adan : Non. Pas d'trop. Aller me promener dès que je vais pouvoir. Maintenant….

Chercheur : on s'en fiche des conséquences

Adan : Ah oui complètement. Ah oui. Ah oui.

Chercheur : Tu imagines ta vie comment après ?

Adan : Ben pff je sais pas d'trop ouais. Me faire plaisir dans tout ce que j'aime bien.

Chercheur : Et après le 14 août 2020.

Adan : Oh toujours pareil. Oh oui

Chercheur : Tu penses que ça ne changera pas ?

Adan : Non. On verra bien on en est pas là mais…

Chercheur : On peut dire que ça a un peu changé les choses le fait que tu aies traversé

Adan : (change de voix) Ben oui parce qu'avant je regardais un truc ça valait 100€, je disais ah non. Ah ça fait cher, machin. Que maintenant, pfff.

Chercheur : Qu'est-ce qui fait qu'il y a eu ce changement là comme ça ?

Adan : Oh pff tout ça quoi….. Tout ça. Avant ouais... maintenant voilà.

Chercheur : C'est quoi tout ça ?

Adan : Avant heu comment… ; je sais pas trop comment dire mais…. Je sais pas. J'sais pas d'trop. Avant heu on était heu ou on arrivait en retard au boulot, des conneries on en faisait tout un plat. Maintenant j'arrive en retard, j'arrive en retard. Tant pis il attendra et pis c'est tout…. Oh oui ça maintenant j'm'en fou.

Chercheur : Tu t'en fou de tout ?

Adan : Ah oui. Le niveau là j'men fou.

Chercheur : Donc tu penses plus à toi du coup ?

Adan : Ah oui oui.

Chercheur : Et moins aux répercussions sur les autres ?

Adan : Pas forcément mais… j'aurais pas dit ça comme ça mais… j'sais pas trop…

Chercheur : Moins de prise de tête ?

Adan : Oh oui oui. Avant j'me prenais la tête. Fallait que je répare un truc et j'arrive pas à le faire. J'passais 3, 4, 5 samedis, 30 jours là-dessus, j'passais le mois j'y arrivais toujours pas. Maintenant j'y arrive pas il part. Il part se faire réparer j'sais pas aller terminer. Ah non j'me prends plus la tête avec des conneries.

Chercheur : Parce que tu as l'impression de perdre du temps ?

Adan : Non mais heu. Ouais c'est une perte de temps donc heu

Chercheur : On imagine : je suis ton employeur. Tu arrives en retard : une fois, deux fois, trois fois. Je te vire. Qu'est-ce qui se passe.

Adan : Ben ça m'embêterai un peu mais je sais qu'il y a des choses plus graves. Voilà.

Chercheur : Schéma inverse. Tu te prends une remarque. En tant qu'employeur, il ne m'est pas arrivé cette maladie, et j'ai du mal à comprendre que tu arrives en retard. Qu'est-ce que tu vas me dire à ce moment-là.

Adan : Bah pfff. Je sais pas. Je sais pas trop en fait. Je dirais qu'il y a bien des choses plus graves et pis voilà.

Chercheur : Et lui te répondras peut-être que ce qui est grave c'est

Adan : C'est d'arriver en retard

Chercheur : Oui

Adan : Et que à force je vais fermer la boîte parce que je ne vais plus pouvoir payer mes employés parce que le travail n'a pas été fait

Adan : Ouais ? je saurais pas trop quoi lui répondre mais... ah y'a bien des choses plus graves je ne m'inquiéterais pas pour ça.

Chercheur : Alors dis-moi ce qui est plus grave

Adan : Ben ce que j'ai eu des trucs comme ça. C'est bien plus grave que 10 minutes de retard.

Chercheur : Qu'est-ce qui fait que c'est très grave d'avoir cette maladie ?

Adan : Ben... je sais pas trop comment dire ça mais…

Chercheur : Si par exemple moi je te dis que c'est très grave si du coup je dois licencier mes employés.

Adan : Oui c'est vrai oui. Ça sera peut-être grave mais il voit pas la vie pareille. Il ne voit pas les choses pareilles.

Chercheur : Donc c'est encore un rapport à la vie qui n'a pas de prix.

Adan : Oui voilà.

Chercheur : Comment tu imagines ton avenir professionnel ?

Adan : Ben là normalement au mois de février. Je voulais refaire un CAP mais ça me fait chier de refaire un CAP en 2 ans ? je préfère faire un BTS pro en 2 ans. Donc heu je vais surement partir en bac pro.

Chercheur : Alors bac pro mais de quoi

Adan : Mécanique. J'ai toujours voulu faire ça mais… j'ai pas trop eu l'occasion.

Chercheur : Est-ce que tu vas en parler de ce qui t'es arrivé par exemple ?

Adan : Non. Non une fois que c'est fini c'est fini. On tourne la page. Et pis voilà.

Chercheur : On tourne la page mais en même temps ça t 'a quand même changé.

Adan : Oui. Oui. Oui mais non. Oui mais. Oui mais sinon je tourne la page terminée.

Chercheur : Et si tu arrives en retard au BTS.

Adan : Ben si j'arrive en retard j'arrive en retard et pis voilà…. Oh mais maintenant je m'en fais plus de ça ; si après un examen je ferais encore attention de ne pas arriver en retard. Parce que c'est pour moi et puis voilà. Mais sinon non.

Chercheur : Et au niveau amical ?

Adan : Oh toujours pareil. Ça s'est toujours bien passé. A l'hôpital ils prennent des nouvelles. Toujours pareil.

Chercheur : Et au niveau familial ? comment ça va se passer ? comment tu vois les choses ?

Adan : Ohhhhfff. Je sais pas trop... je sais pas trop….

Chercheur : C'est un point d'interrogation.

Adan : Ouais ? je sais pas. On verra bien. Je sais pas encore. Enfin après je sais pas non.

Chercheur : Ça se passe pas très bien ?

Adan : Oh si ça, bien. Je sais pas trop. Après voilà. J'dépense des choses ils aiment pas de trop. Tu vas pas t'en servir plus tard et compagnie.

Chercheur : Pardon ?

Adan : Ils sont pas d'accord que je dépense des sous dans mes conneries. Après…. J'me fais plaisir dans ce que j'aime bien et pis voilà. Y'en a plus, y'en a plus. Comme je disais tout à l'heure et pis voilà. Et ils comprennent pas ça. Donc heu…

Chercheur : Pourquoi ils ne comprennent pas à ton avis ?

Adan : Bah pff je sais pas. Parce qu'ils n'ont jamais fait trop comme ça eux.

Chercheur : Donc que ce soit papa, maman et ton frère aussi ?

Adan : Non. Il s'en fou. Il veut faire pareil. Il s'en fou lui aussi.

Chercheur : Qu'est-ce qui fait que du coup ça ne les a pas changés comme ça ?

Adan : Bah pff. Je sais pas. Enfin mon frère pareil pas tout à fait. Mais heu... enfin voilà. Comme j'te disais tout à l'heure il veut s'acheter une moto, il, il va voir, il va se l'acheter. Il va pt 'être aller en chercher une demain. On verra bien. Maintenant pff. Voilà.

Chercheur : Et comment tu vois ta vie amoureuse ?

Adan : Pff j'en sais rien du tout ça.

Chercheur : Tu ne te poses pas la question ?

Adan : Non.

Chercheur : Tu me disais que la maladie elle a eu des impacts, est-ce qu'on peut dire sur ta façon de penser, ta façon de voir les choses ?

Adan : Ouais. Façon de voir les choses.

Chercheur : Les choses importantes de la vie

Adan : Ouais.

Chercheur : Dans ce que tu me disais, est-ce que ça a changé d'autres choses ?

Adan : …non

Chercheur : En positif ou en négatif.

Adan : .. non

Chercheur : Est-ce qu'on peut mettre le fait que papa et maman ne pensent plus forcément de la même façon comme quelque chose qui aurait eu un impact ?

Adan : Ça je sais pas ce qu'ils pensent à ce niveau là….

Chercheur : Est-ce que la maladie elle a bouleversé un peu tes projets ? tes projets de vie, d'avenir dans ce que tu avais imaginé

Adan : Ben un peu parce que j'étais censé passer mon CAP cette année mais heu… après... j'ai loupé une année, j'ai loupé une année c'est pas grave. Y'a bien des choses plus graves mais... voilà, j'ai loupé une année, j'ai perdu 1, j'ai perdu 2 ans parce que le CAP j'vais pas le passer donc les deux années sont perdues. Après je refais deux ans et pis voilà.

Chercheur : Alors tu me dis encore y'a des choses plus graves. Qu'est-ce que tu mets là-dedans par exemple ?

Adan : Ben la santé c'est bien plus grave qu'un CAP, un BEP, un bac PRO tout ce qu'on veut quoi.

Chercheur : Avoir la santé

Adan : Hum

Chercheur : Avec cette idée du risque de mourir

Adan : J'sais pas trop

Chercheur : Donc du coup ça a un peu décalé ce projet-là. Est-ce que ça a décalé d'autres projets que le CAP ?

Adan : Ben si mon permis de conduire… bah après j'l'aurais quand même à 18 ans mais j'aurais censé l'avoir à 17.5 ans au lieu de 18 ans. Bon après j'pourrais conduire qu'à 18 ans d'une manière ou d'une autre. Ça change rien au niveau-là mais… enfin ça change rien. Pas trop quoi.

Chercheur : Donc le permis, le CAP. Est-ce que tu vois d'autres choses ?

Adan : Non

Chercheur : Est-ce que ça a modifié par exemple ton projet professionnel ? tu me disais avant CAP et maintenant Bac PRO

Adan : Ben ouais si j'avais pas eu ça, j'me serais contenté de mon CAP et puis voilà. J'aurais trouvé, j'aurais essayé de trouver une place avec mon CAP pis voilà quoi. Alors qu'après si j'ai un bac pro c'est toujours mieux.

Chercheur : Donc ça a modifié des choses encore mieux c'est ça ?

Adan : Ouais. Ouais du positif. Hum hum.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Ok. Alors tu sais comme la dernière fois, je vais te présenter des photos. Tu prends le temps de les regarder et tu choisis celle qui est le plus parlante pour toi ok ?

Adan : Celle-là elle est bien.

Chercheur : Celle-là elle est bien ?

Adan : Hum

Chercheur : Qu'est-ce qui est bien dans celle-là ?

Adan : Ben la nature.

Chercheur : La nature. Qu'est-ce qu'il y a d'autre qui te plaît ? A quoi ça te fait penser ça ?

Adan : Ben à l'extérieur comme je disais. La nature tout ça.

Chercheur : Le dehors.

Adan : Hum

Chercheur : Il y a deux cygnes.

Adan : Ben la vie

Chercheur : Pardon ?

Adan : La vie

Chercheur : La vie ?

Adan : Hum. Ouais.

Chercheur : Après les animaux tout ça.

Adan : Ça représente la vie, l'extérieur. Quoi d'autre ?

Chercheur : J'sais pas. J'vois pas grand-chose d'autre.

Adan : Il y a la vie représentée par les ces deux cygnes. En même temps ils sont deux mais tout à fait pareil.

Chercheur : Oui il y a un noir et un blanc.

Adan : Ils ne se regardent pas d'ailleurs

Chercheur : Ouais…. Non j'vois pas de trop.

Adan : Ok. Merci.

Chercheur : De rien.

Adan : Est-ce que tu as des choses à ajouter ? tu sais que c'est le dernier entretien de recherche. Est-ce qu'il y a des choses dont on a pas parlé des choses que tua s pu vivre qui te paraissent importantes à partager ?

Adan : Hum non j'pense pas. Non j'pense pas.

Chercheur : On a fait le tour ?

Adan : Oh oui j'pense bien (rires).

1.6 Entretiens de John

1.6.1 Entretien T0

Chercheur : Est-ce que tu peux me dire quels ont été les premiers symptômes que tu as détectés ?

John : Ben heu mal de ventre

Chercheur : Mal de ventre

John : Des nausées…pis voilà

Chercheur : Avant d'arriver ici ?

John : Non quand on a commencé la chimio

Chercheur : Et les tout premiers symptômes lorsque tu étais à la maison et que tu t'es posé des questions en disant mais qu'est-ce qui se passe ?

John : Bah j'avais pas forcément de symptômes. Je sentais rien. J'avais juste une boule apparente que… que, ça faisait trois jours qu'elle était là. Donc on a été aux urgences pis ils nous ont dit qu'il fallait voir un autre médecin……pis après on est venu. On a fait les tests tout ça pis ils ont dit que c'était un cancer. Alors on est venu là.

Chercheur : D'accord ok. Et ici qu'est-ce qu'ils t'ont expliqués du coup ?

John : Ben que j'allais faire de la chimio. De la radio….logie. Non d'la….

Chercheur : De la radiothérapie

John : Ouais voilà pis d'la chirurgie.

Chercheur : Ok ils t'ont expliqué qu'en premier c'était la chimio et ensuite

John : La chirurgie

Chercheur : La chirurgie

John : pis après la radiothérapie

Chercheur : Et est-ce qu'ils t'ont expliqué en termes de durée par exemple ?

John : Oui ça doit être à peu près 6 mois qu'ils ont dit. Mais ils veulent normalement faire la chirurgie à la mi-septembre.

Chercheur : Donc en fait le premier symptôme c'était une boule mais tu n'avais pas de douleur

John : Non je ressentais rien.

Chercheur : Il n'y avait pas eu de changement dans tes habitudes

John : Non

Chercheur : Cette boule est apparue comment ?

John : ……Ben je sais pas.

Chercheur : C'est arrivé progressivement

John : Heu avant j'l'avais pas vu. Heu le lendemain d'une chute. Parce que je suis tombé. En allant me laver j'ai vu que j'avais une boule. J'ai supposé que c'était de la chute. C'est pour ça qu'on a été aux urgences. Mais sinon j'l'aurais pas vu j'pense.

Chercheur : Et tu es tombé comment ?

John : Bah j'suis tombé par terre. Une jambe devant, une jambe derrière. Pis j'suis, mon haut du corps est reparti en avant. J'pensais que ça pouvait être une hernie ou quelque chose comme ça.

Chercheur : Ouais. Tu as glissé ?

John : Ben j'suis tombé d'un overboard.

Chercheur : Ah c'est les …

John : Les machins à deux roues que faut s'avancer avec.

Chercheur : Donc tu as fait un grand écart. Ça fait longtemps que tu l'as ?

John : Non c'était à mon cousin.

Chercheur : Et comment tu as pensé à une hernie ?

John : Ben j'ai regardé sur internet.

Chercheur : Tu as tapé quoi ?

John : Bah, bosse au niveau du pli de l'aine un truc comme ça.

Chercheur : Et tu as trouvé hernie ?

John : Ouais. Ben j'ai trouvé un schéma. Et pis le lien qui avait sur le schéma, ça menait à une page qui était sur les hernies et tout ça.

Chercheur : D'accord. Donc quand tu es allé aux urgences, tu t'attendais à ce qu'on te dise que c'était une hernie

John : Ouais

Chercheur : Ça t'inquiétait ou pas cette hernie ?

John : Ben peu quand même parce que j'me disait que c'était grave quand même. On pouvait en être opéré….

Chercheur : Tu étais inquiet. Aux urgences, qu'est-ce qu'il s'est passé ?

John : Ben ils ont regardé tout ça. Ils ont dit que c'était pas une hernie. C'était plus un problème au niveau de l'os.

Chercheur : Au niveau de l'os. Et ensuite ?

John : On a été revoir notre médecin traitant. Il a dit pareil.

Chercheur : Il a dit pareil. Donc vous avez fait quoi après ?

John : On est ... on a nous a prescrit des… on nous a dit de prendre rdv pour faire des scanners...pulmonaires, des trucs tout ça. Pour voir c'que c'était. Et pis à Chaumont ils ont trouvé. Enfin ils pensaient que c'était un cancer. Parce qu'ils étaient pas surs.

Chercheur : Et toi tu pensais à quoi une fois que l'on t'avait dit que c'était pas une hernie ?

John : Bah j'pensais pas qu'c'était ça. J'avais pas regardé vraiment les résultats. Alors j'pensais ... j'pensais que c'était rien de grave…

Chercheur : Mais quand on t'a dit sur l'os

John : Parce que la boule elle était assez dure. Mais bon elle bougeait pas tellement donc ils ont dit que c'était sur l'os.

Chercheur : Ok. Ok. Donc toi tu étais plutôt soulagé du fait que ça ne soit pas une hernie

John : Ouais

Chercheur : Et après on t'a parlé de cancer c'est ça ?

John : Ouais….

Chercheur : Et quand tu as entendu ce mot là ça t'a fait penser à quoi ?

A faire de la chimio. Tout ça… les traitements assez lourds….

Chercheur : Est-ce que c'est une maladie que tu connaissais déjà avant le cancer ?

Oui. On en parlait en classe et y'avait des gens de ma famille qui en ont eu.

Chercheur : Qui ça ?

Mon arrière-grand-mère qui j'crois qu'a eu le cancer du sein et pis ma grand-mère mais j'sais pas c'est lequel.

Chercheur : Du côté de papa ou du côté de maman ?

Du côté de papa.

Chercheur : Donc c'était quelque chose que tu connaissais déjà. Donc après Chaumont tu es arrivé là ?

Oui. Ils ont fait d'autres sortes d'examen pour voir c'que c'était. Pis ils ont fait une biopsie pour déterminer bien. Et j'en avais que là j'en ai pas ailleurs.

Chercheur : D'accord. Qu'est-ce qu'on t'a dit à Dijon ?

Ben que le traitement allait être moins lourd. Que j'en avais que dans une zone locale. Mais vu que c'est un cancer assez agressif ils ont dit qu'on commence fort le traitement……

Chercheur : Comment tu te sens toi vis-à-vis de tout ça ?

John : Ça va... c'est la chimio qui quoi, qui…pose problème parce que je suis malade tout ça.

Chercheur : C'est au niveau du corps que ça pose problème

John : Oui. Ouais.

Chercheur : Et là comment ça va ? (la tête)

John : Ça va…….

Chercheur : Tu parles pas beaucoup

John : Non

Chercheur : Tu n'aimes pas.

John : …….

Chercheur : Quand il y a des choses qui ne vont pas, tu fais comment pour aller mieux ?

John : Bah j'laisse passer

Chercheur : Tu laisses passer

John : Oui

Chercheur : Ça veut dire quoi ? tu attends ?

John : oui.

Chercheur : Comment ils se sont comportés papa et maman pendant tout ce temps. Vous êtes allés aux urgences et tu as informé maman que tu avais peut-être une hernie comment ils ont été papa et amman ?

John : Ils pensaient que c'était rien de grave. Que ça valait pas le coup d'aller aux urgences. Ma mère elle a quand même décidé d'y aller…. Pis après heu... quand on a été à Chaumont pour les scanners, ma mère elle trouvait pas que c'était bien tout ça…ils ont pleuré tout ça.

Chercheur : Ils ont été inquiets à partir de Chaumont.

John : Oui.

Chercheur : Après l'annonce, comment toi tu as annoncé à tes proches, ta famille, tes amis ce qui t'arrive actuellement ?

John : … ben j'leur… comment... jl'eur ai dit par message à certain. Parce que je les voyais pas tout le temps. Pis heu ils ont dit sérieux ? ils pensaient pas que j'pouvais avoir ça. Ben j'leur dit ben si……

Chercheur : Ils pensaient à une blague ?

John : Oui voilà

Chercheur : Et tu leur as formulé comment ?

John : J'leur ai dit que j'avais une boule là. Que ça pourrait être un cancer

Chercheur : Et ils connaissaient eux aussi ce que c'était un cancer

John : Oui j'pense….

Chercheur : Donc c'est plus à tes amis que tu as dû annoncer ?

John : Ouais

Chercheur : Et avec tes deux autres frères.

John : Ben ils savent pas encore vraiment c'que c'est. Mes parents ils attendent j'sais pas quand pour leur dire… ils attendent un peu.

Chercheur : Toi tu n'as rien dit ?

John : Non

Chercheur : Et du coup comme on parle d'eux, comment tu pourrais décrire ton noyau familial ? avec papa, maman, tes deux frères et toi ?

John : Ça se passe bien quand même dans l'ensemble. On a quelque fois avec mes frères on se dispute. Mais sinon ça va.

Chercheur : Et entre papa et toi ?

John : Ça va. C'est assez agréable quand même

Chercheur : Et maman et toi ?

John : Ça va aussi.

Chercheur : Depuis la maladie, comment tu pourrais décrire ce noyau familial ?

John : Ben mes parents se sont plus rapprochés de moi quand même. Ils prennent plus soin de moi qu'avant… ils prennent toujours soin de mes frères. Ils viennent quand même plus vers moi. Ils me demandent tout le temps si ça va. C'est assez bien quand même.

Chercheur : C'est un avantage.

John : Ouais.

Chercheur : Avant c'était plus distant ?

John : Oui ? après avant... depuis la biopsie je bouge plus trop tandis qu'avant j'allais assez souvent faire de la moto donc j'étais pas souvent à la maison.

Chercheur : Tu as des activités que tu aimes bien faire ?

John : La moto

Chercheur : La moto. Qui est-ce que tu connais qui fait de la moto ?

John : Bah mon père, ma mère. J'ai des amis qui en font aussi. Pis des amis à mes parents, mon oncle, enfin mes deux oncles.

Chercheur : Et quand tu prends ta moto c'est pour aller à un endroit précis ou

John : Non ça dépend. Des fois j'fais là où j'avais dit que j'allais. Pis y'a des fois où j'sais pas où aller alors je suis la route…jusqu'à ce que je décide de m'arrêter ou de repartir chez moi.

Chercheur : Ok. Tu es en quelle classe ?

John : Je vais passer en première.

Chercheur : Et si je te pose à ton avis la même question sur le noyau familial mais dans quelques semaines ou dans quelques mois, comment tu pourrais me le décrire ?

John : En ça sera pareil que maintenant j'pense.

Chercheur : Pareil que maintenant

John : Oui j'pense que ça sera comme ça.

Chercheur : Ok. Alors John est-ce que tu vois d'autres questions ou d'autres choses que tu aurais envie de dire mais que l'on n'a pas encore abordé ?

John : Non

Chercheur : On s'arrête là ?

John : Oui

Chercheur : Ok.

1.6.2 Entretien T1

Chercheur : la dernière fois qu'on s'était vus on avait discuté de ce qui se passait pour toi car tu venais d'arriver dans le service. Je te propose de discuter de papa et maman. Comment tu pourrais me décrire papa en quelques mots ? ses caractéristiques, son caractère, sa façon d'être, en quelques mots.

John : Bof j'sais pas trop. Il est un peu comme moi.

Chercheur : Ça veut dire quoi alors ?

John : Bah pff… j'sais pas. Pas exactement. Non j'sais pas d'trop.

Chercheur : Alors si je te demande comment tu es toi, si tu devais te décrire ?

John : Ben j'ai un peu un…souvent un mauvais caractère et tout ça

Chercheur : Un mauvais caractère

John : Ouais tout ça

Chercheur : Ça veut dire quoi ça ?

John : Ben y'a des choses qui m'énerve assez vite. Des trucs comme ça.

Chercheur : Ce sont des choses assez spécifiques ?

John : Non pff pas spécialement. C'est un peu tout ça. Ça arrive comme ça.

Chercheur : D'accord

John : On peut dire impulsif ?

Chercheur : Oui

John : Ou colérique ?

Chercheur : Non impulsif.

John : Donc il y a des choses qui t'agacent un peu vite.

Chercheur : Hum

John : Quoi d'autre.

Chercheur : Impatient tout ça.

John : Impatient

Chercheur : Pis après j'sais pas.

John : Et papa alors du coup ?

Chercheur : On peut dire les mêmes caractéristiques.

John : Ouais un peu

Chercheur : Donc impulsif, impatient ?

John : Oui.

Chercheur : Alors là tu me dresses un tableau avec des choses fortes. Y a-t-il des choses positives aussi ?

John : J'sais pas. J'saurais pas, j'arriverais pas à en donner

Chercheur : Tu n'arriverais pas en donner

John : Non

Chercheur : Et si je posais la question

John : Par rapport à moi. Même par rapport à moi.

Chercheur : Même par rapport à toi ?

John : Oui

Chercheur : Des choses positives du côté de papa et des choses positives par rapport à toi ?

John : Oui

Chercheur : Il n'y a pas de positif ?

John : J'sais pas.

Chercheur : Et si je demandais à tes amis ? si je leur demande est-ce que vous pouvez me décrire John, ils me diraient quoi ?

John : Ils diront que j'suis sympa des trucs comme ça. Ils savent qu'il faut pas me chercher quoi.

Chercheur : Mais que tu es sympa quand même

John : Oui. Dans l'ensemble oui.

Chercheur : Dans l'ensemble

John : Parce que si on me fait un peu... si on m'embête trop…ça part quoi

Chercheur : Tu réagis

John : Voilà quoi

Chercheur : Normal non ?

John : Non mais y'en a qui…supporte plus.

Chercheur : C'est mieux de supporter ?

John : Non…mais j'sais pas par rapport à moi j'sais qu'au bout d'un moment ça m'énerve. Ben du coup ça part et je m'en veux

Chercheur : Et donc quand tu t'énerves qu'est-ce qu'il se passe ?

John : Quand j'vais chez eux et qu'ils me saoulaient, une fois j'me suis barrée sans…sans les prévenir. J'suis parti. Je suis rentré chez moi…. Voilà. Des choses comme ça qui arrivent.

Chercheur : En fait tu t'en vas.

John : Ouais…bon après, comment. J'leur parle pas pendant un petit moment pis après ça revient quoi.

Chercheur : Tu leur fais la tête.

John : Ouais.

Chercheur : Tu ne cries pas.

John : Ah non. Pas beaucoup.

Chercheur : Tu gardes tout.

John : ……en général oui.

Chercheur : Ça ne sort pas beaucoup.

John : Ben j'parle pas d'trop. En général.

Chercheur : Eh ben tu vois une autre caractéristique.

John : Tu ne parles pas beaucoup de toi ou de plein d'autres choses ?

Chercheur : De tout.

John : Et papa il est comme ça aussi ?

Chercheur : Oh oui

John : Oh oui. Donc papa est peu causant aussi.

Chercheur : Si tu me décrivais maman cette fois, tu me dirais quoi ?

John ... par rapport à nous, mes frères et moi, elle est stricte quoi.

Chercheur : Hum

John : Après heu…

Chercheur : Stricte, comment ça ?

John : Genre si on fait pas bien nos devoirs elle va nous punir heu de ce qu'on aime bien faire tout ça.

Chercheur : D'accord ok. L'école par exemple

John : Oui là-dessus oui. Papa aussi.

Chercheur : Papa aussi il est strict ?

John : Oui.

Chercheur : Quoi d'autre par rapport à Maman ?

John : J'sais pas….

Chercheur : Est-ce qu'il y a des aspects positifs pour maman

John : Oh oui j'pense.

Chercheur : Et tu ne les vois pas ?

John : non

Chercheur : tu ne les vois pas parce c'est difficile au quotidien ?

John : non pas d'trop. Bon après heu c'est quand même gentil de rester là pour moi tout ça mais…après… j'vois pas d'trop non.

Chercheur : Donc plutôt assez dur. Des parents assez durs, strictes. Un papa qui ne parle pas beaucoup, un peu impulsif. Papa c'est quand qu'il est impulsif comme ça ?

John : Ben quand on fait une chose qui ne lui plait pas… genre des choses qu'on devrait faire mais qu'on fait pas parce qu'on n'a pas envie. Du coup il nous… dispute voilà.

Chercheur : Est-ce qu'il y a eu tu trouves une différence entre avant la maladie et depuis la maladie ?

John : Oh ils me laissent passer un peu plus de choses quand même….

Chercheur : Oui. Tu dirais un peu moins stricts ?

John : Oui vis-à-vis de moi oui

Chercheur : Mais pas vis-à-vis de tes frères ?

John : Ben à l'école pareil parce que c'est assez important mais vis-à-vis des autres chose sils sont un peu moins stricts.

Chercheur : Tu penses à quoi par exemple ?

John : Ben déjà j'fais… d'habitude j'mettais la table tout ça. Là ils me laissent ne plus la mettre heu…que des choses comme ça. Le ménage pareil j'le fais plus… bon après vis-à-vis de la console chez moi j'ai le droit de jouer quand je veux alors qu'avant pas d'trop. J'pouvais plus sortir non plus dehors.

Chercheur : donc ils ont lâché sur certaines règles.

John : Oui.

Chercheur : Tu le comprends comment toi ?

John : ……bah j'sais pas. Là j'vois pas.

Chercheur : Comment ç ase fait qu'ils ont changé leur comportement ?

John : Ben pt 'être parce que je suis malade je sais pas. Pt' être à cause de ça. Et aussi pt' être parce que je suis ouvert. J'peux pas faire les mêmes choses

Chercheur : Tu es ouvert comment ça ?

John : Ben là. Là j'suis encore ouvert.

Chercheur : Ça ne s'est toujours pas refermé

John : Toujours pas.

Chercheur : Mais ça a diminué de volume.

John : Oui.

Chercheur : Quand ça va diminuer de volume ça commencera à cicatriser.

John : Ben ça a déjà commencé mais il faut que ça se referme encore.

Chercheur : Donc tant que c'est ouvert papa et maman vont être cool sur les règles mais quand ça va se refermer.

John : Mais non parce que je suis, j'ai toujours pas le droit de faire du sport. Tant que je suis en chimio et tout ça… donc j'pense quand j'aurai, quand je serai plus malade ça… ça reviendra comme avant. Plus strictes….

Chercheur : Comment tu vas faire lorsque ça va changer ?

John : Faudra se réadapter. Faudra changer parce que j'aurais pris l'habitude... bon après j'aurai plus le droit de tout. Faudra se réadapter quoi.

Chercheur : Comment tu peux décrire toi la relation avec papa ? Quel type de lien vous avez tous les deux ?

John : …pfou c'est assez on va dire cool

Chercheur : Cool

John : Oui. Quand même bien.

Chercheur : Vous êtes proche ? Comment ça se passe entre vous ?

John : Pff pas spécialement…. On parle de choses heu… des fois et pis des fois on parle pas beaucoup. J'parle plus avec ma mère un peu n'importe quoi.

Chercheur : La relation avec maman elle est comment ?

John : Ben on peut lui demander quand même plus de trucs. Bah j'sais pas un peu mieux on va dire.

Chercheur : Tu as plus de facilité avec maman ?

John : Ouais.

Chercheur : Vous êtes plus proches ?

John : Non pas spécialement. En étant p'tit peut-être mais depuis que j'peux sortir plus tout ça heu... j'me suis un peu éloigné.

Chercheur : A partir de quand tu as pu sortir plus ?

John : Ben quand j'ai eu ma moto, vers 14 ans. Parce que je pouvais aller où j'voulais sans elle tout ça.

Chercheur : Un peu d'indépendance, d'autonomie…. Et depuis la maladie ? est-ce que le lien avec papa ou avec maman est différent ?

John : Non pas spécialement. Ben plus quand elle reste là du coup j'lui parle plus. J'parle pas non plus…beaucoup beaucoup.

Chercheur : Comme tu restes un peu plus à la maison

John : En général j'suis un peu plus devant la télé ou dans ma chambre.

Chercheur : Est-ce qu'on peut dire dans ta description que tu es quelqu'un de solitaire ?

John : Off ça dépend des moments…parce que genre au lycée j'aime pas être tout seul tout ça. J'préfère être avec mes copains. Chez moi encore, j'aime bien…être tout seul dans ma chambre tout ça.

Chercheur : Ça dépend des lieux. On va revenir sur ta première hospitalisation

John : Ben l'hospitalisation el elle-même ça va mais… c'est plus la chimio qui est dur. Bon après avec le temps, ça commence à m'énerver un peu de tout le temps venir ici. Parce qu'on vient presque toutes les semaines on va dire. Donc c'est… ça devient vite énervant…. Bon après sinon dans l'ensemble ça va.

Chercheur : Alors quand tu dis la chimio, c'est ça qui est difficile c'est quoi ?

John : Ben c'est d'être malade, de ne pas pouvoir faire grand-chose. Après j'suis branché tout ça donc je peux pas non plus bouger comme je veux.

Chercheur : C'est d'être empêché ?

John : Ouais

Chercheur : Empêché de faire des choses

John : Ouais

Chercheur : Et puis de revenir tout le temps ici

John : Ouais parce que je préfère être chez moi qu'à l'hôpital.

Chercheur : Le plus difficile à vivre pour toi qu'est-ce que ça a été ? le fait d'être malade, ce que tu viens de dire

John : Non ça je le supporte encore assez bien. Bon après c'est sur j'me dis j'pourrais pas faire autant de choses que je faisais avant suite à l'opération…. Et pis là toujours venir à l'hôpital ça m'empêche quand même de faire des trucs

Chercheur : Comme quoi ?

John : Ben déjà j'peux pas faire de moto à cause de la chimio. Parce que si je tombe ou quelque chose comme ça je vais d'voir, je vais devoir rester ici.

Chercheur : Donc la moto ça te manque.

John : Ouais ça fait longtemps j'en ai pas fait.

Chercheur : Depuis que tue s venu la première fois ?

John : Ouais. Enfin depuis que j'ai été, depuis que j'ai fait ma biopsie, le 20 juin.

Chercheur : Et tu penses déjà à après aux choses que tu pourras moins faire ou plus faire ?

John : Normalement, si l'opération se passe bien je vais pouvoir refaire tout ce que e faisais mais s'il y a des complications… j'pourrais pt' être faire moins de choses. Après tout dépend de comment que ça va se passer.

Chercheur : Hum. Tu penses à quoi coMme Billardomplications ?

John : Ben ils ont dit qu'il pourrait y avoir des complications au niveau des muscles, des nerfs. Donc boiteur, boitement, j'boite quoi. Au pire des cas j'pourrais pt' être être en fauteuil roulant. Parce que c'est quand même l'os du bassin donc c'est l'os principal….

Chercheur : Mais eux ils ne t'ont pas dit ça.

John : Non ils ont juste dit qu'il pourrait y avoir des complications

Chercheur : Donc pas mal d'inquiétudes

John : Hum. Plus pour après.

Chercheur : Qu'est-ce qui t'a aidé à passer le cap des premières hospitalisations ?

John : J'sais pas d'trop. J'attends que ça se passe et pis c'est tout. De toute façon y 'a pas le choix. Faut se soigner quoi.

Chercheur : Mais tu as envie de te soigner.

John : Oui

Chercheur : Donc tu as choisi de la faire

John : Ouais

Chercheur : Quels changements au cours des premiers temps de l'hospitalisation t'ont marqué ?

John : Non pas spécialement

Chercheur : Ça ne t'a pas changé.

John : Non c'est plus du coup après la biopsie. Je marchais moins. J'bougeais moins... sinon les hospitalisations

Chercheur : Sinon au niveau du corps est-ce qu'il y a eu des changements ?

John : Ben je sens que je peux faire moins d'efforts qu'avant. On va dire que je suis plus faible. Parce là j'peux moins marcher, moins faire de grandes distances. J'vois à la rentrée, j'montais les escaliers j'étais essoufflé en étant au-dessus. Avec le temps ça revient un peu comme avant.

Chercheur : Il y a des moments où la fatigue se sent et d'autres moments où tu arrives à reprendre un peu de force

John : Ouais

Chercheur : Ça changé ton quotidien

John : Ouais ben du coup je bouge moins. Et j'peux pas aller où je veux. Donc heu...

Chercheur : Est-ce ce que ça a changé les relations que tu pouvais avoir ? Tu arrives à voir tes amis ?

John : Oui parce que je les vois au lycée. On se voit toujours.

Chercheur : Tu arrives à aller au lycée là ?

John : Oui quand j'suis pas en aplasie ou quand il faut pas venir ici ou que j'me fasse transfuser.

Chercheur : Et qu'est-ce qu'ils en disent tes copains ?

John : Ben ils espèrent que ça va se soigner vite

Chercheur : Tu arrives à faire des journées complètes à l'école ?

John : Oui. Là j'fais des journées 8h-6h. mais ils ont allégé l'emploi du temps.

Chercheur : Ça fait beaucoup.

John : Ouais

Chercheur : 8h-6h ça fait des grosses journées. Quand je te parle du corps, toi avant la maladie tu te le représentais comment ? qu'est-ce que ça signifiait pour toi ?

John : Bah pff... là-dessus j'sais pas d'trop.

Chercheur : Quelle image tu en avais ? quelle place tu lui donnais ? est-ce que tu faisais attention ?

John : J'y faisais quand même attention. Sur ça j'faisais.

Chercheur : Tu penses à quoi par exemple ?

John : J'faisais du sport un peu quand même donc ça entretenait les muscles.

Chercheur : Tu faisais quoi comme sport ?

John : J'faisais en coirs. Alors j'faisais de la piscine, de la course, de la gym ; des sports comme ça.

Chercheur : Ça te plaisait ?

John : Ça dépendait

Chercheur : Qu'est-ce qui te plaisait ?

John : La gym j'aimais quand même assez bien. Bon après y'a le foot que j'aime encore mais on en fait pas. Après j'faisais pas tellement de sport.

Chercheur : Et depuis l'arrivée de la maladie, comment tu te représentes le corps ? quelle place il a ?

John : Bof j'sais pas j'vois pas d'trop de différence. En plus du coup j'vais avoir plus de cicatrices vu qu'on m'opère un peu de partout on va dire. Pi après je vois quand même que j'ai maigri par rapport à avant. Parce que là j'ai perdu presque 4kg. Pis j'en perds encore plus parce que pendant les chimios, j'mange pas tellement parce que je suis malade. Alors j'mange pas sainement mais faut bien

Chercheur : Si ça te fait plaisir

John : Oui

Chercheur : Tu reprends plaisir à manger

John : Quand je suis plus malade oui.

(intrusion infirmière : poser chimio)

Chercheur : Tu me disais les cicatrices, ça te gêne un peu ?

John : Pas tellement. Mais on va dire que certaines sont pas trop belles. Quand j'vois celle-là elle est quand même pas trop belle. Après celle-là elle va pas se voir mais voilà.

Chercheur : Tu m'as parlé des modifications du corps.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : Maintenant je vais te présenter des photos. Choisis- en une qui te convient.

John : Celle-là.

Chercheur : Celle-là. Alors pourquoi celle-là ?

John : ... j'sais pas. Pff c'est… on va dire ça représente un peu la liberté. Rien à l'horizon.

Chercheur : Rien à l'horizon. La liberté

John : Ouais

Chercheur : Il ne peut rien arriver d'un coup.

John : Ouais. On peut aller toujours tout droit. On va dire sans se retourner.

Chercheur : Sans se retourner.

John : Aller de l'avant.

Chercheur : Donc tu vois l'avenir là-bas ?

John : Ouais

Chercheur : Sans objet sur le chemin.

John : Ouais

Chercheur : Merci.

1.6.3 Entretien T2

Chercheur : au premier entretien, on avait parlé de ce que ça représentait pour toi le cancer. et aujourd'hui qu'est-ce que tu me dirais ?

John : …heu… j'me dis que c'est une maladie qui peut arriver à n'importe qui

Chercheur : Hum

John : Ben j'sais pas d'autre. Quoi d'autre.

Chercheur : Et si par exemple on devait… On devait représenter cette maladie en une forme en une couleur ou quelque chose, qu'est-ce qu'on pourrait lui donner comme forme, coMme Billardouleur ou comme heu... quelle image ?

John : Ben j'sais pas, noir.

Chercheur : Du noir ?

John : Ouais…

Chercheur : Qu'est-ce qu'il y aurait come forme pour aller avec le noir ?

John : Non

Chercheur : Donc pour toi le cancer ça serait quelque chose de noir

John : Ouais

Chercheur : Que tout le monde pourrait avoir

John : Heu ouais

Chercheur : Donc il n'y a pas d'explications ?

John : Si. Tout ce qui va être heu…. La nourriture, les pesticides et tout ça…

Chercheur : Oui. Donc du coup toi tu aurais été plus touché par ça ?

John : Oui

Chercheur : Heu tu ressens quoi quand il y a cette couleur noire ? Cela te fait penser à quoi cette couleur ?

John : Pff… je sais pas

Chercheur : l'inverse du noir pour toi, ça serait quoi ?

John : Ben le blanc.

Chercheur : ouais ça serait le blanc ? Donc du coup, le blanc, cela voudrait dire que c'est bien, que c'est beau, que c'est quoi ?

John : Oui que c'est quelqu'un qu'est bien

Chercheur : Quelqu'un qu'est bien ? Et le noir c'est quand tout est sombre.

John : Oui, Quelqu'un qui se sent pas bien. Voilà, qu'est malade quoi.

Chercheur : qui se sent pas bien. Et toi aujourd'hui, on pourrait dire que c'est quelle couleur ?

John : Là, moi je me sens bien. Après par rapport à la maladie, voilà…

Chercheur : donc toi ça serait différent que par rapport à la maladie, c'est ça ?

John : Ouais

Chercheur : alors tu donnerais quelle couleur, et qu'est-ce que tu dirais par rapport à toi, par rapport à la maladie.

John : Que je me sens bien. Que la maladie ça m'empêche de faire des choses. Pis qu'on y peut rien

Chercheur : Mais toi tu te sens bien dans ton corps, dans ta tête, tu te sens bien comment ?

John : Oui ben les 2.

Chercheur : ça veut dire quoi alors, le moral ?

John : Non, le moral ça va. Je l'ai.

Chercheur : tu l'as ! Tant mieux. Ça fait maintenant un peu plus de 4 mois que tu es pris en charge.

John : Oui, mi-juillet à peu près.

Chercheur : Oui mi-juillet. Et quels sont les mots qui te viennent ou les phrases pour décrire le temps qui est passé depuis mi-juillet

John : Pfff… C'était dur un peu pendant les chimios. Il faut les supporter. On est pas toujours bien. Et puis après c'est tous les allers-retours entre chez moi à l'hôpital. Parce que je préfère être chez moi qu'ici.

Chercheur : oui je me doute. Donc ce que tu retiens, c'est que les moments de chimio qui ont été un peu difficiles, et les moments difficiles aussi, ce sont les allers-retours.

John : Oui

Chercheur : OK. Et est-ce qu'il y a eu des choses positives dans ces mois qui ont passé ?

John : Silence… Ben d'être chez moi, après… après pas grand-chose parce que je pouvais rien faire.

Chercheur : donc même quand tu étais chez toi c'était bien parce que tu étais dans quelque chose de familier, mais du coup tu étais limité dans tes mouvements.

John : Oui parce que, à cause de la biopsie.

Chercheur : OK. Et quelles ont été les émotions, si on pouvait les nommer en émotion, quelles sont les émotions que tu pourrais dire pour décrire ces 4 mois ?

John : Silence… je vois pas.

Chercheur : c'est dur ? De la tristesse, de la colère, de la joie de la peine ?

John : Non pas plus que ça.

Chercheur : pas plus que ça. Donc tu dirais qu'il n'y a pas vraiment eu d'émotions ?

John : Non

Chercheur : rien du tout ?

John : Non

Chercheur : très bien. Qu'est-ce que les médecins t'ont expliqué par rapport à la suite du traitement, par rapport au protocole.

John : Ben qu'il serait moins lourd, et que sur la longueur de la chimio, ce serait que 2 jours de chimio au lieu de 3. Que j'en aurais une en moins, et que les doses seraient moins fortes. Donc normalement ça devrait être plus supportable.

Chercheur : d'accord. Et toi tu te sens comment par rapport au protocole qui vient ?

John : Ben j'ai pas trop envie de le faire, mais faut bien. Comme ça après, je retrouve une vie normale.

Chercheur : tu penses à ça ?

John : Oui

Chercheur : c'est quoi alors, pour toi, la vie normale ?

John : Bah refaire les activités que je faisais. Du côté avec la prothèse de hanche je vais être limité aussi.

Chercheur : tu penses à quoi ?

John : Ben je pourrais plus faire de moto. Parce que si j'ai un gros choc dessus, que ça casse, je peux être en fauteuil pour toute la vie. Tout ça.

Chercheur : ça c'est compliqué.

John : Oui

Chercheur : ce sont les médecins qui t'ont dit ça ?

John : Oui. Bon après, il y a tout ce qui est sport tout ça, je pourrais pas non plus faire.

Chercheur : quel que soit le sport ?

John : Oui. Tout ce que… tout en fait où je peux tomber.

Chercheur : tu aimais quoi toi comme sport ?

John : Je faisais pas trop de sport. Je prenais plus la moto. Mais bon c'est dangereux, on va dire. Parce que on sait pas ce qui peut y arriver.

Chercheur : après, peut-être que tu peux trouver d'autre chose qui t'intéresse aussi ? Non ?

John : Pff… ça m'intéresse pas plus que ça.

Chercheur : alors qu'est-ce que tu imagines, toi, dans ta vie normale, qui t'attend ?

John : Pff… ben rien. Silence… Je sais pas…

Chercheur : du coup, la vie normale que tu imagines, c'est juste ne pas aller à l'hôpital ?

John : Ben pour l'instant, j'ai pas trop envie d'y aller.

Chercheur : est-ce qu'ils t'ont parlé de la fin du protocole ?

John : Ben normalement, ça devrait être complètement parti. Pis il devrait pas y avoir de récidive…

Chercheur : Ça serait dans combien de temps ça ?

John : Ben j'imagine encore 7 cures après. Je pense que ça finira fin avril, mi-juin…

Chercheur : OK. Et du coup, les mois qui t'attendent, tu me dis que t'as pas envie. Alors comment tu vas faire pour réussir à dépasser tout ça ?

John : Ben j'ai pas le choix.

Chercheur : plus tu subis, en fait

John : Ouais

Chercheur : OK. Comment ça se déroule du coup les séjours à la maison. Parce que tu me dis : « ben je peux pas faire grand-chose ! »

John : Ben je regarde la télé. Je joue à la console. Je m'occupe comme je peux. Du coup, je vais pas trop dehors.

Chercheur : et est-ce qu'il y a des personnes qui viennent te voir ?

John : Oui

Chercheur : la famille ?

John : Oui la famille, les amis.

Chercheur : les amis, oui. Tu as toujours des contacts avec eux ?

John : Oui. Par ce que je vais au lycée, donc je vois les toujours.

Chercheur : tu continues à aller au lycée quand tu vas à la maison

John : Oui, quand je suis pas en aplasie, ou en chimio.

Chercheur : OK, et tu y vas toute la journée, comment ça se passe ?

John : Ben j'ai un emploi du temps aménagé.

Chercheur : alors qu'est-ce qu'ils en pensent de tout ça tes copains ? Qu'est-ce qu'ils disent ?

John : Ben ils disent que c'est bien, parce que je continue à suivre les cours et tout ça. J'essaye d'avoir une vie normale quoi.

Chercheur : une vie normale, mais sans ce que tu aimais faire avant, c'est ça ? Sans la moto ?

John : Oui

Chercheur : comment ça se passe, par exemple quand on avait discuté la dernière fois, que tu étais plus souvent avec maman, vu que quand vous êtes à l'hôpital, vous êtes plus ensemble. Et quand vous êtes à la maison, ça se passe comment avec maman.

John : Ben je reste plus dans mon coin. Seul dans ma chambre pour jouer à la console, je regarde la télé et tout ça.

Chercheur : et avec Papa ?

John : Ben pareil.

Chercheur : donc tu restes un peu isolé ?

John : Ouais.

Chercheur : et ton frère ?

John : Pareil.

Chercheur : pareil ?

John : Oui

Chercheur : vous êtes pas trop tous les 2 ?

John : Non… Non après, moi je vais jamais trop voir les gens.

Chercheur : oui c'est ce que tu m'avais dit. Que tu n'aimais pas trop, que tu étais plus solitaire. OK. Et à ton avis, qu'est-ce qu'ils en pensent ? Comment ils se sentent en ce moment Papa et Maman ? Qu'est-ce que tu ressens toi ?

John : J'en sais rien. Je sais pas trop.

Chercheur : oui, tu te poses pas la question ?

John : Non

Chercheur : non, pas besoin ? Et… comment tu perçois toi aujourd'hui ton corps ?

John : Ben il est plus comme avant. Y'a, moi j'ai plus de cicatrices qu'avant. Là, j'ai une prothèse de hanche.

Chercheur : il y a un changement ?

John : Oui

Chercheur : alors tu me parles des cicatrices, tu me parles de prothèse de hanche. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui ont changé ?

John : Bah non, pas grand-chose.

John : Chercheur : pas grand-chose ? Et ça, ça te gène ces cicatrices ?

Non, pas plus que ça

Chercheur : et cette prothèse, ça change quelque chose aussi pour toi ?

John : Oui…. Ça met une limite à ce que je sais faire.

Chercheur : tu penses que ça t'empêche de faire certaines choses que tu aimais beaucoup ? .... OK. Du coup de ce nouveau corps qui est présent maintenant, que tu vas apprendre à découvrir, quelle image tu pourrais donner, ou quelle couleur, si on fait comme tout à l'heure, de ce nouveau corps ?

John : … Je vois pas trop.

Chercheur : c'est compliqué ?

John : Oui

Chercheur : d'accord. Est-ce que toi, tu pourrais me dire quelles sont les forces que tu as aujourd'hui ?

John : …. Non

Chercheur : et est-ce que tu sens que tu as des fragilités un peu plus qu'avant ?

John : Ben oui, car je peux tomber plus facilement malade, tout ça à cause de la chimio.

Chercheur : et si je te demande par rapport au noyau familial, par rapport à Papa, par rapport à Maman, quelle force il y aurait dans cette famille maintenant ?

John : …. Ben je vois pas non plus.

Chercheur : est-ce qu'il y aurait des fragilités ?

John : Non je pense pas.

Chercheur : OK, ça, ça n'a pas changé. Alors je vais te présenter les photos, tu sais comme la dernière fois. Tu prends le temps de les regarder, et puis tu en choisis une qui te parle le plus.

SUPPORTS PROJECTIFS

John : ……. Celle-là.

Chercheur : plutôt celle-là. Alors pourquoi celle-là ?

John : Pfff, parce que ça fait…. C'est l'image qui me représente. D'avancer dans la vie. On surmonte l'épreuve du cancer.

Chercheur : qu'est-ce qui te fait dire ça du coup ?

John : On peut surmonter le cancer, c'est… on va dire c'est comme monter un escalier.

Chercheur : donc ça voudrait dire qu'il y a des marches, c'est ça ?

John : Oui, il y a des étapes pour guérir.

Chercheur : des étapes courtes pour guérir. Du coup, moi je… je vois pas la fin… de l'escalier. Tu la vois toi ?

John : Ben oui, il y aura bien un moment où je serais guéri… Quand ça sera fini.

Chercheur : et là, ça serait quoi, ou ça serait qui, on sait pas trop ?

John **:** Je sais pas.

Chercheur : toi, tu as vu plutôt l'escalier qui aide à monter ?

John : Oui.

Chercheur : OK, merci beaucoup.

1.6.4 Entretien T3

Chercheur : si tu devais raconter ton histoire, ce qui vient de se dérouler ces 6 derniers mois, quel support tu utiliserais par exemple, un livre, une autobiographie, un film ?

John : Pff je sais pas du tout. Parce que je lis pas. J'm'intéresse pas trop à tout ça.

Chercheur : Qu'est-ce qu'il t'intéresse ?

John : Pas grand-chose. Le téléphone… l'informatique un peu, la moto. Un peu les sports.

Chercheur : Les jeux vidéos il me semble ?

John : Oui (sourire)

Chercheur : Est-ce que tu penses qu'on pourrait utiliser ce support ?

John : Pas trop avec les jeux avec lesquels je joue.

Chercheur : Est-ce qu'on pourrait imaginer un jeux vidéo qui puisse reproduire ce qu'il s'est déroulé ?

John : Je sais pas.

Chercheur : Pas forcément d'idée. Et si on en parlait simplement verbalement ?

John : ……

Chercheur : Qu'est-ce que tu imaginerais pour raconter ton histoire ?

John : …… ça a été dur au début. Avec le temps ça a fini par se calmer. Et depuis que j'ai recommencé la chimio c'est redevenu un peu dur. Parce que je suis malade. Avec l'opération aussi…… c'est long à… le protocole est assez long. C'est sûr que ça soigne mais il faut on va dire en payer le prix…

Chercheur : Faut payer le prix

John : Oui.

Chercheur : On paye comment ?

John : Déjà on perd. Enfin pour moi personnellement j'ai perdu une année. Enfin je vais perdre une année. Parce qu'entre les chimio, faut toujours venir à l'hôpital. On peut pas faire grand-chose à côté. Pis avec l'opération c'est encore un an de plus où je peux pas faire grand-chose. Donc c'est sûr que c'est long.

Chercheur : Donc tu perds une année, une année de quoi ?

John : Ben une année où j'peux pas faire c'que j'aime. Ce que j'aurais voulu faire. Déjà j'aurais moins, j'vois moins mes mais. Je fais plus trop de sport. Tout ça.

Chercheur : Une année de loisirs, une année de relations avec les amies. Les choses que t'aimes c'est aussi du plaisir c'est ça ?

John : Oui

Chercheur : Tu trouves que t'as perdu aussi en plaisir ?

John : Ouais. Parce que je peux pas faire, j'pourrais plus jamais faire ce que je pouvais avant. Y'a certaines choses que je pourrais plus faire.

Chercheur : Tu penses à quoi ?

John : J'aimais bien aller au ski ? j'pourrais plus parce que si je tombe, y'a un risque de handicap si ça casse. Ben pfff toutes ses choses-là. Je serais limité dans ce que je peux faire.

Chercheur : Donc tu penses aux sports, aux activités de plaisir. Est-ce qu'il y a d'autres choses où tu imagines que tu puisses être limité ?

John : Ben dans les travails plus tard. De toute façon je ne pourrais pas faire n'importe quoi comme emploi.

Chercheur : Par exemple.

John : Ben tout ce qui est quotidiennement les mêmes mouvements tout ça. J'pense à long terme ça va être assez fatiguant quand même. J'imagine.

Chercheur : Et toi tu vois déjà des idées ou des envies sur un travail particulier ?

John : Non bah après j'fais plus dans l'informatique à l'école donc c'est encore pas trop compliqué au niveau des mouvements et tout ça. Si je suis amené à faire autre chose, je serai limité en fait.

Chercheur : Ça c'est la manière dont tu te représentes les choses ou est-ce qu'un médecin a pu t'en parler ?

John : Non c'est moi. Pis même mes parents. On peut demander au médecin mais il dira pareil.

Chercheur : Tu penses ?

John : Oui je pense.

Chercheur : Tes parents disent quoi ?

John : Ben que plus tard j'pourrais pas faire n'importe quoi ?

Chercheur : Ben c'est quoi n'importe quoi ?

John : Ben les travails, les activités tout ça. C'est sûr que le fait d'avoir une prothèse c'est gênant quoi.

Chercheur : Je sors un peu du cadre de la recherche mais c'est peut-être important que tu puisses en rediscuter avec un médecin. Parce qu'il y a des limitations mais pas toujours des interdictions.

John : Avec les activités, c'est plus au niveau du risque de cassure heu tout ça. C'est sûr que c'est déconseillé. On peut toujours en faire mais c'est à nos risques et péril.

Chercheur : Parfois, il peut y a voir un décalage entre ce qu'on peut se représenter et les petites permissions en plus qui peuvent nous donner du plaisir en plus. Quand on parlait de plaisir, le fait de peut-être un peu mois s'interdire de chose ça peut peut-être nous donner plus de plaisir. Tu me disais qu'il y avait le début qui était un peu dur

John : Ouais au niveau des chimios. C'était assez compliqué. J'étais malade….

Chercheur : C'est plus les effets

John : Oui les effets secondaires de la chimio.

Chercheur : C'est ça qui a été le plus difficile au départ ?

John : Ouais de supporter

Chercheur : De supporter. Ça a duré combien de temps ?

John : A chaque chimio j'étais pas bien. J'en ai déjà eu 7 cures avant l'opération. Et là j'en ai déjà fait 2... j'en ai encore 6 normalement. Plus les rayons…….

Chercheur : C'est ça qui est difficile aussi ? de savoir qu'il te reste encore des chimios, les rayons ?

John : Oui parce que déjà on m'avait dit que j'aurais 7 cures après l'opération. Au final ils ont dit que j'en avais 8. Les rayons c'était 5 semaines et encore c'était pas sûrs que je les fasse. Maintenant c'est prévu 6, 6 semaines. Plus ça vient et plus ils rallongent. Donc heu….

Chercheur : Pourquoi ?

John : Parce qu'ils m'ont dit que le protocole était prévu comme ça mais moi on m'avait pas dit que c'était prévu comme ça.

Chercheur : Tu as l'impression qu'on te rajoute beaucoup de choses en plus

John : Ouais par rapport à ce qui était prévu.

Chercheur : Tu n'étais pas préparé ?

John : Ben j'pensais que ça allait durer moins longtemps

Chercheur : Et de rajouter quelques semaines en plus ça te parait

John : Oui parce que c'est quand même heu au niveau des effets secondaires c'est assez dur à supporter. Le fait d'être malade. Là j'suis en béquille. J'ai la tête qui tourne, j'peux pas trop bouger. Donc j'suis pas dans la réalité. Ça me limite encore dans ce que je peux faire.

Chercheur : Tu m'as parlé du moment difficile au début, des effets secondaires, le fait qu'aussi aujourd'hui ça n'aille pas bien parce qu'il y a les effets de cette intervention chirurgicale, du fait qu'on te rallonge encore et que l'on ajoute des choses à un protocole. Tu m'as parlé d'une petite période où ça allait un peu mieux.

John : Ben quand j'avais plus de chimio. J'en i pas eu pendant quasiment un mois et demi. Et pis ça, ça allait bien. J'étais bien.

Chercheur : Qu'est-ce que tu ressentais ?

John : J'étais content parce que j'avais plus... plus de chimio. J'avais plus de traitement pour l'instant. Même si je savais qu'il y avait l'opération. J'avais refait quand même un peu de moto pour me divertir parce qu'au bout de 4 mois sans rien faire c'est assez long. Donc heu je refaisais un petit peu de choses que je faisais avant quand même.

Chercheur : La moto et quoi d'autre ?

John : Ben y'avais que ça. Le vélo, j'étais encore ouvert.

Chercheur : Au niveau de la plaie ?

John : Oui. Ben là normalement. Ben là c'est bien refermé. Ça a bien cicatrisé.

Chercheur : Sur ces 6 mois, tu as eu 1 mois, un mois et demi où ça allait bien et le reste c'est vraiment compliqué ?

John : Hum

Chercheur : Que ce soit à la maison ou à l'hôpital ça reste la même chose ?

John : Ben j'préfère à la maison parce que j'fais guère plus de choses mais j'suis mieux chez moi qu'à l'hôpital. Déjà chez moi je bouge plus quand même. Heu... on joue à la console parce qu'à l'hôpital y'a pas trop de jeux qui me plaisent. Mais c'est... que des petites choses comme ça qui font que je suis mieux chez moi.

Chercheur : Les jeux et la mobilité

John : Oui et pis heu j'suis pas tout seul. Moi personnellement je mange mieux chez moi qu'à l'hôpital. Vraiment que des choses comme ça. Sinon j'fais pas plus de trucs

Chercheur : Mais c'est quand même des plaisirs dont tu me parles que tu as quand même plus chez toi que tu ne peux pas avoir à l'hôpital.

John : Et pis à l'hôpital aussi y'a le fait d'être heu branché en permanence et... on a pas la liberté qu'on veut. J'peux pas... me mobiliser comme je le fais chez moi.

Chercheur : Comment ça s'exprime quand tu dis que c'est plus dur ? Qu'est-ce que tu ressens ? Quelles émotions tu as en ce moment quand ça va pas ?

John : Là en ce moment j'en ai, j'en ai marre de toujours venir à l'hôpital sans cesse. Parce que là je reviens encore assez régulièrement. Pis vu que ça fait déjà un petit moment j'en ai, j'commence à en

avoir marre… pis j'me dis vivement que ça soit fini que je reste heu... tranquille chez moi le plus souvent possible... pis après y'a toujours les effets secondaires de la chimio qui me gênent quand c'est fini.

Chercheur : Tu as une gêne physique et là ce que tu me dis c'est qu'au niveau du moral c'est pas trop la joie

John : Non

Chercheur : Qu'est-ce qu'il y a là-dedans ? C'est de la tristesse, c'est de la colère, c'est de la peur ?

John : Non. De l'agacement plus. Bah j'suis pas plus en colère. Non c'est de 'agacement sur le long terme.

Chercheur : Est-ce qu'il y a de l'usure aussi ?

John : Non

Chercheur : Tu arrives à l'exprimer comment cet agacement ?

John : J'dis à mes parents que j'en ai marre. J'dis vivement que ce soit fini. Ça changera rien.

Chercheur : Comment tu arrivais toi avant à apaiser cette angoisse (lapsus) ? cet apaisement pardon, cet agacement ?

John : Je jouais à la console, je regarde la télé.

Chercheur : Et ça, ça arrive à t'enlever cet agacement ?

John : Oui j'pense à autre chose.

Chercheur : Te changer les idées. Et si tu mets ça en place en ce moment ça fonctionne ou pas ?

John : Oui mais... je sais que je dois retourner à l'hôpital dans pas longtemps. C'est vraiment à court terme que je suis chez moi. Que ça va pas durer.

Chercheur : Quand tu es chez toi tu penses à cette idée là que tu vas bientôt retourner à l'hôpital ?

John : Hum

Chercheur : Tu n'arrives spas à te poser sereinement quand tu es à la maison ?

John : Pas de trop.

Chercheur : Pas de trop. Tu me parlais de tes amis tout à l'heure que tu voyais un peu moins. Est-ce que tu arrives à les voir encore ?

John : Oui ben après l'opération y'a pas longtemps j'ai été voir une amie. Après y'a eux qui viennent de temps en temps chez moi mais beaucoup moins qu'avant parce qu'avant j'allais aussi chez eux donc on se voyait plus. Pis ils étaient toute la semaine au lycée. Pis là c'est un coup où on se voit pas du tout quasiment. Pis je vais moins au lycée depuis le 29 après j'y suis pas retourné après.

Chercheur : C'est ça qui te manque aussi ?

John : Bah oui j'vais pas. A part être chez moi à m'ennuyer ou à l'hôpital. J'fais rien.

Chercheur : Il est prévu que tu y retournes un petit peu au lycée ?

John : Oui. Après là ma mère ne veut pas de trop par rapport aux béquilles heu… pour elle j'arrive pas encore assez avec le sac, le poids du sac, le monde qu'il y a. que j'tombe ou tout ça comme ça. Pis que je reste encore pas assez longtemps debout pour aller au lycée.

Chercheur : Et qu'est-ce que tu en penses toi ?

John : Bah pff moi après là pour l'instant j'me sens d'y aller. Mais c'est plus après les chimios, j'suis pas trop bien. J'ai la tête qui tourne. Toujours un peu de nausées 3-4 jours après.

Chercheur : Là tu te sentirais jusqu'au 25 c'est ça la prochaine chimio ?

John : Hum

Chercheur : Tu te sentirais d'aller au lycée ?

John : Moi oui. Après c'est ma mère plus qui veut pas de trop.

Chercheur : C'est peut-être important d'en discuter si tu penses que c'est important aussi pour toi et que ça te fait aller un peu mieux.

John : …….

Chercheur : Parce qu'on peut tout imaginer au lycée. On peut tout imaginer pour que ça se passe au mieux. Même si c'est d'y aller que deux heures par jour. Peu importe si c'est pour aller voir tes amis. Si les médecins sont d'accord bien surs

John : Hum.

Chercheur : Mais pour ça il faudrait que tu en parles aussi avec les médecins et qu'on essaie de voir ça avec le lycée.

John : Après les médecins, j'crois pas que ça les dérange. Pour eux je pourrais déjà y retourner mais c'est plus ma mère qui veut pas d'trop quoi. Par rapport aux béquilles, le poids du sac, peur que j'me fasse renverser. Les choses comme ça. Pis sur le long terme de la journée, elle trouve que ça fait aussi un peu long toute la journée.

Chercheur : C'est possible que ce soit un peu long. Qu'est-ce que tu en penses toi ?

John : Ben pt' être que les jours où j'suis quasiment qu'à l'école oui. Parce que chez moi j'suis encore assez souvent sur le canapé, la chaise. Pas trop debout alors qu'au lycée j'y suis plus.

Chercheur : En tout cas si c'est important pour toi, il faut réussir à réfléchir pour trouver un compromis pour que toi tu trouves du plaisir. Elle est inquiète maman

John : Hum. Bon après aussi moi j'veux pas trop y retourner quand même. Enfin j'veux bien y retourner mais pas d'trop parce que par rapport au cours j'ai rien suivi pendant deux mois. Donc j'ai pas mal de retard. Bon après y'a les profs qui viennent à la maison mais ils sont pas encore assez venus pour que j'ai rattrapé tout le retard.

Chercheur : L'idée du lycée c'est plus pour aller voir les mais que pour aller en cours. D'être avec tes amis ça peut être aidant. Ça permet de se changer les idées et peut être redonner des forces pour continuer aussi ?

John : …….

Chercheur : Donc le début un peu compliqué. Puis un peu mieux. De nouveau un peu compliqué. Tu me parles déjà des prochaines cures plus des rayons. Comment tu envisages tout ça et la suite ?

John : J'me dis qu'après toutes les chimios tout ça qui sera passé, j'serais tranquille. Je serais tranquille. J'pourrais revivre heu... à peu près normalement. Y'aura toujours un rdv de contrôle par rapport à la prothèse, le cancer. Y'aura toujours tout ça mais je serais plus tranquille. J'irais pas sans arrêt à l'hôpital donc j'pense que ça ira mieux.

Chercheur : Tu penses que ça ira mieux

John : Hum

Chercheur : Parce que tu seras libéré du poids de l'hôpital c'est ce que tu me dis ?

John : Hum. Parce que c'est vraiment l'hôpital qu'est gênant toujours revenir sans arrêt.

Chercheur : Les allers et retours ?

John : Plus le fait d'être ici. Les allers et retours ça va encore.

Chercheur : Parmi tout ce que tu as vécu ces 6 derniers mois, qu'est-ce qui restera gravé dans ta mémoire ? qu'est-ce qui reste le plus intense, le plus important ?

John : L'hôpital, d'être toujours là et pis la prothèse.

Chercheur : C'est la prothèse, c'est la chirurgie ?

John : Non vraiment la prothèse. Pour moi je serais limité.

Chercheur : Comment tu perçois ton avenir ? tu me dis que pour le travail ça peut te limiter dans certains

John : Ben déjà par rapport au sport, la moto. J'le vais pas comme ça. Parce que là par rapport à la moto, il dit que c'est déconseillé. Par rapport à un risque de chute et de cassure après. Faire plus attention. Moi j'pensais par rapport à ça. Le sport je comptais faire toujours comme je faisais. Même avant le cancer.

Chercheur : Le cancer en soi comment dire. C'est plus la prothèse en soi que la maladie ? ou les deux ? Explique-moi un peu parce que tu me parles aussi beaucoup de cette prothèse

John : C'est ce qui me gêne le plus. Après d'avoir un cancer ça se soigne. Une fois que c'est passé, c'est passé. Mais la prothèse là je l'ai à vie.

Chercheur : Le cancer c'est temporaire.

John : Ouais. Même s'il y a un risque que ça revienne à cause des rayons. Que ce soit pas bien soigné totalement

Chercheur : Tu y penses ?

John : Enfin le…le…. Le médecin qui fait les rayons nous a dit qu'avec les rayons y'a un risque de cancer sur les organes touchés. Donc heu… ça me travaille un peu quoi.

Chercheur : Tu lui as posé un peu plus de question ?

John : Non

Chercheur : Qu'est-ce qu'ils vont toucher comme organes ?

John : Ben la vessie… heu les intestins… pis… les organes génitaux. Pis après y'a la... les tissus aussi. La peau tout ça.

Chercheur : Tu étais avec maman pour la consultation ?

John : Oui.

Chercheur : Et est-ce que tu aurais eu besoin d'un temps seul avec

John : Non. Non. J'avais pas plus de questions que ça à lui poser.

Chercheur : Mais tu t'inquiètes par rapport à ces organes là

John : En gros j'me dis ça sert à rien de faire ça si y'a un risque plus tard. Mais après comme le médecin il me dit si on fait pas ça y'a un risque que le cancer revienne. Donc dans tous les cas y'a un risque… que j'ai quelque chose.

Chercheur : Est-ce qu'il y a pas une balance ? Peut-être qu'il y a plus de risques d'un côté et moins de risque de l'autre ?

John : J'dirais qu'il y a plus de risques de ne pas en faire quand même parce que ça peut revenir sous pas longtemps. Que là il nous a dit que ça peut venir dans 25-30 ans, voire plus ou pas revenir du tout.

Chercheur : Ça reste des chiffres. Ils sont obligés de te signaler tous les risques et qu'automatiquement les risques sont présents dans le fait même de prendre un doliprane. Donc on se doute bien que les gros traitements nous donnent aussi une liste de risque. Y'a une balance et donc il y a plus de bénéfices à la faire que de ne pas le faire.

John : Après c'est encore pas sûr que j'en fasse parce que ça doit encore passer au conseil international des médecins.

Chercheur : Donc peut-être 6 semaines en moins.

John : J'pense que ça sera favorable que je les fasse.

Chercheur : Qu'est-ce qu'il te fait penser ça ?

John : Parce que déjà ils avaient fait par rapport à la France. Que c'était pour eux, y'avait besoin de le faire. Ils ont préféré refaire le conseil international pour vraiment être sûr. Pour lui le médecin il a dit que ça serait préférable de le faire.

Chercheur : Ça te rassurerait de les faire s'il t'a dit ça ?

John : Oh pas plus que ça… après on m'avait prévenu dès le début que je pouvais en faire. Mais c'est plus qu'ils ont rajouté une semaine encore de traitement.

Chercheur : Tu m'as parlé de la vessie, des intestins et des organes génitaux. Tu en as parlé de tout ça ?

John : Non j'en ai pas forcément besoin

Chercheur : Tu m'as parlé de beaucoup de choses déjà. On vient de parler de cette fin que tu voyais comme la reprise de la vie similaire à avant sauf que la prothèse te limite un peu. Est-ce que les médecins t'ont parlé de la guérison ?

John : Ben c'est cicatrisé. Dans quelques mois je pourrais faire plus de choses que maintenant. Que je sois quand même limité dans certains mouvements…

Chercheur : On a parlé de la sphère professionnelle, de la sphère scolaire. Pour le moment ça reste compliqué d'y aller. Mais une fois la rééducation faite et la diminution de la fatigabilité, comment tu envisages le retour à l'école.

John : Bah j'sais pas d'trop…. Ça sera comme ça sera. J'peux pas trop imaginer comment ça sera quand je vais retourner à l'école tout ça.

Chercheur : Et on va dire dans ton avenir amoureux, comment tu imagines les choses ?

John : Je sais pas du tout.

Chercheur : Tu sais pas du tout. Parce que tu t'es posé la question ?

John : Heu... oui

Chercheur : Ou parce que t'as pas envie ?

John : Non j'me suis pas posé la question.

Chercheur : Est-ce que tu penses que tout ce que vous avez traversé ces 6 derniers mois ça a pu avoir un impact sur la famille ?

John : ... pff non j'sais pas d'trop. Pour moi j'ai pas l'impression. Après pour eux je sais pas.

Chercheur : Et est-ce que ça a changé tes projets à long terme ?

John : Arès j'savais pas trop quoi faire à propos des travails. Ça pose encore pas trop de problème par rapport à ce que j'avais envisagé.

SUPPORTS PROJECTIFS

Chercheur : J'ai des photos à te présenter comme la dernière fois. Le principe est le même que d'habitude. Tu choisis la photo qui est la plus parlante pour toi.

John : On va dire celle-là

Chercheur : Alors pourquoi celle-là ?

John : C'est... on va dire si c'est quelqu'un de malade, on va dire que sa famille est à ses côtés. Il traverse pas les épreuves…. De la maladie seul. Y'a du soutien derrière et pis ça c'est important.

Chercheur : L'importance de la famille, du soutien de la famille. Quel regard ils peuvent avoir ?

John : Ben un regard joyeux. Ça… a pas trop changé leur vie. Que ça les empêche pas de sourire quoi.

Ça les empêche pas de sourire

Qu'y 'a une maladie ou pas. Ça… ça les empêche pas d'être heureux

Chercheur : Donc on peut trouver une part de bonheur même si c'est des moments difficiles. Pour la famille mais tu me parlais de la personne qui pouvait être malade, est-ce qu'elle peut trouver ce sourire et ce bonheur ?

John : Oui si c'est quelque chose qui lui plaît suffisamment oui je pense.

Chercheur : Donc elle serait à l'identique de la famille qui lui apporte de l'aide ?

John : Ouais.

Chercheur : Est-ce que tu as des choses à jouter qui te paraissent importantes ?

John : Non

Chercheur : Ok.

2 Entretiens des mères

2.1 Entretiens de Mme Bar

2.1.1 Entretien T0

Chercheur : Donc en fait la question première est quelle a été les symptômes que vous avez détectés chez votre fils qui a fait que vous avez été amené à consulter chez le médecin ?

Mme Bar : Euh baisse euh de poids, euh température et fatigué, très fatigué

Chercheur : Très fatigué et du coup ça faisait un moment que vous aviez observé ça ?

Mme Bar : Les familles d'accueil l'avaient observé. Moi, j'y avais vu aussi et puis du coup j'ai pris rdv chez le médecin. Donc le médecin m'a dit directement aux urgences. D'accord !

Chercheur : Directement les urgences ?

Mme Bar : Ouais ouais. Elle l'a ausculté, elle l'a ausculté et

Beau-père : En fait le médecin est ancien urgentiste. On a l'avantage à Lugny d'avoir deux médecins anciens urgentistes

Chercheur : D'accord

Beau-père : Donc elle voit tout, tout de suite ce qui se passe. Ça été mais d'équerre

Chercheur : D'accord et elle vous a

Mme Bar : Elle a téléphoné à Mâcon en pédiatrie en expliquant les symptômes qu'il y avait. Ils ont dit ben c'est maintenant quoi ! et donc On y est allé. On y est allé c'était quoi 10h ?11h ? on est ressorti c'était 4h !

Chercheur : D'accord

Mme Bar : Donc c'est la prise de sang qu'a tout…

Chercheur : D'accord la prise de sang que vous avez fait

Mme Bar : A Mâcon aux urgences

Chercheur : D'accord et à quoi ça vous a fait penser dans un premier temps ces symptômes-là ? fatigue...

Les deux : Mononucléose

Beau-père : parce que ma fille sort d'une mononucléose

Chercheur : D'accord

Beau-père : Donc c'était un peu parti sur le même principe sauf que ma fille, bon, c'était plus vraiment les symptômes de la mononucléose. Elle avait le teint jaune mais jaune. C'était vraiment la mononucléose infectieuse et on était parti un peu sur ça pis en fait c'était pas ça.

Chercheur : D'accord. Oui parce que du coup il y avait des petites différences au niveau de ce teint

Beau-père : Non mais la hausse de température. Il faisait des hausses de température mais attention c'était…pfiou… violent hein

Chercheur : D'accord. Et donc la famille d'accueil vous avait alerté déjà par rapport à ça ?

Mme Bar : Oui oui. Oui oui. La perte de poids euh ils avaient même alerté Sevrey euh et puis du coup c'était pendant les vacances j'ai dit hop j'appelle mon médecin, je prends rdv donc euh ben vendredi. Donc elle l'avait ausculté, tout, elle l'avait pesé et pis là elle a dit qu'il fallait que l'on aille faire des examens sanguins. Donc du coup ben vendredi c'est tombé, c'est tombé quoi !

Chercheur : Donc le vendredi 19

Mme Bar : de toute façon C'est une date que je n'oublierai pas

Chercheur : Ouais. Vous êtes arrivée chez le médecin, vous êtes ensuite allée aux urgences et ensuite qu'est-ce qu'il s'est passé ?

Mme Bar : Euh alors moi quand j'y suis allée, on l'a mis dans une salle, on lui a pris sa tension on lui a fait faire pleins d'exercices. Donc après j'ai vu la psychologue je crois oui j'ai vu la psychologue qui a regardé son ordonnance et qui m'a dit ben on va le garder 3-4 jours s'il y a rien d'autre pour voir son appétit parce qu'il ne mangeait pas. Du coup j'ai dit ok je suis allée faire les papiers pour l'hospitalisation et puis je suis remontée on m'a dit du coup on va peut-être pas le garder ça dépend des analyses de sang. Ben j'ai dit ok pas de souci. Donc on a attendu les analyses de sang euh ben quand je les ai vu tous rentrées, le médecin j'ai dit bon ben à mon avis

Beau-père : Ils étaient 4 hein quand même

Mme Bar : Ils étaient 4. Et là ils m'ont annoncé bon ben il y a un problème dans les analyses…les globules blanches. Là j'suis tombée. Je me suis écroulée quand elle m'a dit ben la maladie de toute façon. Elle l'avait pas dit tout de suite la leucémie !

Beau-père : Non elle l'a pas dit

Mme Bar : Pas à moi

Beau-père : Je lui dis il y a un disfonctionnement de l'usine ? et ils m'ont tous regardé et ils m'ont dit Mr vous avez tout compris. Donc voilà donc c'était un terme que pas beaucoup de monde connaissent et puis donc c'est là qu'ils m'ont dit Mr vous avez tout compris et j'ai dit oui j'ai tout compris. Et j'ai tout compris parce que j'ai perdu mon frère d'une leucémie il y a 2 ans de ça, de ça.

Chercheur : D'une leucémie ?

Beau-père : D'une leucémie aussi. Il avait 40 ans. Euh donc voilà bon après ce n'était pas le même système ce n'était pas le même euh… Je ne savais pas qu'il y avait plusieurs types de leucémie euh 4-5…

Mme Bar : 7 je crois

Chercheur : Il y en a beaucoup et en fait il y a des leucémies qui sont différentes entre celles que l'on a enfant-ado et puis...

Beau-père : Voilà voilà c'est ce que l'on nous a expliqué donc lui je ne sais pas... Mais ça n'a pas mis longtemps mais voilà. Après euh quand on a su ça ils ont dit tout de suite Mâcon, tout de suite Dijon. Ça n'a pas mis longtemps hein heu l'heure qui suivait, l'ambulance était déjà là

Mme Bar : A 4h. Parce qu'au début il devait lui faire je dirais un problème dans les analyses, que c'était les globules blancs ils devaient lui faire une ponction. Donc là ils avaient préparé le patch et tout et du coup heu ils étaient partis téléphoner et Dijon ils avaient une place tout de suite. Donc du coup l'ambulance est venue donc on l'a fait ici. Donc c'est vrai que la dame avec qui je discutais, le médecin qui m'a accueilli vendredi, et c'est vrai qu'elle a été très bien. Elle n'a pas mâché ses mots. Et devant Stéphane elle lui a dit ça ça ça. Et c'est vrai qu'en arrivant ben la première chose c'est la ponction. Ils lui ont fait la ponction et Stéphane tout de suite ouais c'est là, non c'est pas là ! voilà. J'me suis dit oups. Lui qui est très… ben il a les phobies des piqûres c'est pour ça que j'dis il est…il m'épate.

Chercheur : Depuis 15 jours il est

Mme Bar : Ah ben tout à l'heure il en a eu hier ou avant-hier là. C'est la ponction de la moelle osseuse je crois. T'as eu mal ? non

Chercheur : D'accord

Mme Bar : j'lui ai dit que tu ne pouvais pas dire qu'il avait la phobie des aiguilles. Il m'dit mais non mais ils m'ont mis un patch ! rires mais bon…

Chercheur : Du coup il arrive à supporter

Mme Bar : Ah mais il accepte tout

Beau-père : Mais tout

Mme Bar : tout

Beau-père : Tout ce qu'ils lui font il accepte avant une piqûre comme ça il se mettait à courir, à détaler dans le couloir. Mais là tout

Mme Bar : Déjà avant même d'arriver chez le médecin vendredi il m'a dit je ne veux pas de prise de sang, je ne veux pas de prise de sang, je ne veux pas… Il a tout accepté et il explique que c'est

Beau-père : C'est qu'il nous explique au téléphone et tout va bien

Mme Bar : Parce qu'au début il avait un cathéter normal pour ses prises de sang par ce qu'ils lui avaient fait à Mâcon, ils l'ont gardé et euh après il me dit eh ben on va changer le cathéter et tu vois ils vont m'en mettre un plus gros dans une plus grosse veine pour que la chimio puisse passer. Je dis

d'accord. Mais bon entre c'qui me dit c'est pas que j'doute mais bon il a son trouble. Alors je demande au médecin et après il m'a expliqué

Chercheur : D'accord

Mme Bar : Donc il sait ouais il accepte… Heureusement j'me dis dans un sens…

Chercheur : Pour que ça se passe au mieux

Mme Bar : Voilà. Parce que je me dis s'il refuse le traitement…euh ben il est très positif en plus hein ? il sait qu'il est hospitalisé pourtant. Tout à l'heure il m'dit, alors première chose qu'il me dit tout à l'heure c'est on part en vacances c'tété ? ben j'lui dis non on va peut-être pas partir. Si si parce que le médecin m'a expliqué que j'avais le droit de partir 15 jours et que je revenais 4 jours pour euh…rires…

Beau-père : Ouais c't'année j'pense pas là

Mme Bar : Oui voilà c'est ce que je lui ai dit. On peut partir en weekend. Mais voilà il sait qu'après il a un traitement

Chercheur : C'est protocolisé

Mme Bar : Ah ouais

Chercheur : Il sait où il va. Et du coup, là vous m'avez expliqué un peu vos différentes étapes avant d'en arriver là en fait euh, vous m'avez expliqué que vous aviez compris mais à quoi vous aviez pensé une fois aux urgences. Parce qu'au départ, vous pensiez mononucléose et après l'étape entre le médecin et le diagnostic qui a été posé aux urgences

Mme Bar : Ben j'm'attendais pas du tout à ça ! je pourrais même pas vous dire car c'est arrivé tellement vite que... j'suis tombée

Beau-père : C'est que fait-on et qu'est-ce qu'on va faire maintenant euh voilà. Heureusement que c'est bien suivi derrière mais c'est la première question qu'on se pose qu'est-ce qu'on fait

Chercheur : Qu'est-ce qu'on fait

Beau-père : voilà. C'est vrai que… moi les médecins chapeau parce que tactac tac tac ça se déclenche de tous les côtés et on ne peut pas dire qu'il y avait de l'attente ça s'est fait directement donc euh…on a bien été aidé après c'est vrai que…

Mme Bar : Ah oui moi en arrivant

Beau-père : J'vois pour moi le premier soir il est arrivé, la chambre, la maison des parents là

Mme Bar : C'est Mâcon qui avait

Beau-père : C'est géré d'avance. Parce que moi le premier soir j'suis pas monté parce qu'il fallait que je gère ma fille et tout/ Moi j'ai dit suis. Et en fin de compte elle a dormi à la maison des parents c'était tout géré. Et bon c'est vrai que c'est la première chose qu'on se dit quand ils nous disent le diagnostic c'est qu'est-ce que fait là

Mme Bar : Ben le diagnostic oui mais sans savoir laquelle. On savait que c'était une leucémie aigüe mais on ne savait pas laquelle

Chercheur : D'accord

Mme Bar : Donc moi j'étais dans l'attente, très angoissée parce que t'as, il y a la LAL, je crois que c'est celle-là qu'il a, le truc…

Chercheur : Il y a la LAM, la LAL

Mme Bar : J'crois que c'est celle-là qu'il a… Des enfants

Chercheur : Lymphoblastique

Mme Bar : Oui c'est celle-là oui je crois

Chercheur : ou Myeloblastique

Mme Bar : Non je ne crois pas

Chercheur : Lymphoblastique

Mme Bar : Je pense

Beau-père : La moins dure celle-là ?

Chercheur : Ouais

Beau-père : c'est ça

Mme Bar : Si j'crois que c'est ça. Si Si

Beau-père : Si si c'est celle-là

Mme Bar : C'est celle-là j'crois hum

Chercheur : Et euh du coup, ça pour vois dire la sorte de leucémie, cela a été fait à Dijon ?

Mme Bar : Oui à Dijon, une fois que le médecin qu'on a vu tout à l'heure-là. Le même jour, on est arrivé, elle a expliqué à Stéphane, elle m'a expliqué. Elle a expliqué à Stéphane il y a deux infirmiers qui sont arrivés ils l'ont monté pour faire la ponction et moi le temps elle m'a expliqué voilà ce qui allait se passer. J'dis ouais. Hey hey mais bon dans mon… dans mon…ouais avec tout c'qu'on m'avait dit il fallait que je calcule. Voilà je savais que c'était une leucémie moi j'attendais qu'une chose c'est qu'on me dise le résultat. C'est vrai que tous les jours je demandais donc euh après elle disait… Avant d'être en chambre stérile il était euh dans le… dans le…

Beau-père : Couloir

Mme Bar : Ouais voilà. 3 jours vendredi. Le lundi on l'a mis en chambre stérile. Déjà là c'est, c'était… Ils avaient déjà les résultats de la moelle osseuse mais c'était quel chromosome de savoir euh…pour la leucémie et là on s'est dit là on peut commencer la chimio, on peut commencer le traitement. Et là apparemment ça

Beau-père : Là pareil on voit déjà qu'il est dur aussi parce qu'il est passé d'une chambre où on est venu le dimanche on était 5 dans la chambre 5-6 avec lui

Mme Bar : 7

Beau-père : Même 7 avec lui et là il se rend compte que l'on passe un par un tout habillé il se pose même pas la question pourquoi. Il sait que c'est pour les microbes mais en fin de compte euh il y a bien pris aussi ça hein

Mme Bar : Ah oui oui.

Beau-père : Une chambre stérile on en avait parlé avec le médecin et on va faire attention avec son comportement son trouble bon on va dire ça comme ça, comment il va réagir dans une chambre stérile. Une lettre à la poste hein ?

Mme Bar : C'est vrai

Chercheur : En fait il y avait beaucoup d'appréhension de sa réaction

Les deux : Ouais

Beau-père : On pensait que ça allait le renfermer puisqu'en général quand il est renfermé ça commence à monter crescendo et pis ça monte en puissance et là il pète un câble mais non.

Mme Bar : On s'est même dit là euh c'est vrai avec son handicap rester, je peux le comprendre aussi, dans une chambre stérile voilà comme ça j'me suis dit pas trop semaines à un moment donné il va vouloir partir eh ben non ! Je l'ai au téléphone c'est vrai régulièrement mais bon ça c'est clair. Il sait que l'on vient le mercredi et il sait qu'on vient le samedi et le dimanche donc voilà. Il sait que j'ai des obligations de travailler. Mais euh non il le prend bien.

Chercheur : Et à votre avis qu'est-ce que lui il a ressenti pendant toutes ces étapes là que vous avez traversées ?

Mme Bar : Moi il y a une chose qui m'a interpellé, t'étais pas là, c'est venant de Stéphane à Mâcon, quand ils lui ont, il était là, quand ils lui ont dit qu'il y avait une infection du sang et d'un coup Stéphane c'est mis à pleurer en disant j'veux pas mourir maman. Alors ça ça m'a…pouh…retourné dans tous les sens. Euh oui non non t'inquiètes. Qu'est-ce que tu voulais que j'dise au gamin en sachant moi-même que je ne savais pas la maladie, je ne savais pas laquelle c'est, je ne savais pas les… et après ça a été.

Chercheur : Il y a eu juste à ce moment-là et après ça a été

Mme Bar : Bon après il m'a vue pleurer. J'ai été obligée de craquer. J'ai été obligée de sortir.

Beau-père : C'est vrai qu'on a l'avantage maintenant qu'on est arrivé à des générations où il y a de la communication téléphonique, il y a internet euh on se voit maintenant sur des écrans. Alors imaginez un enfant de 17 ans il y a on va dire 4-5 ans parce qu'avant il n'y avait pas de génération portable. Mais il y a 4-5 ans sans avoir des gros forfaits téléphoniques mais maintenant on s'appelle à tout point d'heure, donc l'enfant en fin de compte, l'enfant ou l'adolescent, il y a toujours quelqu'un en contact. Voilà c'est ça il sait qu'il aura toujours à tout moment il appelle il sait qu'il aura quelqu'un. Nous on peut le contacter à tout moment aussi donc c'est…Heureusement qu'il y a c'te génération là en fin de compte. C'est euh…

Mme Bar : Il est rassuré

Beau-père : Ouais pis y'a et pis voilà il sait qu'il entend ta voix même si c'est pour dire rien qu'une bêtise de 10 secondes au téléphone

Chercheur : Mais vous êtes là

Beau-père : voilà on est là. Voilà, voilà

Mme Bar : Même hier il a eu une visite j'm'y attendais même pas ! rires

Beau-père : Non ben voilà ! moi j'sais qu'on travaille. Le matin il sait, j'lui dit, m'envoies pas de message que je bosse machin tout mais faut qu'il essaie. Si j'lui dit ok ben à tout à l'heure il a son petit message il est content. C'est vrai qu'il y a toujours un moyen de communication donc un adolescent ou autre ben il est pas seul en fin de compte, il est pas seul.

Chercheur : Il peut vous joindre.

Beau-père : Voilà

Mme Bar : Pis y'a sa grand-mère et pis tout à l'heure j'y suis allée il y avait son oncle qui l'appelait au téléphone.

Chercheur : Sa grand-mère ?

Mme Bar : De mon côté. Oui. Ça l'a touché beaucoup parce que c'est son petit-fils. Donc quand elle vient je lui dis ne montre pas à Stéphane, ne pleure pas devant lui pour pas qu'il te voye. Sois forte, c'est dur mais pas craquer devant lui parce qu'automatiquement il va… j'dis faut pas qu'il chute là, faut pas qui…qui…faut qu'il reste

Beau-père : En 15 jours il a bien remonté

Mme Bar : Oh lui là en rien de temps

Beau-père : Aujourd'hui c'était complètement différent de dimanche. Ah oui. Samedi-dimanche il était… mais blanc comme la feuille là et pis

Mme Bar : Fatigué

Beau-père : Fatigué même à…même avec sa grand-mère, sa cousine qu'il adore. Il n'y a pas eu une conversation ? Mais aujourd'hui là, aujourd'hui là on l'a vu euh

Mme Bar : J'ai vu son poids il est remonté, il a repris du poids, il a un bon teint il… Moi ce qui m'a fait peur au début c'est la chimio, les cheveux…la perte des cheveux. J'me suis dit là si...

Beau-père : Ça c'est un truc, tout le monde se le met dans la tête ça

Mme Bar : Moi oui non mais même pour Stéphane je sais pas comment sa réaction quoi.

Beau-père : Il a les cheveux court ça se voit pas

Mme Bar : Oui chui d'accord mais t'sais… Là il a foncé. Il était cheveux clairs là j'le vois tout foncé. Je sais pas si c'est l'effet de la chimio

Chercheur : Oui

Mme Bar : Tu vois j'te l'ai dit !

Chercheur : Ça peut repousser

Mme Bar : mais euh mais il a pas de perte mais il a les cheveux qui foncent. Là j'y connais rien au niveau de la chimio j'sais pas c'que sais pour les cheveux. J'sais qu'il en a pas tout le temps. Là il en a eu pendant 3-4 jours je crois

Beau-père : Peut-être

Mme Bar : Ben oui non ?

Beau-père : ah ben je sais pas moi euh

Mme Bar : Ben ouais mais j'y vois pas moi ! je sais pas c'que c'est les produits. Mais il m'a dit, il m'a dit pas tout le temps. Elle me l'avait dit le médecin. Il y aura des jours sans et des jours avec

Chercheur : Plutôt par cycle ne fait parce qu'après il faut un temps de récupération aussi

Beau-père : ah oui. Ah oui euh...surtout sur des jeunes comme ça qui bougent tout le temps, qui courent tout le temps pis alors là la chimio ça les redescend faut les reformer musculairement pis tout, faut…on serait à leur place ça serait pareil. Imaginez déjà quand on a une grippe on est déjà HS qu'il faut 3*4 jours pour s'en remettre eh ben une chimio j'pense qu'il faut la supporter euh ça doit bien attaquer le système quand même euh...je pense mais j'suis pas à leur place pour y voir mais…Toute personne que j'ai vu qui avait de la chimio en général euh, ils étaient au ras des pâquerettes

Chercheur : Un peu à plat

Beau-père : Ah ben un peu beaucoup

Mme Bar : Mais il y était au début

Beau-père : Après je ne sais pas ce qu'ils lui ont fait cette semaine pendant que…

Mme Bar : Ils lui ont remis des poches de sang. Il en a eu ce matin

Beau-père : Des plaquettes ?

Mme Bar : C'est ce qu'il m'a dit hein

Chercheur : C'est important aussi. Et du coup euh est-ce que c'est un diagnostic qui a été apparemment posé de votre côté, le diagnostic de leucémie. Le diagnostic de cancer de votre côté, est-ce que ça a déjà été posé ?

Mme Bar : Ah non ! Posé euh…

Chercheur : Dans vos amis, dans vos proches, dans votre famille ?

Mme Bar : Ah non on s'y attendait pas du tout

Chercheur : pas du tout ?

Mme Bar : Ah mais du tout. Même les familles d'accueil elles sont, elles pensaient à tout, mononucléose

Chercheur : Mais du coup vous ne connaissez personne dans votre entourage qui a eu un cancer

Mme Bar : Euh si j'ai euh…des tantes qui ont eu de cancers du colon

Chercheur : Hum

Mme Bar : Ton frère la leucémie

Chercheur : Et c'était au moment où vous vous êtes connus ?

Mme Bar : Au début

Chercheur : Au tout début

Beau-père : Au tout début

Mme Bar : D'accord ok

Beau-père : C'était dans les premiers temps où on s'est rencontré euh il a décédé là donc euh

Chercheur : D'accord

Beau-père : Mais Ça faisait quand même deux ans, deux ans qu'il était suivi lui mais bon c'est dans les 6 derniers mois qu'il a, qu'ils ont vraiment détectés on ne sait pas pourquoi ça n'a pas été détecté avant ou à moins que ça soit commencé par un système, un autre et un autre et ça finit par le cancer du sang. Dans les 6 derniers mois c'était… après j'ai pas cherché à plus comprendre quelle leucémie il avait de ci de ça euh et ça s'est dégradé d'une rapidité que… on n'a rien vu quoi. Voila. Et c'est vrai que ce cas de Stéphane on a jamais pensé

Mme Bar : Ah non

Beau-père : A ça quoi. Nous on était parti sur une maladie d'adolescence : une mononucléose ^parce que ma fille l'a eue ou euh une fatigue

Mme Bar : La grippe

Beau-père : Parce qu'on sait toujours qui… on partait plus sur ses médicaments

Mme Bar : Ouais

Beau-père : Qui n'étaient plus compatibles à son poids, à son âge tout ça. Donc on s'est tous posé la question est-ce que le Tercian, le tercian

Mme Bar : le Tercian, le tercian

Beau-père : ou euh…le shootait pas un peu trop par rapport à sa perte de poids ou est-ce qu'il n'était pas adapté à son organisme

Mme Bar : ça et dépression…dé, un mini dépression moi j'étais partie aussi

Beau-père : Oui dépression parce qu'il ne voit plus son petit frère euh…

Chercheur : Ça aurait pu être un déclencheur

Mme Bar : Un déclencheur parce que c'était dans cette période-là en plus. Ça a commencé là à c'te période où il ne mangeait plus qui… alors j'ai dit ben pt' être que c'est une mini dépression. Des fois il mangeait, des fois il mangeait pas il était… Mais c'est surtout quand on me disait qu'à 5h30 du soir il était couché quoi jusqu'au lendemain

Beau-père : son petit frère, Si vous voulez son petit frère, c'est de son deuxième concubin on va dire et euh on l'avait tout le temps en garde le weekend par ce que… on…faut pas chercher à comprendre la justice est un peu mal faite des fois mais bon…, et l'enfant du jour au lendemain pfiou, j'ai pas vu venir. Voilà. On sait pourquoi hein c'est son ex ou son ex voilà et je crois que Stéphane il s'était adapté de voir ma fille, voir son petit frère faire euh…le binz dans la maison machin tout et là il voyait plus le chti et c'était un moment où dans la même semaine qu'il est parti en vrac avec son père Stéphane. Il cherche à son âge à…justifier, à comprendre e qu'il s'est passé tout ça mais il n'interprète mal à son père et son père interprète mal à son fils. Et ça clash ! alors tout en même temps nous on s'est dit : est-ce qu'il ne fait pas une mini dépression un truc comme ça. La vérité c'est qu'on s'est tous gouré quoi.

Mme Bar : Ah mais complet

Beau-père : Mais tous gourés

Chercheur : Vous aviez pas pu imaginer ce qui

Beau-père : Ah non

Mme Bar : Ah non… Du tout ! Et pis ça m'était même pas venue à l'esprit. Je connaissais pas la…là je connais pas les symptômes et pis il y'a pas de symptômes en plus. Pas spécialement.

Chercheur : Les symptômes que

Beau-père : et pis déclencher et 3 jours, 3-4 jours on s'y attend pas en fin de compte à ça ! c'est… En fin de compte c'est

Mme Bar : euh la journée bon je le voyais fatigué, je prenais la température, y'avait rien. Mais des fois 10 minutes après Poum ! Surtout le soir. Il avait froid, tout le temps froid. Alors je disais une dépression ou une grippe mais jamais à la… jamais. J'aurais jamais cru au…

Chercheur : Pas au cancer ?

Mme Bar : Non

Chercheur : Et du coup ça représente quoi pour vous quand on vous dit ce mot là ? Vous pensez à quoi ?

Mme Bar : Euh moi ? à la mort ! ah ouais c'est…

Beau-père : moi je ne vais pas m'exprimer sur ça parce que j'ai eu tellement de… dans ma carrière d'avant qu'il peut y avoir des hauts et puis des bas donc euh je reste optimiste, je reste positif. On peut rester positif mais y avoir du négatif mais euh voilà. Moi je sais que j'ai eu tellement de chose dans ma vie d'avant que…

Chercheur : Dans votre vie de pompier ?

Beau-père : Voilà voilà voilà. J'en ai vu qui s'en sortaient, d'autres qui s'en sortaient pas. Tout dépend comment ça a été pris, comment ça été accepté, comment le patient a accepté la chimio, l'autre va pas accepter donc on sait pas !

Chercheur : Donc alors on peut dire que pour vous le cancer ça représente euh

Beau-père : C'est une maladie grave mais maintenant qui doit suivre son cours. Voilà ! Tout bêtement ! qui doit suivre son cours.

Chercheur : Ok

Beau-père : Voilà

Chercheur : Très bien. Après l'annonce de la maladie par le médecin, vous avez dit d'ailleurs qu'elle n'a pas mâché ses mots,

Mme Bar : Ah non elle lui a dit clairement tu as une leucémie on va te faire ça, on va te faire ça. Même moi, moi… elle m'a dit on peut faire ça, comment ça allait se passer, qu'il fallait faire baisser les globules euh voilà

Chercheur : Du coup après cette annonce, vous avez sans doute dû, vous aussi, annoncer à vos proches à vos amis

Mme Bar : Oui oui

Chercheur : Faire cette annonce-là, comment vous avez formulé les choses, comment vous avez appréhendé les choses avec eux ?

Beau-père : Ben c'est plus toi, ton côté de ta famille

Mme Bar : moi eh ben moi quand je l'ai su à Mâcon j'ai appelé tout le monde. Voilà tout le monde était au courant. De toute façon, j'étais obligé de prévenir les familles d'accueil parce que voilà euh il repartait le dimanche euh…

Beau-père : Moi c'était pus ma mère. Ma mère quand je lui ai annoncé que Stéphane euh avait une leucémie, ça lui a fait un gros choc parce qu'elle a perdu son fils il y a 2 ans de ça de ça. Donc euh... j'lui dit voilà n'imagine pas Christophe quand il est parti. C'est un enfant de 17 ans il va se battre. Alors tout de suite ça l'a effondrée complètement elle. Ta famille c'est vrai que…

Mme Bar : Ben la grand-mère ça l'a… bah oui c'est son p'tit fils, c'est son chouchou. C'est…ça s'explique pas (rires). Mais ouais elle…elle s'est écroulée aussi euh…ma sœur euh…pareil. En fait ils y croyaient pas j'crois. T'sais c'est pas possible ben j'lui ai dit si…si

Beau-père : C'est-à-dire que moi ce qu'j'ai trouvé un peu bête dans une maladie c'est que ça, ça recrée des liens. C'est impressionnant. C'est

Mme Bar : Ça peut, ça peut comme ça peut pas hein.

Beau-père : Si, en règle générale si mais

Mme Bar : après euh… j'trouve un peu désolant quoi

Beau-père : Ben ouais mais bon

Mme Bar : La maladie provoquerait des liens, j'y trouve un peu désolant Rires.

Beau-père : non mais désolant c'est vrai que tu as famille des fois ça part tout en vrac et tu vois y'en qui vient maintenant c'est… tout va bien ! non mais j'veux dire tu vois ton frère pendant des années t'a pas discuté maintenant ça y'est c'est…

Mme Bar : Ah oui oui mais après ça c'est des hiloires de… mais après ouais……

Chercheur : Et du coup vous leur avez annoncé comment par rapport à ce que le médecin vous avait dit

Mme Bar : ah ben clair. Leucémie point

Chercheur : clairement voilà

Beau-père : Pourquoi mentir, pourquoi… faut dire le terme médical exact

Mme Bar : Oui parce que…ouais un cancer du sang ils ont…voilà mais non j'y suis allée. Parce que je sais que j'aurais dit ça d'une autre manière mais j'pense que ça n'aurait pas été le moment le soir en appelant en disant euh… Et puis ressassé, redire c'est une leucémie non, c'est une leucémie mais je ne sais pas laquelle voilà. Donc après il faut les tenir au courant

Chercheur : Au fur et à mesure que vous avez des résultats

Mme Bar : Euh oui… Moi ma mère j'lui disais pas tout tout euh… Voilà ! Je disais simplement qu'il allait mieux, que ça allait suivre parce qu'autrement….

Chercheur : Hum hum

Beau-père : Après ils s'enfoncent tous quand ils entendent ça. La première fois qu'ils sont tous venus ici Bon ta maman avec son fils euh je leur ai expliqué ouais. Il y a 30 ans de ça on soignait déjà

bien ça, c'te maladie. Moi je connais quelqu'un qui a mon âge actuellement qui a 30 ans, ouais il avait 12-13 ans, ça été décelé à l'école il avait 12-13 ans, il a 31 ans maintenant il est en plein forme !

Chercheur : Hum hum

Beau-père : Il y a 30 ans de ça on traitait déjà cette maladie. Il a eu de la chimio il y 30 ans de ça. Et regardez maintenant si en 2016 on n'arrive pas à soigner quelqu'un, tout dépend de la chimio laquelle leucémie euh voilà ! après faut positiver. Après faut faut faut il faut soulager les personnes parce qu'ils s'imaginent tous déjà c'est la fin. Alors euh…

Chercheur : Une représentation

Beau-père : Ah ouais c'est une représentation mais voilà

Chercheur : On arrive aux dernières questions. Juste en quelques mots si je vous demande de décrire votre noyau familial, qu'est-ce qu'il vous vient à l'esprit ?

Mme Bar : …tous les 4 ça veut dire sa fille moi mon fils ? ben on est hyper soudés pour moi après

Beau-père : Ah oui oui oui

Mme Bar : Sans compter la maladie voilà ! avant la maladie on était euh très soudés.

Beau-père : Il faut avoir vécu chacun de notre côté les mêmes principes pour se comprendre, ben les mêmes euh difficultés pour être soudé autant actuellement maintenant. Euh j'veux dire pour elle et pour moi, c'est pas évident de se supporter si on n'a pas vécu des trucs comme ça, autres je veux dire. Comment dire ça… euh…

Mme Bar : Dans ta vie antérieure

Beau-père : Oui dans ta vie antérieure il faut avoir beaucoup de difficultés chacun de notre côté pour se soutenir maintenant.

Chercheur : Hum hum

Beau-père : C'est primordial quoi

Chercheur : Donc si je vous pose la question depuis l'annonce de la maladie, comment vous décririez votre noyau familial

Beau-père : Se soutenir c'est tout c'est.

Chercheur : Vous restez sur les mêmes critères ?

Mme Bar : Ah oui oui

Beau-père : Soudés voilà

Mme Bar : Ouais

Chercheur : Donc que ce soit avant la maladie ou après, la description de votre noyau familial pour vous il reste identique

Mme Bar : Voilà

Chercheur : Et à votre avis, si je vous pose la question dans quelques semaines, quelques mois, comment vous décririez votre noyau familial ?

Mme Bar : Je crois que ça sera toujours pareil

Beau-père : Toujours pareil

Chercheur : toujours pareil ?

Mme Bar : Ouais

Beau-père : Nous c'est depuis le début

Mme Bar : Je pense

Beau-père : Depuis qu'on s'est rencontré on s'est tout de suite compris et on euh… Moi je pars du principe d'un couple c'est la discussion, la discussion et la discussion. C'est pas chacun reste d'un côté et pis va dire ce qui pense par derrière, c'est face à face faut parler faut parler que ça soit maladie, que ce soit autre, travail, difficultés, argent faut parler et c'est comme ça qu'on reste soudés. Voilà

Chercheur : Et du coup est-ce que vous pensez que vous avez d'autres choses à ajouter que l'on n'a pas abordé qui vous semble essentiel, que je n'ai pas amenées dans l'entretien ?

Beau-père : Non, pas spécialement non, non

Chercheur : En tout cas merci beaucoup de votre temps et de vos réponses qui sont très constructives. Merci.

Mme Bar et Beau-père : rires

2.1.2 Entretien T2

Chercheur : Alors au tout premier entretien on avait abordé ensemble ce que représentait un peu le cancer pour vous et puis j'aimerais savoir quelle représentation vous en avez aujourd'hui ?

Mme Bar : Ben à l'heure actuelle c'est sur la bonne voie

Chercheur : Oui

Mme Bar : … Déjà… Parce que là il y est allé y'a 15 jours je crois il y est allé une semaine et là en fait quand il est sorti il a aucun antibiotique pour l'instant donc…pour moi c'est sur la bonne voie

Chercheur :D'accord. Donc la représentation du cancer c'était quelque chose qui était plutôt négatif pour vous à l'époque et associé à d'autres personnes que vous aviez connues et donc aujourd'hui ce serait une représentation comment alors ?

Mme Bar : Positive

Chercheur : Positive ?

Mme Bar : Ouais

Chercheur : Et si on pouvait essayer d'imaginer une image qui pourrait être associée à cette représentation ? Est-ce que ? Quelle image, quelle représentation avez-vous du cancer aujourd'hui ?

Mme Bar : Oh ! Alors là vous me posez une colle.

Chercheur : Ah j'ai jamais dit que mes questions étaient simples

Mme Bar : Je sais pas, heu…

Chercheur :D'accord

Mme Bar : …L'image… L'image… Oh ! La vie c'est bien

Chercheur : Ok. Et quelle représentation à votre avis en a aujourd'hui Stéphane ?

Mme Bar : Ah ben lui c'est que du positif il en parle beaucoup. Il fait vraiment heu…Au niveau de ses chimios, de ses… tous ses examens, heu ouais… pour lui c'est positif

Chercheur :D'accord bon

Mme Bar : Et pour lui il dit qu'il est en voie de guérison donc heu…

Chercheur : Super. Donc encore que du positif

Mme Bar : C'était très long (rire)…. Ouais pour moi ouais c'était très long. Pour moi, ah ouais c'était long.

Chercheur : Est-ce qu'il y a d'autres mots pour décrire ce qu'il s'est passé pendant ces 6 mois ?

Mme Bar : Pfff… l'angoisse… ça c'est clair…. Beaucoup d'angoisse

Chercheur : Beaucoup d'angoisse

Mme Bar : Hum….

Chercheur : Donc ça fait partie des émotions qui étaient présentes. Est-ce qu'il y avait d'autres émotions euh en plus de l'angoisse qui étaient présentes ?

Mme Bar : Euh non…mmmm… non parce moi…il y avait que des angoisses heu… heu… à ce moment-là ouais…euh je ne sais pas parce que heu… on a toujours heu…heu…minci comment dire…heu toujours l'angoisse que quelque chose ne va pas hein. L'angoisse est toujours là.

Chercheur : Donc ça ça ne vous a pas quitté.

Mme Bar : Ça me hante. Non parce que là j'me dis ça va bien mais là il peut très bien rechuter. Oui il y a toujours c't'angoisse au fond.

Chercheur : Quelles sont les informations qui vous ont été fournies par les médecins durant ces 6 mois ?

Mme Bar : Hum (rires) pas grand-chose

Chercheur : Pas grand-chose

Mme Bar : Non y'a pas beaucoup de communication…ça c'est clair que…non…j'ai y'a aucun…aucun contact aussi bien avec moi que les infirmiers c'est pareil. Quand il vient à la maison il n'y avait pas de…

Chercheur : Pas de contact non plus

Mme Bar : Non

Chercheur : Et est-ce qu'ils vous informent de la suite du traitement, du protocole ?

Mme Bar : Là c'est pas moi qu'ils informent. C'est surtout Stéphane qui m'en informe. Là comme il m'a expliqué c'est les blocs, les blocs de chimio. Donc il lui reste encore 3 blocs j'crois. Il devait en avoir 6. En fait c'est Stéphane qui m'explique c'est tout.

Chercheur : Comment vous percevez les mois à venir ?

Mme Bar : Toujours un peu d'angoisse (rires). Ça c'est clair. Après y'a…ben selon la chimio…en fait c'est surtout quand il a de la chimio. Ben là il en a eu une mais il était pas malade mais bon les fois d'avant il avait de la chimio et il était malade, j'étais obligé de retourner aux urgences à Mâcon donc euh ouais. Après heu… toujours toujours l'angoisse.

Chercheur : Vous ne savez pas quelle tolérance il aura à la chimio.

Mme Bar : Ouais. Il y en aurait plusieurs de chimio. Il y en aurait une qui rendrait moins malade et une autre qui rendrait malade. Pff... Compliqué (rires).

Chercheur : En fonction du dosage sans doute et des molécules employées.

Mme Bar : Ouais je pense.

Chercheur : Ok. Comment se passent les séjours à la maison ?

Mme Bar : Ben ça va. Il a pas été malade du tout. Donc heu… quand il était sorti il avait peu de globules blancs, ils étaient à … et quand j'ai reçu les résultats la semaine dernière ils étaient à 2000 et quelques donc là il est retourné à 1000 donc là il a dû rechuter je pense. Mais voilà il a pas eu de prises de sangs, pas eu d'antibiotiques y'a rien.

Chercheur : Ok et en ce moment quelle relation vous avez avec Stéphane ?

Mme Bar : Très proches, fusionnels

Chercheur : Très proches. Et avec votre conjoint ?

Mme Bar : Ben ça va. Il y a des hauts et des bas on va dire quand même.

Chercheur : Ouais.

Mme Bar : Ouais

Chercheur : A cause de la tension par rapport à l'angoisse de la maladie

Mme Bar : Ben la tension à cause de Stéphane mais là bon j'me suis fait opérée et là j'suis en arrêt (rires) donc heu…heu… je reprends le travail ben mon contrait s'était terminé et j'avais trouvé autre chose à côté de la maison. Et là j'attends le tribunal pour le petit, de son frère aussi donc c'est un tout.

Chercheur : Il y a beaucoup de choses

Mme Bar : Ouais

Chercheur : Qu'est-ce qu'il ressent Stéphane quand il est à la maison à votre avis ?

Mme Bar : Bien…par ce que c'est vrai que dès qu'il va à l'hôpital, on ne sait jamais s'il y reste ou pas car il va à l'hôpital de jour et c'est en fonction des résultats. Et ouais il en a marre…fatigué. Après j'peux le comprendre.

Chercheur : Et du coup s'il reste ça se passe comment

Mme Bar : Du coup la dernière fois ben il a pété un câble on va dire. Il voulait tout arrêter, il voulait rentrer, il voulait…voilà.

Chercheur : Il est resté longtemps ?

Mme Bar : Ah oui plus de 8 jours hein. Et c'était prévu mais bon voilà quoi. Ben j'suis venue le voir, ben j'l'ai beaucoup au téléphone mais il voulait rentrer. Mais comme il voulait rentrer c'est des

permissions et le problème des permissions, comment lui expliquer, c'est qu'il faut le remettre, aller le chercher, le ramener. Ça fait beaucoup de kilomètres donc du coup avec les infirmières on discute et puis elle leur explique. Bon après j'peux comprendre. A l'hôpital c'est pas…évident.

Chercheur : Et du coup quand il est à l'hôpital quelles relations vous avez avec lui parce que quand c'est à la maison c'est très fusionnel mais le fait qu'il soit un peu loin comment ça se passe ?

Mme Bar : Ben c'est aussi dur pour moi que pour lui bon malgré qu'on s'ait au téléphone tous les jours. Mais bon c'est pas pareil il a pas la présence. Donc heu… je le rassure. Ben j'essaie de le rassurer comme je peux et de me rassurer comme je peux (rires). Mais voilà donc heu quand je l'ai au téléphone je lui demande ce qu'il a eu heu…donc il me dit tout. Il m'a dit qu'ils l'ont descendu parce que la dernière fois il a eu une échographie au niveau des reins parce qu'en plus de ça il avait chopé une infection. Donc heu ouais…mais bon.

Chercheur : Et quand Stéphane est à l'hôpital, est-ce que la tension diminue avec votre conjoint ou cela reste identique ?

Mme Bar : C'est pareil (rires). C'est pareil…

Chercheur : Votre conjoint se comporte comment quand Stéphane est à l'hôpital ?

Mme Bar : oui parce que…Ben heu vis-à-vis de moi et de mon conjoint ou vis-à-vis de Stéphane ?

Chercheur : Vis-à-vis de Stéphane pardon

Mme Bar : Ah ben non ça va. Parce que généralement il l'appelle et il le rassure.

Chercheur : Et avec vous alors c'est différent ?

Mme Bar : Ouais c'est différent Il a beau me rassurer mais y'a un tout. C'est…c'est le cumul de beaucoup de choses…voilà

Chercheur : On arrive à la dernière partie. Quelles perceptions avez-vous aujourd'hui du corps de votre enfant ?

Mme Bar : Alors heu…ben là déjà il a regrossi un peu. Il a repris, non là il a regrossi. Ses cheveux repoussent mais il les reperd un peu. Ils ont repoussé mais il les reperd un peu. Mais ouais on…ben où j'me dirais que ç va c'est quand il aura retrouvé ses cheveux. Ah ouais. Ça va me faire bizarre car on a tellement l'habitude de le voir avec ses cheveux…ben plus d'cheveux quoi. Et sa peau de bébé car il a vraiment une peau de bébé maintenant (rires). Non mais là il a bien pris du poids hein.

Chercheur : Quelle image vous en avez aujourd'hui du corps de votre enfant ? encore une fois je vous demande d'essayer de trouver une sorte d'image pour représenter ce que vous ressentez, la perception quand vous le voyez aujourd'hui Stéphane.

Mme Bar : ben il y a deux…Ben l'image d'un jeune homme parce qu'il a 18 ans mais mais mais l'image d'un bébé avec ses cheveux, pas de cheveux quoi (rires).

Chercheur : Et comment à votre avis cette image-là va évoluer dans quelques mois, ou dans quelques années ?

Mme Bar : …cette image…ben il ne sera plus un petit bébé. Parce que j'pense, parce que ses cheveux vont repousser donc ça sera un vrai jeune homme quoi (rires)…et je pense que j'aurais du mal à m'y faire (rires)…ouais…c''est…tellement l'habitude de le voir avec ses cheveux comme ça. Et pis avec ses nouveaux cheveux en plus, ça risque de changer parce qu'avant il était les cheveux raides bien épais et pis là on me dit avec la chimio quand ça repousse ils ont les cheveux frisés…des beaux cheveux frisés…(rires).

Chercheur : Ça dépend, ça peut changer en effet. Donc un peu dur le futur…

Mme Bar : Ouais j'pense que ça va être un peu dur.

Chercheur : Quelles forces et quelles faiblesses avez-vous aujourd'hui ? après avoir traversé tout ça ?

Mme Bar : Ben la force c'est toujours euh…euh…ben les faiblesses ben mes faiblesses c'est la rechute ça c'est clair. Ça c'est…on n'est à l'abri de rien. Ben la force c'est mon fils qui me la donne (rires). Il est beaucoup plus fort que moi (rires). Il accepte plus sa maladie que moi je peux l'accepter.

Chercheur : Et ça c'est quelque chose qui vous aide ou ?

Mme Bar : Oui oui parce qu'il serait complètement abattu je…j'arriverai pas à suivre. J'baisserai les bras comme lui. Donc c'est lui qui me donne la force d'être battante.

Chercheur : Est-ce que vous pensez que cette force ou la faiblesse qui est associée à l'angoisse, est-ce que vous pensez qu'elle va se modifier dans les mois, dans les années à venir ?

Mme Bar : Je l'espère (rires)

Chercheur : Vous l'espérez mais vous n'êtes pas sure.

Mme Bar : Ouais…après tout dépend… on n'est jamais à l'abri de rien. Donc j'vais pas…ouais…

Chercheur : Vous me parlez beaucoup de la force de Stéphane pour traverser tout ça, est-ce que cet épisode de vie ça a aussi fragilisé certains points chez lui ?

Mme Bar : …oh non j'dirai même pas fragilisé parce qu'avec le handicap qu'il avait avant et ben…ça l'a transformé. Il fait moins de crises qu'avant donc ouais il…plutôt positif de ce côté-là pour lui.

Chercheur : Et par rapport justement on parlait un peu du noyau familial, quelles forces et quelles faiblesses il y a aujourd'hui ?

Mme Bar : Alors la force oui il y a du soutien. La faiblesse c'est que ben euh…son frère hum. Donc heu Mathéo ne veut plus venir à la maison on ne sait pas pourquoi. Donc ça casse un lien avec son frère Stéphane quoi…dont il parle beaucoup ? et puis on ne sait même pas pourquoi il ne veut plus venir donc heu…(rires). Donc heu…voilà…

Chercheur : Stéphane était assez proche j'me souviens de ce que

Mme Bar : Oui oui oui mais là y'a une rupture complète aussi bien avec Stéphane qu'avec moi.

Chercheur : Et ça depuis ?

Mme Bar : Ah oui ça va faire 7 mois. Donc en plus c'est le frère de Stéphane donc Mathéo était au courant de la maladie déclarée le 19 février donc j'ai prévenu son frère de la maladie c'était normal.

Mais rien. Il s'en fou ; après j'pense qu'il y a le papa derrière qui manipule beaucoup parce que du coup avec tout ça ben ça a déclenché tout ce qui s'en suit, Mathéo a fait une fugue de la maison et ça a déclenché tout ça, la gendarmerie. Tout ce qui s'en suit avec la déclaration au niveau de l'enfance et puis du coup ben j'ai eu deux assistantes sociales à la maison heu…voilà pour situation préoccupante de Mathéo. Donc je leur ai dit, je leur ai dit ben voilà Mathéo est complètement manipulé par son père. Heu moi Mathéo m'avait écrit des courriers heu…méchants quoi on va dire. Qui étaient passés de sa main. Mais comme j'dis aux assistantes sociales ça ne peut pas être un enfant de 12 ans qui écrit avec des phrases comme ça (rires). Un enfant de 12 ans ça écrit des mots mais pas des phrases d'adultes. Et puis du coup ben ils ont demandé une enquête sociale. Et donc euh…voilà. Ben j'ai dit ben oui faites parce que… Mathéo est complètement…enfin psychologiquement il est pas bien du tout. Ça moi j'leur avait dit ? j'avais demandé depuis que le papa a la garde qu'il ait un suivi psychologique. Et ben là du coup ils ont écrit au juge des enfants. Faites si ça peut sauver Mathéo dans un sens. Après ça n'est pas contre lui mais…

Chercheur : Vous prenez ça plus comme une protection...

Mme Bar : Ah ouais…mais ça ne sera pas interprété pareil vis-à-vis de Matt. Parce que son père va lui dire en fait ça va être moi la méchante (rires). Comme toujours…donc heu voilà…donc on verra bien où cela nous mène.

Chercheur : Il a quel âge Mathéo ?

Mme Bar :12 ans. Il va avoir 12 ans le 3 septembre. Et en plus de ça il a…parce que moi je passe au tribunal avec le papa le 21 octobre heu je vais demander pour la pension alimentaire d'être supprimée parce que je travaillais plus et…le papa a reçu la convocation et a été dire à math que je voulais lui faire …donc encre une mauvaise image de la maman alors que c'est faux hein. Avec papa il y a aucune communication rien. Donc heu…c'est un peu compliqué

Chercheur : Disons que ça vous rajoute beaucoup de choses à penser

Mme Bar : Ouais surtout comme je dis à l'assistante sociale je suis impuissante d'où je suis (rires). Je peux rien faire. Je suis complètement impuissante. Alors voilà c'est…mais bon Mathéo il a besoin d'un suivi psychologique c'est clair.

Chercheur : Il a besoin qu'on s'intéresse à lui c'est sûr.

Mme Bar : Ouais. Parce que quand j'ai eu Mathéo enfin j'l'avais eu au téléphone hein il m'avait appelé mais bon en m'insultant enfin voilà…et que j'lui avait dit que son frère avait eu un cancer mais il me dit qu'est-ce que je m'en fou. Donc d'accord. Il y avait le papa à côté mais…quand y'a le papa à côté le problème c'est que tant qu'il y aura son père il ne va pas dire ce qu'il pense par peur de se faire euh…disputer. Donc il est obligé… ouais il est manipulé (rires).

Chercheur : Il n'a pas de place pour sa propre pensée et sa propre parole

Mme Bar : Non du tout. Il va prendre les paroles que son père voilà…(rires) et ça c'est le gros souci.

Chercheur : L'enquête permettra de voir si ses propos

Mme Bar : Ben oui moi je leur ai fait voir les courriers que le papa ben a envoyé en recommandé et le courrier que Mathéo m'a donné aussi à l'assistante sociale. Parce que le courrier que Mathéo écrit quand il envoie c'est marqué pour Karine (rires) c'est pas marqué pour maman (rires). En fait je n'ai plus la place de maman indirectement…envers mat quoi.

Chercheur : Il y a une belle-maman du côté

Mme Bar : Oui… oui oui donc voilà. Donc après comme j'ai dit à mat il a une belle-maman mais voilà…après comme j'dis belle-maman ça reste une belle-maman (rires). Amis voilà et je pense… j'pense plutôt qu'il l'appelle maman hein ? Personnellement je suis sûre.

Chercheur : Vous pensez ?

Mme Bar : Ah ouais.

Chercheur : Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?

Mme Bar : Ah ben toute la manière, dans son courrier comment c'est tourné. Déjà pour Karine pour pas dire maman. Il m'appelle c'est pas bonjour maman rien du tout. Ben voilà. En gros j'suis plus (rires). Mais comme les assistantes me l'ont dit maintenant lui il y aura une enquête sociale pour prendre Mathéo à part quoi. Euh voilà. Après elle m'a dit je serais sûrement convoqué en même temps que le papa. Mais j'lui ai dit pas de souci. Moi j'y vais. J'ai jamais…mais le papa risque de pas venir. Ça le papa il ne viendra pas. Il est très…ben il a déjà été violent dans le passé. Et l'alcool en plus. Donc voilà c'est surtout pour ça que j'ai demandé une enquête sociale. Je préserve en tant que maman. Donc heu voilà.

Chercheur : Donc vous avez encore un autre bébé à protéger...

Mme Bar : Oui. Donc voilà.

Chercheur : Merci du temps consacré.

2.1.3 Entretien T3

Chercheur : si vous deviez raconter votre histoire, votre vécu par rapport au cancer, quel type de support vous utiliseriez ? par exemple, livre autobiographique, une bd, un roman style thriller/fantastique, etc…

Mme Bar : Autobiographie

Chercheur : Et si vous deviez me la raconter avec globalement un début, un milieu et une fin ?

Mme Bar : Euh…bonne question…(rires) Début début début heu…ben l'annonce déjà, l'annonce de c't'te maladie après… heu… tout ce qui engendre… dedans… c'est-à-dire heu… comment j'vais dire…heu…

Chercheur : Comme si vous me la racontiez.

Mme Bar : Heu comme si je la racontais…. Toutes les difficultés qui ont à voir avec le cancer où…oui tout ce que ça engendre c'est-à-dire heu…comment j'peux dire…heu…j'perds mes mots heu… ben tout ce qui engendre aussi dans la vie de couple j'veux dire hein…voilà (rires). Il faut être hyper solidaire, il faut être hyper présent…heu…il faut être très fort. Et tous les pours et les contres parce que heu... j'dirais plus heu… il y a même pas de pours parce que c'est…la vie au jour le jour... tous les jours tous les jours. Donc après heu…la fin, la fin (rires)…comment j'pourrais dire… J'vais pas dire que c'est une bonne fin. Y'a plein d'améliorations, c'est sur la bonne voie avec toujours des… ben... ça peut… y'a pas de rémission donc pour l'instant c'est…pour moi y'en a pas. Y'en a pas.

Chercheur : pour l'instant pas de fin

Mme Bar : Non… non…mais voilà. Il y a des hauts et des bas.

Chercheur : Ok et à partir du moment où vous m'avez parlé à l'instant du mot rémission euh, est-ce que le mot rémission serait pour vous une fin ?

Mme Bar : Non. Pas pour moi. Quand on est en cours de rémission y'a pas de fin. Non. Y'a pas de fin. On peut rechuter. Pendant un an on peut être très bien et rechuter. On n'est pas à l'abri hein… on est toujours dans le doute hein… donc on verra. Le mot terminé et encore. La rémission non pas pour moi.

Chercheur : Même si on vous dit terminé ?

Mme Bar : Il y aura toujours…une partie au fond de moi il y aura toujours heu…un risque…que la moelle osseuse redémarre après… tout …tout c'que la maladie peut engendrer… c'est le cancer du sang. Avec toute la chimio, toute…tous ces produits qu'on injecte ça ça peut faire un autre cancer ou autre chose…voilà…c'est…oui…ça peut être aussi d'autres organes…ouais. La chimio n'est pas…ouais après y'en a plusieurs mais…déjà que ça fait perdre ses cheveux. Bon ben là ça va déjà ils repoussent. Oui mais bon…voilà après heu…

Chercheur : Parmi ce que vous avez vécu, qu'est-ce qui restera gravé dans votre mémoire ?

Mme Bar : Ah si y'a bien une chose qui restera gravé c'est la date, la date de la découverte. Le 19 février. Quelle date !

Chercheur : La découverte

Mme Bar : Ah ouais…la découverte…la date…et puis tous ces mois d'hospitalisation, la chambre stérile heu pff, la perte de cheveux. Ouais ça c'est des trucs…ça me restera.

Chercheur : Et quelles séquelles physiques sur Stéphane vous apparaissent comme difficiles ?

Mme Bar : ... ben là heu… pff… physiques… pour l'instant, rien parce que je m'y suis habituée mais au début c'était ses cheveux. Ça a été ses cheveux. Mais là heu…bon j'ai tellement l'habitude de l'voir sans cheveux que là maintenant de le voir avec des cheveux ça va me faire bizarre (rires). Parce que…ouais (rires). C'est la perte de se cheveux. C'est là aussi qu'on réalise qu'il a eu un cancer quoi. Voilà c'que la chimio peut faire.

Chercheur : Quand vous dites voilà c'que la chimio peut faire c'est plus sur la concentration, le danger…

Mme Bar : Ouais. Parce que la chimio représente beaucoup de danger. Ça te… ça va tuer le cancer actuel, les cellules…voilà mais ça peut engendre sans doute sur d'autres organes, le cancer généralisé. Ben c'est bête c'que j'vais dire mais je regardais un film heu…il y'a pas plus tard que la semaine dernière c'est ????? et ça parlait d'un jeune qui avait un cancer quoi… plusieurs jeunes. Sur l'explosion de Lyon là. Et en fait les gamins, heu... il sait qu'il va mourir, perte de cheveux et pis il meurt à la fin quoi. En fait il veut pas être hospitalisé. En fait on s'prend la réalité en face quoi.

Chercheur : Et c'est ce film-là qui vous a…

Mme Bar : Ah ouais ouais. On voit l'gamin…le gamin qui a un cancer. Pis on voit ses amis… et d'ailleurs dans le film… parce dans le film le gamin son rêve c'était de braquer une banque (rires). Mais bon… et son frère lui réalise ce rêve mais en…en… au début c'était parti sur un faux braquage avec un ami qui tenait une banque. Bon ils se sont trompés de banque donc c'est parti en vrai braquage et en fait heu… eh ben à la fin son frère envoie une vidéo à tout le monde avec les cheveux rasés quoi. C'est le cancer quoi…… on le voit quand même…on est obligé de voir. A la fin… ouais j'crois qu'il se laisse mourir ouais. Il est parti de l'hôpital hein. Il savait qu'il allait mourir donc en fait il a dit laissez-moi. En gros… vivre ce que j'ai envie de vivre une dernière fois…mais bon c'est vrai que c'est pas évident…

Chercheur : C'est une histoire dure…

Mme Bar : Ouais pis réelle quoi ! (rires) bon c'est pas le même cancer mais bon… un cancer est un cancer hein. Voilà pis y'avait une petite qui était dans sa chambre qui avait quoi 8 ans quoi pff et pis elle est décédée. Voilà. Voilà… on sait pas c'que la vie nous réserve.

Chercheur : C'est ça qui reste compliqué ?

Mme Bar : Ouais. Ouais. Parce que là coMme Billardomme j'dis depuis heu…depuis le début de sa…leucémie donc la dernière hospitalisation qu'il avait faite c'est le jour de son anniversaire le 27. Ouais ce jour-là il était à plat et depuis il n'y va plus. Juste pour ses protocoles. Autrement là il va super bien.

Chercheur : Est-ce que vous trouvez qu'il a des conséquences psychiques Stéphane ?

Mme Bar : Non. Pas pour moi. Parce qu'en plus il trouve bien sa maladie. Il sait ce qu'il a à faire, il... Même avec les infirmières. Mais alors c'est sûr. Il sait tous les soins qu'il a. Il nous en explique hein. Pis bon des fois, il m'voit il me dit mais non t'in quiète pas. Il vérifie les globules, il dit ça va remonter. Ça c'était au début. Là il est en plein dedans aussi. Mais il les prend. Il y a toujours un truc qui restera gravé c'est le jour où on lui a décelé la maladie il m'a dit « Mme j'veux pas mourir, pas maintenant ».

Chercheur : Pas maintenant

Mme Bar : Ouais… le jour où on lui a décelé il avait très bien compris quoi.

Chercheur : Et aujourd'hui il vous en parle encore ?

Mme Bar : Non…. Non parce que pour lui c'est sur la bonne voie donc déjà il n'y a pas eu d'allogreffe, il n'y a pas eu de greffe rien. (rires). Donc sa moelle osseuse travaille… toute seule.

Chercheur : Tout à l'heure vous m'avez parlé de rémission donc les médecins ne vous ont pas encore parlé de guérison.

Mme Bar : Non

Chercheur : Mais même s'ils vous en parlent, ça parait compliqué dans ce que vous me dites…

Mme Bar : Ah ouais. Oui parce que ça va bien pis au bout d'un an ou deux ça rechute.

Chercheur : Donc le mot guérison ça signifie quoi pour vous ?

Mme Bar : Qu'il n'y a plus rien que c'est vraiment heu… qu'il risque plus rien. Mais bon… le mot risque ça n'existe pas (rires). Une prise de sang et ça rechute heu…et c'est reparti pour un tour quoi. Même si c'est heu comme ils disent le cancer des enfants…voilà… bon on pense que ça a été pris à temps mais bon… après voilà… on n'est à l'abri de rien je dirais.

Chercheur : Et comment vous imaginez votre vie après la fin du protocole ?

Mme Bar : ….

Chercheur : Par exemple au niveau professionnel ?

Mme Bar : Par rapport à l'hôpital ?

Chercheur : Par rapport à vous, comment vous envisagez votre vie après la fin du protocole à l'hôpital ?

Mme Bar : Eh ben professionnel… ben j'pense retravailler. Je retravaille… heu… de toute manière je viens de trouver un boulot à 20h, 25h. Après bon Stéphane va aller à l'école. Il y aura les familles d'accueil pour prendre le relai. Heu... voilà mais y'aura toujours un coup de téléphone qui va (rires)… voilà.

Chercheur : Et au niveau des relations amicales ? comment vous voyez ça après la fin du protocole ?

Mme Bar : ben Amicale déjà heu…heu… ben avant que Stéphane avait une leucémie, beaucoup de gens me parlaient…heu… la suite en a décidé heu… ben beaucoup de gens m'ont critiqué. J'dois avoir 2-3 personnes qui me comprennent. Après les autres personnes c'est ceux qui n'ont pas d'enfants donc voilà. Donc heu…juge. On a eu des critiques vis-à-vis de mon conjoint en disant ouais qu'est-ce que tu t'emmerdes donc voilà. Avec Stéphane et moi quoi ! donc comme mon conjoint dit ben c'est comme mon fils. Je prends, je suis là. Ces gens ils n'ont pas d'enfants, ils n'ont pas leurs propres enfants ou alors ils sont super grands. Mais j'leur ai dit ça peut arriver à n'importe qui. Tant qu'on s'y attend pas. J'fais voilà (rires). Mais y'a des gens qui…il y en a beaucoup qui me disent… des amis. J'ai fêté mon anniversaire on devait être présent parce que Stéphane était à l'hôpital mais mes amis m'ont dit profite profite. Arrête de te bouffer. Ils ont pas tort. Mais une partie de moi non. C'est pas possible…mais c'est vrai qu'il faut pas que je m'enfonce. Il faut que…que je bosse, que je sorte… voilà….

Chercheur : Vous avez dit avant la maladie j'avais en gros enfin voilà beaucoup de connaissances, de gens dans votre entourage et du coup c'est la maladie qui a fait que…

Mme Bar : Ben j'sais pas heu… ouais on m'a mis de côté pt' être parce que je prenais plus heu…ben j'étais plus présente par rapport à Stéphane c'est normal parce que cette maladie fait que c'est sur Dijon. Voilà j'veux dire heu…ça m'a un peu saoulé. Donc à un moment donné je pose, je dis els choses (rires). Après ça leur plaisent ou ça leur plaisent pas. Après s'ils vivaient la même situation que moi ça serait pareil. Ils pourraient juger. Ils jugent mais sans savoir. De toute manière on est dans un monde comme ça de toute manière (rires). Pis les maladies, on est dans un monde donc voilà… j'ai beaucoup de soutien au niveau de ma famille aussi. Donc voilà. Comme là bon ben le weekend prochain, pas ce weekend-là, on va partir. On va partir à deux. Parce que Stéphane va bien parce que sinon j'irais pas. Je sais que voilà. Je sais qu'il y a ma belle-fille qui est là et si y'a quoi que ce soit elle m'appelle. Là je sais que j'peux. Parce qu'il est… moins malade. Il se sent mieux. Mais ça aurait été quelque temps avant non. J'pourrais pas. Même Stéphane me dit sors ! je suis bien là sors !

Chercheur : Il vous pousse

Mme Bar : Ouais… mais même il me pousse avec mon conjoint : allez au resto, allez manger tous les deux. C'est gentil c'est bien mais… y'a toujours mon téléphone avec (rires) au cas où Stéphane… mais bon… c'est sur ça va sur le mieux. Ça c'est clair…

Chercheur : Et du coup vous me parliez de la sphère familiale il y a beaucoup de soutien de votre côté. Et au niveau de la relation amoureuse, du couple ?

Mme Bar : Ça va… ouais ça va heu…on est hyper enfoncés. Ben comme tout bon bah…. Parce que moi de mon côté ma belle-fille qui passe son bac plus Stéphane. Mon conjoint c'est le boulot plus il me voit dans cet état. Ben ouais donc ça fini par péter c'est obligé (rires). Mais bon… après ça s'est arrangé je sais qu'il est toujours là même avec Stéphane. Il est hyper proche heu...

Chercheur : Et à la fin du protocole, comment vous envisagez cette relation là avec votre conjoint ?

Mme Bar : …ça changera pas. On est toujours aussi complice. On a toujours des... on se soutien… mais bon son frère est mort d'une leucémie donc effectivement il est projeté dedans aussi. Donc il y aura toujours une part en lui voilà……

Chercheur : Et globalement cette maladie, quels impacts cela a eu sur votre vie, mais aussi sur la manière de projeter votre vie ? par exemple, on dit bon ben voilà j'aurais voulu faire ça mais la maladie a fait que…ou bien cela a changé ma façon de penser, mon avenir professionnel ou

Mme Bar : Ah ben ça pour mon avenir professionnel ça a changé par ce que du coup je travaillais heu…ben j'étais obligé de prendre des congés présence parentale. Parce que du coup j'avais fait une demande à la MDPH pour avoir une personne à la maison ça a été refusé… heu… donc du coup ça bouleverse tout…ça bouleverse tout. Là j'travaille oui 3 heures par semaines donc c'est à côté de la maison parce que Stéphane va mieux. Mais l'année dernière quand je travaillais à ??? j'étais obligé de prendre des congés car j'pouvais pas assumer…non j'pouvais pas. J'ai même demandé une rupture conventionnelle. Donc heu… non. A la mairie, la chef m'avait accepté parce que la personne qui n'avait pas accepté c'est L'ANPE d'en face. J'étais contente. En leur expliquant le pourquoi du

comment, en leur donnant des certificats médicals. Non… attendez deux secondes, juste deux secondes, j'ai un double appel

Chercheur : Oui pas de souci

Mme Bar : oui. C'était Stéphane (rires). Donc c'est simplement pour me dire qu'il sortirait peut-être demain. Il sort pas aujourd'hui. Et que normalement il reprendrait l'école début décembre. Donc il a son dernier bloc de chimio et après heu… dans deux semaines il a son dernier bloc de chimio. Après c'est à la maison mais bon. Début décembre il devrait reprendre.

Chercheur : Ça vous laisse un peu de temps pour vous organiser.

Mme Bar : Oui oui après…comme là. Là c'est vrai que du coup j'ai un test pour l'ASE. Là c'est pour un 20 -29h mais je ne travaille que 20h. après il y a toujours ma belle-mère qui peut venir. Enfin il y aura toujours quelqu'un à la maison. Pis y'a besoin aussi de bosser pour le moral.

Chercheur : Donc vous allez changer de poste.

Mme Bar : Oui ? j'attends. Mais comme mon conjoint travaille dans le syndicat intercommunal heu… qui travaille beaucoup pour les mairies donc il connait l'adjoint du maire il l'a vu hier et il avait dit d'envoyer mon CV avec une lettre donc heu… on verra.

Quel autre impact cela a pu avoir ?

Mme Bar : Ben oui comme là on devait partir en vacances, avec Stéphane. Donc heu… ben c'est annulé. Pas le choix. Donc heu… on devait partir en Espagne, on n'est pas partis… heu… voilà y'a plein de choses…aussi…tout a été heu… oui tous les projets qu'on a pu faire on devait partir aussi en weekend avec mon conjoint parce qu'on nous avait offert pour notre anniversaire mais tout a été annulé. C'est un changement total. Ça a tout bouleversé. Aussi bien professionnel heu, vacances, tout quoi. Parce que ma belle-fille aussi ? on la prive de….

Chercheur : Tout le monde est touché

Mme Bar : Ah oui oui.

Chercheur : Dans la représentation que vous aviez de votre vie future, dans 10 ans je serais comme ça, il y aura ça, Stéphane fera ça… comment vous vous projeter aujourd'hui ? Est-ce que ça a changé ou pas du tout ? est-ce que vous avez les mêmes projets pour vous et pour Stéphane dans 5 ans, dans 10 ans...

Mme Bar : Ben on a toujours les mêmes projets, on est toujours heu. On est toujours avec au fond heu…rires) toujours une inquiétude.

Chercheur : Et comment vous voyez Stéphane dans 5 ans, dans 10 ans ?

Mme Bar : Ben déjà ce que je souhaite c'est qu'il aille bien. Avec un appartement, un boulot…qu'il vive…pour lui…. Ça lui fait un peu peur je pense… parce que le cocon familial il aime bien (rires). Mais bon après comme je lui ai expliqué tu as 18 ans, il avait rentré peut-être en ESAT pour être ne foyer, avoir son appartement heu… en disant ben on viendra te voir voilà. Mais bon... ça lui fait un peu peur.

Chercheur : C'étaient donc des projets déjà présents avant la maladie.

Mme Bar : Ah oui oui. En espérant que tout aille bien ? de toute manière ça… il aura toujours des chimio par cachet à la maison. Il aura toujours un traitement lourd quoiqu'il arrive pendant un certain temps. Après faut voir qu'il y ait pas de rebaisse, qu'il y ait pas de rechute heu... c'est ça en fait. Là ils sont à 3008 et là ils peuvent descendre…. A 3000. La dernière fois ils étaient à j'sais pas combien ils sont descendus à 800 quoi. Le boomerang quoi (rires). Ben de toute manière à chaque fois qu'il a de la chimio, généralement elles descendent. Mais bon après comme il disait ça dépend de la chimio. Il disait que cette chimio ça me fais moins descendre les globules. Et ça me rend moins malade après je connais pas au niveau des chimios il doit y en avoir plusieurs je sais pas… ouais…ouais…

Mme Bar : Mais vous étiez déjà inquiète avant ?

Chercheur : Avant la maladie ?

Chercheur : Oui pour Stéphane

Mme Bar : Heu oui parce après il avait son autre maladie.

Chercheur : Du coup on n'a jamais vraiment nommé cette autre maladie ?

Mme Bar : Ben là… c'est le trouble du comportement. Après pour moi c'est…bon il avait un traitement qui était lourd quand même heu…il l'a toujours mais moins. Du tercian, du…, du risperdal voilà. 50 gouttes le matin, 50 gouttes le midi, 50 gouttes le soir. Et depuis qu'il a eu sa maladie, la leucémie, il prend plus que le matin et le soir. Et des fois, il en oublie. Mais euh ben y'a pas de changements… c'est-à-dire que heu… il arrive à gérer son trouble du comportement. C'est-à-dire que quand il est en crise il arrive à gérer. Bon y'a mon conjoint et tout qui est là mais il arrive à gérer quoi. C'est pas le Stéphane dans ses crises d'avant quoi.

Chercheur : Et pour vous, ce TC, comment vous l'expliquer ?

Mme Bar : Moi pour moi j'ai toujours dit c'est quand il m'a fait ses convulsions en étant petit… voilà. Il aura toute manière... là-dessus. Je…ouais, il avait fait des convulsions à… 2 mois j'crois. Bon après voilà quoi. C'est depuis ce jour-là, ça j'en suis sure…donc heu… voilà… manque d'oxygène dans le cerveau. Pis en plus j'étais allée faire faire des examens à.… à… mince… à Chalon… heu… donc du coup ils avaient pris une prise de sang à moi et une prise de sang à mon conjoint et du coup ils ont décelé, le médecin m'a dit ça peut pas... un mini chromosome qui lui manquerait. Ça serait de mon côté. ; soit en plus soit en moins. Il m'a dit c'est vraiment…un léger ça. Mais bon moi j'dis toujours que c'est depuis ses convulsions donc voilà.

Chercheur : De mon côté je n'ai plus de questions. Est-ce qu'il y a des choses sur lesquelles vous voulez insister. On a reparlé du manque de communication. Est-ce que vous voyez d'autres choses importantes dans ce que vous vivez ?

Mme Bar : Ben heu... la seule chose c'est avec l'hôpital. Ils parlent à Stéphane parce qu'il est majeur mais heu… même à 18 ans il est majeur mais je reste encore la mère. Et j'ai besoin de… ben comme Stéphane m'a dit là. J'ai deux blocs. J'peux comprendre décembre. Bon ben oui c'est toi qui me le dis mais j'aimerais bien que ce soit le médecin qui m'appelle en me disant c'est bon votre fils peut reprendre l'école en décembre.je vous donne un certificat. Voilà. C'est pas que je crois pas

Stéphane mais je pense n tant que médecin heu voilà… ben chouette s'il peut reprendre c'est que c'est déjà sur la bonne voie.

Chercheur : C'est votre place de maman qui

Mme Bar : Oui j'ai l'impression... j'l'ai plus oui. Par rapport à lui. C'est pas Stéphane qui m'en donne pas parce qu'il m'a appelé. Mais j'ai besoin de savoir. J'ai besoin de savoir. Ben déjà moi pour mon organisation…. Déjà vis-à-vis de l'école, vis-à-vis des familles d'accueil, vis-à-vis de moi, de tout quoi. Qu'il reprenne l'école c'est très bien on peut pas arriver et dire qu'il reprend l'école du jour au lendemain ça sera pas possible. Parce que c'est pas l'école qu'il va, au lycée. Il faut qu'on ait une réunion voilà quoi y'a plein de… c'est surtout ça ! mais bon j'ai dit que j'allais prendre rdv avec heu…parce que y'a un médecin qui est parti je sais plus qui. Dr Dr je sais plus… celui qui s'occupait de lui au début… ah j'me rappelle plus. Là il y a le Dr Laffont. Et il y en a une autre qui est partie en retraite je crois… donc voilà. Il me fallait un certificat c'est Stéphane qui me l'a donné ; ils devaient me renvoyer un certificat médical pour le tribunal… Mais bon. (me lit le courrier, ne comprend pas les termes).

Chercheur : Vous allez les rappeler ?

Mme Bar : Ouais ouais. Comme sur l'enveloppe c'est marque Stéphane (rires).

2.2 Entretiens Mme Billard

2.2.1 Entretien T0

Chercheur : En fait on va parler dans un premier temps du contexte d'arrivée de la maladie, et donc quels sont les premiers symptômes que vous avez détectés chez votre enfant qui vous ont amenée à consulter un médecin.

Mme Billard : D'accord, c'est une grosse fatigue.

Chercheur : d'accord

Mme Billard : C'est arrivé très, très rapidement. Il était fatigué depuis une semaine, quinze jours, on a mis ça sur le compte de la croissance, à 13 ans, il a tellement grandi et puis il avait un petit peu moins faim, lui qui mangeait quand même pas mal, alors j'ai dit, on va quand même prendre rendez-vous pour voir si tout va bien, si tu n'as pas besoin de vitamines. Le médecin lui a prescrit quand même une fiole de vitamines puis une prise de sang et dès l'après-midi, on a su que la prise de sang n'était pas bonne.

Chercheur : Donc le médecin vous a juste dit, c'est pas bon.

Mme Billard : Oui, il m'appelle à midi et demi. Je me suis dit, un appel à midi et demi, cela ne doit pas être bien bon, donc il m'a dit que les analyses n'étaient pas bonnes du tout, qu'il avait pris rendez-vous directement aux urgences à Chalon, donc que j'avais rendez-vous à 14h30 avec lui et

c'est en arrivant là-bas, il m'avait fait venir un peu plus tôt que le pédiatre m'a dit, il y a de fortes chances que ce soit une leucémie. Voilà

Chercheur :D'accord et ensuite vous avez été de nouveau transférés

Mme Billard : Ils m'ont dit, nous à Chalon, on n'est pas vraiment spécialisé, il vaut mieux aller à Dijon, ils ont tout ce qu'il faut, ils vous attendent voilà

Chercheur : ok

Mme Billard : très rapide, très très rapide

Chercheur : oui parce qu'il y a eu moins de quinze jours de symptômes

Mme Billard : pis c'étaient pas des symptômes … pour moi c'était, non rien, rien, il grandissait, c'est tout

Chercheur : Donc vous avez pensé à la croissance

Mme Billard : Oui tout à fait. Il y a eu juste un moment, la veille ou l'avant-veille, il se levait et il m'a dit : »Tiens regarde, maman, j'ai plein de petites taches rouges sur les pieds » ;j'ai dit c'est pas bien grave et j'en ai pas fait de cas ; peut-être en étant dehors, ben bref, et pis c'est peut-être ça aussi qui a alerté le médecin, je lui ai dit : »c'est peut-être une allergie à quelque chose » Il m'a dit : »Non, je ne pense pas que ce soit allergénique , pas du tout « Donc je pense qu'il avait déjà un pressentiment ; puis voilà, il n'y a rien d'autre .

Chercheur : Votre médecin généraliste, lui dont vous avez l'habitude, ne vous a rien dit mis à part allez à Chalon.

Mme Billard : Il m'avait dit au téléphone qu'il se doutait que c'était une leucémie mais qu'il ne voulait pas le dire au téléphone.

Chercheur : Vous l'aviez eu après au téléphone ?

Mme Billard : Oui je l'ai rappelé parce qu'il m'avait demandé des nouvelles. Je l'ai rappelé pour le remercier car il avait fait vraiment ce qu'il fallait. On aurait pu dire, il a fait son travail mais quand même je voulais le remercier car il avait fait les choses rapidement, prendre les rendez-vous, enfin voilà.

Chercheur : Et du coup, qu'est-ce que vous avez ressenti à chacune des étapes parce que vous le décrivez en gros, chez le médecin, on y va parce que l'on pense carence en vitamines, après il y a eu le fait que les résultats ne soient pas bons

Mme Billard : A la limite le pire c'était l'attente entre le coup de téléphone où le médecin m'a dit c'est une leucémie et puis le rendez-vous à 14h30. Qu'est-ce que ça pouvait être. Alors là, tout m'est passé par la tête, et puis quand le médecin m'a dit que c'était une leucémie, il m'a fait asseoir parce qu'il a vu que je ne me sentais pas bien, puis il y avait mon fils à côté donc voilà, c'était difficile de surmonter le cap. Je lui ai dit : « Ça se soigne ? Il a dit oui, oui très bien, ne vous inquiétez pas, puis là, ça m'a rassurée. Je me suis dit, bon ben on va le soigner, point final, enfin voilà. On fera tout ce qu'il faut. C'est tout.

Chercheur : Vous aviez pensé à quoi avant que ce mot soit posé ? Entre midi trente et quatorze heures ?

Mme Billard : Oh ben, je sais pas, cancer, tout, pis tout pis rien. Je sais pas, voilà

Chercheur : Tout est un peu chamboulé

Mme Billard : Une fois que le diagnostic est tombé, on se dit, ben on va le soigner, on va lui donner ce qu'il faut. Le principal, c'est lui, qu'il se sente bien, qu'il se sente épaulé. Je me dis que lui, il ne le voit pas comme nous on peut le voir, parce que pour lui ils savent qu'il a quelque chose, qu'ils vont le soigner, voilà. Puis on rentre à la maison, mais ce n'est pas tout à fait pareil quand même.

Chercheur : Vous pensez à plus de choses…

Mme Billard : Je sais qu'il y a 90 % de guérison, il reste 10% non, voilà. De toute façon, comme le médecin m'avait dit : « Je ne peux pas vous dire à 100% qu'il va guérir. Mais il faut avoir confiance, on est confiant, tous confiants.

Chercheur : Vous étiez seule à ce moment-là avec votre fils ?

Mme Billard : Oui, parce que mon mari, avec mon fils, vous voyez bien les mecs quoi

Chercheur : Et du coup, qu'est-ce qui se passait pour votre mari à ce moment-là ? Il était loin de vous.

Mme Billard : Lui, il était toujours dans la réflexion, qu'est-ce que ça pouvait être.

Chercheur : Il continuait à gamberger.

Mme Billard : Voilà ;

Chercheur : C'était un moment pas simple.

Mme Billard : Oui, voilà

Chercheur : Donc le pire ça a été beaucoup d'angoisse sur l'attente et entre guillemets, soulagée, presque ;

Mme Billard : Soulagée, c'est triste à dire mais oui, enfin voilà on sait et finalement dans le verdict, ça a été encore un épisode de plus, tous les jours on apprend que lui, il va bien, qu'il réagit bien. Je demande pas plus, si c'est long je m'en fiche, s'il est soigné ce sera l'idéal. C'est ce que je dis à Arnaud, tous les jours on avance, tous les jours tu guéris de plus en plus et ça c'est le principal.

Chercheur : Et en fait, à ce moment-là d'investigations médicales, donc, tous les bilans, il n'y en a pas eu beaucoup, puisque c'est allé très, très vite en fait, à votre avis, il pensait à quoi Arnaud ? A ce moment-là, il était comment, il se comportait comment ?

Mme Billard : Ben il est très anxieux, de toute façon, très stressé.

Chercheur : C'est déjà un enfant de base angoissé ?

Mme Billard : Ce n'est peut-être pas vraiment angoissé mais il manque un peu de confiance en lui, je pense. Mais par contre, une fois qu'il a vécu une chose, comme là les piqûres maintenant ça va, il faut qu'il ait vécu une chose pour qu'après il le tourne presque en dérision, voilà.

Chercheur : Il sait, il connaît.

Mme Billard : Il a peur de l'inconnu

Chercheur : Il tient plus de vous ou du papa ?

Mme Billard : Plus de moi, je ne suis pas une force de la nature loin de là mais une fois que j'ai fait une chose, même parfois des petites choses toutes bêtes, ben ça me redonne confiance et puis j'avance. Après ça va crescendo et puis c'est parti. (Elle rit). Je pense qu'il est un peu comme ça aussi.

Chercheur : Il a la même façon de s'exprimer que vous. Voilà, on y va, on y est

Mme Billard : Oui, voilà, ben moi je suis très optimiste, enfin disons oui il faut, voilà, je pense qu'il doit être comme ça (rires).

Chercheur : Et votre mari, il a pu observer des choses aussi chez Arnaud qui

Mme Billard : Ben mon mari, lui il était content, d'abord parce que je lui ai dit, je suis à l'hôpital mais je suis peut-être en position de force, moi je le vois tous les jours évoluer, donc je pense que c'est comme avec ma Mme Ve leur ai dit vous êtes à l'extérieur donc vous ne voyez pas ce que je vois, vous ne voyez pas comme ça va bien donc ils ont tous un peu plus le bourrichon.

Chercheur : D'accord

Mme Billard : Mais bon, je leur donne des nouvelles, mon mari vient toutes les semaines. La semaine prochaine, il va venir quelques jours vers Arnaud prendre ma place parce que Maxime a besoin de me voir et que j'ai besoin de le voir aussi. On va changer les rôles.

Chercheur : Il faut que chacun trouve un peu sa place

Mme Billard : Voilà tout à fait.

Chercheur : Donc avant l'annonce, vous n'aviez pas totalement d'idées spéciales sur la maladie. Et c'est un peu ce qu'on s'est dit. Et ils vous ont expliqué quoi les médecins par rapport au protocole, à la maladie ?

Mme Billard : Ils nous ont expliqué vraiment toute la leucémie. Pas mal de termes un peu barbares, mais tout quoi. Après c'est pareil, je me raccrochais à chaque petit mot de réconfort, je me disais au niveau des greffes, mais il a dit qu'il n'y aurait pas besoin de greffe, par rapport aux résultats, non il nous a tout expliqué. C'était très protocolaire et on comprenait très bien. C'était très carré, et ça ça me plaît.

Chercheur : Du coup vous savez

Mme Billard : Voilà, là c'est ça. On sort de l'inconnu. A la limite que ce soit répétitif, ça me va très bien.

Chercheur : C'est organisé

Mme Billard : Voilà

Chercheur : Et depuis cette annonce-là comment vous sentez-vous ? Depuis cette annonce jusqu'à aujourd'hui ?

Mme Billard : A la limite de mieux en mieux, je dirais parce que

Chercheur : Rassurée à l'annonce, soulagée,

Mme Billard : Voilà, et puis ben…puis avec le temps ça accélère, ça passe vite quand même, mais à la limite rassurée de jour en jour.

Chercheur : Et au moment de l'annonce, après toutes les explications sur la maladie, sur le protocole, Arnaud s'est comporté comment à ce moment-là, vraiment ?

Mme Billard : Je sais pu…Ben à la limite, je pensais pas qu'il réagissait encore à tout ça. C'était la fin de semaine, il allait avoir désormais un système d'école à domicile euh, bon les traitements aussi, parce que les premiers jours c'était dur dur, Mais… Non je pense que lui y rentrait, il croyait qu'il allait rester dans la chambre toute la journée à jouer à la console. Quand il est rentré et qu'il a vu la PS4, il a dit super super je vais être bien voilà ! J'me suis dit ben tant mieux, c'est bien. Parce qu'après, avec les examens, pour évacuer la peur. Il a été quand même quelques jours pas bien. Il s'en est remis tranquillement. Voilà. De plus en plus fort.

Chercheur : Est-ce que le diagnostic de cancer a déjà été posé dans votre famille ou dans vos proches ?

Mme Billard : Ma tante, il y a trois quatre ans a eu un cancer du sein, qui a été soignée, qui a eu une chimio, qui a perdu ses cheveux. Donc je sais qu'Arnaud l'a vue sans cheveu, enfin voilà. Mais elle est tout à fait guérie et il n'y a plus de souci. Et puis mon oncle qui a dû faire un cancer mais il n'a jamais eu de chimio, lui. Il n'en parlait pas trop. Puis ma grand-mère, alors là ils appellent ça des cancers, elle a 92 ans, sur la peau, ils brûlent, voilà, rien d'autre.

Chercheur : Et du coup quand on prononce ce mot là, de cancer, ça vous fait penser à quoi, vous ?

Mme Billard : Ben cancer, je dirais que c'est le pire à la limite qui puisse arriver. Comme mon mari travaille dans le médical, en radiologie à Mâcon, donc, pareil donc il voit les cancers du poumon , alors évidemment, c'est pas tout à fait la même issue , généralement, donc c'est pour ça qu'on a du mal à prononcer ce mot devant Arnaud, parce que comme on parle quand même beaucoup, des fois on est tous à table et on discute tous, pis on parle de choses du travail, pis il dit ben tiens, celui-là, il avait un cancer du poumon, il est mort, ben voilà…C'est sûr, on aurait su, on aurait peut-être pas parlé ouvertement de tout ça . On n'a pas envie qu'il fasse l'amalgame entre les cancers graves et puis sa maladie qui est quand même grave mais qui se soigne. Voilà

Chercheur : Mais je crois qu'il a vraiment compris.

Mme Billard : Oui, mais je crois qu'il a peut-être quand même un petit doute mais voilà. Il existe toutes sortes de cancers.

Chercheur : Oui, il y a ceux qui se soignent et ceux qui ne se soignent pas et il m'a même ajouté qu'il y avait ceux qui ne se soignaient pas très bien.

Mme Billard : D'accord.

Chercheur : Donc il a tout à fait raison, il en est là, il sait très bien où il se situe, dans la première catégorie, c'est très bien, ça c'est clair.

Mme Billard : Mais les médecins, tous autant lui disent de toute façon on ne te cache rien, il écoute absolument tout. On ne cache rien, ni aux parents, ni aux enfants, on ne cache pas, il y a une confiance qui s'est instaurée,

Chercheur : Oui, c'est important

Mme Billard : Ben oui, oui mais après venant de ma part, il pourrait dire, elle ne veut pas m'inquiéter, elle me raconte n'importe quoi, dans un sens, ça pourrait arriver mais là quand c'est d'autres personnes extérieures ça va le réconforter.

Chercheur : Oui, je pense. C'est ce que l'on retrouve les parents protègent leur enfant et puis inversement, les enfants protègent leurs parents. Quand il y a plus de dialogue et que les choses sont posées, …

Mme Billard : Oui, voilà, à la limite, il n'y a rien à cacher parce que c'est grave mais voilà tout se passe bien, donc au contraire il faut bien dire la vérité. Tout va bien.

Chercheur : Tout à fait, tout à fait. Après l'annonce du médecin, du coup, comme vous étiez seule avec Arnaud, vous avez dû probablement vous aussi annoncer, notamment à votre conjoint mais aussi à votre famille, à vos proches, à vos amis, le diagnostic de cancer. Et du coup, comment cela s'est-il passé et comment vous avez formulé les choses.

Mme Billard : ah ben C'était brut,

Chercheur : brut

Mme Billard : Un peu trop brut, parce que j'ai appelé mon mari, je lui ai dit par téléphone. Il m'a dit c'est une blague. Ben J'lui ai fait, non ! donc je rentre préparer les affaires, on va à Dijon. Je te laisse le petit. Ma maman, je l'ai appelée par téléphone, elle était en voiture, en plus, je lui ai dit pareil, qu'on venait de l'hôpital, qu'on revenait juste de chez le dermato, je lui ai dit, arrête-toi peut-être deux minutes de conduire, elle ne pouvait plus parler, puis voilà. J'ai appelé un ami qui est proche de moi, puis on a fait un petit peu tout le tour de la famille. On ne pensait qu'à téléphoner mais non, c'était involontaire.

Chercheur : Un petit peu comme vous avez ressenti, vous aussi, les mots ont été posés et vous avez ressenti vous aussi

Mme Billard : Je leur ai dit ce que c'était, il n'y avait rien d'autre à ajouter.

Chercheur : Comment vous pourriez décrire votre noyau familial ? Vous, votre conjoint et vos deux enfants

Mme Billard : Fusionnels, peut-être trop, je ne sais pas si on peut dire trop fusionnels, mais très fusionnels. C'est même le médecin qui me l'avait dit, quand mon fils est né et après quand il a eu 12, 13 ans, il avait été malade et le médecin lors de la visite m'avait dit votre fils et vous vous êtes très fusionnels. Arnaud m'avait dit : « T'inquiète pas maman, ça va » et le médecin avait dit, vous êtes très fusionnels. Je suis très…(geste) C'est vrai qu'on m'a tout le temps dit, t'es une mère poule. Voilà. Mais bon ça, c'est normal.

Chercheur : Et cela seulement avec l'aîné ou les deux pareils ?

Mme Billard : Non, les deux pareils.

Chercheur : La même relation ?

Mme Billard : Oui, il n'y en a pas un qui …exactement pareils

Chercheur : Parfois, on a plus de lien avec l'un qu'avec l'autre. Là, non pareil. Et du coup, depuis cette annonce, comment vous le décririez ce noyau familial ?

Mme Billard : Plus soudé. Ma cousine qui est infirmière qui me dit certaines choses, m'a dit, vous allez voir, soit ça tourne tout seul, soit ça éclate. Quand elle m'a dit cela, j'ai dit c'est hors de question, au contraire, ça ressoude tout le monde.

Chercheur : Et du coup, si je vous posais la question dans quelques semaines, dans quelques mois, vous me diriez quoi ?

Mme Billard : La même chose, soudé

Chercheur : En fait, on a parlé de pas mal de choses, on a déployé pas mal de choses sur le contexte d'arrivée de la maladie, l'environnement familial, ce que ça a pu aussi bouleverser, et du coup parfois j'oublie sans doute de poser beaucoup de questions qui pour vous, la façon dont vous vivez les choses peuvent vous paraître très importantes et dont on n'a pas encore parlé. Est-ce que vous pensez à des choses qui sont importantes à signaler, à signifier pour qu'on puisse vous aider ?

Mme Billard : D'être bien entourés, bien encadrés, ces choses primordiales dans ces moments, le médecin nous avait dit, vous allez voir, dans les personnes qui sont autour de vous, celles qui vont se détacher par peur mais j'ai eu beaucoup de téléphones de SMS de soutien, au travail, dans la famille même du côté de mon mari, tout le monde a donné des jours. Là mon mari va prendre 15 jours au mois de juin, pour pouvoir venir, il aura sa semaine, tout ça sur des jours de collègues, d'amis, ça c'est exceptionnel.

Chercheur : Donc un élan de solidarité, et un maillage très convenant

Mme Billard : Puis même au niveau famille, puis je vois autour, vous, l'assistante sociale, les infirmières, les médecins, tout le temps, a demandé, ça va, ça va. C'est hallucinant, on est porté. C'est vraiment Tout est fait pour qu'on est vraiment qu'à se focaliser sur nos enfants. Ç a c'est vraiment exceptionnel.

Chercheur : Tant mieux et bien merci beaucoup, en tout cas.

2.2.2 Entretien T2

Chercheur : au tout premier entretien, on avait parlé de ce que représentait le cancer pour vous, qu'est-ce que ça représente pour vous maintenant ?

Mme Billard : Heu… ben un peu… heu plus de connaissances sur le cancer…à la limite heu… c'est pas que c'est naturel mais…une fois qu'on est touché par… par… par justement le cancer…c'est…ça devient pas une routine mais…c'est une maladie comme les autres quoi. Voilà ! avant c'était impensable enfin…on vivait même pas avec cette idée là et pis maintenant on soigne ben…le cancer comme on soignerait une grippe voilà…c'est bon…on arrive à dédrama... enfin pas à dédramatiser mais… on vit avec finalement. C'est ça !

Chercheur : Le terme de dédramatiser je crois que en effet quand on était au premier entretien on était plus dans cette question-là de cancer effraie, fait peur

Mme Billard : Voilà c'est ça parce qu'on connait pas, on connait pas l'issue mais bon…là c'est bon là…mais on connait pas cette maladie finalement. Tant qu'on n'est pas confronté, j'pense qu'on peut pas dire, qu'on peut pas savoir ses réactions…non.

Chercheur : Donc on pourrait définir comment cette nouvelle représentation quelque part puisqu'elle n'est pas la même qu'au moment du diagnostic ?

Mme Billard : Ouais ben non heu……maladie pfff… maladie……malheureusement de plus en plus courante...pfff… ouais c'est ça quoi.

Chercheur : Oui. Vous compariez à l'instant cancer et grippe en disant heu…ben voilà c'est quelque chose que vous connaissez aussi

Mme Billard : Oui qu'on apprend à connaitre, qu'on apprend à soigner, que on vit avec quoi. Que…ça fait partie de nous malheureusement… Oui voilà c'est ça.

Chercheur : Ok et quelle image vous pourriez associer à cette représentation-là du cancer ?

Mme Billard : Alors là j'en sais rien du tout…(rit)…l'image heu……j'sais pas ? je sais pas j'arrive pas…non j'peux pas ...y'a rien qui me fait me représenter heu….

Chercheur : Alors ça peut être heu une couleur, ou par exemple je dis n'importe quoi mais là je vois une girafe en face de moi ou n'importe quel objet ou symbole mais s'il n'y en a pas on insiste pas.

Mme Billard : Pffff... si à la limite (rit) c'est bête ouais mais un cafard (rit aux éclats).

Chercheur : Ouais

Mme Billard : Ouais un cafard ça me fait penser car la première fois qu'on a vu le médecin et qu'il nous a paré de blastes. J'sais pas blastes ça m'a tout de suite fait penser à blatte, une saleté quoi. Donc ça m'avait marqué ce terme de blastes…. Eh oui un cancrelat, un cafard. Oui à la limite oui.

Chercheur : Oui donc c'est un truc un peu répugnant et un peu résistant quand même.

Mme Billard : Oui oui oui oui. Voilà quelque chose de tenace voilà, de coriace voilà. A la limite oui ça ouais.

Chercheur : Très bien. Et à votre avis quelle représentation en a Arnaud aujourd'hui ?

Mme Billard : Haaaaaaaaaaan !! j'en sais rien…j'sais pas…j'sais pas trop si il se pose des ques… si il s'en pose des questions mais… heu…. Une maladie pareille heu qui combat quoi et... j'sais pas s'il a une image bien en tête par contre ça je sais pas trop… j'sais pas… peut-ê… j'sais pas trop s'il voit ça heu… comme moi à la limite, enfin comme moi, comme une maladie finalement comme une autre maladie ou si dans sa tête c'est plus grave je sais pas. Je sais pas trop finalement, je sais pas trop.

Chercheur : Et du coup quand on parlait heu heu tout à l'heure du cafard, de la blatte, est-ce qu'il y aurait une couleur à associer à cette représentation du cancer ?

Mme Billard : Une couleur non. Une couleur non non.

Chercheur : On va aborder plus la question du temps. Quels sont les mots qui vous viennent à l'esprit pour décrire ce temps passé ? ces 7 mois

Mme Billard : Ben rapide…à la limite ça a été rapide. Et heu…le médecin m'a dit c'est pareil 9 mois ça passe très très vite. J'y croyais pas du tout…mais finalement si…si ça passe vite…y'a même des moments ça va trop vite. J'ai l'impression d'être dans une spirale où j'peux rien faire enfin... je subis quoi. J'ai l'impression de…c'est pas que j'contrôle rien… si j'arrive bien quand même à contrôler certaines choses mais… mais on est dans ce… tourbillon et pis on subit et pis voilà quoi. Mais on avance… on avance quand même. Et pis bon là ça se passe relativement bien donc heu bon. A la limite au contraire des fois j'ai envie que ça ralentisse un peu parce que… ça fait trop beaucoup trop de choses… et pis dans un sens c'est bien que ça avance vite quoi (rires).

Chercheur : Donc une espèce de spirale infernale qui montre la surcharge et en même temps heu le but d'une spirale c'est que ça avance. Donc le premier mot ça serait la rapidité.

Mme Billard : Voilà

Chercheur : Est-ce qu'il y a d'autres mots pour décrire ce que vous avez vécu ? ce que vous avez ressenti ?

Mme Billard : ……ben pas tr…

Chercheur : Une émotion ??

Mme Billard : Ouais du stress mais… heu… enfin bon après ça dépend du caractère mais moi j'ai jamais… j'me dit faut que ça aille de toute façon. C'était hors de question que j'me laisse abattre heu… jamais de… j'ai même jamais eu un moment où j'me… enfin comment dire de… pas de ras le bol mais… où j'lâchais prise ça non. Toujours à fond finalement. Ouais c'est ça. Ouais. Beaucoup de ténacité, beaucoup de force finalement…. mais pas… j'arrive pas à trouver le terme que je voulais dire. Pas de laisser aller, pas de…

Chercheur : Pugnace ? heu…

Mme Billard : Heu… enfin bon bref c'est pas grave. Bon toujours… toujours dans le positif quoi voilà.

Chercheur : Ok. Quelles informations vous ont été fournies par les médecins pour savoir justement où vous en êtes du protocole et comment ils envisagent la fin du traitement ?

Mme Billard : Ben de toute façon au fur et à mesure ils me donnent le protocole qui suit. Ils m'expliquent un petit peu comment ça va se passer. Là il reste deux mois, les deux derniers mois ils m'ont dit les temps d'hospitalisation, ce qu'ils allaient faire…là on a commencé à parler un petit peu du retour à l'école…et…pis, pis voilà. On a pas encore parlé des deux ans d'entretien. Elle m'en avait parlé mais c'est vrai que je… j'ai pas tout capté mais…au fur et à mesure de toute façon on sait, on sait c'qui nous attend quoi. Si tout se passe bien quoi.

Chercheur : Les étapes vous sont expliquées. Justement comment vous percevez les mois à venir, les années à venir ?

Mme Billard : ……heu……ben donc là j'me projette un peu pour le retour à l'école…j'me dis que ça va pas être simple. J'me dis au début c'est bon au bout de 7-9 mois c'est fini enfin entre guillemet. Après on passe à l'entretien, ça sera tant par mois terminé. Pis en fait j'm'aperçois que ça sera pas simple non plus, que le retour à l'école il ne pourra pas reprendre tous les cours, il va pas manger à la cantine donc il faut qu'on voie comment il va faire, s'il va venir manger, s'il faut qu'il emmène sa gamelle. Enfin y'a tout... faut… y'a encore beaucoup de choses à faire. J'me dis que c'est pas fini quoi. Ça va être dur encore pendant deux ans. C'est sûr. Au début c'est vrai que j'y voyais pas du tout comme ça parce que c'est vrai qu'on y pense pas, on croit que c'est très loin. On est tellement dans les intens… enfin dans les phases directes qu'on pense qu'à ça qu'on pense pas à l'avenir quoi. Et là maintenant que ça va se terminer c'est sûr que j'me dis que finalement ça va pas être si simple. Voilà. On a encore beaucoup d'organisation heu, beaucoup de choses à faire.

Chercheur : En fonction des différents éléments qui vont revenir progressivement, des éléments de vie.

Mme Billard : Ben matériel quoi voilà ! est-ce qu'il va prendre le bus, comment il va faire s'il a pas cours l'après-midi pour rentrer, si moi je retravaille. Enfin bon il y a toute une organisation quoi. Bon j'me dis que ça va se faire.

Chercheur : Vous avez repris le

Mme Billard : Ben l'ai repris ça y'est. Ben j'ai pas eu le choix. La sécurité sociale donc m'a, m'a refusé mn arrêt de travail donc heu... heureusement que le médecin m'avait prévenu car si j'y allais le lendemain ça aurait été le choc. Il m'a dit méfiez-vous, ils vont vous sucrer votre arrêt de travail. Là il aurait fallu jusqu'à fin janvier, qu'ils puissent m'arrêter que je sois tranquille. Bon là ils ont refusé…et on a pu négocier un mi-temps thérapeutique donc ça me fait travailler deux jours dans la semaine. Ça va là j'ai repris il y a 15 jours. Là j'ai fait 15 jours donc ça a été…pis là j'ai posé trois semaines de vacances j'avais pas le choix quoi (rires). Faut bien amener Arnaud... pour ses traitements… donc là c'est fait. J'me dis c'est fait ma foi voilà. Si un jour… j'reprends doucement donc là ça va.

Chercheur : Et ça ça va durer un certain

Mme Billard : Ben jusqu'à mi-février et après je clôture mes vacances donc ça me fait reprendre normalement à plein temps le 6 mars.

Chercheur : d'accord

Mme Billard : A la limite juste quand il reprend l'école. Donc ça va vraiment tout… tout bien s'imbriquer. C'est sûr que moi e vais redemander de toute façon au fur et à mesure de prolonger le mi-temps ça c'est sûr. Ça sera lus simple…on verra à ce moment-là…si ces braves gens à la sécu sont d'accord ou pas (rires).

Chercheur : C'est assez étonnant…

Mme Billard : Ben là mon médecin m'avait dit euh que c'était un peu de sa faute parce qu'il m'avait dit qu'il était très mal vu par la sécu du fait qu'il est assez virulent donc il m'a dit ça se trouve euh voilà c'est vous qu'avez ramassé mais bon…souffle.

Chercheur : On ne se saura jamais

Mme Billard : On ne saura jamais. Il suffit que je tombe sur une peau de vache et pis…. De toute façon malheureusement c'est ça hein.

Chercheur : Et vous n'avez pas enté d'autres demandes éventuelles ? vous n'avez pas le droit de faire d'autres demandes avec un autre médecin ?

Mme Billard : ……je vais… enfin bon. Elle m'avait proposé le mi –temps enfin bon à la limite mon médecin m'avait dit qu'elle était même pas auto... enfin à la limite elle aura même pas pu me le proposer. Et c'que je me dis c'est que tant que je peux m'organiser voilà. Je cherche pas à provoquer qui que ce soit (rires). Je vais juste redemander moi à plonger mon mi-temps et… ça sera très bien déjà voilà.

Chercheur : Bon ok. Comment ça se passe les séjours à la maison maintenant qu'ils sont beaucoup plus longs ?

Mme Billard : Ça va…. Ça va. Arnaud en a un peu marre quand même. Il a envie de reprendre l'école. De plus en plus hein là ça se sent. Mais non sinon ça va hein.

Chercheur : Ça se passe bien. Et pendant ce moment où vous êtes plus à la maison, comment ça se passe dans la relation euh avec Arnaud

Mme Billard : Ça se passe bien. Bon il est très exigeant toujours. Et puis…non ça va ça va. C'est pas….

Chercheur : oui parce que du coup vous êtes beaucoup plus ensemble

Mme Billard : Voilà c'est sûr. Heu très…très fusionnels toujours donc heu…j'pense que pt' être d'avoir repris le travail ça…ça fait une p'tite cassure doucement quoi. Pour lui aussi hein donc j'pense que ça va nous faire du bien un p'tit peu d'être séparés…un peu mais bon…non sinon ça va.

Chercheur : Ça va vous faire du bien parce c'était…

Mme Billard : Oui ben j'pense parce que c'est vrai que j'suis arrivée au travail le premier jour avec ça dans la gorge, ça c'est sûr mais finalement, heu…une fois que…une fois que bon le travail est là, on pense au travail…on pense plus à rien d'autre donc c'est vrai que ça fait du bien de (siffle)… d'occulter un peu tout ça…sans culpabiliser non plus parce que…bon voilà…pis lui aussi j'pense… ça lui fait du bien. Un p'tit peu d'être… d'être sans moi quoi voilà.

Chercheur : C'est-à-dire que la vie reprend un peu

Mme Billard : Ben voilà c'est ça qui nous fait du bien. C'est qu'on voit voilà…moi je reprends le travail. Déjà Arnaud psychologiquement ah ben ma mère reprend le travail donc moi j'suis pt' être moins malade ou voilà pt' être qu'il y a plein de choses qui pense pis quoi surtout pour Maxime aussi quoi. Il faut reprendre la vie normale de toute façon voilà quoi… C'est le but.

Chercheur : Et à votre avis quand il est à la maison Arnaud, vous me parliez que voilà il en avait un peu marre, qu'il était un peu exigeant, est-ce qu'il y a d'autres comportements qu'il a à la maison qu'il n'avait pas forcément

Mme Billard : Non. Non pas forcément. Non

Chercheur : Et pendant les hospitalisations, est-ce qu'il se comporte de manière différente ?

Mme Billard : Pas du tout non. Non non. Il est pareil qu'à la maison. Non non là heu…

Chercheur : Ok. Et du coup vous m'aviez parlé de la relation que vous aviez avec Arnaud en ce moment ; et avec votre mari ça se passe comment ?

Mme Billard : Ça se passe bien. Oui oui y'a pas de souci… ben lui il a continué le travail...pis de toute façon psychologiquement il peut pas…il peut pas rester à la maison il va péter un plomb(rires). Non non on sait à la limite…parce que moi… lui, il peut pas il est obligé d'aller au travail parce que j'pense qu'il est comme ça… Moi j'voulais pas y aller pendant cette période parce que j'pouvais pas. C'était impensable pour moi de travailler. Donc finalement ça s'est bien complété et voilà…non non ça s'passe bien…je sais que si j'ai besoin heu il peut prendre des jours, il a ses vac… normalement hein. Donc voilà. Je sais qu'il est là si ça va pas quoi. Voilà. Sauf si j'ai besoin.

Chercheur : C'est quand même important de savoir que vous avez une possibilité et que vous n'êtes pas coincée

Mme Billard : Voilà c'est ça. Moi ça me stresse si j'avais pas d'autres possibilités... Je sais que j'ai plusieurs, que j'ai d'autres possibilités donc ça va.

Chercheur : Surtout que vous avez repris

Mme Billard : Oui. Parce que c'est quand même lourd de tout gérer…le boulot, le chu, maxime…enfin bon. La maison, tout quoi.

Chercheur : Et Maxime comment ça va ?

Mme Billard : Ça va. Ben justement je l'amène heu…voir aussi un psychologue. Ben ça fait deux fois que je l'ai emmené hier justement… ben ça se passe bien. Hier il a dit j'suis jaloux de mon frère (rires). Il dit vraiment les choses brutes de chez brutes. Il fait j'suis un peu jaloux de mon frère puisque papa et maman s'occupe plus de lui…donc ça…la psychologue a dit c'est normal. Toi tu serais dans ce cas-là, ils s'occuperaient pareil de toi, enfin bref. Donc bon ça j'le sais donc c'est pour ça qu'on est beaucoup heu… dès que je prends un p'tit moment avec Maxime, j'm'en occupe. Deux fois de suite mon mari est venu un dimanche avec Arnaud ben pendant ce temps hop on est parti tous les deux. On est allé au restaurant que tous les deux donc là il était tout content (rires). Il était tout content donc voilà. On essaie c'est sûr que c'est pas facile parce que…enfin bon j'pense qu'on se débrouille encore

pas… pas trop mal (rires). On essaie un peu…de jouer sur tous les fronts, d'être sur tous les fronts…mais bon voilà (rires)

Chercheur : Ce n'est pas évident

Mme Billard : Rires non c'est pas facile tout le temps.

Chercheur : Et du coup vous avez un peu de temps parce que vous parlez de Maxime, d'Arnaud mais pour vous ? Pour vous retrouver aussi avec votre mari ? Pour vous trouver vous des moments

Mme Billard : Ouais ben c'est pas simple. C'est pas……c'est pas simple…. Pis même moi j'avoue que j'ai un peu de mal heu… comme là c'était mon anniversaire, il me dit bon on va passer, viens je t'amène à Lyon, manger tous les deux au resto…ben j'ai du mal quoi. J'lui fais bon si on n'y fait pas maintenant on y fera plus tard…. J'me dis que… J'ai pas envie de laisser les gosses quoi. C'est…il m'dit laisse-les à ta mère. Je les laisse souvent à ma mère c'est pas le problème heu j'ai confiance mais… j'me dis laisser les enfants pour aller au resto ça fait…j'ai du mal (rires). Il faudrait, je sais qu'il faudrait mais n=bon on va voir.

Chercheur : Vous verrez

Mme Billard : Oui j'vais pas me forcer non plus…

Chercheur : Si c'est pour passer un mauvais moment

Mme Billard : Oh j'pense pas que je vais passer un mauvais moment mais…bon. Pour l'instant avec les deux, avec les trois semaines qu'on va être à Dijon. On verra dans le mois de janvier, on verra. Voilà (rires)

Chercheur : Ok. Et quand vous vous êtes à l'hôpital…heu…en même temps vous ne restez plus souvent dormir sur l'hôpital ?

Mme Billard : Non ben maintenant non.

Chercheur : Donc c'est plus l'hôpital de jour. Donc à votre avis, qu'est ce ressent votre mari quand il vous sait à l'hôpital ? Avec Arnaud.

Mme Billard : Alors là…il y pense parce que tout à l'heure-là il m'a envoyé un message… ; heu ouais si, il me dem... de toute façon il me… On s'appelle souvent, dès qu'on a quelque chose on s'appelle quoi dans la journée. Bon ça y'est il a eu sa piqûre, tout s'est bien passé. Soit c'est lui soit c'est moi. J'sais pas trop si… c'est pareil il est dans le travail, donc heu…. J'pense même au contraire a lui fait du bien le travail pour ne pas penser à ça tout le temps, tout le temps, tout le temps. Mais bon il sait que ça va bien mais bon voilà… il est quand même à l'hôpital.

Chercheur : Ok. On arrive à a dernière partie. On avait parlé heu de la représentation d'Arnaud quand on avait parlé de l'arrivée du cancer, on avait aussi parlé du corps, de la perte des cheveux, etc., et vous aujourd'hui, quelle représentation avez-vous du corps de votre enfant, le ressenti que vous avez ?

Mme Billard : Ben je pense qu'il a retrouvé…Pour moi, il a retrouvé son corps. Et…parce que justement comme j'ai pris beaucoup de photos, je regarde certaines photos je ne le voyais pas du tout comment il était c'est sûr, quand il était vraiment malade, plus de cheveux, tout maigre…c'est que

quand je le vois maintenant wouf…d'ailleurs c'est vrai qu'on a une p'tite crainte c'est qu'l reperde ses cheveux là sur le mois de décembre. Bon c'est pas sûr, ils le savant pas trop c'est logique…parce que ça, parce j'ai l'impression que ça nous replonge encore un peu dans le truc quoi mais…non j'pense qu'il a retrouvé toutes ses formes, (rires), tout quoi voilà.

Chercheur : Quand vous dites « je le voyais pas comme ça quand j'ai revu les photos » c'est.

Mme Billard : Ben j'le voyais pt' être pas si malade, enfin pas si heu…oui…si, si j'sais qu'il était très malade mais…physiquement… Pis la réaction des gens surtout. Bon ma mère pff… c'est heu…bon on montre pas parce que c'est autre chose mais... ou mes copines quand j'suis retournée au boulot, quand j'ai montré les photos y'a une photo…heu et c'est rigolo tout le monde c'est tous la même hannn on voit que les os, la tête gonflée par lala...la les médocs mais… c'est vrai même moi quand je la regardais cette photo elle me faisait rien du tout. Et c'est maintenant avec le recul que j'me dis houlà oui c'est vrai qu'il était bien marqué quoi. Voilà.

Chercheur : Donc ce qui veut dire que le fait de vous replonger un petit peu dans ce que vous avez traversé, vous vous rendez compte

Mme Billard : Voilà. J'me rends compte qu'il est, qu'il est, qu'il a morflé quoi.

Chercheur : Ok. Et du coup je vous embête encore sur quelle image pourrait représenter cette perception là que vous en avez du corps très malade et du corps de maintenant ?

Mme Billard : …pfffffffff…ah je… ben… un peu squelette quoi un peu pff…oui. Oui parce qu'il était maigre heu… pis maintenant beau gosse (rires).

Chercheur : Et dans quelques mois, dans quelques années

Mme Billard : Oh pareil. Bien, heu costaud, enfin costaud, bien proportionné bin. Un visage bien rond... non c'est bien (rires).

Chercheur : Du coup la question peut paraître péjorative mais la question ne l'est pas : c'est quelle force et quelle faiblesse vous sentez avoir aujourd'hui par rapport à cette expérience que vous avez eu du cancer. On va dire fragilité peut-être.

Mme Billard : Ben ……pfff… j'aurais peur de pas le supporter à nouveau ben…si ça recommençait quoi. En sachant tout ce qu'il y a eu, les risques…parce que c'est pareil j'avais pas l'impression. Maintenant avec le recul, j'me dis j'étais vraiment dans une bulle et j'voulais pas admettre qu'il puisse arriver quoi que ce soit. Mais…j'crois que j'aurais encore plus peur s'il arrivait ou à quelqu'un d'autre Maxime ou... s'il arrivait j'sais pas. J'aurais plus peur heu… à nouveau en sachant que…qu'il y a des traitements…en sachant ce qui nous attend quoi finalement. Alors que des fois on a plus peur de ce qu'on sait pas mais… j'crois que j'aurais plus peur encore. Mais bon…

Chercheur : Donc en fait on est vraiment sur cette relecture... Ça serait plus une fragilité plus psychique ?

Mme Billard : Oui j'pense que ça serait heu...pfff...lourd quoi.

Chercheur : Alors c'est très symbolique et schématique mais vous savez les curseurs de vie dans les jeux, on peut dire que ça a déjà mangé des petites barres et que du coup si ça revenait vous n'auriez pas le temps de tout

Mme Billard : Voilà ! j'sais pas si j'aurais…Oui c'est ça tout à fait ça. Pt' être que je le ferai mais pfiou…c'est bon. Ça suffit là (rires). Il y a quelques temps jamais on pourrait croire que justement on peut le faire. Finalement on le fait mais stop quoi (rires) pas trop non plus et pas tout le temps sur les mêmes personnes. Donc heu voilà mais bon

Chercheur : Donc là ça serait plutôt l'aspect de fragilités et la force, les forces ?

Mme Billard : C'est un peu…un peu la même chose. La force c'est aussi de croire que l'on ne va pas y arriver et que finalement on y arrive. Et qu'on est beaucoup plus fort qu'on le croit c'est ça ouais. Parce que je vois ma famille ou même mes amis en disant mais on s'est pas, on n'arrive pas à comprendre comment tu arrives à supporter tout ça. Même mes copines au travail, ais comment tu fais ? comme dit mon mari on n'a pas le choix. Enfin… on pourrait s'écrouler oui oui y'a toujours une possibilité mais… j'pense qu'on ouais on est… on a des ressources qu'on sait pas, qu'on ignore j'pense.

Chercheur : Et si je vous posais la même question pour Arnaud.

Mme Billard : Ben là j'crois… Ben lui heu… lui j'pense pas qu'il voit ça comme moi au niveau faiblesse. Par contre au niveau force il est imbattable. Pour lui c'est le plus grand… la plus grande bataille de sa vie hein… ben moi c'est c'que je ressens hein. Quand il en parle c'est…limite plus rien peut lui faire peur (rires). Il y a vraiment par rapport à ce qu'il a vécu et tout ce qu'on lui dit qu'il est fort qu'il est voilà. La preuve il dit quand je vais retourner à l'école je vais être la star. Heu… enfin… il s'croit invincible. Quoi (rires).

Chercheur : Donc vous vous ne voyez pas en lui une quelconque fragilité depuis ça ?

Mme Billard : Ben pas trop non… peut-être hein…si ça se trouve il a peut-être peur. Moi pour moi j'le vois hyper fort quoi. Ah ouais ouais. Et pis pas de… ; pas de crainte quoi… enfin vous verrez avec lui mais pas de crainte que ça reprenne pas de criante de maladie. Qu'est-ce qu'il m'a dit avant hier « oui de toute façon maintenant j'aurais plus rien de ma vie. La prochaine fois que j'aurais un cancer c'est quand j'aurais 95 ans et que j'y resterais » vraiment des trucs heu (rires)… donc pour lui ça y'est, il a fait sa petite bataille et pis c'est bon quoi.

Chercheur : Donc plutôt positif.

Mme Billard : Ben oui. Ouais. Ouais ouais. C'est fou hein…

Chercheur : Si on avait dit ça la première fois où l'on s'est vue

Mme Billard : Oh ben (rires). Ohhhhhh

Chercheur : Votre noyau familial, comment vous le percevez aujourd'hui avec ses forces d'aujourd'hui et ses fragilités ?

Mme Billard : On est très unis et faiblesse pas forcément quoi pff…. Non parce qu'on est bien entouré et on fait c'qui faut quoi donc heu… faiblesse non pas forcément…. Non (rires).

Chercheur : Ok. Merci

2.2.3 Entretien T3

Chercheur : Si vous deviez raconter votre histoire, votre vécu sur tous ces derniers mois, quel support vous utiliseriez ? Heu du style hummm un livre autobiographique, un roman, plutôt BD ? Quel support serait le plus approprié pour vous ?

Mme Billard : Ben pt' être plus un roman.

Chercheur : Plus un roman

Mme Billard : Oui

Chercheur : Et du coup si on devait l'écrire maintenant ce roman, vous écririez quoi ?

Mme Billard : (Rires) hoho. Ben un peu toute l'histoire pfff le… le…le…, la maladie… comment on a appris… heu les 6 mois d'hospitalisation heu pfff… tout le déroulement heu quoi ! Etape par étape… et puis la fin heu… la fin des 9 mois quoi ! enfin pfff. Oui… (rires).

Chercheur : La fin de ces 9 mois… et du coup quelles émotions seraient associées à chacune des étapes, parce que vous me perlez d'étapes.

Mme Billard : Oui…heu… ben la…la peur déjà au départ, la peur…. L'angoisse, le stress, hum hum, pis après on a vte quand même heu…on a vite été quand même rassuré.

Chercheur : Ce qui vous a rassuré c'était ?

Mme Billard : Ben les médecins, les médecins quand même. C'est heu… tout au long du traitement qu'ils nous ont bien expliqué. Et pis à chaque fois ben ça se passait donc. Plus ça avance, plus…pfff…plus on se dit c'est gagné voilà hein. On a toujours été dans le positif quoi…oui on a jamais eu de creux quoi. Il y a jamais un moment où on s'est dit non ça va pas aller ou…c'est toujours monté. On est vraiment du fond du trou on va dire. Voilà y'a pas eu de moments de doute quoi.

Chercheur : Vous me disiez avant que l'on commence l'enregistrement sur cette fin-là, donc plutôt…

Mme Billard : Enfin moi j'ai plutôt lâch…enfin lâché. J'étais…ça m'est un peu tomber dessus. J'suis tombée malade j'ai pris une rhinopharyngite donc heu j'l'aurais pt' être pas, j'l'aurais pt' être pris quand même. J'étais bloquée du dos, c'était la première fois que ça m'arrive. J'me demandais un peu c'qui m'arrivait donc j'ai été voir le médecin il m'a dit que ça traînait depuis un moment et pis que voilà. Donc une semaine j'ai…ça m'a fait une semaine. J'ai fini la rhino pfff j'ai pris le mal de dos. Donc j'ai été 15 jours donc c'est peut-être aussi pour ça que j'ai mal supporté un peu Arnaud qui…qui traînais un peu dans les bilans sanguins parce que moi j'étais vraiment pas bien. Et ...hum…mais bon sinon heu…sinon ça a été (rires). Voilà, voilà, voilà. Plus de la patience à la fin.

Chercheur : Ouais

Mme Billard : On a vraiment envie qu'il reprenne l'école enfin bon voilà quoi. C'est vrai que les dernières semaines c'est…ben un peu comme quand on était à l'hôpital. La dernière semaine c'était terrible parce qu'on s'attendait à partir du jour au lendemain et à chaque fois c'était repoussé donc heu…qu'on arrive au bout c'est vrai qu'on en peut plus quoi (rires). Non non.

Chercheur : Et parmi ce que vous avez vécu, qu'est ce qui restera le plus gravé dans votre mémoire ?

Mme Billard : ……heu……ben quand même Arnaud… (se racle la gorge) avec la chimio…son physique quoi…. Ça... Parce que j'ai des photos que j'ai pris mais que je regardais régulièrement bon que je regarde moins mais quand j'ai vu l'autre fois j'ai dit mon dieu il était comme ça ! c'est après-coup j'pense que…ça m'a fait un choc et c'est vrai que c'est quand même qu'il a eu quoi 15 jours 3 semaines où il était vraiment heu. Là on voit vraiment qu'il était malade quoi : Tout maigre, plus de cheveux heu ouais. Là j'crois que ça a été la période la plus difficile. Ce qui est logique dans un sens mais heu…voilà.

Chercheur : Donc ça c'est vraiment un épisode

Mme Billard Ouais

Chercheur : Qui sur le coup

Ben on était dedans donc j'pense pas qu'on réalise, qu'on réalisait... j'pense pas que j'ai réalisé la gravité mais, enfin… je sais pas si pt' être j'en sais rien. Mais c'est après-coup quoi qu'on se dit waouh il était comme ça. J'pense que je les voyais pas avec les yeux qui veux voir de quelqu'un de malade quoi. J'voyais encore mon fils en pleine forme. Parce qu'il était malade mais pas, pt' être pas vraiment dans l'état qu'il était.

Chercheur : Ok et quelles séquelles physiques pour vous restent et sont encore difficiles.

Mme Billard : Pour Arnaud ?

Chercheur : Oui

Mme Billard : ……heu pt' être la cicatrice mais heu oh pas trop……. Ben physique y'a pas. Ben il a repris du poids, ses cheveux c'est tout bien. Oui y'a juste heu. ; on voit la cicatrice quoi. Il y a la CIP mais on sait qu'il ne l'aura pas toute sa vie quoi. Y'aura toujours ça. J'peux pas dire que ça me fasse…à la limite ça me perturbe pas plus que ça parce qu'il fallait le soigner quoi mais ça sera la seule chose physique pour lui qui restera. Qui lui rappellera toujours ça quoi.

Chercheur : Et vous aussi quand vous le voyez.

Mme Billard : Oui c'est quand même encore imposant donc heu. Hum. Donc ça me rappelle quoi.

Chercheur : Est-ce que les médecins vous ont parlé de guérison ?

Mme Billard : Ben guérison pff non pas forcément. On a suivi les traite… bon sinon dès le départ ils nous ont dit bon on est confiant. Ok. On va faire ce qu'il faut et puis au cours des mois bon ben ça y est on arrive au bout, c'est fini donc voilà l'entretien. A la limite j'me pose même pas la question quoi. Y'aura enfin une guérison mais on sait que c'est long quoi.

Chercheur : Donc en fait pour vous c'est quoi ce mot là ? pour vous le mot guérison ?

Mme Billard : Guérison ben moi j'le vois ben…je sais même pas. Je sais que là il a encore deux ans de traitement et je crois que pour un cancer c'est 5, au bout de 5 ans. Donc je sais pas si c'est 2 et 5 donc si c'est au bout de 7 ans qu'il va être guérit définitivement ou si c'est au bout de 5 ans à compter d'aujourd'hui. Donc voilà pour moi la guérison c'est au bout de cette période de…. C'est la rémission mais j'sais plus si c'est… 2 ou 5. Enfin bon c'est vraiment à la fin de cette période quoi.

Chercheur : Et puis comment vous imaginer votre vie déjà à la fin du protocole et ensuite au bout des 2 ou 5 ans ?

Mme Billard : Ben pff… on...mine de rien on reprend une vie quasi normale assez rapidement je pense. Mais heu…parce que là on pense déjà à repartir en vacances alors qu'il y a quelques moi j'me dis non c'est râpé cette année. Alors que l'autre fois j'me suis même, j'me suis même étonnée je regardais pour des fois partir un petit peu au mois d'avril enfin. Juste j'pense même que ça va être plus dans l'autre sens. On va plus en profiter maintenant. Juste…c'est vrai qu'on était pas des personnes à sortir beaucoup beaucoup. Bon partir en vacances c'est bien. Si je partais pas bon c'était pas grave voilà… c'était pas non plus bon j'étais pas dans cette optique là mais j'pense qu'on va plus apprécier certaines choses voilà quoi (rires).

Chercheur : Et qu'est ce qui fait qu'aujourd'hui vous appréciez plus les choses ?

Mme Billard : Ben parce que je pense qu'on a eu peur de le perdre enfin, que tout soit tout foutu en l'air quoi. Qu'on a bon qu'on a. qui nous arrive ça bon. Maintenant on relativise sur beaucoup de choses bon. On voit la vie autrement quoi. De toute façon ça change. Fatalement c'est obligatoire j'pense.

Chercheur : Donc c'est cette confrontation à une mort possible qui a fait que

Mme Billard : Oui oui. Ça change tout. Même en sachant que on arrive. Bon le caractère prend un peu le dessus car mon mari qu'est un peu stressé...c'est ce que je lui ai dit l'autre fois c'est même avec tout ce qu'il nous arrive tu te prends la tête pour des conneries en gros quoi (rires). C'est quand même dingue…. Mais bon

Chercheur : Lui par contre il est moins dans cette optique de changement de vision ?

Mme Billard : Pff… ouais ouais par rapport à moi oui j'pense ouais. J'vais pas me prendre la tête pour des broutilles quoi enfin…. Ah non y'a des choses pfiou ça me passe un peu au-dessus de la tête quoi. Mais lui il est toujours… il y a des choses qu'il n'arrive pas à surmonter ou à laisser passer, à laisser courir heu. Bon….

Chercheur : Vous ça vous a peut-être renforcé mais peut-être que ça a fragilisé heu votre mari un peu plus peut-être ?

Mme Billard : Ben oui j'pense que à la limite pour parler vulgairement il a plus ramassé que moi quoi. Et puis du fait que moi j'étais complètement plongée dedans alors que lui il ne s'est jamais arrêté de travailler. Bon il en avait besoin de toute façon mais…j'pense pt'être inconsciemment, et il me le dit, c'est toi qui t'es tout congé depuis presque un an heu... ; au fond de lui il doit pt'être j'sais pas culpabiliser alors que bon… j'ai fait ce que j'avais à faire et pis voilà. A la limite j'l'aurais même pas

laissé faire (rires). Il fallait que je sois avec lui et puis moi j'en avais besoin de m'occuper de lui comme ça donc heu. L'un dans l'autre ça arrangeait un peu tout le monde quoi. Mais moi, dans ma tête c'est comme ça. Dans la sienne je suis pas sûre (rires). J'suis pas sûre mais bon ça va passer… (se racle la gorge).

Chercheur : On a parlé de la vie familiale. Au niveau de la vie amicale, professionnelle ?

Mme Billard : Ben moi j'ai repris le travail à mi-temps au mois de novembre. Bon moi j'avais beaucoup de vacances donc j'ai posé mes vacances. Bon disons que ça m'a fait beaucoup de bien. C'est vrai que j'avais pas du tout envie de reprendre et c'est vrai que finalement ben…je me suis aperçue que ça m'a fait énormément de bien. Parce que c'est qu'y a qu'au travail par ce que bon j'aime bien mon travail, je suis dans un environnement que j'adore. J'ai des collègues c'est plus des amies que des collègues de travail. J'ai mon meilleur ami qui travaille avec moi enfin bref. Donc c'est vraiment presque pff… presque autant plus de rapports avec eux qu'avec certains membres de ma famille. C'est vraiment… heu voilà. Donc ça m'a fait un bine énorme. Ah ouais ça a été vraiment heu… il y a que quand j'étais vraiment au travail avec eux que j'arrivais à plus penser à ça. Ça a des fois de trois heures sans penser ça a fait ouais t'a ^pas penser à Arnaud donc heu….

Chercheur : Ça fait du bien

Mme Billard : Ça fait du bien (rires). Non il fallait… il fallait. Il faut.

Chercheur : Et donc du coup à l'avenir vous allez reprendre à temps plein ?

Mme Billard : Bon ben là, là comme je suis à mi-temps, j'ai refait une demande justement j'attends la réponse. A priori ça devrait être bon encore pour trois mois et puis on va voir… a la limite je vais attendre jusqu'à ce qu'on me refuse. Bon là je vais attendre jusque, jusqu'à temps qu'on reprenne l'école, que l'on remette tout en route et pis après je vais reprendre à plein temps je pense.

Chercheur : Vous avez envie ?

Mme Billard : Ben j'suis bien à mi-temps (rires). Mi-temps j'suis quand même pas mal. Ben faut avouer qu'avec la vie qu'on a là c'est vrai que le mi-temps c'est bien. C'est nécessaire. Ça me permet de me poser et ça me permets aussi d'être là pour Maxime. C'est vrai que je gère beaucoup de choses donc heu mi-temps ça permets à limite à une femme qui s'occupe de ses enfants, d'un enfant malade tout ça de bien pouvoir s'occuper de sa maison de ses enfants tout ça te d'avoir son petit turc, travail tout ça à part. j'trouve que c'est bien.

Chercheur : On parlait de la vie de couple par rapport à votre mari. Il y a des angles en tout cas où vous n'êtes pas tout à fait au même heu

Mme Billard : Hum hum

Chercheur : Et comment vous l'envisager dans quelques mois, quelques années ?

Mme Billard : ……par rapport à ce qui s'est passé par rapport à Arnaud… oh pff j'pense quand même……. on va continuer notre vie tranquille mais pas…enfin… y'a jamais rien qui... enfin...j'sais pas. Moi j'aurais jamais de reproches. Non moi j'pense qu'on a été bien les deux (rires). Chacun son p'tit truc quoi. Bon ben quand je suis restée six semaines heu, bon ben il a assuré le

travail, la nounou. Bon ben à la maison j'étais pas là hein. Bon pis y'a Maxime. Ça s'est très bien passé heu. Donc non je lui fais confiance, il me fait confiance donc y'a pas de raison… non non. (rires)

Chercheur : Et à votre avis qu'est-ce que cet évènement qu'est la maladie a eu comme impact en général sur votre vie ? Vous m'avez dit sur votre façon de penser. Est-ce qu'il y a eu d'autres changements ?

Mme Billard : Ben on s'est aperçu qu'on avait... ça touche énormément de gens. Des gens que je crois, que ce soit voisins mis ou n'importe des inconnus, ou ma boulangère des gens comme ça quoi, les gens sont énormément touchés et c'est vrai que j'aurais pas cru que ça pouvait amener comment heu… ben les gens sont compatissants quoi.

Chercheur : Il y a un soutien ?

Mme Billard : Il y a un soutien, beaucoup de compréhension. Heu des gens que j'aurais pas heu… à la limite qui me faisaient ni chaud ni froid qui sont venus me voir, qui m'ont dit si tu avais besoin de quelque chose. Vraiment heu… c'est là on se dit il y a quand même des gens bien (rires). On n'a pas eu à la limite une personne qui nous a évincé de leur vie ou qui nous a pas enfin non. Ça a pas été non. Tout le monde a fait front. C'est vraiment une chose qui m'a épatée quand même

Chercheur : Alors dans ce que vous me dites, il : y a des aspects très positifs. Il y a le fait d'avoir une autre vision de la vie. Vous allez profiter peut-être un peu plus

Mme Billard : Voilà voilà.

Chercheur : Et puis heu se rapprochement avec des personnes

Mme Billard : Voilà voilà oui. Donc oui dans un sens oui oui (rires). On va dire que c'est, que c'est le bon côté des choses mais bon…

Chercheur : Est-ce qu'il y a des plus mauvais côtés ?

Mme Billard : Ben j'voudrais juste pas que ça perturbe Arnaud dans sa vie quoi. Qu'il en pâtisse pas… bon après si il guérit… Après c'est fait c'est fait mais… après j'sais pas dans sa vie pour rencontrer quelqu'un… enfin c'est bête j'sais pas mais… si après dire à quelqu'un ben j'ai eu un cancer à 14 ans enfin…j'sais pas si ça peut... enfin lui j'pense que dans sa tête psychologiquement ça l'a rendu beaucoup plus fort heu donc ça c'est le bon côté on va dire…. Et puis après que ça le fragilise peut-être pas. Dose de chimio, physiquement. Qu'il soit pas amené à faire des maladies bénignes quoi. Qu'il soit pas embêté par la suite quoi quand même. J'voudrais pas que ça l'ai abî…, abîmé son corps quoi en gros voilà.

Chercheur : Donc une inquiétude sur le, sur son avenir entant qu'adulte et son avenir au niveau corporel….

Mme Billard : J'pense pas que ça…enfin… après il saura faire face parce qu'il est plus fort mais non…j'pense pas que psychologiquement ça l'a pas…enfin…ça l'a...j'pense pas que ça l'ait perturbé. Au contraire… enfin… ça l'a rendu plus sûr de lui, plus fort. Ma foi, on verra (rires). On verra

Chercheur : On en a déjà un peu parlé mais je vais vous reposer la question. Avant la maladie, avant l'arrivée de la maladie, quelles représentations vous aviez de votre vie future ?

Mme Billard : On n'avait pas de projets vraiment précis… pff non… non on était. On continuait… Notre route quoi (rires) y'a pas... On suivait bien Arnaud au niveau des études. Enfin bon on était dans un train-train boulot métro dodo comme on dit hein. On n'avait rien prévu d'exceptionnel quoi. C'était vraiment dans la continuité… non on était bien (rires) non.

Chercheur : Et qu'est-ce que à votre avis ça a changé dans la relation avec Arnaud ? est-ce que ça a changé d'ailleurs ?

Mme Billard : Hum… ben ça a accentué déjà cette heu… cette fusion en gros. On était déjà très fusionnels… Et là c'est pire quoi (rires).

Chercheur : Pire

Mme Billard : Ouais. Je suis souvent maintenant, c'est pas de sa faute ni de la mienne ça a été fait qu'on a été neuf mois dans une bulle, mais heu… je suis obligé de le reprendre. Parce qu'il y a des moments j'suis plus sa mère j'suis sa… j'suis une copine, un copain. Il me parle comme à un pote. Donc heu… alors des fois c'est vrai qu'on rigole… oui c'est vrai qu'on rigole comme deux copains quoi donc heu. Des fois ça dérape donc je suis obligée de lui dire calme toi je suis ta mère pas ta copine, ton copain. Tu me parles sur un autre ton ou… je suis obligée de recadrer voilà. C'est rien de méchant rien de vulgaire rien mais je suis obligée de recadrer en étant sa mère. Oui parce que voilà, il y a des choses que je ne peux pas laisser passer.

Chercheur : Et puis je pense à Maxime ou par rapport à votre mari, est-ce que

Mme Billard : Il y a un peu de jalousie. Par contre Maxime il m'en parle. Il va venir. Alors lui (rires) il m'en parle. Il vient vers moi et il va me dire on va dans le salon on va discuter tous les deux. Alors je le suis il me dit j'aimerais bien que tu arrêtes de t'occuper d'Arnaud je suis jaloux. Voilà boum (rires). Il te pose ça en plan. Après on discute un peu et pis c'est fini. Là heu… ben ça va faire à peu près un mois qu'il m'a refait une petite crise comme ça donc il me dit j'veux qu'on aille au resto que tous les deux et j'veux qu'on cuisine que tous les deux. Bon c'est là où je suis tombée malade donc on n'a pas pu aller au restaurant. Donc on a cuisiné tous les deux, ça a duré une journée et puis j'en ai pu entendu parler. Donc il en a besoin à un moment ou un autre que je sois là que pour lui. Et c'est reparti. Mais déjà il me le dit. Il me le dit. Il me dit je suis jaloux. Nous voilà bien (rires). Je le dis c'est bien quand tu as quelque chose à dire tu es franc et après ça va mieux.

Chercheur : Et du coup votre mari il vous le dit aussi ?

Mme Billard : Ben je crois qu'il est un peu jaloux aussi….

Chercheur : Ouais

Mme Billard : Mais il me le dit pas parce qu'il ne s'en rend même pas compte j'en sais rien…. mais c'est vrai que j'ai des petites réflexions des fois heu… qui qui m'ont fait dire t'es, t'es, t'es jaloux quoi. Enfin c'est… de la jalousie entre guillemets on comprend bien enfin bon. Mais voilà (rires). Il y a quand même un peu de jalousie c'est sûr. Je comprends dans un sens mais bon… ça

va… ça va… Il va reprendre les cours, l'école, ça va nous couper nous. Je ne pense qu'il y ait des soucis de ce côté-là. J'ai hâte justement qu'il reprenne l'école pour que pfiou, qu'on se décolle un peu voilà. Ah non de toute façon il n'y a pas de raison (rires).

Chercheur : Est-ce qu'il y a des choses dont on n'a pas parlé et qui sont importantes pour vous à signifier par rapport à votre vécu, par rapport justement à votre relation avec votre enfant… ??? par rapport à l'avenir ?

Mme Billard : Ben j'pense qu'il faut surtout faire… ce qu'on ressent quoi. Parce que, même à la limite si c'est pas bien entre guillemets, ou c'est de trop comme moi je suis un peu dans l'excès, parce que moi je les, j'ai trop été avec lui, je l'ai trop couvé ou trop stricte sur tout sur la nourriture ou sur l'hygiène et pis finalement j'me dit heu… J'ai fait ce que j'avais envie même si c'est trop excessif tant pis. Voilà. Faut faire… j'ai fait ce que moi je ressentais. Après ce que les autres pensent… j'm'en fous. C'était nous deux en priorité voilà c'est tout. Enfin pour moi il y a pas d'excès quand pour nos enfants.

Chercheur : Merci.

2.3 Entretiens Mme Rason

2.3.1 Entretien T0

Chercheur : Quels ont été les 1er symptômes que vous avez détectés chez votre enfant ? Ou qu'est-ce qu'il vous a dit ?

Mme Rason : alors Yoann, déjà les 1er symptômes, il avait une douleur là. Niveau, côté droit. C'était début juillet… fin… fin août… parce que j'ai fait la 1ère radio le… le 7 Juillet. Voilà, donc le 5, il commence à se plaindre d'une douleur là. Après je dis Yoann « t'as pas fait de faux gestes, t'es pas tombé ? ». Il me dit non. Je dis « ben écoute on va aller voir le médecin », donc on va prendre RDV avec le médecin traitant. Il l'ausculte. On y va le lendemain… Oui, le 6. Donc il l'ausculte, il trouve rien d'anormal. Alors il lui pose la question, s'il était pas tombé, s'il avait pas reçu un coup. Il avait pas de fièvre. Il avait de l'appétit, donc ça… ça gênait pas. Donc il me dit, on va faire une radio. Avec des analyses de sang. On a fait une radio, une échographie. Au début, il me dit la vésicule biliaire c'est pas possible, il est trop jeune. L'appendicite, c'est trop bas. Parce que lui, c'était plus là. Donc il me dit non, ça doit pas être ça. Il me dit, on va faire une radio. Donc on va… Je vais au Point Médical, on fait le… les analyses, en même temps en laboratoire, et en même temps, je le laisse au laboratoire, parce qu'il avait pas encore appelé, j'ai été prendre un RDV juste à côté. Parce que le laboratoire et la radiologie sont… à côté. Donc je vais à la radiologie pour prendre RDV et une échographie, donc… La radio, ils m'ont dit le lendemain il y avait de la place, par contre l'échographie, ils m'ont dit le 18, Juillet. Et je dis « non c'est trop loin. C'est trop loin et… Non. » Le médecin, il voulait quelque chose

le jour même ou le lendemain, le plus rapidement possible. Après je dis « non le 18, ça fait trop loin pour l'échographie. » Donc j'ai laissé tomber. Je suis retourné voir Yoann. On a fait là…. Le bilan sanguin. Bon il l'a mal pris parce qu'il est tombé, pas dans les pommes, mais il est parti… parce que lui les seringues et lui ça fait 2. Il a jamais pu supporter les seringues et tout. Donc il est parti, mais on est quand même resté au laboratoire. Je lui ai demandé un petit truc sucré et tout. Elle me l'a apporté un petit bonbon et tout, le temps que ça passe. Après on est rentré à la maison. Donc j'ai regardé sur le… l'annuaire. J'ai vu que… comme on est pas loin de la Clinique Saint Marthe… Tiens je vais essayer la Clinique Saint Marthe. Donc du coup, ils m'ont dit y a de la place pour le lendemain. Donc c'est parfait, je dis bon c'est bon on prend. J'ai RDV à 8 heures moins le quart. À midi, faut qu'il vienne à jeun. Oh je dis pas de souci. Donc on descend, on y va le lendemain. On se prépare, on y va. Ben écoutez, il fait une radio, ils voyent rien. L'échographie, ils voyent rien. Donc… comme le médecin m'avait déjà donné du Spasfon et de l'Efferalgan, il m'a dit : « je pense que c'est peut-être une déchirure musculaire ». Donc on prend le traitement, ça va, tout se passe bien et tout. Yoann il me dit, je lui dis à chaque fois et tout : « Ça va ? Ça va ? ». Il me dit « oui ça va Maman. J'ai moins de douleur, ça passe. » Je pense que c'était le Dafalgan qui faisait effet sur le moment, et puis voilà. Donc le mois de juillet passe, arrive au mois, ouais, mois d'août et tout. Pis vers la fin, vraiment vers la fin là de …. Oui parce que je crois que, on est entré le 26… euh… c'était un je… j'ai pas mon carnet de… oui, y a tellement de choses qui s'est passé. Le jeudi, mais le mercredi, il a commencé à se plaindre. Mercredi il me dit : « Ah Maman, j'ai trop mal ! » et je dis ah là c'est pas…

Vous étiez rentrés de vacances, c'est ça ?

Mme Rason : j'ai pas voulu partir en vacances cette année. J'ai pas voulu partir, j'avais pas envie. Je sais pas. Mon mari me dit « bon on part », je lui dis non, ça me dit rien. J'avais le pressentiment de… que quelque chose allait pas dans… je le ressens moi. Je dis non j'ai pas envie de partir. Pis c'est vrai que ça me disait rien. Et du coup je lui dis, on regardera… parce qu'on avait le projet de partir en Thaïlande en… cet hiver. Donc je lui dis, mes congés je les garde pour… Voilà, c'était notre projet à nous et j'y tiens. Parce que… Bon alors Yoann il me dit « Maman j'ai toujours mal ». Je le regarde, je lui dis « Yoann c'est pas possible. Tu manges pas, tu dors pas. T'as pas d'appétit c'est pas normal. Une déchirure musculaire je pense pas que ça fasse autant de mal que ça ». Donc après, moi je reprends RDV chez le médecin. Ben le jeudi, oui parce que c'est le mercredi. Le jeudi je reprends RDV, le matin. Elle me dit : « pas avant… 5 heures…ouais 16H45. » Je lui dis c'est pas grave je le prends quand même. Mais pas avant, c'était complet et tout. Je dis c'est pas grave je le prends quand même. Je voulais pas venir aux urgences ici, car je sais que les urgences vous en avez pour 4 heures dans une pièce, et ça je… je l'ai déjà fait et… voilà, donc euh… On va à 5 heures moins le quart chez le médecin et là, quand il l'ausculte, effectivement il sent comme… comme si l'air ne passait pas, quand il respire. Voilà quand il respire, il sent que l'air ne passe pas et tout. Il me dit, que peut-être, un petit épanchement et tout. On fait une radio. Il me dit : « mais faut la faire maintenant ». Je dis : « ben écoutez, vous me mettez urgent sur l'ordonnance. Qu'on me donne pas un RDV dans 2, 3 jours, ou 4

jours ». Donc il m'a mis urgent sur l'ordonnance et tout, c'est vrai qu'ils m'ont pris de suite. Ils m'ont pris… bon ils m'ont dit un petit quart d'heure, je leur dis c'est pas grave, un petit quart d'heure c'est pas méchant. Donc on a eu une autre radio, un quart d'heure après même pas. On l'a faite. On a eu les résultats… donc le médecin quand il l'a vue, il m'a dit : « ah, c'est pas bon ! », il me dit. Il y a un épanchement. Il me dit « qu'est-ce que vous faites là ? Il faut faire un scanner là ». Ben écoutez, là, je retourne voir mon médecin. Et ben… « de suite » il me dit. Je lui dis : « ben de toute façon, j'allais y aller après. » Donc je suis retournée voir mon médecin, et là quand il a vu l'épanchement, il me dit : « ah c'est pas bien méchant. C'est un petit épanchement. Vous allez aux urgences, ils vont vous faire une ponction. » Retirer le liquide, voilà. Donc il me dit : « il faut y aller maintenant ». Ben je lui dis « vous me faites un courrier. Moi je vais pas aux urgences, et je me retrouve 4 heures coincées. » Et du coup, il m'a fait un courrier, il les a appelés. Donc ils m'ont pris, mais c'est pas de suite. Donc c'était un petit… c'était pas long. Ce qui était long c'était après. Bon ils l'ont pris de suite. Ils lui ont fait un prélèvement sanguin. Ils ont pris sa température. Alors chez le médecin, on était à 36, ici on se retrouve à 40. Alors après, oui ils y ont mis, ils l'ont… ils l'ont fait une transfusion, oui ils lui ont mis aussi du Perfalgan, voilà. Et le prélèvement sanguin là… Mais par contre il m'a dit euh… on arrive à 19 heures, je me souviens… il m'a dit par contre il faut voir le scanner. Parce qu'ils sont partis sur 2 nuits. Ils ont demandé si on était pas parti en vacances. J'ai dit, rien de tout ça. On est pas parti en vacances, on est pas sorti du territoire. Euh, s'il s'était pas baigné dans un lac ? Déjà, quand il m'a dit, il s'est pas baigné dans un lac, j'ai dit « si, il s'est baigné à Arc Sur Tille, une ou 2 fois. Ils ont été à la piscine ». Donc quand ils ont dit ça, je me suis dit oh c'est peut-être un microbe. Un mauvais microbe qui est passé et qui a… je sais pas moi, qui a fait une petite infection au niveau du… de là, parce que là, il y avait le poumon. Mais je m'attendais pas du tout à autre chose. Par contre, on a fait le scanner. Quand ils ont fait le scanner, on l'a fait à une heure et demie du matin, parce que je suis resté avec lui jusqu'à 2 heures, 2 heures et quelques… Ouais, voilà, il m'a dit « faut rester avec lui » « Non mais je lui dis, je bouge pas, je suis là, je vais pas le laisser tout seul. Déjà on est en bas ». Il serait dans sa chambre encore, je pourrais au moins le laisser au moins dans un service, tandis que là, on était en bas aux urgences dans une pièce. Je me dis au moins dans sa chambre, il est entouré des infirmières, même si je suis pas là, il est dans une chambre. Donc… oui, on est, on a fait le scanner, au service d'urgence. Ensuite on est remonté, et c'est là qu'ils m'ont dit, l'épanchement, il est pas… liquide. Non, non non pardon, je vous dis des bêtises là. Il m'a dit on aura le résultat, ou il m'a dit on revoit ça demain, avec le, avec le médecin du service. Le lendemain… ouais c'était vendredi, je suis venue… je travaillais donc j'ai pu venir qu'à partir de 11 heures. Oui, oui, je suis venue à partir de 11 heures. Donc là… bon je vois mon loulou. Bon il était… il était perfusé un peu partout et tout. Voilà par contre le médecin elle me dit, elle veut vous voir. Donc je l'ai laissé avec mon autre loulou, et ça là, quand elle m'a… elle m'a dit vraiment, houlà elle a dit cruellement pour moi, c'était cruellement, je suis désolé de… malgré… p't'être qu'ils l'ont mal ressenti, mais moi je l'ai mal ressentie (pleurs). Elle me dit c'est un épanchement… solide. Elle m'a dit carrément, c'est une tumeur. Mais comme ça. Comme si, là…

Chercheur : Et vous étiez seule ?

Mme Rason : j'étais seule. Mon mari n'était pas là. Elle a d... elle a donné son diagnostic comme ça… alors là... alors là j'l'ai pris comme un coup (pleure)... surtout que le médecin il me disait que c'était pas méchant. C'est… c'est un petit épanchement liquide. Vous allez à l'hôpital on vous fait une ponction… mais elle l'a dit. C'est une tumeur. Et elle m'a dit elle est posée sur le côté. Il savait pas si ça venait de la tumeur, si ça venait de la côte. Il savait pas encore s'il fallait faire une biopsie. Normalement il devait la faire le vendredi après-midi mas y'avait pas de place. Donc c'était fait. Après ils m'ont dit le lundi. Le matin. Et après y'avait pas de place donc ça été reporté l'après-midi. On était moi avec son papa. On l'a accompagné. Ouais on était lundi après-midi. Le verdict. Le vendredi ils nous l'ont annoncé que c'était un sarcome d'Ewing. J'avais jamais entendu ça. Et que ça se développait chez les enfants, sur les os longs. Alors que moi je trouve que c'était une maladie rare. Mais on devrait en parler parce que ça tombe sur les enfants. Et ça moi je... même le médecin si ça se trouve il a jamais eu de cas comme ça. Je sais pas. Je l'ai pas revu. Il m'a rappelé une fois. Et j'lui ai dit que c'était un épanchement solide. Il a pas essayé de me revoir ou de rappeler pour prendre...

Chercheur : votre médecin traitant ?

Mme Rason : oui

Chercheur : et vous le connaissiez depuis longtemps ?

Mme Rason : ah oui. Mais par contre, je le connais depuis longtemps ; c'est le remplaçant de notre ancien médecin qu'on avait et qui était qui était, je vais pas dire plus mieux mais je trouve que la génération d'autrefois elles sont plus… elles vont chercher des choses, elles sont plus... profondément. Tandis que là, là ça a été un peu du. ; du vite fait on va dire. Parce que moi si je connais pas le diagnostic, je sais pas. Je demande à avoir un scanner ou un IRM. On aurait détecté ça début juillet quand ça a commencé, ça serait pas arrivé là. Parce que là là l'épanchement elle a grignoté sur la… sur la... (mime)

Chercheur : sur la côte.

Mme Rason : Sur la côte. Donc là il va faire ses 6 mois de cure mais après on va lui enlever la côte. Donc y'a une opération derrière. J'suis sûre qu'on aurait été, qu'on aurait poussé un peu plus loin... mais avec le système de sécurité sociale qu'ils veulent pas. ; ben voilà. Maintenant on fait plus de… plus de soins. Voilà où on en est. On a vraiment reçu un coup heu…

Chercheur : Vous ne vous attendiez pas à ça en fait.

Mme Rason : Ah non. Ah non.

Chercheur : Vous pensiez quand vous aviez dit déchirure vous avez dit pourquoi pas

Mme Rason : Pourquoi pas

Chercheur : Après il a eu moins mal. Ensuite il y a eu l'étrape de fin août en fait où là vous vous êtes dit y'a quand même quelque chose. Vous étiez plus inquiète ?

Mme Rason : Ah ben oui. Parce que là une chute de poids. Donc une déchirure musculaire ça vous fait pas une chute de poids. Pas d'appétit.

Chercheur : Plus le sommeil

Mme Rason : Plus le sommeil qu'il dormait pas. Il me disait : Maman du mal à dormir. J'essayais de lui mettre un coussin là. J'ai même été acheté une crème spéciale à la pharmacie pour les déchirures musculaires. Vous voyez. Voilà. Des choses heu... mais moi je m'attendais pas à un truc comme ça le jour où... voilà. Ben j'trouve que c'est pas assez... mais maintenant je me ferais plus avoir. J'espère jamais revoir un truc comme ça mais la prochaine fois que je vais chez le médecin c'est moi qui demande à... quitte à payer la radio de ma poche et pis pas en arriver là deux mois comme ça. Ça j'ai dit plus jamais. Plus jamais ça. Parce que franchement… ça a été un choc pour tout le monde : son frère, sa sœur heu…

Chercheur : Il m'a dit qu'il avait un grand frère de 17 ans et une grande sœur de 18 ans c'est ça ?

Mme Rason : Voilà c'est ça.

Chercheur : Et donc vous avez reçu l'information seule.

Mme Rason : Seule. C'est un choc. C'est comme moi si je vous regardais et que je vous disais. J'suis effondrée mais j'me dis c'est pas possible. J'm'en suis voulue. De pas avoir été plus loin. (pleure). Non mais ils ont cru là-dessus. Je... si un jour je devais le noter... ça ils sont crus

Chercheur : Ça c'était aux urgences ?

Mme Rason : Non c'était pas aux urgences. C'était le lendemain. Aux urgences ils étaient pas trop ou alors ils voulaient pas… trop me le dire mais. C'était au service. Pas ce service là parce que nous on était au service au 5ème étage du côté de….

Chercheur : Il va falloir que vous mangiez votre glace en fait. J'ai pas vu que ça coulait partout.

Mme Rason : Ou alors ce je vais faire. Oh ben on va, on va pas reprendre plus loin.

Chercheur : Terminez. Terminez.

Mme Rason : Non

Chercheur : Prenez votre temps. Je préfère que vous mangiez un peu

Mme Rason : C'est pas grave. Oh si j'ai mangé déjà. J'ai bu un petit peu tout à l'heure. Oui. Heu non on était au service au 5ème étage. Au 5ème. Pas ici.

Chercheur : Oui oui à l'hôpital d'enfants.

Mme Rason : Voilà. A l'hôpital d'enfants. J'me souviens y'avait des petits bébés et tout heu. Après on m'a dit non on va vous transférer dans un autre service parce que celui-ci n'est pas adapté à… à votre heu… ben n'est pas adapté du coup à...

Chercheur : A votre pathologie

Mme Rason : A cette pathologie voilà. Donc il a expliqué à Yoann. Même avec Yoann ils ont été forts parce je trouve moi j'voulais pas trop qu'on lui…

Chercheur : Qu'on lui dise. Qu'est-ce qu'ils lui ont expliqué ?

Mme Rason : J'étais pas là. J'étais pas là. C'est son papa qui était là. Je leur ai dit on va en douceur. Parce qu'ils lui ont tout annoncé d'un seul coup alors c'est comme hier. Il est…comment il est… bon là ça av mais hier après-midi il était pas bien. Déjà. Moi je trouve qu'ils annoncent trop d'un

seul coup. Un enfant de 14 ans qui est plein de joie, plein de vie. Qui fait du foot qui est sportif et tout. D'un seul coup vous lui dites tu vas te faire opérer. Attendez que la phase de la cure finisse. **Mme Rason** : Ensuite on verra. Ils lui ont tout dit d'un seul coup. Alors maintenant ça cogite. Est-ce que je vais avoir une grande cicatrice ? je trouve que c'est trop pour un gamin de 14 ans. On fait étape par étape. Ben moi j'trouve qu'ils ont été trop crus là-dessus.

Chercheur : ils vous ont dit que c'était une tumeur. Est-ce qu'ils vous ont expliqué qu'il y avait protocole, comment ça allait se passer ?

Mme Rason : Oui. Oui. Si ils l'on… bien expliqué. D'ailleurs j'ai encore le formulaire là.

Chercheur : C'est plutôt ici qu'on vous a expliqué tout ça ?

Mme Rason : Oui oui.

Chercheur : Pas là-bas ?

Mme Rason : Non là-bas non non. Non j'pense que c'est pas leur service. Non c'est ici.

Chercheur : Est-ce que vous connaissez des personnes dans votre entourage, dans votre famille qui ont déjà eu un cancer ?

Mme Rason : Alors… de son âge non

Chercheur : De son âge non.

Mme Rason : Non déjà nous dans notre famille on en a pas. Moi je sais mon grand-père. Mais c'est une personne âgée. Un cancer de la prostate. Il avait un certain âge. Mais de ça le sarcome d'Ewing, j'ai jamais entendu ça de ma vie. Je savais même pas que ça existait. J'pensais pas que ça existait. D'ailleurs quand j'en parle on me dit c'est quoi ce truc. C'est quoi ?

Chercheur : Et quand on vous dit ce mot cancer, quels sont les premiers mots qui vous viennent à l'esprit

Mme Rason : Ah ben déjà les premiers mots qui me viennent à l'esprit c'est on s'en sort pas. Quand on vous dit cancer…. on voit quoi ?... un décès derrière. Moi c'est c'que j'ai vu. Là il commence seulement à avoir un peu d'espoir. Voilà

Chercheur : Et vous ?

Mme Rason : Oh ben oui ça va. Comme on a vécu jour et nuit heu… je vois. On le surveille. Je vois déjà tout à l'heure il a mangé un petit peu mais là… voilà. Non mais ça va déjà un peu mieux. Mais il a pris une sacrée chute de poids de quand même. Heureusement qu'il était bien portant. Parce que s'il avait été maigrichon ben... on voyait plus rien. C'est quand même il faisait… ouais il faisait quand même... moi d'ailleurs j'lui disais tout le temps Yoann fais attention. C'est vrai qu'il est gourmand là-dessus. Fais attention. Fais attention. J'avais pas peur de ces maladies-là. J'avais peur des maladies cardio-vasculaires, tout ce qui est... diabète, tout ce qui est cholestérol. Mais je voyais pas du tout cette maladie. Parce que… parce qu'on connaissait pas. Alors j'avais déjà entendu parler des cancers de, des cancers de de de poitrine, ou ceux qui ont des ulcères à l'estomac des trucs comme ça. Ou des cancers du poumon pour ceux qui fument et tout.

Chercheur : Plutôt chez l'adulte du coup

Mme Rason : Voilà. Plutôt chez l'adulte. Les leucémies j'ai déjà entendu. Même chez des enfants oui. Mais le sarcome d'Ewing j'avais jamais entendu hein. J'connaissais même pas. J'connaissais la maladie des os mais c'était pas, c'était pas, c'est pas la même chose. C'est pas la même chose. Le sarcome j'ai jamais entendu. Voilà. On est rentré dans un milieu qu'on connaissait pas. Mais c'est vrai qu'on commence à apprendre petit à petit. J'dis pas qu'on l'accepte mieux mais on n'a pas le choix maintenant on y est. On est obligé d'avancer pour heu... ben pour lui. Pour qu'il s'en sorte pis que d'ici un an, je vais pas dire qu'il va l'oublier ça c'est pas possible. On va pas l'oublier cette maladie je sais très bien. C'est tombé dans un âgé où… ben où il va avoir ses 15 ans au mois d'octobre. On oublie pas facilement.

Chercheur : Ça fera partie de son histoire et de la vôtre

Mme Rason : Voilà. Oh ben là c'est une histoire familiale. On est tous un peu on va dire heu…. ben concernés parce que là du fait. Des fois je me dis heureusement ben c'est pas heureusement mais je me dis heureusement que j'ai pas de petits derrière lui. J'l'aurais abandonné là. Heureusement que les grands sont un peu plus grands. Ils sont autonomes. Qu'ils cuisinent un petit peu, qu'ils se débrouillent bien. C'est vrai que c'est pas évident. On pourrait pas rester. Le papa il reste avec lui la nuit et moi je reste avec lui le matin. Moi je viens le matin. Pour pas qu'il se sente tout seul. C'est déjà... il… il... il était pas bien hier. Il dit maman tout le monde est à l'école. Moi j'suis là et tout. Pourquoi c'est tombé sur moi. Voilà. C'est pas évident.

Chercheur : C'est surtout que l'on n'a pas de réponses.

Mme Rason : Voilà. On a pas de réponses. Et c'est surtout que moi j'estime que cette maladie là ou ce cas, ça devrait être expliqué. Parce que c'est des maladies qui tombent heu... faire au moins je sais pas s'il y a un examen à faire, des vaccins et tout. Ça serait pas mal de faire heu… j'sais pas. Pas des recherches mais… pour vérifier. Comme des fois quand on vérifie voilà. Pourquoi pas. Faire ça tous les... un scanner. Comme quand on fait des bilans pour les dents, comme quand on fait des choses comme ça. Quand on demande voilà. Faire un bilan là-dessus. On en arriverait peut-être pas là. Ça serait pas trop aggravé. Moi j'suis sûre quand on aurait fait dès le départ au mois de juillet quand il a eu ses premiers symptômes, on aurait un peu poussé le….

Chercheur : Les examens

Mme Rason : Les examens, ben peut-être qu'on en serait pas là. Parce qu'il est arrivé à un moment donné le fait quand on est arrivé ici, le temps de démarrer la chimio et tout eh ben l'épanchement quand je suis arrivée il faisait 10 cm. Là ils ont pas voulu me dire, nan mais j'suis sûre qu'il a doublé parce qu'il arrivait presque plus à respirer. Donc heu... j'me doute que l'épanchement il avait... ça… ça a pris de l'ampleur. Ça a pris de l'ampleur et ça a…(mime)

Chercheur : Comprimé ?

Mme Rason : Comprimé son poumon. On a enlevé que tout à l'heure les (mime)

Chercheur : Les lunettes ?

Mme Rason : Les lunettes d'oxygène. Parce que ça le gène. J'lui ai dit il me dit oh j'veux rentrer à la maison, j'veux rentrer à la maison. Mais j'lui dit Yoann tant que t'as les lunettes, tant que t'as un peu de fièvre… pis là ils ont dit qu'il était en aplasie. Ils vont lui faire des injections tout à l'heure. Déjà tant qu'il y a ça, on peut pas sortir alors. On verra bien. J'dis si déjà il peut sortir au moins deux jours ou trois, ça lui ferait pas de mal.

Chercheur : Une petite pause

Mme Rason : Une petite pause. Voilà. Parce que déjà là il a du mal à dormir la nuit. Son papa il le dit. Il dort pas beaucoup. Il dort mais y'a toujours des… le sommeil il est coupé. Voilà.

Chercheur : Vous avez reçu de manière très brutale avec ces mots

Mme Rason : Oui. Oh ben oui

Chercheur : Et donc comme vous étiez seule, vous aussi vous avez dû annoncer

Mme Rason : J'ai dû l'annoncer

Chercheur : A votre mari

Mme Rason : Au papa c'est tout. Non ni à ma fille, ni à mon loulou. Mais ils l'ont vu parce que j'étais, j'arrêtais pas de pleurer et j'arrivais pas à me taire. Là j'ai presque plus de larmes. J'ai tellement pleuré que... les larmes. J'en ai encore mais bon. Moins qu'avant. J'ai... voilà.

Chercheur : Et vous avez expliqué ça comment à votre mari ?

Mme Rason : Ben lui il essayait de me rassurer. Pis moi j'lui ai dit ben écoute je vais te dire le diagnostic qu'ils nous ont donné là mais j'lui dit tu le dis pas à... aux grands. On va attendre heu…la biopsie heu... vendredi. Les résultats de la biopsie parce que... voilà. On va attendre la biopsie mais moi j'lui ai dit. J'lui ai dit. Voilà ce qu'ils disent.

Chercheur : Vous avez prononcé quels mots.

Mme Rason : Ah ben moi j'lui ai pas dit tumeur. J'lui ai dit ben écoute c'est une maladie grave, inquiétante. Voilà. J'lui ai pas dit tumeur ou cancer. Ça c'est des mots quand même qui sont cruels. Pour moi c'est cruel. Mais on peut dire une maladie inquiétante, lourde. Voilà. Moi je sais pas mais y'a des mots plus appropriés. Mais quand on vous dit cancer tumeur, vous voyez quoi ? ben vous voyez heu... votre enfant ou la personne directement dans un cer... moi j'ai vu mon fils dans un cercueil carrément ? j'lai pas vu heu… et là j'commence simplement à voir heu… à voir quand même qu'il y a…. comme il commençait mieux à respirer, comme il a pris... bon il a pas pris encore le goût à amanger mais coMme Billarde matin il a quand même voulu boire un peu de chocolat. Il a mangé la moitié d'un petit pitch.

Chercheur : Il y a les chimio aussi.

Mme Rason : Ben oui ; les périodes de chimio on a jamais, j'ai jamais vu une personne heu… avoir la chimio. Mais quand je l'ai vu franchement heu. J'lui dis mon loulou comment il était malade et tout. On était H24 derrière, avec lui hein. C'est vrai que... mais là ça va mieux là. C'est moins nauséeux, c'est moins…

Chercheur : Comment lui il était ? parce que vous venez de me décrire votre état. Et lui, vous l'avez senti comment au fur et à mesure de toutes ces étapes là ? est-ce que il était plutôt anxieux ? détendu ? et votre mari ?

Mme Rason : Mon mari aussi il m'a dit qu'il voulait pas trop qu'on lui dise comme ça. Tout ça d'un seul coup. Un enfant vous lui dites ça il m'a dit Mme Ve vais mourir. Voilà. Et j'lui dis non. J'lui dit c'est long. C'est une maladie lourde. C'est vrai qu'elle vient subitement. Mais elle est longue à soigner mais on va prendre le temps pis on va la combattre. Ça va… on va… le langage qu'ils disent les gamins maintenant on va la boomer comme ils disent voilà (sourire). Donc j'essaie de prendre des mots à eux comme ça. J'veux dire on va se battre contre elle est pis on sera plus fort. Et pis j'lui dit, j'lui dis, j'te dis pas que tu vas l'oublier mais ça sera un souvenir qu'on va mettre de côté. Qu'on va laisser derrière et que tu vas pouvoir avancer. Il a pensé à ses études. Il me dit regarde maman là l'année elle va être finie. J'aurais pas mes copains ; vous voyez ça joue quand même heu. Parce que je sais très bien qu'il a quelques cours ici. Mais ça sera jamais l'équivalent des cours heu... suivis en classe quoi. Après je sais très bien qu'il va refaire son année. Donc je sais pas si il va nous l'accepter ça aussi après. Voilà. C'est vrai que c'est pas facile moi je trouve heu…Mais bon

Chercheur : Disons qu'il y a beaucoup de choses dans ce que vous me dites qui se cumulent en fait en plus de la maladie. Y'a le bouleversement familial dont vous avez parlé et puis ben voilà la scolarité. Et au niveau de la famille justement, si je vous demandais de me décrire votre noyau familial en quelques mots ? vous 5 ?

Mme Rason : Ben on est un peu... on est souvent ensemble. On aime bien manger ensemble. Ben là maintenant on se retrouve un peu dispatchés. Mon mari il m'a dit tiens j'ai pas vu ma fille. Il a pas vu sa fille pendant deux jours alors qu'on ... quand il rentre à la porte, ils sont où les enfants ?

Chercheur : Vous êtes une famille très soudée ?

Mme Rason : Voilà. Très soudée, unie. Et tout. C'est vrai qu'on, qu'on... j'veux dire on n'est pas là... chacun fait ce qu'il veut ou non. Non on aime bien être heu…

Chercheur : Et depuis l'annonce de la maladie ?

Mme Rason : Ben on n'a plus de repas ensemble. Moi j'suis là toute la journée. C'est ce que je disais. Heureusement que j'ai pas de petit derrière lui parce que... j'aurais été obligée de trouver quelqu'un soit qui nous le garde euh... bon les deux grands ça va. Ils se débrouillent bien.

Chercheur : Et si je vous posais la même question dans quelques semaines, quelques moi ou quelques années, vous décririez comment ce noyau familial ?

Mme Rason : Ben… ben... je sais pas. Là j'peux pas vous dire dans quelques semaines comment ça serait. Peut-être que Yoann il irait mieux s'il serait à la maison ; on aura toujours ce petit cocon mais là pour le moment j'peux pas vous dire dans 2-3 semaines commet ça va évoluer. J'peux pas. Mais pour le moment, comme les enfants je les ai vus ce matin… allez, passez une bonne journée. Je suis bien là. Toute la journée. Après je vois mon mari en coupe de vent donc voilà.

Chercheur : Vous avez pu arrêter votre travail ?

Mme Rason : Oui j'suis en congé là. J'suis en congé là. Mais j'ai pris mes congés…. J'ai pas pris de congés cet été ; j'me disais que je voulais les garder pour heu...

Chercheur : Vous n'êtes pas en arrêt là ?

Mme Rason : Non j'suis pas en arrêt là ; ah non non. Je suis en congés.

Chercheur : Il faut que vous preniez un arrêt.

Mme Rason : Oui oui. On a commencé avec truc. Parce que

Chercheur : Avec l'assistante sociale ?

Mme Rason : Ouais parce que je pourrais pas reprendre.

Chercheur : C'est pas possible

Mme Rason : Non non c'est pas possible. Elle me l'a dit déjà. Il faut une personne auprès de lui ; parce que même à la maison si admettons il arrive quelque chose... qu'il y est toujours un de présent. Non non. C'est pour ça qu'on le laisse pas.

Chercheur : Et puis il faut prendre soin de vous aussi.

Mme Rason : Oui mais on s'est laissé aller comme je dis là. On s'est laissé aller. Je prends tout à la va vite. Même la douche je la prend à la va vite. C'est pas évident. J'ai pas eu le temps de prendre soin de moi mais bon. J'me suis dit peut-être que la première phase ça sera la plus douloureuse. Mais après bon peut-être que ça ira mieux. Peut-être que ça rentrera un peu à la maison. Si il vient là juste pour faire des soins au moins il sera avec nous à la maison. C'est vrai que c'est pas évident.

Chercheur : Est-ce que vous pensez qu'il y a des choses dont on a pas parlé, des choses dont je n'ai pas pensé évoquer, des choses qui pour vous sont importantes à dire ou à partager de votre expérience qui vous ont marqué ?

Mme Rason : Non non non. Pas spécialement.

2.3.2 Entretien T2

Chercheur : au tout premier entretien on avait abordé la question du cancer et ce que ça représentait pour vous. Aujourd'hui, si je vous pose la même question, pour vous qu'est-ce que ça représente pour vous le cancer aujourd'hui ?

Mme Rason : ……. Qu'est-ce que ça représente ? ben ça représente ben moi j'pense que ça va être une maladie qu'on va vivre avec maintenant…. Voilà c'est des… au début heu j'en parlais moins mais maintenant pff quand on me demande ce qu'a mon fils, je dis franchement ce qu'il a. J'le cache pas, je l'ai jamais caché. Déjà je l'ai jamais caché déjà. J'essaie de… bon d'en parler oui mais j'me dis que pas vivre avec. Ça… parce qu'avoir une obsession. Parce que quand on dit cancer on se dit tout de suite allez c'est… j'me dis ben… c'est... c'est de nos jours des maladies qui se soignent. On arrive à vivre avec. Y'en a qui vivent avec des cancers, qui peuvent vivre des années des années. Mais près heu, par rapport à mon fils, j'espère que lui il va oublier. Pas oublier mais au moins qu'il passera à autre chose…. Qui passera à autre chose et pis heu…

Chercheur : Et vous, vous allez pouvoir ?

Mme Rason : Oublier ?

Chercheur : Passer autre chose ?

Mme Rason : Oh oui on va pouvoir passer à autre chose si, si je vois que mon fils il va vivre pleinement. Qu'il va avoir, bon il a que 15 ans. Qu'il va vivre pleinement et qu'il va grandir et pis qu'il va faire autre chose. Eh ben oui. On va pas l'oublier, on va pas la mettre de côté, on va pas vivre avec. Parce qu'après si vous vivez avec ces maladies vous vivez pas. On vit dans l'angoisse après. Donc c'est pas… non moi c'est pas c'que je veux. Moi j'veux qu'on le soigne et qu'on passe à autre chose. Qu'il puisse heu reprendre ses études, refaire un métier qu'il aime. Même s'il fait pas de grandes études. Eh ben il fera ce qu'il fera. Qu'il fasse quelque chose qu'il aime. Qu'il puisse se lever le matin et dire eh ben je vais travailler. C'est un métier que je……

Chercheur : Que j'ai envie de faire

Mme Rason : Que j'ai envie de faire voilà. Et vivre avec cette maladie non. Non non. Je veux pas vivre avec moi. Non non. Non non. Parce que je pense que si on vivra avec ça ben on dormira plus, on mangera plus, on… on va pas passer à autre chose. On va vivre quoi ? dans le noir ? ah non ça je veux pas. Je vivais pas dans le noir alors j'veux pas vivre dans le noir par la suite. Moi j'veux que… ben tout redevienne comme avant. Les sourires, les rires à la maison coMme Billard'était. Là ça commence à revenir un petit peu. Ça commence à revenir. Mais bon avant hier il m'a dit maman on peut aller au cinéma ? j'lui dis Yoann tu peux pas. C'est ça que je voudrais que mon fils puisse refaire. Des sorties de ciné, à la piscine avec ses copains, aller manger dehors. Oublier un peu heu… voilà. Oublier un peu cette maladie. Je pense que… il peut s'en sortir Yoann. Et pis s'il est, il est bien entouré déjà là-dessus. On l'encourage énormément. J'pense que là-dessus. Et pis j'lui dis Yoann après ta guérison on fait un beau voyage et pis t'oubliera… ben un peu tout ça. Et j'veux pas qu'il vive

avec ça ou qu'il dise plus tard heu…. ça m'a détruit. J'lui dis Yoann ça détruit pas. Ça arrive. T'es un cas sur je sais pas. Quand on regarde une autre fois sur internet, vous avez deux cas, ouais deux cas sur le million. Donc Yoann heu… c'est encore des maladies rares……. C'est, pis c'est bien soigné. Ça va. Parce que j'ai vu des parents… qui avait à peu près comme Yoann un sarcome d'Ewing. Bon… ben là y'en a ça fait 10 ans donc heu. Pis c'est bon. Comme j'dis y'a 10 ans heu…. J'veux dire que c'est. Y'a des soins tout ça. Que c'est…. C'est bien soigné, c'est bien suivi. Donc j'pense que par la suite c'est pas des enfants, c'est des enfants qui vivent pleinement. Pis les parents vivaient pleinement donc heu… y'a pas de raison que Yoann ça marche pas et c'est ce qu'on lui dit tout le temps. Que c'est une mauvaise phase à passer. Et que c'est une année qu'on a mis entre parenthèse… on peut pas, on peut rien faire. Parce que nous voilà. On... c'est vrai que...depuis que Yoann il est tombé malade on a rien fait. On s'occupe que de Yoann. Bon à part ses frères, son frère il va à quelques sorties mais c'est vraiment rare. Et quand ils font une sortie j'leur dit ben vous lui dites pas. Comme ça ça évite de… ben de l'angoisser ou de dire ben moi j'peux pas, j'suis puni. Qu'il le prenne pas comme une punition. Voilà. C'est surtout ça. Alors des fois, à son frère et à sa sœur, j'lui dis quand vous faites une sortie ben vous lui dites pas. Et même les copains j'lui dis si vous faites quelques chose vous lui dites pas. Parce que je ne veux pas que lui il le prenne comme une punition. Et j'lui dis Yoann on a encore 6 cures à faire et après tu pourras faire… reprendre ta vie en main et refaire des sorties comme tu faisais avant. Pouvoir faire du sport. Dire que ses cheveux repoussent. C'est surtout ses cheveux. Comme il avait une… une belle chevelure, je crois que c'est ça qui l'angoisse un petit peu. J'lui dis ils vont repousser tes cheveux. Pis vous les garçons, c'est pas gênant comme une fille. Parce qu'une fille quand ça a des longs cheveux pis d'un seul coup heu y'a plus de cheveux ça… voilà.

Chercheur : Donc la représentation aujourd'hui du cancer pour vous, ça se soigne

Mme Rason : Ça se soigne

Chercheur : Ça se guérit

Mme Rason : Et pis on en a pas peur comme avant. Quand vous disiez qu'une personne avait un cancer c'était effrayant. Mais maintenant je trouve qu'on en parle. Moi je sais que j'en parle quand heu on me pose la question, les amis, la famille. J'leur dit voilà.

Chercheur : Donc vous diriez que votre représentation elle a changé ?

Mme Rason : Ah ben oui ? oui oui. Oui. Hum. Moi je vais toujours en parler ouvertement. Quand j'avais des amis. J'ai un oncle qui est mort d'un cancer de l'estomac. Bon… c'est vrai que ses enfants avaient du mal à en parler mais j'dis ben non faut en parler. Parce que c'est des maladies avec lesquelles on va vivre. On peut pas les cacher. C'est comme autrefois quand ils avaient des maladies heu… ben pour nous c'est bénin mais pour eux à l'heure act… à leur époque, c'était grave. Comme la peste, les choses comme ça. C'était grave à leur époque. Eh ben nous c'est ça maintenant. C'est ça, c'est des cancers, c'est le sida, c'est des maladies qui sont..ben ouais on va vivre avec comme je dis. C'est pas des maladies qu'on va, qu'on va laisser de côté. Ça sera des maladies qu'on va vivre avec.

Ben nos générations, les générations de nos enfants et tout eh ben ils vont vivre avec ces maladies-là. Parce que personne ne sera à l'abri comme je dis. Personne sera à l'abri.

Chercheur : Et du coup si je vous demande d'associer une image à cette représentation de la maladie ?

Mme Rason : Comment ça une image ?

Chercheur : Une image qui serait équivalente à la représentation que vous avez du cancer, ou une couleur ?

Mme Rason : Ah si c'est une image noire ou un truc comme ça ?

Chercheur : Par exemple

Mme Rason : Ah non mais je ne la verrais pas en noir. Pt'être qu'au début j'l'aurais vu en noir mais pas maintenant. Non non. Non non. C'est des maladies qui font peur mais… qui se soignent. Non. Si j'associe à une couleur ça serait heu…. Couleur verte, la couleur de l'espoir. Voilà. On a toujours, j'veux dire y'a des gens qui ont, qui ont des cancers très graves. Même 2-3 cancers et qui sont, ben, qui sont encore vivants de nos jours. Voilà. C'est des maladies quand même qu'on soigne. On a trouvé, avec la technologie, on a trouvé des bons produits heu. Ben simplement il faut être patient. C'est des longues maladies, c'est des lourdes pathologies, c'est des lourds traitements qui sont longs mais faut être patient comme j'dis. C'est même là, on apprend à être patient. Faut pas baisser les bras comme j'dis. Faut pas baisser les bras, aussi bien le malade que son entourage. Parce que ça compte beaucoup aussi ça. J'trouve.

Chercheur : L'entourage

Mme Rason : Ah l'entourage, le moral. Faut lui remonter le moral. Même-moi si je dis, des fois si j'ai des crises d'angoisse et tout j'lui montre pas. Je j'le montre pas devant Yoann ? j'me mets à l'écart. J'pleure un bon coup et pis non après j'me dis ça repart de plus belle. Comme je vous disais, j'vais dis à Yoann, Yoann la maladie là, comment je lui avais expliqué ? Comment je lui avais dit ?... c'est pas elle qui va nous manger. C'est nous qui allons la manger. Voilà lui dire qu'on sera plus fort que la maladie. Voilà. Faut avoir un moral d'acier. Il faut voilà ; pis j'ai eu des amis qui ont eu des… leurs enfants ils ont été soignés là déjà. Donc heu elle m'appelle régulièrement. C'est sûr. Faut tenir le coup et tout. Et pis si les enfants sont un peu plus, ouais un peu plus jeune mais j'veux dire c'est la même chose. C'est la même chose. Les traitements étaient aussi longs et lourds. Qu'ils sont passés par là. Maintenant, c'est réussi quoi ! donc la maladie j'la vois… pas dans le noir. Au début oui mais pas maintenant. Non

Chercheur : Oui ça évolue un peu

Mme Rason : Ouais voilà.

Chercheur : Depuis fin août qu'il y a les traitements mis en place, quels sont les mots qui vous viennent à l'esprit pour décrire le temps qui est passé ?

Mme Rason : Le temps qui est passé. Ben on était tellement pris que je l'ai pas vu. Le temps passé. C'est vrai qu'on est tellement pris là avec les soins, avec les rdvs et tout. Ben je regarde pfff

finalement il était pas si long que ça. Bon nous on le trouve pas trop long mais les malades le trouvent long. Mais moi, c'est vrai que ben j'trouve que c'est passé quand même vite par rapport heu. Quoi vite façon de parler. Quand je dis vite, je l'ai pas trouvé si long que ça le temps. Voilà. Pis le fait d'être aussi, pis on est pas tout seul aussi. Le fait quand on vient là on est bien entouré quand même. Le service médical, les parents tout ça. On est pas tout seul. Moi j'ai mes amis, ma famille et tout. Donc on a souvent des coups de téléphone pour demander des nouvelles et tout. Et pis qu'ils nous disent ben voilà. Il faut être patient, il faut être courageux et tout. Mais c'est vrai que là heu. Pis quand c'était l'hiver, l'hiver c'est vrai qu'on fait pas des sorties comme au printemps : été quand y'a les beaux jours qui arrivent et tout. Donc après heu. Moi j'l'ai pas trouvé si long que ça. Non. Yoann il l'a trouvé long. C'est normal parce que lui il est allongé mais moi je l'ai pas trouvé si long que ça.

Chercheur : Dans ce que vous dites, c'est que vous avez été un peu cadrée, entourée

Mme Rason : Ouais voilà

Chercheur : Et du coup qu'est-ce que... donc vous avez trouvé que le temps est passé vite. Quelles sont les émotions qui vous ont habitées ces derniers mois ?

Mme Rason : …… ah les émotions. Comme les pleurs, les joies tout ça ?

Chercheur : Oui

Mme Rason : Ben y'en a… ça change, ça dépend. C'est vrai que là on retrouve un peu plus le sourire. On retrouve un peu plus là voilà. On rigole un peu plus à la maison comme on était. Donc un peu plus des émotions de joie que de pleurs. C'est vrai qu'il y en a plus là. Bon à part quand Yoann il a des fois des coups. Ça nous fait un peu mal au cœur mais... mais là ça va mieux. Ça va mieux là. C'est vrai qu'il reprend un peu goût à tout donc nous quand on le voit souriant et tout ben nous aussi on suit derrière. On suit derrière voilà. C'est vrai qu'il y a moins de pleurs, y'a moins de pleurs. Y'a moins de pleurs et pis on peut mieux dialoguer quand même. Même si c'est vrai qu'il y a moins d'émotions.

Chercheur : A dialoguer au sein du cercle familial ?

Mme Rason : Voilà. Au sein du cercle familial et de la maladie quand on le voit un peu... qu'il a… que le moral est pas terrible et tout. On lui remonte le moral. Mais là ça va mieux. J'trouve ça va mieux là. Est-ce que bon, du fait que…. Y'a moins les effets ou alors qu'on a fait les deux étapes les plus dures. Alors heu. Voilà, j'crois que l'étape la plus dure ça a été l'intervention. Ça a été l'intervention. C'était l'étape la plus dure pour Yoann. C'est vrai que… on en a pas. Moi j'trouve qu'on en a parlé trop tôt de l'intervention et c'est ça qui l'a… qui l'a angoissé. Un peu trop tôt. Et du coup voilà. C'est vrai que y'a moins de pleurs à la maison. C'est plus des rires. On a plus envie d'acheter des choses. Au départ on voulait rien acheter. Ça donnait pas envie hein…. On avait pas du tout envie même. Heu… heu... même les sorties. Tiens dimanche je suis sortie ma sœur elle a fêté les anniversaires de ses enfants, elle m'a invitée. Non. J'avais pas du tout envie d'y aller. Là je suis allée chez eux dimanche. Ça fait une p'tite sortie. Au départ je sortais pas. J'avais pas du tout envie de sortir. Les sorties m'intéressaient pas. C'est pas que…. voilà. C'est pas que... j'avais pas envie. C'est

vrai que le laisser à la maison alors que lui il aimait bien sortir, il aimait bien. Après on voulait pas le punir par rapport à ça. Pour moi c'était heu. Après moi j'avais pas, même le papa hein. Après c'était vraiment minimiser les sorties. Vraiment quand c'était nécessaire. Autrement on restait tous avec lui à la maison. Comme je dis il faut pas qu'il le prenne comme une punition. Même si nous on se sacrifie on le fait pour nôtre fils comme je dis.

Chercheur : Vous parliez de l'intervention difficile pour Yoann mais je crois aussi qu'elle a été difficile pour vous.

Mme Rason : Ah pour moi aussi. Surtout le jour où je l'ai amené. Lui il est parti serein mais. Alors qu'on devait voir le médecin ce jour-là. On l'a pas vu. Y'a juste les infirmières de bloc qui sont venues le récupérer. Après quand j'ai demandé ben il vient pas le médecin ? non non il vient pas. Là ça m'a… après je l'ai laissé et il est parti ? j'me suis dit houlà. Ou est-ce qu'on amène mon fils ? j'ai même pas vu de médecin, même pas deux minutes. Même pas deux petites minutes. Pour me rassurer. Je dis pas que… alors qu'il y avait une gamine qu'était là, qui était venue après nous et son médecin qui allait l'opérer elle est venue. Elle est venue rassurer les parents. C'était un bébé je crois… un mois même pas. A peu près hein. Alors que nous non. On n'a pas vu de médecin, on n'a rien vu. On a vu que les infirmières de bloc qui sont venues récupérer Yoann. Ça ça m'a un peu heu… j'ai dit tiens on a pas vu le médecin ? non.

Chercheur : Vous étiez déjà inquiète avant d'arriver

Mme Rason : Voilà. Et du coup voilà. Le médecin qu'on a pas vu quoi. A qui j'ai confié mon fils ? quand on vient comme ça et qu'on vous dit vous aurez des nouvelles vraiment en fin d'après-midi voire début de soirée… là vous dites oui. On l'a vu qu'à 19h. on l'a vu qu'à 19h. là on a vu les infirmières de la réanimation. C'était un beau service aussi. Ils sont bien intentionnés. Ils sont bien intentionnés. Ouais ben c'est un service exprès j'pense que. Parce que Yoann il est venu le voir. Il avait deux infirmières des fois rien que pour lui heu. Voilà. Non ça c'était bien passé là-bas. Mais moi ce qui m'a intriguée j'ai pas vu le médecin avant l'intervention. On l'a pas vu…. jusqu'au lendemain. Quand il est venu nous dire ah ben….

Chercheur : Et là sur les mois qui restent à venir, qu'est-ce que vous ont dit les médecins sur ce qui allait se dérouler ?

Mme Rason : Ah ben qu'on avait 8 cures à faire. Ça c'est les mêmes procédés que les autres cures. Tous les 21 jours. Mais elles sont plus courtes les cures. La radiothérapie pour pouvoir stériliser toute la partie heu… ben là où s'est développée la tumeur et tout…. Voilà. Pis bon ça va pas changer grand chose quoi. J'veux dire on aura toujours le suivi des infirmières quand on rentre à la maison et… voilà. Ben c'est tout. Le même régime, toujours pas de sorties voilà. Faut attendre de finir tout le programme pour pouvoir heu… les 8 cures. Mais après on nous a dit que c'était bon… après les 8 cures. Voilà. Bon y'aura juste un contrôle je pense heu quelques temps après. Pis après je pense tous les 3 mois y'a un contrôle et un suivi pendant 5 ans. Oui un suivi pendant 5 ans…. Après comme je dis on finit déjà les 8 cures pis on verra au fur et à mesure. Parce qu'après si on en a trop dans la tête c'est

pas bon non plus parce qu'après… comme je dis vaut mieux faire ses 8 cures avec la radiothérapie. Y'a 5 séances... voilà y'a 5 séances ouais de radiothérapie… et après on verra ? j'lui dis Yoann faut pas trop… trop d'un coup j'trouve que c'est pas bon. Ça peut angoisser une personne. Parce que moi Yoann on lui en a trop dit dès le début. Au départ quand il est arrivé, on lui a dit tu vas te faire opérer, tu vas avoir si, tu vas avoir ça. Eh ben moi j'trouve que ça l'a trop travaillé le gamin. Il a trop eu d'un seul coup. On aurait mieux fait de lui faire étape par étape.

Chercheur : Ça a angoissé Yoann

Mme Rason : Ouais

Chercheur : Et vous ça vous a angoissé ?

Mme Rason : Ah ben oui ça m'a angoissé un peu parce que on a trop d'un seul coup

Chercheur : Vous auriez préféré

Mme Rason : Faire heu voilà. On fait les cures. On regarde comment ça se passe. On voit l'intervention. On finit l'intervention. On fait heu une étape.

Chercheur : Et votre mari il est comment ? il est comme vous aussi ?

Mme Rason : Ah ouais ça l'angoisse aussi. J'en reviens pas de savoir qu'il recommence à faire des cures il me disait. Comment ça va se passer ? est-ce qu'il va avoir les mêmes effets indésirables ? est-ce qu'il va encore angoisser comme ça quoi ?

Chercheur : Du coup comment vous percevez ces mois à venir ?

Mme Rason : Ah ben justement. Je vais voir déjà heu cette première cure comment elle va se passer. Les effets secondaires. Après on verra. Comme je dis on va vivre au… au fur et à mesure des cures. J'espère qu'il sera pas trop trop malade et pis qu'il se retrouve pas en aplasie parce qu'en aplasie c'est même plus du par rapport à... faut vraiment heu... c'est une période vraiment pff... ils sont vraiment fa...ils sont vraiment fragiles. Le moindre petit truc ben à la maison il faut faire attention. Éviter toutes les poussières, faut éviter plein de choses. On se dit ben ok il peut être malade. Ça c'est angoissant aussi. Par ce que vous être toujours en train, moi je suis toujours en train de ben de faire le maximum pour éviter de... aussi bien dans l'alimentation heu… comme j'disais à son papa tu m'achètes plus les trucs heu format grand format. Ben on achète vraiment les petits trucs heu, les petites quantités pour une personne, pour deux personnes comme ça je lui dis ben… c'est plus vite fini et au moins y'a moins de risques… y'a moins de risque ben pour Yoann. J'me dis si moi je suis pas à côté de lui et qu'il a pas vu heu… bon je note. J'ai acheté un marqueur. Je note ben la date d'ouverture des produits. Et je lui ai fait son étage à lui tout seul heu. Pour qu'il ait ses produits à lui. Tout ce qui est boisson et tout. J'achète en petite quantité. Le lait c'est pareil j'achète en petite brique heu. A part si on a ouvert une grande brique j'lui dis ben Yoann aujourd'hui tu peux en boire. Mais après si je dépasse les 24h, non tu peux pas en boire tu prends ta petite brique. Ça oui. Ça faut…faut toujours faire attention à ça surtout. L'alimentation je veux pas qu'il ait des germes, des infections en plus de ce qu'il a. c'est surtout ça qui va m'angoisser encore heu ces 8 cures à venir. C'est ça. Parce que Yoann s'il se retrouve avec des infections, des germes, de la température, ben on se retrouve hospitalisés

voilà. Ça vis-à-vis de Yoann. Et c'est ça qui le rend…encore plus malade Yoann. C'est de revenir ici. D'être encore d'être obligé d'être allongé et… Et comme il dit je suis coincé. Oui et ben il est perfusé et tout. Il peut pas bouger comme il veut. Ben c'est une perte de poids, c'est une perte ne masse musculaire. C'est beaucoup de choses après qui…. ben qui faut gérer. A chaque fois. Bon il peut pas prendre sa douche alors ça l'énerve de faire un brin de toilette alors que lui heu. Alors c'est vrai que quand on rentre à la maison, le truc que je lui faisais c'est un bon bain moussant. Comme ça je lui faisais son petit moment à lui. C'est vrai que ça lui faisait plaisir entre chaque cure de rentrer à la maison et de. Je l'immergeais dans son bain moussant (sourire). Ça le calmait, ça le détendait. Ça le détendait… ben rien que ça des fois heu. Ouais c'est vrai que... ça l'angoissait de ne pas pouvoir prendre de douche. Ça... la toilette, la toilette au lit il me dit, il m'a dit quoi ? on dirait un vieux petit papy il me disait. Un vieux petit papy quand il peut plus bouger quand… qu'on peut plus laver et tout. Il me disait Mme Ve suis un vieux petit papy. Et là j'dis ben non Yoann. Toi c'est que passager. C'est juste le temps que tu récupères. Après ça tu feras tout seul. Ça c'est dur. A 15 ans. Devoir le laver et tout comme un bébé hein. Ça après j'lui dis Yoann. C'est pour ça que j'espère que ces cures-là ne le rendront pas heu... aussi malade que la 4ème cure, la 5ème cure, la 6ème cure. Je me souviens les trois premières il était bien. Il avait de la masse. Il avait de la masse donc son corps a pu supporter ben tous ses traitements. Mais là c'est vrai qu'il a perdu Yoann, en tout une vingtaine de kilos hein. Ah oui. Ah oui. Il a perdu une vingtaine de kilos là Yoann. En muscle en tout. Il était bien musclé Yoann. Il a tout perdu en masse musculaire en tout. Quand je vois les habits qu'il a qu'il flotte dedans. Y'en a certains qu'il met plus. Parce que quand il les met trois épaisseurs en dessous pour pouvoir heu… que ça fasse un petit peu ion va dire gros quoi. Mais du coup on va racheter des vêtements. On va regarder sur internet parce que tu peux pas sortir heu, tu peux pas essayer dans les cabines heu. Je sais pas ce que tu veux. Voilà. Toi t'es fragile par rapport aux autres. Remarquez j'ai du gel toujours dans la voiture pour qu'il se lave les mains quand on va à l'hôpital. J'lui dis Yoann tu touches pas l'ascenseur. Tu touches pas les boutons. Si t'oublies de faire un… un. Yoann si tu mets les mains dans la bouche. Faut faire attention à ça aussi. Ben comme un enfant de deux ans, de trois ans quand heu. Quand on va le promener. Bon ben touches pas les poubelles, touches pas ça. Ben c'est pareil. Là c'est pareil c'est…

Chercheur : Vous vous comparez plutôt au bébé, Yoann compare plutôt à la personne âgée.

Mme Rason : Voilà. Oui parce que mon. Ben je le compare pas à un bébé… ben si. Dans la protection pour éviter ben voilà qu'il se retrouve ici avec heu une semaine, 10 jours d'hospitalisation pour des petits microbes. Bon il touche pas trop encore. A la maison ça va. Bon à la maison c'est propre donc je m'inquiète pas mais je fais attention par rapport ben quand on vient ici à l'hôpital voilà. De toute façon on n'a pas fait de sortie alors à part à l'hôpital. Ou alors quand il sort dehors à la maison. Là les copains tu leur dis pas bonjour Yoann. C'est bonjour avec la bouche là j'veux dire c'est tout le temps comme ça parce que. Il suffit que tu rentres pas à la maison et que tu te laves pas les mains. Ben peut-être que...j'me demande même si ça ne peut pas devenir de la parano après. Parce que j'ai connu, j'ai une amie sa sœur elle a eu un…un cancer heu du colon. Ben… ben maintenant elle a

des TOC. Elle a toujours le chiffon à la main heu… moi non. Pas à ce point-là j'veux dire. De l'appréhension c'est tout. Je suis pas non plus heu. Surtout de l'appréhension.

Chercheur : Du coup ça se passe comment à la maison ?

Mme Rason : Bien. Bien. Pff. Après à la maison je veux dire, je dis pas qu'on s'occupe pas de lui mais moins qu'à l'hôpital. Je les laisse… il est dans son entourage, il est… il est dans sa chambre. Il va jouer et tout. Simplement moi je, mais j'veux dire heu c'est pas comme ici heu. S'il veut de l'eau il va chercher de l'eau tout seul. Il se sert, il se sert tout seul heu. C'est pas comme ici où il faut ramener des trucs comme ça. A la maison j'le laisse. J'l'embête pas voilà. J'lui laisse heu ben comme d'habitude. Comme si il était pas malade. Comme si heu… j'l'embête pas là-dessus. C'est vrai que c'est pas comme ici. Faut tout amener, faut tout... à la maison j'le laisse. J'le laisse heu.

Chercheur : Il y a deux vies un peu différentes heu

Mme Rason : Là faut aller chercher l'eau, faut désinfecter. Non à la maison je fais pas tout ça. A la maison s'il veut de l'eau il y va. S'il a faim je le laisse faire. S'il me demande d'accord. S'il me demande pas, je le laisse faire comme, comme il était avant. Voilà. S'il veut se faire des petites pâtes, il les fait tout seul heu. S'il me demande de les faire heu ben je lui fais. S'il me demande pas, j'le laisse faire tout seul. Voilà j'le. Non non. A la maison c'est vraiment pas… c'est pas comme ici. Faut ramener, faut…à la maison je le laisse se débrouiller.

Chercheur : Oui il est plus autonome.

Mme Rason : Voilà. Voilà. Il est plus autonome heu. Comme ça j'vous dis... et pis ça permet un peu de marcher, de... pis qu'il se sente pas j'vous dis...pas comme un handicap mais presque quoi. J'veux dire j'veux qu'il reprenne moi goût comme il avait avant qui… qu'il recommence à remonter les escaliers. Quand il a besoin de quelque chose j'lui dis ben Yoann tu peux aller le chercher tout seul. Fais un petit effort tu y vas doucement. Rien ne te presse. Y'a personne derrière toi qui va te dire presses-toi. Il a oublié un truc il va le chercher tout seul. Non j'le laisse faire moi. J'le laisse faire à la maison. J'suis pas après lui. J'le laisse.

Chercheur : Au niveau de la relation que vous avez tous les deux, y'a une différence entre l'hôpital et la maison ?

Mme Rason : …… ben ici on va être…on va… baff. Plus présente voilà. Parce que la chambre elle est fermée quoi j'veux dire. Mais à la maison non pas trop. A la maison ça va. Il va me chercher mais pas comme ici… ici heu… même si je vais m'absenter un petit truc comme ça il me dit ah maman t'étais où ? t'as mis longtemps. Mais à la maison non. Tut tut. Pis à la maison il me voit, c'est ouvert donc heu. Il m'entend voilà. Mais c'est vrai qu'ici… ah il veut qu'on soit présent quoi. C'est pour ça. Ah ouais. Près de lui. Aussi bien le jour que la nuit hein. Voilà la nuit...

Chercheur : Comme un petit en fait.

Mme Rason : Voilà comme un petit. Comme j'vous dis en fait cette maladie l'a beaucoup angoissée ça je l'ai senti. Pis voilà ; pis heu l'intervention là qui l'a un peu angoissé, stressé. C'est pour ça j'me dis que… peut-être qu'après quand on aura fini les 8 cures Yoann t'es, t'es guéri. Tu

peux faire un peu ce que tu veux. Et ben pt'être que là ça aura peut-être une petite bouffée d'air qui va le. Pis reprendre le rythme. Ce matin il me disait oh on va à l'hôpital pis les gens, les copains ils vont en cours. Voilà. Pt'être le fait de reprendre le rythme heu, de reprendre le chemin des cours heu, du sport, enfin ses activités comme il faisait avant. Ben j'pense que ça va un peu oublier quoi. Ben un peu passer à autre chose. Pt'être que là ça sera moins, il sera moins angoissé et tout. Voilà. J'pense que là.

Chercheur : Oui que d'être tout le temps centré

Mme Rason : Oui voilà. Centré. Mais oui mais on peut pas trop bouger comme je disais. Pis avec le masque là à chaque fois. Ça ça le… bon à la maison il le met pas mais il met quand on vient là il le met. Parce que Yoann t'es pas encore à l'abri quoi j'veux dire. Toi t'es fragile. C'est pour te protéger toi. C'est pas pour protéger les autres Yoann. C'est pour te protéger toi.

Chercheur : Quand vous êtes à la maison vous ressentez quoi ?

Mme Rason :……

Chercheur : Par rapport à quand vous êtes à l'hôpital ? y'a des ressentis, des émotions qui sont différentes ?

Mme Rason : Ben à la maison on est chez soi déjà (rires). À la maison on est chez soi donc heu... ben c'est le rythme de... normal quoi on va dire. Normal. Je fais mes choses normalement comme je faisais et tout. Voilà. On, on… à l'hôpital on sait qu'on est bien, quand on est à l'hôpital, quand on est dans le milieu hospitalier ben… quand on est là c'est qu'il y a quelque chose. C'est qu'on est malade. Qu'à la maison on oublie un petit peu la maladie on va dire. Malgré qu'elle est là, on la voit bien parce que Yoann il est malade et tout, parce qu'il prend des traitements et tout mais comme on est à la maison on se dit ben….

Chercheur : Ça va quand même

Mme Rason : à la maison on est chez soi Voilà c'est plus rassurant

Chercheur : Donc il y aurait plus d'angoisse quand vous êtes à l'hôpital, un peu plus de stress ?

Mme Rason : De stress et pis ouais de le voir comme ça lui qu'il stresse et tout. Après heu voilà. Là ça va aller. Demain, vendredi matin il va leur dire aux infirmières venez me dépiquer tout de suite. Ah ben oui. Que je rentre. Voilà ça. Une fois que le traitement est fini ils vont venir le dépiquer. Il va leur dire… ça je le sais hein. Il va dire viens me dépiquer Laurent.

Chercheur : Donc lui c'est pareil. A l'hôpital vous me parliez de colère. Et d'angoisse plus importante à l'hôpital qu'à la maison ?

Mme Rason : Ben oui c'est le fait d'être allongé, perfusé et tout. On bouge pas comme on veut quoi. Il peut pas bouger quoi. Pis c'est un service qui est quand même assez heu… chacun reste dans sa chambre. C'est pas comme dans des autres services des fois els malades ils vont se voir entre eux et tout tandis qu'eux ils ont pas le droit. Bon il a comparé carrément comme une prison. Maman c'est une prison. Ben la pièce elle est fermée, on est attaché quoi, quoi on est perfusé. Maman on bouge pas quoi. C'est comme une prison. J'dis ben oui mais les prisons ils ont fait du mal toi t'as pas fait de mal loulou (sourire). Quand on est en prison c'est qu'on a fait su mal. Toi t'as rien fait de mal.

Chercheur : Et quand vous parliez des angoisses de Yoann, c'est plutôt la nuit, en fin de journée ?

Mme Rason : En fin de journée. En fin de journée. Moi c'est en fin de journée quand il commence à faire sombre. Voilà. En fin de journée. J'pense quand il sait que tout le monde va aller dormir, qu'il y aura moins de mouvement à la maison heu voilà ; et là oui Yoann j'le mettais avec nous, avec moi. Il me disait Mme Ve dors avec toi. Ben oui. Donc du coup on avait aménagé le matelas. Alors la première nuit, j'lui ai pris son matelas et j'l'ai mis ben… au fond de notre chambre à l'entrée et tout. Et la première nuit il m'a dit Maman, j'arrive pas à dormir. J'veux dormir avec toi. Et du coup on a inversé. Papa il est parti dans son matelas et Yoann j'l'ai mis avec moi. Il avait besoin de sentir quelqu'un à côté de lui ; parce que je le sentais qu'il me touchait comme ça. Il avait besoin d'avoir sa main dans ma main. Et du coup je l'avais enlacé comme quand il était bébé. Comme quand il était bébé, voilà comme ça. Comme s'il avait besoin de se… ben de cette présence ou je sais pas une sécurité. Il s'est dit ben...

Chercheur : Et c'est maman c'est pas papa ?

Mme Rason : Ah ouais. C'était moi ouais ouais.

Chercheur : Et votre mari il pense quoi ?

Mme Rason : Ben non il l'a bien compris. Il l'a bien vu au final. Il l'a bien compris. Il a vu que Yoann il était pas bien. Moi ce que j'ai peur, c'est que ça reste. C'est ça qui m'intrigue. Moi cette angoisse. C'est pour ça que j'lui dit faut qu'on mette un point… là-dessus. Moi j'ai pas envie que Yoann vive dans cette angoisse. Moi je veux qu'il vive pleinement. Qu'une fois qu'on aura fini les traitements que Yoann il s'épanouisse. Qu'il vive. C'est pour ça. Je pensais qu'on allait finir un peu avant l'été. J'm'étais dit comme ça on l'amènerait quelque part, qu'il se passe. Même si on peut pas partir à l'étranger, j'me dis même dans le sud de la France. Un endroit où il puisse voilà un peu heu pfff souffler. Voilà. Tout ce qu'il a enduré du mois d'août jusque…

Chercheur : Au mois d'août.

Mme Rason : Voilà. Voilà. Voilà c'est ça. Ça fera un an. (téléphone de la maman sonne. Elle décroche) c le papa !

Chercheur : On était parti sur la question de quelle était la perception que vous avez du corps de votre enfant ?

Mme Rason : Ah ben il a changé le corps de Yoann.

Chercheur : Vous me parliez d'une perte de poids de 20kg.

Mme Rason : Il a perdu en tout. Alors que c'était un beau bébé quoi. J'veux dire il était beau, il était bien. Moi… d'ailleurs je m'inquiétais pour lui… j'lui disais toujours Yoann. J'avais toujours peur d'une maladie cardio-vasculaire. On entend toujours parler tout ce… Mais maman t'inquiète moi je bouge beaucoup alors le sport. Je suis en train de grandir. C'est vrai que le médecin traitant m'avait dit non vous inquiétez pas. Yoann il est jeune il va grandir et tout. Mais là comme il a fondu. C'est vrai que là je regardais ses vêtements comme il avait avant. Là j'arrive pas à l'habiller. J'arrive pas à

l'habiller... j'arrive pas à l'habiller parce que…. Ben tout est trop grand et pis heu… il a perdu au niveau des jambes, des cuisses, des fesses. Je regardais l'autre fois il était en caleçon. C'est pas possible Yoann ohhhhh c'est pas possible qu'y'en a voilà… ; tout… parce que y va avoir, il va reprendre. Et après j'me dis pt'être que petit à petit après quand on aura fini les traitements, parce que les traitements aussi ses traitements là comme ils sont lourds, je regarde les effets secondaires y'a un manque d'appétit. Pis après il a toujours des nausées. Ben ça arrive encore le matin. Il se lève il arrive à boire juste un petit truc il va me le renvoyer tout de suite. Après j'me dis bon voilà. Faut que le corps, le temps que le corps élimine peut-être tous ces produits ça va prendre du temps quoi. Donc c'est vrai que heu je sais pas comment l'habiller Yoann. Je sais pas. Bon va y'avoir les beaux jours un petit short un petit t-shirt. Mais après j'me dis j'espère qu'il va reprendre un peu de poids. Comme ça qu'il puisse au moins s'habiller comme il veut. Enfin avec des vêtements qu'il aime surtout. Je vais pas aller acheter des vêtements qu'il aime pas pis j'mets dans le placard. Moi je...

Chercheur : Du coup il a vraiment changé.

Mme Rason : Là j'l'ai pas pris en photo, j'arrive pas à la prendre en photo. Là j'arrive pas. Y'a son papa qui l'avait pris. Moi j'arrive pas à le prendre en photo. Je suis dé... je sais pas parce que j'arrive pas à. Est-ce que j'ai peur que ça soit un mauvais souvenir ? mais moi j'arrive pas à le prendre en photo heu…… j'arrive pas à le prendre en photo là comme ça. J'arrive pas. J'suis… j'peux pas…… non non. Non si je retrouve une photo de lui quand il était heu... j'avais enlevé les photos… (cherche sur son téléphone) ……. Ah non c'est peut-être pas ça. Aller aller aller……. Ça c'est Yoann quand on est venu le jour de l'hospitalisation le 25 août

Chercheur : Ah oui.

Mme Rason : Vous voyez ? ça c'est le 25 août quand on était aux urgences ne bas.

Chercheur : D'accord.

Mme Rason : Là j'arrive pas à la prendre en photo. Là c'est Yoann vous voyez ? il avait des cheveux. Regardez comme il était bien costaud, comme il avait des cheveux. Là j'arrive plus à al prendre en photo. Y'a le papa qui l'a pris en photo mais moi j'y arrive pas. Moi j'veux pas de. J'veux pas de se souvenir heu…. De cette heu... ; non j'essaie de... non j'peux pas. J'prends des photos comme ça malade. Il s'est pris en photo. Il prend des photos de son crâne. Mais moi je peux pas.

Chercheur : Quelle image ça vous renvoie ?

Mme Rason : Non non. Non non. Une image triste. Je préfère le garder comme une image comme il était avant. Bien portant. Bon je trouvais qu'il était un peu grassouillet. Je disais Yoann fais attention, fais attention. Il me dit maman t'inquiète t'inquiète. Ben ouais ben. Là ce poids là au début il l'a bien trouvé car je pense que c'est ça qui l'a bien aidé au départ.

Chercheur : A supporter les trois premières cures.

Mme Rason : Voilà. C'est... voilà. Parce que je m'étais dit s'il avait pas ce poids là si admettons il fait il fait 54kg là. Admettons qu'il faisait 54 kg là, comme le jour où on est arrivé. Si il avait perdu 20kg il serait comment ? ça serait un cadavre. C'est... c'est. ; j'sais pas. Moi j'trouve qu'il a perdu

beaucoup de poids. Est-ce que les autres enfants qui sont malades ils ont perdu beaucoup de poids ? ben moi j'trouve qu'au cumulé Yoann il a perdu vachement de poids…. Ah j'trouve que ce poids là il l'a bien aidé pour le début de ses premières cures. Mais après j'espère qu'il va pas perdre trop de poids. Qu'il restera dans les 55-56kg et tout heu. Voilà. C'est tout ce que je souhaite. C'est tout ce que je demande. Qu'il perde pas trop de poids et pis que ça… pas trop d'appétit. Même si elle mange un petit peu. Le papa Il essaie de le forcer mais j'lui dis ne le force pas. Laisse-le manger à son rythme, ce qu'il veut manger. Même si il mange une cuillère deux cuillères ça peut. Autant que ça reste dans le ventre comme je dis plutôt que de forcer pis de voilà. Qu'il me renvoie tout après. C'est ça qui me fait peur j'me dis est-ce qu'il va pas tomber dans l'anorexie des choses comme ça ?

Chercheur : Généralement l'appétit revient

Mme Rason : Oui. Oui. C'est vraiment les traitements moi. C'était un enfant qui avait de l'appétit par rapport à son grand frère. Comme j'disais j'en ai un qui est grand et wouf fin et un qui est petit heu... voilà. J'espère que ça va pas tomber là, tout ce que je fais là-dessus sur un truc d'anorexie ou heu. Qu'il perdre vraiment le goût de manger et tout heu. Tout ce que je veux c'est qu'il rapprenne à manger, à vivre ces choses-là quoi. Même si il fait pas tout d'un seul coup mais petit à petit. Voilà. Même si ça prendra du temps eh ben ça prendra du temps qu'il faut.

Chercheur : C'est vrai que vous avez vu si y'a certains moments en effet il a plus d'appétit

Mme Rason : Oui

Chercheur : D'autres un peu moins.

Mme Rason : Un peu moins ouais.

Chercheur : C'est vraiment en fonction des traitements

Mme Rason : Voilà en fonction des traitements.

Chercheur : Pour conclure un peut tout ça, quelles sont les forces de Yoann aujourd'hui ?

Mme Rason : Ses forces ?

Chercheur : Oui

Mme Rason : Ben Yoann, ses forces. Ben j'pense qu'il a envie de vivre. Hein c'est ça la force ? quand on a envie de vivre on se motive. Quand on a pas envie de vivre. Non. J'pense que c'est qu'il a envie de vivre et il a envie d'aller loin. Parce que des fois il se projette. Il fait des petits projets. C'est bien Yoann. C'est ça qui l'entourage aussi. Et pis nous aussi on lui dit Yoann… on l'encourage beaucoup. C'est vrai que là-dessus... (son téléphone sonne de nouveau). Ça c'est ma fille…

Voilà voilà. Il a besoin. Par contre à la maison moins. Là ici quand il est enfermé, quand vous allez appeler une infirmière quand vous avez besoin de quelque chose et ben voilà. Tandis qu'à la maison comme je dis il est libre. Voilà. Même si il a pas besoin de moi il sait que je suis pas loin. Pis il peut aller lui-même chercher si il a besoin d'un verre d'eau tandis que là non. Là on est obligé d'être H24 parce que si il a soif, si il a faim, si il veut manger quelque chose.

Chercheur : Donc dans les forces

Mme Rason : Les forces

Chercheur : Envie de vivre. Et les aspects de fragilité qu'il a aujourd'hui ça serait quoi ?

Mme Rason : Ben ça serait peut-être la peur.

Chercheur : C'est l'angoisse.

Mme Rason : C'est l'angoisse. Surtout en fin de…. Quand il commence à faire nuit là.

Chercheur : C'est pour ça qu'il vous appelle à cette heure-là.

Mme Rason : Ouais. Faire nuit. Moi j'pense que sa peur ça serait de se retrouver tout seul. Ça je crois qu'il... pour le moment c'est pas le…

Chercheur : Pour le moment ça serait ça. Et vous se serait quoi vos forces aujourd'hui ?

Mme Rason : Moi ma force ? ben moi ma force j'en ai toujours eu. Déjà je suis assez forte de caractère malgré que j'ai des émotions comme tout le monde mais je suis assez positif. Je suis assez optimiste. J'suis toujours. Bon j'dis pas la vie en rose. Mais j'ai toujours dit qu'il y avait une solution. On demande de l'aide. On trouve toujours une solution à tout. A tout problème. Ben à tout heu... C'est vrai que là-dessus moi je…

Chercheur : C'est l'espoir ?

Mme Rason : c'est l'espoir. Moi j'me dis, j'vois pas… moi j'le vois guérir quoi. Voilà. J'le vois pas autrement. Et comme j'me dis c'est un jeune, ils ont de la force eux-mêmes et… non. J'vois pas les choses noires. J'ai pas encore broyé du noir. Voir heu... à part un petit moment où Yoann m'a dit, comme j'vous ai dit heu, si, si ça revient vous dites au médecin ça... oui ça m'a fait mal. Mme Ve ne recommencerait pas ce que j'ai... ce que j'ai… ce que j'ai fait depuis le début quoi. Il le supporterait pas j'crois. Mais autrement non.

Chercheur : Et vos aspects de fragilité ? est-ce qu'il y en a déjà ?

Mme Rason : Non. Ben non. J'vois pas ? fragilités non.

Chercheur : Et au niveau justement vous parliez beaucoup de l'environnement, du cercle familial, quelles seraient les forces et les aspects de fragilité de votre cercle familial ?

Mme Rason : Ben les forces c'est qu'on voit tous positif. Voilà. Même si Yoann il dit des fois oh non. J'vais peut-être mourir et tout. Eh ben on essaie de lui dire ben non…. Il faut que tu vives heu…. peut-être que.. c'est vrai que cette maladie elle est lourde mais c'est un lourd traitement mais on essaie de lui voir à peu près positivement tout. L'avenir et tout. Qu'il y'a pas de raison. T'es pas le seul Yoann. T'as pas été le premier à avoir cette maladie là. Y'en a eu d'autres avant toi. Et y'en a certains c'est... comme toi qu'ils ont des lourdes maladies et pis ils vivent. Jusqu'à ce jour ils vivent. Bon vous avez des moments difficiles on peut pas... comme je dis t'as le droit d'être en colère ou faire des remarques, d'être anxieux, c'est normal. Mais j'lui dis Yoann tu vois, plus les jours avancent, vont avancer, plus ça ira mieux. C'est comme ça que j'essaie de l'encourager. Et on est là. On l'a. C'est vrai que depuis le 25 août on l'a jamais lâché. Depuis le début on l'a jamais laissé tout seul. Aussi bien le jour que la nuit. Que ça soit à l'hôpital ou à la maison. Il est jamais resté tout seul ? et j'veux dire on sera comme ça jusqu'à la fin, jusqu'à la fin du traitement t une fois que le traitement sera fini Yoann ben tu pourras vivre pleinement comme tout enfant et pis tu recommenceras à vivre, tes activités, les

copains, les orties et tout voilà. Pis j'pense que c'est ça qui va un peu le motiver. Heu nous aussi on essaie de le motiver au maximum. J'lui dis y'a pas de raison que tu vives pas pleinement. Des fois quand je vois des copains... ben des malades comme on voit sur des reportages, y'en a qui sont malades des fois des années 3ans, 4 ans. Y'en a que c'est encore, c'est ce que je disais à Yoann, y'en a que c'et 3 ans, 4 ans… donc et pis ils perdent pas espoir. Et pis après on les revoit ils y vivent normalement. Voilà, bon y'a toujours un suivi derrière c'est normal mais ils vivent normalement. Ça nous empêche pas de de, d'aller faire du vélo si ils ont envie de faire du vélo, de nager, d'aller au cinéma, de vivre leur enfance ou leur adolescence…. Après heu… vous m'aviez posé quoi comme question ?

Chercheur : Les forces du noyau familial et est-ce qu'il y a des aspects de fragilités aujourd'hui ?

Mme Rason : Non. Non non. Parce que là-dessus on essaie d'être positifs.

Chercheur : Vous êtes très soudés

Mme Rason : Ouais ouais ouais on essaie d'être positif. Pas quelque chose de... négatif. On essaie toujours de…

Chercheur : Positiver

Mme Rason : Ouais voilà. On essaie toujours de… de le remonter, pas de le … Non, on essaye de le remonter, positivement. Mais bon s'il y a des choses… bon on est pas non plus… mais comme je dis, Yoann, heu… la médecine elle a fait beaucoup. Y aura eu peut-être, je sais pas moi, 20 ans, 30 ans en arrière, cette maladie elle se soignait pas. Peut-être qu'on savait même pas ce que c'était, jusqu'au jour où on disait, bon ben l'enfant il est parti ou c'est trop tard. Tandis que maintenant, avec toute la technologie, c'est vrai qu'on déclenche… ouais pas déclencher, mais on découvre assez vite les pathologies, les… de tout quoi. Vous faites un IRM, des fois on peut vous dire ce que vous avez. Bon… des fois ça peut être bon signe, et pis des fois c'est pas bon non plus quand on découvre des choses mais après comme je dis, faut mieux découvrir tôt que tard. Des fois quand c'est trop tard, ben c'est trop tard. On peut rien faire. Mais des fois quand c'est pris à temps, et ben… on met les chances de son côté quoi. Comme je dis, il faut toujours mettre les chances de son côté. Faut pas les mettre… et pis je crois que la force morale ça joue beaucoup. Parce qu'après si vous êtes négatifs et ben, si vous soyez que du noir, euh… on voit pas les choses, moi j'essaye de voir positivement les choses. C'est ce que je disais à Yoann, faut voir… pas la vie en rose, non, mais au moins voir les belles choses, euh… que tu vas guérir, euh… pis que bon ben là… ça sera un petit souvenir que tu mettras dans un petit coin. Parce que il va pas l'oublier, parce que quand il va, juste quand il va prendre sa douche et qu'il va voir la cicatrice, la cicatrice de sa CIP qu'est là, mais je pense qu'après par la suite, il va… il va oublier quoi. Oublier façon de parler quoi, mais penser à autre chose. Comme je dis, il faudra penser à autre chose. Pas qu'il fasse une vie normale, enfin j'espère. C'est tout ce qu'on souhaite. Moi, là, je vous les choses comme ça. Pour le moment je veux pas voir du négatif et tout. Comme je disais, j'ai une amie, son fils était tombé malade, gravement malade, ben maintenant je le revois, il est bien. Il avait eu un lymphome au niveau de là, des ganglions. Bon il a été malade pendant, moins longtemps

que Yoann, mais maintenant il vit pleinement quoi, il a, il a 19 ans, il vit pleinement. Il a passé son bac, il l'a eu euh… C'est pour ça, je me dis que faut pas voir les choses, euh… négatif mais positif. Voilà.

Chercheur : Ben merci

2.3.3 Entretien T3

Chercheur : Si vous deviez aujourd'hui raconter votre histoire, l'histoire du vécu de la maladie, du cancer, vous utiliseriez quel support ? du style autobiographie, BD, roman, thriller ? quel type de support vous utiliseriez ?

Mme Rason : Oh ben p't'être un livre, un livre. Mais aussi un livre mais aussi en parler verbalement.

Chercheur : Pas que à l'écrit.

Mme Rason : Non pas que à l'écrit parce que l'écrit non, non.

Chercheur : Et verbalement vous pensez à un témoignage ou

Mme Rason : Un témoignage oui

Chercheur : Un court métrage

Mme Rason : Oui ou un court métrage comme ça oui pour en parler mieux parce que pour moi au moins vous avez des personnes si ils vous pose des questions vous allez au moins leur répondre. Mais un livre vous allez le lire voilà.

Chercheur : Donc plus ne forme d'interview avec un interlocuteur.

Mme Rason : Voilà. Voilà. Moi j'vois ça comme ça. Comme ça si on a une question à nous poser ben… on peut répondre quoi. Si on peut répondre. Mais c'est vrai qu'un livre, après vous lisez le livre mais y'a pas trop d'émotions dans un livre comme quand y'a une personne qui va vous raconter l'histoire.

Chercheur : Hum hum en direct

Mme Rason : En direct

Chercheur : Et du coup vous raconteriez quoi, avec une histoire un début, un milieu une fin

Mme Rason : Et ben du début, comment ça a démarré pis heu… comment on nous a annoncé la nouvelle. Et pis comme on connaissait pas du tout cette maladie heu. Voilà ben du début jusqu'à là.

Chercheur : Du début c'est quoi ? le moment de l'annonce ?

Mme Rason : Le moment de l'annonce, les symptômes qu'il y avait avant

Chercheur : Donc c'est même avant l'annonce ?

Mme Rason : Avant l'annonce, bien avant l'annonce. Hein dès le départ quand heu l'enfant st malade, qu'il a des symptômes pis qu'on vous met dans une mauvaise direction donc voilà. Comme

nous Yoann on nous a dit que c'était une déchirure musculaire. Et j'suis passée d'une déchirure musculaire à une maladie heu beaucoup plus grave qu'une déchirure musculaire. Ça. Démarrer déjà par ça. Et pis les questions qu'on nous a posé au départ : est-ce qu'il ne s'est pas baigné ? est-ce qu'il n'est pas allé dans un pays étranger ? est-ce qu'il a pas attrapé un microbe ? ça aussi…. Jusqu'au moment où on nous a dit le verdict que c'était. Là c'est le choc total là. Ça n'avait rien à voir avec heu avec toutes les questions qu'on m'avait posées avant, c'qu'il a posé aussi à Yoann le médecin est-ce qu'il était pas tombé, est-ce qu'il avait pas reçu un coup violent…vous voyez.

Chercheur : Le choc total

Mme Rason : Le choc total. Parce que nous au départ c'était ces questions-là. Est-ce que t'as pas reçu un coup ? est-ce que t'es pas tombé ? après ça m'a travaillé. Après j'me suis dit Yoann est-ce que t'es pas tombé ? parce que j'ai mon neveu qui a un scooter qui lui prête de temps en temps et comme il est pas assuré j'lui dit Yoann comme t'es pas assuré t'as pas à monter là-dessus. Est-ce qu'il l'a pas fait en cachette, est-ce qu'il n'a pas eu peur ? après ça travaille ça. Mais c'est vrai qu'au départ j'm'étais pas du tout imaginé cette maladie hein. D'ailleurs j'en avais jamais entendu parler hein jusqu'à ce que Yoann l'ait eue. Bon d'autres enfants qui sont avec Yoann quoi. Même autour de mon entourage quoi, même des amis et tout j'en avais jamais entendu parler. De cette maladie hein. Des leucémies j'en ai entendu parler. Je connaissais j'ai une amie sa petiote elle en a. Mais la maladie de Yoann non jamais……

Chercheur : Donc il y a eu le choc

Mme Rason : Le choc

Chercheur : Lié à la différence entre les petites questions

Mme Rason : Au départ, le choc quand ils nous ont annoncé ça alors qu'ils n'avaient pas encore fait la biopsie. Alors pendant une semaine, ça a été l'attente. Ça été une semaine d'attente, savoir si c'est bon, si c'est pas bon, savoir si c'est vrai, d'où vient cette maladie, d'où on a attrapé ça. C'est des questions qu'on se pose beaucoup. Une semaine d'attente heu à se demander ben c'qu'on va dire aux aînés, aux deux enfants, aux deux grands. Remarque je leur ai rien dit du tout. Y'a juste le papa qui était au courant et j'lui avait dit de rien dire. Tant qu'on n'a pas le verdict, qu'on est pas sûr à 100% 'est pas la peine d'alerter heu la famille ou les deux gra…, les deux aînés. On leur a rien du tout. On s'est dit non on attend et l'attente elle était longue là, l'attente d'une semaine. Et quoi dire à Yoann parce que Yoann aussi nous posait des questions. Il me disait maman qu'est-ce que j'ai ? et ben on fait encore des recherches loulou… voilà. Au moment de... C'est vrai que c'est pas facile de… ben de lui dire ça, de lui dire ben qu'est-=ce que t'as loulou ? il m'a posé la question pourquoi moi ? j'lui ai dit Yoann c'est des maladies qui… qui choisissent pas. C'est venu sur toi. ; ça aurait pu venir sur quelqu'un d'autre ou que tu connais pas... voilà. Vous êtes victime de cette maladie mais on s'est pas trop d'où elle vient. Je sais même pas si on sait vraiment d'où elle vient cette maladie. C'est une petite cellule qui s'est pas…qu'a dû se dévier par rapport aux autres cellules. Je sais pas. On sait pas……

Chercheur : Vous n'avez pas d'explications

Mme Rason : Ben non. Même eux ils savent pas trop heu… coMme Billard'est des maladies qui sont quand même rares. Quand on me dit qu'il y a un cas voire deux sur le million ben j'me dit que c'est pas comme les leucémies. Les leucémies c'est vrai que… on en sait beaucoup plus mais c'est vrai que le sarcome d'Ewing heu… non ils savent pas du tout. Quoi ils savent pas encore vraiment. Après p't'être que les années à venir, avec la recherche heu, les différents sarcomes peut-être… comme Yoann lui c'est sur sa côte. Comme après ils ont prélevés l'os pt 'être qu'en faisant des recherches avec ça ils vont trouver quelque chose. P't'être que dans les 10 années prochaines on va pt 'être pas en parler, on va pt 'être beaucoup lus en parler heu et pis y'aura beaucoup plus de recherches, de technologies heu... J'espère, je souhaite...pis p't'être beaucoup plus d'améliorations dans le traitement parce que le traitement est quand même assez lourd, assez fort. J'vois Yoann au départ, les 6 premières cures qu'il a eues il était vraiment malade, vraiment malade. Là ça va mieux là quand même. J'trouve que ça va mieux depuis qu'il a eu l'intervention, qu'on a tout enlever déjà une bonne, une bonne partie de ... de tout. Pis là il fait encore des cures mais elles sont un peu plus tolérantes. Les deux-trois premiers jours il est un peu pl… il est malade, il a pas envie de manger ni rien mais après ça va mieux. Ça va mieux, il reprend le rythme, il mange, il a faim, il demande à manger. Il me dit j'ai faim alors qu'au début je me souviens de la maladie il me disait pas j'ai faim. Malgré qu'il avait pas mangé pendant 3-4 jours, non j'ai pas faim qu'il nous disait. Tandis que là, après là j'me dis ben tiens ça commence) revenir là le corps commence à retravailler ben on va dire normalement. Alors que ouais il me dit j'ai faim, j'ai envie de manger ça, j'ai des envies heu… donc heu j'me dit déjà c'est bon signe.

Chercheur : Il y a eu toute cette semaine d'attente pour valider le diagnostic et après quelles sont, ce qu'il restera marqué.

Mme Rason : Ben le choc. Le choc. Comment on nous l'annonce. Je trouve qu'il n'y a pas assez de délicatesse. Y'a pas assez de délicatesse et j'étais toute seule. Quand on m'a annoncé ça j'étais toute seule. Ahh. Le choc. Parce qu'on se demande… moi j'trouve qu'il y a pas assez de délicatesse…….

Et s'il y avait eu votre mari à ce moment-là ?

Mme Rason : Ah peut-être oui… ce… voilà quoi… parce que quand on vous dit votre fils a une tumeur. J'l'ai regardé…j'me suis… d'où elle est venue cette tumeur alors que…. Voilà après J'me suis dit est-ce qu'on n'a pas fait, qu'on n'a pas fait dès le départ parce que dès le départ ça c'était pas vu la première fois qu'il avait fait la radio Yoann. On n'avait rien vu du tout. Est-ce qu'il ne fallait pas faire un IRM ? j'en ai voulu un peu à mon médecin traitant parce qu'il n'a pas été plus loin que… que ce qu'il fallait quoi. Parce que tout ça pour éviter le trou de la sécu. Quand on me dit le trou de la sécu moi c'est pas mon… je vais pas dire que c'est pas mon problème c'est le problème de tout le monde mais des fois de temps en temps il faudrait bien approfondir le truc. Parce que moi quand j'vois Yoann le mois qu'il a passé au mois d'août c'est vrai que j'me dis heu on aurait pt'être, on… on pouvait pas imaginer la maladie mais on aurait pu éviter que ça se dégrade vraiment quoi tout au début. Pare que

tout au début, c'est vrai que je me suis demandée si il allait s'en sortir les deux premiers mois. Avec les fièvres qu'il nous faisait, avec les poussées de fièvre mais bon là ça va. C'est vrai que depuis ça va. Mais…l'annonce de cette maladie, et j'suis pas la seule maman qui… qui m'ont…qui s'est plaint de ça. J'suis pas la seule qui disait que des fois c'était pas bien assez encadré. Parce que c'est pas une maladie simple. Voilà. Et surtout quand ça vient sur un enfant. Bon j'dis pas que même sur un adulte… mais un enfant c'est… ça demande beaucoup plus de délicatesse et beaucoup plus d'encadrement. Mais bon après…. Maintenant ça va beaucoup mieux comme je dis. Maintenant on le vit mieux, je sais que Yoann un petit peu moins. Je sais que... il a dû mal à parler de cette maladie moi j'en parle un peu plus parce que je me dis faut que ça…faut que ça se sache et j'me dit que…faut en parler. Parce qu'on peut pas cacher ces choses-là. Comme je dis à Yoann, heu… tu vas pas… tu vas recommencer à vivre normalement par la suite. On va… cette année, on l'a mis entre parenthèse c'est les soins mais après j'lui dis, si on peut, on partirait quelques jours, même si c'est pas beaucoup, ne serait-ce que 4 jours, 5 jours, qu'il fasse plein d'activités, tout ce que tu n'as pas pu faire, que tu fasses au moins des petites choses pour que tu puisses redémarrer l'année. Parce que c'est vrai que, ça le... Il me dit de l'hôpital, je vais rentrer en cours et pis il me dit mes vacances ? ah j'lui ai dit écoute Yoann on va voir. On va voir. J'te promets rien parce que je ne peux pas te faire une promesse et puis après on me dise ben non vous ne pourrez pas partir ou… y'a ça à faire. C'est quoi qui ???? ahhhhhh !!!! (bruit). Y'a ça à faire comme ils nous ont dit fin août. Donc je dis heu... Comme y'a pas mal d'examens à faire. Je sais qu'il y a pas mal d'examens à faire après. Après la…la 8ème cure quand il sort d'aplasie. Je pense qu'ils vont tout refaire depuis le début. Je pense un scanner, des…un IRM pour voir heu si tout va bien... ben j'espère que tout ira bien qu'il puisse au moins recommencer un petit peu et p't'être par la suite en grandissant il en parlera. De toute façon moi j'ai tout gardé. J'ai gardé toutes les… toutes ses analyses et tout comme ça par la suite qu'il en parle un petit peu. Après je sais pas. On verra. J'espère que ça va pas trop endommager son adolescence parce qu'il, il me dit j'ai pas eu d'adolescence. J'lui dit tu démarres là. Mais pour eux, pour les jeunes c'est beaucoup une année parce que passe pas... Pour eux c'est beaucoup une année, c'est beaucoup. Parce que si on finit en aout, ben ça fera une année de…. de… une année scolaire, de traitement, tout ce qui est traitement… ben hôpital soins et tout. On a l'impression de vivre que là-dedans. Et pourtant on vient pas souvent comme je dis Yoann. J'lui dit t'as de la chance bon... comme j'dis dans ton malheur tu as quand même de la chance parce que tu viens vraiment quand t'as besoin. Quand t'as pas besoin tu viens pas. Voilà. J'essaie de faire le maximum pour le laisser à la maison et j'essaie de faire le maximum, de bien... de tout désinfecter, de tout pour éviter qu'il attrape quoi que ce soit quoi. Don heu voilà. Après on verra. C'est pas facile… mais j'me dit que on est tous impliqués il est pas tout seul…… Ouais... c'est toutes les émotions que vous me faites remonter Chercheur là... (pleure).

Chercheur : Oui je sais c'est important aussi. C'est important que ça sorte.

Mme Rason : C'est important oui. Moi ça va. J'en parle mieux, j'en parle mieux. Mais des fois j'y pense j'me dit ouais… on est passé à côté de quoi… à côté de quoi je ne sais pas… mais là ça va quand même. Ça va beaucoup mieux.

Chercheur : Vous avez l'impression d'être passée à côté de quelque chose ?

Mme Rason : Ben…pt'être que si j'aurais insisté ouais. Moi ce IRM j'aurais dû… ouais. Le médecin de la radiologie m'a dit y'a rien madame et tout. Mais on aurait dû aller plus loin. Attendre mais on aurait dû aller plus loin. Mais des fois j'me dis heu… on aurait pas eu cette... parce qu'elle évolue vite cette maladie-là. Elle évolue très vite parce que rien que quand on est rentré, Yoann sa tumeur elle faisait à peu près on va dire 10cm. Du 25 août au 7 septembre avant a sa première cure heu, elle avait déjà pris 5cm. J'imagine même pas si on avait laissé ou s'il y aurait pas eu de symptôme s'il était fatigué. J'me dit Yoann c'est quand même quelqu'un qui dépense beaucoup d'énergie et d'un seul coup il était toujours heu… c'était pas normal. Alors j'imagine même pas ce qu'elle aurait pu endommager à l'intérieur. Déjà là elle a endommagé pas mal hein. Déjà là il se retrouve avec heu… (intrusion d'une infirmière). P't'être qu'ils avaient besoin de quelque chose ?

Chercheur : Je ne sais pas.

Mme Rason : Elle a endommagé quand même 3 côtes. Malgré y 'en a qu'un qui a été grignotée mais ils ont… (dérangement de nouveau des infirmières) ….

Chercheur : Alors du coup on a parlé de ce début, de la hase choc qui a duré un moment

Mme Rason : Un moment oui hein le temps. Ben le temps faut l'accepter et se demander ben… d'où elle est venue cette maladie. Parce que j'en ai jamais entendu parler. J'ai entendu parler des tumeurs, des cancers de tout, du poumon du foie, de tout mais j'avais jamais entendu ça. Mais c'est vrai que coMme Billard'est une maladie rare…et heureusement dans un sens, heureusement j'me dis que c'est pas une maladie qui est rare et qu'il y en ai pas beaucoup on va dire parce que c'est une maladie qui… qui dévaste quoi.

Chercheur : Et du coup vous vous posez toujours ces questions ? d'où ça vient

Mme Rason : Oui d'où ça vient et pis voilà.

Chercheur : On parlait aussi de la violence de la maladie qui se développait très très vite

Mme Rason : Ah elle se développe très vite. Alors j'imagine même pas si on l'avait laissée… je sais pas moi si j'avais laissé encore au mom… parce que ça arrive… voilà… quand on est retourné admettons que j'aurais dit... ou que Yoann ne serait pas tombé fatig… parce que c'est une maladie qui va être traitre on va dire parce que le jour même où on l'a emmené chez le médecin quand j'avais demandé un rdv en urgence, il avait pas du tout de fièvre. Il était 5h quand on avait été chez le médecin. J'ai… bon après il m'a fait un courrier, on a refait une radio tout ça... j'arrive aux urgences il est 19h, il monte à presque 40 de fièvre. C'est une maladie qui est vraiment traitre on va dire. Parce que vous avez rien et après pouf ! Une poussée de fièvre. Et c'est ce qu'il a eu pendant presque deux mois ces poussées de fièvre à cause de cette tumeur jusqu'à ce qu'on ait fait au moins 3 cures. Qu'elle a pu regrossir quoi. C'est pour ça qu'ils lui ont fait des cures assez violentes on va dire.

Chercheur : Pour la maîtriser.

Mme Rason : Ouais pour éviter qu'elle grossisse parce que déjà, elle s'e…elle lui a bloqué quand même le poumon alors j'imagine même pas si on avait… elle aurait pu pt'être l'étouffer je ne sais pas hein…. Parce que... parce que ça grossit trop vite. C'est ce que me disaient les médecins, c'est une maladie qui se développe vite. Et qu'on a eu un peu de chance que… on s'est dépêché dès le départ. C'est pour ça que j'me dis p't'être si on aurait fait ça dès le départ en début de juillet, on aurait pt'être pas eu tout ça. On aurait pt'être pas eu…tous ces dé… tous ces dégâts on v dire. Parce qu'il a quand même eu la plèvre. On lui a enlever toute sa plèvre des poumons. On lui a mis une synthétique pour le moment. Mais après elle va se dé..., elle va se dégrader, elle va s'enlever petit à petit j'pense qu'une fois que le corps va commencer à retravailler, les cellules vont commencer à retravailler normalement. J'pense que ça va… ça va aller mieux. Après il y a eu l'inter…, il y a eu l'intervention c'est pareil. Il y a eu 10jours heu voilà, 10jours où il était vraiment dans un autre monde on va dire…. Dans un autre monde déjà. Ben oui deux nuits que j'ai passées avec lui ici, la première nuit heu… j'ai pas reconnu mon fils. J'me suis demandée ce qu'il lui arrivait. Ben les traitements qu'il avait, les antibiotiques et tout ça fait des effets secondaires. Voilà. C'est vrai que c'est dur quand même quand on voit ça… mais après faut se dire… chaque jour on a… on a des meilleurs moments voilà. On a des meilleurs moments. C'est vrai que depuis qu'on a fait l'intervention, bon même les cures qu'on vient la, bon… y'a toujours des effets secondaires et tout mais moins violentes que les 6 premières qu'on avait fait qu'il se retrouve avec des antibiotiques, avec des…des traitements d'une dizaine de jours, hospitalisé heu en plus de ses cures. Tandis que là non on n'a pas été du tout hospitalisé entre les cures à part s'il y avait des plaquettes, on venait en journée. Les transfusions on les fait en journée. Si on fait quelque chose c'est en journée. Même pas en journée c'est même quelques heures, soit le matin, soit l'après-midi quoi. Donc déjà ça j'lui dit Yoann c'est déjà beaucoup. Mais ça il a du mal. Moi j'crois qu'il a du mal à accepter cette maladie. Il s'est demandé ce qu'il lui arrivait lui aussi il a 15 ans. Il était en pleine période d'adolescence. Son corps se développe il se retrouve heu… voilà il se retrouve un peu alité. On a été obligé de prendre soin de lui, on a été obligé de se laver à un moment donné. Donc c'est un adolescent ! .... Ça ils ont du mal un petit peu mais ça va maintenant. Ça va… il y a eu des moments noirs on va dire. Il faisait des cauchemars. Il avait besoin de… jusqu'à présent on le laisse pas tout seul à la maison. J'ai l'impression qu'il nous cherche toujours. Dès qu'il rentre, il nous appelle. J'lui dit on est là on n'a pas bougé. Alors c'est pour ça que j'me dit maintenant je le laisse sortir voilà. J'le laisse sortir. Il fait beau. Y'a moins de… de risque de... de microbes et tout, tout ce qui est grippe j'veux dire y'en a moins. Simplement, j'lui dis tu dis pas bonjour, tu évites heu…si quelqu'un te donne à manger tu dis non. J'me dis on ne sait pas ce qu'il y a dedans…on sait pas… tu rentres à la maison, tu fais ton petit sandwich si tu as envie de manger ou quelque chose, un salé. Il est pas trop sucré. Si t'as faim, même s'il est 2h-3h. c'est vrai que comme il a perdu beaucoup de poids on cherche pas… oh non il faut attendre 12h ou... il mange quand il a faim. Car ça se peut que… le midi il mange des petites portions alors j'me dis que quand il a faim, autant qu'il se fasse plaisir. Ouais, ouais. Voilà

Chercheur : Et vous imaginez comment la faim. Parce que l'on parle beaucoup du début, de ce qui est en train de se faire et de la fin de

Mme Rason : La fin du traitement on va dire ? ben il nous reste 4 cures. J'espère qu'elles vont se passer comme ses 4 première cures. Heu comment… heu… elles ont être tolérantes ; qu'on finisse les 4 cures qu'il nous reste. Et par la suite bon ben j'espère qu'ils nous diront bon ben c'est bon…… que les résultats sont bons. Voilà. Que ce soit du positif. Moi je sais que y'aura un suivi pendant encore au moins… c'est 5 ans le suivi après. Après qu'il viendra refaire un contrôle pis que ça soit que positif et qu'il puisse reprendre ses études à la rentrée scolaire et puis que ses cheveux repoussent parce que c'est surtout ses cheveux qui l'embêtent un petit peu. Parce qu'il avait une sacrée crinière quand il est arrivé (rires). Alors du coup, ses cheveux un peu qui l'embête. Ben autrement, il ne veut pas mettre de casquette. On l'oblige pas. Il met sa capuche et après il l'enlève. Ben j'lui dit écoute de toute façon Yoann dans notre, on va dire dans notre quartier tout le monde sait la maladie qu'il a, ce par quoi il est passé donc ça le gène pas trop. Il fait pas trop les magasins. Je l'ai emmené 2 fois mais vraiment en jour de semaine, vraiment quand y'a personne, parce que j'ai dû mal à l'habiller. J'trouve pas sa taille dans ce qu'il veut donc heu... c'est un petit peu difficile... c'est ça j'crois qu'il l'embête un petit peu. Tu vois maman y'a rien qui me va. J'lui dis mais ça va aller mieux tu verras d'ici quelques mois, quand tu vas te rebooster, quand on aura fini les cures tu vas manger pis tu reprendras du poids, tu reprendras un peu de poids. Et pis après. ; j'l'e mettrais dans une salle de sport ou… dans quelque chose qu'il va aimer. On va voir. Qu'il puisse reprendre quelque chose, se remuscler parce qu'il a tout fondu en muscle. Il a pu rien… il a pu rien parce que même là il fait pas trop d'efforts. Il marche c'est déjà bien, il marche et tout. Il marche. J'vais dire en muscle, en vélo un petit peu pas trop, pas trop parce que moi j'ai peur, j'ai peur. On sait jamais qu'il tombe ou un truc comme ça. Don heu...j'lui dit Yoann attention quand même. Il est pas guérit. Parce que lui il se dit guérit. J'lui dit non Yoann t'es pas guérit encore. T'es dans la bonne voie mais on n'a pas fini le traitement.

Chercheur : Pour vous c'est quoi du coup la guérison ?

Mme Rason : Qu'on me dise c'est bon heu…y'a pu rien. Y'a pu rien. Qu'il puisse heu… qu'y'a pu rien. Qu'y a pu les cellules là cancéreuses, qu'y en ai pu. Parce que déjà je… jusqu'à l'opération, il y avait 70% qu'étaient parties parce que malgré qu'ils aient enlevés la tumeur, ils ont encore trouvé des cellules… vivantes à l'intérieur. Ben qu'on me dise, qu'on me dise ben c'est bon il peut reprendre une vie normale. C'est de reprendre ses cours, reprendre une activité sportive, aller manger pff avec des mais à Mc Do. ou un kebab, qu'on lui dise pas Yoann tu peux pas. Pi reprendre aussi une alimentation à la maison aussi normale. Parce qu'il y a pleins de choses que... que j'achète en petite quantité, comme ça on les conserve 24 h après... voilà. Surtout ça. On fait attention à ça surtout. Pis je note. Voilà. J'm'amuse à noter. Comme à l'hôpital voilà. Je note quand c'est ouvert. Lui ne peut plus le manger ; son frère et sa sœur peuvent le manger mais lui non. Il le sait de toute façon. Il a son étage au frigo, c'est la partie… c'est sa partie à lui. Voilà qu'on nous dise c'est bon c'est fini qu'il peut…. Revivre on va dire. C'est pas qu'il vit pas mais bon qu'il puisse refaire une activité, ressortir

heu... pas qu'il y ait une barrière. A chaque fois on lui met une barrière ben Yanis tu peux pas. C'est surtout ça.

Chercheur : Même si il peut sortir, il ne peut pas tout faire.

Mme Rason : Non il ne peut pas tout faire faire non non. Même manger dehors…

Chercheur : La vie après la fin du protocole, votre vis à vous. On parle beaucoup de Yoann mais votre vie à vous.

Mme Rason : Ah ben refaire comme je faisais avant. Reprendre…ben reprendre mon activité

Chercheur : Votre vie professionnelle ?

Mme Rason : Voilà. Et bah recommencer et pas me soucier à chaque fois…ben me soucier que 'est pas fait…voilà. Reprendre soin de moi parce que je me suis un peu laisser aller. C'est vrai que… voilà.

Chercheur : Quand vous dites laissée aller.

Mme Rason : Ah ben je prenais soin de moi. J'étais quand même assez coquette. J'prends plus le temps pour moi. C'est vrai qu'à chaque fois que je veux faire des choses…mes cheveux se sont abîmés je peux plus rien en faire donc heu j'me dis que me reprendre moi une fois qu'on aura fini ça… qu'on aura fini les étapes. Le protocole sera fini. Recommencer à vivre comme on vivait avant. On va pas oublier la maladie, non on va pas l'oublier mais au moins éviter d'y penser c'est tout ce que je souhaite. Et je sais qu'on n'a pas fini d'en parler parce que nous heu… ma famille à moi et ceux de mon mari eh ben ils vivent pas en France donc c't'année je m'étais dit même l'année prochaine je n'irais pas là-bas parce que j'ai pas envie de tout déballer. J'ai envie que ce soit des vacances. Je vais laisser le temps, un temps de repos parce que j'ai pas envie de recommencer à parler, de recommencer à raconter toute l'histoire. J'ai envie que Yoann il oublie parce que des fois on me pose des questions et tout il est à côté de moi, je veux pas trop répondre parce que après ça… j'ai pas envie de…j'me dis des fois on en reparlera à un autre moment, pas à côté de Yoann. Je sais qu'il heu… des fois il ne veut pas en entendre parler. J'attends qu'il soit un peu plus… pas à côté de moi et j'en parle.

Chercheur : Donc votre vie professionnelle, votre vie de famille, la vie de couple.

Mme Rason : La vie de famille, la vie de couple. Voilà la vie de couple. Parce que c'est vrai qu'il y a que Yoann en ce moment il n'y a que Yoann. Voilà c'est lui. Pour le moment c'est notre priorité. On veut pas… on... on veut pas qui… qui déprime des choses comme ça. Surtout j'ai peur qu'il déprime ou… qu'il croit qu'on va le laisser tomber et tout. Parce qu'un adolescent vous ne savez ce qu'il pense. Hein c'est dur des fois de lui faire… des fois il me dit Maman, j'ai peur. Mais non Yoann pourquoi tu veux avoir peur. Et si je guéris pas ? et si ça revient ? et les questions. Faut pas penser à ça. Déjà on soigne et comme j'lui dit, on espère que ça sera de côté. Ça sera de côté quoi. J'veux dire qu'elle revienne pas cette maladie qu'on a tout fait pour la soigner et j'espère qu'elle reviendra pas. Et après comme je dis, je dis oui je sais on ne prédit pas l'avenir mais on le souhaite. C'est tout ce qu'on peut dire pour l'instant. On ne va pas non plus y penser sinon on va se rendre malade. On va pas vivre à ce compte-là. On en va pas vivre qu'avec la maladie. J'lui dis non. Faut pas vivre. J'lui dis y'a

certaines personnes que je vois à la radiothérapie, il y a une dame que j'ai vue avant-hier, ça fait 17 ans qu'elle a le cancer. Elle a eu un cancer du sein, de la poitrine et maintenant elle a des métastases au foie et elle fait de la chimio tous les 21 jours et ça fait 17 ans qu'elle en fait. 11 ans, 11 ans qu'elle en fait .Voyez. Donc après j'me dis heu… il lui… elle le vit bien. J'ai vu elle était coquette, maquillée. Ça se voyait même pas. J'l'aurais croisée dans la rue j'me serais dit non c'est une dame normale. Voilà. Après j'me dit faut vivre avec mais bon. Une personne adulte et un ado c'est peut-être pas pareil. Mais moi c'que je souhaite c'est que…qu'on nous dise de bonnes nouvelles après le protocole parce qu'on... il y a un enfant mais moi je l'ai pas vu mais mon fils heu mon mari l'a vu. Il a eu la même maladie que Yoann et il a 17 ans maintenant... ou 18 ans. Donc il l'a eu à l'âge de 10 ans. Il m'a dit qu'il était bien. Comme je dis la médecine elle a fait beaucoup de progrès. On n'est pas les premiers et on ne sera pas les derniers non plus et plus on va aller, plus on va avancer plus on aura de bons résultats, de bons traitements. Voilà, c'est tout ce qu'il faut…. Se dire.

Chercheur : Vous avez confiance en la recherche ?

Mme Rason : Ben oui. Ben oui. Si on n'avait pas confiance on serait pas là non plus. Après j'me dit on en aurait parlé peut-être 30 ans en arrière peut être que c'était pas… j'sais pas peut-être qu'on aurait peut-être pas eu d'espoir je sais pas. Maintenant, plus on avance, plus on a pas mal de choses. Quand on voit des fois des…. Quand ils regreffent des cœurs, quand ils regreffent des choses et que les gens vivent et tout. Y'en a qui vivent normalement alors j'me dis nous aussi on va faire comme tout le monde, vivre normalement. Quand il y aura des soins à faire, on fera les soins, quad on aura un contrôle on pensera que le jour du contrôle. Faut pas y penser 3 mois à l'avance.

Chercheur : Donc c'est un peu vivre au jour le jour, comment on pourrait décrire cela ?

Mme Rason : Pas vivre au jour le jour, pas y penser. Voilà. Si on me donne un rdv dans 3 mois, je vais pas me mettre à penser tiens j'ai rdv ce jour-là. J'le note et j'irai le jour du rdv. Comment expliquer. Je vais pas me rendre malade avant le rdv et puis heu…et puis être confiante. J'attendrai le jour du rdv. Je me rendrai pas malade on va dire 3 mois avant et tout. Faudrait être confiant. Parce qu'après, parce que là si on… si on se rend malade on tombe dans une déprime. Non moi j'ai pas envie de déprimer et que mon fils déprime, qu'il ait une dépression nerveuse. C'est pour ça j'lui dis Yoann on oublie. T'essaies d'oublier. Tu penses à autre choses. Tu vis. Tu essaies de vivre avec autre chose. J'lui dit déjà c'est bien que tu… en plus la cicatrice elle se voit pas. Bon au début je m'inquiétais pour la cicatrice. Ça va pas être beau. C'est un fil ! ..... ça se voit même pas. Elle se voit même pas. On dirait même pas. Bon il… il sent plus cette partie-là, il l'a sent pas. J'lui dis Yoann ça va peut-être revenir. Il me dit j'la sens toujours pas. Quand j'lui met de la crème après la radiothérapie, j'lui dit j'te fais mal loulou ? il m'dit non non je sen pas. Il me dit c'est quand que ça va revenir ? j'lui dit n'y pense pas trop Yoann. Ça se peut que ça revienne pas. J'lui dit Yoann c'est pas les doigts, on n'en a pas besoin de cette partie-là. C'est pas la main, c'est pas la jambe heu… si ça vient pas ça reviendra pas. J'vais dire tu vas pas… il me dit oui c'est vrai c'est pas une partie… utile on va dire. J'lui dit ça serait la main oui encore qu'on en a besoin, les mains pour faire tout ou de nos jambes.

Mais jl'ui dis cette partie là tu vas faire quoi, on fait rien avec ! On fait rien avec. Et du coup. Il me dit oui après. Il me dit oui. Maman t'as raison c'est vrai. C'est vrai qu'il l'a sent plus. Toute cette partie là il l'a sent plus. Est-ce qu'ils ont touché trop de nerfs, je ne sais pas. Parce qu'ils ont enlevé pas mal de choses… Est-ce qu'ils ont touchés trop les nerfs et que ça va revenir ? Après j'lui dis Yoann heu.. ton corps ne retravaille pas normalement, les cellules ne retravaillent pas normalement, ça se peut que ca va mettre du temps. Ça se peut que une fois qu'on aura fini toutes les cures… Je sais pas.

Chercheur : Les médecins en disent quoi ?

Mme Rason : C'est ce qu'ils disent. Ça peut que ça revienne pas non plus. Ils lui ont dit ça.. on était au courant. Après j'lui dit Yoann des fois ça peut mettre longtemps..y'a des fois ça peut être psychique aussi . y'a des chosesq qui sont psychiques. Ça se peut que le jour où ça reviendra tu t'en rendras même pas compte. Tu t'en rendras même pas compte. Après j'lui dit ça peut mettre du temps. Peut-être qu'en refaisant des mouvements, du sport, des activités, ça peut revenir. Parce que les muscles à force de les..ils reviennent après. Après il me dit je sais pas on verra. On verra. C'est pas la priorité pour le moment….. autrement voilà.

Chercheur : Du coup quels sont les impacts que la maladie a eu dans votre vie au niveau professionnel, familial ou amical ?

Mme Rason : Oh ben tout heu..ben déjà l'impact ça a été on a eu une rupture de tout. On a tout arrêté. Quand on nous a dit faut éviter heu tout ce qui est… on va dire les boutiques et out bon ben (intrusion inf). alors du coup l'impact on fait plus rien, on fait plus de sortie comme on faisait avant. J'me dit on va pas le priver lui qui se sente puni et nous on va y aller don cheu..on s'est privé de tou quoi.. y'a même des choses que j'achetais à la maison que si Yoann n'en mange pas. J'ai dit aux autres si vous en voulez vous les manger dehors. Vous ne les ramener pas à al maison…. Comme il aimait bien les choux à la crème les choses comme ça j'ai dit ben non. Vous ramenez pas parce que Yoann il peut pas les manger donc heu… ben les sorties heu.. pas mal de choses hein heu. Du fait qu'on peut pas le laisser tout seul à la maison vu que j'attends toujours qu'il y ait quelqu'un à la maison pour heu.. une sortie ou.. même la sortie avec mes mais moi j'ai arrêté. Je leur ai dit une fois que mon fils sera guérit oui. Mais j'peux pas me permettre d'aller heu.. au début quand il était malade et tout. Mais là j'me dis que c'est pas p't'être que maintenant je le ferais peut-être. Mais c'est vrai qu'au début je l'aurais pas fasse une priorité. On a le temps de les faire…… on a le temps de les faire. ça c'est passager et puis heu….pis tout le temps le comprend. Que ce soit ma famille, mes amis. Ils m'ont dit oui. Tout le monde m'appelle, m'envoie des sms. Tout le monde le comprend hein. J'dis moi je peux pas laisser mon fils pis aller… non.

Chercheur : Vous êtes quand même en lien du coup avec ?

Mme Rason : Oui oui. Oui oui. Non non on est en lien. On a des nouvelles et tout. Bon au départ y'avait pas trop de monde qui vient à la maison mais là l'autre fois il y a des mais qui sont venus. Comme heu… simplement je leur dis que vous soyez pas malade. Voilà c'est tout ce que je demande. Pas de virus, pas de grippe ni rien du tout. Parce que Yoann il attrape un truc lui il se retrouve

hospitalisé avec les antibiotiques. Alors du coup, ils respectent. Ils respectent là-dessus. Même eux quand ils sont malades ils disent ben on peut pas venir parce qu'on a ça. J'dis ben… c'est bien. Voilà. Faut respecter. C'est tout ce que je demande. Je demande pas…. voilà qu'ils soient pas malades. Mais ça va autrement….. ouais c'est vrai qu'on s'est privé de pas mal de choses. Mais bon après j'me dis c'est.

Chercheur : Peut-être après comme vous dites vous allez peut-être pouvoir ouvrir tout doucement

Mme Rason : Oui. Ouais progressivement, petit à petit. Y'a plein de choses qu'on avait pas fait avec Yoann et ben l'autre fois je l'ai amené, on a même fait les boutiques mais je l'ai amené en semaine. J'l'amène pas le samedi quand il y a trop de monde. Parce que déjà il peut pas. Déjà si il marche trop il me dit vite j'ai mal aux jambes. Donc heu j'évite, j'évite la semaine heu j'évite le weekend. Voilà. J'lui dit Yoann si tu veux acheter quelque chose on y va la semaine. Donc j'essaie d'y aller aux heures où il y a pas trop de monde. J'évite le mercredi et le samedi comme ça voilà. On y va le lundi où il y a moins de monde, le mardi ou le jeudi. Voilà. Comme ça j'achète ce que je peux lui acheter. C'est vrai que c'est pas évident pour l'habiller. Il a trop perdu heu.. et ce qu'il aime ben des fois y'a pas sa taille. Y'a pas sa taille. C'est trop grand. Mais bon après comme j'lui dit Yoann d'ici quelques mois tu reprendras du poids et tu vas retrouver heu... là ça va être l'été ça va être les shorts ça va être impec'. Les shorts et un tee-shirt c'est moins contraignant que l'hiver chercher un pantalon et tout. Même avec mes autres enfants j'ai pas fait hein. Avec ma fille on devait aller faire les boutiques eh ben non ? je les ai pas faites. Déjà j'avais pas le cœur. J'avais pas le cœur à aller faire les boutiques, acheter et pis non… j'avais pas le cœur je sais pas. Je sais pas si tout le monde est comme ça ou.. moi je sais que j'avais pas envie. Après faut avoir l'envie hein. Faut avoir envie d'acheter, faut avoir envie d'aller faire les magasins. Moi je sais que j'avais pas du tout envie. Mais là c'est vrai que progressivement ben… on fat pas mal de choses.

Chercheur : Peut-être qu'ils vont être demandeurs, je pense aux deux aînés.

Mme Rason : Oui. Voilà donc heu. Ils voyaient bien Yoann comment il était au départ et pis là que ça va mieux quand même. Le fait qu'il s'assoit avec moi à table, qu'il s'asseyait plus du tout avec moi à table, avec nous. Voilà. Là il vient manger avec nous, il s'assoit à table. Il réclame. Ça va. C'est bon signe comme je dis.

Chercheur : Avant que la maladie arrive, vous aviez quelle représentation de votre vie future ?

Mme Rason : Hannnn ; ah. …… ah ben…. Ben… ben la représentation. Ben moi j'voyais mes loulous, mes aînés déjà quand ils allaient passer leur bac. Mon fils il passe son bac cette année. Ben je les voyait, je me voyais déjà en train de les mettre à l'université. Le grand, non, mon deuxième il savait pas encore trop quoi faire. Il savait pas si il restait sur Dijon ou pas. Je le voyais déjà partir. Il voulait aller sur Lyon. Déjà je voyais le….. lui chercher quelqu'…. lui chercher un petit studio ou un truc avec le crous et tout et ;. Après j'me dis j'ai rien fait voilà. On a pas pu chercher et pis du coup ben il veut faire ben sur Dijon. Voilà sur Dijon. Et Yoann et ben…. Yoann il veut pas refaire une 3ème. Il me dit j'fais pas de 3ème. Alors il veut faire heu. Il sait pas trop encore. J'lui dit il serait peut-être

bien temps de t'inquiéter parce que je pense que les inscriptions ça va être au mois de mai et j'aimerais bien que tu aies quelque chose à la rentrée. C'est vrai qu'il est encore pas décidé. Il est pas encore décidé. J'lui dit Yoann ça serait bien que tu te décides parce que après Yoann quad y'a plus de place, y'a plus de place et je veux pas que ben tu fasses une année blanche parce que tu n as déjà fait une. Ben c'est vrai que les cours ben on en a sucré pas mal. Et même là avec la radiothérapie y'a pas mal de cours que j'ai été obligée d'annuler parce que la radiothérapie tombait pile poil avec le cours. Comme il faisait beaucoup de retard je.. voilà. Donc je.. je préférais annuler le cours parce que je savais très bien que.. j'allais pas.. qu'on arrivait pas à l'heure ; pis j'allais pas faire attendre les enseignants attendre devant la porte non plus alors j'ai préféré. Pis j'ai bien fait parce que des fois on s'est retrouvés avec des trucs trois quart d'heure, une heure, uen heure et demie de retard. Alors non je dis les enseignants un minimum c'est de les respecter. Alors des fois j'ai préféré annuler le cours sachant que ben.. qu'il ne le faisait pas donc heu.. voilà. Pis bon ben l'avenir heu.. le futur. Pis j'crois que je penserais plus jamais au futur j'vous dis franchement. Franchement je ferais plus jamais de projets. Ah non. C'est terminé. J'ai di maintenant on fera des projets d'une semaine, mais pas de dire je vais faire ça, je vais faire ça parce que…. Quand il vous arrive des choses comme ça ben vous dites eh ben voilà. Quand Yoann est tombé malade. Il est tombé malade en… 2016. On devait partir en Thaïlande. Justement j'avais dit à Yoann. Oui l'hiver 2016, on devait partir en Thaïlande. J'ai dit ben voilà. Je ferais plus de projet non. Je ferais des projets vraiment de courtes heu.. j'veux dire heu.. dans les 15 prochains jours. Dire tiens… dire tiens les vacances d'hiver on ira là. Ben non. Avec ce qu'il nous est tombé dessus voilà. J'veux dire faut pas faire des projets trop longs, trop loin parce qu'après on peut-être déçu. Mais bon…

Chercheur :C'et votre vision sur la vie qui a changé ?

Mme Rason : Ben oui ? j'peux…. Là-dessus ça a beaucoup changé. Quand j'entends des gens qui disent ben on va faire ça l'année prochaine. Attend on est pas encore l'année prochaine. L'année prochaine elle est encore loin on sait pas ce qu'il peut nous arriver dans les prochains jours, les prochaines semaines. C'est pour ça que le futur j'me dis que.. on verra. Je dirais pas au jour le jour pare que non. Mais je ne fais plus de projet trop loin. Non non. Parce qu'après je… je… parce que ce voyage là on en avait beaucoup parlé et pis heu… on en avait beaucoup parlé. C'était déjà qu'ils voient les activités qu'ils voulaient faire et tout. La première chose qu'il me dit maman on pourra pas. Non on pourra pas aller en Thaïlande. On ira une prochaine fois. Je me dis que c'est que un voyage repoussé….l'avenir… ben là j'y pense pas franchement. Non non. Là j'ai mon fils qui va passer son bac après on verra. Ila fait ses choix, ses vœux. Ils sont différents. Ils ont changé. Alors qu'au départ il voulait faire chirurgie dans la cardiologie. Mais je crois que ça l'a refroidi la maladie de son frère. Quand il a vu ça, il a tout changé.

Chercheur : Il veut faire quoi maintenant ?

Mme Rason : Soit dans le commerce… mais là je crois qu'il a choisi dans le droit donc heu. Voilà c'est pour ça je me demande si la maladie de son frère l'a pas un peu heu…

Chercheur : Modifié ses projets ?

Mme Rason : Ouais. Ouais. Lui aussi. Parce qu'au départ c'est ce qu'il voulait faire. il voulait faire chirurgien dans la cardiologie carrément. Il avait déjà fait son… je me demande si son frère l'a pas…. Du coup il a tout changé. Après moi je les oblige pas à faire heu… ils choisissent parce que comme je dis c'est à eux. C'est leur avenir qui est en jeu. C'est eux qui vont se lever le matin et qui vont aller bosser. Autant qu'ils aient un métier qui leur plaisent et qu'ils soient motivés pour y aller. Parce que des fois je regarde des reportages quand c'est leur parents qui leur ont choisi le métier pis après ils se sont retrouvés qu'il voulait faire pâtissier. Ça sert à rien de.. d'obliger un enfant de suivre nos choix à nous les parents alors que eux ça ne les intéresse pas du tout. Alors moi j'ai toujours dit que non mes enfant feront ben le métier qu'ils veulent. Apres on verra l'avenir ce qui préserve. Comme je dis. Mais Yoann ça va être encore un petit souci pour lui heu… pas un souci mais on va encore.. je sais pas. Je sais pas avec cette maladie qu'est-ce qu'elle…. Qu'est-ce qui pense de son avenir. Des fois il dit oui tiens je vais faire ça plus tard. Donc j'me dis ben c'est qu'il se projette un petit peu. Ou vous me ferez passer mon permis ou ça… non je me dis qu'il a quand même des petits projets. C'est vrai qu'il est pas ouvert trop comme son frère et sa sœur. Bon il est comme ça il est comme ça hein.

Chercheur : C'est sa personnalité.

Mme Rason : Voilà. Comme je dis, on peut avoir 3 enfants, 4, 5 y'en a pas un qui va.. ben qui va se ressembler. Ils seront tous différents avec heu… différents caractères, différents choix tout ce qu'on leur souhaite…qu'ils fassent leur avenir avec ce qu'ils aiment. Que ce soit leur choix. Pas le choix des parents.

Chercheur : Est-ce qu'il y a des choses dont on n' a pas parlé et qui vous paraissent importantes ?

Mme Rason : Non non ? J'crois qu'on a tout dit. On a parlé sur tout.

2.4 Entretiens Mme Lançon

2.4.1 Entretien T0

Chercheur : Quels ont été les premiers symptômes que vous avez d détectés chez votre enfant ?

Mme Lançon : Pour cette maladie-là ?

Chercheur : Oui

Mme Lançon : Euh en fait euh on va dire les boules qu'il avait sous le cou et sur là, qui descendaient là en fait. Oui. Il avait mal le bras mais c'était un peu avant quand même.

Chercheur : Donc une partie du cou

Mme Lançon : Ouais… des boules en fait. Que quand on sen tait ça roulait. Voilà.

Chercheur : Ok. Il vous l'a montré ?

Mme Lançon : Oui oui oui oui oui. Il dit maman regarde. J'lui dit on va quand même prendre un rdv chez le médecin j'lui dit parce que je trouve que c'est bizarre. On a pris rendez-vous chez le médecin. Elle l'a tâtée et elle a dit on va quand même faire une prise de sang. Donc du coup c'était samedi matin-là on est allé faire la prise de sang tout de suite après.et comme il est mineur, les résultats de la prise de sang arrivent heu chez le médecin donc pas à la maison donc c'est comme ça qu'elle l'a dit. Elle a dit ça serait bien que vous veniez mercredi. Donc on y est allé mercredi. Il a dû travailler. On y est allé après. Elle a dit oh les résultats de ma prise de sang sont pas bons mais... j'ai transféré le dossier à Nancy… ah bon ben j'dis ben d'accord. Non non non mais vous partez pas. Vous allez en salle d'attente qu'ils nous rappellent pour avoir un rdv. Ah. Là… on s'est dit c'est biz... Enfin on s'imagine tout sauf ça.

Chercheur : Vous aviez pensé à quoi ?

Mme Lançon : Heu…ben…pas un cancer ça c'est sûr… je sais pas quoi mais… enfin j'peux pas dire le nom d'une maladie quoi. On a dit bon y'a un problème quoi. Y'a un problème. Donc Nancy rappelle. On était en salle d'attente. On a attendu deux heures. Ben c'était super long déjà. Ben vous avez dv vendredi matin. Ah d'accord. Kylian t'as rdv vendredi matin à 8h. Non non mais Maman j'ai un chantier. Non mais Kylian on s'en fou déjà ta santé, on verra après. Donc on y est allé le vendredi matin à 8h ici. On est arrivé au service. Ah oui Kylian on t'attendait elle dit la secrétaire. Ben déjà. J'lui dit vous nous connaissiez pas déjà heu… L'aspect que ça m'a… ça m'a fait bizarre quoi. Mettez-vous en salle d'attente on va faire une prise de sang. En plus il est comme ça. Les prises de sang j'vous raconte même pas ! IL… l'infirmière l'avait à peine touché qu'il était en train de pleurer. Oh ! voilà. Ça ça fait mal aussi. En plus elle tirait tous les tubes. 12 tubes il a eu hein ! il était blanc comme une pêche. J'ai cru qu'il allait tomber…. Bon ben voilà heu. Retournez en salle d'attente. C'est le docteur Reinette qui nous avait heu… qui nous a suivi toute la journée. En plus elle ne devait même pas travailler. Elle était… elle a travaillé la nuit, elle restait et toute la journée. Kylian on va lui faire un scanner. On lui fait un scanner. A chaque fois en fait, à chaque examen le docteur Reinette nous

voyait heu… et heu… résultats du scanner. Mme Lançon. … et Kylian tu peux attendre sur une chaise dans le couloir ? han punaise !! Alors là j'me suis dit accroche toi ma grande là y'a quelque chose quoi. Et pis donc elle m'a dit ben voilà c'que Kylian a c'est grave. C'est vraiment une maladie grave. C'est un cancer. C'est le cancer qu'elle me dit. C'est le cancer des ganglions. Alors moi j'me souviens j'lui ai dit mais comme une gourde c'est quoi d'ça j'lui dit. C'est quoi d'ça ?? J'connais pas ça. J'lui dis c'est un nouveau truc. Elle me dit non non le cancer des ganglions c'est très connu chez les jeunes adolescents... elle me dit heu… ne vous inquiétez pas. Ben j'lui dis ne vous inquiétez pas vous me dites un cancer et vous me dites ne vous inquiétez pas. J'étais effondrée. Effondrée complète quoi. Donc elle m'a expliqué vite fait. Enfin on… 10 minutes peut-être ce qu'était vraiment la maladie. Pis après elle m'a dit ben on va faire entrer Kylian. Dons Kylian est rentré. Tout de suite elle lui a expliqué heu. Elle lui dit Kylian voilà. Tu as une maladie grave heu… et lui il a dit c'est un cancer ? tout de suite il s'est mis dans le tric. Bon ben elle lui a dit Kylian je t'explique. Et donc elle lui a expliqué, elle nous a expliqué du coup ce que c'était sans donner de nom parce qu'en fait c'était, c'était. Elle nous a dit c'est un cancer des ganglions mais y'a plusieurs lymphomes en fait. On peut donner plusieurs noms à cette maladie. Donc tant qu'on a pas les résultats du scan complet, on peut pas…. Enfin on peut pas dire les protocoles, on peut pas dire les médicaments, enfin on peut pas dire pour l'instant parce que vous ne savez pas non plus encore tous les résultats…. pff alors là franchement c'est compliqué hein. Et heu du coup heu, on a refait d'autres examens …. heu qu'est-ce qu'il a fait le vendredi ? parce qu'en fait on a pas quitter de la journée… elle lui a faut heu…

Chercheur : Et vous étiez seule du coup ?

Mme Lançon : Ben oui parce que mon mari travaillait. Ben oui. Hein. En plus il fallait poser un jour parce que le jour de repos j'l'avais déjà eu dans la semaine. J'avais pris un jour de, un jour de, un jour de férié que j'avais travaillé que j'avais reposé là. C 'est pas facile d'avoir des jours heu enfin voilà. C'était une consult. Moi dans ma tête je rentre à midi je suis sortie. J'pensais pas que ça allait être le pire jour de ma vie quoi (rires). Et donc heu… qu'est-ce qu'il a eu ??..... écho du cœur et…… il a fait autre chose encore... qu'est-ce c'était ? heu…. L'électrocardiogramme aussi ? voilà. Et donc du coup j'avais resté toute cette journée ici…. Et pis non on a fait un autre truc encore... ah oui elle est revenue et elle nous a dit voilà heu là faudra revenir la semaine prochaine. En fait c'était le vendredi. Elle a dit vous reviendrez... en fait le Dr Reinette a super bien organisé. En fait elle a pris les devants. Elle a dit vous revenez lundi, pour l'hospitaliser dès lundi pour la semaine. Il aura IRM, le rdv dentiste heu... le pet scan. Si y'avait un problème il fallait avant pour avoir les résultats pour donner un nom à cette maladie. Donc en fait on s'est retrouvé, on savait qu'on partait le vendredi d'ici mais qu'on revenait le lundi et qu'il était hospitalisé. Voilà. Donc en fait le vendredi on a vu le Dr Reinette toute la journée heu…. Après nous du coup ce qui nous faisait peur même à Kylian en fait, on sait que dans un cancer il y a plusieurs stades. On sait pas où il en est. On sait pas jusqu'où c'est pris. Du coup c'est long quoi. En fait on est revenu donc après. On est parti le vendredi à la maison. On est revenu le lundi secteur où là il était hospitalisé pour toute la semaine, du lundi au vendredi. Donc il est rentré le lundi

soir. Le mardi, il s'est fait opéré. Donc là ils lui ont enlevé un ganglion. Ils ont analysé. Enfin ils ont fait la biopsie du ganglion qui est partie en analyse. Ils lui ont fait la ponction de la moelle osseuse. Donc du coup 3. 3 ponctions. Il a eu mal au dos. Et ils lui ont posé le cathéter. Donc du coup lui le cathéter il était content parce qu'il savait qu'il allait plus avoir de piqûres. Et on savait que les traitements allaient passer par là aussi. Donc du coup le mardi c'était quand même un peu compliqué. C'était une grosse opération heu... donc mercredi il est resté là. Après je sais plus jeudi. Parce que du coup moi j'ai alterné travail-ici heu…

Chercheur : Vous n'aviez pas pu vous mettre en arrêt à ce moment-là ?

Mme Lançon : Non. Pis non en fait. En fait heu on savait pas la suite des étapes donc heu... pis ben au boulot bne on s'arrête pas comme ça. Les arrêts maladie on n'en met pas. C'est vraiment le pire des cas les arrêts maladie. Et donc du coup après j'me suis dit c'est pas possible. Dr Reinette m'a dit de toute façon, j'crois c'est le jeudi, elle m'a dit de toute façon faut pas vous poser de questions la semaine prochaine vous vous arrêtez. Elle m'a dit. J'm'arrête. Elle m'a dit attendez, il est mineur. Vous êtes la maman, vous venez avec. Pis de toute façon vous faites 4 jours de boulot, mais j'faisais que des conneries. J'avais pas la tête à ça. C'est pas possible quoi. Donc du coup elle m'a dit vous allez revoir l'assistante sociale elle va vous occuper de vous. Mais tout est bien mis en relation. Ça va super vite. On a même pas le temps de vous... Enfin… ça fait 15 jours que j'ai pas le temps de comprendre ce qui m'arrive quoi. Là on comprend plus parce qu'il est en chimio donc on est un peu plus dans le truc quoi mais la première semaine, j'comprends pas. Enfin j'comprends pas ce qui m'arrive quoi.

Chercheur : En fait dans ce que vous décrivez on a l'impression qu'il y a eu le moment vraiment de l'annonce

Mme Lançon : Le cancer. Voilà. Le vendredi c'était… tout tournait dans la tête. Et à partir du lundi c'était plus. Tout tout arrive heu… et pis même je dirais que tout est cadré par rapport au médecin, l'assistante sociale. Tout arrive dans l'ordre. Et pis tout se range au fur et à mesure dans la vie quoi. Toutes les priorités pour la maison, les devis pour changer la terrasse et tout ben elle attendra. C'est Kylian, les médecins. C'est la maladie, les médicaments, c'est la pharmacie. Et tout arrive en retrait quoi… tout arrive en retrait.

Chercheur : Un centre

Mme Lançon : Ah ben oui c'est Kylian du coup. Voilà quoi. C'est… Et donc du coup la psychologue elle me dit de toute façon heu… y'a plein de choses. Y'a plein de choses qui se mettent en place par rapport heu bon à la société où je travaille. La présence de congé parental. Y'a tout qui se met en place. Mais avant il faut que je me mette en arrêt maladie pour que tout se mette en place. Donc là je suis en arrêt. Donc je suis retournée au travail pour apporter les papiers. Y'a pas de soucis mais… même si je sais que quand je vais retourner au travail j'aurais plus mon poste là à Carrefour où je travaille.

Chercheur : Ah bon ?

Mme Lançon : Ben oui en fait parce que là je m'absente déjà 6 mois. J'ai pris 6 mois parce que normalement 6 mois si c'est... si Kylian fait attention, si nous on fait attention à tout ce qui peut gêner le traitement. Enfin voilà. Ça peut pénaliser la chimio. Lui peut être hospitalisé donc nous on a bien envie de se dire que ça ça n'arrivera pas. C'est cadré. Le matin la prise de sang arrive. Elle est bonne. C'est à nous de faire à côté pour que ça se passe bien quoi. Donc je prends quand même 6 mois. Mais je sais qu'au bout de ces 6 mois là je suis remplacée au travail. Donc heu après je vais retrouver un poste je sais pas où. Pour l'instant c'est pas la priorité. Mais va y'arriver un moment où je vais y penser. Ce qui n'est pas normal hein. Parce que j'veux dire ce qui nous tombe dessus, on a rien demandé hein. Et même c'est pareil, même en congé de présence parentale c'est même pas normal qu'il y ait une perte de salaire. Déjà que je gagnais pas des sommes et des milles... c'est pas normal. On est, nous on est... enfin... on nous a imposé ça dans cette maison là j'veux dire. Mon gamin est malade. J'me pose pas la question de ne pas être avec. Je suis la maman c'est... c'est comme ça c'est mon gamin. Qu'il ait n'importe quel âge je suis avec. Mais c'est pas normal une perte de salaire. On a rien demandé quoi.

Chercheur : Comment vous expliquez que ça tombe comme ça ?

Mme Lançon : Ah ben ça, j'voudrais bien savoir.

Chercheur : Parce que vous dites « on nous a »

Mme Lançon : Rires. J'voudrais bien savoir…(pleure)

Chercheur : Y'a pas d'explications

Mme Lançon : Pas du tout (pleure). Surtout qu'en plus c'est même pas un cancer héréditaire. C'est accidentel. Voilà quoi……

Chercheur : C'est ça qui vous bouleverse le plus

Mme Lançon : Ouais (pleure)…. Surtout j'veux dire un gamin qui pète le feu. Qui n'est jamais malade. Enfin qui a, qui a une vie mais alors heu…. Il en apprend à tout le monde quoi. Et pis il travaille aussi. Il travaille. Qui est dans le bon milieu. Il a toujours voulu travailler le bois. Donc on a réussi à le mettre dans ce qu'il voulait… il est chez les compagnons c'est super. Et en plus là il vient d'être médaillé. Je sais pas si vous le saviez ? ouais… en fait heu il fait son CAP menuiserie. C'est parti pour deux ans. Donc là normalement enfin, c'est, c'est ça qui est dur pour lui parce qu'en fait quand le médecin nous a appris c'était le vendredi. Il passait ses examens du sport dans l'école donc heu le mardi. Et le médecin n'a pas voulu qu'il y passe le mardi. Elle dit non j'te mets en arrêt tout de suite. Donc ça, c'est dur aussi. Il a travaillé quand même deux ans. C'est le meilleur de la classe. C'est le pilier de la classe. 18 de moyenne, 16.5 au CAP blanc. Tout ce qui va bien. Même les profs des fois ils disent non mais Kylian nous enquiquine parce qu'il en veut toujours plus. Donc heu les profs ils sont un peu, ils sont un peu la traîne et Kylian il veut toujours plus. Kylian il faut toujours des dessins techniques. Il veut toujours plein de choses. Donc il comprend pas que les autres qui sont là ils ont pas envie de bosser quoi. Parce que lui c'est son truc, c'est sa voie.

Chercheur : Il a toujours été comme ça ou c'est depuis qu'il fait son CAP ?

Mme Lançon : Ah non depuis qu'il fait son CAP. Parce qu'avant le collège, il fallait se battre avec. C'était les pires années de notre vie le collège. Enfin avant ça… Kylian voulait pas se lever le matin. Il voulait pas travailler. Il voulait faire ce qu'il faisait. L'anglais il s'en serait jamais servi de toute sa vie. Il voulait pas travailler Kylian. Mais depuis qu'il a fait heu son stage de deux jours en menuiserie, c'était ça. Depuis tout le temps il était dans le bois à faire des cabanes à oiseaux, des trucs … ni queue ni forme mais avec du bois. Et donc du coup en fait Kylian passait son CAP en deux ans. Là il était juste dans les dates d'examens qui arrivent. Donc du coup on a dû arrêter du jour au lendemain. Il a pas pu passer son examen de sport. Donc quand on est en arrêt maladie il peut pas passer les examens. Donc tout ça on voit pour que ça suive hein. Mais à côté de ça, les profs de la menuiserie de Kylian où il est à l'école à côté des compagnons lui ont dit Kylian, on voudrait bien que tu fasses le dossier du meilleur ouvrier de France. En fait ce qui existe chez les compagnons ; c'est en fait un thème qu'ils ont pour toute la France hein c'est le même thème pour tout le monde. Kylian il a dit oh pffff, oh ouais ouais je vais le faire. En fait ils étaient 5 de la classe à le faire. Il était le le, le seul à l'avoir terminé jusqu'au bout parce qu'il était le seul vraiment à être très assidu. Donc un dossier comme ça, enfin la préparation, le thème, l'explication, la préparation, comme une thèse en fait hein… heu préparation heu matérielle, la conclusion, les apports de Kylian. Ça lui a, ce qui est devenu bénéfique et tout et la pièce. La fameuse pièce à faire. C'était une pièce à faire, une porte avec des moulures, avec des trucs qui… donc cette pièce il l'a faite. Le souci c'est qu'elle était à l'autre bout parce qu'on était là une semaine. Tout s'est mis en relation, le Dr Reinette, le médecin, les compagnons. Les compagnons sont allés chercher la pièce à l'entreprise. Ils ont amené la pièce heu pour le 13, samedi, vendredi, vendredi ouais. C'était le samedi. Kylian est médaillé d'or du grand-est. En fait il a eu son … ses…. On va dire c'est pas un diplôme. On va dire cette médaille de cette pièce là. Mais après cette pièce là, là il faut aller la chercher. Là il l'a vernie. Donc tant que Kylian n'aura pas accès aux produits, y'a quelqu'un de l'entreprise qui va lui faire. Qui va renvoyer cette pièce parce qu'en fait cette pièce après elle part au national. Donc voilà il est content quoi. C'est sa voie la menuiserie. C'est sa voie.

Chercheur : Ça a dû être dur pour lui aussi de devoir suspendre ?

Mme Lançon : Oui c'est super dur pour lui. Ouais. Parce qu'en fait la menuiserie c'est sa voie quoi. Il a fait, il a des abeilles. C'est lui qui s'est fait ses ruches. Voilà il est toujours dans le bois. Et là ils l'ont arrêté du jour au lendemain quoi. Et puis ben c'est ses examens quoi. J'veux dire quelqu'un qui n'a pas envie d'aller à l'école et de passer ses examens y'en a plein. Mais lui il sait qu'il en a besoin, qu'il en a envie. Il attendait que ça. Donc on est retourné chez les compagnons. Ils ont dit on va essayer de faire le nécessaire pour qu'il passe au mois de septembre. Sachant que là si tout se passe bien, la cure sera beaucoup plus faible que là on commence très fort. Mais ouais j'espère qu'il va pouvoir passer au mois de septembre. Qu'il va pouvoir continuer une autre année de CAP poseur à Reims. Ah ouais il veut continuer.

Chercheur : Donc après il partirait

Mme Lançon : En fait les compagnons c'est deux semaines à l'école de Jarville, après c'est 6 semaines en entrepris et rebelote sur ça deux ans. Là c'est ici. Après ça serait. Lui il veut refaire une année de plus poseur. Après normalement c'est le tour de France. Après il part en tout de France. Après ça… je sais pas parce qu'il y a la copine alors… pour l'instant c'est un peu entre parenthèse. Après voilà rien ne dit qu'il est obligé de faire le tour de France. Une fois qu'on rentre chez les compagnons c'est …. C'est complètement varié. Après chacun fait comme il a envie. Après quand on dit qu'on a travaillé chez les compagnons heu… il a déjà une sacrée sécurité de l'emploi. C'est très valorisant. Enfin voilà. La force qu'il a ça nous aide aussi à avancer quoi.

Chercheur : Ça vous aide à tenir de le voir ?

Mme Lançon : Ah ben oui. Oui. C'est sûr ouais.

Chercheur : Alors du coup vous avez vécu ça toute seule, enfin avec Kylian ?

Mme Lançon : Ben oui. Oui parce qu'en fait le vendredi quand on a eu rdv heu… en plus heu c'est qui qui nous avais dit oh tu verras, faudra peut-être d'autres examens. Ça peut peut-être être la maladie des griffes du chat, avec les ganglions, c'est peut-être la maladie des griffes du chat. Alors moi, si je me souviens j'étais en salle d'attente sur mon téléphone parce que bon heureusement qu'on a son téléphone pour s'occuper hein. Maladie des griffes du chat. Pas de problème au niveau du chat. J'étais déjà en train de figurer que j'allais mettre mon chat sur Facebook et que j'allais le donner. Puisque si je me suis si c'est le chat, c'est rien. Donc en fait du coup j'm'étais dit ben, mon mari est en intérim, bah il va bosser c'est rien c'est un rdv il va sortir vite. Si j'avais su que c'était aussi grave, bien sûr que j'aurais dit à mon mari de venir avec nous quoi. Mais c'était vraiment pas ça. C'était pas possible.

Chercheur : Votre mari il pensait à quoi ?

Mme Lançon : …heuuuuuuu…… ben déjà en fait quand on nous a dit que le dossier était transféré à Nancy on a déjà eu peur. Mais Tony, réellement un cancer c'est pas possible. Pas sur notre fils. Son ressenti. Surtout pas un nom comme ça. Alors quoi je sais pas parce qu'on nous avait dit, quand à Noël il avait mal à une épaule, le médecin nous avait dit faut aller faire un… un électro... je sais plus quoi. En fait on met des ondes…

Chercheur : Pour les nerfs ?

Mme Lançon : Oui pour les nerfs. Un électro…. Il est dans la chambre je ne sais pas. Donc en fait il était allé, donc c'était en période de Noël donc on travaille plein pot dans les grands magasins, donc c'était mon mari qui était en vacances et qui a accompagné le gamin. Elle lui avait dit oh ben non il a peut-être, y'a un os qui est un peu comment on dit… écrasé. Ça peut provenir d'un sac d'école. Et oui c'est vrai au collège ils ont tellement de sac lourd. Donc en fait tout pouvait coïncider. Donc elle a dit en fait on va faire des séances de kiné. Donc on prend des séances de kiné. Donc du coup heu éloignées parce que c'était juste avant qu'il parte trois semaines en République Tchèque. Après il était allé à l'école. Donc 15 jours ici. Donc déjà ça a déjà dû reporter les délais à 2 mois. Et pis elle elle arrivait pas à trouver un créneau pour prendre Kylian enfin bon. Compliqué donc du coup il a fait 4

séances. Et en fait après, tout de suite après on a vu les ganglions. Et on a dit bon on va revoir le médecin. C'est pas possible y'a quelque chose. Mais en fait bon y'avait déjà ça. C'était ces fameux ganglions qui écrasaient l'os. Voilà ce que voyait le médecin. Donc en fait on va dire que cette maladie elle a commencé depuis Noël où vraiment il avait mal. Il arrivait pas à tendre les bras. On va dire depuis Noël c'était un enchaînement heu…. ouais de, de rdv médicaux. Voilà. Mais avant non. On pouvait pas dire qu'il avait quelque chose avant.

Chercheur : Là il y a u un peu d'inquiétude quand on vous a dit Nancy.

Mme Lançon : Ouais voilà. Oui. Il dit vous partez pas... vous partez pas. Vous attendez dans la salle d'attente que Nancy vous rappelle pour un rdv. Ah. Ah. On est pas reparti on a attendu en salle d'attente.

Chercheur : Et donc vous du coup, on vous a expliqué le protocole.

Mme Lançon : Oui. Donc nous du coup. En fait quand on est arrivé ici, le médecin nous a pris les deux ensemble après. Elle a dit Kylian voilà c'est une grave maladie heu... une maladie des ganglions. C'est, enfin c'est assez connu chez heu... les ados. Bon après elle dit moi je ne peux pas donner le nom. Elle dit y'a le Hodgkin et le non Hodgkin. Elle dit ça pourrait être probable que ça soit ça. On est parti d'ici on pouvait pas dire c'est l'un ou l'autre. Bon par contre dès qu'on est arrivé à la maison on a recherché sur internet. Sachant qu'on a vu qu'un était mieux guérissable. L'autre... le gamin. J'ai cherché sur internet aussi. C'est un ado, c'est pas un petit… il comprend vite quoi. Elle a dit de toute façon on en saura plus quand on aura les résultats du pet scan. Donc là en fait, la semaine après c'est long. Les rdvs heu... enfin les résultats on attend... où il est en, qu'est-ce qui est pris ? Dans quel stade on en est ? Quelles sont les chances de guérison. Et du coup après on a revu le médecin. Alors heu on est reparti le vendredi très tard. Où là ils avaient dit je pense d'après les premiers résultats, c'est Hodgkin. Ça va se soigner. Normalement, c'est 6 mois qu'elle a dit de traitement…. Qu'est-ce qu'elle nous a expliqué ?? oh je sais plus. Parce qu'on est reparti avec des papiers. Si si le vendredi quand on a vu le médecin parce qu'on était ici. Non c'est après quand on est revenu le lundi. Oh ben j'ai un trou là. Qu'elle nous a donné deux papiers avec les protocoles qu'elle nous a dit n'importe où que vous allez en France, que les protocoles allaient être les mêmes avec les cures, tel médicament. Nous on était là c'est bizarre… ou c'était le lundi. Oh j'ai un trou alors. Parce que la première semaine en fait elle était complète. Parce qu'on est arrivé le lundi en secteur 2, on est reparti le vendredi en secteur 2 là. Voilà. C'est la semaine après où on est revenu faire des examens ici. Ça fait 3 semaines en fait. On va recadrer. En fait, le vendredi, c'est l'annonce. On repart à la maison. Tant bien que mal mais on repart à la maison. Ben j'suis pas repartie tout de suite. J'ai attendu un peu en salle d'attente. Avant de... enfin avant d'essayer de reprendre ehu… ses esprits. Voilà. Donc la semaine après elle était complète ne secteur 2 c'était l'hospitalisation. Où le vendredi Kylian disait au DR oh ben si j'ai rien je repars chez moi. Donc elle l'a fait repartir le vendredi soir. C'était la semaine complète. Voilà. La semaine dernière, on a fait plusieurs jours d'examens heu... ici. Maternité régionale parce qu'elle nous a expliqué que pour la fertilité il fallait un spermogramme. Et dans la semaine, je crois que c'était le

mercredi où on est revenu où là elle avait déjà un maximum de résultats du pet scan où elle nous a expliqué. Elle nous a expliqué à Kylian et moi. Elle nous a donné une feuille. Elle nous a dit voilà, ça sera ça, ça sera ça. Telle chimio, telle cure, tel médicament. Alors là il a tout compris. Il a compris les médicaments. Il savait comment ça allait passer. Il savait quel médicament il allait avoir. Il savait que le produit rouge ça allait faire perdre les cheveux. Alors lui il m'a dit des trucs que moi sur ce coup-là, j'avais pas assimilé. En fait on a pas assimilé les mêmes choses. Donc voilà. Là on est revenu lundi. Première séance de chimio.

Chercheur : Qu'est-ce que vous aviez retenu de différent ?

Mme Lançon : Alors lui il a retenu, tel médicament, la cortisone ça allait faire grossir. Qu'il allait avoir des sauts d'humeur. Que le produit rouge c'était le produit qui allait faire perdre les cheveux. Que il allait avoir des médicaments à apprendre avant d'avoir les grandes cures. Que... y'a des fois ça allait être des grandes cures, après des moyennes après de petites. En fait lui il était basé traitement déjà. Et heu mais surtout qu'il n'allait pas perdre ses cheveux. Il était parti dans le petit pourcentage de personnes qui n'allaient pas perdre ses cheveux. Donc moi d'un autre côté, j'étais déjà partie chimio, perdre les cheveux, heu… baisse des facultés. Enfin voilà. J'étais partie maman heu… pas du tout sur les mêmes choses que Kylian en fait. Et pis moi, règlement de la vie à côté, le petit à m'occuper, le travail, le mari aussi... enfin tout. Tout ce qui était gestion, intendance à côté…. Sachant que je lui ai bien dit Kylian tu sais tes cheveux tu vas les perdre. J'ai jamais vu quelqu'un qui a fait de la chimio qui n'allait pas perdre ses cheveux. Oh ben non maman t'inquiète pas moi t'as vu mes cheveux je vais pas les perdre. J'dis oh ben Kylian on part comme ça. Tu vas pas les perdre. Mais du coup le Dr Reinette lui a bien expliqué tu sais Kylian tu vas les perdre. Donc du coup ce week-end là, le gamin il était quand même... sa copine lui avait quand même coupé, là la copine lui avait quand même coupé un peu plus court. Ouais mais là j'pense qu'il faut recouper un peu plus court pour pas qu'il soit heu…

Chercheur : Progressivement

Mme Lançon : Parce que Kylian il est assez heu…assez coquet, assez… donc du coup on voudrait que ça fasse un moindre choc…. même si j'dis mais tu sais au pire heu... parce qu'on a une coiffeuse dans le village. Enfin y a beaucoup de cancer dans le village ou quelque chose comme ça. Donc ils ont un prothésiste capillaire. Donc j'lui dis tu sais Kylian quand ils passent... on peut y aller et tu peux repérer. Ah ben non maman tu sais ça sera l'été je vais mettre une casquette. Voilà. Pour l'instant il part sur la casquette. Voilà. Pour l'instant c'est pas… on va pas lui infliger encore de faire autre chose. C'est bien assez……

Chercheur : Il faut du temps pour qu'il s'approprie un peu les choses.

Mme Lançon : Après comme lui a dit le Dr Reinette en fait, c'est… parce que le Dr Reinette pour Kylian, elle compte beaucoup. Je sais pas si il vous l'a dit. Il vous a pas parlé du Dr Reinette non ?

Chercheur : Oui il a parlé que c'est elle qui a fait l'annonce

Mme Lançon : ah ouais, lui le Dr Reinette c'est une idole, attention ! Même si on a vu l'autre médecin, on la voit un petit peu moins, le Dr Reinette c'est… Dès qu'il y a quelque chose, Kylian il

dit qu'il faut aller voir le Dr Reinette, et je lui réponds, tu sais le Dr Reinette elle a pas que toi. « Et ben prends en photo et envoies lui ». Je lui dis, j'ai pas le 06 du Dr Reinette. (Rires) Enfin voilà, je pense qu'il est vraiment rassuré avec elle. Et quand il la voit, il est content. Hier, il lui avait fait sa remise de diplôme, tout vite là, avec une bouteille de cidre. « Non mais j'ai pas le droit de boire ». Dr Reinette elle dit si Kylian… « Hen ! Dr Reinette j'ai le droit de boire ! » Il est vraiment, il est vraiment content quand il la voit. Et elle lui a quand même bien expliqué « Kylian tu vas perdre tes cheveux ». Elle lui a dit, mais venant e elle c'est différent vraiment de moi.

Chercheur : Donc vous, vous avez plus retenu les points un peu douloureux, et puis toute l'intendance, comme vous dites à côté, l'organisation, les choses à penser, à gérer, le petit qui a 13 ans m'ai dit Kylian. C'est bien ça ? Et le plus grand 21.

Mme Lançon : 21, oui c'est ça.

Chercheur : Le plus grand ne vit pas à la maison c'est ça ?

Mme Lançon : Nan il revient les week-ends. Il est à l'école à Vesoul lui.

Chercheur : Quand même une gestion le week-end ?

Mme Lançon : Oui enfin le grand il… J'ai 3 enfants qui se sont fait très tôt, du fait qu'on travaillait tous les 2. Y a pas le choix quand on travaille de toute façon. Le grand est pompier à côté.

Chercheur : D'accord, OK

Mme Lançon : Rires

Chercheur : Alors du coup, tout à l'heure, vous disiez le mot cancer, je ne m'attendais pas du tout à ça. Quand vous entendez ce mot-là, quels sont les 1ers mots qui vous viennent ?

Mme Lançon : Chimio. Cancer, je dis chimio, c'est… Mais en aucun cas il ne va pas s'en sortir. Pour moi, dans ma tête, c'est : il s'en sort.

Chercheur : Vous connaissiez déjà ce mot là avant. Vous parliez du village où y en avait

Mme Lançon : ouais pis moi dans ma famille, y a que ça.

Chercheur : De votre côté ?

Mme Lançon : ouais de mon côté à moi. En fait le médecin a sorti une feuille au début : Kylian, Maman, Papa, telle et telle maladie. Han ! Je lui ai dit au Docteur : « vous savez, vous pouvez remballer votre feuille, vous aurez jamais assez de lignes. Ah elle ne me croyait pas, mais quand je lui ai dit… Han c'est pas possible, une vraie hécatombe… Tonton, Grand-mère, Grand-père. Y a que ça chez moi, que ça. Oh il y en a ça a été très long, ils ont duré… Ils se sont battus très longtemps, et puis y en a ils ont pas eu le temps de sa battre. C'était assez rapide quoi. Mais de tout.

Chercheur : Hommes ou femmes ?

Mme Lançon : ah oui. Cancer de l'anus, cancer du colon, cancer des seins, cancer de la gorge, cancer du poumon. Et il y en a, je sais que c'est un cancer mais du coup… du fait que ça nous touchait pas nous. Parce que on pleure quand on les voit au funérarium tout ça, on va les voir à l'hôpital, mais c'est pas pareil. On sait pas par quoi ils sont passés. Je veux dire, maintenant on est dedans, et je me dis : « ah ouais. Ah ouais c'est vrai que c'est différent ». Si je sais que la… et le cancer de l'utérus et

après ça s'est propagé très vite. Donc j'ai passé beaucoup de temps avec elle, parce qu'elle avait des enfants du même âge que nous. On s'entendait très très bien. C'est vrai, je me souviens, elle était fatiguée, elle s'allongeait, elle avait perdu des cheveux, tout ça. Et maintenant je me dis : « Ouais ben on est là quoi. On est dedans. »

Chercheur : Et vous avez du soutien familial,

Mme Lançon : Oui, oui il y en a. Mais c'est compliqué. Oui oui y'en a ça c'est sur hein. Les amis. Y'en a… parce qu'en fait le petit il est compétiteur en vtt. Un sportif. Très haut niveau déjà parce qu'il est toujours sur les marches du podium. Il est…, il a fait des trophées de France. Là là le gros weekend qui va arriver, j'peux pas aller avec. Voilà on a beaucoup de gens, de parents d'enfant qui veulent le prendre, qui nous envoie des messages, qui…. Mais ça n'oblige pas que c'est dans notre cocon à nous et... voilà. Style Kylian voulait de la soupe hier, hier le papy il est venu pour en faire. Mais c'est fatigant. C'est fatigant hein pour nous heu. La belle-maman elle est là 3 jours parce qu'elle a vu que j'étais à la bourre à la maison, comme je suis très maniaque elle a jamais vu ça. Elle a voulu faire le ménage mais... on a du monde mais c'ets fatigant.

Chercheur : Donc belle-maman c'est la ?

Mme Lançon : La maman de mon mari. Hum hum. Enfin là-dessus y'a pas de souci ? j'lui téléphone. Là-dessus il arrête pas. Le temps de répondre à tout le monde. Du coup je mets un message groupé. Le soir j'envoie un message à tout le monde. Je suis harcelée. Mais j'ai plus le temps. Et j'suis fatiguée aussi. Y'a du monde. Ça c'est sur y'a du monde. Y'a pas de problème.

Chercheur : Mais en même temps le petit cocon vous le dites bien ça fait du bien aussi. On a déjà abordé pas malade choses. Comment vous avez ressenti Kylian pendant tout ce temps d'investigation, depuis les premiers symptômes jusqu'au moment du diagnostic. Et maintenant ?

Mme Lançon : Kylian est très fort. On va dire déjà de Noël quoi. Quand il a eu mal au bras quoi. Ou au rdv avec le médecin où y'avait le ganglion. C'était le morceau là et après à partir de l'annonce de la maladie. Ça c'est différent. Mais Kylian, ah non mais maman c'est rien, ça va passer. Le médecin lui avait dit tu sais Kylian faudra quand même porter un pull ou autre chose. Je sais que tu travailles tu peux porter des charges, des choses lourdes ? non pas de trop, des fois en chantier ben j'essaie de moins travailler avec l'épaule mais Kylian il fonce tête baissée. Il travaille. Voilà. Lui…. Il a toujours continué sur sa lancée. Il fait de l'athlétisme, des compétitions. Voilà. Il a pas arrêté de vivre parce qu'il avait mal à l'épaule. Pas du tout.

Chercheur : Et du coup, à l'annonce, comment vous avez ressenti les choses pour lui ?

Mme Lançon : Il rassure tout le monde Kylian. Il dit toujours maman t'inquiète pas. Enfin voilà quoi.

Chercheur : Il prend soin

Mme Lançon : (pleure) ouais.

Chercheur : C'est ça sa force aussi ?

Mme Lançon : Ouais

Chercheur : En même temps les enfants aident aussi les parents. Ça va dans les deux sens.

Mme Lançon : (rires) heureusement… en fait du côté de sa copine qui habite heu pas loin de chez nous en fait. Ça c'est bien il a choisi la copine la plus proche donc heu (rires). 2 kilomètres c'est bien (rires). Et les parents de la copine ils suivent Kylian… comme nous quoi. Bon ça fait deux ans qu'il est avec. J'pensais pas que ça allait durer longtemps parce que c'est la première copine, lui c'est le premier copain. …. Pfff c'est…. La maman elle est cadre infirmière. Elle vient de passer son diplôme. Elle vient de réussir la semaine dernière. Cadre infirmière. Non cadre supérieur. Le papa il est infirmier pompier pro. Mais ils suivent Kylian. Ils nous ont dit Kylian c'est comme notre fils et heu... on en a la garde alternée. Je dis non Kylian c'est le mien. Mais en fait Kylian il passe autant de temps chez nous que chez elle. En fait ils suivent la maladie de Kylian mais heu... c'est impressionnant quoi. Donc du coup il est, il est beaucoup suivi et il leur parle aussi beaucoup à eux. Aux parents il envoie les messages tout le temps à la maman de Chloé. Chloé c'est sa copine. Et heu il envoie des messages. Il rassure tout le temps. Ça va Kylian t'es pas trop fatigué ? non vous inquiétez pas. Ça va. Ça s'est bien passé. Maman est avec moi. Il est... il rassure tout le temps Kylian. Tout le temps tout le temps quoi.

Chercheur : Mais il a des temps où il peut exprimer lorsqu'il est plus en difficulté ?

Mme Lançon : heu. Oui du coup à sa copine il lui parle aussi. Elle s'inquiète aussi. Enfin moi j'lui dit tu sais t'as le droit de pleurer. Enfin voilà c'est… (pleure).

Chercheur : On a le droit d'aller mal. Est-ce qu'il se l'autoriserait ?

Mme Lançon : Ouais j'dois pas le voir quoi….

Chercheur : On parlait tout à l'heure des amis, de la famille. Ça me fait penser que vous aussi vous avez dû annoncer à…

Mme Lançon : Ouais.

Chercheur : J'pensais votre mari.

Mme Lançon : ah ben oui j'crois que je lui ai envoyé un message. En fait j'crois que j'lui ai dit comme ça quoi.

Chercheur : Par texto.

Mme Lançon : Ouais parce qu'en lus il travaillait. Pis il attendait que je l'appelle pour avoir aussi des résultats donc heu. Forcément. Il voyait que je rentrais pas. J'lui ai dit j'suis pas rentrée, que j'attendais les résultats. Alors là j'crois que ça a été le… ouais. En fait il en a parlé avec ses collègues au boulot qui a eu un cancer aussi. Mais lui j'crois qu'il avait pas fait de chimio. C'était en préventif je crois. A l'époque ben y'avait pas tout ce processus médical. Et moi en fait j'ai envoyé à ma copine. Nos gamins font de la compétition ensemble pis elle elle travaille dans un labo. Et elle m'avait sorti toutes les sortes de lymphome hodgkin et non Hodgkin. Une fois à la maison elle m'avait sorti tout un patacaisse comme ça. Elle m'avait mis en fluo tout ce qu'il fallait heu… tout ce qu'on allait avoir heu… en sachant qu'elle m'avait bien mis en fluo : ça se guérit (rires). Voilà. Donc heu voilà. Mais justement cette copine là elle m'envoie des messages tout le temps, elle me demande des nouvelles

tout le temps. Bon elle m'avait déjà parlé du spermogramme. Moi j'en ai parlé tout de suite à Kylian en rentrant le vendredi soir dans la voiture. J'lui dis tu sais, même si moi c'était un truc où j'pensais pas que la chimio pouvait attaquer quoi. C'était… c'est pas un truc ouais voilà. pis bon c'est qu'un gamin de 16 ans j'veux dire heu. Dans la vie je dirais il commence seulement à avoir ses premières relations. C'est compliqué quoi. C'est compliqué à annoncer ça. Et du coup j'me souviens le vendredi avant de partir le docteur Reinette est venu voir Kylian dans la chambre. Elle lui a dit tu sais Kylian et là elle lui a expliqué. Et je rentends encore Kylian lui dire : oh ben oui je sais que vous alliez me le demander. Ah bon qu'elle lui dit le Dr Reinette. Oh ben oui parce que maman elle a une copine qui travaille dans un laboratoire. Elle nous en a parlé. Elle lui dit ben tu sais que toi tu sais vraiment beaucoup de choses. Donc en fait quand elle lui a demandé elle dit tu sais est-ce que tu serais intéressé d'aller au don du sperme. Oh ben oui qu'il dit. J'lui dit Kylian t'as bien compris ? oh oui oui ben j'vais y aller. Donc en fait il... En fait j'me dis c'est pas un petit gamin. Il est déjà dans le monde des adultes. Il comprend plein de choses. Il chine plein de choses quoi. Il cherche plein de choses.

Chercheur : Ça doit le rassurer aussi de savoir où il va.

Mme Lançon : Oui ben oui. Oui oui. Forcément hein. Forcément. Donc c'est pour ça quand on m'a dit ça, les infirmières, mêmes les dames qui donnent de la nourriture. Ben je sais pas si c'est dans leur monde de cacher. J'pense pas. Nous on explique concrètement totalement la maladie même. Ils expliquent comme à un bébé, comme à un gamin quand on lui apprend à marcher. J'veux dire ça avance dans la vie. On en apprend tous les jours quoi.

Chercheur : Donc en fait concernant l'annonce, vous l'avez fait essentiellement par téléphone

Mme Lançon : Ouais. Parce que du coup quand je suis rentrée tard le soir, mon mari était de nuit. Donc du coup je l'ai pas vu. C'était une semaine très compliquée. Là c'est moi qui rentrais à la maison. Là j'crois qu'on s'est croisé. En fait on s'est croisé en voiture et on s'est pas vu. On s'est pas vu. Et lui quand il rentre le matin, je suis déjà repartie au travail. Enfin... (rires). On est dans une vie où on se croise beaucoup. On a 3 enfants mais on se croise beaucoup.

Chercheur : Là vous allez avoir un peu plus de temps pour vous croiser tous les deux ?

Mme Lançon : Là cette semaine-ci pas du tout. Il est d'après-midi (rires). Donc en fait heu mon mari essaie de faire des heures supplémentaires, c'est ce que je disais à la psychologue pour essayer de compléter le gros trou que moi j'ai dans mon salaire. Pour gagner 300 euros. Ben oui parce qui lui en plus il est qu'en intérim. Si on s'arrête en intérim heu son contrat sera remplacé. On a besoin d'argent. On a trois enfants. Ben on est pas dans un monde où on a trop d'argent chez nous. Donc du coup heu au lieu de sortir à 22h le soir il sort à minuit. Donc moi je dors. Là il dormait. Moi je suis partie avec le VSL. Bon ça va là belle-maman va s'occuper un peu de lui et lui faire à manger. Bon c'est sa maman. Elle va s'occuper du petit parce que le petit il est tout seul à la maison. C'est compliqué aussi. En fait là pour l'instant c'est on se croise. J'crois que la semaine prochaine il est d'après-midi. Mais j'crois qu'il a qu'une chimio lundi. Je vais essayer de rattraper un peu le temps perdu à la maison parce que… han moi qui suis maniaque. Han j'ai jamais vu ça. Rires. J'ai une pile de linge comme ça heu. Bon ça

va que la porte est fermée à clé. Y'a personne qui rentre. C'est pas notre habitude chez nous. Pas du tout hein.

Chercheur : Il y a autre chose de plus important.

Mme Lançon : Ben oui en fait. Ça doit faire 10 jours que j'ai pas récuré la maison. Rires. Ben voilà. C'est pas grave. C'est pas grave.

Chercheur : Et votre mari il a réagi comment ?

Mme Lançon : Pfffff... alors déjà c'est un homme. Déjà ça parle pas. Un homme ça pleure. Ça n'exté… ça n'extériorise pas. Voilà un homme. Et en plus je sais pas si il vous l'a dit il a un problème aussi... Il a un cancer de la peau. Donc hier en plus dans cette phase où on sait pas trop si on va s'en sortir, enfin savoir comment va se passer le traitement. Donc c'est pas évident pour lui. Pour lui en fait y'a pas de bonne période. Y'a tout. Y'a le travail, y'a tout. Après envers Kylian. Alors j'me suis un peu énervée. Il faut qu'on soit deux à se battre. J'veux pas être toute seule. Y arrive un moment les épaules elles vont être comme ça alors j'lui dis tu parles hein parce que... ça va pas aller. Voilà c'est pas une façon qu'il faut être. Il faut qu'il se mette dans la tête on s'en sort. On va s'en sortir quoi. Donc heu. J'soi pas pourquoi il se battrait pas avec moi... voilà quoi.

Chercheur : Ça a du mal à passer ?

Mme Lançon : Ah ouais ouais complètement. Même j'veux dire là maintenant tout notre, tout le monde autour de nous nous voit, parce que je les ai prévenus j'dis vous savez vous allez moins nous voir là par rapport aux compètes. Il va falloir vous occuper de Lucas et du papa. Forcément parce que le papa c'est un gros ours aussi. Tout ce qui est gestion intendance nourriture tout ça il gérait pas trop du fait. Alors qu'il sait le faire. Il sait très bien le faire mais comme je le faisais il le faisait pas. Elle me dit j'ai pris un jour. Je vais m'occuper de Stéphane, préparer des petits plats tout ça. Ila beaucoup de ?? autour de lui. Mais c'est à lui de passer au-dessus maintenant. C'est à lui de prendre heu... il voit Kylian il pleure. C'est surtout pas ce qu'il faut faire quoi.

Chercheur : Et Kylian il en dit quoi ?

Mme Lançon : Ben Kylian il regarde son père et il dit tu sais papa entre cancéreux on doit se comprendre ! (rires). J'lui dis dis quelque chose à papa. Il dit oui papa ça va aller. Mais non en fait Kylian il est comme ça. Après moi ça marche moins... c'est franc. J'dis ben voilà. Kylian j'lui explique différemment. Pas comme le papa quoi. Après je suis d'une nature, je suis d'une nature combat.

Chercheur : Ça se voit

Mme Lançon : J'ai perdu ma Maman, j'avais 18 ans. Donc je l'ai perdue très tôt. Donc du coup j'ai fait mon bac toute seule. Après j'ai avancé dans la vie, même si mon papa était là hein. Il s'est très bien occupé de nous. Il ne nous a jamais lâchés heu.

Chercheur : Vous étiez combien de

Mme Lançon : 3. moi, mon frère plus petit, ma sœur plus petite. Mais heu... déjà ça nous frotifie. Ça nous forge un caractère heu… (tape sur la table) comme ça. Très dur. Forcément quand il nous

arrive des choses comme ça dans la vie ben. Un moment on se dit le poids sur les épaules il est lourd mais jusque quand quoi hein ?

Chercheur : Votre maman elle est décédée de quoi ?

Mme Lançon : Elle s'est suicidée

Chercheur : D'accord ok

Mme Lançon : hum. Marre de la vie marre de tout. Pas malade mais heu dépressive quoi. Dépressive. Donc forcément on se retrouve avec l'âge du bac. On a beau avoir du monde autour de nous, la question elle est toujours pareille, on a beau avoir du monde autour de nous qui nous ne lâcherons pas on est quand même tout seul. Faut se débrouiller. Moi à préparer à manger. J'avais une maman maniaque forcément qui ne m'avait jamais laissé faire quoi que ce soit mais on s'est très bien débrouillé. Mon frère il gérait le jardin, les voitures, la mécanique. La sœur elle était plus petite. Elle avait 12 ans quand ça s'est passé. Mais on a trouvé nos repères. On a tous 3, 3 bons boulots. On a tous des belles familles. Enfin voilà. On est voilà. J'sais que papa il est fier. Tous des enfants

Chercheur : Du coup votre noyau familial vous le décrivez en tant que cocon.

Mme Lançon : Hum

Chercheur : Votre mari, vous et vos 3 enfants. En quelques mots, comment vous le décririez votre noyau familial ?

Mme Lançon : ben toujours le noyau familial en fait. Toujours heu… Ouais y'a toujours le noyau. Toujours à la maison. Quand on rentre, je fais des petits plats. Les enfants partent le dimanche soir avec c'est…. Kylian il part 15 jours à Nancy là heu... les petites boîtes, les petits gâteaux, les petits trucs qui vont bien. Un peu d'argent de poche voilà. Là-dessus j'suis quand même assez maman poule quoi. On m'a dit même un peu trop. Un peu trop. J'me dis que j'dois pas l'être assez encore parce que quand il nous arrive des trucs comme ça on y est encore plus quoi. Ouais assez maman poule ouais.

Chercheur : Et depuis l'annonce, vous vous décririez vous en tout cas encore plus maman poule

Mme Lançon : Vis-à-vis de Kylian oui mais vis-à-vis du petit du coup heu…

Chercheur : Un peu moins ?

Mme Lançon : Ben ouais forcément parce que je passe pas beaucoup de temps avec. Mais le petit il est dyslexique. Donc en fait quand il rentre de l'école c'était moi. En fonction du sport qu'il avait, j'organisation mes réunions. C'est moi qui m'occupe de Lucas, des devoirs. Même Kylian de l'athlé. La soupe et prête pour le lendemain. Tout est cadré chez nous. Tout est cadré. Donc là du coup je me suis retrouvée à m'occuper de Kylian que j'avais laissé, on va pas dire de côté mais... qui est en pleine adolescence. Qui est, qui est assez autonome, qui a sa moto, qui rentre du travail, qui rentre de l'athlé. Voilà. Un peu plus laissé à lui-même. Et là j'me retrouve complètement prise à Kylian et du coup je laisse le petit. Ce qui est pas facile. C'est un filou. Voilà. Mais bon voilà. J'lui dis tu sais Lucas avant y'avait plein de choses que j'te laissais faire. Là maintenant ça va être différent. C'est… Faut que je te surveille. Autrement mais faut que je te surveille donc heu. J'lui dis tu vois j'suis plus à la maison.

Une poubelle à vider tu vas prendre l'initiative de la prendre, d'aller l'amener au bout du lotissement. J'lui dis y'a d'autres choses heu qu'il faut vraiment comprendre quoi. Enfin c'est des priorités. Autrement quoi. Autrement des priorités quoi.

Chercheur : Et si je vous demande de décrire votre noyau familial dans quelques mois ou quelques années,

Mme Lançon : Ça sera le même que c'est là.

Chercheur : Pareil ?

Mme Lançon : Ben oui. Hum. Hum.

Chercheur : Ça vous…

Mme Lançon : (pleure) Ben ouais c'est pas facile.

Chercheur : Ce qui n'est pas facule c'est de se projeter ?

Mme Lançon : Heu pff… de se projeter… enfin… on dit normalement c'est 6 mois de maladie. (pleure) donc j'me dis dans 6 mois on sera revenus comme on était avant…. (pleure). Ouais. Kylian aura repris l'école, l'entreprise. Nous on aura repris toutes les courses VTT le weekend. Enfin voilà quoi.

Chercheur : Vous faites du VTT aussi ?

Mme Lançon : Mon gamin. Et du coup du fait que le gamin il prend un haut niveau sportif, il voudrait peut-être en faire sa vie heu... voilà. Donc mon mari du coup lui il s'entraîne plus non plus. Il fait plus de compète'. On est vraiment sur le gamin. Il a un entraîneur personnel. Il faut être là pour préparer le vélo. Ouais c'est compliqué. Du coup heu ben j'laisse un peu le petit quoi. Et l'année prochaine pour le p'tiot c'était normalement tout ce qui était coupe de France. De France cet été. Ouais c'était vraiment un gros morceau. J'peux pas dire que là ça tombe mal parce que y'a pas une date meilleure qu'une autre mais là c'est vraiment le moment où... c'est compliqué quoi.

Chercheur : On va s'arrêter là.

2.4.2 Entretien T2

Chercheur : Alors au premier entretien, on avait abordé ce que représentait le cancer pour vous. Aujourd'hui je vous pose la même question de ce que ça représente pour vous ?

Mme Lançon : Heu…en quoi en mots en phrase ?

Chercheur : En mots en phrase, ce qui vous vient en fait.

Mme Lançon : Alors heu je dirais oui une maladie guérissable… et on va dire un mauvais moment de la vie quoi…. (timbre de voix bas)

Chercheur : Et du coup est-ce qu'il y aurait un symbole, une image qui vous viendrait en tête pour symboliser le cancer ?

Mme Lançon : Alors j'dirais de la patience. Un symbole ? ah..

Chercheur : Mais dites ce qui vous vient.

Mme Lançon : D'la patience et heu de la persévérance.

Chercheur : Ça ça correspondrait aussi à la définition c'est-à-dire guérissable et patience.

Mme Lançon : Patience et persévérance.

Chercheur : Et en image ou une couleur, en tout cas quelque chose de plus abstrait, pas au travers des mots ?

Mme Lançon : ……

Chercheur : Si vous le dessiniez.

Mme Lançon : On pourrait dire un enfant sans cheveux, qui a perdu ses cheveux. Un enfant avec une...j'dis un enfant parce que c'est mon enfant ça pourrait être un adulte pareil ? un enfant donc sans cheveux, avec des perfusions voilà. Et puis heu…j'vois pas d'trop.

Chercheur : Une image plutôt associée aux transformations du corps ?

Mme Lançon : Oui oui.

Chercheur : A l'hôpital ?

Mme Lançon : Oui voilà. Oui. Oui.

Chercheur : Donc à la fois le corps et les traitements ?

Mme Lançon : Ouais ouais

Chercheur : Qui sont liés. C'est une image assez forte.

Mme Lançon : Oui oui voilà (rires). C'est ça ouais

Chercheur : Quels sont les ressentis qui y sont associés, quelles sont les émotions associées avec cet enfant sans cheveux, perfusé ?

Mme Lançon : Quelle émotion ?

Chercheur : Oui quelle émotion on pourrait associer avec cette image-là ?

Mme Lançon : Ben d'la joie, d'la tristesse…d'la joie parce qu'on voit qu'on avance donc on va vers le bien, la fin du traitement. Parce que le suivi va être long mais la fin du traitement. Heu… d'la tristesse parce qu'on est impuissant, on peut rien faire face à al maladie. Heu…d'la fierté… j'aurais

une liste ça serait plus facile. Mais oui…. J'ai rien là (rires). Heu... qu'est-ce que je pourrai mettre d'autre ? joie, tristesse, impuissance heu…

Chercheur : Dans ce que vous décrivez dans les émotions il y a les deux extrêmes.

Mme Lançon : Ben oui parce qu'on est forcé de les avoir. Après nous c'est court. C'est sur un laps de temps voilà. Le médecin nous avait dit 6 mois et là on est à 6 mois. Après sur quelqu'un ou c'est beaucoup plus long je pense que la joie est là, la fierté est là, l'impuissance est là après j'pense qu'il peut y avoir d'autres choses comme heu... enfin c'est long quoi. C'est pas heu... J'sais pas comment on pourrait dire ça mais… nous j'veux dire c'est court quoi. C'est un mauvais moment j'veux dire ça dure pas trop longtemps.

Chercheur : Hum. C'est plus le temps qui fait que c'est plus simple vous pensez ?

Mme Lançon : Ah ouais j'pense aussi ouais. Ouais j'sais pas si on peut dire simple mais moins compliqué. Pas simple parce que c'est pas simple pour qui que ce soit que ce soit 6 mois ou 1 an, 2ans, 3 ans ou 10 ans ou… c'est pas simple. On peut pas dire ça comme ça. Peut-être un peu plus facile dans le temps. Voilà.

Chercheur : Vous programmez comme on s'était dit la dernière fois mois par mois ?

Mme Lançon : Oui tout à fait

Chercheur : Et là on arrive à la fin.

Mme Lançon : On va dire y'a 3 mois on parlait encore de la maladie. Y'a 4 mois, y'a un mois on va dire on en parlait encore un petit peu mais là on est vraiment dans le… Alors qu'on sait qu'il y a encore un mois de chimio, on est vraiment dans le enfin, on tire le bout et là on a envie de reprendre. Enfin de reprendre les choses heu… pas anciennes de la vie mais. Là on était baigné dedans, le travail, Kylian à l'école, les activités sportives. Alors voilà on essaie de les retirer à nous vite quoi. On va dire ça comme ça

Chercheur : Donc là vous décrivez en fait des temps différents ?

Mme Lançon : Hum

Chercheur : Le premier temps pendant 3 mois où…

Mme Lançon : Là on pensait pas à la fin de la maladie on était ne plein dedans. Y'a le traitement, c'est les soins, c'est les examens, c'est… à l'arrêt de la vie en fait hein. Arrêt de la vie. Plus de travail, enfin arrêt de travail, arrêt de l'école pour Kylian, arrêt des activités sportives pour Kylian et pour moi aussi forcément. Et là maintenant c'est un peu différent. Même si encore on sait du traitement qui arrive on va dire encore pendant deux mois bons là on va dire qu'il y a encore septembre. Mais on va dire que la fin arrive donc on se projette maintenant vers là où on avait laissé notre vie quoi.

Chercheur : Oui donc vous êtes plus vers la projection de l'avenir et dans l'idée aussi de retrouver certaines choses mises de côté alors qu'avant sur ces trois mois là c'était un temps de pause où vous étiez dans quelque chose d'assez intense niveau traitement ?

Mme Lançon : Oui oui bien sûr. Bien sûr. Ouais.

Chercheur : Donc pour vous il y a deux temps ?

Mme Lançon : Trois temps

Chercheur : Trois temps ?

Mme Lançon : Le premier temps où on a appris la maladie

Chercheur : L'annonce ?

Mme Lançon : L'annonce, le choc en fait. Et après la maladie est là y'a pas le choix faut avancer donc on relève la tête tout doucement de l'eau. Et là maintenant on a relevé la tête on avance là.

Chercheur : Vous dites vous relevez la tête. Quand vous êtes la tête dans l'eau, c'est l'annonce, pour vous ça a duré combien de temps ?

Mme Lançon : Ouf j'dirais un mois.

Chercheur : Un mois ?

Mme Lançon : Un mois ouais le temps du premier jour où on nous l'annonce, le premier temps d'hospitalisation on met tout ce qu'il faut pour mettre en place et la première chimio. Voilà. On va dire un mois. C'est court mais on va dire un mois. Parce qu'on est fort aussi. C'est différent. Parce qu'il y en a la tête ils l'ont toujours dans l'eau hein. Même si heu… ben c'est pas facile mais. De toute façon c'est là la maladie, la maladie est là donc y'a pas le choix ; faut avancer avec le traitement et puis heu... et puis voilà.

Chercheur : Et puis le moment où on se relève tout doucement ça irait jusque ?

Mme Lançon : J'dirais jusque-là. J'dirais jusque pendant presque trois mois de chimio parce que ça se passe bien

Chercheur : Parce que ça se passe bien ?

Mme Lançon : Exactement ouais. Peut-être que si le traitement se passait pas bien parce qu'il était malade, qu'il faudrait faire des hospitalisations avec la chimio peut-être que j'aurais pas la tête en dehors de l'eau. C'est un tout en fait hein. C'est un tout.

Chercheur : Et ensuite on arrive à 4 mois et projection vers l'avenir…

Mme Lançon : Oui

Chercheur : Ça vous émeut ?

Mme Lançon. : (pleure) Ouais.

Chercheur : De retracer un peu votre parcours. Qu'est-ce qui fait que…

Mme Lançon : Ben tout en fait. Tout…et j'me dis il reste au moins deux mois. Et heu… enfin j'veux dire quand on en parle avec le mari on se dit mais non c'est pas fini (pleure). Mais j'lui dit si c'est fini enfin... moi j'suis. Enfin j'me dis c'est 6 mois qu'on aura eu et enfin ça sera que 6 mois de sa vie… ; même si j'me dis ça peut revenir quoi…. Ça on sait pas. Peut-être pas celui-là mais peut-être autre chose quoi

Chercheur : Ouais vous repensez à…vous l'aviez en tête avant ?

Mme Lançon : Ben ça vient maintenant en fait. Parce qu'en plus c'est vrai qu'on passe, qu'on passe du temps c'est vrai que ce weekend on est allé au parc que l'association nous avait offert donc on y est allé et en fait on a beau se dire que notre gamin il a eu 6 mois de sa vie super lourd il aura plus

jamais rien. Quand on entend des parents qui nous disent ben ça revient (pleure) c'est pas facile quoi… des petits bouts de chou qui sont beaucoup plus petits. C'est autre chose, c'est une leucémie, c'est un cancer à la tête mais heu les gamins ils pourraient être tranquilles à 3 ans et ben non ça revient quoi… donc j'me dis ouais… j'pense que j'aurais peur après…

Chercheur : Et vous pensez que c'est le fait d'avoir vu ses parents qui vous a…

Mme Lançon : Ouais p't'être aussi ouais. Après heu…on en connait, ça s'est bien passé, la chimio s'est bien passée et heu… et ça revient quoi. J'ai beau me dire Kylian c'est 6 mois ça s'est super bien passé, c'est un battant, il aura jamais rien le moindre truc je vais avoir peur. Et ça on le sait. Le médecin nous en a parlé aussi. Il a dû avoir mal je sais pas quoi un mal de gorge ou…ou un ganglion ou je sais pas. On ira directement au médecin. Même si il faut que je prenne sur moi. Même lui hein. Même Lui il aura peur c'est sur hein.

Chercheur : Une sorte d'inquiétude au moindre symptôme du corps ?

Mme Lançon : Ouais ouais oauis. Ça c'est vraiment le truc que j'appréhende le plus. Pas le suivi du traitement heu…enfin les examens, les scanners, les IRM, tous les mois, tous les 3 mois tout ça pff. C'est un suivi j'veux dire c'est une prise de sang, c'est rien ça. C'est un jour d'absence. Kylian manquera l'école on ira. C'est rien mais c'est peur qu'il revienne quelque chose après quoi. Alors j'me dis la chimio elle a dû attaquer tout. J'me dis qu'elle attaquait bien, qu'elle a tout attaqué forcément. Est-ce qu'il y aura pas un truc un jour qui reviendra quoi.

Chercheur : Cette peur persistera et vous inquiète dans votre réaction ?

Mme Lançon : Hum hum

Chercheur : Et vous pensez aussi que Kylian sera heu en alerte un peu comme ça ?

Mme Lançon : Oh ben oui parce que je vois même ce matin il a eu mal à la gorge ce matin. J'ai dit ah c'est rien. On y pense quoi. A la limite j'dirais c'est la seule chose pour l'instant qui me préoccupe quoi. Parce que tout va bien jusqu'à présent ; là ils renforcent le cathéter donc heu on est censé aller jusqu'au bout. Je ne vois pas quelque chose qui pourrait heu... il est censé peut-être avoir des rayons. On attend une réponse fin septembre. Rien ne dit qu'il aura des rayons… donc enfin voilà.

Chercheur : Et du coup vous pensez que ça sera uniquement par rapport au corps de Kylian ou ça va être aussi sur vos autres enfants, sur vous, sur votre mari cette inquiétude là ?

Mme Lançon : En fait heu…. Inquiétude heu ??

Chercheur : Par rapport à un symptôme ?

Mme Lançon : Alors là c'est compliqué parce que j'ai un mari qui a le cancer de la peau. Donc heu ça a été mieux. Il a été deux mois en récidive et là donc il a rdv tous les mois chez le médecin, enfin chez le dermato pardon. Il y est retourné vendredi matin elle lui en a renlevé 2 là. Un là et un sur la paupière. Il est tout bleu, tout rouge, il a toutes les couleurs. Et on attend la biopsie de savoir c'que c'est. Donc heu j'me dis heu... y'a toujours quelque chose qui revient quoi… les autres j'me dis mais bon ils ont déjà. Mais bon off après j'me dis le grand il a un très fort caractère, il est très musculaire, il est très beau. Le petit c'est pareil. Après j'me dis j'vois pas pourquoi il leur arriverait quelque chose.

Et j'vois pas pourquoi c'est arrivé à Kylian parce que c'était le même. C'est des battants, c'est des sportifs, c'est des compétiteurs, c'est… donc j'me dis c'est déjà arrivé à un j'vois pas pourquoi ç arriverait aux autres. Voilà c'est...

Chercheur : Et du coup ça reste toujours en point d'interrogation sur l'explication

Mme Lançon : Oh ben oui. On sait pas pourquoi c'est tombé sur Kylian. Pis toute façon j'veux dire bon vu que c'est pas une question que je me pose tout le temps. C'est pas héréditaire. Pourquoi y'a une merde qui arrive de là-haut. Pour Kylian on le saura jamais. Même avec la réponse que j'ai, des petits points que je ne sais pas, il faut que j'avance avec. On se la pose tout le temps cette question. Pourquoi c'est tombé à lui ? sur lui ? hey…y'a pas de réponse donc heu…

Chercheur : Projection vers l'avenir mais un point d'interrogation ?

Mme Lançon : Incertain en fait

Chercheur : Incertain ?

Mme Lançon : Hum. Même si on reprend le cours de la vie qu'on a laissé… mais… on a eu assez de choses sur nous pour que ça nous tombe encore dessus….

Chercheur : La roue tourne.

Mme Lançon : Qu'elle aille tourner ailleurs

Chercheur : Parce qu'il y a votre mari aussi ?

Mme Lançon : Ouais ouais. Donc c'est vrai que du coup lui… il a une autre... il a une autre maladie mais il ne résonne pas pareil du tout que moi. Pas du tout. Donc c'est compliqué d'en parler à la maison (rire).

Chercheur : C'est-à-dire qu'il est…

Mme Lançon : Ah ben alors déjà c'est un homme ça parle pas beaucoup. Ça n'extériorise moins par rapport à nous. C'est pas que j'le vis mais mais on a un caractère avec Kylian où on est assez facile à parler. On parle avec des parents, des enfants comme ça que mon mari il aurait du mal à y aller, à rester dans son coin donc voilà heu… mais lui en fait il se dit heu…c'est pas guérissable…voilà…. Alors que moi si j'dis regarde tu vois bien ça va bien c'est… j'vois pas pourquoi ça serait pas guérissable. Il y a 80% de réussite on est dedans hein. Nous on est dedans. Mais voilà lui il est dans l'analyse, il est dans autre chose. Ça revient, c'est un suivi…c'est un suivi oui ben…tous les mois quoi. C'est pas la même chose.

Chercheur : Il compare un peu ?

Mme Lançon : Ouais ouais. Hélas. Même si là on s'était dit pendant deux mois il y est retourné il a rien eu. Là il y retourne et il a quelque chose. Offff... ben voilà c'est lourd à porter on se dit pourquoi hein… mais peut-être qu'il y a rien à la biopsie. On l'attend mais…mais c'est long la biopsie pour attendre les résultats il faut attendre 15 jours presque.

Chercheur : Ouais ça a le temps de gamberger.

Mme Lançon : Ouais complètement ouais.

Chercheur : Oui surtout si votre mari est un peu, à un caractère un peu différent. Il est un peu anxieux ?

Mme Lançon : Hum hum. Il a déjà eu bien du mal à faire une journée de chimio avec Kylian. Il a réussi. C'était férié le 15 aout il ne travaillait pas donc il y est allé. Ah ben du coup il a vu ce que c'était…

Chercheur : Qu'est-ce qu'il en a dit ?

Mme Lançon : Ben pas grand-chose. Il est rentré le soir il était livide. Il était de la couleur là. Là j'lui dit tu vois là d'être impuissant et d'être à côté de son fils toute la journée pis de rien faire, pis de tourner en rond dans la chambre et pis d'être son téléphone parce qu'on peut faire que ça. J'lui dis tu vois c'que c'est…. Ah ben voui. Voilà. Il a vu c'que c'était. Parce qu'on a beau expliquer hein quand on est branché pour une personne qui ne sait pas c'que c'est. Elle a beau s'imaginer c'est pas réel, c'est pas…

Chercheur : Tant qu'on l'a pas vécu c'est ça ?

Mme Lançon : Bon du coup après il m'a laissé la place ! moi j'y vais.

Chercheur : Du coup il est allé avec vous au weekend ?

Mme Lançon : Non non non. Ah ben c'est compliqué. On a des enfants qui sont compétiteurs donc le petit est compétiteur de vélo. Il est à un très très haut niveau sportif donc du coup il est, il peut pas s'absenter dans les courses le weekend sauf maladie on va dire. Donc du coup on se partage. Moi j'suis avec Kylian et lui avec le petit. Donc le weekend ci il était en compétition avec le petit. Donc le petit par contre il a du mal. Il dit ouais maman tu es pas là. Ben oui parce qu'en fait on a toujours suivi notre enfant tous les deux. Papa prépare le vélo, maman prépare le camping-car, le sac d'habits, de nourriture, enfin voilà. Donc j'dis ben écoute ce weekend je suis avec Kylian. Oui ben tu passes beaucoup de temps avec Kylian… ben de toute façon je savais que j'allais me l'entendre dire. J'trouvais déjà que c'était pas plus tôt. Bon ben j'dis écoute je pars en weekend avec Kylian. De toute façon c'est comme ça et puis c'est tout. C'était catégorique heu je… j'ai dit que je m'absenterai pour Kylian passer un weekend avec. Mais du coup on a réussi à sortir pas trop tard du restaurant et à arriver juste avant la fin, juste au moment du podium où il a fait premier. Donc en fait on arrive deux minutes avant les résultats et bingo il a gagné. Voilà. Mais il était content quand même de nous voir. J'ai quand même raté ce temps de course de la journée mais j'ai fait comme je pouvais de rouler un peu plus vote mais d'arriver à temps pour le podium. Mais il n'y aurait pas eu cette course, il n'y aurait pas eu de compétition ouais on serait partis en famille. Un weekend. Parce que c'était super bien, très beau, très bien organisé. Fière association…. Voilà.

Chercheur : Du coup on rencontre un peu ?

Mme Lançon : Oui ben… oui mais de toute façon on a tous un point commun. Y'a beau avoir un employé, y'a beau avoir un patron on a tous un sujet commun c'est un gamin malade. Après le reste on s'en fout hein.

Chercheur : Quand je disais ça c'était par rapport au discours.

Mme Lançon : Oui ben oui j'le sais. De toute façon depuis que je suis là je ne m'apitoie pas sur mon sort aussi parce que depuis que j'ai dormi à la maison des parents y'a des parents qui sont là depuis 6 mois. Ça fait 6 mois qu'ils dorment là. Ils ont des enfants ça fait 3 ans de traitement. Donc nous, moi c'est rien hein. En fait quand j'en parle autour de moi c'est c'que j'dis. 6 mois c'est rien pour nous. 3 ans heu… c'est long trois ans j'pense. Aussi bien pour le gamin, pour les parents, pour la famille, pour le reste. Heu la maison et voilà. Et nous ça se soigne donc heu. Une leucémie c'est pas pareil hein. Et les greffes de moelle et tout ça. Nous on passe pas par tout ça donc heu…voilà. On relativise. On profite du temps et pis voilà.

Chercheur : Ok. Quels sont les mots, vous venez de mes décrire les 4 mois passés avec ce premier mois où vous étiez la tête sous l'eau avec l'annonce, quelle émotion était présente à ce moment-là ?

Mme Lançon : De la tristesse… ouais de la tristesse et de la haine. Ouais. Pourquoi nous. Ouais j'dirais ça.

Chercheur : L'absence de compréhension ?

Mme Lançon : Oui. Oui. Oui.

Chercheur : La colère elle était dirigée ?

Mme Lançon : Après oui et non parce que vers qui ? On peut pas dire de quoi ça vient alors. De tout. Je…je sais pas… la colère oui mais… mais j'dirais pas envers quelqu'un parce qu'on sait pas donc heu.

Chercheur : De la haine et de la tristesse. Et du coup après sur l'étape où on commence à se relever donc jusqu'à aujourd'hui quelles émotions vous ont traversées jusque-là ?

Mme Lançon : Hum ben j'dirais d'la patience… on sait à quelle heure on arrive on sait jamais à quelle heure on repart. Heu…. De la persévérance oui parce qu'il faut qu'on se batte au quotidien, tout le temps quoi hein. Pour tout. La maladie, les papiers (rires). Tout. Donc ouais là. De la colère envers l'administration. Ah ouais ça, ça oui. Ah ouais là han, rébellion mais heu… (rires).

Chercheur : Là elle est bien dirigée

Mme Lançon : Ah oui sur tout là (rires). Mais envers quelqu'un toujours pas. On nous aurait dit c'est génétique on s'en serait voulu à nous mais on peut même pas dire ça. C'est pas génétique. Donc on peut pas s'en vouloir. A part être là et accompagner le gamin. On peut pas s'en vouloir. J'pense pas. On peut pas dire ça.

Chercheur : Et s'il y avait eu cette réponse-là. Parce que vous disiez les petits points là eh ben voilà j'me pose toujours cette question.

Mme Lançon : Ben j'me dis s'il y avait eu cette réponse ça aurait été plus facile. On nous aurait dit j'sais pas parce qu'il a mangé quelque chose de pas bon ou... ou ça vient de nous un chromosome ou j'sais pas quoi. Là oui, ça aurait été plus facile. J'veux dire ah ben c'est de ma faute, j'dois prendre sur moi ou... mais là y'a rien. J'dis pas que c'est pire ou moins pire mais pour l'instant on peut pas dire.

Chercheur : Mais une réponse ça aurait été plus facile ?

Mme Lançon : J'me dis que oui par moments. Ben oui parce que…. On peut pas dire de quoi ça vient alors heu…

Chercheur : Du coup quelles sont les informations que les médecins vous ont fournies ? là vous parler du mois prochain avec les traitements mais qu'est-ce qu'on vous a dit pour la suite ?

Mme Lançon : Ah ben normalement... par rapport à son dernier jour de traitement, de chimio qui est le 16… le 16… donc là 3 jours, là 1 jour, là y'a rien, là il a rien il est sans sel donc à partir de là normalement tout est fini. Donc aucun médicament. Je pensais que le traitement était dégressif mais non on a bien redemandé hier y'a plus aucun médicament. C'est terminé. Donc un suivi mais rien.

Chercheur : Comment se déroule les séjours à la maison ?

Mme Lançon : …c'est vrai. Pour moi ou ???

Chercheur : Pour vous aussi.

Mme Lançon : Ben pour moi les séjours sont longs on peut dire des semaines complètes. Alors heu. On est qu'à 4 jours de chimio par mois. J'peux pas dire que j'profite de la vie parce que… je suis secrétaire à temps complet. Mais un repassage qui n'est pas fait, pff il s'empile sur la table de repassage et il sera fait quand j'aurais le temps… si j'ai deux trois heures à rien faire je vais cuisiner des repas, entrée, des gâteaux de la soupe pour deux jours. Et le lendemain je vais courir ou j'emmène Kylian au code ou j'profite un peu plus de la vie. Le ménage qui n'est pas fait pfff. La porte elle est fermée y'aura personne chez nous voilà (rires).

Chercheur : Vous profitez plus. Qu'est-ce que ça change dans les relations avec vos enfants, avec Kylian et avec votre mari ?

Mme Lançon : Ah ben du coup c'est beaucoup plus rapproché j'dirais. Heu… de l'état de la famille. J'dirais que les trois frères se sont beaucoup plus rapprochés. J'dirais Kylian bon il était, il est toujours ado mais avec sa copine il prenait un peu plus d'aisance, j'y vais, je viens heu... c'était un petit peu l'hotel du coup. Là heu…il se rapproche de ses frères. Bon ses frères se rapprochent aussi de lui c'est les deux. C'est le pack des 3 comme je dis. Ouais c'est un peu plus famille. Même si heu… ; il a pas le droit de sortir. Normalement il a pas le droit de faire tout ce qu'il fait. Il a pas le droit d'aller en cours, il a pas le droit d'aller chez la copine, il a pas le droit d'aller à la pêche. Il a pas le droit de tout faire et…il fait tout. Ça se passe bien (rires). Ouais.

Chercheur : Donc plutôt rapprochés, prendre soin…

Mme Lançon : Des uns des autres. Hum hum.

Chercheur : Vous disiez avec votre mari que vous n'étiez pas forcément d'accord là-dessus, sur cette idée, sur le vison du cancer.

Mme Lançon : Ouais c'est ça.

Chercheur : Ça n'impacte pas ce rapprochement ?

Mme Lançon : Non pas du tout. Parce que moi j'dis c'que j'pense, lui il dit c'qu'il pense et du coup le sujet est clos. Parce que j'lui dit dans deux mois j'ai fini et on en parlera plus du cancer. Même

si heu il y a toujours le suivi mais pour moi le cancer ça va être le temps du premier traitement à la fin du dernier traitement. Donc voilà. Je sais pas si c'est ça qui faut dire mais... c'est une bulle et elle va se refermer donc voilà.

Chercheur : Les séjours sont moins longs à l'hôpital mais comment ça se passe à l'hôpital ?

Mme Lançon : Dans l'organisation et tout ça ?

Chercheur : Plus dans la relation au sein de la famille, votre relation avec Kylian sur ce temps-là à l'hôpital ?

Mme Lançon : Ben j'dirais non. Parce que de toute façon à la maison il est proche de nous, j'veux dire là il est à l'hôpital j'suis à côté. Il est à la maison il faut que je l'amène ou j'le récupère heu... non c'est...

Chercheur : Et les autres enfants et votre mari ?

Mme Lançon : Ben ça change un petit peu oui parce que je suis pas là pour mettre la table, mettre à chauffer. C'est juste ça.

Chercheur : C'est plus pour l'organisation. Y'a pas plus d'inquiétudes ?

Mme Lançon : Non non (rires). En plus aujourd'hui j'ai complètement oublié de préparer à manger pour le petit. J'sais pas pourquoi je pensais que c'était une journée d'école mais non. Ben c'est pas grave. Il sera fin heureux il se fera un sandwich. Ça sera jour de fête pour lui.

Chercheur : Donc il y a des points positifs ?

(**Mme Lançon :** (rires) Oui oui. Ah ben maman ce matin tu déjeunes avec moi. Oui c'est pas beurre confiture. Ah c'est bien quand t'es pas là parce c'est gâteau. C'est la ruse. (rires)

Chercheur : Y'a des petits avantages ?

Mme Lançon : Ah ben oui forcément (rires). Forcément. C'est à quelle heure tu rentres ce soir ? Ah ben j'suis là de bonne heure (rires). Bon il grandit il a 14 ans. Il essaie. C'est le début de l'adolescence.

Chercheur : Après 4 mois, quelle perception vous avez du corps de votre enfant ?

Mme Lançon : Du corps ?

Chercheur : Oui. Du corps

Mme Lançon : Ben du corps j'vois qu'il grossit. Ça c'est dur pour nous en tant que maman. Heu... ; il était vraiment affaibli au début de la maladie. Donc au fur et à mesure des médicaments, là on voit qu'il grossit. Donc j'me dis heureusement que ça dure pas 3 ans parce que ça va être dur à perdre. Mais il retrouve les cheveux... voilà c'est… c'est le poids et les cheveux. La maladie. Parce qu'en fait tout le reste va bien donc heu.

Chercheur : Les cheveux c'est l'aspect positif .

Mme Lançon : Ouais le poids c'est...

Chercheur : Qu'est-ce qui vous chagrine ?

Mme Lançon : Ben... ben le poids parce que je vois qu'il a du mal à marcher. Il a du mal aux articulations donc il marche pas bien… voilà c'est ça. Je sais que le poids il ne perdra pas tout mais il

en perdra bonnement la moitié pour retrouver son sport quoi. Il attend justement qu'on lui enlève truc-là là.

Chercheur : Ouais pour reprendre son activité ?

Mme Lançon. : Ouais parce que quand il n'y aurait plus le cathéter ça voudra dire que la maladie sera plus là. Et ça il l'attend. Il le demande au médecin. Tant que c'est pas fini. De toute façon on le sait. Il croyait que le dernier jour de chimio le cathéter allait être enlevé. Alors moi j'lui ai expliqué. Il a rien voulu comprendre. Il a fallu que le Dr Reinette lui dise la même chose qu'à moi pour que ça fonctionne. Punaise…

Chercheur : Eh oui mais c'est le médical

Mme Lançon : Ah oui attention le médecin ça c'est sacré.

Chercheur : Donc du coup cette perception là d'avoir grossit ?

Mme Lançon : Ouais ça c'est… c'est embêtant. Parce qu'il est embêté pour faire plein de choses. J'vois bien. Il a du mal à faire ses lacets. Pourtant il marche. Il fait des kilomètres, des kilomètres, il fait tout ce qu'il peut à pied mais il peut rien faire contre ça. Bon voilà. Si du coup il a eu aucun effet secondaire à part un peu de fourmis dans les mains mais quasiment rien là le poids c'est... c'est les effets secondaires de la maladie.

Chercheur : Ça vous chagrine un peu ?

Mme Lançon : Oui un peu. Surtout que je l'ai connu très fin…il court il court. Il fait des marathons, des tracks et tout ça c'est vrai que là. Il peut rien faire. C'est vrai que là il attend il en a marre. Il en a marre, il voudrait reprendre les activités, aller à l'école. Mais le docteur veut pas. Il a demandé lundi. Parce qu'en fait il est pas à l'école normale il est chez les compagnons donc heu y'a l'apprentissage heu, la vie en entreprise. Et c'est ça, c'est ça qu'elle veut pas. La poussière de bois. Mais il lui a dit j'vais à l'école juste faire français maths. Non mais elle lui a dit j'te connais tu ne vas pas mettre un masque. Et j'le connais aussi il le mettra pas. Elle dit on peut pas choisir. Tu es en arrêt maladie. On ne peut pas choisir que l'école et que tu n'ailles pas entreprise. C'est vrai. Il a quand même essayé (rire).

Chercheur : Et du coup elle vous a donné une piste pour savoir quand il pourra ?

Mme Lançon : Ben un fois que ça ira mieux. Dans un mois et demi quoi. Encore un mois et demi à attendre. Pour les rattraper c'est pas un problème. C'est juste que lui il veut y aller il veut… il veut être avec les autres. Rattraper la session qu'il a déjà quitté.

Chercheur : C'est bientôt fini mais les 1 mois et demi…

Mme Lançon : Ils vont être longs. Ils vont être longs pour lui je pense. Ouais ouais oauis. Parce que pour lui c'était les vacances scolaires donc pas d'école, pas de sport. Alors que là tout le monde a repris. Il se retrouve un peu seul… hum

Chercheur : En dehors du rythme des autres ?

Mme Lançon : Ouais voilà

Chercheur : Quelle image pourrait vous rapprocher de la représentation de la perception du corps de Kylian ?

Mme Lançon : ….

Chercheur : Une image…

Mme Lançon : C'est dur. Bah…….

Chercheur : Vous disiez un peu plus gros, un peu plus de poids, que ça vous chagrinait. Quelle image ou quelle couleur on pourrait associer à ces deux perceptions ?

Mme Lançon : ……

Chercheur : Vous disiez que ça le ralentissait un peu dans ses activités, dans la marche, pour mettre ses chaussures. Quelle image pourrait représenter ce que vous ressentez du corps de Kylian.

Mme Lançon : Je suis en train de chercher un animal qui pourrait lui ressembler mais je trouve pas trop…ben on sait qu'il est un peu bloqué…. Il avance mais… une couleur j'saurais pas trop.

Chercheur : C'est pas évident.

Mme Lançon : Bloquée.

Chercheur : Quelles seraient les forces et les fragilités de Kylian aujourd'hui ?

Mme Lançon : Force de caractère

Chercheur : Force de caractère ?

Mme Lançon : Déjà qu'il avait un fort caractère avant mais alors là. Il compte bien profiter des 6 mois, de c'qu'il a été coupé. Il compte bien profiter de ses copains, de tout juillet-août qu'il a loupé de tout ce qu'il aurait pu faire et qu'il a pas pu faire. Force de caractère. Faiblesse….

Chercheur : Ou fragilité, ou sensibilité parce que faiblesse ça peut avoir un caractère péjoratif ?

Mme Lançon : Si il est quand même assez sensible des gamins qu'il voit qui sont malades. Ouais. Ben là j'vois ce weekend c'est tous les gamins autour de lui ? dimanche soir les gamins ils arrivaient, ils arrivaient pas à le lâcher. En plus c'était… ouais le plus grand, à peu près du même âge que valentin mais les gamins ils le lâchaient pas. Parce que pourtant il est toujours heu enfin heu…très sociable avec un petit, un grand, une personne âgée. Il va toujours vers tout le monde. Du coup les gamins le lachaient pas quoi.

Chercheur : Il a cette sensibilité là ?

Mme Lançon : De prendre soin ?

Chercheur : De prendre soin des autres d'une manière générale ?

Mme Lançon : Oui oui oui oui. Hum.

Chercheur : Il me semble que vous l'aviez décrit comme ça ?

Mme Lançon : Oh oui il a pas changé. Ben j'vois quand on est arrivé ce matin, lundi on a quitté très tard, mardi on a quitté très tard trois heures de plus que d'habitude. Tout de suite quand Fabienne est arrivée ce matin, oui c'est Fabienne qui l'a suivi, Fabienne oui. Mais vous avez quitté tard fabienne hier soir qui lui dit ? tout de suite. Ah ben j'dis ben il prend soin des autres, par personnes interposées. Et c'est comme ça tout le temps. C'est ça tout le temps en fait. C'est ça tout le temps.

Chercheur : Avec vous aussi ?

Mme Lançon : Oui. Oui oui oui oui oui. Il m'envoie des petits messages quand il est chez la copine. Bonne nuit maman. Ah ben voilà ! c'est moi qui les ai ces messages-là !

Chercheur : Encore plus maintenant ?

Mme Lançon : Oui oui.

Chercheur : Plus attentif aux autres. Et à votre avis comment ça va évoluer ces forces ? (sonnerie téléphone maman Kylian). A votre avis comment ça va évoluer cette force de caractère et cette sensibilité ?

Mme Lançon : De pire en pire

Chercheur : De pire en pire ?

Mme Lançon : Ouais je pense ? Parce que du coup il va prendre du caractère par rapport à tous. Ben à la maladie qui l'a fait un peu arrêtée sa vie quand même on peut dire, qui a mis un moment de pause dans sa vie. Plus tous les ennuis administratifs. Parce que ça le touche aussi. Là c'est l'école. Ils n'ont pas fait le nécessaire par rapport à l'examen.

Chercheur : Ça a pu avancer ?

Mme Lançon : C'était la dame des compagnons qui nous appelait ce matin pour nous dire ben j'ai fait une faute mais je n'arrive pas à la réparer. J'en ai rien à foutre, je vais le dire grossièrement mais démerdez-vous. C'est bien à vous de reconnaître une faute. Donc du coup ils veulent me m'envoyer 3 ans à Strasbourg. Strasbourg après pour le soin c'est pas possible. Donc là du coup il s'est fait repêcher par sa classe. Toute sa classe des compagnons ont quitté les compagnons, pour des erreurs, de multiples erreurs. Ils sont revenus au CFA des arches et c'est là que les copains de Kylian de la session de arches qu'ils ont dit mais on peut pas y aller sans Kylian. C'était notre pilier de classe, notre meilleur élève. Il faut qu'il soit avec nous. Donc du coup ils sont en train de faire le nécessaire pour le rattraper et pour heu lui valider ces deux années là où il a loupé son examen pour lui faire heu…heu ... heu passer son examen sans que Kylian se présente au rattrapage. Ils vont lui faire valider ces deux années où il a eu 18 de moyenne. C'est impensable qu'ils aient pas pu faire ça. Donc ils sont en train de le repêcher là. Et pour ça Kylian il leur en veut fort. Énormément quoi. C'est des erreurs comme ça, c'est moi qui ai loupé plein de choses dans mon travail donc lui il comprend pas. Il comprend pas. Pis en plus il est pas dans le, dans le… enfin dans le monde du travail il a fait deux ans de CAP enfin il en veut à tout le monde. Il dit c'est pas normal. Ça sur nous.

Chercheur : Il a de la colère ?

Mme Lançon : Ah de la colère. Donc j'l'amène pas trop avec moi partout parce que du coup il râle tout le temps

Chercheur : C'est pour cette raison que vous dites de pire ne pire ?

Mme Lançon : Oui oui.

Chercheur : Il va être peut-être un peu dur par moments vous pensez ?

Mme Lançon : Oui. Oui. Style les bons de transport, les 14 bons de transports qui ont été envoyés à la sécu ils ont été perdus. Je les ai déposés dans la boîte aux lettres. Ils ont été perdus. 400euros de remboursement quoi. Mais c'est tout comme ça. Tout tout tout tout tout. Tout. Donc en fait c'est que des erreurs chez nous. Y'a que ça. Des erreurs ? et au bout d'un moment ça on veut bien les entendre un fois mais pas à longueur de temps… (pleure)

Chercheur : Ça fait des erreurs dans plusieurs domaines.

Mme Lançon : Ben c'est en plus. C'est les sous qui arrivent pas c'est…

Chercheur : Pire en pire par rapport à la force de caractère et par rapport à la sensibilité ?

Mme Lançon : Oui oui parce qu'il comprend du coup. Ben heu forcément moi j'ai perdu du temps pour m'en occuper, que j'suis avec tout le temps, que à côté je fais rien d'autre, même si quand je suis à la maison j'essaie de rattraper le temps perdu mais j'fatigue beaucoup plus vie, c'est plus par rapport à ça. Mais oui la sensibilité elle est là j'le vois bien avec sa copine. Il essaie d'y aller de plus en plus. La copine qui est toujours là aussi pendant les traitements c'est plein de choses comme ça.

Chercheur : Et votre noyau familial. Quelles seraient les forces et peut-être les fragilités après ces mois passés ?

Mme Lançon : Ben le noyau de toute façon on va le retrouver parce qu'après on va retrouver notre rythme normal. Je vais être à la maison, je vais retravailler. Heu... même si heu... ouais si par moment on fatigue plus vite. On est fatigué ^même de rien faire, même de rien faire. C'est même pire que des fois d'aller courir. Ah oui ça cogite (rire). Et le noyau il est toujours là. Y'a personne qui est parti de la maison. Le mari il est toujours là. Enfin voilà.

Chercheur : Renforcé vous disiez ?

Mme Lançon : Oui oui. Le noyau il est renforcé parce que tout les mais qu'on avait... même si encore une fois ils ne devaient pas venir à la maison, ils sont de plus en plus à la maison…. Alors plus els amis que la famille je dirais hein. Ah oui. Oui oui. Oui y'a de la famille qui n'a jamais pris de nouvelle de Kylian hein. Y'en a si qui envoient carrément des messages ou qui. Parce que je veux dire 10 messages dans la journée moi j'envoie des copiés-collés. Ah non. J'vous cache pas que je le fais. Parce que c'est fatiguant quand on rentre à la maison il faut répondre à tout. Des fois on peut pas alors il a son téléphone donc il envoie des messages mais certains ne lui envoient pas de message. Et pourtant les tontons, de la famille très proche quoi. Donc voilà y'a de la famille où on sait maintenant sur qui on peut compter quoi. Et les copains aussi quoi. Qui sont là tout le temps, qui envoient des messages tout le temps. Dès qu'on a un weekend de libre n part avec eux. Bon on a un camping-car c'est plus facile. Eux aussi ont un camping-car donc le moindre petit truc, pis un truc de rien on ouvre le frigo, allez le beurre, le jambon, les cornichons. On part pique-niquer à 5kms de là mais les enfants sont cools. Les petits moments quoi.

Chercheur : Un rapprochement avec les amis ?

Mme Lançon : Oui oui oui. On s'est rapproché, on s'est renforcé davantage.

Chercheur : Mais avec une partie de la famille ça a un peu cassé quelque chose ?

Mme Lançon : Ben déjà avant y'avait pas trop de lien. Mais y'en a pas plus. Mais si alors d'autres moins, qui sont moins là….

Chercheur : Et à l'inverse d'autres se sont rapprochés.

Mme Lançon : Oui oui oui.

Chercheur : Merci beaucoup.

2.4.3 Entretien T3

Chercheur : De par votre parcours, votre vécu ces derniers mois, si vous deviez en parler, partager cette expérience là, quel type de support vous utiliseriez ?

Mme Lançon : …

Chercheur : Exemple heu, BD, roman, autobiographie, témoignage.

Mme Lançon : Ouais non ou j'dirais une conférence

Chercheur : Une conférence

Mme Lançon : Ouais. Avec heu... le… les personnes qui sont en train de vivre cette expérience là. Ou à qui on vient d'apprendre de but en blanc la maladie. Heu de poser des questions heu... plutôt oui voilà heu…. Vis-à-vis. Un face à face quoi.

Chercheur : D'accord face à face avec des personnes qui ont en train de vivre

Mme Lançon : Oui oui. Pour qu'en fait elles aient les questions à poser heu…. Heu cash quoi. Tout de suite. Des questions de la maladie en ce moment du futur, même si on n'a pas encore beaucoup avancé hein j'veux dire mais heu. Ouais j'pense c'est pas plus mal. Parce que des fois on fait par écrit mais on attend la réponse et des fois faudrait bien avoir la réponse tout de suite et… Ouais j'pense une conférence.

Chercheur : Avec des personnes concernées ?

Mme Lançon : Par ce type de… par ce parcours quoi. Par ce type de maladie quoi.

Chercheur : Et là vous vous sentiriez de la faire ?

Mme Lançon : Ah oui. Ah oui. Là j'me suis renforcée oui. Rires. Oui j'pense que…

Chercheur : Qu'est-ce que vous raconteriez si là on commençait la conférence et que je représente le public ?

Mme Lançon : (Rires) Ben j'veux dire au début heu… quand on apprend la maladie on est anéantie. Après on est très bien pris en charge donc on avance au fur et à mesure dans le traitement, dans les papiers, dans tout ce qui peut être mis en place dès le départ quoi. Donc en fait on avance. Nous on va dire c'est que 6 mois la maladie, enfin le traitement c'est que 6 mois mais sur les 6 mois on arrive à la fin des 6 mois et là on est en suivi heu… heu... bon tous les mois mais y'a plus de médicaments. C'est plus un… un…. Un suivi individuel de Kylian en fait. Heu… ouais enfin voilà.

Parler heu… de ce qui peut arriver au début, à qui heu… enfin comment j'pourrais dire… on sait pas c'qui nous, on sait pas c'qui peut nous attendre quoi. Mais du fait qu'on était dedans et que ça s'est bien passé eh ben on pourrait p't'être aider plein de personnes qui se posent plein de questions. Et que nous on a eu ces questions-là en arrivant dans la maladie.

Chercheur : Et vous auriez aimé avoir accès à ça ?

Mme Lançon : Alors oui et non. J'dirais nous on a posé les questions tout de suite. Donc à chaque fois on nous répondait... pfff... très très bien. Les médecins, les infirmières, d'autres parents parce que nous on est quand même assez avenants aussi donc nous on a posé les questions heu, certaines questions parce qu'on pensait pas à tout non plus mais on a eu des réponses tout de suite. Oui. Et on a de la chance que Kylian ça s'est bien passé. Le traitement s'est bien passé donc en fait on a jamais eu trop d'effets secondaires, de retourner dans les services ici en hospitalisation ou... tout ce qui nous disait le médecin ça s'est passé coMme Billard'que nous disait le médecin. Voilà. A peu près. Ouais… vous avez une bonne prise de sang, vous avez... heu… les résultats. Ç a se passe bien. Vous avez la chimio. Le soir vous rentrer chez vous, vous revenez le lendemain et vous faites… Ça roulait quoi. Ça roulait.

Chercheur : Si vous retraciez ce parcours, quelles seraient les émotions principales ?

Mme Lançon : Alors au début la panique. L'annonce de la maladie de la panique j'dirais…. Après heu…. La patience……hum… pis…pis… qu'est-ce que je pourrais dire d'autre encore… la, la réjouissance de la fin, de la fin du traitement. Ouais j'pense que ça serait ça les trois, pas trois parties mais heu… trois moments.

Chercheur : La panique, la patience et ensuite ?

Mme Lançon : La réjouissance de la fin hum

Chercheur : Et après tout ça le voyez comment ?

Mme Lançon : (rires) C'est un peu compliqué ça hein. C'est un peu compliqué. Bon le traitement est fini c'est qu'ils jugent qui… qu'il n'y en a plus besoin. Après y'a des petits trucs qui arrivent, qui poussent, on sait pas c'que c'est. On a peur. C'est, c'est l'appréhension que quelque chose ne survienne. Même si normalement y doit rien revenir. Même si l'appréhension elle est là quand même. Le moindre truc heu... on va encore avoir plu peur heu… qu'avant.

Chercheur : Plus alerté ?

Mme Lançon : Hum.

Chercheur : Et vous avez déjà fait cette expérience ?

Mme Lançon : Oui hier. Oui hier. Un truc tout bon on savait. Bon le rdv était programmé mois par mois on a nos rdvs heu. Kylian il me dit oh maman il me dit sent vois j'ai quelque chose là. Oh j'lui dis Kylian avant de sentir j'lui dis Kylian arrête c'est bon c'est dans ta tête. Tu sais que tu as rdv demain. Sans toucher quoi que soit. Il me dit non maman regarde. Il me dit regarde non au niveau du tété qu'il me dit oh j'ai une boule. Oh j'lui dis viens voir heu. Ah ben oui je sens une boule. Oh putain j'lui ai dit comme ça oh putain oui j'le sens y'a une boule. Oh oui Maman j'crois que ça revient. Ou

alors c'est un cancer du sein. J'lui dis non Kylian un cancer du sein c'est chez les femmes. Et pis non en fin de compte j'ai appris que c'était aussi chez les hommes ça j'savais pas. Bon ben j'lui dis écoute on a rdv demain on va en parler. Et mais du coup ça nous a turlupiné hier soir, toute la nuit. Et ça faisait quelques jours qu'il avait cette boule là mais il me l'avait pas dit. Et forcément on y pense. Et il est arrivé ce matin dans le service auprès d'Audrey et il lui a dit oh ben ça y'est j'ai un cancer du sein. Alors attend voir. Viens voir qu'on regarde. Alors maintenant va falloir que tu t'ôtes cette idée-là de la tête que dès que t'as quelque chose dès que tu sens une boule c'est une tumeur. Tu en as eu une. Bon t'en as eu plusieurs hein, un ganglion c'est plusieurs. C'est pas parce que tu en as eu que tu vas en ravoir. Bon ça y'est il est rassuré. Oui en fait y'a bien une grosse boule qui a poussé mais c'est pas ça. C'est dû au trait… à la fin de la chimio qui a attaqué un peu et c'est une glande mammaire. Mais forcément on y pense hein. On y pense. Voilà c'est plus ça qui fait…qui fait avoir peur. On se dit va y'avoir un truc qui va arriver. On sait pas quoi mais va y'avoir un truc. Et du coup maintenant dès qu'y'a un truc c'est allo docteur. Alors qu'avant jamais il a jamais rien eu. Maintenant oui on y pense c'est forcé.

Chercheur : Un peu en insécurité ?

Mme Lançon : Ah ouais. Lui comme moi hein. Ah oui oui c'est sur hein.

Chercheur : Moins votre mari ?

Mme Lançon : Heu si mais lui c'est pas pareil. Il parle pas. Donc depuis le début c'est comme ça. C'est moi qui ai suivi Kylian bon du aussi par son travail. C'était pas facile comme il est en intérim. C'est ce que j'avais expliqué dès le départ. Lui il peut pas s'absenter. J'pense qu'il l'aurait plus suivi, peut-être pas qu'il s'en ferait moins mais ça serait différent. Parce qu'en fait il se pose des questions que... heu…qu'il n'a pas les réponses parce qu'il se les pose intérieurement. Que nous on a les questions mais dès qu'on arrive c'est clash on pose les questions on a les réponses et on ressort et pfff… voilà c'est, c'est…on sait qu'on a nos réponses. Nous c'est pas pareil. On le vit, on le parle, on….

Chercheur : Alors que lui reste seul ?

Mme Lançon : Il cogite hum hum.

Chercheur : Et comment vous le voyez qu'il cogite ?

Mme Lançon : Ah ben il est agressif. Il est pas…ouais. Il vit dans sa bulle en fait. Il vit dans sa bulle… Après il est, il est venu faire une fois de la chimio le 15 août. Le jour où c'était férié. Une seule journée il est venu parce que bon là il travaillait pas mais. C'est dommage. La chimio y'a pas le choix c'est la journée c'est comme ça. Mais il a pas un boulot où il aurait pu heu venir heu. Il aurait eu un boulot j'dirais plus facile, j'l'aurais laissé. J'l'aurais poussé à venir.

Chercheur : Il me semble que cette journée n'avait pas été évidente pour lui ?

Mme Lançon : Pour lui ? Non non il est rentré il était livide. Et ben au moins il a vu ce que c'était parce qu'il dit toujours oh ben quand tu vas là-bas tu fais rien. Tu n'es pas fatigué tu fais rien. Ben non ! mais en fait là-dedans ça cogite. Tu fais rien. Ben t'as mal les fesses de rester assis tout le temps.

Mais non c'est fatiguant moralement. Physiquement non ben on fait rien. Quoi que même si on rentre le soir on est fatigué mais heu. Mais moralement on cogite. On se dit bon ben voilà c'est, c'est la prise de sang. C'est se dire elle est pas bonne on va repartir. Le traitement va être repoussé. C'est plein de questions heu... pis en fait des fois on se pose des questions qu'il n'y a même pas lieu d'avoir parce que c'est comme ça donc heu… mais on y pense quand même.

Chercheur : Donc on anticipe des choses assez noires ?

Mme Lançon : Oui oui. Plus négatives. Hum hum

Chercheur : En disant ça vous pensez que ça pourrait être aidant pour les personnes qui vivent cette expérience ?

Mme Lançon : Oui oui. Complètement. Oui oui oui oui. Après on en avait parlé avec des parents quand on était en chambre. Moi j'étais sortie sur les chaises tout ça là ou y'a les activités là. Y'a d'autres parents qui en parlaient donc on nous en avait parlé un petit peu mais… ouais après j'veux dire on était un peu des piliers là où on était assis sur les petites chaises. Parce qu'après on arrive à se connaître à force d'être là. On est souvent les mêmes parents, on fait des sorties on est souvent les mêmes parents. Ben des parents un peu comme nous qui s'extériorisent, qui parlent, qui... et psi en fait y'a des petits parents qui parlent pas. Une p'tite maman qui vienne t qui nous entendent parler. Et pis vous votre fils il est en aplasie ? il est machin et des p'tits trucs et après on discute un petit peu. Des questions que nous on s'est posé aussi avant quoi.

Chercheur : Dans un moment de panique, vous seriez venue dans une conférence comme ça ?

Mme Lançon : Ah pas du tout ! (rires) Pas du tout ! si j'avais pu me cacher dans trou j'l'aurais fait. Non non pas du tout au début. En fait on, on prend la maladie hum en plein gueule c'est le cas de le dire. C'est pfff c'est en pleine face on sait pas c'qui nous tombe dessus c'est... on... on sait pas c'qui va nous attendre. Bon le médecin nous a bien dit ça sera tant de moi machin, tant de moi machin ; la chimio, ben déjà la chimio à part de ce qu'on voit dans les films on sait pas c'que c'est. Heu... après il faut l'annoncer aux autres. Mais c'est pas facile. Pis la semaine d'après il faut revenir en hospitalisation toute la semaine pour commencer à tout poser. Alors là c'est… c'est le flou complet là. Peut-être qu'en fait oui c'est plus là au moment de la panique qu'il y aurait besoin de quelqu'un qui nous explique tout. Enfin tout... c'est vite à dire. Même si cette journée là en fait on apprend plein de choses mais j'pense que ça ressort très vite. Pis y'a des choses qu'on a pas envie d'entendre ; c'est au fur et à mesure du…des mois qui arrivent qu'on se dit mais en fait il nous l'avait expliqué tout au début mais en fait nous on avait comme des œillères. On se dit déjà c'est pas pour nous c'est… c'est déjà dur à avaler donc en fat j'pense qu'il y a des choses que ... qui rentrent et qui sortent mais on les a bien entendu ces choses là. Ouais.

Chercheur : Mais vous ne pouviez pas les intégrer ?

Mme Lançon : Ouais ça faisait trop de choses d'un coup. Hum... ça faisait trop de choses.

Chercheur : La panique avait pris toute la place ?

Mme Lançon : Oh ben oui complètement. Ben oui oui. Ben oui un gamin qui n'a jamais été malade bon on va chez le médecin que pour des licences heu de... enfin des certificats pour des licences. Jamais malade. Les trois jamais malades. Et là d'un coup un truc comme ça qui nous tombe dessus non mais. Comme j'ai dit au médecin refaite vos examens c'est pas possible. C'est pas sur Kylian que ça peut tomber. On ne comprend pas pourquoi sur lui. Alors qu'il a jamais rien eu. Alors que ce serait un gamin qui était souvent malade bon… mais j'sais même pas si j'ai le droit de dire ça mais on s'y attendrait un peu plus mais là…. Is bon après ça va vite hein. On se pose même plus la question pourquoi notre gosse. On est dans le traitement on avance. Et pis maintenant faut faire avec

Chercheur : Et vos autres enfants ils ont aussi cette inquiétude-là ?

Mme Lançon : Heu oui. J'dirais plus le grand qui est pompier.

Chercheur : Oui

Mme Lançon : Le petit hum… il a quand même peur que Kylian ne revienne pas ça c'est sûr. On re-rentre à l'hôpital et voilà. Il est plus petit le petit. 14 ans c'est pas pareil. Le grand 22 ans oui. Il comprend plus de choses. Il comprend plus de choses.

Chercheur : Ça l'inquiète aussi ?

Mme Lançon : Ouais. Ouais ouais.

Chercheur : Qu'est-ce qui l'inquiète ?

Mme Lançon : Enfin la maladie, les soins. Enfin même un pansement à changer y'a une ou deux fois c'est moi qui l'ai fait parce qu'on voulait pas retourner voir le médecin ou appeler l'infirmière enfin voilà. Un pansement mouillé aller hop on met le truc stérile et on essaie. Pis on se débrouille. Et lui il pouvait pas faire un soin. Alors qu'il était certainement plus au niveau que moi pour le faire. Ah non il peut pas toucher son frère.

Chercheur : Dès que ça touche aux sentiments

Mme Lançon : Ouais. Oui. Ben là j'vois bon Kylian rentre chez les pompiers hein heu... il vous l'a peut-être dit oui ? et le grand il est déjà pompier de puis l'âge de 13 ans donc ça fait 9 ans le grand. Là le grand c'est lui qui est dans la commune qui fait tout ce qui est manœuvre, qui explique les manœuvres qui fait les stages et tout ça. Et en fait samedi matin ils se sont mis ensemble. C'est le grand qui a fait faire le sport au petit. Et il me dit en fait heu il a galéré quoi. Et Kylian ça faisait un bout de temps qu'il n'avait pas fait de sport. Et Kylian il se plaint jamais. Il fait, il fait il a le gros ????? sur le dos, il avance, il a du mal, il rampe. Et le grand il lui dit ben en fait j'peux même pas lui donner de points j'voyais qu'il en chiait et pis c'était ça quoi. Bon il a eu 16/20 c'est très bien pour le mal qu'il a mais du coup ça crée un certain lien quoi. Plus qu'avant quand même.

Chercheur : Et du coup ça changé des choses au sein de la famille ?

Mme Lançon : Ah oui. Plus heu…plus de liens, plus de petits moments où heu…heu… enfin je sais pas aller pique-niquer. Un truc tout con quoi. Ouais j'dirais que oui quand même oui. Plus rester... je vais pas dire tranquilles parce qu'avec les compétiteurs qu'o a à la maison c'est un peu compliqué tous les weekends mais heu ouais ; ils viennent avec nous au camping-car. Alors qu'avant c'était plus

heu leur petite vie, rester tranquilles. Ouais j'dirais qu'ils profitent peut-être un peu plus les uns des autres.

Chercheur : Donc au sein de la fratrie.

Mme Lançon : Oui enfin heu de la famille, du papa, de nous ; oui oui de tout, tous ensemble. Oui pas que les frères.

Chercheur : Qu'est-ce qui dans ce que vous avez vécu et traversé quels sont les éléments qui resteront gravé dans votre mémoire ?

Mme Lançon : L'annonce de la maladie ça c'et sur heu… gravés heu… après heu le traitement ça a suivi j'vais pas dire heu gravé heu… le cathéter enlevé même si ça a été enlevé un peu vite. Heu… J'ai eu l'infection mais quand on enlève le cathéter on se dit ça y est y'a plus de soin c'est les piqures c'est rien.

Chercheur : C'est symbolique ?

Mme Lançon : Ouais ouais ; peut-être ça aussi.

Chercheur : L'entrée et la délivrance.

Mme Lançon : Ouais y'a un peu ça. Hum.

Chercheur : Quelles séquelles physiques ou psychiques pourraient avoir Kylian ?

Mme Lançon : La morphologie qui a changé. Prise de poids. Même si là il a dégonflé un petit peu. Prise de poids Ouais. Et puis ben ouais forcément les cheveux qu'il a perdu. Même si là ils sont beaux.

Chercheur : Et en vous ?

Mme Lançon : … Heu ben moi non. Oui j'ai repris un peu de poids parce que je bouge plus rires. Je ne fais pas de sport. C'est un peu compliqué de suivre tout ça mais heu…… heu…. Non. Enfin psychologique… oui si c'est forcé qu'on soit marqué avec un truc comme ça heu... en plus l'année de mes 40 ans c'est pas la meilleure année. Oui une bonne marque pour mes 40 ans rires.

Chercheur : Vous avez fêté ça quand ?

Mme Lançon : C'était hier.

Chercheur : Joyeux anniversaire un peu en retard.

Mme Lançon : (rires) On a rien fait du tout. En fait on avait loué une salle pour faire mes 40 et mon mari les 50 au mois de septembre. Et en fait on a annulé tout de suite. Enfin on avait quand même lancé toutes les invitations. Tout avait été fait... ; enfin oui… on a tout annulé. Parce qu'ne fait c'était tellement compliqué de programmer quelque chose parce qu'en fait heu quand c'est une maladie comme ça on se programme à la semaine et encore. La semaine des fois c'est compliqué. Tout en fait on a annulé. On a rien fait du tout. On fera les 18 ans de Kylian. Nous en fait on a tout annulé. On a annulé le traiteur, le pâtissier on a tout annulé. Tout était programmé en fait. Donc il a fallu l'annoncer aux gens aussi qui ne savaient pas quoi. Mais…

Chercheur : Vous avez annulé ça en mai ?

Mme Lançon : On a annulé ça ouais mi-juin. Ouais parce qu'en plus on avait réservé la salle et tout donc si on annule un mois avant ils nous font payer la salle. Donc heu ouais on avait pas trop envie donc heu. Ouais on s'est dit on est raisonnable. Et pis heu quand on verra que Kylian ira beaucoup mieux qu'on enfin qu'on va avancer, qu'on sera sûr que y'a pas des trucs qui regonflent ou voilà là par contre là, on marquera bien ses 18 ans. Voilà. Ça c'est…

Chercheur : Et donc vous alors ?

Mme Lançon : Oh pfff... (rires) Après je me suis endormie, je me suis réveillée. Voilà j'ai 40 ans. J'vois pas les jours passer. Ça me change rien rires.

Chercheur : J'me disais qu'il y avait quelque chose de changer

Mme Lançon : (rires) C'est juste comme on est dans la tête c'est tout. Ça change rien, rien du tout... Voilà.

Chercheur : Une année quand même qui a été marquée par des choses…

Mme Lançon : Ouais ouais ouais. Quand même. Ça a été heu Kylian, ça été mon mari qui a un cancer de la peau aussi hein qui est suivi et mon papa. Mon papa qu'ils ont plongé dans le coma quand même pendant 14 jours donc quand même ouais. Ça a été heu… enfin j'veux dire à 18 ans j'ai perdu maman et à 40 ans c'était une belle année aussi. Tout le monde me dit ouais tu t'es rendurcie, tu choppes un caractère machin et tout heu... heu ben j'dis ben ouais. Des fois on me dit tu devrais être à ras les pâquerettes heu, tu pleures pas t'es... de toute façon ça va pas changer grand-chose. C'est vrai que là-dessus j'me suis vraiment rendurcie. C'est vrai un peu fort des fois.

Chercheur : Un peu fort ?

Mme Lançon : Ouais j'ai dû mal à supporter beaucoup de choses maintenant.

Chercheur : Par exemple ?

Mme Lançon : Quelqu'un qui se plaint pour un rien. Ah je supporte plus. Plus du tout. En fait j'ai pris beaucoup sur moi quand j'ai repris le travail y'a deux mois. Parce qu'en fait les prouts prouts là qui se plaignent pour un rien on se dit c'est bon là. Oh j'suis fatiguée, j'ai pas fait ma sieste. J'lui dis ben j'ai pas dormi de la nuit. 5 fois j'me suis réveillée pour prendre la température de Kylian. La température à minuit. Le gamin il se réveille tu fais un bain. Tu restes ¾ d'heure à dormir. Tu te recouches et le lendemain tu bosses. J'dis si vous bosser c'est que vous avez la santé alors vous plaignez pas quoi. Et. ; oh je supporte plus ça. Ohh. Ben oui enfin. Je choppe un caractère dur de chez dur quoi. Mais j'me dis en fait on a traversé tellement de choses heu… heu... qu'on réussi à les traverser. Kylian il se plaint pas, je ne me plains pas quoi donc heu. J'vois pas pourquoi pour des broutilles on se plaindrait quoi….

Chercheur : Et du coup ça vous met à l'écart ?

Mme Lançon : Ouais ouais. Enfin moi je m'isole. Moi Je m'isole.

Chercheur : Plus au boulot ou…

Mme Lançon : Oui oui plus au boulot. Parce que je veux dire les gens qui nous connaissent heu dans la vie normale ils savent comment on est. Déjà on ne se plaignait pas avant donc avec ça ils

savent très bien que…. pis ouais c'est des battants avec nous donc ouais. Non mais plus au boulot j'dirais j'm'isole.

Chercheur : Cette reprise s'est faite déjà de manière brutale ?

Mme Lançon : Très brutale. Ah non mais le patron n'est même pas... le premier jour il n'est même pas venu me serrer la main. Le deuxième jour il est venu quand même là depuis octobre donc ça fait deux mois et 10 jours que j'ai repris le boulot, pas une fois il m'a demandé si mon gamin allait bien. Ça reste là (se montre la gorge) …. J'suis pas méchante mais lui aussi il a des enfants. Faut qu'il fasse gaffe parce que lui aussi ça peut lui arriver. Ça peut tomber sur n'importe qui hein. Rien pas un mot. Votre fils ça va ? rien. Pourtant il me faudrait pas grand-chose hein. Donc je viens le matin, je pointe, je fais mon travail. J'essaie de rester heu... la tête dans mon travail. C'est vraiment pas facile à être bien concentrée. Pour l'instant j'arrive encore pas d'trop…

Chercheur : Vous pensez à ?

Mme Lançon : Plein de choses. Ouais. Au gamin. Un message j'me dis ça y est c'est Kylian. Ouais la peur. La peur. La peur quand même au moindre moment. Et quand je repointe ça y est Carrefour derrière et c'est la vie à la maison. Mais c'est pas évident de rester encore la tête complète dans le travail. Oh les premiers jours je faisais que des conneries. Incroyable….

Chercheur : Et ça vos collègues vous ont aidées ?

Mme Lançon : Non. Non elles savent pas c'que c'est. Ça peut être des filles avec des enfants elles savent pas c'que c'est. J'me plains pas. J'pense que ça le s énerve encore plus. Elles voudraient me voir m'apitoyer machin mais rien du tout de tout ça. Pff. Non. J'me dis y'a tellement de choses plus importantes que, que le travail ? quand ça se passe bien d'habitude le matin j'ai 3-4 palettes. Là c'est noël c'est forcé que les rayons bah… j'ai 10-12 palettes. Ah là c'est c'est ouais comment on va faire machin ? ben j'sais pas moi j'en fais 5-6 le matin. Je relève pas la tête, dye dye. Pis ben c'est pas fini ? ben on fera ça demain… celui qu'est pas content ils ont cas nous mettre des bras et pis c'est tout mais heu… j'm'énerve même pas et ça en fait ça les énerve justement elles. Ça les fait heu…… comment je pourrais dire heu... ; elles s'excitent entre elles quoi en fait. Et je reviens le lendemain et j'suis zen.

Chercheur : Comment vous percevez ça sur le long terme l'avenir professionnel ?

Mme Lançon : Oh j'en sais rien mais je vais pu rester à Carrefour. Va falloir que je retrouve autre chose quoi. En fait j'm'étais dit déjà j'vais faire une coupure je vais trouver autre chose le temps que Kylian est malade j'aurais la tête ailleurs. Mais vu tout nous ennuis de papiers ça s'est jamais bien passé, j'ai pas pu trouver autre chose. Mais heu ah non non. Je pourrai plus les supporter comme ça longtemps. Pis j'me dis plus on va vieillir, pire ça va être.

Chercheur : Donc vous pensez à ?

Mme Lançon : Trouver autre chose.

Chercheur : A changer. Mais dans complètement autre chose ?

Mme Lançon : Ah ben si devais changer ça serait plus dans le commerce. Oh ben non non non. Fini là. Non. Au départ, enfin au départ quand j'étais plus jeune j'avais fait des études pour être

infirmière. J'ai pas eu mon concours. Enfin je l'ai eu à l'écrit mais je l'ai pas eu à l'oral. Après je l'ai même pas eu à l'oral, enfin ni à l'écrit ni à l'oral. Donc heu. Après j'ai fait un mois d'intérim et j'ai été embauché tout de suite à carrefour. Donc heu... mais heu. Non ouais retrouver autre chose c'est sûr.

Chercheur : Et vous repartiriez dans le monde médical ?

Mme Lançon : Je ne sais pas. Je sais pas en fait. Changer. J'en parle très souvent à la maison. Les enfants me poussent à changer. En plus je me lève à 2h30 tous les jours. Jamais de vie. Jamais regarder la TV. Une paye de minable. Enfin voilà envie de trouver autre chose. Et oui les enfants m'incitent mais quoi je sais pas.

Chercheur : Et du coup cette vie de famille là dans l'avenir, comment vous l'envisager ?

Mme Lançon : Oh ben on va reprendre la vie qu'on avait avant. Là c'est, c'est les pages qui se tournent. Enfin… ouais. Un moment pause de la vie et… et voilà. Le moment pause il va repartir en replay. Là on repart là. Hein ça y est. Déjà Kylian il a déjà bien vite tourné la page. Rires. Toutes les photos qu'il avait avec les infirmières il a déjà tout viré.

Chercheur : Il avait ça dans sa chambre ?

Mme Lançon : Ah oui oui oui il avait déjà tout accroché, oui. Ses petits cadeaux, machins, ben c'était un chouchou dans le service alors en plus. Le gros carton qu'on avait avec les pansements machin et tout, il a rappelé, vous venez le rechercher. Ya plus rien ! Kylian lui il est guéri, dans sa tête il est complètement guéri.

Blanc…. Alors que non, il faut attendre 5 ans pour se dire, enfin 4 ans et demi pour se dire que tout est fini. Là, il est pas guéri. On peut juste dire que la chimio est arrêtée et puis c'est tout, mais, c'est pour ça qu'on a un suivi tous les mois.

Chercheur : Donc les médecins ne vous ont pas parlé de guérison ?

Mme Lançon : Ah ben non hein ! Bien sûr que non hein ! Non mais pour lui dans sa tête il est guéri donc en fait on le laisse. On le suit, on l'a toujours suivi pendant le temps de la maladie. C'était bien passé donc.

Chercheur : Et au bout de ces 5 ans là, ça va marquer quelque chose pour vous ?

Mme Lançon : Ben j'espère. Qu'on se dise que c'est fini et que cela ne reviendra plus jamais. Et puis que Kylian aura retrouvé, heu…, tout ce qui l'espère : ouvrir son entreprise, s'installer avec sa copine, enfin machin, elle doit être architecte, ça va faire plein de choses, quoi, oui. Et puis qu'on en parle, enfin qu'on en parle plus. On ne pourra jamais ne plus en reparler. C'est pas possible, c'est, c'est grave, c'est important quand même, mais euh mais qu'on en parle comme du passé quoi, voilà. Que, il a eu ça, et puis ça s'est bien passé et puis on en parle plus quoi, voilà.

Chercheur : Donc vous dans 5 ans, vous pensez que vous serez vraiment soulagée de cette incertitude et de cette inquiétude-là ?

Mme Lançon : Ben je pense oui, ouais. Même si on peut me le dire avant ça serait bien. Enfin bon je pense que déjà avant, tous les examens qu'il aura quand on nous dira, parce qu'il y a toujours

une tâche à l'épaule, heu, de là où la maladie est arrivée. Quand déjà cette tache-là ne sera plus là, on peut se dire que ça y est tout est parti quoi. Tant qu'il y a encore ça, c'est que c'est encore là quoi.

Chercheur : Donc vous vous avez déjà cette étape, au niveau de l'image ?

Mme Lançon : Ben oui, parce qu'en fait on a que ça. Que quand il passe un scanner qu'on peut se dire y a ça quoi.

Chercheur : Donc ça sera la prochaine étape déjà pour rassurer et après les espacements du suivi. C'est ça ?

Mme Lançon : Oui, oui c'est ça. Oui parce que là on reste tous les mois, après 3 mois, 6 mois, un an, après je sais pas j'ai pas demandé, mais là c'est encore, très très proche pendant un an, c'est tous les mois ici, ouais.

Chercheur : Et vous y pensez, à ces RDV ?

Mme Lançon : Pas plus que ça. Je vous dis, là on sait que ce sera le 15 janvier et après, un mois après et puis après on sait qu'on a 3 jours avant la prise de sang à faire, enfin voilà c'est calqué dans un mois, mais y a pas, euh…. Non.

Chercheur : Donc y a encore une année, quand même ?

Mme Lançon : Oui, assez…. C'est, c'est pas long, c'est, ah je vais pas dire la routine parce que tous les mois c'est quand même pas pareil, mais le suivi régulier, quoi.

Chercheur : Et ça au boulot, c'est toléré ?

Mme Lançon : Alors en fait, de toute façon même si c'est pas toléré, ça sera comme ça et puis c'est tout, hein, euh, même s'il faut prendre un jour où je ne serais pas payée, ça sera comme ça. Mais en fait là, j'ai quand même pris un congé de présence parentale partielle, donc en fait c'est-à-dire que le jour où je ne travaille pas à Carrefour donc j'amène un justificatif d'ici puis c'est la CAF qui me paye. Moi j'ai pas ma totalité de la journée, mais c'est toujours mieux que rien, quoi. Et puis au moins c'est un suivi que je suis avec mon gamin, et même quand il aura 18 ans passés, *pff*, je viendrai tout le temps. *Rires*

Chercheur : OK, quels impacts ça a pu avoir sur votre vie en fait ? Cette pause là ? Qu'est-ce que ça a eu comme impact ?

Mme Lançon : Ben je dirai un peu laaaa, comment on pourrait dire ça, la… *silence*

Ben, c'est pas une cassure, c'est un peu le, quand on se désagrège là, de la famille. Je cherche un mot. Où on est pas tous lié du coup. Du coup il y a le mari qui travaille, y a moi qui suis ici. Je cherche un mot, euh, euh le petit qui est à l'école qui doit se débrouiller, le grand qui essaye de gérer un peu comme il peut la maison quand il est là, euh, euh.

Chercheur : Oui c'est un peu désagrégé.

Mme Lançon : Oui, oui c'est, c'est plus lié comme on était quoi, enfin, chacun essaye de trouver sa place, de faire comme il peut pour que la maison reste sans dessus-dessous, quoi en fait, enfin, chacun essaye de rester un peu… ben on est lié c'est pas ça, mais euh je sais pas j'essaye de trouver un mot mais je vois pas mais… Ouais je dirais un peu comme un arbre avec des petites pattes comme ça

quoi, des petites branches, j'essaye par rapport à une image ça serait ça mais euh, il y a toujours le tronc, donc je dirais Kylian en bas, et puis le mari qui essaye de compléter, qui essaye de faire des heures supps pour essayer de compléter le salaire que j'ai pas. Moi qui suis ici, le petit qui rentre de l'école, ben qui refait du feu, machin, qui essaye de faire un peu à manger, enfin voilà c'est ça, c'est … ouais je dirais que c'est plus, euh, … le, le … comment je pourrais dire, ce que la maladie aurait pu donner, où ce que l'incidence ce serait ça quoi.

Chercheur : Donc la création du coup de nouvelles branches pour continuer à ?

Mme Lançon : Oui à se, se resserrer quoi, se. Bon ça revient tout doucement hein, parce que je veux dire maintenant y a moins de, bon ben moi je retravaille donc le salaire est revenu ce que j'avais avant donc, mon mari enfin, il travaille un petit moins aussi. Euh, moi je rentre plus tôt les soirs, donc du coup le petit, il rentre de l'école, il est dyslexique donc mois je peux le soir faire les devoirs avec, reprendre, reprendre nos places, on reprend nos places, en fait. On va dire comme ça.

Chercheur : Oui, donc ça a été un temps de pause où ça a cassé, enfin c'était le premier mot « la cassure » un peu et où chacun doit se repositionner pour après retrouver une organisation identique.

Mme Lançon : Oui, oui c'est ça. Oui voilà

Chercheur : Avant la maladie, vous aviez une représentation sans doute de votre vie future. Est-ce que c'est la même, est que cela a un peu modifié certaines choses ?

Mme Lançon : Ben ça a modifié un peu, oui, parce que au départ, donc j'avais déjà dit que je voulais changer de travail, avant déjà j'y avais déjà pensé, là du coup, ben ça s'est pas du tout passé comme on voulait faire, donc euh…, oui peut-être que ça reviendra, euh… ça reviendra mais je pense plus liés, on sera plus liés pour faire quelque chose dans l'avenir, dans le futur quoi.

Chercheur : Donc plus de projets aussi à tenir ensemble ?

Mme Lançon : Ben enfin, non, enfin ben je veux dire des projets c'est pas évident. Bon on avait une maison on voulait terminer de la payer, il restait pas très très longtemps, et puis après racheter un petit truc pour louer et essayer de faire une petite rente par mois, enfin voilà parce que, on pense aussi à la retraite. *Rires*. Voilà faire des petites choses comme ça quoi, mais oui, ça c'est des projets, on en a toujours parlé, et… bon on va dire ils ont été mis un petit peu en stand-by mais…

Chercheur : Oui ça va pouvoir être repris du coup ?

Mme Lançon : Oui, oui.

Chercheur : Et dans votre façon de penser ou d'agir, est-ce que cela a modifié quelque chose ou bien justement c'était un temps de pause et vous reprenez ?

Mme Lançon : Penser ou d'agir. Ben.

Chercheur : Alors vous m'avez parlé quand même du caractère ?

Mme Lançon : Oui, oui, c'était ce que je pensais. Avant, avant je dirais j'aurais récuré tous les jours. J'étais très maniaque, j'étais, euh, c'était ma petite maison, c'était… j'étais là le soir quand les enfants rentraient, donc tout ça bah, tout ça s'est envolé, forcément hein ! J'étais pas à la maison, je dormais à la maison des parents, enfin c'était un petit peu galère aussi, donc le récurage maintenant,

c'est des fois une semaine, c'est un petit coup d'aspirateur et puis la maison elle est toujours aussi propre en fait. C'était dans la tête. *Sourire*. Et euh, ouais voilà des petites modifications de pensées, comme ça, euh par exemple : éviter de se prendre la tête pour un rien ou, profiter. Ouais je pourrais dire profiter.

Chercheur : OK, merci. Est-ce que vous voyez d'autres choses qui vous paraissaient, justement pour terminer cette conférence, qui seraient importantes à dire ou des choses qui ont été importantes pour vous et que vous avez…

Mme Lançon : Ben non. Surtout qu'on a pas perdu les pieds, parce que Kylian ne les a pas perdus. Je pense que si le gamin n'avait pas été aussi fort que ça, euh, comme il y a d'autres enfants qui ne sont pas aussi forts, hein bien sûr, les parents ne suivraient pas pareil. Nous on voyait que Kylian était fort donc on a pas le droit de se plaindre, et on l'a toujours épaulé. On a toujours été avec du début à la fin et puis c'est pas fini je veux dire, mais euh, un gamin qui a un fort caractère, les parents ne peuvent avoir qu'un fort caractère, et de toute façon le gamin il l'a pas hérédité. Euh, c'est ce que tout le monde me dit : quand on te voit toi, on voit ton gamin, et moi je dis ouais. Et pis maintenant quand on voit mon gamin, on me voit moi donc, c'est forcé hein. Quelqu'un qui connaissait Kylian disait : « Ah mon pauvre gamin ! », non mais il dit : « non mais je suis pas mort hein, je vais bien, je suis pas mort, hein ». Clash ! Et du coup… non pas…. Toujours se dire que cela va bien se passer, et puis voilà ne pas perdre pied quoi

Chercheur : Donc positiver et essayer de se raccrocher à des choses positives pour continuer à avancer ?

Mme Lançon : Ouais voilà. Après, parce que c'est aussi le cancer de Kylian. Tout le monde n'a pas ce type de cancer, c'est ce qu'il faut se dire aussi, hein. C'est ce qu'il faut se dire. Quelqu'un qui est parti sur 3 ans, ou qu'on sait qu'il y a des récidives, pas du tout le même type, je sais pas si je réagirai pareil. Hein, parce que nous on peut déjà se dire 6 mois c'est long. C'est long et c'est court, parce que 6 mois c'est déjà fini mais… Mais nous on a eu la chance de rentrer quasiment tous les soirs. On a… allez je vais dire, j'ai peut-être passé 10 jours à la maison des parents, c'est tout. Alors il y en a ils sont là 6 mois d'affilée quoi. Donc c'est court et c'est long mais on va dire ça s'est bien passé, voilà.

Chercheur : C'est quand même intense.

Mme Lançon : Mais c'est intense. Humm. Ouais.

Chercheur : OK, merci, merci beaucoup.

Mme Lançon : De rien.

2.5 Entretien Mme Motelle

2.5.1 Entretien T0

Chercheur : Quels ont été les 1ers symptômes que vous avez détecté chez votre enfant, ou est-ce qu'il vous en a parlé ?

Mme Motelle : Il avait mal au dos. Donc il a été chez son médecin traitant, chez notre médecin traitant, et qui lui a remis un peu le dos, lui a donné des antibi… des anti-inflammatoires. Donc après bon, il a pris ses anti-inflammatoires, mais ça n'allait toujours pas mieux. Il nous a fait une crise un vendredi soir. Il se sentait pas bien. Il hurlait tellement il avait mal au dos, mal aux jambes. Donc on l'a amené aux urgences d'Épinal. On fait tout des tests, ils lui ont déjà mis le masque pour qu'il se calme, ils l'ont mis sous perfusion, ils ont fait des tests, ils ont rien trouvé donc on est reparti avec notre gamin. Donc on est revenu chez nous. Donc il avait toujours son traitement, donc on a continué son traitement chez nous. Et pis le jeudi d'après, y avait pas huit jours, on est retourné aux urgences parce qu'il recommençait la même crise qu'il avait fait 8 jours avant. Donc quand on est arrivé, c'était la même interne qui nous a dit : « Ah vous revoilà ? ». Déjà, bon, voilà. Déjà la façon de dire, déjà terrible. « Ben oui nous revoilà ». Donc quand elle a commencé à faire les tests, j'ai dit de toute façon, ben on ressortira pas de là tant que vous nous aurez pas dit quelque chose. On peut pas le laisser comme ça hurler. C'est pas possible. Donc ils ont fait des tas d'examens, scanners et tout, et pis elle a dit on trouve rien, donc on va vous le garder la nuit. Donc ils nous l'ont gardé. Donc c'était le jeudi, donc la nuit du vendredi. Le vendredi on a passé la journée là-bas. Ils l'ont mis, à chaque fois qu'il avait mal, on lui mettait des produits dans sa perf et tout, ça passait 10 minutes, un ¼ d'heure, une heure, on recommençait. Mais le vendredi ils ont rien fait hein ! Rien ! Et le samedi matin, le samedi, non, le vend… le samedi on a piqué, mon mari qui est pourtant très calme, a dit : « maintenant ça suffit. Vous allez quand même lui faire des examens. C'est pas parce que c'est le week-end, on va pas rester comme ça, on va pas le laisser hurler comme ça parce qu'il a mal partout. Donc ils ont commencé à faire des examens. Ils ont commencé donc un scanner, un… des prises de sang. Ils avaient peur de la maladie Lyme, ils avaient pas mal de choses, bon bref. Et le samedi après-midi, on est venu nous voir en disant : « Ben écoutez, on écarte déjà la leucémie. On écarte tout ce qui est cancer, tout ce qui est… lymphome. Tout ça on écarte. Il a quelque chose d'autre votre gamin, mais c'est pas grave. » (silence). Bon on est resté comme ça. Moi, ça m'a soulagée hein. Han ! Je me suis dit, bon déjà ils nous annoncent déjà ça, on est soulagé. Donc le dimanche s'est passé. Bon ils avaient dit le lundi qu'ils le remettraient… Le lundi qu'ils lui faisaient faire un IRM. Le lundi matin, moi j'étais en vacances, j'avais repris le boulot. L'hôpital m'appelle en me disant : « ben on va envoyer votre gamin sur Nancy, en RDV, voir un docteur. Bon ben je suis ressortie du boulot. Elle m'a dit vous pouvez être là dans une demi-heure. Je lui ai dit oui je serais là. Donc on est arrivé ici. Déjà on savait pas où, qui on allait voir et on est arrivé dans la porte oncologie-hématologie. En dessous, c'est

vrai qu'il y a des autres choses : des rhumatismes, de la douleur. Mais moi je n'ai vu que les 2 mots au-dessus. Et quand on est arrivé là, il y avait des gamins qui avaient plus de cheveux. Han, j'ai dit dans quel service on est tombé. Alors lui il s'est mis à pleurer, je voyais les larmes qui coulaient. (Pleurs) Les gamins ils avaient plus de cheveux. Bon après c'est tout. On a vu le médecin et au bout de 10 minutes il savait ce qu'il avait. Il lui a touché les articulations, il a dit : « bon ben, y a pas. Mettez-vous assis. » Il lui a mis un patch pour faire sa ponction, il l'a mis en slip. Il a dit : « écoute, je vais te dessiner, je pensais que c'était une maladie des os, mais je pense pas que c'est ça. » Donc il a dessiné un os, sa moelle osseuse et pis des veines qui l'attaquaient. Pis il a dit on aura le résultat vers, entre 17 et 18 heures. Et ben à 18 heures, c'est tombé. C'était une leucémie. Donc voilà. Donc c'est vrai que ça a été un peu beaucoup par ce que on s'attendait pas à une maladie comme ça du fait qu'Épinal nous avait dit : « y a pas de ça ! Ya pas de leucémie, y a pas de cancer ». Donc nous on s'attendait pas à un truc comme ça. Du tout. Après c'est vrai qu'on est arrivé dans le service, quand j'ai vu la pancarte, mais bon après comme le médecin me dit : « nous on fait pour les traitements antidouleurs, on fait plein de choses comme ça ». Mais moi sur le coup j'ai pas vu ça. J'ai vu que le mot oncologie. C'était un truc, hématologie. Oui je connaissais le mot, ce que voulait dire ce mot. Donc pour moi c'était ça quoi. Et pis quand il nous a dessiné et pis que… il a vu que ce qu'il était. Il a dit à Adan : « tu sais ce que ça veut dire ta moelle osseuse ? ». Il savait très bien ce que ça voulait dire. Il a dit non je ne sais pas. Pis après on a attendu, et pis le résultat est tombé. Donc lundi soir. Donc ils l'ont gardé parce qu'on est qu'en ambulatoire. Donc ils l'ont gardé et depuis lundi on est là. Voilà.

Chercheur : Donc il y a eu toutes ces étapes là où ça a commencé par une douleur au dos.

Mme Motelle : C'est ça. Au niveau des jambes, au niveau des bras, au niveau du dessus du dos. Mais à hurler ! Une de 10 sur… Quand on lui demandait la douleur, c'était 10/10. Et quand il était là-bas, et qu'ils lui mettaient le masque et tout, que les perfusions faisaient un peu effet, il était quand même soulagé, mais il a toujours eu, il avait toujours mal aux membres quand même. Même le week-end. Y a qu'en arrivant ici, donc ils l'ont mis sous morphine mardi. Euh ça fait 2 jours qu'il a plus mal. Ni aux bras. Ça fait 2 jours qu'il peut ouvrir une bouteille d'eau ou ouvrir son yaourt à boire qu'il pouvait pas. Y avait plus rien, rien du tout.

Chercheur : Il arrive encore à marcher ?

Mme Motelle : Il arrivait, mais bon moi c'est ce que je lui disais, il restait toujours dans son lit quand il était là, chez nous. Je lui disais : « essaye de marcher. À force de plus marcher, t'a peut-être mal aux membres parce que tu ne marches plus. Tu passes tes journées dans ton lit. » Mais il ne pouvait plus. Il pouvait plus.

Chercheur : Donc ça, ça fait depuis…

Mme Motelle : Ben ça fait 3 semaines. Ça fait 3 semaines. La 1ère fois qu'on y a été, ça fait…. Donc c'est sûr qu'ici il a été pris tout de suite. Ah ben là, y a pas photo. Lundi soir, mardi il allait poser son cathéter, et ainsi de suite. On a vu les… le matin on a fait les échographies du cœur, des poumons. L'après-midi, il montait…le dentiste, mardi. Après il est monté, il passait au bloc l'après-

midi pour poser son cathéter et compagnie. C'est vrai que… Ils ont fait 2 ponctions pour vraiment dire laquelle c'était. Donc c'est la leucémie de Beurkins. Donc une très rare. Très rare, qui se soigne bien mais très rare et qui va que dans la moelle osseuse. Là, depuis hier, il voit qu'elle est dans le sang. Pis que seulement depuis hier. Toutes les prises de sang qu'ils ont fait, ils ne voyaient rien jusque-là. Et c'est pas pris au liquide rachidien. Ils ont fait des tests pour le liquide rachidien, donc c'est pas pris. Donc il a eu 3 piqures là. 3 ponctions pour lui envoyer dans son liquide rachidien pour pas que ça l'attaque. Voilà, donc y a quand même des bonnes nouvelles. Y a pas que des mauvaises nouvelles… Mais bon… c'est comme ça.

Chercheur : Comment vous vous êtes-vous sentie, vous, dans tout ça. Entre le mal de dos, l'arrivée aux urgences, la 1ère fois.

Mme Motelle : Ben le mal de dos au début le problème c'est que, il voulait plus travailler avec mon mari. Il en avait marre de faire le boulot qu'il faisait, il voulait changer. Donc il a vu notre médecin traitant à nous qui l'a pas arrêté, qui mais pas de l'arrêt comme ça, donc euh… Donc il avait un de ses potes qu'était, qu'était, ben qui travaillait pareil dans le bâtiment et qui allait voir un autre médecin, et qui donnait de l'arrêt. Donc il a changé de médecin. Le lendem… il a pris ses antibiotiques, il a dit ça passe pas avec ce médecin, je change de médecin. Donc il lui a redonné une feuille pour qu'il s'arrête. Alors c'est sûr qu'au départ, nous on lui a dit : « t'as pas mal au dos. Tout ça c'est parce que… Dis-le ! T'as mal au dos, t'as pas mal… » Bon après, quand il hurlait le vendredi, on a dit c'est pas possible, il y a quelque chose. Au début, alors on lui a dit : « C'est clair, t'es en arrêt. Y a pas de souci t'es en arrêt, mais t'as des horaires à respecter, y a pas de moto. Quand on est en arrêt… Moi, quand je suis en arrêt, je sors pas de chez moi. Si je suis en arrêt, je sors pas de chez moi. Donc tu vas faire pareil. Oui y a pas de souci. Et puis après, au fur et à mesure du temps, il allait même pas bricoler dans le garage, après sa moto. Mon mari il me dit : « y a quelque chose. C'est pas possible ». Parce que même qui soit en arrêt comme ça, il bricolait sans arrêt après sa moto. Il descendait pas à la moto. Et pis il était dur, très dur avec nous hein. Donc, on discute pas comme on discute là, hein. Pas du tout, pas comparable. Donc là, quand on a parlé avec lui, il a dit, ben je pouvais pas. Je pouvais pas descendre tellement j'avais mal au dos. J'étais trop fatigué, je ne faisais que de dormir. Mais comme il était dans sa chambre en permanence, et pis que quand il descendait il faisait un peu le caïd en disant c'était ci, c'était ça, on savait pas du tout qu'il allait… qu'il pouvait avoir mal au dos comme ça. Jamais. Ah ouais, nan on pouvait pas s'imaginer. Quand il faisait ses crises, on disait c'est pas du cinéma. Ça c'est sûr que ses crises ça peut pas être du cinéma. On n'hurle pas comme ça, c'est pas possible. Il pouvait pas tenir, il pouvait pas, les larmes coulaient toutes seules, et tout. Mais bon voilà. Alors après, moi c'était l'histoire, est-ce qu'il est pas bloqué ? Une sciatique ? Après on a pensé à une sciatique, du fait qu'il est resté dans son lit. Pendant huit jours il a pas bougé. Mais après j'ai bien vu qu'il mangeait plus, mais il avait tellement de problèmes de dents, qu'il ne brossait jamais ses dents, c'est ce que je disais à votre collègue. Il brossait jamais ses dents. Quand on est allé chez le dentiste, il a dit : « écoute, il a qu'à me les enlever toutes, il me met un appareil, on met

ça dans le gobelet, on met un cachet et pis hop c'est bon. Le matin je remets mon appareil et pis c'est fini. » Donc c'est tout des petites choses qui rentraient. Alors après, il pouvait plus manger, donc j'ai repris RDV chez le dentiste. Ça faisait déjà 3, 4 séances qu'il y allait mais ça n'allait toujours pas mieux. Mais je disais mais c'est pas possible. Il t'a soigné tes dents. Bon après, en bas il dit que ses dents étaient pas bien soignées, donc euh… Le dentiste disait qu'il avait mal aux gencives mais finalement les dents n'étaient pas bien soignées. Mais bon, ça fait beaucoup de choses à dire. Il veut plus travailler. Il voyait son frère qu'avait ses vacances scolaires, lui il a voulu partir en apprentissage après il disait : « oui ! J'ai pas mes vacances scolaires ! ». Ben oui, mais salarié, t'as 5 semaines par an. Tu peux pas avoir les vacances comme les autres. Il fallait rester à l'école pour ça. C'est vrai que tout s'est un peu emmêlé en disant, il veut plus travailler et tout. Bon après il a mal aux dents, il a mal aux dents. Brosses tes dents ! Donc après, au début on pensait honnêtement pour son dos, c'est du cinéma. C'est pour avoir une feuille de. C'est pour avoir une feuille de maladie.

Chercheur : Il voulait plus travailler avec votre mari parce que…

Mme Motelle : Il avait plus envie, il voulait changer. Voilà. Il voulait changer de branche. Là, ben il dit la mécanique. Alors, j'ai, … t'as… choisi une branche. Dis-nous ce que tu veux faire. Le problème c'est qu'il a été tellement difficile à, il a toujours été très difficile. On a fait des tests de…Après ils ont trouvé qu'il était surdoué, donc on a fait des tests au CO de Nancy, donc toutes les portes des écoles lui sont ouvertes, il faut qu'il trouve sa place. Il a jamais pu trouver sa place. Jamais, trouver sa place. Comme là, il vit tout seul. Il vit tout seul, plus maintenant mais c'est un… Pour lui, on peut vivre seul. On a pas besoin des autres pour vivre. On peut vivre tout seul. Et là quand il a ses messages de ses potes et tout. Il a mis sur Facebook hein. Il a mis sur Facebook, il a eu tout le monde…tout le monde lui a répondu, tout le monde…. Je lui dis : « tu crois que dans la situation où t'es là, on peut vivre seul ? ». On peut pas vivre seul, c'est pas possible. C'est pas possible. T'as toujours besoin de quelqu'un. Plus ou moins de personnes, mais t'as besoin. Et là, il se rend compte qu'il a besoin des gens. Que finalement chez nous, il avait besoin de personne. Il a toujours été solitaire, hein quand même, toujours. Il a eu du mal avec son frère. Ça a toujours été. Son frère tout petit, il a jamais trop supporté son frère tout petit. C'était… il a fini de boire, je vais boire dans son panier, d'un air de dire, qu'il nous fiche la paix. Tout seul, il se serait bien plus tout seul. Et quand on voit, ça fait une semaine qu'on est là. Les liens qu'il a avec son frère, même avec nous, même avec moi. Les liens qu'on a par rapport à ce qu'on avait, ça n'est pas comparable. Aucune comparaison. Alors je lui dis, tu vois que t'as besoin des autres. Qui sait qui peut dire, qu'il peut vivre tout seul ?

Chercheur : Même avec vous du coup, il était…

Mme Motelle : Ah oui…. Mon Dieu, oui. On avait vraiment, oui, oui, oui. C'était toujours dans la provocation. Toujours dans la provocation. Il a eu des passages où il était vraiment très très dur. On dirait pas quand on le voit comme ça. Ah ouais, très très dur. Même à se battre à table en disant : « Ah qu'est-ce tu nous as fait à bouffer ? C'est dégueulasse ! ». Nan nan, il a vraiment eu des passages où il a été très très dur. C'est ce que je disais, ça va le faire mûrir. C'est malheureux d'avoir, d'être passé

par là. Ben c'est sûr que c'est malheureux, mais il va changer son optique de vie. Je pense que là, l'optique de vie. Il va vivre complétement différemment. Complètement. Parce qu'il était vraiment très dur.

Chercheur : Et du coup, vous me disiez qu'au départ vous pensiez que c'était un peu du pipeau.

Mme Motelle : Voilà c'est ça !

Chercheur : Et puis ses crises vous ont quand même alertée…

Mme Motelle : ah ben c'est ça. Et puis du coup aux urgences le 1er coup, ils trouvent rien. Bon ils avaient fait tous les examens possibles et inimaginables, ils trouvent rien. La 2ème fois, quand on arrive…

Chercheur : Et vous en avez pensé quoi de cette 2ème expérience là, aux urgences où ils disent il n'y a rien ?

Mme Motelle : Ben je me suis dit il y a quand même eu quelque chose. On peut pas crier comme ça ? On peut pas avoir les larmes qui coulent au niveau des yeux. On peut pas simuler comme ça, je veux dire. On peut peut-être simuler qu'on a mal à quelque part, mais pas au point-là. Et pis bon. Ramenez-le et on verra, ça va passer. Bon c'est vrai, il avait mal au dos, mais même le samedi. Le samedi on lui dit : « tu veux aller manger au resto » parce qu'il aime bien aller manger au restaurant. On dit « on irait bien manger quelque part, est-ce que t'as mal au dos ? Ça va aller ? » « Ben, ouais non on peut y aller. » Il a vraiment, déjà pas mangé grand-chose, et on remonte dans la voiture, il dit : « j'ai mal au dos ». A y est. Il recommençait. Je dis ça y est, on est reparti. Mais bon finalement ça s'est atténué. On est arrivé chez nous, il a pris ses médocs, ça allait. Mais il se réveillait, 3, 4 fois de la nuit il se levait. Et puis la 2ème fois, on a dit ben c'est pas gérable hein. C'est pas gérable. A la ZUP, ils nous ont quand même demandé s'il avait pas de problème au niveau de la tête. « Vous êtes sûr que ça va ? » « Ben oui, je pense. Même si, il est pas simple à vivre, je pense que là, pour moi c'est pas de la simulation. » Je pense que là.

Chercheur : On vous a posé cette question ?

Mme Motele : Ah ouais. On nous a posé 2 fois. 2 médecins différents nous ont posé la question, pour savoir si vraiment. Et l'infirmière, donc. On est arrivé ici lundi, lundi y a fallu aller chercher ses affaires à Épinal, donc lundi soir on y a été en ressortant d'ici à 9 heures, on a été recherché nos affaires. Et je leur ai dit ce que j'en pensais quand même. J'ai dit que c'était inadmissible de dire à des parents qu'il n'y avait pas de leucémie, qu'y avait pas de ça, pis qu'à cette heure-ci on est confronté à ça. On est confronté à ça, on y est de toute façon. On est dedans, on est dedans. Mais on dit pas 2 jours avant que c'est pas ça. C'est tout. On sait pas, je lui dis. On sait pas, on dit rien. On attend les résultats des tests. On dit pas quand on sait pas. Et j'ai vu une infirmière qui était là, qui s'occupait d'Adan qui m'a dit qu'il était courageux parce que « quand j'arrivais dans la chambre il pleurait » qu'elle dit. Mais il les appelait jamais. Ben comme il faisait ici de toute façon. Il les appelait jamais. Je dis « mais appelles les ici. Ça va pas t'appelle. T'as pas à avoir mal comme ça. Il t'a dit qui avait tout ce qui fallait pour faire. Appelle ! ». Mais là-bas, le vendredi après-midi, moi j'étais là toute l'après-midi

avec lui, on a vu personne. De l'après-midi. Personne. Le soir pour prendre sa tension, lui amener à 6 heures, à 6 heures à manger, que à 6 heures on a envie de manger, à 6 heures du soir c'est vrai que… Donc, voilà, après c'est des rythmes comme ça, c'est des rythmes comme ça. Mais bon personne n'est venu pour savoir si ça allait dans l'après-midi. Y a qu'un moment il me dit « j'ai mal aux jambes, j'ai mal aux jambes » « Sonnes », et c'est moi qu'ai sonné en disant maintenant ça suffit, il a mal aux jambes. Donc elle est venue, elle lui a mis sa, sa machine et pis c'est tout quoi.

Chercheur : Qu'est-ce que vous ressentiez à ce moment-là ?

Mme Motelle : Bah je trouvais que c'était vraiment très léger. Je trouvais qu'y avait pas de suivi. Que on pouvait pas laisser un gamin comme ça. On lui changeait sa bouteille, on lui mettait du doliprane. Je pense que s'il avait mal aux jambes comme ça, il y aurait peut-être quelque chose à faire d'autre que de lui donner du doliprane. Je pense. Je suis pas docteur, mais je pense qu'on peut pas laisser quand même…Je sais pas. Il avait mal aux articulations, à part couper sa viande. Il fallait lui couper sa viande. Ça va qu'on était là aux repars. Je disais toujours ça va qu'on était là aux repas. Comment il aurait fait si on avait pas été là aux repas ? Est-ce qu'elles seraient venues lui couper sa viande, je suis sûr que non. Je suis sûr que non. Après y en avait des sympathiques. C'est pareil, y en a plus ou moins. Mais y en avait des infirmières de nuit. Moi elle m'a dit, y en a une, elle est venue toute la nuit pour demander si ça allait et tout… Mais ça résout… Le problème n'est pas là quoi. Le problème était que derrière y avait pas de suivi quoi. Y avait pas de suivi. Parce que quelque part, bon la 1ère fois qu'on y a été OK, mais la 2ème on aurait pu gagner une paire de jours quand même. Ça n'aurait peut-être rien changé dans son, dans son… Je sais pas. Parce que nous en plus le samedi, quand on a vu… y avait un médecin qu'on avait jamais vu, qui nous a dit celui-là… parce qui nous a entendu avec mon mari. Je lui ai dit « de toute façon si lundi y a pas de nouvelles, c'est Nancy. On restera pas ici, on s'en va. » Alors il est rentré dans la chambre et il a dit, « bon ben voilà. Pas de leucémie, pas de machin, pas de ci, pas de ça, pis ils en feront pas plus à Nancy » qu'il nous a dit. Donc il avait dû nous entendre, pis je m'en fiche. Mais il nous avait entendu. Ben si, ils en ont quand même fait plus à Nancy. Parce qu'on serait resté là-bas, on aurait pu rester longtemps comme ça, et pis ses douleurs les autres jours-là, et pis la maladie aurait avancé, avancé et pis on en aurait… on s'en serait où là ? Mais bon.

Chercheur : Donc il y a quand même un peu de colère…

Mme Motelle : Ah oui, oui, oui. Ah oui, oui, oui. Là ils ont pas fait ce qu'il fallait. C'est tout. Qu'on nous dise pas, y a pas ci, y a pas ça quand on sait pas. On fait les examens, on dit. Là il a fait sa ponction, il aurait dit y a pas de leucémie, y a pas de chose comme ça, la ponction est faite, on sait si c'est pas ça. Là, qu'est-ce qu'ils ont pu faire puisqu'ils ne font pas de ponction. Donc une prise de sang. Donc après, y a des, y a des des leucémies qui se voient par le sang. Par les prises de sang. Mais pas toutes, la preuve en est. Donc on s'avance pas. Voilà, on s'avance pas à dire aux pa… le gamin était là avec nous, dans la chambre.

Chercheur : Donc il a entendu…

Mme Motelle : Voilà, c'est ça. Nous, nous on l'a enten… et pis moi j'étais soulagée. Pour ça je lui avais dit, j'étais vraiment soulagée. Parce qu'au pire des cas, on pense toujours à ça. Un cancer, un machin. Quand il arrive des chocs et pis qu'ils savent pas d'où ça vient. Quand il nous dit ça, moi j'étais tro… j'étais apaisée. J'ai dit, on trouvera ce qu'il a, c'est peut-être des douleurs musculaires, je sais pas, je voyais pas trop. Mais je dis on trouvera ce qu'il a mais finalement on part pas dans un truc, un délire de dire c'est grave. Surtout c'est pas grave qu'il nous a bien dit. 3 fois ! C'est pas grave. C'est quand même un peu grave quand même. On peut pas dire que c'est pas grave là. On est quand même tombé dans un truc là.

Chercheur : Et votre mari du coup, qu'est-ce qu'il ressent lui ?

Mme Motelle : Pareil. Ah ben de la colère sur Épinal. Vraiment, il est encore plus colère. Pourtant d'habitude c'est moi qui suis plus colère. Lui il est vraiment plus calme et tout. Il est vraiment colère à cause d'Épinal. Parce que ça aurait pu durer longtemps hein. Bon après on a eu la dernière interne qu'on a eu, c'est vrai qu'on l'avait jamais eu. C'est elle qu'a pris la décision, mais je trouve qu'ils auraient pu nous prévenir quand on arrivait ici. On aurait pu me dire « vous allez au service. Vous allez au service et coMme Billard'est Machin, ils font les douleurs, ils font les… ». Moi je savais pas du tout pourquoi on arrivait là quelque part. Ils auraient pu prévenir.

Chercheur : Mais du coup, ils avaient en tête quoi ? Juste les douleurs vous pensez ?

Mme Motelle : Oui, ils étaient partis sur les douleurs. Parce que quand on est repassé le soir, on il nous a dit : « on était parti sur les os, les rhumatismes, les choses comme ça, et c'est un centre antidouleur. ». Voilà.

Chercheur : Du coup, vous n'aviez pas du tout en tête cette pathologie, puisqu'elle avait été écartée. Mais ça vous avait effleuré l'esprit avant, quand il avait ses moments douloureux ?

Mme Motelle : Pas forcément la leucémie, mais des fois un cancer, ou je sais pas quoi, un lymphome. Sans savoir ce qu'il avait, on pense tout de suite, quand on trouve pas comme ça, qu'on fait des analyses, des prises de sang et qu'on trouve… et il nous avait dit quand même, il y a une infection au niveau du sang. Voilà, ce qu'ils avaient à dire, c'était ça.

Chercheur : Et vous, vous connaissiez le terme onco-hématologie ?

Mme Motelle : Oui, parce que j'ai des gens que je connais, que je suis allé voir en oncologie à Épinal, partout. Donc je savais que c'était le cancer.

Chercheur : Des gens de votre entourage, famille ?

Mme Motelle : Non des amis, des amis. Je savais que c'était le cancer. Oncologie je savais que ça voulait dire, voilà. Que c'était des services, voilà. Donc c'est vrai que c'est lou… quand on arrive devant une porte comme ça, c'est vraiment… Han… Et le gamin, je lui ai dit après, quand on a su ce qu'il avait. Il me dit « ben oui, j'ai vu que t'avais fait une drôle de tête devant la porte. » Ben oui, je lui dis, le service oncologie, ça veut dire des cancéreux. Alors il me dit « je savais pas ». Je suis pas sûr qu'il savait pas en plus. Je suis pas sûr. Comme quand il a montré sa moelle osseuse. Je suis pas sûr qu'il savait pas que c'était la leucémie. Je suis pas sûr. Là-dessus, je sais pas. Mais bon.

Chercheur : Vous, vous aviez compris ?

Mme Motelle : Ah oui, j'avais compris. Quand il a fait le dessin pis qu'il a dit c'est la moelle osseuse, j'ai compris tout de suite. On va attendre les résultats, mais bon je le savais. J'ai dit, c'est bon… On est bon. On est en plein dedans là.

Chercheur : Qu'est-ce qu'il ressentait à votre avis Adan dans toute cette période d'examens ?

Mme Motelle : Le problème, il savait pas ce qu'il avait. « Ils vont bien trouver ce que j'ai. J'en ai marre d'avoir mal. Ils vont bien trouver ce que j'ai. » Il était angoissé par rapport à ce que… inquiet qu'ils trouvent rien. Qui lui faisaient des prises de sang, qui lui faisaient ci, qui lui faisaient ça, qui trouvent rien.

Chercheur : Ne pas savoir.

Mme Motelle : Voilà, ne pas savoir. C'est sûr, c'est dur de savoir une fois qu'on sait. Mais je pense qu'il a été… Bon les 3 premiers jours c'est vrai que, il pleurait tout le temps. Comme nous je veux dire quoi. Mais bon après il était quand même plus apaisé parce qu'il savait… apaisé, je peux pas dire apaisé, mais bon, il savait ce qu'il avait. Les traitements avaient… Bon après on a eu le Docteur Morsuy. Alors là franchement chapeau, hein. Qui a toujours expliqué ce qui faisait, qui nous a rien caché, qui nous a dit la même version à nous, la même version à lui. Dans les moindres détails. Ce qu'il nous a dit à nous, il l'a dit à lui. Il l'a dit à son frère quand il était là les 2 premiers jours et tout. Nan nan. Ils lui disent bien ce qu'ils font. Ça sert à rien, je veux dire à cette heure-ci. Je veux dire ça sert à rien. Pis sous on parle tous ensemble et si on se mélange les crayons qu'ils aient dis un truc et pis qu'on le répète au gamin qui sache pas, ça sert à rien. À cette heure-ci, il est en âge de comprendre à l'âge qu'il a… Plus petit je comprends qu'on puisse cacher des choses, mais à l'âge qu'il a. Il a quand même l'âge pour comprendre de ce qu'il peut avoir quoi. Les traitements, il sait que les traitements vont être durs, vont être lourds, voilà. Il le sait de toute façon. Là y a 2 semaines, 2 fois 21 jours.

Chercheur : Qu'est-ce qu'on vous a expliqué par rapport au protocole ?

Mme Motelle : On a le 1er protocole. Ce qu'il a fait la semaine dernière. Donc on nous a donné la photocopie, on nous a expliqué sa chimio. On nous a expliqué ses ponctions, les 3, ses 3 piqures de chimio pour son liquide rachidien. L'approche… là, on sait qu'on part pour 21 jo… à partir de vendredi, il a une ponction vendredi pour voir si déjà son… la moelle osseuse, les taux ont baissé. Il était à 94%, je crois. Donc ils vont voir, déjà là ça devrait baisser. Mais bon ça doit être bon signe puisque, il a plus mal aux membres. Du fait qu'il est plus mal aux membres, ils disent que déjà, y a plus de morphine, y a plus de tout ça, y a plus d'antidouleur donc ça doit, il doit y avoir quelque chose de fait. Et après, on repart pour 21 jours. 7 jours de chimio, 14 jours de repos. Et après, 7 jours de chimio, 14 jours de repos. On a 2 phases de 21 jours. Voilà. Bon après dans les détails on sait pas trop. On devrait la revoir dans… aujourd'hui ou demain. Elle va nous redonner les photocopies avec ce qui va se passer exactement mais. Donc on est parti normalement et après on rentre 1 semaine. Voilà, on a 2 fois 21 jours et après on rentre une semaine. Et après on revient un mois. On repart une semaine chez

nous, on revient un mois pendant 9 mois. Voilà, pour l'instant le gros, … elle a dégrossi. Parce qu'il voulait un peu savoir comment ça allait se passer donc elle a dégrossi, mais bon. Ça peut être plus court, ça peut être… voilà ça s'affinera. On va peut-être pas repartir une semaine. On va peut-être partir que quelques jours, où on repartira la semaine, voilà, on peut pas trop…On est pas rentré dans les détails et j'aime autant qu'elle rentre pas dans les détails. C'est pas la peine de lui dire, oui c'est sûr ça va être une semaine et pis qu'on reparte que 3 jours. J'aime autant qu'on rentre pas. Le jour où on peut sortir, on sort. On sort tant de jours. Même qu'elle nous dise « vous partez 4 jours, vous revenez ». C'est pas la peine de dire on va être là une semaine, et pis on sera au bout de 3 jours et on sera obligé de revenir. Donc après on sait pas trop. En fonction aussi de comment ça va évoluer. Comment il va se sentir, comment ça va… voilà. Pour l'instant, comme elle a dit. Il peut largement supporter le traitement, tout peut bien se passer. Y a pas de raison qu'il ne supporte pas. Donc voilà. On verra à la longue. On va déjà passer 21 jours, les premières, et pis on verra comment ça va se passer. Déjà là, on va voir déjà comment il va réagir. Bon j'espère que ce sera pas très, trop dur. Ça sera dur mais pas autant qu'on le pense parce que y a 21 jours à refaire derrière, donc… j'espère que ça va… voilà. Pour l'instant, il a pas trop d'effets indésirables, il a, il a toujours pas d'aphtes dans la bouche, il a pas la sensation de vomir, il a rien du tout de tout ça, donc. Elle dit, y en a qui l'ont, y en a qui l'ont pas. On peut pas dire, les gamins… certains gamins vont l'avoir. Lui c'est déjà pas quelqu'un qui vomit facilement, par rapport à son frère quoi. Son frère vomit pour un rien. Il a un truc qui s'entend pas, il vomit. Il aime pas un truc, il vomit. Il a mal à l'est…il vomit…enfin que c'est pas du tout le style d'Adan déjà. Donc il a peut-être une chance de voilà… de pas vomir par rapport à ça quoi. Donc on verra au fur et à mesure… du temps

Chercheur : Du coup vous disiez que vous connaissez un peu « le service des cancéreux », en reprenant vos mots, et le mot cancer, pour vous, cela signifie quoi ?

Mme Motelle : La mort ! (Pleurs) Même si je sais que ça se guérit.

Chercheur : Vous avez ça en tête ?

Mme Motelle : Ah oui. Même le gamin je suppose. Il l'a jamais dit. Je lui ai déjà posé la question l'autre fois. Il dit « non non ça se guérit », mais je suis sûr qu'il avait ça en-tête au départ. Quand on dit quelqu'un avait un cancer. Il est mort, ben tu vois, il avait un cancer. On le dit comme ça. C'est vrai que même s'il y a des gens qui en réchappent, il y en a plus qu'on ne le croit. Mais quand on est confronté à ça, on se dit ben finalement voilà quoi.

Chercheur : Il y a ça qui nous vient en tête.

Mme Motelle : Ah oui. Ça nous vient en tête. Y en a combien qui meurt tous les jours du cancer ? Même si à cette heure-ci on nous dit que ça se guérit bien. J'y crois. C'est pas que j'y crois pas. Après, elle nous dit que ça se guérit super bien, j'y crois… mais y a toujours quand même…

Chercheur : C'est connoté ?

Mme Motelle : C'est ça. Y a toujours le mot à dire. Ça reste un cancer. Voilà. Après, ça reste de la rémission.

Chercheur : Vous connaissez bien.

Mme Motelle : Oui. Ça reste de la rémission, je suis désolé. Plus ou moins longue, mais ça reste de la rémission. Donc elle dit après, une fois qu'il aura passé le cap des 3 ans, normalement c'est fini. C'est fini, mais j'ai pas posé la question : mais c'est fini, fini ? Ou il y a de la rémission ? Ça peut exister dans la leucémie qu'il a. Est-ce que ça existe, est-ce que… je sais pas. Mais bon on parle toujours que de rémission dans des cancers. Plus ou moins longues. Y en a qui vont vivre des années, des années, des années et pis y en a des autres… au bout de 2 ans, 3 ans, on est reparti quoi. Donc… on va pas penser à ça. On va penser qu'il va s'en sortir sans problème, qu'il va en baver, ça c'est sûr. (Pleurs) On est pas à sa place… même si on est là. C'est lui qui supporte les traitements, c'est pas nous.

Chercheur : Oui, mais vous vous supportez déjà beaucoup de choses.

Mme Motelle : Ben oui, mais bon… (Pleurs). Pour l'instant, lui il en supporte plus que nous. C'est comme ça. De toute façon, maintenant on peut pas revenir en arrière. On ira jusqu'au bout maintenant.

Chercheur : Et du coup, lors de l'annonce, vous étiez tous les 3, avec votre mari. Vous avez sans doute dû annoncer à votre famille, proches, amis.

Mme Motelle : Ah ben j'ai annoncé que par message.

Chercheur : Et vous avez dit quoi ?

Mme Motelle : J'ai dit le verdict est tombé. Leucémie. Parce que tout le monde savait qu'il allait pas bien, donc… Après qu'il était hospitalisé à Épinal, ils prenaient des nouvelles à Épinal. Donc après, on est à Nancy, voilà… Par message. J'ai envoyé un copié-collé à tout le monde.

Chercheur : Oui c'était trop dur de…

Mme Motelle : Ah pis j'avais pas envie de parler, j'avais pas envie de les appeler en disant, voilà… J'ai envoyé un message. Après elles m'ont répondu par message. Y en a qui ont appelé, y en a que j'ai répondu, y en a que j'ai pas répondu. Voilà.

Chercheur : On arrive à la fin. Comment vous décririez votre noyau familial ? Vous 4 ?

Mme Motelle : Et ben on est plus un noyau de 3 et 1. On est plus avec Bastien qui est plus noyau familial, qu'avec Adan. Adan était vraiment… On peut pas dire qu'il y avait un noyau familial à 4. Plus à 3. Plus avec le petit.

Chercheur : Et Bastien, est-il plus proche de vous, ou de son papa ?

Mme Motelle : Proche de moi. Ah oui. Beaucoup plus. Beaucoup plus de moi. C'est pas du tout comparable avec Adan, du tout. Adan était vraiment toujours… que le p'tiot il est toujours, toujours avec moi. S'il faut rester là, il vient avec moi. Il pose des questions, si je suis malade. Bon j'étais opérée, ben c'est pareil, c'était… on m'a enlevé une tumeur au niveau de l'utérus il y a 3 semaines. Bon y avait rien. J'avais reçu le résultat, ben j'ai eu les résultats en même temps que ceux d'Adan. Donc le p'tiot, que lui… il avait mal au dos, lui… Ah non c'est pas du tout les mêmes. Du tout. Le p'tiot il demande des nouvelles. Restes assise je vais te chercher à boire. Si je disais à Adan, tu vas me

chercher à boire, « ben tu te lèves et tu vas chercher à boire ». Pas du tout comparable. Non, non. Du tout. C'est là-dessus que je dis, ça va lui faire… il va vivre… il va voir autre chose.

Chercheur : Et depuis l'annonce, comment le décririez-vous maintenant ce noyau ? Toujours à 3 ?

Mme Motelle : Ah non. Ben on est plus à 4 maintenant. Et puis même, moins lui maintenant. Beaucoup plus tous les 2. Ah oui, beaucoup plus.

Donc un noyau à 4, et un noyau à 2 ?

Mme Motelle : Voilà, parce que à 4, on est pas confronté à être tous les 4 ici, donc c'est différent. Mais bon avec lui, ça n'a rien à voir. Rien. C'est malheureux hein (pleurs). C'est malheureux d'avoir eu la maladie pour en arriver là. C'est malheureux mais c'est comme ça. Nan mais c'est vrai que c'est plus le même gamin. Du tout. Du tout, du tout.

Chercheur : Ça l'a transformé.

Mme Motelle : En une semaine, y a pas photo. Il me dit merci Maman, sans arrêt, sans arrêt, sans arrêt. Je lui dis même « mais me remercier de quoi. T'as pas à me remercier. Si je le fais c'est que je veux bien le faire. » Alors je lui dis quand même, de temps en temps… y a 3, 4 jours, « tu sais, t'as pas toujours été sympa. Heureusement qu'on ne voit pas la vie comme toi. Parce qu'à cette heure-ci, tu serais tout seul. » Donc je lui dis, c'est pas pour le culpabiliser, c'est pour qu'il se rende compte aussi, on peut pas vivre tout seul, c'est pas possible. Faut qu'il se mette à la réalité, qu'on peut pas vivre tout seul. C'est pas vrai.

Chercheur : Il va s'ouvrir ?

Mme Motelle : Je pense. Je pense, parce que des gens qu'il voulait pas voir, mon frère, c'est ce que je disais à votre collègue. Mon frère qu'était toujours après, en disant « ouais tu bosses, arrêtes de bouffer tout ton salaire dans ci. » Là mon frère lui met des messages tous les jours, il lui répond : « quand tu veux venir me voir, tu viens me voir », qu'avant quand mon frère venait chez nous, il montait dans sa chambre. Donc plus du tout le même gamin. Du tout, du tout. Du tout. Du tout, du tout. C'est vrai que là (sanglots), c'est vrai que là, il en a pris un coup. Quand on annonce une nouvelle comme ça, faut pas rêver. Faut pas rêver. C'est sûr que là, il a pris autant sur la tête que nous. Autant, oui autant que nous je pense. Nous une fois qu'on est sorti de là, on est sorti de là. Je veux dire, même si on reste toute la journée là, on est sorti de là, on est sorti de là. C'est toujours lui qu'est là, c'est toujours lui qu'est enfermé, c'est toujours lui qui a les soins. Même si en étant chez nous, on y pense toujours. Je veux dire, on est dehors, on prend l'air, rien que de prendre l'air. Prendre l'air. Lui, il est enfermé entre 4 murs. Mais bon.

Chercheur : Est-ce qu'il y a d'autres choses dont on a pas parlé, qui est important à relever, à dire ?

Mme Motelle : Non je pense qu'on a fait le tour. Je ne vois rien d'autre, non.

2.5.2 Entretien T2

Chercheur : au premier entretien, je vous avais demandé quelle était votre représentation du cancer. Aujourd'hui je vous repose la même question : comment vous vous représenter le cancer ?

Mme Motelle : …. rires. Ben quand j'vois partout où il est passé, tous les traitements qu'on fait, on pense moins à la mort qu'au départ.

Chercheur : Donc une représentation qui évolue.

Mme Motelle : Ouais moins qu'au départ.

Chercheur : C'est un mot qui est encore(pleure).

Mme Motelle : Ouais. Ouais. Moins qu'au départ. Oui j'vois que tout est passé, Tout s'est bien passé. Ouais moins qu'au départ. Mais bon… on est quand même sur le qui-vive. Tant qu'on aura pas passé les trois ans hein.

Chercheur : C'est ça votre date ?

Mme Motelle : Ah oui. J'pense qua tant qu'on aura pas. J'dis pas une fois qu'on va reprendre notre vie, qu'on aura plus l'hôpital à aller comme ça, même si on y fait une fois par mois, j'pense qu'on va reprendre notre rythme. Même si moi je retravaille on va reprendre notre rythme ça sera peut-être différent. Mais j'pense qu'il y aura toujours cette épée Damoclès. Tant qu'on aura pas passé le 14 août 2020. Mais bon c'est ridicule. C'est ce que je disais à mon mari. C'est ridicule parce que le 14 août 2020 ça veut dire quoi ? pour la leucémie ? Mais qui est à l'abri d'en avoir un deuxième ? un troisième ? un quatrième ? …personne. J'ai une collègue, une cliente à moi en magasin, parce que je travaille en magasin. Son mari là il lui envoyait des messages pis elle me mettait plus trop de message et j'voyais que ces messages étaient bizarres. J'lui dit ça va pas ? elle me dit non j'voulais pas vous en parler. Il il… là ils l'ont opéré à nouveau. Jeudi dernier ils li ont enlevé le larynx. Il a eu 3 cancers c'est le quatrième. Donc quand je vois après nous ont dit 14 août 2020 ça sera fini. Oui peut-être. Après une fois qu'on a eu un truc comme ça est-ce que vraiment on en parle plus jamais ? est-ce qu'on en reparlera dans une paire d'années je sais pas. Honnêtement je sais pas. J'peux même pas dire qu'au 14 août 2020 je ne sais pas. J'pense pas. A moins que vraiment il y ait pas de souci. Qu'il n'ait pas de souci et pis que vraiment les trois ans qui restent, les deux ans et demi qu'il reste on entende parler de rien et que tout se passe bien. J'en sais rien. J'en sais rien. Après on voit ça différemment. Mais pour l'instant heu j'suis pas dans le truc à me dire que c'est fini totalement quoi. J'vois ça comme en phase de guérison parce qu'il a très bien supporté les traitements. Là-dessus tout va bien ok. Mais est-ce qu'on peut parler de dire est-ce que c'est fini heu ??? non j'crois pas. Bon j'espère. J'crois pas, j'espère que ça peut être fini mais je sais pas. Honnêtement je sais pas. Je sais pas si on peut dire que c'est fini.

Chercheur : Et donc quelle image, quelle couleur on pourrait prendre pour se représenter ça, ce que c'est que le cancer, votre représentation à vous ?

Mme Motelle : Ah ben du noir. Du noir du noir du noir. Hum.

Chercheur : Donc associé à quel type d'émotion ?

Mme Motelle : … J'en sais rien…je sais pas.

Chercheur : Plus de la tristesse, plus de la colère ?

Mme Motelle : Oh les deux mêlés quand même.

Chercheur : Plein d'émotions.

Mme Motelle : Ouais. Ouais. De la colère oui pourquoi lui et pas un autre. Même si les autres ils m'ont rien fait. Rires. Même si les autres m'ont rien fait mais voilà pourquoi.

Chercheur : De la colère mais qui rend triste aussi (pleure)

Mme Motelle : Ouais.

Chercheur : On peut dire aussi de l'incompréhension dans ce que vous dites ?

Mme Motelle : De toute façon je comprendrais jamais…. Non. C'est comme ça, c'est comme ça hein. On vivra avec hein. Il le vit bien lui. Ah il le vit bien oui. Il a repris son rythme. Bon après est-ce qu'il le vit bien ? quand il parle comme ça il a l'air de le vivre bien mais au fond de lui est-ce qu'il le vit bien j'en sais rien. (toctoc de son fils, le petit. Il arrive tout de même à rentrer). C'est vrai que lui je sais pas. Lui il le vit très bien. Est-ce que c'est réellement vrai, je sais pas. J'en sais rien.

Chercheur : En même temps il a bien exprimé au début quand ça n'allait pas. Il y avait cette tristesse.

Mme Motelle : Voilà. Voilà. Que là heu non. Même mon mari il dit on l'a jamais vu comme ça. Même avant hein. Là il est souriant, il rigole. Il était jamais comme ça avant hein. Je sais pas si des fois il pense, est-ce qu'il y pense différemment quand il, est tout seul j'en sais rien. J'le vois pas mal j'veux dire. J'le vois pas mal.

Chercheur : Je ne sais pas si vous vous souvenez mais aux deux premiers entretiens on avait parlé de leçon de vie.

Mme Motelle : Ouais il a repris son rythme comme avant je trouve. On recommence. Il recommence à répondre, il recommence. On le retrouve comme on l'avait avant. On le retrouve comme, comme… on le retrouve petit à petit.

Chercheur : Il se renferme de nouveau ?

Mme Motelle : C'est pas qu'il se renferme c'est qu'il commence à répondre, il commence à… à… pas à insulter mais presque son frère de lui dire tu me fais chier. Ouais Il recommencerait à… voilà.

Chercheur : Et vous pensez que vous allez le retrouver comme avant ?

Mme Motelle : Je sais pas. Mais là ça me faisait peur les premiers jours heu là. Les 15 jours où on est revenu, la semaine dernière, il y a 15 jours qu'on était là, il recommençait. Quand je lui disais quelque chose par exemple va faire, va prendre tes médicaments : « oui je sais ! mais quand j'étais à l'hôpital tu m'embêtais pas quand j'étais malade. Pis quand j'avais besoin de quelque chose tu me donnais ta carte bleue. Maintenant tu veux plus me la donner heu. Voilà. Alors je sais pas. Je sais pas trop comment on va…. Comment ça va perdure dans le temps, comment il va être. Je sais pas. Je sais

pas du tout. Il est beaucoup plus agréable qu'il n'était. Ça c'est sûr. Il reste, il reste ici à la maison avec nous qu'il ne restait jamais, dans sa chambre et tout là-dessus non. Mais heu là il est en régime sans se il écoute rien. Rien. Je suis obligée de tout contrôler et compagnie. Ça sert à rien c'est si c'est ça heu. Comme si pour lui c'était fini quoi. Pis comme il a supporté super bien ses cures, comme il a pas eu de … Pour les bains de bouche heu ça sert à rien, une fois par jour ça suffit heu. L'ado dans toute sa splendeur…. L'ado dans toute sa splendeur ouais c'est reparti mais c'est revenu.

Chercheur : Comment vous expliquer cela ?

Mme Motelle : Ah ben je pense qu'il est bien. C'est ce que je disais. Finalement c'est ce que je disais à mon mari la dernière fois, la dernière dure, la cure qu'il a eue là, normalement il devrait avoir quelques aphtes et compagnie heu... dans mon fort intérieur j'aimerais bien qu'il en ai pour lui dire tu vois j'tai dit de faire tes bains de bouche trois fois par jour. Tu ne les as pas faits eh ben maintenant t'en as. Tu les soigneras. Voilà. Mais à part les deux grosses cures où il a été malade, la 3 et la 4, les autres c'est nickel. Donc finalement c'est bien tant mieux. Je suis bien contente mais quelque part heu, pour le rappeler à l'ordre, fais donc attention. Parce que là il fait plus attention… bon là il fait attention quand il va en bas. Il va aller au garage il s'habille. Bon il a son bonnet, il a son écharpe. Il bri..., il bricole des trucs de moto. Pas de graisse, des choses heu. Sur lui il fait quand même attention. Mais heu… sur lui… Tu as vu tes boutons. Ben oui c'est normal je vais être en aplasie… ben non... hier tu les as pas fait, aujourd'hui tu les a pas fait. C'est pas la peine d'attendre de… j'lui dit oui tu vas être en aplasie en fin de semaine. Mais si tu les faisais ça serait peut-être pas comme ça. Oui on repart quand même un peu. On recommence quand même un peu comme au départ. Comme il « était avant quoi… sur certains trucs si si. Donc je sais pas. Je vais voir à la longue ce que ça donne.

Chercheur : Ça vous inquiète un peu ?

Mme Motelle : Un peu ouais ouais. J'voudrais pas qu'on retombe quand même dans le truc comme avant. J'voudrais pas. Bon après qu'il ne soit pas comme heu comme il était mal mais qu'il prenne un juste milieu quoi. Qu'il prenne un juste milieu. Qu'il soit pas là heu… qu'il revienne pas comme il était quand même. Parce qu'il était quand même invivable. Ah ouais. Ah ouais il était quand même. Il était invivable. On en est pas là. On en est pas là. Parce qu'hier j'étais à l'article de la mort et tu veux quelque chose, tu veux à boire ? tu peux prendre un doliprane à 9h il m'a emmené mon doliprane à 8h. Non non là-dessus faut pas dire.

Chercheur : Il prenait soin de vous.

Mme Motelle : Non non là-dessus il faut pas dire du tout. Mais autrement il y a quand même des petits trucs avec son frère. Il était mieux avec son frère qu'il n'est maintenant. Il recommence à le réinsulter et compagnie…. Son frère lui dit ne va pas à la cuisine y'a les chiens qui sont là car il faut pas que tu sois avec les chiens. T'occupes pas j'ai le droit de faire c'que je veux voilà. Et son frère lui prend soin de lui que lui il a pas besoin. Juste pour dire tais-toi, occupes-toi de toi. Après comme j'dis on est pas là pour t'embêter. On est pas là pour t'embêter. Voilà. On est pas là pour t''embêter. Il y a des choses qu'il faut respecter c'est tout…… donc heu ; alors là j'lui dit la semaine tu peux encore

descendre un petit peu on va avoir les résultats de prise de sang ce soir, il en a eu une ce matin donc normalement il ne devrait pas être en aplasie. Donc on y va vendre là. Donc j'lui dis tu verras bien ce qu'ils vont te dire mais à partir de samedi et dimanche c'est plus question d'aller au garage. Tu peux pas avoir des écarts de température comme ça. Il m'a dit non non je resterais là. Pis hier il me disait mais non mais c'est bon. J'lui dit non en aplasie tu peux pas. C'est pas possible. Ou alors tu retournes là-bas directement. Forcément si c'est un problème, tu retournes là-bas ils vont te garder.

Chercheur : Les contraintes, ça le…

Mme Motelle : Ah oui

Chercheur : Ça l'agace

Mme Motelle : Ça l'agace… qu'à un moment il a bien accepté tout ce qu'on lui a dit mais… maintenant voilà.

Chercheur : Vous disiez en effet qu'il s'était aperçu qu'il avait un problème à la marche.

Mme Motelle : Là il ne sait plus marcher. Donc il avait un problème de marche. Il avait pas de kiné là-bas. Il acceptait pas. Donc il ne faisait pas de kiné. Alors ici j'lui dit tu ne sais plus marcher. Il marche en canard. Il a des gros soucis pour marcher. Elle dit il faudrait faire de la kiné à domicile. Donc elle est venue lundi. C'est sûr que fallait qu'elle vienne cette semaine. Elle avait pas de place donc elle est venue à 7h15. Bon je comprends que… bon. C'était juste cette semaine. Alors là il me dit ce matin elle va pas venir me faire chier à 7h15 toutes les semaines. Non mais tu peux comprendre aussi que t'es pas tout seul j'lui dit. Elle avait des rdvs. Je l'ai appelé vendredi. Elle a trouvé deux plages horaires cette semaine c'est 7h15 lundi et jeudi, tu feras avec. Adan dit : « Oh J'en ai pas besoin ». Bon ben marche ! Pis dans le couloir après quand elle m'a vue elle m'a dit j'ai fait exprès de lui faire faire plein de choses pour voir qu'il en avait besoin. Parce qu'il en a bavé comme un russe hein ! et pis il a fait 15 min il était mort… il était mort. Il était sur le fauteuil il en pouvait plus. Il a fait de ces trucs : jouer avec un ballon, marcher avec un ballon heu, descendre, remonter. Les petits trucs. Sauter sur lui-même et compagnie. Il en pouvait plus. Alors après quand elle était partie je lui ai dit : ben tu vois que t'en as pas besoin. Ça reviendra u fur et à mesure. Non y'a des choses qui reviendront pas. T'as été trop dans un lit pour que ça revienne du jour au lendemain. Je lui dis ne me dis pas 1h deux fois par semaine ça te coûte quoi ? ….. Tout ça non……. Pour lui il en a pas besoin.

Chercheur : Ça l'a sans doute surpris de voir qu'il était diminué.

Mme Motelle : C'est ce qu'on lui a dit. Il dit qu'il s'en fout de ça. Ça reviendra. Mais je pense que y'a ça aussi. Pis on s'y est tous mis à lui dire, même son frère, c'est vrai que tu marches plus comme avant ! Oh si. J'lui dit non. Tu marches plus comme avant. On l'a… Donc on y a été non… jeudi, il est descendu de la voiture. J'ai cru qu'il ne descendrait jamais de la voiture hein... Pourtant j'veux dire il était derrière. On a une 3008 c'est quand même confortable. C'est pas une petite voiture c'est assez haut. Il en pouvait plus hein. Il marchait après il me dit attend moi, j'peux pas avancer. Alors j'lui dit ne me dit pas que… tu vois tu dis pas de kiné. T'as pas voulu écouter les deux mois que t'étais là-bas. T'aurais fait d'la kiné correctement là-bas. Au lieu de dire non j'suis malade aujourd'hui

j'peux pas. Tu serais peut-être pas comme ça aussi. Oh ben j'avais pas envie. On peut comprendre j'lui dit. On peut comprendre. Mais à la fin j'lui dit quant u étais bien, tu aurais pu faire un effort. Maintenant faut y aller. Il marche comme ça hein (mime). Ah non pis faut y aller. Il va pas pouvoir... il va pas être heu… c'est un handicap après quand même hein. Si il arrive pas à marcher correctement il va avoir mal aux jambes. Pis faut qu'il fasse sa kiné. Deux fois par semaine c'est pas grave hein. Une demi-heure par semaine c'est quand même pas le bout du monde hein. Et psi elle vient à domicile. C'est pas hein. C'est facile hein j'veux dire. Il attend pas. Dans une salle d'attente on peut encore attendre mais là il attend pas. Elle arrive, elle lui fait ses exercices, un quart d'heure, elle s'en va. On verra sur le long terme. Voilà. On va voir sur le long terme ce que ça va donner. Pour l'instant j'en sais rien…. Je sais pas.

Chercheur : Est-ce que c'est un critère qui montre qu'il va mieux ou est-ce que c'est un critère qui montre qu'il s'inquiète de l'avenir ?

Mme Motelle : Je sais pas. C'est pour ça. On sait pas. Je sais pas. C'est vrai que je sais pas. J'arrive pas à définir ce qui… je sais pas. En premier mon mari il me dit c'est fini. On a l'impression que pour lui c'est fini…. Alors je sais pas mais on a l'impression pour lui c'est fini. Il reste une dernière cure. C'est bon il l'a bien supportée. Il a ce produit-là. Il sait qu'il va devenir tout rouge comme là donc on lui donnera le produit pour ne pas qu'il devienne tout rouge. On a l'impression que c'est de l'acquis… aucune idée. Tant mieux pour lui. Tant mieux pour lui. Je suis d'accord… Mais bon. Y'a des choses à respecter, y'a des choses à faire attention quand même jusqu'au bout quoi. Après on va pas l'enquiquiner quand le cathéter sera enlevé et tout ça. On va pas l'enquiquiner avec ça. On va faire une visite par mois et c'est tout. Mais bon heu… y'a quand même des choses à c't'heure-ci à faire attention quoi. Donc je sais pas.

Chercheur : Il reste un mois et demi avant la fin.

Mme Motelle : Voilà voilà. Attention. Après…après j'reprends une vie normale. A chaque fois il dit ça. Oui, plus ou moins. Comme dit le médecin, plus ou moins. Tu seras affaibli. Il va falloir faire attention quand même. Enfin voilà donc heu...

Chercheur : Il veut pas le voir ?

Mme Motelle : Non. Après c'est ce qu'on lui disait : tu veux partir dans quelle branche ? la mécanique. Le manu lui dit tu peux pas c'est trop lourd. Tu vas avoir les mains tout le temps sales on sait jamais. C'est un facteur de germe et tout. Il adore vendre. Tu serais pas mieux dans la vente ? oui mais j'veux pas repartir à l'école heu… pis j'dis en mécanique, que ce soit en mécanique j'lui dit va trouver un stage ou un maître d'apprentissage ? est-ce qu'il faut le prévenir d'une maladie comme ça…. On sait jamais ce qu'il peut lui arriver là-bas. Si on l'a pas prévenu il peut dire vous m'avez pas prévenu ! je ne savais pas. Et si on le prévient est-ce qu'ils vont vouloir le prendre ? si on le prévient ? c'est quand même… on ne sait pas. C'est délicat hein ? de ne rien dire d'une façon et de dire quelque chose c'est une autre. Ne rien dire on sait jamais ce qu'il peut lui arriver. Et pis bon arriver là, et même si les pompiers arrivaient ou j'sais pas quoi mais on voit à l'extrême. On sait pas c'qu'il a eu. On peut

pas savoir. Pis dire… est-ce qu'ils ne vont pas être réticents. Ben oui. Non mais c'est ça. Voilà. Alors on se dit ben… qu'est-ce qu'il va faire ? eh ben on lui dit reprend une école de vente. Ah non. Il veut pas repartir en école du tout. Alors je sais pas… bon il a le temps. C'est jusqu'au mois de septembre l'année prochaine. Mais bon… Faut quand même heu, s'en inquiéter quoi. Qu'il fasse quelque chose quoi. Moi je sais pas. Là franchement je sais pas. Je sais pas du tout. Ce qu'on va pouvoir lui proposer. Ce qu'on lui a proposé ça lui convient pas parce que c'est que de l'école.

Chercheur : Il va falloir rechercher.

Mme Motelle : Ah ben oui… je ne sais pas du tout c'qu'il va faire, ce qu'on va pouvoir lui proposer. Je ne sais pas c'qu'il a envie de faire quoi. Pour l'instant heu… mais bon trouver un maître de stage, un maître d'apprentissage ça va être hyper compliqué.

Chercheur : Peut-être que vous allez tomber sur une personne bienveillante ?

Mme Motelle : Est-ce qu'on va tomber sur une personne comme ça ? J'en sais rien. Je sais pas. Voilà.

Chercheur : Il faudra voir.

Mme Motelle : Ah ben oui de toute façon on essaiera et on verra bien. Si on commence à avoir un ressenti comme ça ben on va comprendre tout de suite ce que ça peut donner. Pis bon si on l'amène tant que ses cheveux n'ont pas poussés ils sont pas fou les gens hein. On peut pas garder un bonnet ou une casquette quand on va chez quelqu'un. La moindre des politesses c'est de l'enlever. Les gens vont bien voir ce qu'il a. donc heu je sais pas. Honnêtement, si on trouve je sais pas. Je sais pas du tout.

Chercheur : Il faut peut-être se laisser le temps de terminer le protocole ?

Mme Motelle : Voilà. Voilà. Et voir un peu ce que ça donne. Parce que je sais pas.

Chercheur : Et qu'il reprenne un peu des forces ?

Mme Motelle : Je sais pas. Je sais pas. Je sais pas. Ouais ouais. Ils nous diront peut-être oui.

Chercheur : Comment lui il le vit ? il a envie de le dire ?

Mme Motelle : Non. Non. Il a pas envie de le dire. Pis après c'est pas une obligation peut-être ?

Chercheur : Pour lui c'est terminé.

Mme Motelle : C'est ça. Pour lui c'est terminé. Mais bon on nous donne la date butoire après j'ai déjà discuté avec le médecin c'est le 14 août 2020. Donc faut pas me dire que c'est fini le 20 janvier. Le protocole de sa chimio et tout ça fini le 20 janvier. Mais ça s'arrête pas à ça. Après une fois par mois toute l'année 2018 après deux fois par mois toute l'année 2019 donc heu. C'est quand même pas fini. On peut pas dire que c'est fini. C'est fini c'est on y va une fois par an quoi. Pour moi, encore voilà. Bon on y va une fois par mois, une fois par an bon. Mais là un rdv une fois par mois ou tous les deux mois on ne peut pas appeler ça fini. Donc on peut pas appeler au 31 janvier que ça sera terminé.

Chercheur : Il faudra donc que l'employeur ait un jour…

Mme Motelle : C'est ce que je lui dis tu sais les rdv on les choisira pas. On va pas te donner un rdv et dire à ton employeur oh ben j'suis pas là. Faudra bien lui donner une explication. Autrement tu lui donneras un bulletin d'hospitalisation. Il te demandera pourquoi tu as été là-bas. Il aura le droit.

Quelque part il va se demander pourquoi. Donc je sais pas. En fait c'est un truc où je ne sais pas du tout.

Chercheur : Les médecins ont peut-être un vécu par rapport à ça ils pourront…

Mme Motelle : Oui ben on redemandera avec le Dr Reinette. On reprendra ça. On va vraiment avoir la dernière séance. Quand il enlèvera son cathéter il sera toujours temps de voilà, de voir d'en rediscuter avec elle et de voir c'qu'on peut faire.

Chercheur : Comment il se sent ?

Mme Motelle : Voilà. On verra bien hein. C'est pas simple hein ?

Chercheur : C'est pas simple.

Mme Motelle : Pis bon il repartirait à l'école mais là il veut pas y retourner ça c'est sur hein…. Pis faut bien qu'il fasse quelque chose. Il peut pas rester sans rien faire.

Chercheur : Il a des envies ?

Mme Motelle : Oui il a des envies mais faut pouvoir les réaliser quoi. Faut pouvoir les réaliser.

Chercheur : Il faut trouver le compromis.

Mme Motelle : Après on peut pas dire qu'il le trouvera pas. On n'en sait rien. On verra bien.

Chercheur : Du coup ça fait plus de 4 mois maintenant qui ont passés. Comment vous les décririez ces 4 mois ?

Mme Motelle : Ben les premiers mois étaient difficiles. Les autres après ont été moins difficiles. Il a été moins malade aussi donc heu c'est vrai que…les deux, la trois et la quatre, la cure 3 et la 4 ont été plus compliquées. Mais les autres après sont passés même si ça a été en hospitalisation 1 mois 1 mois, il a pas été malade quoi. J'trouve pas une place où je suis bien (Madame M. est malade).

Chercheur : Et si vous mettez les…

Mme Motelle : Ah j'aime pas !

Chercheur : Vous n'aimez pas ?

Mme Motelle : Mais non ça… par rapport au début il en a bavé au départ. Mais après ça a été mieux. C'est vrai qu'après non.

Chercheur : Vous estimeriez à combien de temps à peu près ?

Mme Motelle : Que ça va mieux ?

Chercheur : Oui.

Mme Motelle : Donc là on est ressorti le quoi, le 10 octobre. 10 octobre. On est reparti pour un mois. 10 juillet. Oui c'est ça 10 octobre on est sorti après ses cures. Ou 10 novembre ? heu je sais plus….

Chercheur : 10 novembre vous étiez hospitalisés au moins une semaine ça c'est sûr.

Mme Motelle : Donc non on a été hospitalisé 1 mois.

Chercheur : Donc le 10 novembre.

Mme Motelle : Ouais. Donc après là. Les deux mois qu'on a eu, les deux cures de 1 mois qu'on eues se sont très bien passées. La première…

Chercheur : Le premier mois un peu ?

Mme Motelle : Ah oui les deux mois et demi qu'on a été enfermés. Très très durs. Ah ouais très très durs. Après il a été hospitalisé y'a un mois heu... 5 jours de chimio. 19 heures de chimio pendant 5 jours. 3 semaines de repos et on recommence. On est revenu une semaine. On est revenu une semaine oui. On est reparti un mois et là quand on est revenu on est resté là 15 jours car il a eu une. Comment un champignon ou une infection au niveau des poumons ; donc c'est vrai que… ça c'était pas heu, j'veux dire, il le ressentait pas. Il a fait de la fièvre c'est là qu'ils s'en sont rendus compte. Mais les deux mois-là ont été durs. Il a eu mal au ventre ils l'ont branché tout de suite mais il a pas eu de symptômes, pas de vomissement rien du tout. Rien voilà. C'était les deux mois et demi, le premier mois qui ont été très durs. Au niveau chimio ça a été très très dur.

Chercheur : Il y a eu quelles émotions là ces deux premiers mois, deux mois et demi ?

Mme Motelle : Oh ben il a souffert.

Chercheur : Beaucoup de souffrance ?

Mme Motelle : Ah ouais.

Chercheur : Beaucoup de souffrance physique ?

Mme Motelle : Oui beaucoup. Énormément par rapport aux deux mois d'après y'avait pas comparable. Après j'dis pas qu'il a pas eu de souffrance mais rien du tout à comparer, par rapport au premier. Ouais ouais ça c'est sûr.

Chercheur : Et au niveau mental on va dire ?

Mme Motelle : Ah oui pareil.

Chercheur : Pareil. Donc beaucoup de souffrance physique et mental ?

Mme Motelle : Oui oui.

Chercheur : Et après ?

Mme Motelle : Moins. Moins. Moins. Et à dire le dernier mois quasiment rien. Quasiment rien. Il était tellement bien à l'hôpital qu'il n'était pas pressé de partir, c'était moi qui étais pressée de partir. J'ai dit mais on en sortira pas comme il avait son infection qu'il avait de la température qu'ils trouvaient pas. Mais lui il était bien. Ah non non. Ça a été. Il a rien eu comme symptômes. Rien du tout. Non ça a été. C'était les deux, les deux mois et demi les plus durs… très très durs mais après ça a été. Franchement. Il a réagi pas mal au traitement, il a pas eu de complexité.

Chercheur : Mais vous ? Pareil que lui ?

Mme Motelle : Ah oui. Ah oui. Au départ. Les deux premiers mois. Beaucoup de so... Après c'est vrai qu'il était bien.

Chercheur : Vous alliez mieux aussi ?

Mme Motelle : Ouais ouais ça allait mieux. Non ça allait mieux. Ça allait beaucoup mieux. Beaucoup beaucoup mieux.

Chercheur : Les séjours à la maison se déroulent comment par rapport à l'hôpital ?

Mme Motelle : Ben c'est la zen attitude ici. C'est vrai qu'on fait ce qu'on veut. On a pas d'heure pour manger on mange à n'importe quelle heure. Bon comme il faisait à l'hôpital mais bon voilà. Lui il peut plus bouger. Bon si il veut aller se promener on va se promener en voiture. Bon il sort pas dans les magasins bien sûr mais en voiture on va faire des tours en voiture. Quand il en a ras le bol il me dit on va faire un tour ? on va faire un tour. J'lui dit tu veux aller où ? A Bruyères, à Rambaix. Voilà. On va se promener. On va rechercher son frère quand il est au boulot, en stage.

Chercheur : C'est détendu ?

Mme Motelle : Ah oui.

Chercheur : Et à l'hôpital ?

Mme Motelle : A l'hôpital le problème c'est qu'ici je m'en fiche qu'il prenne sa douche le soir. A l'hôpital ils veulent qu'il la prenne le matin. Donc on est toujours obligé de râler parce qu'il se lève à 11h et pis qu'il faut attendre pour faire sa douche, pour faire son lit. Et comme il dirait ce monsieur : tout le monde à mon service. Elles sont là jusqu'à 7h du soir, qu'est-ce qu'elles m'emmerdent à faire mon lit à 9h à 8h du matin. Que ici moi j'me fiche. J'en ai rein de plus qu'il le prenne à 8h du matin ou à 8h du soir. C'est pas... il l'a pris. Mais y'a pas de soins moi quelque part. y'a pas son pansement, y'a pas de soin à faire, y'a pas de chambre à faire tout de suite heu. Non là-dessus j'lui demande pas... si on mange à 1h on mange à 1h. si on mange à 11h30 parce qu'il a faim, on mange à 11h30.

Chercheur : Donc moins de stress ?

Mme Motelle : Ah oui. Oui oui oui. Y'aurais moins de stress. Pour moi y'a moins de stress ici qu'à l'hôpital.

Chercheur : C'est moins tendu

Mme Motelle : Ah oui moi y'a moins de stress ici qu'à l'hôpital. A l'hôpital, il faut toujours le reprendre parce que… oh il va se lever. Oh j'déjeune pas. Oh ben si je déjeune. Donc il déjeune à 11h30. Pis à 2h30-3h il va manger. J'lui dit tu as de la chance d'être ici dans un service comme ça parce qu'il n'y en pas pas beaucoup qui le ferait. Que nous ici bon il se lève il est quoi 1h moins le quart. 9h30, 10h moins le quart qu'il déjeune. Si vraiment, comme là il est sous corticoïdes, si il a faim à 11h30 on mange. Si il a faim à 12h on mange. Si il a faim à 1h on mange. On n'a pas de… bon après si il veut manger dans l'après-midi ben il mange dans l'après-midi. Que là-bas il va appeler. Moi ça m'énerve aussi il appelait et il demandait deux petits suisses. Et pis finalement il en avait pas assez donc il résonnait il en redemandait. C'est sûr il a une carrure pour avoir à manger. C'est pas un petit de deux ans non plus. J'lui dit mais calcule. Il dit oui mais si j'en commande trop j'les mange pas après on les jettera. Que ici il en prend deux s'il en veut deux. Il va en recherche n'importe quand, n'importe comment. C'est différent.

Chercheur : La liberté.

Mme Motelle : C'est ça. C'est ça.

Chercheur : Comment se sentent votre mari et votre autre fils lorsque vous êtes à l'hôpital ?

Mme Motelle : Oh le p'tiot il a pas été bien les deux mois et demi où il a été hospitalisé ça c'est sûr. Mon mari pareil. Et pis quand il allait mieux on va mieux. Parce qu'à l'école, Bastien est en MFR hein, en maison familiale et rurale, et pis il est en stage dans une ferme et quand j'y suis allée heu... je vais faire les courses à la ferme en général, maintenant j'ai repris le rythme j'y vais une fois par semaine, avant on était pas là j'y allais plus, et j'y suis allée elle me dit j'ai retrouvé le Bastien que j'ai eu l'année dernière. Alors elle me dit je pensais qu'il allait changer. Mais non j'vous ai dit depuis le départ que c'était par rapport à son frère. Et la mfr aussi. Et la dernière fois à la mfr on a un petit mot : j'ai marqué Adan va bien, donc Bastien va bien et nous allons bien. Je les avais prévenus donc c'est un ensemble quoi j'veux dire. Faut pas rêver hein. Et pis là ça va mieux parce qu'on est à 3 jours d'hospitalisation on revient. C'est quand même plus des mois complets heu. J'vais dire ça reste des petites hospit.

Ce n'est pas une grande rupture familiale.

Et pis moi là comme je suis rentrée lundi ça été différent. J'vais dire voilà. Bon lui j'pense que quand on repartait il avait quand même un peu le cafard. J'lui dit écoute 3...

Ouais. Il me dit 3 dodos. 3 dodos (rires). Après 5 jours le prochain coup. Ça va tomber je pense quand Bastien sera à l'école. Donc j'ai dit à mon mari si c'est la semaine où Bastien est en internat ça gênera rien. Bastien est en internat. Donc j'ai dit que j'y resterais les 5 jours là-bas. Si c'est la semaine d'internat je resterai. Comme ça heu… là c'est vrai que jeudi, vendredi, samedi, dimanche on était parti à 1h. On devait rester jusqu'à dimanche soir mais comme il avait éliminé son méthotrexate rapidement on a pu sortir avant qu'il lui repasse quelque chose donc heu. Donc le prochain coup je verrai bien. Je resterai peut-être voir avec lui. Si Bastien est en internat. Parce que bon il est pas. ; voilà. C'est pas gênant si il est en internat. Donc heu... non non ça va mieux. C'est sûr que quand il allait pas bien on allait pas bien forcément hein. Forcément.

Chercheur : Tout est lié.

Mme Motelle : Tout est lié. Il va pas bien, on va pas bien.

Chercheur : Si à la maison il va pas bien, vous n'allez pas bien. C'est pas le lieu.

Mme Motelle : Non non c'est pas le lieu. La première des 5 jours qu'on est rentré il allait pas bien du tout. Bon les 5 jours c'était la première sortie qu'on avait c'était une catastrophe il pouvait pas mettre un pied devant l'autre. Il pouvait pas c'était compliqué. Nous on avait qu'une hâte finalement c'est qu'il reparte. Parce que je pensais qu'il serait mieux là-bas, qu'ils pouvaient lui donner des trucs adaptés. Nous on avait ce qu'il fallait ici mais j'avais l'impression que c'était pas pareil qu'en perf. Ça faisait pas le même effet donc j'étais contente qu'on reparte. Alors j'me suis dit qu'on serait mieux là-bas. Pis lui il avait déjà la trouille de sortir le premier coup donc heu... ça n'a rien arrangé aussi. Deux jours avant de partir, deux jours, on était là 5 jours, deux jours avant il commençait à pleurer : oui il faut y retourner. Ben oui il faut y retourner. Ça c'est sûr que quand on rentre comme ça il faut y retourner. Que là quand on est reparti jeudi il m'a dit j'me fou on y va. Vu qu'il a eu le médecin au téléphone il m'a dit vous rentrez jeudi et vous ressortez dimanche. Bon ben c'est bien. 3 jours c'est

bien. C'est différent. Quand on parle d'un mois, de deux mois et demi au départ. Après deux fois un mois c'est long hein. Ah pis là moi le dernier mois j'ai trouvé le temps long. Mon dieu qu'elle horreur. J'avais qu'une hâte c'est qu'on sorte. On était hospitalisé 25, 23 jours pis là on a tété le mois complet. Oh je trouvais le temps long. Et pis un beau jour elle nous dit oh ben j'ai pas compris ce qu'elle nous a dit les neutro ou les machins 590. J'lui dis bon ben on est vendredi ? mardi ? oh ben c'est bon vendredi on sera sorti hein. Pis t'arrête qu'il me dit t'en sais rien. Mais elle parlait de globules et pas de neutro. Donc j'me suis plantée donc on est sorti finalement que la semaine d'après. Alors là c'était interminable. J'ai cru que les jours n'en finiraient pas. Et je suis revenue là les jours-là deux fois dans la semaine. Je suis pas restée à la maison des parents tellement... le bourdon. Tellement j'arrivais pas à… j'me dit c'est pas possible on va pas réussir à sortir. On va rester combien de temps. Et je suis revenue deux jours de, deux jours de, deux soirs de suite. Enfin je suis revenue un soir, j'ai laissé deux jours. On a le droit qu'à un jour par semaine. J'ai fait sur la semaine d'avant et pis comme ça j'ai fait le dimanche et j'ai fait le mercredi de la semaine d'après pour dire heu faut que je sorte de là parce que je vais devenir folle... j'en pouvais plus moi. Lui il me dit ouais on sortira quand on sortira. Adan ça le dérangeait pas. Là ça le dérangeait pas. Que moi j'en avais ras le bol. Ras le bol. J'en avais ras le bol. Bon après y'en a qui sont hospitalisé plus longtemps que nous hein. C'est pareil mais bon après chacun. Y'en a qui sont hospitalisés plus longtemps que nous hein. Y'en a que j'ai vu depuis le départ au mois de juillet qui sont toujours là. Donc heu hein. Et qui sont pas partis longtemps. Qui ont pas fait de grande pause. Que nous on l'a fait quelque part .... On en a fait mais bon.

Chercheur : Mais comme vous disiez est-ce que de faire des pauses, de rentrer à la maison et de devoir repartir après ce n'est pas plus difficile ?

Mme Motelle : Bon là comme on a été 15 jours du fait de ses poumons, j'pense que ça lui a fait du bien. Parce que quelque part, l'un dans l'autre, on aurait dû repartir au bout d'une semaine. Ça lui a fait du bien et puis à nous aussi. A nous aussi. On a été là 15 jours, franchement, ça nous a fait du bien. Parce qu'elle avait dit une petite semaine et on a été là 15 jours c'était bien. Ah là c'était bien. Bon ça va qu'on était en fin de traitement et qu'on pouvait le faire. Mais on aurait été au début de traitement aves ses poumons ça aurait été, comme elle a dit, pour nous ça aurait été beaucoup trop compliqué. Mais il aurait fallu qu'il ??? ses poumons ava nt de recommencer la chimio quand même mais ça aurait été beaucoup plus compliqué. Mais là en fin de traitement heu. Elle dit que c'était moins grave. Là la preuve on devait repartir dans 3 semaines et finalement comme y'a les fêtes ils nous font revenir que le 2 janvier. Hein. Parce que bon j'me suis dit on va être hospitalisé la semaine de Noël. On y était la semaine entre Noel et le nouvel. Et non non elle a dit vous reviendrez le 2 janvier pas de souci. Donc on y va une fois par semaine jusqu'au 2 janvier. Mais le 2 janvier on rentre pour 5 jours. Et après on recommence une fois par semaine à y aller pendant 3 semaines. Pis après normalement c'est fini. Voilà. Donc heu. Non ç ava aller. On arrive au bout.

Chercheur : Quelle perception vous avez du corps de votre enfant sur ces 4 derniers mois ?

Mme Motelle : Ah ben il est mieux qu'il n'était. Il a pris 20 kilos. Il faisait 49 kilos quand on est rentré le 10 juillet, là il en fait 69,400. Ah ben beaucoup mieux. Et pis ça va lui faire du bien d'avoir repris du poids comme ça et tout mais bon j'pense que ça vient des traitements. Il mange ni plus ni moins qu'avant. Je pense que ça, ça tape. Mais bon il a mangé beaucoup de sucré aussi hein. Il mangeait pas trop de bonbons. Il mangeait des bonbons ici mais là-bas quand il s'ennuyait il mangeait des bonbons mais bon voilà. Mais heu. Ça fait du bien. Mais non il était beaucoup mieux qu'avant hein. Ah oui.

Chercheur : Si on peut associer encore un fois une image, une couleur, comment on pourrait nommer cette image ou cette couleur de la représentation du corps ?

Mme Motelle : …….. Ben la couleur c'est pas évident…. Bleu. Bleu. J'vais pas dire rose parce que c'est un garçon. Je vais dire bleu (rires).

Chercheur : Bleu ça veut dire… plutôt positif ?

Mme Motelle : Ah oui. Ah oui. Bleu c'est positif.

Chercheur : On a le droit de dire rose il n'entendra pas.

Mme Motelle : Moi j'dirais bien rose. Ok. Pour moi c'est très positif… Bon après avant il faisait très attention à sa ligne aussi. Il fallait pas grossir, il fallait pas si. Oh là là. Il était chiant avec ça. Que son frère prenait du poids à vue d'œil. Le p'tiot il a pris 20 kg depuis le mois de juillet. Lui il aurait fallu qu'il en perde 20 et que son frère en prenne 20 mais lui il en a pris 20 aussi. (Adan veut rentrer dans la pièce). Mais le p'tiot c'est vrai qu'il en a pris un coup hein.

Chercheur : Parce qu'il allait pas bien ?

Mme Motelle : Non. Et pis il compensait par la nourriture. Pis là j'lui dis des fois on va faire attention maintenant qu'on est rentrés tu vas manger. De toute façon j'arriverai pas à perdre du poids. Mais si tu vas en perdre. Fais attention. Un petit peu. J'dis on va pas t'enlever tout du jour au lendemain. Opfff. Il a pas envie. Donc à cette heure-ci je vais pas l'enquiquiner avec ça. Je fais attention quand je fais à manger qu'il ne prenne pas des trucs voilà. Mais autrement je vais pas l'enquiquiner à faire un régime à cette heure-ci. Certainement pas. Certainement pas.

Chercheur : Vous me disiez par rapport au rose que le corps va mieux, il reprend du poids, il reprend des forces et vous me parliez de la marche.

Mme Motelle : Ah oui. Ah oui. Moi j'le vois plus par rapport à…. Aux forces.

Chercheur : Aux forces ?

Mme Motelle : C'est sûr que bon par rapport à la démarche il va falloir qu'il corrige. Mais par rapport à quand il était quand il est arrivé là. C'est vrai qu'il y a pas de comparaison. Moi j'le vois mieux quand même. Il a du mal à marcher. J'le vois mieux. Ah oui. Ah oui beaucoup mieux.

Chercheur : pour vous, quelle(s) force(s) il a aujourd'hui Adan ?

Mme Motelle : …….. Quelle force heu... c'est pas évident hein ?... Il s'est battu quand même. Quelles forces heu. Une force de caractère ça c'est sûr.

Chercheur : Et quelles fragilités ? Est-ce que vous trouvez qu'il y a des fragilités ?

Mme Motelle : Non. J'en trouve pas. Non bon après je pense qu'il est cash. Je pense qu'ils ont, que tout le monde a des fragilités. Je pense qu'on les voit pas forcément. Mais pour dire vraiment une fragilité à cette heure-ci je vois pas.

Chercheur : Et aujourd'hui les vôtres de force ?

Mme Motelle : Oh ben nous on va mieux... ça c'est sûr qu'on va mieux. On va mieux, il va mieux donc on va mieux.

Chercheur : Quand vous dites « on » c'est votre noyau familial ?

Mme Motelle : Oui. Voilà. On va mieux. Voilà. C'est vrai qu'on va mieux.

Chercheur : Et est-ce qu'il y a des fragilités qui sont apparues ?

Mme Motelle : Bon ben moi j'ai toujours peur que ça revienne. Ah oui. Moi c'que j'ai peur c'est que ça revienne… c'est tout (pleure).

Chercheur : C'est cette inquiétude ?

Mme Motelle : Ah oui. Tant que c'est pas passé. J'ai la trouille de dire on va aller à un rdv pis qu'au rdv ils vont trouver quelque chose. Ça c'est sûr. C'est plus ça. Le reste autrement quand je le vois comme ça, j'aime autant qu'il me réponde à cette heure-ci. Même des fois il recommence à répondre. Avant ça me gavait. Mais maintenant j'vois qu'il a repris. Bon j'voudrais pas que ça perdure coMme Billard'était avant ça c'est sûr. Mais j'me dis qu'il va bien mais bon. Est-ce qu'on est sauvé pour tout le temps. C'est ça. Je sais pas. Ils ont beau nous dire tout est bien, le myélogramme est bon, tout est bon. Y'a plus de cellules cancéreuses.

Chercheur : Ils vous rassurent ?

Mme Motelle : Ah oui. Ils nous le disent mais bon voilà.

Chercheur : Et Adan ?

Mme Motelle : Pareil. Pareil. Il se rend moins compte. Lui il se rend moins compte. Il en parle moins. Je pense que si on a. Et pis il veut pas trop en parler. Au départ il parlait de sa maladie. Il en parle quand se potes viennent. Mais heu pour dire que... je vais pas lui demander t'as peur que ça revienne, j'vois pas du tout. J'vais pas lui dire. Et on sait jamais si ça revenait. Ah non. Non non. J'aime autant être angoissée moi toute seule que de l'angoisser lui. Surtout qu'il va mieux je vais pas l'angoisser avec des trucs pareils. Ah non non non. Mais moi je suis quand même angoissée par rapport à ça. On est angoissée par rapport à ça. On ne sait pas ce qu'il l'attend dans 6 mois, dans 1 an… ça reste là quand même hein. Ça a été là, c'est là.

Chercheur : Et comment vous vous projeter dans l'avenir ? Est-ce que cette inquiétude va être constante, est ce…

Mme Motelle : Je sais pas. Je sais pas. J'me pose des questions. J'me dis finalement quand on va avoir fini tous les médicaments, tous les milieux hospitaliers là, même si on a rdv une fois par mois, c'est plus pareil. Mais est-ce qu'on ne va pas avoir l'appréhension de dire on y va là, ils vont faire des examens. Voilà. Est-ce qu'il y aura, est-ce qu'ils vont nous retrouver quelque chose je sais pas. Je sais. On a beau dire une fois par mois mais si on y va une fois par mois pis que ils retrouvent quelque chose

dans 3 mois, dans 6 mois, j'en sais rien. Je sais pas. A chaque visite il nous dira ça va ben on sera content et on repartira pour un mois en se disant ça va. Ça va pour un mois. On reverra dans un mois. Je sais pas. Honnêtement j'en sais. J'ai du mal à dire que on peut oublier comme ça. Non moi j'ai du mal à me dire on peut, on oublie. Pas on oublie mais bon c'est fini. Moi pou, lui il me dit c'est fini au 31 janvier, quand je l'entends dire que c'est fini au mois de janvier. Nous on dit non. Non c'est pas fini au 31 janvier. Mais pour lui au 31 janvier c'est fini. Bon est-ce qu'il le dit et est-ce qu'il le pense ? J'en sais rien hein. C'est pareil est-ce qu'il le pense vraiment quand il dit c'est fini ? Est-ce qu'il veut se dire dans sa tête c'est fini,

Chercheur : C'est peut-être son moyen pour se convaincre.

Mme Motelle : Voilà est-ce que c'est ça aussi je sais pas. C'est peut-être ça aussi hein ? pis j'veux pas lui demander ce qu'il en pense, je veux pas rentrer dans le détail pour un truc comme ça qui va le miner et on en saura rien. Il a pas besoin d'être miné pas çà c'est bon hein. Nous on y est assez. Y'a pas besoin qu'il y soit. Mais je sais pas. Je sais pas comment on peut se projeter j'en sais rien. Honnêtement je sais pas. Quand y'aura déjà une année qui sera passée pis que à chaque visite d'un an, heu d'un mois on dit que y'a rien. Mais bon on entend tellement de choses à la maison des parents. La gamine elle avait été soigné en 2016 et finalement ils sont redevenus là parce que ça a recommencé. C'est vrai qu'on sait pas. On sait pas. C'est pas la même chose. Elle avait pas la même chose. Y'a plein de choses qui existent on sait pas. Mais bon on en entend tellement que finalement, heu…

Chercheur : Pas le même âge ?

Mme Motelle : Pas le même âge. Mais on sait pas .

Chercheur : On peut pas comparer.

Mme Motelle : Non on peut pas comparer. Donc heu… ben on verra au fur et à mesure des rdv pis j'pense que plus les rdvs où, où y'aura rien. Ben j'pense qu'on sera un peu plus... Ça ira un peu mieux au fur et à mesure des mois j'pense. J'en sais rien. J'pense. Je sais pas. J'ai pas trop de... je sais pas. J'ai pas trop d'idées.

Chercheur : Merci

Mme Motelle : Oh ben y'a pas de quoi. Y'a pas de quoi.

2.5.3 Entretien T3

Chercheur : Si vous deviez raconter votre histoire, ce parcours, ce que vous avez vécu sur ces 6 derniers mois, quel support vous utiliseriez, par exemple un roman, une autobiographie, une BD

Mme Motelle : Han, je raconterais même pas moi.

Chercheur : Vous ne raconteriez pas.

Mme Motelle : Nan, du tout. Je raconterai pas du tout ce qui s'est passé.

Chercheur : A personne ?

Mme Motelle : Pour oublier.

Chercheur : Pour oublier ?

Mme Motelle : Ouais tout ça faut. C'est derrière. Rien du tout, je raconterai pas du tout.

Chercheur : D'accord. Même par exemple en témoignage, en conférence ? Si quelqu'un…

Mme Motelle : Pour l'instant, alors là, non. Plus tard dans le temps, peut-être. Mais à tout frais de là, non. Non non je ne pense pas.

Chercheur : D'accord

Mme Motelle : Peut-être avec le recul dans une paire d'années je dis pas, … mais là, à cette heure-ci, non.

Chercheur : Et comment vous l'expliquer ça, le fait que…

Mme Motelle : Parce que je veux un peu oublier, un petit peu de ce qui s'est passé. J'ai pas envie de… À chaque fois qu'on rencontre du monde on en parle. Il y en a qui savent pas depuis le départ, alors on recommence depuis le départ, je suis, heu non. J'ai pas envie. J'ai plus envie. Au début je disais voilà, puis après y'en a qu'on a pas vu il y a longtemps, donc il faut repartir depuis le départ et j'ai pas envie de repartir depuis le départ. J'ai l'impression qu'on repart dedans, donc j'aime autant, qu'on parle de ce qui va arriver avec, à part de ce qui était arrivé.

Chercheur : D'accord. Donc tout ce qui est passé est passé.

Mme Motelle : Voilà ! Je vais voir. Dans une paire d'années je dis pas, si vraiment, bon après faut voir comment ça va aller avec lui, faut voir, comment, si y a rien qui resso…, qui revient. Hein ? On sait pas hein ? On est pas à l'abri, hein ? C'est pas le premier, c'est pas le dernier, mais on est pas à l'abri. Donc pour l'instant non ! Honnêtement, je ne raconterai pas ça du tout. Du tout.

Chercheur : Dans ce que vous dites, « je ne raconterai pas », parce qu'à chaque fois, on a l'impression que vous revivez les choses, c'est…

Mme Motelle : C'est ça. On repart comme si on était dedans. Et j'ai plus envie d'être dedans.

Chercheur : D'accord. Donc quand vous parlez de ça, vous ressentez de nouveau toutes les émotions ?

Mme Motelle : C'est ça, donc j'ai pas envie !

Chercheur : D'accord.

Mme Motelle : À cette heure-ci, j'ai plus envie. Je veux avancer, je veux pas reculer. Ce qui s'est passé, s'est passé, de toute façon on l'effacera jamais, mais je veux plus. Non.

Chercheur : Trop douloureux ?

Mme Motelle : Ah oui oui.

Chercheur : OK. Donc je vais pas vous poser la question de me raconter ces 6 derniers mois en condensé.

Mme Motelle : Ah non, je peux pas ! Non, non non je peux pas. Honnêtement, je peux pas. Je peux pas recommencer. Non non je peux pas, (sanglots), il faut passer à autre chose.

Chercheur : Oui, vous avez besoin de ça ?

Mme Motelle : Oui, j'ai besoin de passer à autre chose maintenant.

Chercheur : C'est trop compliqué.

Mme Motelle : Je peux plus. C'est vrai que je peux plus.

Chercheur : Comment vous expliquez ça, qu'aujourd'hui c'est juste impossible, que jusqu'à présent, vous aviez réussi ?

Mme Motelle : Parce qu'on est plus dans le… On est plus dans l'hôpital en permanence, on est plus dans le monde médical, je veux dire, on est rentré chez nous ça fait longtemps et à part, on reprend notre vie, et ce qui s'est passé avant, c'est avant. Voilà, maintenant on est ici. Même si on y va, comme là qu'on y a été mardi. C'est rien, on arrive à 9H du matin, on repart à une heure et demie, pour moi c'est pas de l'hospitalisation, c'est rien de tout ça.

Chercheur : Vous restez pas ?

Mme Motelle : Je, on reste pas quoi. On y va, comme là on y allait pour cet après-midi, on revient, c'est plus du tout comme quand on était, euh, quand on était concentré là-bas avec des semaines et des mois complets là-bas. On y est plus. Donc ce qui s'est passé, s'est passé. C'est fini.

Chercheur : OK.

Mme Motelle : Pour moi c'est fini.

Chercheur : Vous arrivez plus à revenir là-dessus, car vous n'avez plus l'envie. Est-ce qu'on peut dire que c'est : plus la force ?

Mme Motelle : Ah non j'ai plus la force.

Chercheur : C'est ça.

Mme Motelle : Non, honnêtement j'ai plus (silence).

Chercheur : OK bon je vois que c'est bien douloureux, et je n'insiste pas.

Mme Motelle : (sanglots)

Chercheur : Donc je vais passer cette partie-là. On avait parlé un peu la dernière fois, alors peut-être qu'on va plus se concentrer sur l'avenir ? C'est ça ?

Mme Motelle : Mmm.

Chercheur : Pour passer cette étape un peu douloureuse. Les médecins vous ont parlé de guérison, vous m'avez dit la dernière fois que ce sera en 2020 ?

Mme Motelle : Ouais, 14 Aout 2020.

Chercheur : 14 Aout 2020. Donc on sera déjà dans une autre…

Mme Motelle : Oh, voilà. Après cette date, je pense que je peux recommencer à raconter ce qui s'est passé. De toute façon tant qu'on aura pas passé le cap de cette date-là.

Chercheur : C'est cette date-là, vous qui vous…

Mme Motelle : Ah oui !

Chercheur : Il y en a pas d'autres avant.

Mme Motelle : Non

Chercheur : OK, le 14 Août 2020.

Mme Motelle : Voilà, c'est ça.

Chercheur : Et alors comment vous imaginez votre vie après cette date-là ? Votre vie, alors à la fois sur le plan professionnel, le plan familial ?

Mme Motelle : Ouuh, le plan professionnel, je vois plus du tout le boulot comme je le voyais avant. J'ai du boulot c'est bien, j'en ai pas, c'est pas grave. Je reprends ma place. Je suis bien, je suis bien, je suis pas bien, je me mets en arrêt. Je vois pas du tout. Euh non, avant, je n'aurais jamais manqué une journée, j'aurais jamais… Il fallait travailler 7 jours sur 7, je travaillais 7 jours sur 7, maintenant ça c'est fini. Ça ça passera au second plan. Le jour où je vais pas bien, que je suis malade, j'étais malade un matin, je vais au boulot, je suis malade au boulot. Maintenant c'est fini ça. Je suis malade je reste là. Je suis pas bien, il me faut une feuille de maladie, je vais voir mon médecin, il me met une feuille si j'en ai besoin, je suis malade. Maintenant c'est fini, le côté professionnel, c'est vraiment après.

Chercheur : Ok.

Mme Motelle : Vraiment !

Chercheur : Qu'est-ce qui explique ce changement-là du coup ?

Mme Motelle : Ben parce que je trouve que j'en ai… bon j'ai profité des gamins, je suis qu'à mi-temps c'est pas pareil, mais finalement j'aurais pu encore en profiter plus, parce que quelque part j'ai été travaillé des jours où je devais pas travailler, des semaines où je devais pas travailler. S'il fallait faire des heures, je faisais des heures, euh… Il fallait que je sorte à onze heures et demi y avait du boulot, je restais aussi bien jusqu'à cinq six heures le soir. Voilà. Bon après mes heures étaient payées ou récupérées, c'était pas le truc, mais je restais, que maintenant non.

Chercheur : Non. L'heure c'est l'heure.

Mme Motelle : Mais maintenant je suis incapable d'aller au boulot. Là, j'ai repris 3 mois, mais je vais retravailler un petit peu pt-être… je sais pas trop, les 3 mois-là, j'ai pris complet. Et après je retravaillerai peut-être à mi-temps, je vais essayer de voir. Là, je reprendrai le 2 mai.

Chercheur : Le 2 mai d'accord.

Mme Motelle : Voilà, en même-te…, Adan va refaire un mi-temps thérapeutique aussi. Il va reprendre un peu en… Donc là, je pense que. Mais là à cette heure-ci, s'il fallait au 1er février que

reparte travailler en le sachant ici, je peux pas. C'est impossible. Je peux pas aller au boulot en sachant qu'il est là. C'est pas possible.

Chercheur : Qu'est-ce qui se passe du coup ?

Mme Motelle : J'en sais rien, je sais pas, il pourrait peut-être lui arriver quelque chose, ou… j'en sais rien. Je sais pas.

Chercheur : C'est l'inquiétude…

Mme Motelle : C'est ça.

Chercheur : de ce qui pourrait arriver…

Mme Motelle : C'est ça.

Chercheur : De ce qui pourrais arriver à ce moment-là ?

Mme Motelle : Voilà. Je me vois pas du tout aller au boulot, pis lui être là.

Chercheur : Vous ne seriez pas sereine ?

Mme Motelle : Ah non non ! Que au mois de mai s'il repart avec mon mari les matins travailler, moi le matin je vais au boulot, ça me dérange pas. Je sais qu'il sera pas là, mais je serai au boulot, il sera avec mon mari, donc c'est différent.

Chercheur : Il ne sera pas seul.

Mme Motelle : Voilà, c'est ça. Que moi là, à cette heure-ci, je suis incapable de reprendre.

Chercheur : Trop d'inquiétude ?

Mme Motelle : Ah oui, non non là, je peux pas.

Chercheur : Alors on parle de l'inquiétude, c'est un peu plus psychique on va dire.

Mme Motelle : C'est ça.

Chercheur : Mais sur le plan somatique, vous dans votre corps, est-ce que vous vous sentez de reprendre ?

Mme Motelle : Non

Chercheur : Si on enlève cette inquiétude ?

Mme Motelle : Non. Non. J'ai pas envie de discuter avec les gens, parce que c'est des gens que j'ai pas vu pendant 6 mois, j'ai pas (sanglots) envie de leur raconter ce qui s'est passé…. Non… Je vais avoir plein de gens qui vont me demander qu'est qu'il y a eu, j'ai pas envie. J'ai pas envie. Non non j'ai pas du tout envie. Que dans 6 mois… ça fera 9, 9 mois, ça sera peut-être… on sera plus déjà à l'hôpital, on est là pendant 3 mois, ça sera déjà différent. Je dis pas que ce sera mieux, mais je pense que ce sera différent dans 3 mois. Je pense. Après j'essayerai de reprendre. Je verrais bien comment je suis hein.

Chercheur : Donc c'est l'inquiétude de laisser Adan seul à la maison…

Mme Motelle : Voilà

Chercheur : Et c'est en fait la confrontation aux autres…

Mme Motelle : C'est ça. De dire, ce qui s'est passé. Ils vont me demander, ils vont me poser des questions et tout. C'est sympathique hein, mais j'ai pas envie.

Chercheur : Pas envie.

Mme Motelle : Non du tout. Du tout du tout.

Chercheur : Alors, on imagine que dans 3 mois, vous soyez toujours pas forcément prête. Est-ce que vous vous sentez quand même capable de retourner au travail et de dire, je ne parle de rien, et me poser aucune question ?

Mme Motelle : Je sais pas. (Silence) Je sais pas du tout. Honnêtement je sais pas. Quand on en sera là, euh…

Chercheur : Oui, vous verrez bien.

Mme Motelle : Je vais voir là.

Chercheur : Au jour le jour.

Mme Motelle : Déjà 3 mois-là, comme ça, pis voire après.

Chercheur : Comment vous vous sentez.

Mme Motelle : Voilà. Ou alors je reprendrai que, encore un peu plus… je prendrai que 2 jours par semaine ou 3 jours par semaine sur les 5 jours, 6 jours que je travaille. J'en sais rien, je sais pas. Je sais pas.

Chercheur : Alors ça c'était plutôt l'aspect professionnel, et on va dire sur le plan familial. Vous percevez les choses comment ?

Mme Motelle : Complètement différentes. Ben je passais, quand je passais du temps au boulot, maintenant je veux plus passer du temps au boulot. J'aime autant passer du temps ici avec eux. Que d'être là-bas. Faire deux choses ens…, faire plus de choses ensemble que… on faisait, on partait en vacances, en truc, mais bon il y a des choses qu'on faisait pas. Finalement un jour on avait décidé de, j'en sais rien, je fais mon ménage complet, ils voulaient aller quelque part, ben nan je faisais ça. Que maintenant, à la limite c'est c'est fait, c'est pas fait on fera ça demain.

Chercheur : D'accord.

Mme Motelle : Je vois pas, plus ça du tout compara… c'est plus pareil.

Chercheur : D'autres priorités du coup ?

Mme Motelle : Ah oui d'autres priorités. Honnêtement d'autres priorités. Avant, fallait à midi, fallait qu'y ait à manger. Même si on était… bon la semaine si, bon. Le p'tiot était en stage avec mon mari, on était tous les 2, fallait que je fasse à manger, j'étais toujours… je fais à manger des repas. Là j'ai rien fait. On mangeait... tu veux quoi ? il veut un feuilleté au jambon. J'avais pour le faire je lui faisais. Tu veux quelque chose ? des œufs sur le plat ? j'ai pas fait comme avant. C'était…. Non c'est pas du tout heu... aujourd'hui je fais le ménage, je fais une pièce. Il voulait aller à Épinal, il voulait aller chercher des trucs ben j'ai arrêté. Avant j'aurais jamais arrêté. J'aurais dit t'attends que j'ai fini puis on ira. Maintenant j'arrête, on y va. Je reviens, je reprends. Pis je reprends pas je reprendrai demain. Non non pas pareil. Plus du tout pareil non non. C'est fait, c'est fait. C'est pas fait, c'est pas fait. Ça n'a ^plus d'importance comme ça en avait avant. On s'arrête pas à des bricoles comme on s'arrêtait avant à dire voilà…. Bon qu'il est redevenu chiant (rires). Qu'il reprend ses bonnes, qu'il

reprend ses habitudes mais sans... pas comme avant quand même. Mais on voit qu'il est quand même…. Vous le trouvez comment vous ? il est bien dans sa tête ou pas ?

Chercheur : Heu…il verrouille aussi. Le passé c'est le passé.

Mme Motelle : D'accord. D'accord. Oui ben j'le sentais comme ça aussi. Je le ressentais comme ça aussi.

Chercheur : Alors voilà la question, est-ce que peut-être comme vous je sais pas, ça viendra plus tard et qu'il y aura un besoin plus tard alors dans une semaine, dans un an, dans 5 ans de reparler de tout ça ou pas ?

Mme Motelle : Non ben j'pensais bien qu'il était comme ça. Je vois bien quand… parce qu'il en parle plus du tout… oui c'est pareil, hum.

Chercheur : Comme on vient de le voir là, le désir de ne plus en parler aussi montre bien qu'il y a eu beaucoup de souffrances.

Mme Motelle : Ah oui.

Chercheur : Que ce soit pour vous ou pour lui.

Mme Motelle : Lui il veut pas en parler non plus. J'vois bien.

Chercheur : Parce que c'est teinté de beaucoup d'émotions. Le fait de ne pas en parler ça évite de se replonger.

Mme Motelle : C'est ça. Parce que quand on en parle plus, on en parle plus. C'est vrai que, on voit ça différemment. On parle plus de ça voilà. On en parle on est obligé parce qu'il y a des prises de sang des choses comme ça mais c'est plus du tout confronté avec le milieu hospitalier dans l'hôpital qu'on était en permanence quoi. C'est plus comparable.

Chercheur : Alors peut-être avoir en tête quand même que… comme vous le disiez très bien tout à l'heure de toute façon on ne pourra jamais oublier. Ça c'est sûr. A un moment donné quand vous sentirez que les émotions sont peut-être un peu moins fortes, ça sera le moment de pouvoir déverser aussi des choses.

Mme Motelle : En parler hum.

Chercheur : Parce que comme on fonctionne comme une cocotte-minute, si on garde ces émotions à l'intérieur qui sont fortes…

Mme Motelle : A un moment ça pète quoi.

Chercheur : Voilà. Sauf que, si de temps en temps, quand on sent que c'est un peu plus tolérable et qu'on arrive…

Mme Motelle : Oui à plus en parler.

Chercheur : Voilà un peu de temps en temps en parler pour décharger un peu, ce qui évite l'implosion et l'explosion.

Mme Motelle : Ouais c'est ça.

Chercheur : C'est juste ça où il va falloir être attentif. Là c'est pas le moment.

Mme Motelle : Non.

Chercheur : Et peut-être qu'il sera…

Mme Motelle : Oui peut-être que ça viendra.

Chercheur : C'est important de se laisser le temps, de savoir dire non et stop. C'est important de savoir le dire mais aussi de pouvoir rouvrir à un moment donné et de ne pas ignorer non plus ce qu'il s'est passé.

Mme Motelle : Oh ben non. Oui c'est ça.

Chercheur : Oui vous me disiez sur le plan familial de passer du temps ensemble ?

Mme Motelle : Oui autre chose. Hum. Autre chose.

Chercheur : Ça serait ça qui changerait ?

Mme Motelle : Oui. Pis ça pareil c'est différent.

Chercheur : Et avec votre mari aussi c'est quelque chose que…

Mme Motelle : Ah oui. Lui encore plus que moi… encore plus que moi. C'est vrai que... il prend plus de temps je veux dire. Aujourd'hui il est rentré de bonne heure. Il sait que les garçons sont là. Il est rentré plus tôt. Voilà. Avant il fallait travailler. J'veux dire c'est pas qui travaille pas mais heu c'était, c'était plus compliqué. J'veux dire maintenant c'est comme ça. Il arrête, il arrête…. Qu'il ait fini son chantier ou pas ; il arrête, il arrêt. Le vendredi, soit à midi ou comme là à 4h bon ben voilà.

Chercheur : D'être ensemble ?

Mme Motelle : C'est ça.

Chercheur : De profiter ?

Mme Motelle : C'est ça.

Chercheur : Profiter de la vie.

Mme Motelle : C'est ça. J'dis pas qu'on en profitait pas avant. C'était différent. Les priorités n'étaient pas les mêmes. On partait au boulot machin et tout c'est vrai que les priorités sont plus les mêmes. Même si il faut travailler, même si voilà. C'est différent.

Chercheur : Ça a eu cet impact là ce vécu de la maladie de changer un peu les façons de penser, de prioriser les choses. Est-ce que ça a eu d'autres impacts sur la vie ? alors que ce soit positif ou un peu plus négatif ?

Mme Motelle : Ben on a vu les gens qui étaient avec nous et les gens qui n'étaient pas avec nous.

Chercheur : D'accord.

Mme Motelle : On a vu tout de suite. On a fait un tri heu des gens qu'on avait. Bon je savais à peu près par rapport aux nouvelles que les gens prenaient au départ. Et on a vu quand même qu'il y avait deux clans quoi. Dont un clan où j'ai pas envie quoi. Même si le matin ils me mettent un message j'ai pas envie. J'ai pas envie.

Chercheur : Vous avez été déçue ?

Mme Motelle : Ah oui. De certaines personnes, oui. Et là j'ai pas envie avec les gens là. J'ai pas envie de leur mettre un message, j'ai pas envie d'y aller. J'ai pas envie de tout ça. Comme à nouvel an aller souhaiter la bonne année. Aller souhaiter la bonne année pourquoi faire ? aller souhaiter la bonne

année avec l'année qu'on a passée ? non. Les gens qui m'ont souhaité... bon j'avais mis sur Facebook parce que bon j'aime bien Facebook, j'avais mis pas de vœux. Les gens ont respecté. Les gens qui savaient pas ils m'ont envoyé des messages alors ils trouvent bizarre que je leur ai pas répondu. Mais attend j'lui dis vous vous mettez à la place des gens ? vous croyez qu'à cette heure-ci je suis prête à aller souhaiter une bonne année en ayant eu l'année qu'on a eu. Non mais un peu mettez-vous heu... hey ! vous êtes pas sur la même planète ou quoi ? non non. Donc après on a fait, moi j'ai fait un tri. Mon mari a plus de mal. Des gens qui même ont pas pris de nouvelles il irait facilement à dire bon on passe. Moi j'ai pas envie ? et je ferais pas d'effort.

Chercheur : Qu'est-ce qui fait que lui il passe et pas vous à votre avis ?

Mme Motelle : Heu… Je sais pas. Lui il est plus tolérant. Moi j'suis un peu. Oui il est plus tolérant. Il se dit finalement les gens bon, ils, c'était pas, c'était pas… ils étaient pas touchés comme nous on est touché. Donc finalement ils ont compris sans trop comprendre mai son peut pas leur en vouloir pour ça que moi non. Tut tut, moi non. Moi je passe pas. Surtout ça ; ah oui moi je passe pas non non. Tut tut. Les gens comme ça ils sont bien chez eux et moi j'suis bien chez moi. Là y'a aucun souci… moi je passe pas là-dessus. Il a pas une grippe hein. Bon. Après heu... après c'est le ressenti des gens. Après y'en a qui n'osent pas. Mais bon... y'en a qui n'osent pas mais bon faut arrêter de dire ils osent pas. J'veux dire faut quand même... à un moment on ose on ose pas. Faut pas…y'a pas à oser ou pas oser. Faut mettre un message. Quand on met un message on a pas la personne au téléphone. Je sais que c'est pas facile. Quand on a les gens au téléphone c'est pas facile. On sait pas trop quoi leur dire. Mais maintenant avec tous les moyens qu'on a, on met un petit message de temps en temps ça coûte quoi ? on est pas en direct, on est pas en direct avec la personne hein. On met un petit message. C'est sympa et tout. Y'a quand même ce qu'il faut maintenant quoi. Donc voilà. Ils s'en sont passés alors j'men passe aussi maintenant. Je leur souhaite pas qu'ils, qu'ils aient quelque chose. Je ne suis pas mauvaise ou dire hein après tout vous restez dans votre coin ils peuvent vous arriver. Non non c'est pas le truc là. C'est l'histoire bon ben voilà quoi. Ils ont… ils avaient autre chose à faire ou autre chose à penser ben moi à l'époque-là j'avais autre chose à penser aussi. Donc apr.. à c't'heure-ci j'ai autre chose à penser et pas forcément à eux. Voilà.

Chercheur : Ça aura eu aussi un impact, une sélection ?

Mme Motelle : C'est ça.

Chercheur : Sur le cercle ?

Mme Motelle : Voilà.

Chercheur : Et du point de vue de la famille élargie ?

Mme Motelle : Ah ben moi alors nous, moi je ne fréquente pas mes beaux-parents. Mon mari ne fréquentait plus ses parents. Donc les gamins n'avaient plus de relation avec les gamins non plus. Donc mon mari était prévenu ses parents, j'veux dire sa mère que le gamin était malade. Donc depuis qu'Adan est malade, il va une fois par semaine chez ses parents et Adan il veut y aller. Donc on lui a

pas interdit. Il amène Adan. Moi ma mère ça fait des années qu'on a pas eu. Elle a pas pris de nouvelles rien du tout. Y'a pas eu. Rien eu.

Chercheur : Elle l'a su quand même ?

Mme Motelle : Ah ben elle l'a su parce que j'ai ma sœur qui habite un peu plus haut. Donc je fréquente pas ma sœur ça fait si, huit ans qu'on se fréquente pas. Mais le gamin, le 2ème Bastien, il va là-haut. J'ai jamais interdit d'aller chez ma sœur. Par contre ce qui se passait ici, se passait ici. Ce qu'on se disait ici, se disait ici. Ce qui se disait là-haut se disait ici. Quand il redescend et qu'il disait ah tata changé de frigo. J'veux pas entendre ce qu'il s'est passé là-haut. J'veux pas que tu racontes ce qu'il se passe chez nous. Mais on l'a jamais interdit. Et c'est eux qui s'en sont occupés pendant les deux mois où on n'a pas été là. C'est la sœur qui s'en est occupé. Amis par contre ils n'ont jamais pris de nouvelles d'Adan. Que par l'interposé de Bastien. Jamais. Ma mère jamais.

Chercheur : Qu'est-ce qu'a fait cette rupture comme ça, si…

Mme Motelle : Ah non. On avait des problèmes. Ma mère elle a.… un garçon heu... elle a deux filles un garçon. Moi ma sœur et mon frère. Elle a toujours vu que par ma sœur et ses enfants. Donc un beau jour une année à Noël je me suis fâchée parce que les autres avaient des cadeaux. Les miens avaient de la merde en étant poli. Qu'on avait trouvé une connerie à acheter alors un beau jour on a, j'ai dit on a fait Noël ici. J'ai dit c'est fini c'est la dernière année. Donc on s'est fâché, c'est tout. Mais c'était avec ma mère qu'on s'est fâchée. Pas avec ma sœur. Mais ma sœur, comme elle était toujours avec ma mère et que ma mère elle a toujours fait sa... elle a toujours voilà. Donc après ça ça m'a jamais voilà. Les premières années voilà. Alors on est coincé. Surtout qu'elle habite au-dessus là-haut. Mais après ça a passé. Bon après j'aurais pas aimé non plus (très essoufflée), qu'on reprenne, qu'on reprenne contact par rapport à la maladie d'Adan. Mais de toute façon ça s'est pas fait parce qu'il n'y a pas eu de nouvelles de prises. Donc finalement voilà. Ça n'a rien changé.

Chercheur : Vous avez gardé des contacts avec votre frère ?

Mme Motelle : Mon frère oui. Voilà. Que mon frère.

Chercheur : Il était aussi dans la même situation que vous, d'être un peu à l'écart aussi ?

Mme Motelle : Ah ben il était à l'écart. En plus, entre fait, ma belle-sœur a demandé le divorce. Ouais... ils ont divorcé. Ça a fait un an au mois de juin. Donc heu. Il avait plus de maison. Elle a vendu la maison. Il avait plus rien. Nous on avait une maison à Ramber on a refait des travaux pour qu'il aille sur Rambervillers. Donc mon frère oui. Amis bon c'est pareil on a eu des relations avec mon frère tout au départ parce qu'il avait besoin (essoufflée). Que quand Adan est tombé malade y'avait plus besoin. Donc heu après c'est difficile. Une fois Adan il a dit oh ben je vais être heu… oui c'est une étape à passer. Oh ben oui il lui dit moi j'ai bien divorcé, toi tu es bien malade. J'lui dit compare ce qui est comparable. Un divorce et une maladie comme il a eu heu... c'est pas comparable. Donc des trucs comme ça ça m'irrite en fait. Ah ça m'irrite. Je serais capable d'ouvrir la porte et de le mettre dehors. J'me retiens hein. Y'a des fois j'me retiens pas. J'lui dit. Mais là quand il dit des conneries pareilles, je ferai bien, j'ouvrirais bien la porte, j'le sortirais hein. J'me sortirais. Qu'on compare la maladie avec

un divorce. Qu'on compare, qu'on compare des choses comme ça, ça me met d'une fo… d'une rage phénoménale. Mais bon après il faut tempérer. Comme dirait mon mari il faut tempérer (sourire). Mais moi j'ai du mal à tempérer. Ah ouais non non.

Chercheur : Plus ou vous n'y êtes jamais arrivée ?

Mme Motelle : Si j'y suis arrivée. Mais maintenant. Après tout ça j'y arrive plus. Non. C'est pour ça qu'avec certaines personnes j'aime autant que ça soit terminé. Voilà. C'est pas moi qui recherchera à nouer le contact. On a gardé les gens, j'ai gardé les gens avec qui j'ai toujours eu des relations avant et pis que je pensais que c'étaient des gens qui prendraient des nouvelles. Quand Adan est tombé malade, je me suis pas trompée. Une certaine partie, et les autres c'est bien. Les autres c'est bien. Ils sont bien chez eux, je suis bien chez moi. Et j'sais même pas si ils venaient sonner à la porte, je sais même pas si en voyant la voiture je serais capable de leur ouvrir. Je ferais bien semblant de ne pas être là. Parce que y'a des gens que j'ai pas envie. Du tout…. Du tout.

Chercheur : Ça serait faire semblant ?

Mme Motelle : Ah pis j'peux pas faire semblant. J'ai... alors là moi pfff. Faire semblant, je sais pas faire semblant ; j'aime ou j'aime pas ; c'est un peu difficile. J'ai toujours été comme ça. Voilà. J'aime ou j'aime pas. Ça a toujours été un peu comme ça quand même. Mais c'est pire maintenant quand même. Avec la maladie c'est pire. J'trouve qu'avec la maladie c'est encore pire… j'peux pas avoir des gens-là et pis gnagnagna et causer et pis qu'j'en pense pas la moitié. Et pis j'suis là j'écoute. Donc ils voient bien hein. Les gens voient bien hein. De toute façon. Bon après ils disent oh ben elle déprime parce que le gamin est malade. Voilà. Bon ben ma fois elle déprime tant pi hein. Voilà.

Chercheur : C'est l'explication qu'ils donnent à…

Mme Motelle : Voilà. Voilà. Elle déprime oui ben oui. Alors des fois quand je cause pas comme ça ben et tout ça va pas. Je suis sous médoc. Bon j'suis sous médoc quand même. Mais j'dis non non j'suis sous médoc donc tu vois, y'a des moments où j'suis bien et des moments où j'suis pas bien. Parce que je hurlerais des fois. Avoir des gens-là comme ça, je hurlerais. J'ai pas besoin de les avoir. Donc heu. Je les laisse venir. Après ils voient bien que ça va pas donc ils vont pas revenir. Eh ben c'est vrai. Y'a des gens qui sont venus et qu'ils reviendront plus parce que elle est pas bien qu'est-ce que tu veux qu'on fasse. Pis y'a des gens qui voient le truc et qu'ils disent elle est pas bien eh ben on va revenir. Pour dire. Et pis y'a des gens qu'ils disent bon ben elle est pas bien on va pas revenir quoi. Donc après on a tout compris quoi. On fait un tas à droite, un tas à gauche. Et puis on sait avec qui voilà. Et pis j'ai pu envie. J'faisais encore des efforts comme avec mes beaux-parents, ils sont très spécials, j'faisais encore des efforts par rapport à mon mari, par rapport aux garçons. Et maintenant j'ai plus envie. Comme j'ai dit à Adan ça ne me gêne pas que tu ailles chez mamie. J'dis la Manue vous pouvez y aller manger un dimanche à midi. Mais tu vas rester toute seule. Mais c'est pas grave. Mais je... moi non non. Non non. Donc c'est pour ça je lui dis tu peux aller manger chez ta mère. Prends les garçons. Pendant qu'on était à l'hôpital des fois il allait y manger avec le petit. Par contre

le petit il est. Ils ont toujours plus accepté Adan que le petit. Le petit il se sent mal là-bas. Il est pas trop bien chez ma mère.

Chercheur : Comment vous l'expliquez ?

Mme Motelle : Je sais pas. Ils ont toujours fait des différences. Ma mère elle a toujours fait une différence avec Adan. Elle a jamais piu voir Adan. Bastien ça a toujours passé. Chez ma sœur pareil. Et chez ma belle-mère ça a toujours été Adan et Bastien se sent pas bien là-bas. Que là-haut il est bien... donc finalement ils retrouvent chacun leur truc. Je dis si tu veux aller manger chez ta mère un dimanche avec les garçons j'lui dit ça ne me gêne pas de rester là ; mais moi je ne ferais pas l'effort. Non non. Y'a trop eu de choses avant qu'Adan soit malade pour dire la maladie est là et on va remettre tout en place parce que la maladie est là. Non. C'est pas quand quelqu'un est malade qu'on prend des nouvelles. Comme là il a pas eu de. Mon mari est jumeau avec une sœur. Et sa sœur c'est pareil. Ça fait des années que mon mari n'a plus de contact avec. Et là elle a voulu recontacter Adan quand elle était malade. Alors il me dit j'ai eu tata. ?? m'a contacté sur msn. Il me dit qu'est-ce que je fais. Ah j'dis ben non ne me demande pas à moi hein. J'vais te dire moi ce que j'en pense mais c'est pas à moi qu'il faut demander. Tu es assez grand pour savoir. Soi tu veux prendre des nouvelles. Elle prend des nouvelles tu veux lui répondre ? tu as entièrement. C'est pas pour ça que papa va te dire quelque chose ni moi. C'est ton problème. Mais à c't'heure-ci c'est toi. C'est personne d'autre. Ah non pis j'ai pas envie de lui répondre. Tu veux pas lui répondre ? mais je vais lui répondre quoi ? ben j'lui dis. J'lui dis je vais te dire moi ce que j'ai comme pensée c'est qu'à cette heure-ci on ne prend pas des nouvelles des gens, on ne prend pas des nouvelles quand les gens sont malades. Ben c'est exactement ce que je pensais. J'lui dis tu me dis ça pour lui faire plaisir ou ? non non c'est ça que je pensais. Ça fait des années qu'elle s'occupe pas de nous et maintenant qu'elle sait que je suis malade elle prend des nouvelles. Alors il me dit réponds-lui que c'est pas maintenant que je suis malade qu'il faut prendre des nouvelles. Donc j'lui ai répondu. Elle a commencé à vouloir répondre pis elle a pas répondu. Donc il lui a dit non j'en veux pas. J'lui ai dit après c'est toi. Nous on fréquente des gens que t'as pas forcément envie de fré… il, mon frère il a jamais eu de, de tact avec les gamins. Pareil, plus avec Bastien qu'avec Adan. Et Adan a du mal à le supporter, il a du mal. Donc quand il, quand il vient on fait attention qu'Adan soit là ou pas là dans sa chambre ou voilà. Mais on essaie pas de les mettre ensemble pour dire les mettre ensemble. Ça sert à quoi ? on a le droit d'avoir des affinités avec plus de personnes que d'autres quoi. Pis à c't'heure-ci il est pas là pour s'emmerder avec des gens qu'il a pas envie de voir non plus. Moi non plus mais lui non plus quelque part…. Ah non faut faire un tri. Popopo.

Chercheur : Et donc du coup c'est un peu se gâcher la vie de…

Mme Motelle : Ouais voilà.

Chercheur : De vous « emmerder » …

Mme Motelle : C'est ça. Faut pas s'embêter avec des gens qui n'en valent pas la peine. Moi j'ai des collègues de boulot qui sont fantastiques. Alors après ça me faisais mal de pas reprendre le boulot

parce que j'en ai deux qui sont fantastiques. Y'en a plusieurs mais vraiment deux heu.. bon après j'me dis bon tant pis. J'les voit, je vais au boulot. J'y vais une fois par semaine. Je vais les voir. On se voit en dehors du boulot et tout voilà. Qui en a une qui était, j'étais très bien avec elle. Son mari est décédé d'un cancer donc heu il a été malade je sais pas 6 mois. Je m'étais heu... un message tous les 15 jours par exemple. Adan est malade j'ai eu un message pendant les 6 mois. Pis à c't'heure-ci quand je vais au boulot, oh ben la Zabeth elle est passée demander de tes nouvelles. J'dis arrêtez avec elle. Arrêtez avec elle. Arrêtez. Là je ne supporte plus d'entendre des trucs pareils. Parce que si elle veut de mes nouvelles elle peut me mettre un message. Si elle veut pas me parler elle me met un message. J'dis quand elle était mal elle était contente d'avoir des messages de l'une de l'autre. Elle ne répondait pas forcément dans la minute T mais elle répondait 2 jours après quand elle avait un peu de temps ou quand ça lui semblait autre chose quoi. Elle répondait aux messages. Mais je la harcelais pas non plus. J'me dis 1 tous les 15 jours ça suffit. Faut pas non plus un tous les deux jours. Et là depuis qu'Adan est malade un message j'ai eu. J'dis attends. Remets-toi à la…

Chercheur : Vous pensez que ça lui fait revivre ce qu'elle a ?

Mme Motelle : Après j'me dis ça lui fait p't'être. Mais bon il a eu 70 ans. Faut remettre le con, faut remettre les choses. Son mari il avait 70 ans je suis d'accord avec elle. Il faut remettre les choses à leur place. Il en a 17. Il a pas 70 ans. A 70 ans il a déjà vécu, il a déjà fait une partie de sa vie. Je ne dis pas qu'il avait le droit de mourir à 70 ans. Mais il a fait une partie de sa vie à 70ans. A 17 ans il est loin de l'avoir fait. Donc c'est pas la même comparaison. Pis j'vais encore être plus mauvaise. Il a fumé, il a bu comme un pompier toute sa vie. Il est mort d'un cancer du foie puis des poumons. J'dis pas qu'il a le droit de mourir de ça. Mais il a cherché le mal. Voilà. C'est là-dessus que j'en suis. C'est pas l'histoire que je dis heu qu'il a le droit de mourir. Il a souffert. Il a souffert c'est un fait mais bon. Ils ont cherché le mal. Quand je les vois fumer, quand je les vois boire comme des trous et compagnie et qu'après on nous annonce il a un cancer. J'dis un moment remettez-vous à la page. On sait déjà qu'il faut faire attention à tout. Eux ils font pas attention. Et ils attrapent ça. Et bon ils l'ont cherché. Voilà. Après on va dire. Bon quand je dis ça j'ai l'impression d'être mauvaise. Mais c'est la réalité quand même.

Chercheur : On connaît l'origine.

Mme Motelle : A c't'heure-ci Adan on peut pas savoir. Pis à 17 ans, qu'est-ce qu'on peut dire de la vie qu'il a vécu ? hein. Même si il avait fumé deux trois cigarettes là c'est pas ça qui ... C'est pas une vie hein. C'est pas toute une vie de 70 ans de fumer et toute une vie de boisson hein. Donc c'est complètement différent. Après qu'elle revoit le contexte de la maladie peut-être. Amis ça n'empêche pas…. Ça n'empêche pas quelque part… donc des gens comme ça j'ai du mal pff. Ah j'ai du mal à adhérer après. Popopo. J'sais même pas si je la revoyais une fois au magasin et tout. Elle travaille plus, bon. Si j'la voyais je sais pas. J'pourrais pas faire semblant. J'pourrais lui dire bonjour mais je peux pas… elle viendra me demander des nouvelles d'Adan j'lui dirais écoute t'en a pas pris pendant 6 mois, qu'est-ce que tu me demandes des nouvelles de maintenant. C'est ça que je pourrais pas. C'est

pour ça. Y'a des gens heu… j'ai des clientes qui prennent régulièrement des nouvelles du gamin. Depuis le départ que je suis, qu'il est malade, je les vois au magasin, j'vais les voir au magasin. Ça me gêne pas les gens de discuter. Mais là des gens comme ça po pfff. Non. Non non. Je sais pas. C'est pour ça que. Pis d'aller dehors pis d'aller voir les gens non. J'ai pas envie en ce moment. Pas du tout. J'aime autant être chez moi. Je vais faire les courses mais 'essaie de trouver des magasins ou j'avais pas l'habitude. D'aller. Comme ça je suis sûre de ne pas rencontrer du monde. Je sais que si je vais sur brouilla je vais voir du monde. Je sais que je vais sur Golbert. Je suis sûre de moins avoir du monde que je connais. J'ai pas envie. Bon faut que j'aille faire des courses. Bon ça me gêne pas d'y aller. Bon pas tous les jours non plus. Une fois par semaine ça suffit largement. Des fois tous les 15 jours ça dépend si j'ai besoin. Y'a des gens j'ai pas envie de voir. Pour discuter j'ai pas envie. Que le gamin lui ça ne le gêne pas. Il a son masque. On va faire les magasins et tout heu. Au début je lui dis je vais faire des courses, tu veux venir ? oh ben oui il me dit si je mets un masque. Oh ben oui j'lui dis tu peux mettre un masque. Tu touches pas. Tu prends ton gel dans ta main, t'essaies de ne pas toucher quelque chose. Il vient. Bon maintenant c'est vrai qu'on a pris du poil de la bête parce que les gens qui le regarde il leur dit. Qu'est-ce que, y'a un problème ? pis moi aussi je suis obligée. On serait mauvais hein. Mauvais comme tout. Oh là là. Ils le regardent dans la rue, dans les magasins comme si c'était heu.. Et moi j'peux pas m'empêcher de la ramener pis lui non plus maintenant. Et qu'il était pas comme ça avant. Il était plus effacé. Alors que maintenant il dit qu'est-ce qu'il a le con là à me regarder comme ça. Ben oui c'est vrai. Et on le faisait, on l'aurait pas fait avant. Moi si. Lui non.

Chercheur : Qu'est-ce qu'il ressort à ce moment-là à votre avis ? ce côté-là de…

Mme Motelle : Oh ben j'l'éclaterais moi.

Chercheur : C'est de la colère ?

Mme Motelle : Oh oui c'est de la colère. C'est de l'agressivité c'est de la colère c'est tout ce qu'on veut. J'comprends pas qu'on puisse regarder quelqu'un comme ça moi. Mais bon après…

Chercheur : Ça leur fait peur vous pensez ?

Mme Motelle : Ah oui. Oui. Ouais. Ben la preuve. Il a été ma, il a eu un problème heu y'a 15 jours il avait heu un abcès dentaire. J'appelle Nancy. Elle me dit trouvez un dentiste. J'ai voulu trouver un dentiste on n'en trouve pas hein. Il a souci ? il a un souci de santé ? oui. Une leucémie. Ah ben il a la rage hein. Personne n'en a voulu. J'ai rappelé Nancy en disant non j'en trouve pas. Donc ils m'en ont trouvé à la, à l'hôpital Émile Durkheim. Une qu'était de garde, bon qui connait bien les dentistes. Elle a travaillé avec les dentistes de Nancy. Donc elle connaissait pas la maladie. J'ai amené le dossier pour savoir ce qu'il avait comme médoc et tout mais le matin, il avait la rage. Alors rien que de donner des coups de téléphone comme ça. Les derniers je les aurais insultés hein. J'aurais même pas trouvé à les... ah non. Y'a quand même. Ils ont peur parce que la maladie est là. C'est un fait, peut-être. Mais bon si ils sont dentistes, tout doit être stérilisé, tout doit être en état. C'est que ils ont quelque chose à se reprocher ? Ils savent pas comment faire ? J'en sais rien moi. Ça ça m'énerve. Ça ça m'énerve vraiment. Donc c'est pour ça on reste le dentiste à Nancy. Mais bon à Épinal, elle nous a dit, elle fait

en dehors, elle a un cabinet dans la, dans la structure de l'hôpital. Donc comme elle connait Nancy et qu'elle a travaillé avec elle pendant 10 ans, elle dit que... je vais en discuter avec le dentiste. Ça serait plus facile quand même à Épinal. Parce que si il faut aller soigner une dent, à chaque fois parce qu'il a pas mal de dents à soigner, si il faut partir à Nancy heu. Donc si c'est en même temps que les rdv c'est rien. Mais sinon ça va être problématique quoi. Donc on va essayer de voir si je peux le répercuter à Épinal. Mais heureusement qu'on a trouvé un dentiste comme ça qui peut le suivre et compagnie parce que je sais pas où on irait. Demain il a une rage de dent je sais pas où on va moi. Et pis quelque part à c't'heure-ci on est bien obligé de dire qu'il est malade. On peut pas l'amener chez n'importe quoi, n'importe quoi à c't'heure-ci. Ah non non. C'est vrai que les gens sont pfff.

Chercheur : Ce sont les représentations du cancer ? D'une personne cancéreuse ?

Mme Motelle : Oh je pense. Pourtant ça se rattrape pas. Moi je bois dans le verre de mon ils hein. Il boit une bouteille je bois derrière. Je le fais pas quand il est en aplasie parce que je veux pas qu'il attrape quelque chose. Mais voilà. Il mage un yaourt, il ne veut plus, je termine le reste. Je le ferais pas dans l'autre sens parce que je veux pas qu'il attrape de mes microbes si je suis malade qu'il attrape pas quelque chose. Mais dans ce sens-là ça ne me dérange pas…. J'sais pas. Même le p'tiot. J'appréhendais, j'appréhendais un petit peu quand le p'tiot se sert des gâteaux et tout ça. Mais non non non. Mais après ça peut aussi donner des idées des fois aux gens de dire hein. Il se sert. Fat pas se servir dans la même chose que lui et tout. Ah non mais moi ça me sidère….

Chercheur : C'est par méconnaissance ou…

Mme Motelle : Ah on en parle assez quand même maintenant. Avant on en parlait peut-être pas comme ça. C'est vrai que les gens avaient peut-être peur. Maintenant c'est tout du…

Chercheur : C'est dû à quoi ?

Mme Motelle : Pff…. Je sais pas. C'est dû à la vie que les gens ont, c'est dû au regard que les gens ont. Ben on voit quelqu'un dans un fauteuil ben faut le regarder. On voit un nain. Même nous. Plus ou moins. J'le vois, je guette. Je guette. Je passe à côté j'le vois je vais pas en faire heu, je vais pas le guetter pendant 6 mois comme ça mais je le vois en passant. Mais je suis pas fixée sur lui. Y'en a qui sont fixés. J'vois chez heu… y'a un oncle à mon mari qui a.… qui a un gamin qui a une trisomie 21. Donc moi par rapport aux gamins j'avais plutôt tendance à.… l'angoisse c'tait quand ils ont fait leur communion, quand ils ont fait tout ça, le gamin était invité. Alors je posais toujours la question aux garçons : je leur disais ça gêne pas qu'Alexandre vienne ? ah non. Moi ça me gênait dans le sens où les gens, les gamins qui étaient avec eux à l'école voit que dans la famille y'avait un gamin qui avait la trisomie 21. J'voulais pas qu'ils aient de répercussions à l'école. Mais les miens ils ont jamais été choqués hein. Alexandre à l'église était devant à côté d'Adan sur le banc. Il avait sa chaise roulante et pis Adan était là. Il lui tripotait toujours la main quand il était petit. Ça n'a jamais choqué les miens. Mais moi j'voulais pas. J'posais la question aux miens pour pas qu'ils soient embêtés à l'école, par l'école. Qu'on leur dise ouais t'en a un débile dans ta famille ou j'sais pas quoi. C'était plus ça. Mais voilà. Nous on en a un. On est confronté à ça. Le regard j'veux dire on en voit régulièrement. C'est

quoi la trisomie 21 ? quand je vois les gens qui les regarde comme ça. Pis les gens d'un certain âge. J'dirais encire. Mais bon ils sont quand même à la page de tout ça. C'est pas des maladies honteuses, c'est pas des maladies qui se rattrapent, c'est pas... non j'sais pas. Bon c'est. C'est quand même un peu une explication ouais. Je sais pas ce qu'ils en ont de plus mais bon.

Chercheur : Là on sent en effet beaucoup de colère au niveau professionnel, amical. Se recentrer un peu plus sur la famille, les amis qui vous ont soutenu…

Mme Motelle : Voilà.

Chercheur : Et sans doute aidés aussi ?

Mme Motelle : C'est ça.

Chercheur : A traverser…

Mme Motelle : C'est ça. Tout à fait

Chercheur : Ces moments-là. Elle a favorisé à resserrer des liens…

Mme Motelle : Ah oui. Oui. Hum.

Chercheur : A resserrer les liens à l'intérieur de votre noyau familial. Est-ce qu'il y a eu d'autres choses ? est-ce que vous voyez d'autre chose dans ce qu'elle a pu favoriser ou à l'inverse…

Mme Motelle : Non. Non.

Chercheur : On parlait de cette vie future, du 14 août 2020. Comment vous l'envisager ?

Mme Motelle : … Oh ben c'est trop loin là. Faut que ce soit là pour dire. Quand on sera déjà à la date-là, c'est que la rémission sera terminée et qu'on en parlera plus.

Chercheur : Donc déjà vivre ces moments-là avant de se projeter ?

Mme Motelle : C'est ça. C'est c'que je dis. On verra déjà jusqu'en 2020. Il va déjà falloir passer le cap des 2020. J'ai l'impression que ça va être hyper long. Parce que ça va être quand même, il va falloir passer dans tout ça, quand même il va falloir aller jusque-là pour bien. Et pour dire quoi ? après j'en sais rien. Quand on entend les gens dire oh ben c'est 4 ans et pis ben la 5ème année il recommence. Est-ce qu'on sera sauvé parce qu'on sera passé le 14 août 2020 ? j'en sais rien. On nous a donné la date-là mais bon est-ce qu'on sera sauvé une fois qu'on aura passé la date-là ? je sais pas. On se, on est un peu fixé sur la date-là mais j'en sais rien. Je sais pas.

Chercheur : Donc ces deux ans et demi à peu près, ça va être long.

Mme Motelle : Ah oui. Très long…. Très très long. Bon après c'est pareil y'a qu'1 mois qu'on est chez nous. On va reprendre notre rythme. On va reprendre notre rythme. Après quand lui il va retravailler, on va retravailler, on verra différemment aussi. Là on est confiné. On est là tout le temps ensemble et compagnie. C'est qu'une fois qu'on aura repris on verra déjà dans un an comment ça se passe. Déjà rien que dans 6 mois. Quand on aura repris chacun notre job et voir comment ça se passe. C'est vrai que faut voir. On y pensera peut-être moins. J'dis pas qu'on y pensera plus mais on y pensera moins parce qu'on aura d'autres centres d'intérêt, on aura des autres occupations. Je pense.

Chercheur : Vous serez moins centrée sur la maladie ?

Mme Motelle : C'est ça. Là c'est trop trop trop, trop rapproché quoi. Ça fait que 6 mois, 7 mois, c'est même pas 1 an voilà quoi. Une fois qu'on sera un peu plus loin on sera peut-être mieux. J'espère. J'espère (sourire). Quand même.

Chercheur : Vous parliez tout à l'heure de médoc ?

Mme Motelle : Ah oui j'prends des médocs. Ouais ouais.

Chercheur : Pour dormir ?

Mme Motelle : Ouais pour heu... ah j'ai beaucoup de crises d'angoisse. Ouais. Donc j'pends un peu de médoc. Un petit peu pas beaucoup mais…

Chercheur : Des crises d'angoisse ?

Mme Motelle : Ouais. Ouais. Ouais j'fais des crises d'angoisse ouais. Donc j'en prends un petit peu. J'essaie de pas…

Chercheur : La journée ? le soir ?

Mme Motelle : La journée, le soir, la nuit. La nuit surtout la nuit. Surtout une fois qui fait nuit. Hum.

Chercheur : Ça monte ?

Mme Motelle : Ouais. Ouais ouais. Donc une fois que ça me compresse je vais en chercher. J'en prends la moitié d'un. Si il faut en prendre, j'en prends deux fois la moitié d'un. J'en…

Chercheur : Ça vous apaise ?

Mme Motelle : Ah oui. Oui oui. Bon si j'me mets au lit, si je commence à ruminer. Alors c'est même pas la peine faut que je me relève. Des fois je regarde la télé. Des fois je me lève à 3h, 4h, des fois 5h du matin ça dépend. Je regarde un petit peu la télé. Je prends la moitié d'un cachet et je retourne au lit. Là si je m'endors tout de suite ça va.

Chercheur : Qu'est-ce qui se passe du coup à ce moment-là ?

Mme Motelle : Alors c'est que du noir (rires). Ça me comprime et je pense qu'à la mort, qu'à la mort, qu'à la mort, qu'à la mort……Ça c'est l'horreur (pleure). L'horreur. … mais bon. Ça passera. Ça va passer. Mais c'est vrai que c'est compliqué. Très compliqué.

Chercheur : Je vois bien.

Mme Motelle : Mais bon. J'essaie de pas en prendre de trop non plus pour pas être shootée non plus. Bon c'est pas un truc fort non plus. Il m'a pas donné un truc d'enfer mais. J'essaie de pas en prendre de trop quoi. Aujourd'hui j'en ai pas pris. Même si il me dit qu'il faut en prendre. Mais j'en ai pas pris. Hier j'en ai pris deux fois la moitié d'un. Le matin, en fin de matinée pis à.… le soir. Voilà. Mais aujourd'hui j'en ai pas pris encore. J'essaie quand je peux m'en passer, de m'en passer. Tant qu'il fait jour ça ira encore. Han mais quand il fait nuit. Mon dieu mon dieu. Quand il commence à faire nuit… quand il est au lit. Et pis quand le matin il se lève pas de bonne heure. Alors là j'suis angoissée comme tout.

Chercheur : Vous imaginez le pire ?

Mme Motelle : Ouais. Pis j'veux pas monter. J'monte pas. J'voudrais bien lui mettre un truc de bébé là. Mais j'suis sûre qu'il va le voir. Il va voir le truc heu. Mais voilà. Des trucs un peu à la ouf quoi mais bon.

Chercheur : Qui sont bien normales après ce que vous venez de traverser.

Mme Motelle : Mais oui mais bon (pleure).

Chercheur : Quand vous vous sentirez Mme Motelle, allez discuter de tout ça, déverser tout ça. Je sais que c'est très dur mais ne restez pas avec ces angoisses. C'est tellement terrible.

Mme Motelle : Ah oui ça je sais que c'est pas… non non. C'est vrai que c'est pas….

Chercheur : Laissez-vous du temps mais si ça ne passe pas dans quelques semaines par exemple, donnez-vous un délai.

Mme Motelle : Après je dis que c'est trop tôt par rapport à la maladie mais là ça va. Ça ira mieux. Pis bon il va faire meilleur. Après on aura plus l'hôpital. Le 31 il va déjà faire ses examens finals. On va déjà voir.

Chercheur : C'est déjà en effet une étape mais ne restez pas comme ça dans le long terme. Parce qu'après ça s'envenime et…

Mme Motelle : Ah non mais oui oui oui. Je vais pas rester comme ça non. Non non.

Chercheur : Il faut prendre aussi soin de vous maintenant.

Mme Motelle : Ah oui. Non non. Mais c'est vrai que. Mais c'est compliqué (pleure).

Chercheur : C'est-à-dire que pendant ces 6 mois vous avez tenu le coup et vous avez l'effet boomerang on pourrait dire.

Mme Motelle : Ah oui. Ça allait mieux avant. Ah oui. J'allais mieux avant que maintenant. Ça c'est sur (pleure).

Chercheur : C'est aussi l'objectif de cette recherche de montrer qu'il y a des moments qui sont plus difficiles que d'autres. Et ces moments nous en tant que professionnels il faut qu'on soit attentifs à ce moment-là. Cette recherche aide à repérer les moments où on va pouvoir vous proposer des choses alors que les personnes ne sont pas forcément en demande. C'est difficile de faire la demande.

Mme Motelle : Ben quand on est à l'hôpital et qu'on l'a régulièrement. Qu'il vient heu c'est différent j'veux dire on parle. C'est différent. C'est vrai qu'une fois qu'on est rentré ici j'me vois pas téléphoner. J'en sais rien. Bon après la voir régulièrement, votre collègue je la vois régulièrement, donc je sais pas mais heu... pour l'instant j'en ressens pas le besoin. Pour l'instant j'en ressens pas le besoin parce que c'est trop près. On est seulement rentré chez nous. Faut mettre en place voilà. Voilà. Après je verrais bien. C'est vrai que là-dessus je verrais bien. Ouais ouais je vais voir comment c'est. Je vais voir comment ça se passe là oui. Voilà. Pis j'veux pas prendre des médocs comme ça tout le temps de toute façon. Non non. J'veux pas prendre des médocs pour dire prendre des médocs. Faut que ça. Pis si j'le prend le soir j'peux même pu regarder la télé. Je dors à 8h du soir et tout. Ah non non non. C'est pour ça que je veux pas m'amuser avec ces médocs comme ça tut tut. Non non. Mais il faut se. ; c'est vrai que tant qu'on est à l'hôpital c'était pas comme ça. Ouais ouais. Pis qu'il va mieux

hein quand même. On voit quand même qu'il y a de l'avancement. La preuve aujourd'hui on devait être à Nancy, on y est pas parce que tout est bon. Donc c'est vrai que tout ça mais bon. C'est pas ça qui résout le problème.

Chercheur : Ça reste là.

Mme Motelle : Voilà. C'est pas ça qui résout le problème. Mais ça va s'arranger. Avec un peu de temps. J'pense. Des fois encore un peu de temps.

Chercheur : Est-ce qu'il y a d'autres choses dont on n'a pas forcément parlé et qui pourrait être importantes à dire ?

Mme Motelle : Ah non on a parlé de tout je crois. Ah ben oui hein. Non j'vois pas trop. Non non on a parlé de tout. Depuis le temps qu'on se voit on a parlé de tout. Du début, de l'arrivée. Ben oui on a parlé de beaucoup de choses.

Chercheur : On va s'arrêter là ?

Mme Motelle : Ouais.

2.6 Entretiens Mme Vivaneau

2.6.1 Entretien T0

Chercheur : Quels ont été les premiers symptômes que vous avez découvert chez votre enfant qui vous ont déjà posé des questions ?

Mme Vivaneau : Ben en fait c'est lui... heu... Enfin on était, on revenait chez des amis pis il m'dit maman, j'ai une boule, touche voir. Il m'dit faut qu'on aille aux urgences heu parce que... en fait le temps qu'on était pas là il a regardé sur internet et il croyait que c'était une hernie l'inguinale. Pis il dit maman faut opérer c'est… oh j'lui dis oh c'est rien. J'lui dit on ira le prochain coup. Et pis en fait comme il est interne donc c'était le lundi de la pentecôte donc à 9h on monte aux urgences. Parce que je lui dis si ça t'arrive dans la semaine, faut que je remonte tout ça donc c'était embêtante. Donc on est allé aux urgences. Il a touché. Il a dit que c'était rien. Enfin que c'était pas les ganglions…. Que… (raclement de gorge) que c'était plus sur l'os mais que c'était…que c'était pas vital. Donc il fallait consulter notre médecin traitant une semaine ou quinze jours en fonction de s'il l'avait encore. Donc du coup il a été à l'école mardi. J'ai pris rendez-vous pour le samedi. Donc on était voir le médecin traitant samedi. Il nous a envoyé faire une échographie. Donc j'ai eu un peu de mal à trouver, à avoir le rendez-vous. Mais bon, en faisant plusieurs cliniques j'ai réussi à en avoir une pour mardi. Sinon c'était pas avant le mardi de la semaine d'avant, d'après. Donc on a eu rendez-vous le mardi donc on y a été. Sur le coup il dit oh c'est rien c'est un ganglion. J'lui dit non. J'lui dit on a eu de la chance aussi c'est que John donc on fait il a enlevé son appareil le mardi donc normalement il a son… (mime).

Chercheur : Sa gouttière ?

Mme Vivaneau : Voilà donc il pouvait pas parler donc heu normalement ils ne nous laissent pas l'accompagner. Donc j'y suis allé. Donc j'ai dit ben non nous... enfin j'lui dit le médecin nous a bien dit que c'était pas un ganglion. Parce qu'il ne regardait pas au bon endroit. Et de là il a dit je vais vous envoyer faire un scanner. Donc on a eu le rendez-vous, le scanner le lendemain. Donc on a été faire le scanner et pis…quand on est sorti donc on nous montre le compte-rendu. Il m'a dit faudrait reprendre un rdv pour un scanner pulmonaire. Donc j'avais rdv pour le mercredi de la semaine d'après…. Et j'avais rdv chez le médecin le jeudi pour les résultats car normalement il y aurait dû avoir qu'un scanner. Donc heu on y est été jeudi mais en sortant du rdv du scanner j'ai lu les… le compte-rendu. Parce que c'est la secrétaire qui en fait nous a tendu le dossier. Donc j'ai lu le compte-rendu et c'était marqué lymphome, sarcome donc voilà. J'ai cherché un peu sur internet (voix très tremblante). Donc heu… pff… c'était pas. Donc le jeudi on était voir le médecin et lui nous a dit bon ben… parce que y'avait un gros point d'interrogation quand même, c'était juste des hypothèses. Et donc le médecin a appelé lui directement Dijon. Donc il est tombé sur le Dr Reinette et il m'a dit donc heu elle vous appellera pour vous donner un rendez-vous. Et en fait lui m'a rappelé p't'être heu j'sais pas…2h après pour me dire que j'avais rendez-vous le lendemain, avec le Dr Reinette. Donc on est venu là donc heu, avec le scanner. Elle a fait l'hypothèse heu… que ce qui avait sur heu le scanner donc heu... on a annulé le scanner quoi qu'on avait de prévu et on a pris rdv là et on a fait toute la biopsie et tous les examens dans la semaine. Et donc heu la biopsie ça a été long…. Ça a été 1 mois. Parce qu'ne fait au départ ils pensaient que c'était un sarcome d'Ewing. Et en fait non c'est un sarcome des parties molles, ce qui est encore plus grave. Donc avec les chimios plus dures. Donc c'est vrai qu'au début heu on avait vu tous les examens c'était positif parce que y'avait pas de métastases aux poumons, la scintigraphie était bonne, le pet scan était bon. C'est vrai que bon pendant trois semaines bon…on attendait juste le nom et que la chimio commence. Et heu... donc c'est vrai que quand elle nous a annoncé ça mardi c'est…(pleure)on est reparti en fait……. Et puis aussi y'a sa biopsie donc heu…ça cicatrise mal du fait que sa boule pousse derrière. Ça a du mal à se refermer. C'est vrai qu'on a fait beaucoup d'allers et retours pour le recoudre, pour les soins. Encore aujourd'hui, elle a encore grossi donc c'est vrai que…(pleure)

Chercheur : Vous voyez que ça pousse ?

Mme Vivaneau : Oui parce du coup y'a un mois qui se sont passés. Donc apparemment au niveau du scanner c'est bon alors qu'au niveau de l'IRM quand on a vu le Dr Reinette mardi, elle avait pas encore les résultats donc c'est vrai qu'on sait toujours pas…au niveau de l'évolution de la masse. En plus on sait pas combien elle a évolué par rapport à un mois. Donc là il a commencé la chimio donc c'est vrai que… c'est dur d'être heu…. On peut même pas faire des hypothèses parce qu'on sait même pas si il va pouvoir être opéré. Si il va s'en sortir. Mais bon ça on peut pas lui dire. C'est vrai qu'on est toujours... on va être encore dans l'attente 3 semaines. Et p't'être même plus quand le cycle sera fini pour refaire un IRM pour voir si ça a diminué…et si l'opération est possible quoi……donc c'est vrai que…quand elle nous a dit que les…entre les deux chimios tous les risques qu'il pouvait y avoir avec

la fièvre…, toutes les complications qu'il peut y avoir. C'est vrai que…On sait pas trop à quoi s'attendre… Ce qu'il faut faire. (pleure)… donc je sais pas si… on verra aujourd'hui ou demain avant de sortir… essayer de voir… tout ce qu'il faut prendre comme précautions comme la désinfection. On sait qu'il faut éviter les gens malades mais…au niveau désinfection je… là j'vois ici les draps sont changés tous les jours heu... Le ménage, s'il faut continuer de laver avec ses frères ou... à manger. J'veux dire tout ça on n'est pas…. Là on est…tout est entouré donc on s'occupe de rien.

Chercheur : Mais en rentrant ?

Mme Vivaneau : Oui là on va vraiment être…oui est-ce qu'on va pouvoir le laisser seul 2h ou est-ce qu'il faudra avoir toujours quelqu'un en permanence… c'est vrai que pour l'instant on ne sait pas de trop…. Voilà.

Chercheur : John qu'est-ce qu'il sait du coup de tout ça ?

Mme Vivaneau : Ben lui il sait que c'est un cancer. Mais bon après ben… que il est assez agressif. Donc du coup il a une chimio assez forte donc après je sais pas trop c'que lui a enregistré… donc il sait qu'il va y avoir des effets secondaires... La perte des cheveux, les nausées. Mais j'pense que lui ou tout du moins si il s'est rendu compte un peu de tout ce que ça allait entraîner…le traitement. J'me dis bon ben c'est bien pour lui comme ça il s'est pas angoissé... ou alors est-ce qu'il sait parce bon il va sur internet hein. Ou alors est-ce qu'il sait et il ose pas dire parce qu'il cause pas beaucoup donc heu… là à part se plaindre du ventre c'est vrai qu'il se plaint pas.

Chercheur : Il était déjà comme ça avant ?

Mme Vivaneau : Assez réservé il est pas trop causant. Il est pas à s'exprimer non pas d'trop.

Chercheur : Ouais donc vous ne savez pas vraiment heu…

Mme Vivaneau : Non. Non. Donc c'est vrai qu'on m'avait dit qu'il serait suivi par un psychologue donc c'est vrai que j'avais trouvé ça bien parce que des fois c'est p't'être plus facile de parler à quelqu'un…qui sait aborder le sujet ou…qu'avec nous ou c'est vrai qu'il aime pas trop. Son père est pareil donc heu… donc c'est vrai qu'ils ont pas trop le modèle…pour s'exprimer facilement quoi.

Chercheur : Et vous un peu plus ?

Mme Vivaneau : Ça dépend des choses. Ça dépend de ce que j'ai envie de dire en fait c'est pareil. Y'a des choses je vais parler de tout ou rien et pis y'a des choses que je vais garder et pis…donc voilà. Donc c'est vrai qu'on en parle… enfin mon mari voit noir. Moi j'veux pas voir noir parce que…ça sert à rien de voir un truc qui p't'être n'arrivera pas. Pis même encore si ça arrive il sera toujours temps (pleure)…

Chercheur : D'y penser ?

Mme Vivaneau : J'y pense quand même. Pleure. Parce que c'est vrai c'est pas facile. Et pis nous à part être avec lui, lui amener ce qu'il veut c'est pas facile… de l'apaiser. C'est vrai en fait on ne peut rien faire. Donc voilà.

Chercheur : Déjà être là.

Mme Vivaneau : Ben oui. Oui oui. Mais bon c'est pas facile parce qu'on arrive même pas à le soulager, il a encore mal au ventre.

Chercheur : Vous avez vécu tout ce mois comment ?

Mme Vivaneau : C'est vrai que la première semaine ça a été dur. Et c'est vrai que comme j'disais c'est vrai que quand on a eu les examens qui revenaient finalement bons... donc c'est vrai qu'on a oublié le côté, enfin moi personnellement, j'dirais le côté sombre. En fait je voyais qu'il pouvait être guéri, que, qu'il allait faire la chimio, pis qu'ça allait être… on parlait du futur. C'est vrai qu'on voyait l'avenir tout ça (pleure). On lui disait tiens, enfin j'essayais quand même de lui parler de, d'avenir pour que lui arrive à se projeter et pis heu, j'essa… on essayait de faire normalement, rigoler avec lui. Et de faire tout normalement et aussi pour ses frères. Faut pas que pour eux ça soit trop… qu'on aille au cinéma, les amener à la piscine. On était à la plage. On essayait de faire normalement comme si y'avait rien… et pis heu. Pis là voilà du coup avec la chimio ça va être heu… on va essayer mais.. ça va dépendre en fait des résultats…en fait..au fur et à mesure que ça va arriver. J'pense que ça va… ça sera bien ou ça sera… on avisera. Moi j'essaie de voir les problèmes quand ils sont là et pas… enfin j'évite. Après j'y pense quand même. C'est vrai que les nuits… pendant un moi sont été assez courtes. A partir de 3-4h du matin on commence à tourner dans le lit heu… on se réveille… on dort quand même mais heu fatigué.

Chercheur : Et là depuis le début de semaine ?

Mme Vivaneau : Heu là oui c'est vraiment plus dur. Bon après bon… ce matin j'vois j'ai dormi un peu. Mardi j'ai dormi un peu. Pas mardi, mercredi. Donc c'est vrai qu'hier mon mari était là donc heu…donc j'ai pas dormi mais c'est vrai que c'te nuit heu…un peu plus dur. Bon j'me réveille quand même mais c'est vrai que j'étais moins…ben présente pour lui. Des fois il mettait plus de temps à me réveiller ou…donc c'est vrai que…

Chercheur : Et votre mari n'en parle pas trop non plus avec vous ?

Mme Vivaneau : Non. Non parce que... enfin du coup hier donc y'avait son frère. Il jouait avec son frère. J'lui dit tu veux qu'on sorte et c'est vrai que… lui il est déjà en dépression... il vit comme si ça servait à rien quoi. Donc c'est vrai… (pleure). Ça arrive ça. Pis bon lui j'pense que… par rapport à ce qu'on nous a rannoncé encore… c'est vrai qu'il m'dit j'ai peur qu'il n'arrive pas à s'en remettre quoi. Donc c'est vrai que… j'pense pour lui c'est déjà dur. Pourtant il en parle pas c'est vrai que… donc c'est difficile. J'essaie de lui changer les idées mais c'est pas facile, pas facile du tout. (se mouche).

Chercheur : Quand est-ce qu'il a eu ce diagnostic votre mari de dépression ?

Mme Vivaneau : Depuis le mois de février. En fait, il a eu un accident de moto en 2013 et donc depuis il a des douleurs, plus ou moins. Et pis y'a toujours le boulot qu'est, c'est enfin qu'est pas… en usine. Mais bon ça allait. Y'a eu des histoires au bout avec certaines personnes mais bon après j'pense que le fait qu'il ne s'y plaise pas tout..est prétexte, tout est cause de… j'vais pas dire que.. Il se sent tout le temps… il a toujours l'impression d'être rabaissé et pis qu'on en a après lui. Enfin même moi

des fois j'dis des choses et il trouve que…mais bon ça ça vient aussi de son enfance mais…et donc entre les douleurs et pis là le boulot dernièrement… déjà l'année dernière il avait déjà été suivi, mis sous antidépresseur parce que ça n'allait pas d'trop.

Chercheur : Après l'accident ?

Mme Vivaneau : Non deux ans avant l'accident. Et pis heu donc là au mois de janvier, janvier-février ça a replongé. Donc heu j'avais fini par aller voir l'employeur pour lui demander qu'il fasse un licenciement avec accord pour pas qu'il perde au niveau salaire donc il a pas voulu. Donc heu la RH elle m'a conseillé de le mettre en arrêt, qu'il se fasse soigner…pour heu, au moins que ça soit pas une décision qu'il pourrait regretter après mais…mais là plus le temps passe plus il se dit, bon ben il va y retourner pour le salaire parce qu'on galère déjà du mal à faire les fins de mois donc c'est vrai que si on a plus de salaire. Et pis bon là en plus avec John…c'est vrai qu'on a autre chose à penser que l'argent mais il doit reprendre le boulot mais il se voit pas non plus y retourner parce que…donc bon il est arrêté jusqu'au 7 août parce qu'on a été voir la médecine du travail donc heu. On a pas eu de chance parce qu'on y est allé le 19 juin et on a appris que John donc avait le cancer. Donc du coup elle a dit hors de question que vous repreniez comme ça. Mais heu... du coup il me le reproche à moi car comme j'était là-bas donc c'est moi qui lui ai dit. Du coup comme je lui ai dit qu'on avait eu ça elle a dit non mais… donc du coup ben on verra le 7 août comment ça se passe. Parce que bon on a un médecin aussi qu'est pas trop… on va dire compréhensif… mais bon qui voudrait qu'il reparte quoi. Après il lui a proposé de voir un psychologue, un psychiatre mais il est contre. Et bon moi j'peux pas le forcer. J'lui en parle déjà… déjà là hier quand vous êtes venu il m'dit moi… ben j'lui dit si après on y va tous les deux. J'me dit p't'être que si ..dans, vu que c'est un cadre familial peut être qu'il arriverait à parler et qu'il se rendrait compte... bon pas de chance il est pas là aujourd'hui (rires). Mais heu peut-être il verrait que ça peut… même si ça change pas le problème, rien que d'en parler que ça le soulage.

Chercheur : Et c'est surtout que parfois on démystifie un peu le « psy ». Mais je pense qu'il sera... vous avez la Psychologue du Service qui est un personne psychologue dans le service qui m'a remplacé et du coup je pense qu'elle a prévu de vous rencontrer avec votre mari sur le début de semaine prochaine.

Mme Vivaneau : Donc c'est vrai que j'me suis dit p't'être que lui ça lui fera un peu... pis après continuer et se libérer. Parce que c'est vrai un peu il les accumule. Et j'pense que… à force d'accumuler ben…

Chercheur : Vous parliez même de son enfance ?

Mme Vivaneau : De son enfance oui. Parce qu'il ne parle plus à ses parents. Y'a plein d'histoires. Même si il dit qu'il en a plus rien à faire, je pense que moi ça…parce que des fois, enfin…parce que c'est vrai qu'il a été élevé à la dure quand même heu. Les anciennes générations. J'pense que ça l'a marqué…. Donc heu même si ça change rien j'dis des fois de parler ça pourrait lui faire du bien. Pis heu bon les médecins disent que toutes ses douleurs sont dues, parce qu'il a fait énormément

d'examens, que c'est psychologique. Donc en fait ils en remettent une couche et donc (rires) voilà. Donc ils lui proposent d'aller voir un psychologue mais lui qui est contre heu... il a dit bon ben c'est tout si j'ai rien j'ai rien et... du coup ben voilà c'est un cercle vicieux. Mais bon on n'a pas de chance parce qu'il nous arrive ça (pleure). C'est tout. On va essayer de faire pour que ça aille et pis…

Chercheur : Vous avez vos parents ?

Mme Vivaneau : Oui moi j'ai mes parents. Mais bon ma mère elle est aussi un petit peu dépressive. C'est vrai que c'est pas… c'est pas évident. Parce que des fois elle pleure j'dis maman j'ai pas le temps de m'occuper de tout le monde. J'dis faut pas que John il sente… j'dis quand t'es avec lui, j'dis tu parles bien, j'dis tu… essaies d'être positive parce que… John va s'inquiéter.

Chercheur : Vous portez beaucoup de choses du coup ?

Mme Vivaneau : Ben…j'essaie. Faut bien parce qu'après…lui il y est pour rien. Après faut bien…il faut. Pas trop le choix.

Chercheur : Vous dites lui il y est pour rien ?

Mme Vivaneau : John. Ben dans la maladie.

Chercheur : Parce qu'il y aurait quelqu'un de responsable vous pensez ?

Mme Vivaneau : (pleure et sanglots) Je sais pas. Pas de chance…. C'est vrai qu'on n'a pas trop de chance. Bon après…c'est quand même pas avoir de chance que ça arrive ça à son âge et pis…j'dis on fait pas des enfants pour…qu'à 16 ans…il…il lui arrive ça, il supporte ça. Sachant que même encore que ça aille y'a encore 5 ans pis après…j'vois tous les gens qu'on voit malade aujourd'hui... C'est déjà c'est jeune après qu'est-ce que ça va être en vieillissant ça va être tout le temps. Pis y'a ses frères. On s'dit si ça lui arrive jeune et en plus si ça arrive aux autres….

Chercheur : Vous avez peur de ça ?

Mme Vivaneau : Ben oui. Oui parce qu'apparemment en plus, sa mère a eu des, un cancer du sein. C'est son frère qui nous a raconté. Pis elle s'est fait tester pis apparemment… bon après je sais pas…elle aurait le cancer, enfin le gène du cancer... donc après ça…faut surveiller plus les enfants. Donc c'est vrai quand on voit ce qui arrive à John on s'dit oui, effectivement. C'est vrai que…bon moi j'ai eu ma grand-mère qui a eu un cancer généralisé, j'ai eu un autre y'a longtemps qui est mort d'une tumeur au cerveau. Après bon sans compter (se mouche) ceux qui ne disent pas parce que c'est vrai un cancer c'est…on va pas dire que ça commence à se généraliser mais… y'a une dizaine d'années on disait pas tous les… tous les gens qui étaient malades, tout c'qu'ils ont... c'est vrai que c'est encore un sujet tabou et ils nous racontent pas…. On va pas dire tiens j'ai eu un cancer. J'veux dire, parce bon ma mère était 16 enfants. Donc j'peux pas dire dans les 16…

Chercheur : Elle a eu 16 enfants ?

Mme Vivaneau : Non elle a eu 16 frères et sœurs. Non c'était 16 enfants. Non nous on est que 3……. Donc voilà. Et puis son grand-père, Sébastien, il a eu un cancer de la prostate aussi soigné mais…après voilà... après on s'dit avec tout c'qu'on prend c'est pas étonnant mais bon….

Chercheur : Vous n'avez pas du tout pensé à ce type de chose avec les symptômes ?

Mme Vivaneau : Ben…heu non. Non pas du tout. C'était non. Enfin on n'a pas eu trop le temps de s'y faire parce qu'en une semaine on savait…. Non pas du tout. C'est vrai que j'l'ai emmené…bon c'est vrai que j'ai pas attendu. Pourquoi ? p't'être que j'me doutais inconsciemment j'en sais rien. Il avait dit attendez une semaine 15 jours donc on y a été. C'est tout. Mais non j'ai pas du tout pensé à ça. Jusqu'au scanner.

Chercheur : Oui parce que vous avez lu le compte-rendu. Mais John ne l'a pas lu ?

Mme Vivaneau : Non mais…il nous a entendu quand même. On en a parlé dans la voiture. C'est vrai que quand j'ai lu le compte-rendu on était dans la voiture donc heu... mais bon lui j'pense qu'il était pas top heu... il était sur un truc si grave quand il nous a entendu en parler. J'pense pas qu'il pensait à un cancer.

Chercheur : Vous le trouviez comment pendant ce temps d'attente ?

Mme Vivaneau : Non lui…bon y'a que quand heu... on est venu à l'hôpital des enfants le vendredi en sortant bon ben forcément comme elle a confirmé c'que…bon ben j'espérais que ça ne se produise pas. Et bon moi j'pleure facilement... donc est-ce que c'est le fait de m'avoir vu pleurer ou est-ce que c'est le fait de... d'avoir compris ? Il a pas pleuré devant le médecin mais quand on est sorti donc après heu on a attendu un petit peu dans la salle d'attente. Et c'est vrai qu'il a pleuré et ça a été toute la journée comme ça après. Mais après dès le lendemain… non. Même après quand ça se passait pas bien pour sa cicatrisation. Bon à la fin il en avait marre pis bon là il en a encore plus marre parce que ça grossit. En fait ce qui l'embête le plus c'est heu... C'est parce que du coup il ne peut pas faire de mobylette, il ne peut pas profiter de ses vacances. Et pis à la rentrée pis bon on lui a dit heu tu sais l'année scolaire ça va être heu... j'lui ai déjà dit, j'lui ai dit déjà tu ne seras pas interne. Alors lui ça l'inquiétait parce qu'il allait rentrer tard, il allait pas avoir le temps de faire ses devoirs. Pis s'il redoublait, il serait avec des gens qu'il ne connaît pas. Donc lui voilà. C'est plus des choses d'adolescent.

Chercheur : La scolarité, les amis ?

Mme Vivaneau : Voilà.

Chercheur : Les activités ?

Mme Vivaneau : Voilà. Pour lui j'pense que c'est aussi bien qu'il soit de c't'esprit là.

Chercheur : Ses amis sont au courant ?

Mme Vivaneau : Y'en a deux. Sur. Donc un qui a…on va dire ça va. L'autre est un peu gamin donc c'est vrai que…quand il leur a dit qu'il a fait la biopsie, qu'il a été opéré qu'il a dit qu'il avait une boule, y'en a un qui s'est un peu moqué. Donc après il…c'est pas qu'il voulait pas qu'il vienne mais... pis…c'est qu'après il est resté allongé pendant un mois parce qu'il évitait au minimum de bouger...pour éviter que ça s'ouvre. Mais ça c'est ouvert quand même malgré tout. C'est vrai qu'ils les voyait pas… il cherche pas à le voir. Et puis comme il a été toujours télé et pis qu'on s'occupait de lui voilà. A la fin quand il est venu faire les fils, donc on évitait à ce qu'il bouge pour pas que ça pète. Il restait sur le canapé on lui amenait à manger. C'est vrai qu'on était à ses p'tits soins donc heu. Il avait

le droit de jouer à la PlayStation. Lui j'pense il a, ça allait. Bon après comme il cause pas, je sais pas… bon pis comme on essaie malgré tout de faire...normalement.

Chercheur : Ses frères ils en disent quoi ?

Mme Vivaneau : Alors au début, bon ben ils savent qu'il est malade…après je sais pas s'ils savent à quel point il est malade. Parce que bon nous à la maison c'est vrai qu'ils ont chacun leur tâche : la vaisselle, la table, aspirateur. Donc heu à partir du moment on a su qu'il avait ça il a pu rien fait. On l'a laissé se reposer un maximum car si il se fatigue… faut qu'il ait des forces. Bon c'est vrai que c'est eux qui font donc ils étaient un petit peu jaloux. Et pis bon ils disent oh finalement nous on voudrait pas avoir c'qu'il a donc ça nous embête mais bon on préfère faire…. Mai bon j'vois que ça… hier quand il est venu, bon il est pas trop trop câlin mais il venait vers moi tout ça, faire un p'tit câlin (pleure). J'pense qu'il doit commencer à trouver le temps long…. Mais bon… après... bon Mattéo hier m'a demandé si on avait eu les résultats. J'lui ai dit que oui mais que je lui en parlerais quand il rentrerait. J'voulais pas lui dire par message. Pis nous on lui expliquera pas non plus tout ce qui peut arriver heu… éventuellement de mal. On lui dira juste qu'il aura de la chimio pis que il va être fatigué, il va être malade, qu'il sera peut-être opéré et pis que voilà. Et pis qu'on espère que ça aille quoi…. Pis après on verra bien en fonction du 11. Après c'est pas des enfants difficiles. C'est vrai même John en adolescent c'est vrai qu'il est pas... enfin, des fois il fait un peu l'adolescent mais j'veux dire... il est mûr pour osn âge, il est raisonné, il est…ils savent, enfin j'leur répète sans arrêt avant de faire une bêtise, réfléchissez toujours aux conséquences que ça peut avoir/ j'dis pas qu'ils en font pas hein mais disons que par rapport à ses copains je trouve qu'il est mûr.

Chercheur : Vous l'expliquez comment cette maturité ?

Mme Vivaneau : Ben j'pense que c'est parce que c'est le grand-frère et pis qu'on les a toujours peut-être comment… C'est vrai que nous ils ont toujours fait la table. Bon des fois ils se gardent tout seul. Et pis bon p't'être son tempérament aussi assez réservé. Donc c'est vrai que quand on est réservé, on a moins tendance à faire de bêtises. Bon casse-cou moins, bon casse-cou il est quand même un peu casse-cou mais... moins tendance à aller chercher l'interdit… enfin j'pense, par rapport à son... après je sais pas il faudrait lui demander.

Chercheur : L'éducation ou aux valeurs que vous lui transmettez ?

Mme Vivaneau : Je sais pas. Après c'est plus heu…

Chercheur : Ok. Est-ce que vous étiez en présence de votre mari quand l'annonce a été faite ?

Mme Vivaneau : Pas au CHU (se mouche).

Chercheur : Vous étiez seule ?

Mme Vivaneau : Oui. J'étais seule… et chez le médecin également... bon par contre là avec le Dr Reinette mardi, là il est venu. Après c'est vrai que j'ai... enfin j'ai peut-être tendance à tout prendre sur moi et à l'écarter. Après ça il va peut-être le dire.

Chercheur : Pour le protéger ?

Mme Vivaneau : Je sais pas. Je sais pas……Parce bon il m'dit... bon après c'est vrai si je l'ai dit ou si j'lai fait et... j'sais pas comment… oui lui il a compris que j'pensais qu'il s'inquiétait pas et qu'il s'intéressait pas à la santé de son fils. Donc après… je sais pas c'que j'lui ai dit. Enfin j'ai jamais dit ça… je sais pas. Il a jamais voulu me dire ce que je lui avais dit donc heu… donc c'est vrai que lui c'est un... j'pense que… il... enfin il interprète peut-être pas forcément heu… il mélange, enfin il amplifie peut-être par rapport à c'que j'dis pis il l'interprète d'une autre façon donc heu… c'que j'veux lui dire.

Chercheur : Ça rejoint un petit peu ce que vous disiez par rapport au travail.

Mme Vivaneau : Après c'est vrai qu'on dit des choses des fois et pis on se rend pas compte enfin que on les dit tellement souvent que on se rend pas compte que c'qu'on dit ça rabaisse, qu'on le croit pas capable ou… c'est possible.

Chercheur : Du coup ce diagnostic vous avez dû vous aussi sans doute l'annoncer à vos proches, à vos amis ?

Mme Vivaneau : Oui. Ben en fait heu... moi j'ai ma voisine. J'pense que c'est elle qui a été heu... ouais. Bon ma mère parce qu'en fait tous ceux qui savaient que John devait passer une échographie, parce qu'au départ je pensais pas du tout que c'était grave…donc j'avais dû dire tiens il va passer une échographie. Après ben il fait un scanner pis du coup ben quand ils m'ont demandé, j'leur ai dit. Bon ma mère aussi. Donc c'est vrai qu'elle « était effondrée aussi. Ma sœur heu… on l'a pas vu pendant trois semaines donc je ne voulais pas lui dire par téléphone. Après ils sont allés en vacances donc heu… donc heu… on est allé chez eux et pis on leur a dit. Bon après c'est vrai qu'ils traversent une petite période difficile donc ça les a pas arrangé non plus… Et pis heu... sinon au boulot j'l'avais…enfin le lundi. Donc quand on est venu le vendredi là j'étais en vacances. Donc le lundi j'ai voulu retourner au boulot pis j'me suis dit ça va me changer les… j'avais pensé à autre chose. Tant que j'suis au boulot j'pensais pas à ça. Donc heu j'l'ai dit à mon chef puisque mon chef m'avait dit si j'pouvais partir plus tôt le lundi et puis le mardi et mercredi on allait faire la biopsie donc fallait que j'lui dise que j'allais m'absenter... docn j'l'ai dit à mon chef pis à mon responsable. A mes collègues j'ai pas pu le dire non plus. Et pis j'veux pas le dire par SMS. Bon là j'leur ai, bon elles savent, j'leur ai juste dit que c'était grave mais... bon l y'en a deux qui savent, trois, qu'il fait de la chimio…. Pis bon après, bizarrement c'est plus facile de le dire à des personnes que l'on côtoie pas que… ceux qui sont proches. Parce qu'en fait ils te posent des questions comme ça. Enfin c'est en posant des questions qu'on leur répond. Tandis que à ma famille, j'dois aller les voir et que j'leur dise voilà. Donc heu…c'est vrai que pis bon là le diagnostic a encore changé. Donc c'est même pu encore, c'est encore plus grave. Ils savent pas non plus. Enfin bon j'étais là, y'avait John alors j'suis restée. Y'a la chimio…pt'être que si j'le dis pas ben… j'imagine pas (pleure)… que c'est plus grave pis j'sais pas…. Sinon ben ses parents j'veux pas qu'on leur dise parce que…s'ils s'intéressent à eux que quand ils ont le temps. Donc heu si ça les intéressait ils auraient pris des nouvelles plus régulièrement. C'est pas aujourd'hui qu'il est malade qu'ils vont commencer à en prendre donc heu. Ils le sauront hein.

Chercheur : Votre mari a des frères et sœurs ?

Mme Vivaneau : Oui il a deux frères, une sœur. Donc il s'entend bien avec un. Bien, ça dépend des jours (rires). Donc sa sœur on lui parle plus non plus… parce que des histoires de famille après. Pis son autre frère c'est…pff ça dépend… on se voit mais ça dépend. Là aussi c'est pareil. Ouais y'a des histoires. Des fois on se dit c'est des histoires à la gnognotte mais… mais bon c'est comme ça. Donc son autre frère le sais pas.

Chercheur : D'accord.

Mme Vivaneau : On parle plus, ni non plus à son autre frère (se mouche). Donc sa sœur non plus. Donc heu. Et on a dit à son frère à qui on parle moi j'lui dis t'en parle pas à ta mère. Elle le saura mais heu... elle avait qu'à prendre des nouvelles quand il était en bonne santé. Pas attendre maintenant qu'il est malade pour s'affoler de… donc voilà…. Bon ça n'a rien à voir avec la thèse (rire). Si ???

Chercheur : Si quand même. C'est surtout que je pense beaucoup à vous qui êtes au milieu de tout ça.

Mme Vivaneau : Mais ça va aller.

Chercheur : Vous avez quoi ou qui comme soutien ?

Mme Vivaneau : J'sais pas moi c'est déjà bien (rires).

Chercheur : Vous-même.

Mme Vivaneau : C'est déjà bien ! non mais tant que…c'est vrai que tant que ça va ça va. Après on verra bien quand ça n'ira plus. Mais bon c'est vrai après j'parle quand même donc je pense. J'vois bon y'a c'est une mère mais j'm'entends bien avec elle aussi donc c'est vrai que... donc jl'ui en parle aussi donc c'est vrai que... j'ai deux-trois collègues elles m'envoient des messages heu… j'en parle quoi. J'suis pas... renfermée que sur moi à regarder tout en noir. Bon j'dis que c'que j'ai envie de dire mais après. Bon après p 't'être j'me dis qu'un ça sera… on verra on avisera à ce moment-là. Mais pour l'instant j'ai pas trop le choix. Il faut que je sois là et pis on verra après.

Chercheur : Vous pensez à John ?

Mme Vivaneau : Oui à lui. Et pis bon à ses frères. Il faut quand même que…tout le monde aille. Donc voilà (se mouche).

Chercheur : Vous m'avez dit que le cancer ça restait tabou surtout à l'époque et que ça l'était encore encore un peu maintenant ?

Mme Vivaneau : Ouais.

Chercheur : Et pour vous ça représente quoi quand on vous dit ce mot-là ?

Mme Vivaneau : Ben pff malheureusement cancer c'est bien souvent la mort. Ben en plus bon j'ai ma voisine, elle a un cancer. Enfin elle a eu un cancer y'a 3 ans maintenant et c'est vrai que ça a découlé beaucoup de choses au niveau des reins. Enfin elle est beaucoup plus âgée, elle a 70 ans. Même si bon... mais bon elle est toujours en chimio. Bon là ça va pas trop bien. On dit si ça se trouve ça s'est généralisé. C'est vrai que. Les histoires des gens nous y'en a un il a eu un cancer ça n'a pas fait 6 mois, une autre 4 mois. Bon y'a des bons cancers. Y'en a qui se soignent bien mais on veut

retenir que… que ceux... bon après j'me dis quand je vois les p'tits enfants, je sais pas c'qu'ils ont les enfants qui sont là, mais quand j'vois que c'est des bébés, des gamins, des touts petits quoi (pleure), j'me dis les pauvres parents. Même, c'est p't'être plus des leucémies parce que y'avait une maman qui m'dit ben moi depuis que mon bébé a 4 mois, 14 mois, bon il est guéri. Elle est guérie sa fille. Mais ça veut dire que tu viens d'avoir ton enfant, t'as pas eu le temps d'en profiter, tu sais mêle pas... et que ça dure un an comme ça. Mais... bon ça va... aparememnt tout va bien. Moi j'me dis j'en ai profité pendant 16 ans. Pendant 16 ans on s'est toujours dit ils sont en bonne santé c'est le principal. Pis on s'attend plus en vieillissant à ce que (pleure) on s'attend jamais mais bien souvent on se dit ça arrive à la naissance ou des trucs comme ça. Ils ont un handicap ou des trucs comme ça mais on se dit pas son enfant tiens, du jour au lendemain, ben c'est ça. Quand on va lui découvrir un cancer. On fait pas des enfants pour qui meurent avant nous, qu'ils soient malades. On se dit si on avait su on en aurait pas fait. On aurait eu des remords mais au moins on aurait pas eu de souffrances (pleure). Mais bon c'est vrai que voilà. Pour moi le cancer ouais c'est ça. C'est vraiment… ils vont vous dire c'est vrai on en soigne énormément aujourd'hui. Mais y'en a énormément plus. Donc le pourcentage je suis pas sûre qu'il soit plus élevé en (se mouche).

Chercheur : En fait si vous faites le prorata vous voulez dire ?

Mme Vivaneau : Oui. Oui oui. Oui j'pense y'a toujours autant de mort. Des trucs foudroyants. Ou alors des trucs comme lui rares, agressifs. Et pis…pis voilà. Mais bon. De toute façon maintenant on n'a plus le choix. Faut faire avec. Espérer que ça marche. Pis être là pour lui et pis on avisera…aux premiers résultats…. Donc moi c'est vrai j'ai pas envie, enfin j'ai jamais été comme ça. Pourrir la vie, à me stresser avant. J'espère que ça va durer (rires). De toute façon ça sert à rien donc heu…

Chercheur : Et du coup comment vous décririez votre noyau familial ?

Mme Vivaneau : (rires) ….

Chercheur : J'dirais juste vous, votre mari et vos 3 enfants.

Mme Vivaneau : Après ça dépend dans quel sens ?

Chercheur : Hum dans le sens heu quand vous êtes dans votre cocon, avant la maladie, comment vous pourriez décrire votre noyau familial ?

Mme Vivaneau : C'est vrai que c'était un peu compliqué ces temps-ci avec sa dépression c'était… enfin de jongler avec les humeurs…. Mais bon. Dans l'ensemble (se mouche), ça n'empêchait pas de sortir (se mouche). On va au cinéma, j'essaie d'emmener les enfants à la piscine parce que lui il est pas trop piscine. Lui quand il va faire de la moto des fois il amène son fils enfin, le deuxième parce que le petit est encore un peu trop petit et le grand maintenant (rires) il est trop grand. C'est pas confortable la moto quand heu (rires) on est trop grand donc heu… après c'est vrai que c'est pas des expressifs. Donc heu... ils sont pas trop trop bisous, pas trop trop câlins. C'est vrai que John jusqu'à 11-12 ans il était très pot de colle. Bon après y'a l'âge qui fait que. Mais maintenant pour avoir un bisou, pour voir tout ça c'est (rires). Mais bon le père est comme ça. J'lui dis tu vois ils prennent

modèle sur toi. Dès que j'm'approche pour lui faire un bisou il me dit ohh tu m'enquiquine. C'est sûr que ils sont pareils mais après…

Chercheur : Peu expressifs, moments, difficiles en fonction des humeurs et des activités. Et vous avez une relation avec John, vous dites pot-de-colle. C'est plutôt lui collé à vous ou vous ?

Mme Vivaneau : Oh j'pense que c'était les deux mais bon c'est vrai que quand il y a eu ses frères après c'est vrai que il a eu une petite période c'est vrai. Est-ce que c'est le passage au collège où il était toujours derrière moi. Il me tenait, il me faisait toujours des câlins. Bon. Il a eu un ninnin longtemps lui aussi. Donc heu... mais déjà tout petit il ne supportait pas d'être tout seul. Il fallait toujours qu'il… avec nous. C'est vrai que le deuxième est très indépendant, très, presque solitaire. Il peut jouer tout seul lui ça ne le dérange pas. Donc heu... après c'était le premier donc c'est vrai qu'on était tout le temps après. Après faut partager. En plus nous on n'a pas spécialement le temps et pis... et pis on travaille entre équipe donc c'était à moitié lui, à moitié, on se partageait donc du coup, le temps. Y'a le dernier j'avais plus de temps. J'ai arrêté de travailler un an.

Chercheur : C'était un souhait d'avoir 3 enfants ?

Mme Vivaneau : Ben moi j'en voulais deux. Après dans mon bonheur j'aurais voulu avoir un garçon et une fille (rires). Donc j'ai eu deux garçons. Donc on a refait le troisième pour avoir une fille (rires). On l'appelle notre fillote (rires). Donc du coup j'ai pas eu de fille. Donc du coup on a arrêté. Parce que si on me dit demain, enfin, on m'avait dit t'as une fille demain, oui j'en aurais refait une, comme on aurait bien voulu avoir une fille. Mais bon p't'être que si j'avais eu un garçon et une fille p't'être que je me serais arrêtée. Ça je sais pas. Mais bon, si on avait eu plus d'argent, on en aurait eu 4 ou 5… c'est vrai que nous on était trois, on était 4. On est issu de grande famille voilà. Donc heu la seule chose qui était sûre c'est que j'en voulais pas qu'un. Donc égoïstement, et pis c'est ce qui se passe en ce moment, et que si il arrivait, enfin moi j'pensais plus à un accident, si il arrivait un accident, j'voulais pas… qu'y en est un…qu'il y ait plus personne quoi (pleure)……. Donc voilà. Bon après deux-trois. Non le troisième il est un peu arrivé, enfin arrivé, on l'a voulu. Non on s'est décidé un peu comme ça. C'est vrai qu'entre le premier et le deuxième on a plus réfléchi parce que bon il était pas loin des deux ans et demi. On avait fait notre petite vie à trois. Pis on s'est posé la question et on en a fait un. Le deuxième non le dernier c'est moins, moins de question. On voulait notre fille. Bon c'est tout on a eu un garçon (rires). Voilà.

Chercheur : Et votre noyau familial de maintenant ?

Mme Vivaneau : ……. J'sais pas…… ben j'essaie quand même d'être plus proche de mon mari parce que bon, avec ce qu'il a. et pie même… disons que j'essaie d'être plus proche encore avec mes enfants. D'en profiter d'être plus…pot de colle, plus démonstrative, d'être plus… bon ça changera rien. Parce qu'on peut pas rattraper en 6 mois…. Ouais. Essayer d'être un peu plus... pis d'être un peu plus cool parce que c'est vrai qu'on était, c'est, enfin…on va dire assez sévères, assez strictes au niveau de l'école, au niveau des sorties, au niveau… j'suis assez, ouais j'ai toujours demandé à John des bonnes notes… Mon deuxième a plus de faciliter donc je lui demande, enfin je leur demandais 16,

ouais 16 de moyenne (se mouche). Et ils le sont tous eu. Ouais sauf le petit dernier qui a eu 15.95, juste pour dire t'as vu maman, j'ai pas eu 16. Et heu sinon là, fin de collège et de lycée là j'demandais 10 de moyenne. Bon John avait bien travaillé en seconde, il avait bien remonté parce qu'il était remonté à 12 de moyenne générale. Je lui avais dit j'te préviens je ne veux pas une seule moyenne en-dessous de la moyenne. Parce que le 1er trimestre avait été difficile, le changement. C'est vrai que faut bosser plus. Interne. Il a toujours eu du mal avec l'internant donc heu.

Chercheur : Ça a été dur de quitter le domicile ?

Mme Vivaneau : J'vais pas dire super proche. Enfin il a un copain mais il rentrait le mercredi donc il se retrouvait tout seul. Et j'lui dis y'a des autres secondes. Et c'est vrai qu'il a pas de facilité à se faire...bon une fois qu'il a des copains il a des copains. Mais pas de facilité à se faire des amis... j'veux dire en seconde à l'internant j'veux dire y'avait des chambres, j'vais dire c'est quand même plus facile en internat de se faire des amis dans différentes classes. Même dans sa classe il avait pas énormément de... bon il a plein de copains à qui il cause mais il cause que comme ça. Mais bon il est bien remonté. C'est vrai qu'on est strict par rapport à ça. Les sorties, les… c'est vrai qu'on est assez…stricts quand même. Donc on a dit qu'on lâcherait un peu de lest mais bon, le naturel revient au galop. Donc c'est vrai que…

Chercheur : Et si je vous posais la même question dans quelques semaines, dans quelques mois ?

Mme Vivaneau : Ben j'vais vous dire ça va dépendre de (rires), du traitement.

Chercheur : C'est ce que vous me disiez tout à l'heure.

Mme Vivaneau : Si ça va j'pense que ça ira toujours. Si ça… enfin il aura toujours une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Au moindre signe ça va être heu…un peu…on va être hypocondriaque. Et pis si il se passe quelque chose je sais pas (pleure). J'préfère pas y penser. Donc heu… il y a des fois des images…mais bon. J'préfère pas. Donc j'vous redirais ça dans quelques semaines (rires). En espérant que, ça sera des bonnes nouvelles. Et pis ben que la chimio pour lui ça se passe pas trop mal à la maison parce que je sais pas comment il va être pendant trois semaines. J'espère que les effets secondaires là ne seront que pendant la grosse période de chimio et qu'il ait au moins 15 jours de tranquillité au niveau des maux de ventre, nausées. La fatigue après ça… ça peut se gérer mais les nausées, vomissements, maux de ventre c'est... pour lui ça va être plus dur. Donc je sais pas. J'demanderais. Mais après bon ils vont dire les enfants ne réagissent pas toujours de la même manière. Ils sont jamais malades, y'en a qui sont malades tout le long, y'en a qui sont pas malades pendant mais ils sont 15 jours malades… donc on verra. On avance dans l'inconnu. Et pis voilà.

Chercheur : Est-ce que vous avez des choses à ajouter, des choses qui vous paraissent importantes dont on n'a pas parlé ?

Mme Vivaneau : …….

Chercheur : Dans votre parcours ?

Mme Vivaneau : Ouais l'attente.

Chercheur : L'attente ?

Mme Vivaneau : Ouais. On n'est pas assez… enfin c'est vrai que quand on attend les résultats, ça sert à rien qu'ils nous appellent tous les deux jours mais c'est vrai que c'est dur de ne pas savoir. Pis bon là on commence mais on est toujours dans l'attente. C'est vrai que le fait, on se pose des questions, est-ce que c'est bien ce qu'ils font ? est-ce que c'est normal que ce soit fait comme ça ? est-ce qu'ils prennent, est-ce qu'ils ne sont pas trop lents ? est-ce que… ils passent pas à côté de quelque chose ? est-ce que faudrait pas ben, pas les harceler, mais faire quelque chose parce qu'après on va se dire si on avait su…..(pleure). Mais bon après sinon ils sont très gentils, toutes. Ils sont… heureusement. Toutes agréables. C'est vrai que quand on arrive là……

Chercheur : Elles sont toutes là. Le Dr Reinette on en parlait au tout début de l'entretien il faut pas hésiter à la solliciter pour toutes ces questions-là. C'est important aussi. Vous parliez beaucoup de l'inconnu. Et si déjà on vous donne quelques pistes pour quand vous allez rentrer à la maison ça peut être justement un peu moins l'inconnu et vous rassurer.

Mme Vivaneau : Ben oui parce que, parce que bon on nous a dit si il fait de la fièvre faut tout de suite monter. Ouais tout de suite monter mais nous on a 1h30 de route. Alors qu'est-ce que c'est tout de suite monter après ?

Chercheur : C'est pas dans l'urgence, c'est les informer. Vous faites ensuite la route tranquillement.

Mme Vivaneau : C'est vrai que du coup… après ça va être vraiment de l'angoisse. C'est vrai que là on est bien parce qu'il est branché de partout. Lui il supporte pas mais c'est sécurisant dans le fait que si il y a quelque chose il y a tout de suite quelqu'un qui saura quoi faire. Que nous on sait pas comment il va réagir. Ni même comment faudra réagir.

Chercheur : Vous appelez, quelle que soit l'heure.

Mme Vivaneau : Je sais. Mais bon des fois on se dit on va encore les embêter. Ou on s'inquiète pour rien…. Ben déjà là ça sonne on est toujours en train de les sonner. J'dis oh elles doivent en avoir marre de toujours entendre les sonnettes, j'sais pas comment elles font (rires). Hier ça sonnait de tous les bouts. En plus j'sais pas comment elles font pour travailler dans des services comme ça. Faut quand même être accroché pour… bon après comme elles disent y'a des belles histoires mais c'est surtout quand y'a des mauvaises histoires. Quand il faut accompagner, il faut voir les enfants souffrir tout ça. C'est vraiment pas un service facile.

Chercheur : Vous prenez soin de tout le monde ?

Mme Vivaneau : (rires)

Chercheur : Des professionnels, des autres mamans ?

Mme Vivaneau : Non mais c'est vrai quand je les vois... ouais. Mais bon. Ouais ben tant que je pense aux autres je ne pense pas à moi.

Chercheur : Ça vous aide ?

Mme Vivaneau : Ben oui ça m'évite de ruminer. J'pense qu'on a dépassé les 20 minutes. (rires)

Chercheur : (rires) Je pense aussi. On s'arrête là.

Mme Vivaneau : Oui je vais aller voir si il dort toujours.

2.6.2 Entretien T2

Chercheur : Au premier entretien on avait abordé ce que représentait le cancer pour vous. Aujourd'hui je vais vous reposer la même question.

Mme Vivaneau : (sourire) J'me rappelle plus ce que je vous avais raconté.

Chercheur : Eh ben tant mieux.

Mme Vivaneau : Ben c'est sûr qu'aujourd'hui on, on le voit pas de la même façon parce que ben y'a tout le… tout le chemin qu'on a déjà passé par rapport à l'hôpital, par rapport à la chimio et ses souffrances, donc l'opération. Les hauts et les bas. Alors qu'on début on était que sur la maladie et on voyait... enfin on savait pas à quoi on s'attendait quand même. C'est vrai qu'aujourd'hui ben y'a eu quand même du chemin de fait. Y'a des moments où on oublie un p'tit peu la maladie... quand c'est vrai, quand on comme je disais tout à l'heure quand on voit la maladie physiquement, y'a plus de trace. Bon à part bon les cheveux qui … qui sont tombés mais lui il était bien. Il était bien quoi. Limite on se demandait pourquoi il se faisait opérer malgré qu'on savait très bien qu'il y avait toujours la masse et le cancer qui était heu... qui était là. Donc du coup y'a des fois oui on reprend un peu le... une vie normale (rires). Quand on va pas à l'hôpital pendant trois semaines on se remet un petit peu... donc ça a du coup… bon c'est vrai que lui il a eu des bons résultats au niveau de la chimio. Il a bien réagi. Donc ça, ça diminuait bien à chaque fois. Donc c'est vrai que bon on se dit ça va. Ça… y'a de l'espoir. Par rapport au début ouais c'est la différence. C'est quand même plus l'espoir, enfin pour mon cas parce que y'a quand même une avancée dans le ... bien sûr y'a l'opération avec la prothèse mais c'est pas... bien sûr on était beaucoup aussi dans le doute plus on approchait de l'opération malgré tout. Parce que bon on savait pas au niveau de la vessie si il y aurait des séquelles et des conséquences donc heu. En fait il sait au moment d'ouvrir où on savait pas si l'opération allait se passer comme il voulait. On savait pas si il allait y avoir des complications derrières, si il allait pouvoir remarcher, s'il allait pouvoir heu, ou si il allait être en fauteuil roulant ou… donc y'avait beaucoup de questions par rapport à l'opération quand même. Donc heu c'est vrai que le professeur JONON ? nous avait beaucoup renseigné mais il nous avait beaucoup épargné de détails (rires) pour ne pas nous inquiéter. Il nous avait dit 8 jours. Là on est sur 10 à 15 jours ; il nous avait dit y'a moyen de se remettre debout et que ça irait vite au niveau rééducation. Là on commence à nous dire déjà 3 semaines, maintenant 6 semaines sans poser le pied complètement. Donc on est en train d'être un petit peu sur la durée au niveau des soins derrières. Sur les... enfin on... moi je pensais personnellement, quand la chimio serait finie limite ça serait devenu comme avant mais en fait ça va être pour lui plus long. Bon après tout dépende de sa rééducation, comment il, comment il travaille. Comment il assimile, comment il

récupère en fait. Comment il récupère la mobilité, les réflexes. Ça va être beaucoup par rapport à lui donc voilà. Donc après j'pense que je parlais pas du tout comme ça au niveau des cancers. C'était plus la mort... tout ce qui était heu…

Chercheur : Aujourd'hui vous dites espoir…

Mme Vivaneau : Ben oui qui, qui, qu'il vive encore longtemps en fait. Donc heu. Bon a toujours malgré tout le. On se dit toujours les récidives (sourire) c'est vrai que d'être à l'hôpital su Dijon des fois c'est vrai quand on voit des parents qui reviennent sur l'hôpital des fois parce qu'il y a des récidives ou des traitements qui marchent pas, c'est vrai qu'on se dit pff. Ouais j'avais pas envie d'y penser pis du coup ça…ça enfin, enfin, enfin, enfin bon j'y pense pas mais quand j'vois ça ben je sais qu'au fond de moi y'a, y'a le risque tout comme les autres. Mais bon j'veux pas y penser... on verra les premiers résultats au bout de 6 mois quand il aura fini…sa chimio. Quand on nous dira c'est bon... on peut enlever la CIP, on peut tout enlever. Voilà. Oui du coup on se projette un peu plus loin…. C'est toujours au jour le jour parce que on sait pas quand on rentre, on sait pas quand on va être hospitalisé, on sait pas quand on va avoir les rdvs. On sait pas. Quand on prévoit je dis on sait, on sait pas ça peut changer. Les rdvs là aujourd'hui j'suis là mais dans un mois je sais pas. Donc on prend quand même des rdvs et on avise après... en fonction. Donc voilà.

Chercheur : Donc une vision moins sombre, avec un avenir ?

Mme Vivaneau : Oui.

Chercheur : Vous disiez aussi que vous aviez expérimenté ces protocoles de chimio, la question de la souffrance. C'est quelque chose de plus connu, qui peut-être dans ce que vous disiez fait moins peur. Et si on devait associer le cancer une image à une couleur, ou à une forme vous diriez quoi ?

Mme Vivaneau : Oh ben ça sera toujours la mort et le noir. Ça c'est... Je pense que c'est toujours... le cancer. Oui le cancer, c'est pas synonyme d'espoir. Après… le cancer... on en voit de plus en plus. Tant qu'on est pas heu concerné dans sa famille, même proche proche parce que j'ai de la famille qui ont en eu mais… j'pense qu'on se met des œillères et heu on sait qu'il y a énormément de cancer mais on se protège pour pas être touché. Parce que moi j'ai ma voisine qui a eu un cancer donc c'est vrai. Bon j'l'ai su. Ça m'a embêté pour elle mais heu… j'veux dire heu... enfin ça m'a pas empêché de continuer à vivre normalement. Ça m'a pas touché. J'me suis même jamais dit que ça pourrait arriver à mes enfants. Même le fait de savoir que ça peut arriver on se dit pas que ça peut arriver à nos enfants. Bon nous encore on sait. Mes parents, je sais... ça peut arriver mais... pas les enfants... c'est vrai que… bon ben maintenant c'est vrai qu'on y pense pour les deux petits (sourire). C'est vrai que... voilà. On s'inquiètera plus je pense... par rapport à ça. Rire c'est toujours le noir. J'pense que voilà. Souvent, j'évite de parler du mot cancer. Je vais dire un sarcome. C'est vrai que le mot cancer c'est encore pas mon... si des fois je vais dire il a un cancer mais c'est vraiment dur comme mot… même si c'est la même chose mais ça n'a pas la même force au niveau de la maladie. Même si c'est la même chose. C'est la même chose parce que c'est une maladie, enfin c'est une forme du

cancer. Un cancer c'est vaste et après t'as tous les cancers qui ont des noms. Chacun a son petit nom. Bon c'est... quand on en parle à quelqu'un ça n'a pas la même… force (à peine audible).

Chercheur : Oui c'est plus sarcome. Ça fait moins référence à l'imaginaire et de tout ce qui peut être associé.

Mme Vivaneau : A votre avis, John il aurait quelle représentation du cancer ?

Chercheur : Oh ben lui c'est un chamboulement de sa vie quand même. Les hôpitaux, la maladie… être malade. (sourire). Être en l'hôpital. Lui beaucoup c'est c'qui l'embête. C'est l'hôpital. C'est le fait d'être à l'hôpital souvent. Bon là ça fait déjà une semaine. Il dit pas grand-chose. Donc ça va. Par rapport aux 3-4 jours qu'on pouvait passer à Dijon, il trouvait ça long. J'trouve que là il est assez tranquille. Bon on parle de centre de rééducation il a rien dit encore. J'appréhende un peu parce que lui être encore loin de la maison enfermé entre guillemets sans pouvoir rien faire même si il ne fait rien de spécial à la maison donc heu. Bon lui il a rien dit. Quand j'parle de centre de rééducation, il dit pas j'veux pas y aller. Il dit rien en fait. C'est vrai que moi j'dis moi je préfère qu'il y aille. Heu en fait on lui demande pas trop son avis. Mais bon après j'pense qu'il doit quand même se rend compte qu'il a besoin d'être manipulé. C'est douloureux don heu. Il se dit bon j'serai p't'être mieux (sourire)... à être manipulé si c'est des gens si ils sont à plusieurs que si c'est maman à la maison. Non toute seule. Je sais pas… donc ouais j'pense que lui le plus lourd dans la maladie c'est quand même els hospitalisations. Bon les douleurs quand c'est la chimio parce qu'il est vraiment malade…. Bon après il en profite quand même un petit peu. Il se fait chouchouter. Il en profite un peu de ce côté-là…. Avec ses frères ils les embêtent. Ils savent qu'ils ont pas trop le droit de répondre don heu (rires). Il en profite un peu donc des fois on lui dit c'est pas parce que tu es malade que tu dois faire quand même, que tu dois les embêter tout le temps. Donc voilà.

Chercheur : Il y a quand même des règles.

Mme Vivaneau : Ben vis-à-vis de ses frères, on va quand même pas les... c'est déjà assez compliqué. De le voir ben…qu'il fait plus rien. Ben c'est vrai qu'ils avaient leur tâche chacun. C'est vrai que... c'est c'que je disais enfin là ils disaient il fait pas la table et tout. C'est vrai que physiquement on ne voilà pas la maladie.

(demande de changement de bureau)

Chercheur : On parlait de chacun ses tâches dans la maison.

Mme Vivaneau : Oui c'est vrai que du coup. Ils voyaient bien. ; si y'avait plus de cicatrice qu'il pouvait remarcher donc bon. Et il rigolait enfin normal. Donc oui ils se posaient la question : « pourquoi John il fait pas ça ? Pourquoi John il fait pas ci ? ». Hum. Enfin vraiment ... Y'avait cette impression qu'il n'y avait plus de maladie en fait. Que c'était.... Enfin là j'ai peur que l'on reparte dans un mauvais cycle enfin avec la peur de la mauvaise cicatrisation, les soins encore. Enfin bon là les infirmières qui ne venaient plus que pour les piqûres. Donc les soins encore à faire de plaies de. Bon après j'pense que ça sera pas une plaie... ça devrait pas être comme la première fois.

Chercheur : Vous pensez à la biopsie ?

Mme Vivaneau : Oui. Enfin ça c'est vraiment heu.... Même pour John c'est vraiment un truc heu… et il l'a dit en réa et c'est vrai que y'a beaucoup d'appréhension par rapport à la cicatrisation. Alors que normalement, la cicatrisation c'est un truc bénin. Enfin à part si ça s'infecte un peu. Mais là ça a été vraiment un gros… dans la maladie... en fait heu la maladie elle aurait pu passer inaperçue si y'avait pas eu ce problème de cicatrisation. Enfin elle aurait pu j'pense se passer mieux. Beaucoup mieux. Beaucoup moins…. Enfin de soin de tout ça. Pis il aurait pas eu la phlébite, il aurait pas eu tout ça. Donc c'est vrai que… les frères sont un petit peu jaloux. Bon là j'pense que du coup avec l'opération il va être de nouveau aux petits soins (rires) avec leur frère.

Chercheur : Et comment eux ils vont ?

Mme Vivaneau : Ben moi j'trouve qu'ils sont méchants entre eux (sourires). Alors est-ce que c'est… bon ils se sont toujours chamaillés entre le 2ème et le 3ème donc heu. C'était beaucoup le premier et le dernier qui étaient toujours ensemble donc y'a toujours eu des chamailleries. Mais heu ces derniers temps c'était méchant entre eux. C'est vrai que je m'étais posé un peu la question si ça venait pas heu. Enfin du fait que je ne sois pas toujours là, du fait que leur frère soit malade et pis que entre guillemets il ait des petits avantages. Du coup entre eux c'est vrai que des fois ils sont méchants. Alors des fois ça se calme par moment. Pour le moment c'est… bon après ils ont été toujours plus ou moins. Bon après c'est vraiment, comme ils se parlent c'est vraiment méchant.

Chercheur : Plus dur qu'avant ?

Mme Vivaneau : Ouais. Ouais…. Surtout le petit dernier. Il a toujours un petit peu un tempérament. Des fois il se fâche pour rien. On peut rien lui dire. Il prend la mouche. Et pis heu. Bon il a toujours été un petit peu comme ça aussi (rires). C'est peut-être aussi le fait qu'il rentre au collège. Après voilà c'est peut-être aussi la période comme les autres qui aurait pu être identique même sans la maladie mais heu. Voilà du coup on saura pas. Donc heu. Parce que moi aussi John il avait ces petits moments... rires. Pré-ado. (rires). Donc voilà.

Chercheur : A voir dans l'évolution, que chacun puisse retrouver sa place.

Mme Vivaneau : Oui pis si vous dites que la psychologue revient au mois de janvier, je vais essayer de voir avec elle si elle peut…. Qu'on monte un coup avec les garçons pis qu'elle les voit que les deux et pis voir un petit peu... ce qu'elle pense par rapport à ce qu'elle pense par rapport à ... c'qu'ils pensent de tout ça en fait. Parce que c'est pareil ils causent pas tellement eux (rires). C'est pas une famille de…

Chercheur : Vous m'aviez dit qu'ils étaient plus comme le papa.

Mme Vivaneau : (rires). Ouais ouais donc heu... Rooo…. J'leur dis des fois pfff……. Des fois c'est… pourquoi vous êtes comme votre père ?

Chercheur : A rien dire ?

Mme Vivaneau : Ohhhhhhhh…. Même des fois c'est... à la maison des fois c'est affolant. (rires).

Chercheur : Ah oui ?

Mme Vivaneau : Oui. Ouais ouais. Des fois, des fois c'est…des trucs banaux c'est... oh ben c'est ta soupe elle est pas bonne. Eh ben dans les 3 minutes qui suivent tout le monde pense que la soupe elle est pas bonne.

Chercheur : Ça se diffuse.

Mme Vivaneau : Ouais voilà. Et même heu… oh ben oui. Ohhh là là. Ben j'dis oui ton père vient de le dire. Des fois j'lui dit dis-le exprès tu vas voir. Et c'est vrai qu'ils copient un peu.

Chercheur : Trois hommes à la maison.

Mme Vivaneau : Ouais voilà c'est ça. Pas une fille.

Chercheur : On a parlé de l'image. Maintenant quel serait votre ressenti, quels sont les différents ressentis pour ces 4 mois ?

Mme Vivaneau : Ben… en fonction... en fonction des médecins. De ce qu'ils nous disaient. Y'a eu l'annonce. Après les examens étaient pas mauvais donc c'était remonté. Après y'a eu les résultats de la biopsie donc on est redescendu. Après donc y'a eu les traitements. Donc heu quand on voit il est malade. Pis après au mois de septembre c'est remonté un petit peu parce que y'a eu l'opération qui était possible et pis ben la chimio faisait bien effet. Et pis heu donc là jusque-là c'était pas trop mal et pis là si ça se trouve on va retomber. Enfin j'me disais avec l'opération si ça se trouve il va être handicapé. Si ça se trouve on va retomber. Et pis là du coup j'appréhende un petit peu les résultats de la... de la masse pour voir comment réellement agi la chimio parce que... nous on pense qu'elle a bien agi parce qu'elle a bien diminué mais eux ils vont évaluer la résistance heu... pour les traitements d'après. Donc j'me dis. Peut-être que on croit qu'elle a bien régi et en fait elle a été... pis bon savoir comment lui il va remarcher. Pis ben maintenant, enfin de toute façon on a été dans l'inconnu du début à la fin. On a plus ou moins vu quand même une évolution quand même positive. Mais on est toujours dans l'inconnu. L'inconnu de l'opération., l'inconnu du... de comment ça va se passer, on était dans l'inconnu du diagnostic heu... on est arrivé ici on savait pas du tout comment ça allait se passer. Le nombre de jours de réa, les... là on est encore (rires) dans l'inconnu pour la sortie. Donc heu... je suis dans... bon ça se précise parce que du coup hier ils nous ont dit qu'ils allaient recommencer dans les 15 jours la chimio. Donc là c'est pareil j'étais dans l'inconnu par rapport au traitement. Ils avaient donné des délais entre 1 mois et 2 mois mais heu. Je suis dans l'inconnu de la fin des traitements par rapport au boulot. Parce que là il faudrait normalement que je refasse une demande pour des jours... pour avoir des jours de congés par rapport au don des… ils avaient demandé un mois avant et là on est plus qu'à 3 semaines donc heu. Mais je peux pas demander 4 mois si j'ai besoin de 6 mois et je peux pas demander. Enfin je peux demander 6 mois et j'ai besoin de 4 mois mais après c'est pas juste par rapport à mes collègues de demander trop de jours que j'aurais pas forcément besoin. Enfin si j'aurais besoin

Chercheur : C'est ce que j'allais vous dire.

Mme Vivaneau : Oui parce que s'il retourne. S'il va à l'école régulièrement. Il faut quand même qu'on l'amène. Enfin il a besoin d'un emploi du temps aménagé donc il faut que l'on soit toujours

disponible par rapport à ça. Mais voilà. On ne, on ne. Enfin je pense qu'on sera toute notre vie dans l'inconnu parce que à chaque fois ça va être des résultats, des examens tous les 6 mois. Bon ce que j'appréhende le plus c'est une rechute. C'est de me dire… bon…si ça recommence...pffff (pleure). Comment on va réagir voilà. Donc pour l'instant j'y pense pas. Voilà. On est plus dans le… mais malgré tout heu…

Chercheur : C'est quand même présent quelque part.

Mme Vivaneau : Ah ben ouais. Bon là il a quand même pas fini ses traitements donc il a pas eu les premiers examens. On voudrait déjà être loin (rires). On est pressé en fait. On est toujours trop pressé en fait. Pis on se dit bon, y'a déjà du chemin quand même là. Ça fait déjà... on a pas l'impression. On a l'impression que ça fait très très longtemps. Mais ça fait pas très longtemps. Et finalement ça fait longtemps quand même parce que notre vie elle est chamboulée quand même depuis... pis bon là le mois qui vient, ça va être heu pff. Pis j'pense qu'on s'attendait quand même pas à ce que ça soit... parce que déjà 3 semaines sans voiture. Donc ça va être 3 semaines heu... où on pourra pas le laisser forcément tout seul à la maison. Il faudra toujours, même si son frère, même si ses frères. Nous on pourra s'en aller mais 1h. après quand j'pense qu'il pourra commencer à avoir les béquilles, j'pense que ça ça sera déjà... mais bon il y aura toujours le risque qu'il tombe. Donc voilà... un petit peu. On est un petit peu… bien... on est. Bon à part le résultat de la biopsie le jour où on a appris, c'est vraiment… on a vraiment…enfin moi personnellement, mon mari encore pire... lui ça a été un petit peu mieux du jour où on a vu le professeur Journon. Parce que. Et encore aujourd'hui il a du mal parce qu'il, il voit déjà la rechute et heu... il est toujours quand même dans le, la maladie. Mais heu quand on a vu le Professeur X j'ai bien vu que ça l'avait soulagé par rapport au handicap, par rapport à tout ça. Bon même si on savait très bien qu'il y avait des risques. Mais je pense qu'il a eu un poids en moins. Mais même là, bon il va venir demain et heu quand je suis… parce que je suis rentrée jeudi, jeudi oui et le fait de lui dire qu'il avait mal que tout ça et ben tout de suite il a les larmes. On sent quand même que… ben que ça lui fait du mal. Ben j'dis de toute façon c'est vrai qu'il fallait passer par là hein. J'dis toute façon... c'était ça ou ben…. C'était ça ou y'avais pas d'espoir après…

(Interruption par une interne qui vient récupérer son sac…)

… et du coup c'est vrai que bon. Voilà. On est un petit peu dans les (se mouche). Pis bon ça dépend un petit peu aussi de l'humeur de John. Il a eu au mois d'octobre, un mois d'octobre assez difficile, au niveau heu… moral. Il en avait vraiment marre de l'hôpital. Donc les traitements. Même là-bas ils ont vu qu'il était renfermé. Il était pas très agréable. Il causait pas. Et pis j'pense le fait d'avoir eu une petite chimio, parce qu'il a eu quand même son problème au niveau du cœur. Ça s'était un peu affaibli donc ils ont fait une chimio moins grosse sur la dernière et ben du coup il a été un petit peu moins malade et on est pas retourné à l'hôpital tout ça parce qu'il a pas été en aplasie fébrile et heu ça lui a fait du bien en fait. Et du coup c'est bien tombé avant l'opération. Mais le mois d'octobre ça été un petit peu compliqué pour lui, l'hôpital tout ça. Et (sourire) en plus il a eu une longue période d'hospitalisation heu… il était rentré le dimanche et il est pas ressorti avant le jeudi. Et encore le jeudi

y'a fallu négocier. Il voulait le laisser ressortir que le vendredi. Et en plus ça été une longue hospitalisation par rapport à d'habitude et du coup ça s'est vraiment cumulé et... parce que du coup c'est peut-être le fait on avait ravancé la chimio une semaine avant donc du coup. Est-ce que ça l'a un peu perturbé au niveau de son rythme ? et ouais c'était difficile pour lui. Mais non là ça va il était bien… oui il était bien.

Chercheur : Et donc le mois à venir un peu d'interrogation sur l'organisation. Dans ce que vous venez de me décrire, alors peut-être que je me trompe mais quand y'a eu des moments haut c'était court. Quelles émotions vous ont traversée dans ces moments-là ?

Mme Vivaneau : Après c'est… en fait heu… C'est en fonction des jours. En fait je pense que c'est en fonction de la maison. Comment ça… Comment c'est aussi. De mon mari aussi. En fonction de lui parce que bon. Bon quand il va pas bien, entre guillemets qu'il est énervé, du coup ben moi j'ai plus de mal à… oui voilà j'suis plus... pas... pfff pas à péter un plomb mais heu bon... j'ai plus de mal à… pas à supporter mais heu... à tenir le coup enfin. Enfin j'sais pas pas à tenir le coup mais heu... ouais moins positive, plus heu... En fait tout de suite c'est vrai que ça se ressent.

Chercheur : Ça vous imprègne un peu ?

Mme Vivaneau : Ouais les changements c'est vrai que c'est tout de suite heu… ouais en fait je réagis vraiment en fonction de… c'est vrai que quand John est pas trop trop en forme… c'est dur à supporter heu… enfin j'pense que c'est aussi le contrecoup. Parce que quand tout va bien, ça va. Et du coup quand ça va pas trop bien… ben j'pense que c'est plus dur pour moi de… par rapport au début (sourire). Parce que j'emmagasine mais y'arrive un moment où j'essaie. Mais bon quand tu te dis que je fais plus d'effort possible pis encore ça va pas, c'est vrai que c'est pas évident. Mais bon ça dure pas. Je vais me promener avec ma chienne, je vais (rires)…

Chercheur : Vous arrivez à trouver des solutions pour…

Mme Vivaneau : Oui. De toute façon oui. Bon quand c'est à l'hôpital j'lui dis ben puisque c'est comme ça je m'en vais. J'dis j'm'en vais, j'dis si tu me parles comme ça. Moi j'suis pas là non plus heu… donc du coup après… je vais faire un tour dans les couloirs, j'vais boire un café et pis je reviens. Et puis j'suis pas trop trop rancunière donc du coup heu... ça passe assez vite. J'vais le laisser 2 heures, je reviens dans la chambre et pis du coup John il s'est un peu calmé du fait d'avoir un petit peu... Ben faut qu'il s'exprime aussi. Et du coup après ça va un petit peu mieux. Pis c'est reparti après. Ça dure pas des jours et des jours. C'est vrai que sur le coup.

Chercheur : Alors c'est positif que ça sorte ?

Mme Vivaneau : Ouais mais c'est dur.

Chercheur : C'est dur à recevoir ?

Mme Vivaneau : Oui c'est bien qu'on fasse pas toujours semblant de… dire que ça va alors que ça va pas.

Chercheur : Alors on a déjà un peu parlé des informations qui vous ont été données sur le protocole (se mouche) de soin. Mais sur les mois à venir vous venez de me dire que vous n'en savez pas grand-chose ?

Mme Vivaneau : Non. C'était… Ils nous ont dit comment c'était prévu. On sait, on sait que ça va être 7 cures de 3 semaines, qu'il va y avoir de la radiothérapie. On sait qu'il y en a pour 5 semaines normalement. Normalement, bon après en fonction des résultats de la biopsie il aura plus que 2 produits au lieu de 3.

(interruption d'une externe qui vient se changer !)

Chercheur : Alors du coup on disait la fin du protocole avec 5 semaines de radiothérapie. Comment vous percevez les mois à venir ? Vous avez dit le mois de décembre un peu compliqué parce que pas de voiture par exemple. Mais à partir de la nouvelle année ?

Mme Vivaneau : Ben coMme Billardelle qui vient de se dérouler. Hôpital 3 jours et pis heu aplasie et pis heu… heu… enfin école, aplasie et pis heu re-chimio. Pis après école, aplasie enfin pas fébrile mais bon quand il sera en aplasie je pense qu'il ira pas à l'école, il restera à la maison 3-4jours. Et pis heu idéalement si il va pas à l'hôpital ça sera déjà bien (rires). Plus libres. Plus, moins…

Chercheur : Plus espacés les temps à la maison ?

Mme Vivaneau : Ouais. Ouais. Bon quand même Ils disent d'y aller pour transfusion de sang, plaquette mais sur une nuit voilà. Parce que sur le temps qu'il ait les résultats il va y passer la nuit. Quand il passe la nuit il y va tout seul. Parce qu'il revient le lendemain en fait. Donc c'est le taxi qui l'amène et qui va le rechercher.

Chercheur : C'est moins contraignant pour vous ?

Mme Vivaneau : Ouais. Ouais c'est vrai que quand c'est pour une nuit. Non ça je le laisse y aller tout seul. Parce que du coup ça va être heu... mais ouais. J'espère voilà plus… moins d'hôpital.

Chercheur : Ça se passe comment quand vous êtes à la maison ? au niveau de l'ambiance, comment vous sentez John ?

Mme Vivaneau : Bon ça va. Bon les premiers jours il est pas trop bien. Il faut le pousser à manger, faut le pousser un petit peu à prendre ses médicaments. Il est un peu tête de lune. Mis non sinon ça va. En règle générale. On vit au rythme de l'école quand y'a de l'école. Avec les profs qui viennent à la maison.

Chercheur : Vous vous sentez mieux à la maison, c'est ce que…

Mme Vivaneau : Oh oui. Oh ben oui. Oui pis bon après. En fait heureusement que je travaille pas parce que je sais pas comment je ferai (rires). J'me dis je suis déjà débordée. Enfin, après j'pense que du coup les choses je les fais pas forcément, enfin j'le fais pas forcément, enfin j'le fais comme j'ai envie. J'le fais plus comme j'ai envie que… que je ferais par rapport. J'suis pas pressée par me dire faut que je me dépêche, faut que cet après-midi je bosse. Si on a envie de se lever à 9h on se lève à 9h. si faut se lever à 7h on se lève à 7h. De ce côté-là c'est vrai qu'on vit un peu… on se met pas de règles. Sauf quand il va à l'école le matin bon ben on se lève. S'il a pas d'école, bon ben si il prend qu'à 10h.

Bon je vais mettre le réveil à 8h30 pour ne pas être non plus… Pour qu'il est le temps de déjeuner. Parce que lui il se laisse vivre. Non on vit. On ne se met pas spécialement de pression. Bah après j'ai toujours été un peu ce qu'il ne peut pas se faire aujourd'hui va se faire demain. Après c'est plu speed quand heu 2 jours avant que je parte à l'hôpital parce que je fais tout mon ménage, tout mon linge, tout mon repassage pour que quand je m'en aille y'ait plus rien. Parce que quand je reviens bon ben... Bon il fait le ménage mais il ne fait pas le linge (rires). Ouais là je leur ai dit je vous préviens quand je reviens j'veux pas qu'il y en est tout un tas. Bon après ils ont du linge pour 15 jours c'est pas gênant. Mais voilà. Après tu rentres après ça va qu'il est là et qu'ils sont grands mais... c'est vrai que bon c'est plus facile. Ben sinon je serais je pense plus coupée, à vouloir être à la... enfin, je me sentirais coupable de ne pas être à la maison pour les petits. Tandis que là, ça m'embête mais beaucoup moins. Et pis ils sont grands. Ils ont plus besoin de leur mère comme heu… comme un enfant de 6-7 ans. Maman, maman, maman. Bon y'a encore des moments où maman maman maman.

Chercheur : Surtout si vous êtes là. Ça change votre relation quand vous êtes à l'hôpital et quand vous êtes à la maison, la relation entre John et vous ?

Mme Vivaneau : Heu… hum… il dit que je suis chiante. Je suis toujours en train de me demander si il veut quelque chose. Parce que en fait quand je suis là, j'lui dis que je sers à rien parce qu'il joue sur la tablette ou au téléphone. Parce qu'il aime pas trop jouer ou tout ça. Donc il discute pas beaucoup non plus. Donc en fait je suis là dans la même pièce que lui mais en fait on fait deux choses différentes heu… En fait j'me dis je serais pas là ça changerait rien. C'est juste ma présence en fait qu'il a besoin. C'est juste heu vraiment la présence pis heu quand il a besoin d'un truc qu'il me demande parce que c'est moins embêtant que d'embêter les infirmières. Voilà parce que comme tout à l'heure il voulait pas trop appeler. Enfin il me dit maman tu me fais ben j'lui dit tu appelles les infirmières ou… ben c'est vrai que sur Dijon c'est beaucoup ça. C'est plus pour faire les choses qu'il peut pas faire parce qu'il est branché ou… et pis le fait que je sois là. Parce que sinon… Au début on jouait encore un petit peu à des jeux mais non là il veut pas jouer. Il veut pas… c'est un ado (rires). C'est un ado et j'me dis du coup même là heu.... J'étais pas là les 2-3 jours de réa et heu… et l'infirmière me dit oh ben il avait une petite baisse de moral et heu... j'ai dit de toute façon je reviens ce soir. Mais heu... voilà. J'pense que c'est plus le fait de pas être tout seul... que d'avoir vraiment besoin de moi. Parce que bon il a 16 ans. Les enfants plus petits... ben là ils m'expliquaient que dans le service, en onco, les parents n'ont pas le droit de dormir. Donc heu... elle me dit que les parents peuvent venir la journée, mais la nui… mais… moi, ben je connais une copine elle a une fille et un garçon, et ils ont déjà été en urgence pédiatrique tout ça et elle rentrait chez elle et c'est vrai que moi c'est un truc que… bon après j'e dis elle a un petit garçon et une petite fille donc la petite fille elle était toute seule la journée donc heu elle rentrait pour elle la nuit mais… mais moi je… enfin j'ai mon 2ème il a eu le bras cassé en 2013 donc il avait 9 ans et ben j'me suis même pas posé la question, j'ai passé la nuit avec luit aux urgences. Enfin, ils nous avaient remis en service pédiatrique mais, moi j'ai même pas cherché. J'ai passé la nuit avec

lui. Je peux pas laisser mes enfants. Même à 16 ans. A dormir tout seul. Je vais me sentir coupable, je me sens… ben voilà après c'est la mère poule mais heu. Après je sais.

Chercheur : Après chacun ?

Mme Vivaneau : Mais c'est vrai que quand elle m'a dit ça j'étais surprise. Surtout en onco quoi. C'est quand même pas comme un gamin qui se casse un bras. C'est quand même des… surtout quand ils ont des fois les chimios qui passent sur la nuit. Donc heu. ; t'as les douleurs quand même… sur la nuit où ils ont besoin d'être… bon après voilà. J'pense qu'après c'est peut-être plus gérable pour eux par rapport aux chambres aussi. Bon à la place je sais pas. J'me dis heu…

Chercheur : Chacun en fonction des services et en fonction des moyens ?

Mme Vivaneau : Donc c'est vrai que c'est mieux quand je suis là. Bon c'est vrai que… Y'a pas trop de rapport. Bon après heu… je suis tout le temps. Bon après je lui demande moins, même Sébastien me dit que je suis chiante de tout le temps lui demander sans arrêt. Si il a besoin de quelque chose il te demandera (rires). Toujours lui demander si il a besoin. Si il veut pas, si il veut pas manger, si… si il veut quelque chose heu… voilà. Donc j'essaie de me soigner. Faut pas lui demander mais d'attendre qu'il réclame quelque chose. Voilà. Voilà des fois il fait on petit bébé. Hier soir, je lui ai donné à manger. Voilà. Parce qu'il avait froid alors il voulait que je lui donne à manger. Voilà. Et moi je lui ai donné à manger (rires).

Chercheur : Donc c'est pas simplement une présence mais votre présence

Mme Vivaneau : Ouais voilà. Bon après ça lui fait peut-être du bien. C'est pour ça que… ben j'm'ennuie toute la journée des fois (rires). Alors du coup j'le fais. Mais c'est vrai que quand je m'en vais j'me dis t'es une mère indigne. Tu laisses ton fils tout seul (rires).

Chercheur : C'est important que chacun ait son temps ?

Mme Vivaneau : Ouais mais j'me dis qu'il est tout seul là et qu'il a pas trop le choix (rires). Après… des fois c'est vrai que je me dis c'est un peu égoïste de renter à la maison. Et pis d'avoir une vie avec les enfants, de regarder la télé, de manger, de voir du monde, d'aller dans les magasins. Tandis que lui il est là tout seul quoi.

Chercheur : Pour avoir une présence de qualité auprès de lui il faut que vous ayez...

Mme Vivaneau : Oui. Ben oui.

Chercheur : Ça s'équilibre. On vient de die aussi que c'est un ado donc c'est important qu'il ait ces temps à lui.

Mme Vivaneau : Oui de tranquillité. A lui. Que je lui fiche la paix (rires). Ben là il va me dire maman ça servait vraiment à rien que tu viennes ce matin (rires).

Chercheur : Oui je suis désolée.

Mme Vivaneau : Non j'me suis pas levée de bonne heure et puis d'habitude j'arrive pour 10h. Et pis là y'a eu la kiné. Pis y'a eu le ménage et pis… bon après lui sa passe plus vite comme ça les matinées. Ça passe plus vite de revoir du monde. Donc là y'a mes parents qui vont venir cet après-

midi. Lui il s'en fiche un petit peu en fait. Si ils viennent ou pas (rires). C'est plus pour moi. Bon pis peut-être aussi pour mes parents de le voir, de... donc voilà.

Chercheur : On va dire une dernière question (rires). Quel ressenti vous avez par rapport au corps de votre enfant ?

Mme Vivaneau : …. Alors le ressenti par rapport à son corps…

Chercheur : Ou la vision, quelle image ?

Mme Vivaneau : Il s'est amaigri. Il est… il est un peu plus blanc. Bon il a plus de cheveux. Il a presque plus de cils c'est vrai que pour le coup là ça commence à… parce que bon il les a perdus tout doucement. C'est vrai que. Après bon moi je le trouve beau comme ça. Des fois je vois des photos de lui avec des cheveux j'me dis il est pas beau avec des cheveux (rires). Non j'pense que c'est mon fils quel que soit. Bon il a quand même maigri. Quand heu... quand je le lavais, tu vois les fesses qui sont creuses heu… on voit au niveau des cuisses, même si il est encore un peu musclé tout ça, la CIP forcément ça déplace le cou. Pis qu'il est blanc par moment quand il manque de l'hémoglobine tout ça. Sinon dans l'ensemble moi je trouve qu'il est quand même... ben j'ai pas de… après on verra la cicatrice. Je l'ai encore pas vue. Mais bon heu j'ai vu par rapport au pansement parce que ça fait toute la longueur là mais... oh j'lui dit c'est rien. Pis avec un caleçon, t'es un homme. Pis j'lui dis après les poils ils vont repousser et on verra plus rien. J'lui dis, pis j'lui dis c'est rien ça. C'est pas comme si c'était une fille et dire que l'apparence. Pis je sais qu'il a dû réponde et que encore on l'embête. Il me dit oh moi quand ils me cassent les couilles, je les envoie chier. Voilà comment il me dit (rires). Bon ben j'lui dis des fois tu n'es vraiment pas très gentil (rires). Ouais mais il se laisse pas faire. Il aime pas qu'on… qu'on l'enquiquine en fait. Il aime bien être tranquille et... des fois j'me dis il s'amuse pas quand je vois ses copains. Lui il reste tout tranquille dans sa chambre. Comme quoi il s'amuse pas comme un ado. Même avant heu... il est pas... il aime pas danser, il aime pas trop déconner. Enfin il est trop sérieux des fois je trouve par rapport. Enfin c'est bien. Au moins comme ça j'ai pas trop de souci à me faire. Mais des fois il pourrait être un peu plus cool. Pour en profiter un peu. Plus rigoler. Des fois c'est… bon après c'est son tempérament j'pense que.

Chercheur : Il est sans doute différent quand il est qu'avec ses amis mais il reste…

Mme Vivaneau : Oui et j'pense qu'il est malgré tout plus mûr que les autres, que ses copains.

Chercheur : Même avant la maladie ?

Mme Vivaneau : Oui. Oui. Enfin j'ai toujours essayé de leur dire si vous faites quelque chose, pensez toujours aux conséquences que ça va avoir même si ils y pensent pas forcément toujours (sourire). Mais je dis tout ce que vous faites ça a forcément des conséquences. Donc avant de faire quoi que ce soit pensez bien. Même si des fois on fait des choses et qu'on y pense pas. Mais heu j'essaie un maximum de les responsabilités enfin de les responsabiliser par rapport à tout ce qui les entoure.

Chercheur : Quelle force vous identifiez aujourd'hui chez John ?

Mme Vivaneau : Et ben heu… il se plaint pas. C'est vrai que même. Bon il va dire qu'il a mal ou heu… Mais heu j'vois qu'il est quand même sorti d'une grosse, bon il avait quand même de la morphine, mais… en douleur entre 0 et 10, il est monté à 3. J'pense que quelqu'un d'autre il aurait pu à 5 ou 6. Par rapport au… il supporte la douleur. Il a un caractère par rapport à… même par rapport à la chimio. Il était malade mais j'veux dire il endure bien… tout ça c'est vrai que… Est-ce que c'est le fait d'être introverti ? Ou est-ce que c'est lui qui ressent pas la même chose ?

Chercheur : Du coup quelle fragilité il aurait, ou pas d'ailleurs ?

Mme Vivaneau : Si lui il est sensible.

Chercheur : Sensible ?

Mme Vivaneau : Oui j'le vois avec les animaux d'ailleurs. Il est vraiment… ouais j'pense que sa sensibilité...

Chercheur : Du coup il arrive peut-être plus à s'exprimer au travers de…

Mme Vivaneau : Des câlins ouais avec les animaux c'est sûr qu'il est pas radin ! (rires). Ouais c'est vrai que… avec le chat, le chien c'est vrai que… Surtout le chat. C'est vrai que du coup c'est vraiment. Il était même chiant avec le chat. Tout le temps après, tout le temps. Pauvre chat (rires).

Chercheur : Et quelle force vous pourriez identifier au sein de votre noyau familial ?

Mme Vivaneau : Oh c'est compliqué comme force ça… Pff. Non j'sais pas de trop.

Chercheur : Et quelle fragilité ?

Mme Vivaneau : … ben à part qu'ils se chamaillent après… c'est vrai que du coup après de quoi ça vient ? bon c'est de la fratrie mais. Après je sais pas. Non ça c'est un peu compliqué les forces et les fragilités. Bon c'est sûr qu'on peut. Enfin si la maladie elle a rapproché tout le monde ça serait bien quoi que. Mais heu… c'est dommage qu'il y a la maladie quoi. Voilà.

Chercheur : Merci.

Mme Vivaneau : Ben c'est moi.

Entretien T3

Chercheur : Si vous deviez raconter votre histoire, sur ce que vous avez vécu (rires car mimique de la maman) su ces 6 derniers mois. À chaque fois, j'ai pas encore posé la question (rires) que vous riez déjà. Est-ce qu'il y a un support que vous utiliseriez pour raconter cette histoire ? Roman, autobiographie, film (rires) etc.

Mme Vivaneau : C'est compliqué. C'est compliqué comme question. Pour raconter mon histoire ?

Chercheur : Oui.

Mme Vivaneau : Si je devais la raconter ?... Pff. Je sais pas. Je sais pas du tout heu… Après heu…. Parce qu'un fil pfff. Ça peut servir à toute personne mais. Chaque histoire est tellement différent que c'est pas forcément facile de… de raconter ça parce que ? Personne peut s'identifier vraiment… ce par quoi on est passé, comment on a réagi….

Chercheur : Vous pensez que c'est plus personnel ?

Mme Vivaneau : Oui j'pense que le tempérament de chacun, la maladie de chacun. Heu la réaction des enfants aussi et le traitement. Donc je pense que vraiment même une même maladie est tellement différente d'une famille à l'autre, le contexte fait que personne ne vit ça de la même manière.

Chercheur : Quand vous dites contexte vous pensez à ?

Mme Vivaneau : Ben que ce soit familial ou comme, une réaction de la maladie ou heu... Les, les conséquences de la maladie ou… J'pense qu'une maladie ne sera pas deux fois la même chose chez l'un ou chez l'autre.

Chercheur : Donc difficile en même temps intéressant de diffuser l'expérience mais chaque expérience est unique.

Mme Vivaneau : Les gens même… j'pense qu'après une histoire finie bien alors i on raconte une histoire qui finit bien ou une histoire qui finit mal. C'est vrai que les gens vont essayer de se rapprocher, pas de se rapprocher mais heu de se raccrocher à cette idée là mais qu'en fait la réalité elle peut être différente par rapport à leur tempérament heu, leur contexte professionnel leu contexte familial ou le contexte médical aussi. Donc heu après heu. On peut raconter mais ça peut réconforter d'une manière ou d'une autre. Sur les points positifs ou négatifs mais après vraiment... Personne est pareil.

Chercheur : Si vous deviez raconter votre histoire maintenant, quel serait, quelle serait l'histoire avec un début un milieu et une fin.

Mme Vivaneau : Ben j'pense que la fin on y est encore pas (sourire). On se l'imagine bien. Mais au début eh ben où on tombe de haut, qu'on s'imagine même pas… enfin on voit ça comme un cauchemar. Et puis bien on prend le train en route et on avance au fur et à mesure des, des jours des semaines. Et en fonction. Pour nous l'instant. C'est vrai que bon il y a eu quand même une grosse opération. Les traitements ont bien marché pour l'instant. Mais il est toujours en traitement. Je dis que tant que déjà on nous dira pas bon ben voilà à l'heure actuelle on a fini tous les traitements vous êtes comme ça. Après c'est bien ou c'est pas bien après. Et heu nous dire heu. Pis même qu'elle nous dise que c'est fini ça sera jamais fini parce que y'a toujours un risque de récidive et y'a toujours les risques de cancers potentiels, de maladies qui, tout le monde. Malade ou pas malade à cet âge là. Qui est au-dessus de tout et qui peuvent arriver du jour au lendemain. Voilà. Sans qu'on s'y attende. Sauf que là y'a toujours une appréhension… ça sera toujours dans notre vie. Quel que soit le petit bobo se dire ça y'est, c'est… c'est un cancer ou c'est... voilà.

Chercheur : Donc une inquiétude heu…

Mme Vivaneau : Oui je pense même si on essaie de l'enfouir, le moindre truc oui y'aura une inquiétude de se dire heu. ; même déjà rien que tous les examens qu'il faudra faire tous les 6 mois, tous les ans pour le suivi. Déjà là à chaque fois ça sera… une période d'angoisse du résultat en fait. Mais bon après comme j'lui dis toi tu as la chance d'être suivi. Du coup si y'a quelque chose, on va dire que t'as plus de chance que quelqu'un qui va ne rien voir, qui ne sera pas suivi en fait. Il le découvrira trop tard. Donc même si tous les traitements qu'il fait à l'heure actuelle peuvent le conduire à avoir d'autres cancers. J'dis comme tu vas être suivi ça sera pris beaucoup plus tôt. Donc voilà un petit peu...

Chercheur : Il vous parle de cette inquiétude-là ?

Mme Vivaneau : Avec les rayons qui approchent oui. Il m'a même déjà dit que si ça recommençait, il ne voulait pas de traitement. Bon après c'est sur le coup mais. Bon après c'est sur le coup mais. C'est vrai que quand on... en plus là il a deux cures de chimio différentes donc heu. Ça fait quand même, ça fera presque un an. Donc c'est quand même presque un an entre parenthèse. Contrainte, hôpital. Interdiction en plus. Donc heu voilà.

Chercheur : Vous décrivez un déjà où vraiment les choses sont douloureuses, inattendues avec des passages chirurgie, etc. et une fin où vous n'y êtes pas mais vous ne voyez pas cette fin.

Mme Vivaneau : Ben moi j'la vois. Ben j'me dis que ça va aller parce qu'ils ont… ils ont tout retiré la tumeur. Il a bien réagi au traitement donc pour lui. Mais heu. Quand je vos toutes les récidives qu'il y a. ça me fait peur de me dire voilà. Moi je, j'me dis dans ma tête que c'est bon. Que là c'est plus du préventif et que c'est fini mais heu... parce que je veux pas dire que ça peut recommencer. Mais je le sais très bien que on, on est pas à l'abri d'être comme les autres familles qui elles aussi on leur avait dit que tout était bien. Mais bon moi j'essaie de ne pas, je ne me dis pas ça. Tant pis si je tombe de haut mais (sourire) mais j'me dis pas ça donc heu. J'me dis que ça va aller. Après on verra au fur et à mesure... des résultats, des examens. Pour l'instant on y est encore pas puisque tant qu'il a pas fini son traitement on peut pas dire qu'il est guéri on peut rien dire. Parce qu'il y a encore un traitement en cours, parce qu'il y a encore un traitement assez lourd parce qu'il y a encore chimio, rayon. Donc c'est encore des choses assez... Donc après le taux de récidive n connaît pas donc heu. Voilà. Donc on se dit que ça va aller.

Chercheur : Vous avez prononcé le mot guérir. Est-ce que, est-ce que les médecins vous ont parlé de guérison ?

Mme Vivaneau : Ah non ben pour l'instant ils nous ont juste dit que le cancer, enfin la masse était à 100% tuée. Qu'il y avait plus de, dans les analyses. Mais bon après on en est pas que aux alentours y'en ai une qui s'est propagée qu'on voit pas. Voilà. Donc ils parlent pas pour l'instant de guérison et... ils disent qu'il a très bien répondu. Que tout est pas, que tout a été enlevé. Qu'il y a plus rien. Mais bon pour l'instant, de ce qu'ils ont retiré quoi. Bon moi j'me dis qu'avec toutes les chimios qu'il y a, j'pense pas qu'il y ait à côté mais bon une fois qu'ils auront arrêtés les traitements voilà. La question se posera une fois après.

Chercheur : Donc pour vous la guérison (rires de maman), pour vous c'est quoi ?

Mme Vivaneau : Ben c'est qu'il y ait plus de cancer (rires). Qu'il y ait plus de cancer mais plus de cancer dans 5 ans déjà. De ce qu'ils appellent la rémission, au bout de 5 ans. Tout en sachant que derrière on s'approche des 10-15 ans des rayons. Donc on en fait on se dit pas tranquilles longtemps (rires). Mais bon après... après au jour le jour et pis... ça sert à rien de… de s'angoisser pour ce qui est, pour des choses qui est, qui n'arriveront pas. On verra.

Chercheur : Vous arrivez à mettre cela en place ? A mettre à distance, je ne m'angoisse pas ?

Mme Vivaneau : Ah ben moi j'ai un tempérament assez optimiste donc heu… mais bon j'pense quand même que ça doit me travailler quand même. J'essaie de, de faire la politique de l'autruche. J'veux dire que. J'y pense quand je discute avec les autres mamans. C'est sûr que j'me dis j'vais y penser. J'y pense à ça sauf que je veux pas y penser. Mais bon j'y pense quand même. Même si je dis que j'y pense pas je sais très bien que ça existe. Que ça peut arriver mais bon donc heu. J'préfère pas heu. (infirmière cherche à la joindre). C'est l'infirmière.

Chercheur : Répondez.

Mme Vivaneau : Pardon.

Chercheur : Pas de souci. Dans ce que vous avez vécu ces derniers temps, donc on parle beaucoup de cette inquiétude de l'après et des risques de développer des cancers secondaires. Mais là dans ces 6 derniers mois, qu'est-ce qui restera gravé dans ce que vous avez traversé ?

Mme Vivaneau : …. Ben les 6 jours à l'hôpital heu, ben le fait qu'il a (sourire). Enfin pour nous aussi il était... enfin on va pas dire normal mais, ni entier. Ais physiquement ils ont quand même enlevé une partie de lui. Donc c'est heu... c'est ça le plus dur à se dire c'est qu'il était (rires), physiquement en bonne santé. Il n'y avait rien de... il était pas affaibli, il était pas… y'avait rien. A part la masse qu'on voyait mais heu… des fois il était normal. Bon il est toujours normal mais on sait que voilà que y'a plein de choses qu'il ne pourra plus faire. Que ce soit des métiers, du sport, des trucs comme ça. Donc heu du côté physique il est quand même heu. C'est pas comme si ça avait été dans le bras, c'était entre guillemets sans conséquence. (ce qui suit à peine audible). Puisque bon il aurait une prothèse et c'était pas… gênant. Tandis que là c'est énormément de tension avec la prothèse de la hanche. Donc bon. Ouais beaucoup plus pour lui. Enfin même au niveau des métiers. Il va pas pouvoir forcément faire ce qu'il veut. Enfin après c'est plus heu sa, son handicap pour lui en fait. Et pis ben tout ce qu'il a subi comme heu... enfin il était malade, il a été hospitalisé. Ça pour lui c'est... compli... ouais c'est compliqué et pis il en a marre quoi. Il en a vraiment marre. Une journée une nuit pour lui c'est de trop et même c'est vraiment compliqué quand il faut venir à l'hôpital. Donc heu. Après je le comprends parce que quand on est jeune avoir des contraintes comme ça c'est… c'est un peu pénible. Toujours se dire ah ben attend est-ce qu'on pourra faire ça là ? il faut calculer entre l'aplasie (sourire), la chimio heu... l'infirmière comme là ce soir c'est toujours. On est toujours obligé d'être. Y'a toujours quelque chose qui…. Qui nous tient quelque part. pas trop coincé parce qu'on sort quand même mais bon. On est quand même coincé encore plus que… enfin plus insouciant quoi. Plus….

Chercheur : Et vous avez des choses programmées ?

Mme Vivaneau : Ben je sais là il a sa chimio. La semaine après il est bien. La semaine qui suit ben il est en aplasie. Et donc y'a forcément une transfusion de plaquettes et de sang. Et puis ben l'autre semaine on revient pour heu lui faire la chimio. Après entre temps-là y'a la kiné. Après bon ben y'a l'angiologue. Y'a pour l'école pour l'instant c'est un peu compliqué. Bon y'a les profs qui viennent aussi à domicile. Donc faut aussi gérer ça dans l'emploi du temps. Bon. J'ai de la chance de ne pas travailler. Parce que je me dis heureusement. Parce que sinon heu... hein….

Chercheur : Quand vous avez prononcé le fait que c'était un morceau de lui qui a été enlevé, c'est quelque chose de douloureux pour vous ?

Mme Vivaneau : Ben oui parce que bon j'l'ai fait, enfin j'l'ai fait normal. En bonne santé. C'est vrai que du coup maintenant y'en manque un, enfin y'en manque un bout. Malgré tout c'est toujours un handicap pour lui, pour plus tard. Il avait toutes les conditions pour faire ce qu'il voulait ; ben maintenant il est plus restreint par rapport à ça. Et du coup lui ça va être à vie qui gère ça. Voilà. Après moi une fois qu'il sera parti de la maison heu… c'est lui. Il va falloir qu'il s'autogère et pis qu'il fasse avec quoi. Normalement il ne devrait même pas s'inquiéter. Donc voilà. C'est sûr que. On fait pas des enfants pour qu'ils soient malades et qui vivent tout ça. Mais bon après, j'pense qu'on dit tous ça.

Chercheur : Et ça vous inquiète qu'il s'autogère ?

Mme Vivaneau : Oui parce que. C'est pas qu'il est fou fou mais il toujours aimé, enfin pas les sports violents mais le vélo, la mobylette, le skate. Il aimait le ski, la patinoire. J'veux dire tout ça c'est des choses que... enfin, enfin j'sais pas s'il pourra en faire mais heu c'est source de chute et heu... voilà.

Chercheur : Ce sont les médecins qui vont ont dit tout ça ?

Mme Vivaneau : Ben ils ont pas interdit mais ils ont déconseillé quoi. Rien d'interdit ais heu. Voilà faut penser que s'il chute et qu'il casse la prothèse heu... ils savent pas si ils pourront la refaire. C'est pas une prothèse de hanche classique. C'est surtout ça donc heu. Donc oui c'est plus inquiétant de ce qui va faire. Après il sera grand et majeur. Mais après c'est quand même nous qui allons le récupérer s'il arrivant quelque chose. Après ça sera peut-être sa femme (rires) s'il a une femme. Parce que voilà. Pour l'instant c'est un enfant et on pense plus comme mère.

Chercheur : Vous serez toujours maman même s'il a sa femme.

Mme Vivaneau : Oui (rires). Oui. Donc heu ouais après il v erra. De toute façon il fera ce qu'il voudra. Il demandera pas mon avis à chaque fois (rires). Mais voilà.

Chercheur : On a parlé des séquelles physiques, de cette prothèse qui sera limitante dans sa vie. Est-ce que vous voyez d'autres choses ?

Mme Vivaneau : Non…. Non. Bon à part physiquement, c'est pas physique mais bon le fait de toujours avoir peur qu'il y ait autre chose. Après c'est pas... c'est plus mental, psychologique.

Chercheur : Une inquiétude constante que vous vivez ?

Mme Vivaneau : Pas pour l'instant non.

Chercheur : Et John ?

Mme Vivaneau : Ben quand je dis ça c'est plus par rapport aux rayons que ça va plus le travailler heu…. Ça va commencer en fait ? je pense qu'avec l'opération il s'est rendu compte de tout ce que ça implique après. J'pense que là comme je disais il doit pas se rendre compte. J'pense que là il s'est quand même rendu compte de tout ce que ça implique derrière. L'interdiction.

Chercheur : Ça n'était pas concret.

Mme Vivaneau : Non. Non. A part sa plaie. Mais si y'avait pas de plaie, quand ça a été cicatrisé on était 3 semaines normales à se demander pourquoi il y avait une opération quoi. Parce que on pouvait pas deviner qu'il y avait une masse, un cancer.

Chercheur : Est-ce que vous, comment vous vous imaginez après la fin du protocole dans votre vie professionnelle par exemple ?

Mme Vivaneau : Ben moi j'me suis dit que j'allais prendre peut-être un mois. Après quand y'aura pu de rdv, pu rien. Totalement pour souffler même si je suis pas spécialement fatiguée parce que travaille pas c'est vrai. Mais je pense que je prendrais un mois pour pffff décompresser. Pour me remettre un peu en fait dans un rythme normal. De pu avoir à gérer les rdvs, plus à gérer... ouais je pense qu'après. ; j'pense quand même qu'il faudra que je retourne travailler même si heu pff j'me dis en ce moment c'est un peu compliqué au boulot pff j'me dis pfiou retourner là-bas heu (sourire). J'pense, je sais pas comment je vais gérer après… la pression. Donc on verra. On verra comme, quand je reprendrais en fait. Après ça se passait bien mais après la pression déjà avant heu au bout d'une semaine on pète un câble. Donc je m'dis là après… après bon normalement on est censé relativiser quand même entre guillemets les petites conneries, les bêtises. Mais bon après je sais pas justement si après tout ça heu tout de suite j'arriverais à... enfin j'pense que ça m'énervera plus les broutilles que quand je verrais des trucs alors qu'il y a des choses bien plus graves. Voilà donc après je sais pas on verra. Je, je m'inquiète pas avant. Ça sert à rien de se poser 20 000 questions. Il sera toujours temps la semaine avant ou 2 jours avant que aujourd'hui à me dire qu'est-ce que je vais faire quand je vais reprendre. Donc heu.

Chercheur : Et sur le plan familial ?

Mme Vivaneau : Et ben je m'occuperai de mon mari (rires). C'est compliqué aussi donc heu... donc c'est vrai que ça ça n'arrange pas les choses… on verra. P't'être que lui aussi ça lui fera… c'est vrai que lui il a encore du mal à accepter tout ça. Mais bon il veut pas aller voir de psychologue donc après…. On essaie on essaie. Je voulais déjà qu'il vienne aujourd'hui et puis hum j'suis pas là. Pour une fois qu'il est là. Enfin bon il aurait pas parlé. Et heu… donc après, p't'être qu'il aurait parlé quand même. Mais bon en plus je suis là. C'est vrai que j'ai une tendance à parler pour 2 donc heu…. Mais j'essaie de me soigner et de le laisser causer (sourire). Beaucoup plus qu'avant. Quand on a des rdvs tout ça. J'essaie de le laisser… bon après on verra. La famille ben heu j'me dis qu'on ira en vacances cet été. Pour partir un petit peu tous ensemble et profiter. Ouais profiter de ne pas rester à la maison et

pis heu… c'est vrai que quand on est à la maison, même si on est en vacances, y'a toujours les tâches quotidiennes et pis, et pis on profite pas trop des enfants. Donc voilà on verra bien.

Chercheur : Ça vous émeut beaucoup de reparler de tout ça.

Mme Vivaneau : Oui ben c'est normal. (rires). J'avais dit pourtant là tout va bien mais... bon après voilà.

Chercheur : Les vacances c'est l'ouverture vers autre chose ?

Mme Vivaneau : Ouais j'pense. Oui ben déjà de sortir. Dijon. Plus de Dijon (rires) et puis heu… faire des trucs insouciants. Pis on verra. Peut-être qu'on pourra pas. Il aurait p't'être pas de vacances car comme ça fait un an qu'il est en arrêt. C'est vrai que ça sera peut-être compliqué pour qu'il….

Chercheur : Il va peut-être pas reprendre ?

Mme Vivaneau : Les médecins voudraient qu'il reprenne. Après…. Parce que bon comme ça va faire un an, avec la sécu, avec heu. Moi je dis que pour l'instant il est pas prêt à reprendre. Mais bon plus on va reculer, plus il ne voudra pas retourner au boulot. C'est vrai. Si c'est pour qu'il y aille et que le soir même… ouais… j'me dis qu'après. Après on verra bien. CoMme Billard'est un peu compliqué au boulot, coMme Billard'est le même boulot. Enfin c'est pas au même atelier qu'il travaille donc heu. J'me dis si il y va maintenant avec l'ambiance que c'est déjà ça va être encore plus compliqué pour lui. Donc on verra bien cet été, on partira et voilà.

Donc après vous être occupée de John vous allez vous occuper de votre mari ?

Mme Vivaneau : Et de mes petits enfants qui sont... insupportables (rires). Ouais…. A moins que tout se règle après en même temps (rires). J'crois pas de trop mais (rires).

Chercheur : Ils sont insupportables, comment ça ?

Mme Vivaneau : Oh ils se chamaillent tout le temps les 2. C'est pour ça que j'avais dit qu'il faudrait peut-être, qu'ils ont peut-être besoin de parler parce qu'ils sont heu désagréables l'un envers l'autre et c'est… je supporte pas par moments. Pourtant des fois ils vont jouer ensemble ça va être cul et chemise mais alors y'a des fois, même au niveau langage, la manière qu'ils se parlent. Donc c'est vrai que du coup des fois nous c'est un peu pénible pour nous. Parce que quand on voit ce qu'il se passe avec John, l'entendre voilà se heurter, ils devraient se serrer les coudes. C'est pour ça que je dis qu'ils auraient peut-être besoin de…. Ben de dire ce qu'ils ressentent aussi. Mais bon c'est le collège aussi. Ils rentrent ne 6ème. C'est la période (rires). J'ai eu mon grand qu'était un peu comme ça donc bon. C'est peut-être l'âge un petit peu heu… où je me montre rebelle. Pis bon on dit il a 14 ans, 13 ans, 14 ans bientôt donc un petit peu le début de l'adolescence…. Lais bon dans l'ensemble ça va. Mais bon c'est peut-être plus pour eux, enfin tout tourne en fait en fonction de John quoi. Les choses qu'on fait ou les choses qu'on fait pas. C'est par rapport à leur frère.

Chercheur : Ils vous montrent qu'ils existent au travers.

Mme Vivaneau : Oui quand ils se chamaillent. Bon ils se chamaillaient déjà. Mais bon du coup quand on les dispute.

Chercheur : C'est que vous êtes là et que vous tenez encore le coup.

Mme Vivaneau : … Hum.

Chercheur : On a parlé de John, de votre mari mais on parle pas beaucoup de vous.

Mme Vivaneau : Oh ben. Moi ça va parce que comme je parle beaucoup. Pis ben par exemple hier j'suis allée boire le café avec ma voisine et pis après je suis allée chez... enfin le maire. En fait je suis la première adjointe pis bon... mais je vais boire aussi souvent le café chez elle et j'y suis allée aussi après. J'ai allez hop j'me fais mon après-midi (rires). Pis j'y vais, j'y suis allée aussi la semaine dernière. Non moi je vais quand même régulièrement chez…, même des collègues du boulot tout ça. P't'être pas aussi souvent que je le voudrais parce que bon c'est un peu compliqué pour gérer mais heu non moi. Pareil j'ai été au boulot mercredi dernier. Je suis allée voir mes collègues. Ça dure qu'un quart d'heure 20 min le temps de la pause mais heu je vais quand même... non moi je vais à droite à gauche, avec ma mère, avec ma sœur. Je… même ma voisine dimanche matin j'ai été boire le café chez eux. J'suis pas renfermée, j'suis pas.

Chercheur : C'est ces petits moments qui vous font du bien. C'est aidant ?

Mme Vivaneau : Oui. Et quand je suis ici c'est vrai que de parler avec les autres mamans ça, ça fait du bien aussi d'être avec des gens qui, enfin qui me comprenne en fait. Même si les autres essaient de nous comprendre, c'est vrai qu'ils ne sont pas touchés donc heu. Ils osent pas. Ils sont... ils osent pas en parler tout le temps et ils savent pas comment en parler. Bon après c'est vrai que, pis dire après toujours c'est vrai que bon après eux ils passent entre guillemets à autre chose. Parce que bon ça fait 6 mois donc c'est pu forcément. Enfin pas leur sujet principal mais c'est pu pareil qu'au début où vraiment c'était... frais. Surtout que bon là il est opéré. Pour l'instant tout se passe bien donc c'est vrai qu'il y a plus autant d'inquiétude. Ouais ; mais non bon du coup, j'peux encore ; c'est vrai que des fois j'aimerais bien y aller un peu plus souvent. On essaie des fois comme mercredi dernier ou il y a 15 jours, d'aller faire du tennis avec mon 2ème. Avant, l'année dernière je faisais du tennis donc on a, on y va pas beaucoup. On a dû y aller 2 fois depuis le début de l'année mais… j'essaie tant qu'il y en a un qui est au foot d'aller après... pour l'instant, d'aller au tennis avec l'autre. C'est compliqué à gérer. En plus le mercredi, John a des cours donc heu il faut être là présent pour les profs. Donc voilà.

Chercheur : Ils ont besoin que vous soyez à la maison ?

Mme Vivaneau : Eh ben je pense que c'est par rapport à tout ce qu'il se passe aujourd'hui. Ils ont pas le droit d'être seuls avec l'enfant. Voilà. Donc des fois bon Sébastien est là donc il reste avec, même si il est lui dans le garage. Y' quand même quelqu'un qui, au domicile. Donc j'me vais mais heu voilà. C'est aussi heu... contraignant (rires). On peut pas faire forcément. Et pis des fois on prend des rdvs sans penser que ce jour-là il avait besoin. Lundi il a un cours avec le prof de maths et j'ai plus pensé on avait un rdv après. Donc bon ben là le temps que j'attendais j'ai renvoyé un message en disant que du coup, ben il pourrait pas avoir cours. Bon les profs ils sont sympas et compréhensifs. Ils viennent facilement, ils décalent leurs horaires. Ils sont quand même assez souples… non c'est vrai que dans l'ensemble on a quand même un environnement assez souple. Même l'infirmière elle est gentille (rires). Elle m'a dit c'est pas grave, tu m'appelles quand tu quitteras.

Chercheur : Oui on a bientôt fini je suis navrée.

Mme Vivaneau : Non non non mais. Non non. C'est vrai que là-dessus elles sont assez souples. Parce que de samedis elles nous ont permis d'aller au cinéma et ça l'arrangeait pas de trop. Enfin j'lui ait pas trop laissé le choix non plus (rires). Elle voulait que je rentre plus tôt. Mais j'lui ai dot non on a la séance. Vous voulez pas aller ? ben non la séance elle est à cette heure-là. Après j'aurais pu dire c'est tout on annule. Mais non pff. J'ai dit, John il avait envie. Les autres aussi. Parce qu'on avait pas pu y aller la semaine d'avant parce que il était pas bien, il était malade. Alors on était déjà resté à la maison. Bon après sur le coup je pense que ça l'embêtait. Après ça l'arrangeait autrement. Mais bon du coup c'est comme ça. On essaie de faire un petit peu aussi pour nous (rires).

Chercheur : C'est important. Et de garder ses plaisirs là et des rituels que vous aviez aussi avant.

Mme Vivaneau : Ouais.

Chercheur : Ça assure une continuité. Vous aviez parlé de vos relations, de vos amis, des connaissances qui ne savent pas forcément comment réagir. Est-ce que vous pensez que le fait d'avoir vécu cette maladie ça a impacté vos relations ?

Mme Vivaneau : Bon c'est vrai qu'après on avait pas. Ces dernières années, c'est vrai qu'on allait beaucoup moins voir nos amis ; c'est vrai que la vie fait que. Pis que ça passe tellement vite. Et pis que on voit pas une année passer. On est déjà pas isolé mais on aurait pu voir. Donc ça n'a pas trop trop changé parce que quand on a envie d'inviter des amis on les invite. Quand ils nous invitent on. Après c'est juste qu'on change les weekends et c'est tout ; je demande leur planning et je réserve ou j'annule. C'est arrivé d'annuler, c'est arrivé de prévenir le midi pour le soir non. Non ça ça n'a pas changé. C'est pas plus ou moins qu'avant en fait. Là-dessus ça a pas changé.

Chercheur : Est-ce que ça a impacté vos projets sur l'avenir ? que ce soit sur le plan individuel, sur le plan familial ?

Mme Vivaneau : Ben non j'pense pas. Non. Pas spécialement non. A part bon ben plus au jour le jour. En fonction de si il est pas bien voilà. Plus des petits projets que. Non on va dire que grâce à l'association coup d'pouce c'est vrai qu'on a fait pas mal de choses. Du coup y'a eu pas mal de manifestations. Nous ça nous a fait pas mal de choses. Bon on a pas pu toujours y aller. Des fois j'amenais les petits et John était pas bien donc du coup il venait pas. Mais c'est vrai qu'on a quand même. Enfin ils sortent quand même. On est pas tout le temps, tout le temps à la maison. Bon ils se plaignent que je suis jamais là (rires). Mais bon bon après ça va se calmer là parce qu'il sera moins souvent en aplasie fébrile et c'est vrai que pour les transfusions je le laisse venir tout seul. J'me dis c'est qu'une nuit, ou qu'une journée donc heu. C'et spas. Il est pas malade, il est pas nauséeux, il est pas fatigué, il est pas mal en fait. C'est juste qu'il a besoin d'être transfusé en fait. J'le laisse partir tout seul.

Chercheur : Vous vous autorisez un peu plus à le laisser ?

Mme Vivaneau : Ouais. Oui. Tandis qu'avant il faisait de la fièvre. Donc je savais qu'il allait être là sur 3-4 jours donc heu je venais systématiquement. Même si je lui disais que je ne venais pas mais

je venais quand même. Mais sur la fin c'est vrai que malgré tout je le laissais plus souvent tout seul sur l'hôpital que... dans les chimios je viens tout le temps mais heu, parce que je sais qu'il est pas bien. Mais sinon le reste du temps ça m'arrive de le laisser plus tout seul.

Chercheur : Est-ce que vous avez des choses en tête, des choses dont on n'aurait pas forcément parlé qui seraient importantes à dire sur votre vécu ces 6 mois passés ?

Mme Vivaneau : Ben non j'vois pas d'trop. Là ça ne me vient pas. Non.

Chercheur : J'arrête l'enregistrement ?

Mme Vivaneau : Si vous avez fini oui.