



UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ – LILLE

FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2019

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

VÉCU DES PATIENTS ATTEINTS D'UN MÉLANOME
MULTIMETASTATIQUE EN PHASE PALLIATIVE EN COURS
D'IMMUNOTHÉRAPIE OU DE THÉRAPIE CIBLÉE AU CHRU DE
LILLE.

Présentée et soutenue publiquement le 8 octobre 2019 par
Nicolas SENA

Jury

Président :	Monsieur le Professeur Laurent MORTIER
Assesseurs :	Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE Monsieur le Professeur Jean-Philippe COBBAUT Monsieur le Professeur Serge BLOND Madame la Docteure Chloé PROD'HOMME
Directrice de Thèse :	Madame la Docteure Licia TOUZET

Avertissement

La faculté n'entend pas donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Ô Mort,
vieux capitaine, il est temps ! Levons l'ancre !
Ce pays nous ennuie, ô Mort ! Appareillons !
Si le ciel et la mer sont noirs comme de l'encre,
Nos cœurs que tu connais sont remplis de rayons !



"Au cœur de nos cœurs, la faille devient élan de vie,
chemin vers un horizon plus large, ouverture
vivifiante.", mosaïque, Sœur Samuelle.

Verse-nous ton poison pour qu'il nous réconforte !
Nous voulons, tant ce feu nous brûle le cerveau,
Plonger au fond du gouffre, Enfer ou Ciel,
qu'importe ?
Au fond de l'Inconnu pour trouver du nouveau !

(le voyage de Baudelaire)

Table des matières

I. Introduction.....	13
1. Le mélanome.....	13
A. Épidémiologie.....	13
B. Diagnostic.....	18
C. Prise en charge thérapeutique.....	20
D. Problématiques.....	25
a. Efficacité incertaine.....	25
b. Effets secondaires.....	25
c. Pronostic de réponse inconnu.....	27
d. Conclusion.....	29
2. Problématique de l'étude.....	30
II. Méthodologie.....	33
1. L'étude qualitative.....	33
A. L'accord des comités compétents.....	33
B. La population étudiée.....	34
C. L'élaboration d'une question de recherche à travers un guide d'entretien.....	35
D. Le recueil des données.....	36
2. L'analyse des données.....	37
III. Résultats.....	39
1. Le vécu de la maladie.....	39
A. La narration des événements de vie dans la maladie.....	39
a. L'annonce.....	39
b. Période de rémission, de rechutes ou de complications.....	40
B. Le vécu émotionnel de ces différentes périodes.....	41
C. Narration d'une mise à distance.....	42
2. Le rapport avec les autres.....	42
A. L'autre : le proche.....	42
B. L'autre : le soignant.....	43
C. L'autre : l'étranger.....	44
3. Le rapport à soi.....	45
4. Le rapport au traitement.....	45
A. L'efficacité du traitement.....	45
B. La tolérance au traitement.....	46

C. L'importance du confort et de la qualité de vie avec le traitement.....	47
5. Le rapport aux bilans de réévaluation systématiques.....	48
A. Le vécu des bilans de réévaluation.....	48
B. Le vécu de l'arrêt des examens de surveillance.....	49
6. Le rapport au milieu hospitalier.....	50
A. Le milieu hospitalier en général.....	50
B. Le rapport aux soins palliatifs.....	51
7. La liberté.....	51
8. La mort.....	52

IV. Discussion.....	56
----------------------------	-----------

1. Cheminement du deuil.....	64
A. Le deuil chez Freud.....	64
B. L'identité personnelle.....	68
C. L'identité narrative.....	70
2. Les enjeux sous-jacents au récit du vécu des patients.....	73
A. Entretien de Mme D1806 (Annexe1).....	73
B. Entretien de Mme M1007 (Annexe 2).....	75
C. Entretien de M. V1207 (Annexe 3).....	76
D. Entretien de Mme C1707 (Annexe 4).....	78
E. Conclusion.....	79
3. Du deuil au trépas, chemin de transition.....	80
4. La place du soignant.....	84
5. L'Humanisation.....	86
6. Les limites de l'étude.....	89

V. Conclusion.....	90
---------------------------	-----------

VI. Bibliographie.....	91
-------------------------------	-----------

VII. Annexes.....	97
--------------------------	-----------

1. Entretien n°1 – Mme D1806.....	97
2. Entretien n°2 – Mme M1007.....	102
3. Entretien n°3 – M. V1207.....	111
4. Entretien n°4 – Mme C1707.....	126
5. Lettre d'information patient.....	137
6. Formulaire de consentement.....	139
7. Guide d'entretien.....	140

I. INTRODUCTION

1. Le mélanome

A. Épidémiologie

Le mélanome est un cancer de la peau qui représente entre 2 et 4% de l'ensemble des cancers en France et 10% des cancers de la peau. Le tableau 1 représente les données épidémiologiques concernant le cancer. Il s'agit d'une tumeur maligne rare et pourtant responsable de 80 % des décès dans les suites d'un cancer de la peau (1). Dans le monde, le mélanome est au sixième rang des cancers chez la femme et au huitième chez l'homme (2). Cependant, il est le premier cancer en termes d'augmentation des fréquences en France. En 1980, l'incidence était de 4 / 100 000 pour les femmes et à 2,5 / 100 000 pour les hommes, et en 2017 de 13,6 / 100 000 pour les femmes et de 14,9 / 100 000 pour les hommes (Tableau 2) (3).

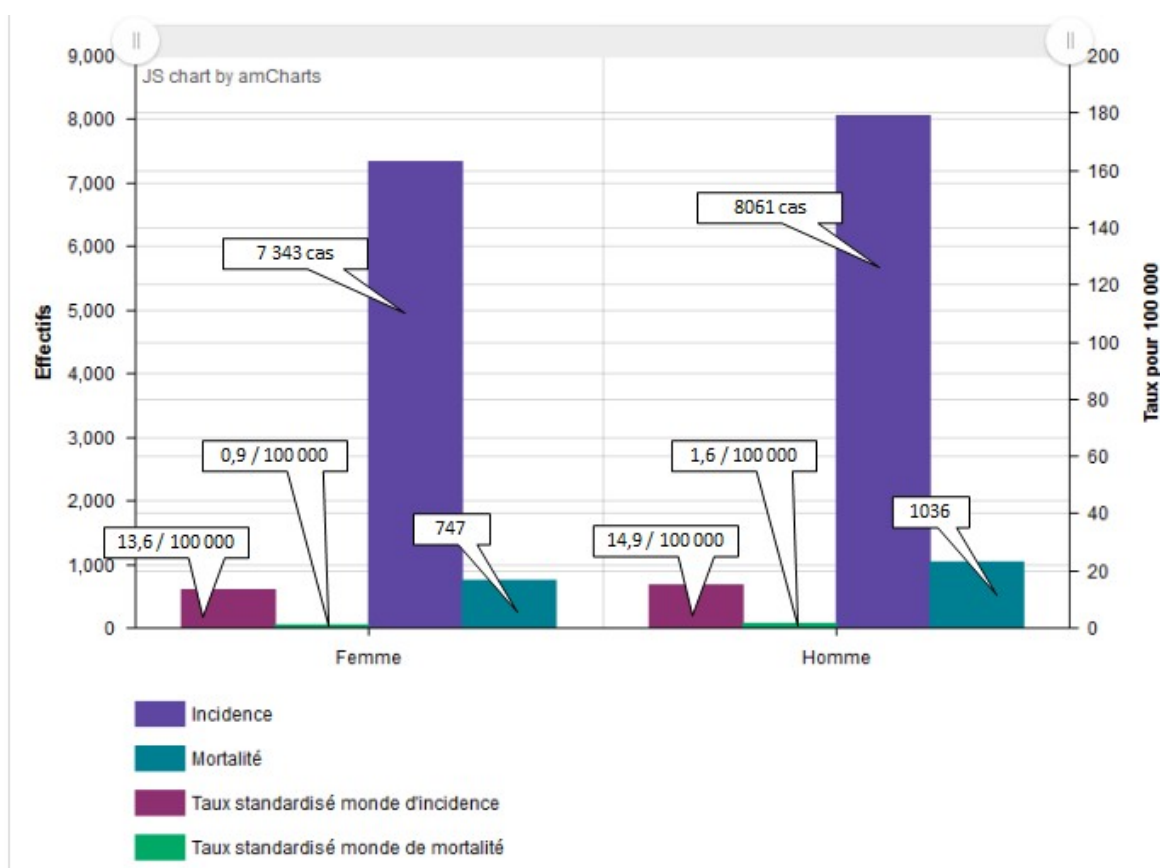


Tableau 1: Incidence et mortalité en 2017 du mélanome cutané. Nombre de cas et taux standardisé monde sur une année, contribution et rang (Institut National du Cancer).

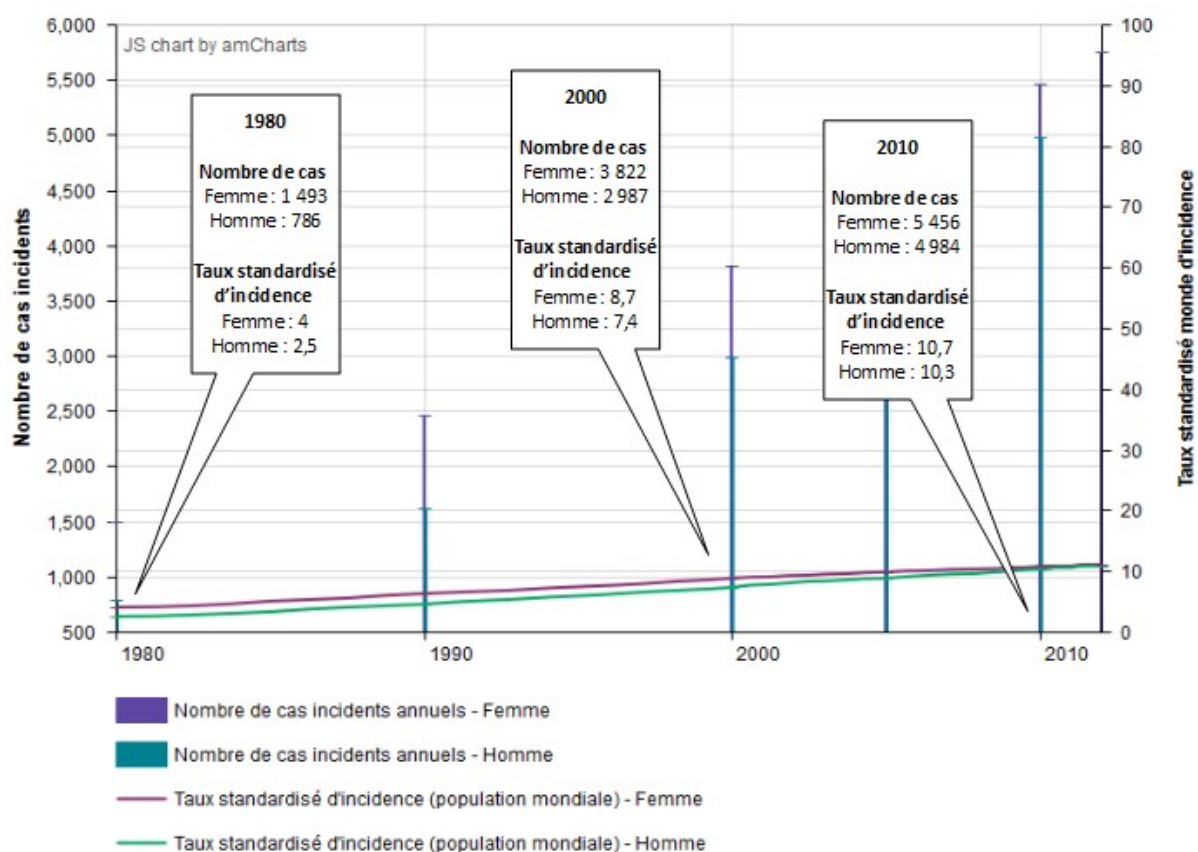


Tableau 2: Evolution de l'incidence estimée du mélanome cutané de 1980 à 2012. Nombre de cas et taux standardisé monde sur une année (Institut National du Cancer).

Le mélanome est un cancer qui se développe aux dépens des mélanocytes dont les principaux facteurs de risque, regroupés dans le tableau 3, sont :

- Les antécédents personnels de mélanome.** Antécédents, qui à eux seuls augmentent le risque de récurrence de 5 à 8 %. Nous comptons également tous les antécédents de lésions pré-cancéreuses, telles que les kératoses actiniques, les carcinomes spinocellulaires et basocellulaires. Enfin les dommages actiniques que sont des lésions à type de lentigo actinique, d'élastose solaire, de kératose actinique, de lésion cancéreuse épidermoïde ou basocellulaire, qui sont des facteurs de risque de développer des cancers. Ces dommages actiniques s'expliquent par le fait que lorsque les mélanocytes subissent des mutations causées par le rayonnement Ultra-Violet (UV) ceux-ci, contrairement aux kératinocytes, accumuleraient ces lésions au lieu d'entrer en apoptose(2).

- **Les antécédents familiaux.** Il existe des formes familiales dues à des mutations génétiques. A l'heure actuelle, les gènes connus pour avoir une part de responsabilité dans le développement des mélanomes sont les gènes CDKN2A, CDK4, BAP1 (4). D'autres gènes sont à l'étude comme les gènes MITF et BRCA2 (4, 5).

Le gène CDKN2A est localisé au niveau 9p21, permettant notamment la synthèse de deux protéines : p16, impliquée dans la suppression des tumeurs par régulation négative de la division cellulaire, et p14, impliquée dans la régulation négative du cycle cellulaire.

Le gène CDK4 est situé en 12q13. Il induit la synthèse d'une protéine cycline CDK4. Une mutation touchant ce gène empêche la régulation négative du cycle cellulaire. Les mutations touchant le gène BAP1 sont en lien avec une augmentation du risque de développer des mélanomes oculaires.

Le gène MITIF est localisé en 3p13, il est responsable de la régulation des fonctions des mélanomes. La mutation aurait été identifiée dans des populations de mélanomes CDKN2A et CDKA négatifs.

Le gène BRCA2 est localisé en 13q13 et aurait un rôle dans l'apparition des mélanomes.

A côté de ces gènes majeurs, il existe des gènes de susceptibilité responsables de cas sporadiques de mélanome (MC1R, ASIP, TYR, ECR2, ERCC2,...).

- **Les antécédents d'exposition solaire.** Notamment les expositions intermittentes et brutales par coup de soleil, mais aussi artificielles (cabine de bronzage).
- **Le phototype clair.** Il correspond aux types 1, 2 et en moindre proportion le type 3 de la classification de Fitzpatrick.
- **Le phénotype nævique.** Il correspond à la caractérisation propre à un individu de l'ensemble de ses nævus (2).

Facteurs de Risque		RR	IC 95%
Exposition solaire	Intermittente	1,61	[1,31 – 1,99]
	Coup de soleil	2,03	[1,73 – 2,37]
	Sources artificielles d'Ultra-Violets (pour une première utilisation avant 35 ans)	1,87	[1,41 – 2,48]
Antécédents	Personnels de lésions pré-cancéreuses	4,28	[2,80 – 6,55]
	Personnels de « dommage actinique »	2,96	[2,10 – 4,19]
	Familiaux de mélanome	1,74	[1,41 – 2,14]
Le phototype clair	Type 1	2,27	[1,77 – 2,92]
	Type 2	1,99	[1,62 – 2,45]
	Type 3	1,35	[1,12 – 1,63]
	Peau claire	2,06	[1,68 – 2,52]
	Yeux bleus	1,57	[1,39 – 1,78]
	Yeux verts	1,51	[1,28 – 1,79]
	Cheveux blonds	2,00	[1,47 – 2,73]
	Cheveux roux	2,64	[2,35 – 3,10]
	Éphélides	1,99	[1,69 – 2,20]
Phénotype nævique	Nombre de nævus :		
	0 – 15	1	
	16 – 40	1,5	[1,4 – 1,6]
	41 – 60	2,2	[1,9 – 2,6]
	61 – 80	3,3	[2,5 – 4,15]
	81 – 100	4,7	[3,4 – 6,5]
	101 – 120	6,9	[4,6 – 10,2]
Nombre de nævus atypiques (3 critères au moins parmi : diamètre > 5 mm, bordures irrégulières, contours flous, présence de composantes maculeuses et papuleuses, polychromiques)			
0	1		
1	1,6	[1,4 – 1,8]	
2	2,6	[1,9 – 3,4]	
3	4,1	[2,6 – 6,3]	
4	6,5	[3,6 – 11,7]	
5	10,5	[5,0 – 21,8]	
Syndrome du nævus atypique (nombre élevé de nævus > 50 avant 20 ans et après 50 ans ou > 100 entre 20 et 50, nævus atypiques > 2, nævus > 6 mm, nævus au niveau de zones non photo-exposées)			
Nævus géant congénital > 20cm chez l'adulte			

Tableau 3: Les facteurs de risque du mélanome (2,6,7)

Le mélanome survient de novo dans 70 à 80 % des cas. En effet, le risque de transformation maligne d'un nævus est faible au cours de la vie : 1/200 000 avant l'âge de 40 ans et 1/30 000 chez

l'homme après 60 ans. A noter, le cas particulier des grands nævus congénitaux, qui ont un haut risque de transformation maligne de l'ordre de 5 à 15 % (2).

Il existe plusieurs types de mélanome (Tableau 4). Parmi les plus fréquents, signalons les mélanomes à extension superficielle, les mélanomes nodulaires, les mélanomes de Dubreuilh et enfin les mélanomes acro-lentigineux.


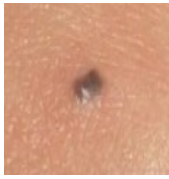


Type	Représentation	Description	Localisation	Evolution
Le mélanome à extension superficielle (SSM) 60 – 70 %	 (8)	Macule pigmentée de contour irrégulier et polycyclique, de couleur inhomogène et polychrome voire achromique ± de relief (apparition d'une composante nodulaire)	Femme : Membres inférieurs Homme : Dos.	Lente (de mois à années)
Le mélanome nodulaire 4 – 18 %	 (9)	Nodule de couleur noire voire achromique, ferme, arrondi ± ulcéré, croûteux, suintant ou saignant		Rapide (semaine à mois)
Le mélanome de Dubreuilh 5 – 10 %	 (10)	Macule pigmentée, inhomogène, polychromique	Personne âgée : zones photo-exposées	Lente (10 – 50 ans)
Le mélanome acro-lentigineux Peau blanche : 2 – 10 % Peau pigmentée : 60 %	 (11)	Macule brune ou noire, de contour irrégulier	Paumes ou plantes de pieds, ongles, les zones non photo-exposées	Lente (10 – 50 ans)

Tableau 4: Description des mélanomes les plus fréquents (2, 4, 12)

Le diagnostic de telles lésions est d'abord basé sur la clinique. Avec d'une part deux techniques analytiques visuelles : la règle ABCDE (Tableau 5) et la liste révisée des 7 points du groupe de Glasgow (Tableau 6). Et d'autre part la méthode cognitive visuelle.

Les deux premières techniques d'analyse définissent des critères de lésions suspectes de mélanome. La règle ABCDE possède une sensibilité de l'ordre de 57 % à 90 % et une spécificité de l'ordre de 59 % à 100 % (4, 13). La liste révisée des 7 points du groupe Glasgow définit une lésion comme suspecte si elle présente au moins un critère majeur ou trois critères mineurs. Elle possède une sensibilité de 95 % à 100 % et une spécificité de 28 % à 75 % (4, 13). La méthode cognitive visuelle se définit par la découverte d'un nævus d'aspect différent des autres, caractérisant l'image

du "vilain petit canard", ou bien d'un nævus prurigineux, douloureux, ulcéré, ou présentant une composante hémorragique ou de brûlure. La performance de ces différentes techniques est améliorée par l'utilisation d'un dermoscope dans les mains d'un médecin expérimenté (14).

Critère A	Lésion asymétrique
Critère B	Avec une bordure irrégulière, encochée, polycyclique, délimitée par rapport à la peau environnante
Critère C	De couleur inhomogène, du brun clair au noir foncé
Critère D	De diamètre > 6 mm
Critère E	Évolutive dans sa taille, sa couleur ou son épaisseur

Tableau 6: La règle ABCDE (12)

Critères majeurs	Changement de taille
	Changement de forme
	Changement de couleur
Critères mineurs	Diamètre > 7 mm
	Inflammation
	Présence d'une ulcération ou saignement
	Changement de la sensibilité de la lésion

Tableau 7: Liste révisée des 7 points du groupe Glasgow (4)

B. Diagnostic

Le diagnostic de mélanome est ensuite confirmé par l'analyse histologique. Cette analyse permet de déterminer l'indice de Breslow, défini par l'épaisseur maximale du mélanome, et l'indice de Clark, représentatif de l'envahissement des différentes couches de la peau. Ces deux éléments sont les principaux marqueurs prédictifs dans la prise en charge du mélanome et permettent d'estimer le risque de récurrence et de décès. L'analyse histologique informe également sur le caractère ulcéré du mélanome, l'existence ou non de phénomène de régression, l'index mitotique et l'analyse des marges d'exérèse. Ces marges sont déterminées par l'indice de Breslow (2).

Une classification moléculaire des mutations intra-mélanome intervient également dans la prise en charge de ces cancers et notamment les mutations au niveau de la voie des MAP-kinases (BRAF ou NRAS) (2).

L'ensemble de ces éléments va permettre de classer le mélanome. La classification communément admise est celle de l'American Joint Committee on Cancer (AJCC) de 2017. Celle-ci

permet également de donner une idée sur la gravité de la situation, puisqu'il existe une corrélation entre le stade du mélanome et la survie, toujours selon l'AJCC (Tableau 8).

Stades	Critères	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans
IA	Breslow ≤ 0,8 mm sans ulcération et mitose < 1/mm ² (pT1a), N0, M0	97 %	95 %
	Breslow ≤ 0,8 mm avec ulcération 0,8 mm < Breslow ≤ 1 mm, avec ou sans ulcération ou mitose ≥ 1/mm ² (pT1b), N0, M0		
IB	1 mm < Breslow ≤ 2 mm sans ulcération (pT2a), N0, M0	92 %	86 %
IIA	1 mm < Breslow ≤ 2 mm avec ulcération (pT2b), N0, M0	81 %	67 %
	2 mm < Breslow ≤ 4 mm sans ulcération (pT3a), N0, M0		
IIB	2 mm < Breslow ≤ 4 mm avec ulcération (pT3b), N0, M0	70 %	57 %
	Breslow > 4 mm sans ulcération (pT4a), N0, M0		
IIC	Breslow > 4 mm avec ulcération (pT4b), N0, M0	53 %	40 %
IIIA	Tumeur sans ulcération, métastases cliniquement occultes dans 1, 2, 3 ganglions lymphatiques régionaux (tous pT),(N1a, N2a), M0	78 %	68 %
IIIB	Tumeur sans ulcération, métastases cliniquement évidentes dans 1, 2, 3 ganglions lymphatiques régionaux ou métastases « en transit », (tous pT),(N1b, N1c, N2b), M0	59 %	43 %
	Tumeur avec ulcération, métastases cliniquement occultes dans 1, 2, 3 ganglions (tous pT),(N1a, N2a, N2b), M0		
IIIC	Tumeur avec ulcération, métastases cliniquement évidentes dans 1, 2, 3 ganglions lymphatiques régionaux ou métastases « en transit », (tous pT),(N1b, N2b, N2c), M0	40 %	24 %
	Tumeur avec ou sans ulcération, métastases dans 4 ganglions ou ganglions lymphatiques régionaux ou plus, ou métastases « en transit » avec métastase(s) ganglionnaire(s) régionale(s)		
	Tumeur sans ulcération, métastases cliniquement évidentes dans 1, 2, 3 ganglions lymphatiques régionaux ou métastases « en transit », (tous pT),(N3), M0		
IV	Métastases à distance (tous pT, tous N, M1)	15-20 %	10-15 %

Tableau 8: Classification TNM du cancer corrélée à la survie à 5 et 10 ans, selon l'Union for International Cancer Control et l'American Joint Committee on Cancer (8ème révision) (15)

A noter que les survies à 5 et 10 ans sont relatives à l'ancienne classification AJCC de 2008, avec modification du stade 1A qui inclut désormais le stade pT1b, N0, M0

La gravité du mélanome est due à la présence de métastases, avec une survie à 5 ans en dessous de 50 % pour les stades IIIC (40%) et IV (15-20%). En 2017, l'American Joint Committee on Cancer (AJCC) faisait ressortir une médiane de survie ne dépassant pas une année dès qu'il existait

un site métastatique (2, 16, 17, 18). Et le pronostic s'assombrit avec le nombre de métastases : 4 mois si présence de deux sites métastatiques, 2 mois si plus de deux sites (2).

C. Prise en charge thérapeutique

Jusqu'en 2011, les traitements utilisés dans le cadre du mélanome métastaté ne permettaient pas d'allonger l'espérance de vie mais avaient pour but de limiter la propagation (19). La chimiothérapie de référence par Dacarbazine aux Etats-Unis ou par Fotémustine en Europe avait un faible taux de réponse, inférieur à 15% avec une médiane de survie à 1 an de 27% (1, 2, 17). En règle générale, la survie était en moyenne de 6 à 9 mois et ceci avec un taux de réponse complète inférieur à 5 %, souvent au prix de lourds effets secondaires (1, 2). La radiothérapie était utilisée à des fins palliatives.

En 2011, l'Ipilimumab est apparu sur le marché des thérapeutiques proposées dans le cadre des mélanomes métastasés. Cette molécule a ouvert la voie à l'immunothérapie : anticorps antagonistes ou inhibiteurs de check-point immunologiques (ICP).

L'Ipilimumab appartient à la famille des anticorps anti Cytotoxique T-lymphocyte antigen 4 (CTLA 4). Pour activer un lymphocyte, deux signaux sont nécessaires. Le premier signal concerne les molécules du Complexe Majeure d'Histocompatibilité (CMH), permettant au lymphocyte de reconnaître un antigène. Pour le second signal, il s'agit de molécules de costimulation : B7/CD28 et B7/CTLA4. Le premier signal associé à la reconnaissance de B7 présent sur les Cellules Présentatrices de l'Antigène (CPAg) par le récepteur CD28 des lymphocytes entraînent son activation. Par contre le premier signal associé à la reconnaissance de B7 (CPAg) par le récepteur CTLA4 des lymphocytes entraîne son inactivation. L'objectif des anti-CTLA4 est d'empêcher la liaison B7/CTLA4 en favorisant la liaison B7/CD28 et ainsi de permettre une activation et une prolifération des lymphocytes (Illustration 1) (20).

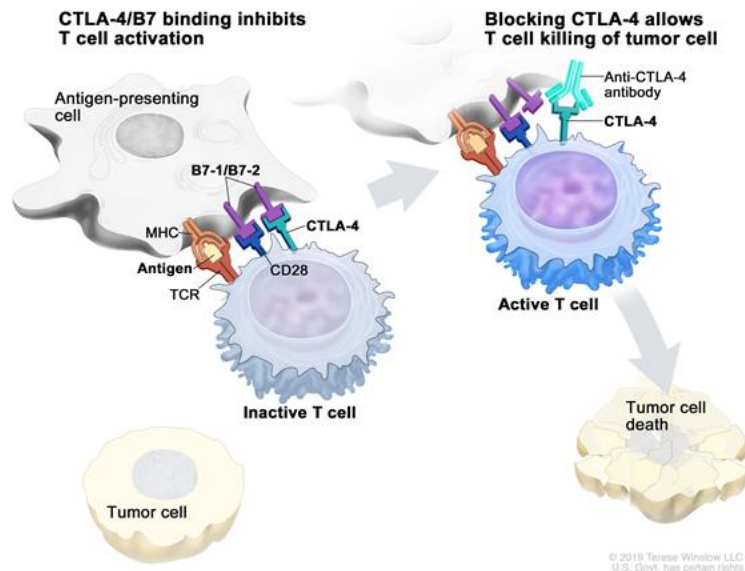


Illustration 1: Mode d'action des anti-CTLA4 (21)

Dans certains cas, la cellule tumorale possède un antigène de surface appelé PDL1 pour programmed death ligand 1. Celui-ci va entraîner l'activation du récepteur présent à la surface des lymphocytes T appelé PD1 pour programmed cell death protein 1 responsable de l'inactivation de la cellule (Illustration 1). Les ICP ont pour but de lever la modulation-inhibition des lymphocytes T par les cellules tumorales permettant une augmentation de l'immunité cellulaire antitumorale (1).

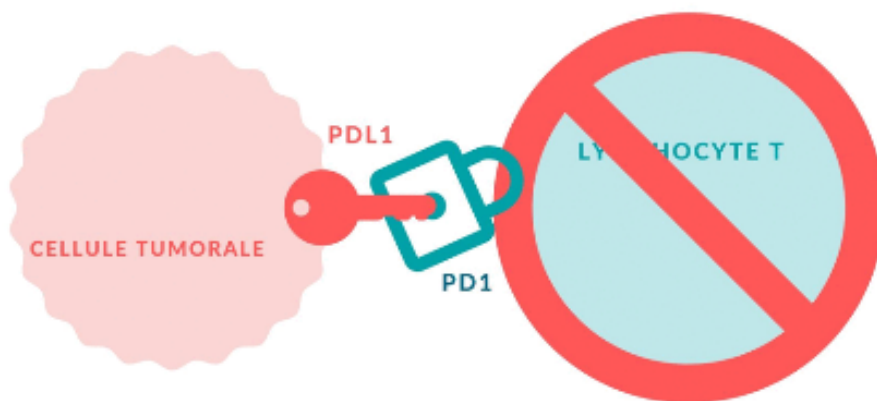


Illustration 2: Activation-inhibition des lymphocytes T par la reconnaissance de l'antigène PDL1 des cellules tumorales sur les récepteur PD 1 des lymphocytes T (22).

La première famille d'anticorps à apparaître est la famille des anti-PD1. En France, deux molécules sont autorisées sur le marché : le Nivolumab et le Pembrolizumab (1, 23). Les anti-PD1 se fixent sur le récepteur lymphocytaire empêchant la reconnaissance avec l'antigène PD1 des cellules tumorales (Illustration 2).

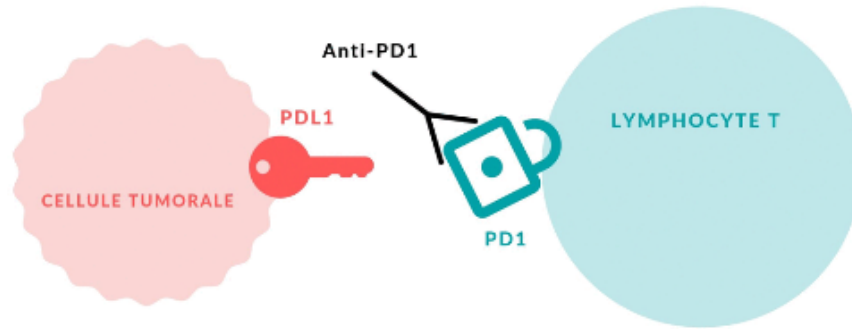


Illustration 3: Mode d'action des anti-PD1 (22).

Ceux-ci ont eu un impact très positif sur la prise en charge des mélanomes en phase terminale d'abord en monothérapie, puis en bithérapie. En 2015, sont associés l'Ipilimumab et le Nivolumab avec de bons résultats (23).

La seconde famille est celle des anticorps anti-PDL1. Ces anticorps se fixent sur l'antigène des cellules tumorales empêchant sa liaison avec le récepteur lymphocytaire PD1 (Illustration 3). En France, deux molécules sont autorisées sur le marché : l'Atezolizumab et l'Avelumab.

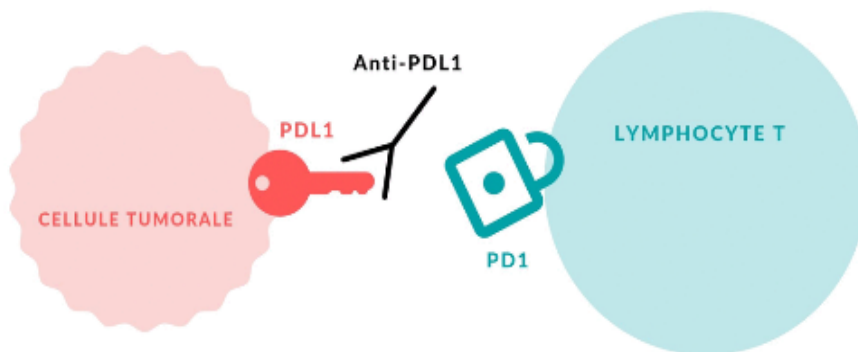


Illustration 4: Mode d'action des anti-PDL1 (22).

De nombreuses études ont fait état d'une augmentation de l'espérance de vie pouvant aller jusqu'à une survie à 3 ans de 50 à 58 % après l'arrêt des traitements (1, 16, 17, 24, 25). Une augmentation de la survie sans récidence, et une diminution en nombre des effets secondaires sont également mises en évidence par les études (16, 17, 24).

En parallèle de l'immunothérapie, se sont développées les thérapies ciblées. Dans 50 % des cellules tumorales apparaît une mutation du gène BRAF (26). Cette mutation activatrice entraîne

une dysrégulation de la voie MAP-kinase responsable de la prolifération rapide de la cellule. L'objectif des thérapies ciblées est de lutter contre cette prolifération cellulaire tumorale anormale en inhibant des protéines de la voie MAP Kinase : les anti-MEK avec le Cobimétinib et le Tramétinib les anti B-RAF avec le Vémurafénib (Illustration 4).

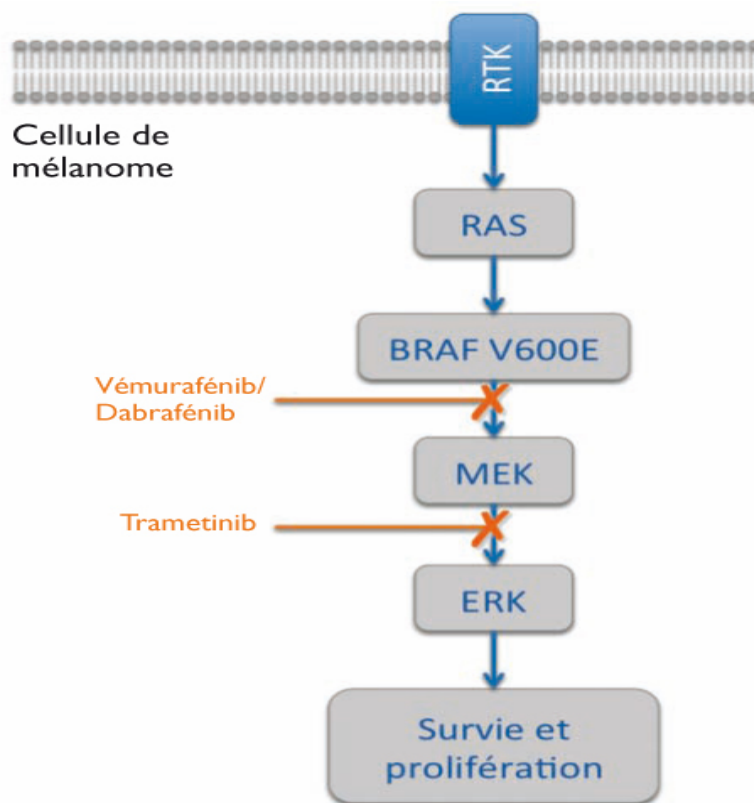


Illustration 5: Mode d'action des thérapies ciblées (27).

Ces molécules ont eu également un impact significatif avec des taux de réponse de l'ordre de 50 %, des survies sans progression de 6 à 7 mois et une survie médiane de 13 à 18 mois (1). A partir de 2015, ceux-ci ont ensuite été utilisées en association avec les inhibiteurs de MEK : Cobimétinib en association avec le Vémurafénib, Tramétinib en association avec le Dabrafénib (18, 23). Les résultats retrouvent des taux de réponses de 76 %, des survies sans progression de 12 mois et une survie médiane de 25 mois (1). D'autres molécules sont en cours d'étude comme le Dinimetinib en association avec l'Encorafénib dont l'impact reste encore à déterminer (1).

La décision thérapeutique s'est complexifiée, et il existe des arbres décisionnels thérapeutiques dans le mélanome métastasié. Ces arbres sont détaillés dans les tableaux 9 et 10.

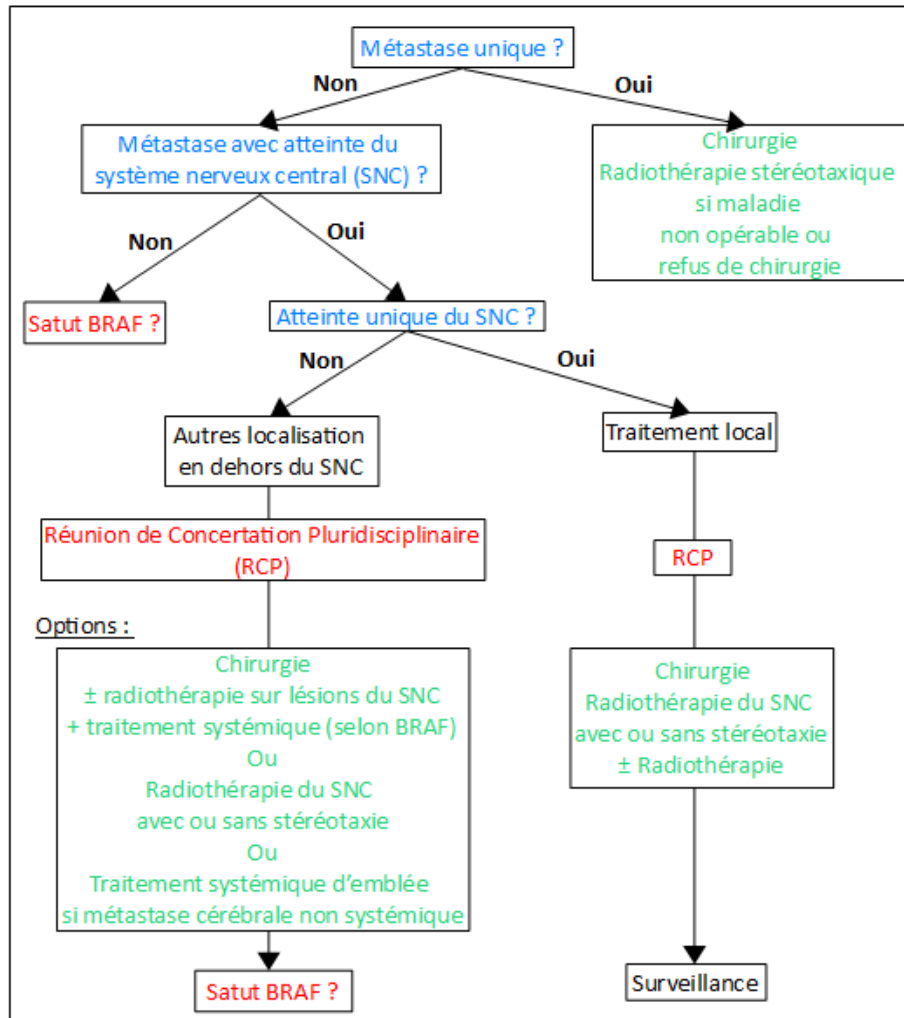


Tableau 9 : Conduite à tenir devant un mélanome métastatique (15)

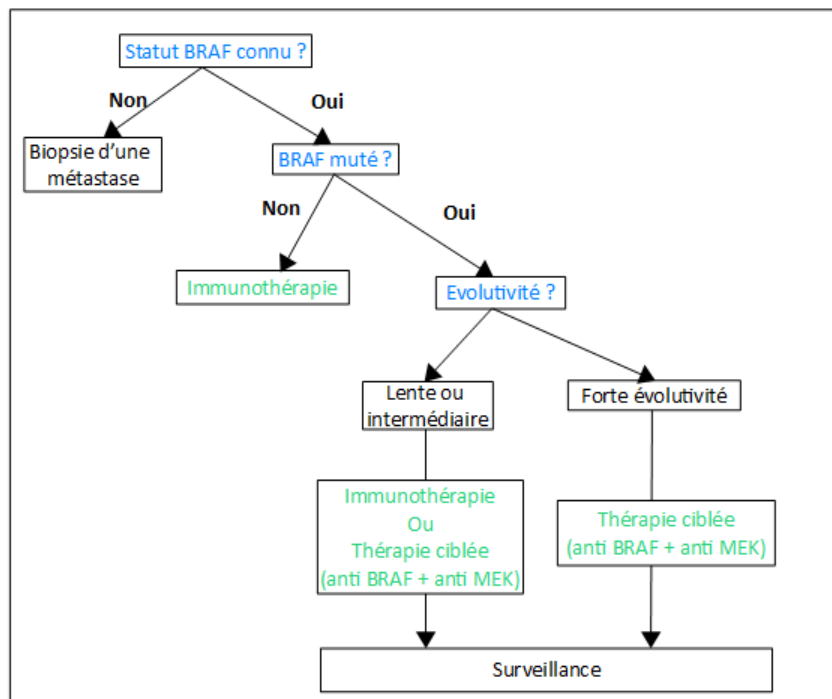


Tableau 10 : Conduite à tenir devant le statut BRAF (15)

L'impact de ces nouveaux traitements semble être porteur d'espoir pour les patients, avec des réponses extrêmement surprenantes chez des patients qui auraient auparavant été considérés comme étant en impasse thérapeutique (28). En 2017, dans une étude de phase III, 46 patients ayant reçu du Pembrolizumab et 7 patients traités par Ipilimumab présentaient une réponse durant au moins 30 mois. Une autre étude de phase II retrouve des conclusions similaires, avec une survie sans progression à 6 mois de 38 % pour des patients ayant reçu du Pembrolizumab (IC 95 % [31-45]) vs. 16 % (IC 95 % [10-22]) pour des patients ayant reçu de la chimiothérapie (29). Une dernière étude de phase II associant l'Ipilimumab avec le Nivolumab dans le traitement des mélanomes avec métastases cérébrales montre une stabilité des lésions cérébrales à 14 mois pour 42 % des patients inclus, alors que la médiane de survie était de 4 à 5 mois avant l'utilisation de l'immunothérapie (30). Désormais, avec l'immunothérapie et la thérapie ciblée, la survie globale dépasse 2 ans (1). Et les recherches ne s'arrêtent pas là avec des études en cours sur l'association entre immunothérapie et radiothérapie ou bien immunothérapie et manipulations du microbiote ou encore l'utilisation d'immunothérapie oncolytique (1, 23).

D. Problématiques

a. Efficacité incertaine

Cependant, bien que prometteuses, l'efficacité de l'immunothérapie et de la thérapie ciblée pour un patient donné restent très incertaines. À l'heure actuelle, plus de la moitié des patients ne répondent pas à l'immunothérapie. Le taux de réponse pour l'ipilimumab est de 11% à 19% et pour le pembrolizumab ou le nivolumab de 33% à 44% (19). De plus, il n'est à l'heure actuelle pas possible de prédire le profil de réponse du patient ni même quelles seront l'ampleur et la durée de la réponse (19).

b. Effets secondaires

L'immunothérapie se complique souvent d'effets indésirables : dans 90% des cas avec un traitement par anticorps anti CTLA-4 et dans 70% des cas avec un traitement par anticorps PD-1 et PD-L1 (31). Ces effets secondaires sont souvent des manifestations auto-immunes, en raison du mécanisme d'action de l'immunothérapie qui consiste à bloquer les points de contrôle

immunitaire. Ces effets appelés événements indésirables liés à l'immunité (IRAE) vont de l'asthénie au décès (Tableau 11 et 12).

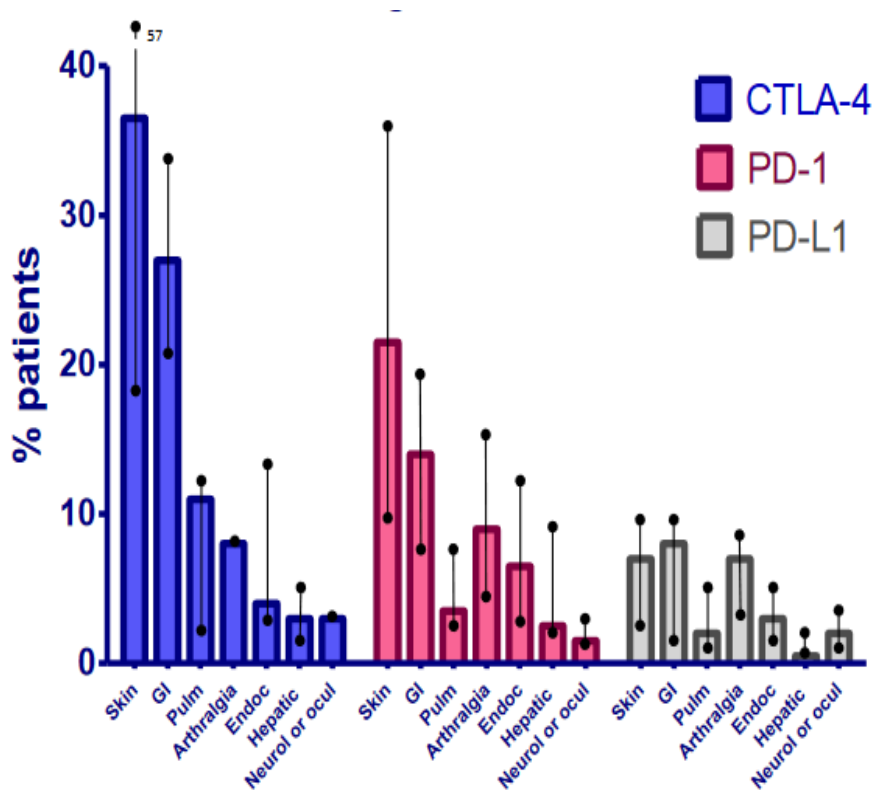


Tableau 11: Répartition des effets secondaires de grade 1 et 2 (32).

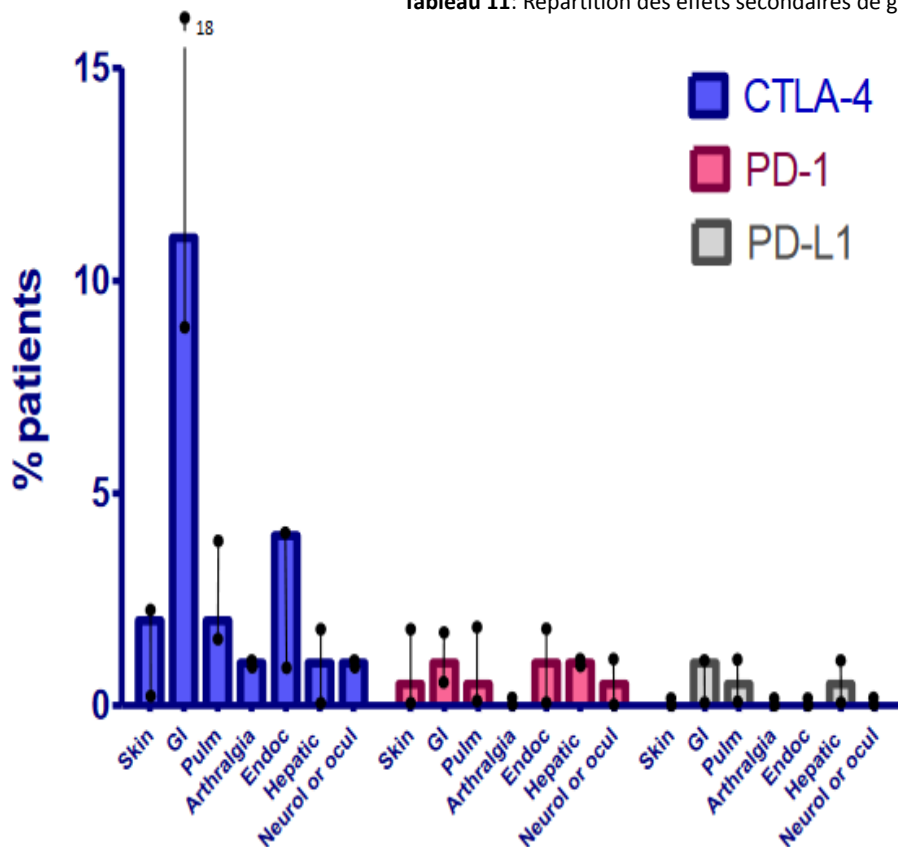


Tableau 12: Répartition des effets secondaires de grade 3 et 4 (32).

Des études ont révélé que ces effets secondaires sont pour 10 à 15% d'entre eux de grade 3, risque de menace vitale immédiate, ou de grade 4, risque de décès (16, 17, 25, 29). Ces éléments sont à prendre en considération, car responsables d'un nombre important d'arrêts des traitements. Par exemple, dans l'étude comparant immunothérapie et chimiothérapie, parmi les 357 patients ayant reçu le Pembrolizumab, 244 (soit près de 70 %) ont abandonné soit à cause de la progression de la maladie, soit à cause des effets indésirables (20%), soit par choix du patient ou du médecin (30).

La fréquence des effets secondaires était plus importante, de l'ordre de 55 %, quand deux immunothérapies étaient associés (30). Il en est de même avec la thérapie ciblée. Plusieurs études ont dû être arrêtées à cause de l'apparition de ces effets indésirables : hépatites de grade 3 à 4 lors d'une association entre le Vémurafénib et l'Ipilimumab (33), colites sévères lors d'une association du Dabrafénib avec le Tramétinib et l'Ipilimumab (34).

Le traitement utilisé en cas d'effets indésirables de grade 3 à 4 consiste en une corticothérapie pendant une durée de 6 à 12 semaines. En cas de réaction sévère ou d'efficacité insuffisante des corticoïdes, une prise en charge par anti-TNF-alpha, Azathioprine ou Mycophénolate Mofétil peut être nécessaire sur une durée prolongée, généralement de plusieurs semaines. Ces traitements induisent une immunosuppression avec le risque de compromettre la réponse anti-tumorale (32).

C. Pronostic de réponse inconnu

L'autre difficulté liée à l'immunothérapie est d'entraîner souvent des pseudo-progressions en début de traitement, avec des majorations des lésions de 2 à 10 % (35, 36). Cette pseudo-progression, qui s'observe chez 10 % de la population traitée, est marquée soit par l'apparition de nouvelles lésions avant l'obtention d'une réponse au traitement soit une majoration des lésions pré-existantes à l'initiation du traitement (36). Il s'agit en fait d'une réponse plus lente et retardée, marquée par l'afflux de cellules immunitaires au sein de la tumeur (37). Cette réponse à type de pseudo-progression peut s'observer plusieurs mois après la phase initiale de traitement (37).

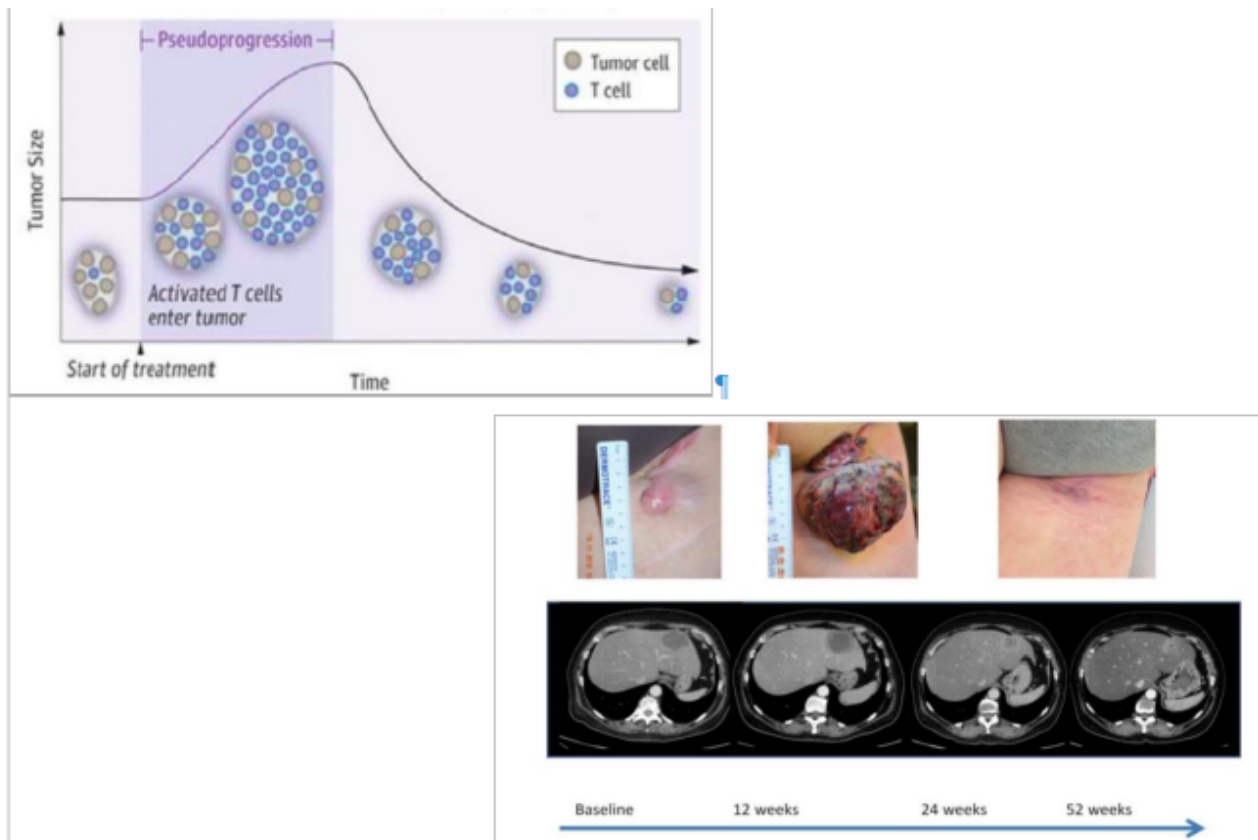


Illustration 6: La pseudo-progression (38).

Des recherches sont en cours pour déterminer l'évolution effective des lésions du mélanome :

- de manière biologique, avec en 2009 les critères de réponses relatives à l'immunité (irRC) qui se composent de marqueurs biologiques différents (35). Cependant, même si tous les critères sont présents, les irRC ne permettent pas de déterminer de manière certaine une réponse favorable au traitement (39). D'autres critères comme le dosage de l'ADN circulant sont également en cours d'étude. Ce dosage serait un bon marqueur pour faire la différence entre réelle progression et pseudo-progression (36). Cependant ces méthodes en sont encore au stade expérimental et pas encore accessibles en pratique courante.

- de manière scanographique, avec en 2009 les critères irRC puis les critères IrRECIST de 2013 puis de 2017 (37). Mais cela nécessite de réévaluer à plusieurs semaines d'intervalle l'évolution du cancer.

Ainsi, à l'heure actuelle, il n'y a pas moyen de faire, de façon certaine et rapide, la différence entre une réelle progression du cancer - et donc l'absence de réponse au traitement - et une réponse à celui-ci (24).

A l'initiation de l'immunothérapie et durant les semaines voire les mois qui suivent, l'efficacité réelle du traitement est incertaine (28). En parallèle, le risque d'effet secondaire potentiellement grave n'est pas nul. Dans cette situation d'incertitude, l'évaluation du rapport entre le bénéfice attendu et le risque pour le patient est complexe. Quelle est la bonne stratégie thérapeutique devant la connaissance d'une progression du cancer en début de traitement sachant que le patient est à risque de développer des effets secondaires graves ? C'est pourquoi il est difficile pour le patient d'avoir une information claire et pour le médecin de donner des indications précises sur les conduites à tenir.

d. Conclusion

A cause de toutes ces problématiques, la prise en charge en phase palliative des mélanomes sous immunothérapie ou thérapie ciblée devient complexe. Le manque de recul ne permet pas d'avoir un consensus établi pour tous, d'autant plus lorsque la maladie progresse sous immunothérapie ou thérapie ciblée. Chez un patient sous immunothérapie qui progresse, il existe deux possibilités : une pseudo-progression ou une absence de réponse. Dans ce cas, le traitement est poursuivi, dans la mesure où celui-ci est bien toléré, en espérant au mieux une réponse sinon de ralentir voire de stopper la progression de la maladie. Chez un patient sous thérapie ciblée, il n'y a pas de pseudo-progression décrite. Ainsi dans la mesure où le cancer progresse, nous ne pouvons pas espérer de réponse secondairement. La décision se porte sur la poursuite selon la tolérance du patient en espérant, encore une fois, au mieux de stopper l'évolution du mélanome sinon d'en ralentir la progression.

Et dès lors beaucoup de questions se posent : Est-il bénéfique de poursuivre un traitement ? Permet-il de ralentir l'évolution du mélanome ? Et pour quelle durée ? Et que faire des bilans de réévaluation de la progression du mélanome, puisqu'ils ne modifieront pas le traitement si ce n'est pour l'arrêter ? Ainsi, il a été décidé dans notre établissement de poursuivre les traitements tant que la tolérance de celui-ci est satisfaisante, et ce même à la toute fin de vie. Il a également été décidé de ne plus réaliser d'exams d'évaluation systématique de la maladie chez les patients traités par immunothérapie et thérapie ciblée et chez qui la maladie progresse. En effet, à l'heure actuelle des connaissances, les patients pour qui la maladie progresse n'ont aucune alternative thérapeutique. Les exams de réévaluation ne modifieront donc pas la prise en charge et peuvent rajouter chez les patients un potentiel effet délétère en matière d'angoisse induite par l'échéance des exams, l'attente des résultats, un inconfort lié au transport et à l'examen lui-même.

2. Problématique de l'étude

En phase dite terminale de la maladie, les patients de notre établissement sont suivis de manière conjointe par l'équipe de dermatologie et l'équipe des soins palliatifs. La médecine palliative se définit, selon l'ANAES, comme étant « *des soins actifs, continus, évolutifs et coordonnés, ayant pour but dans une approche globale et individualisée de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, psychiques, sociaux et spirituels* ». Le but est d'accompagner et de soulager « *en gardant en permanence toutes les ressources de la médecine moderne au service le plus éthique possible du sens et de la qualité de sa vie* » (40). Ceci comprend également les cas où des traitements visent « *à prolonger la vie, telles une chimiothérapie ou une radiothérapie* » en association avec les « *analyses nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles* » comme le rappelle l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

En juillet 2019, une revue de la littérature portant sur la qualité de vie des patients, (échelle EORTC QLQ-C30 et patient-reported outcomes) traités par immunothérapie entre 2012 et 2018 retrouvait huit études sur le mélanome (41). Cette revue de la littérature concluait que la qualité de vie semblait, de manière significative, similaire à légèrement augmentée par rapport à la qualité de vie des patients recevant d'autres traitements anti-cancéreux, notamment les chimiothérapies. L'étude concluait également à une plus grande détérioration de la qualité de vie à distance de la phase d'induction en raison notamment de l'apparition tardive d'effets secondaires (41,42). De plus ces 8 études révélaient que les patients ayant reçu l'immunothérapie étaient en meilleur état général comparativement aux patients recevant les autres types de traitements pour le cancer (43). Enfin toutes ces études étaient subventionnées par des laboratoires et présentaient des conflits d'intérêt (43).

La prise en charge des mélanomes en phase avancée de la maladie a considérablement évolué. D'un côté, pour un petit nombre, des évolutions favorables considérables. Et d'un autre côté, pour un grand nombre, des complications avec des effets secondaires qui peuvent être sévères. Entre garder l'espoir et y renoncer, la décision est prise de souvent laisser une chance au traitement. Traitement qui, à défaut d'être efficace au point de parler de rémission, pourrait peut-être ralentir la progression de la maladie. Les médecins et les patients, sous couvert de l'espérance

d'une utilité du traitement, le poursuivent dans la mesure où ce traitement n'est pas plus délétère. Finalement, poursuivre un traitement par immunothérapie ou thérapie ciblée ce n'est pas simplement évaluer la progression du mélanome tout en gérant les éventuelles complications liées au traitement. Il prend en compte un espoir de bienfait potentiel. Esprit de guérison ? Esprit de stabilisation ? Esprit de ralentissement de l'évolution ?

Devant l'évolution de la maladie sous traitement, la décision a été prise dans notre structure de ne pas poursuivre les bilans de réévaluation, car ceux-ci n'auraient plus d'impact sur la prise en charge à ce stade où le confort du patient est la priorité. L'objectif est de préserver une qualité de vie la meilleure possible et de permettre un cheminement vers une acceptation de non guérison tout en poursuivant l'accompagnement avec le malade.

Qu'est-ce qui nous pousse à vouloir faire cheminer les patients au travers de ces modifications d'objectifs ? Nous portons en nous-même des désirs, des projets de vie. Ce que Ricœur appelle, une éthique de la vie bonne. Une éthique de vie qui conditionne nos actions en vue de cette recherche de ce qui pour nous est bon. Dans cette démarche de permettre un cheminement du patient, se pourrait-il que cela fasse appel à des représentations de ce qui est bon pour nous et que nous projeterions sur le patient ? Ainsi, poser la question du vécu des patients atteints d'un mélanome en phase avancée de la maladie renvoie à quelque chose de plus profond en nous, qui dépasse la simple question d'une qualité de vie. Tout ceci renvoie à une éthique de vie, un idéal.

En soins palliatifs, l'espoir de guérison n'est plus. Ce n'est d'ailleurs pas le but que se sont fixé les soins palliatifs. L'espoir que se veulent incarner les soins palliatifs est celui d'apaiser la fin de vie, de permettre de redonner sa place à la personne, de lui redonner une identité autre que "le mourant", de soulager les symptômes désagréables de façon globale (clinique, psychique, sociologique et spirituelle) et finalement de permettre « *L'ultime acte créateur de l'être humain* » pour reprendre le philosophe Michel de M'Uzan. Cet idéal d'humanisation de l'homme dans son acceptation de l'idée du mourir passe souvent par l'idée d'une fin de vie douce, pacifiée (44). Cette « *belle mort palliative, [...] mort pacifiée, reconnue, regardée en face, mort apprivoisée, socialement " traitée ", sans plainte ni souffrances et pourquoi pas préparée* » pour reprendre les

termes du pédopsychiatre Patrick Ben Soussa dans la préface de *La Mort ne s'affronte pas...* De Jérôme Alric (45).

Pourtant dans ce cadre très précis de la prise en charge par une immunothérapie ou une thérapie ciblée dans un contexte de mélanome en phase palliative sans qu'il y ait de bilans d'imagerie, la situation ne semble pas si claire. Un traitement est donné par une équipe soignante, mais personne ne sait, ni le médecin ni le patient, ce qui se passe véritablement au niveau de l'évolution de la maladie. Il s'agit d'une situation inconfortable comme si patient et médecin se retrouvaient dans un entre-deux, comme si le temps était en suspens. Situation où le patient serait face au médecin, sans réponse possible, excepté "Pour le moment, ça va". Ils attendraient l'un et l'autre une réponse mais sans espoir de certitude (40). Ceci peut donc être source d'une grande anxiété chez les patients qui attendent sans savoir quand arrivera le moment où la progression de la maladie sera telle que les symptômes cliniques seront plus importants, que la situation clinique se dégradera (40).

Le problème dans cette situation floue, c'est que nous pouvons nous poser la question de savoir si le patient lui-même arrive à cheminer. Pour tenter d'approcher cette question, nous avons mené une étude qualitative, pour explorer ces questions très intérieures. L'idée concrète de l'étude est de tenter de se représenter la situation des patients, de se représenter la relation patient-soignant, d'explorer la réalité du vécu émotionnel afin de déployer la vision d'une singularité, celle du patient.

Cette thèse présente les résultats initiaux des premiers entretiens avec les patients. L'étude sera poursuivie par d'autres entretiens et fera l'objet d'un mémoire de DESC de Médecine Palliative et de la Douleur.

II. MÉTHODOLOGIE

1. L'étude qualitative

Les études qualitatives permettent d'explorer le ressenti des patients et tenter d'approcher une vision globale de la vie des gens sans pré-supposé de départ excepté les thèmes du guide d'entretien à aborder. L'objectif est de couvrir l'ensemble des champs possibles de la personne. Elles se basent sur des entretiens entre le chercheur et la personne d'intérêt (44, 46, 47).

Étant donné l'objet de l'étude, il semblait probable que les thèmes qui seraient amenés à être explorés soient d'ordre extrêmement personnels et il a donc semblé important que les échanges se réalisent en face à face sous forme de d'entretiens semi-dirigés, proche en tonalité de la conversation et non sous la forme de "focus group". Cette méthodologie implique de faire preuve d'empathie, de bienveillance, d'utiliser une position basse de non sachant, d'authenticité en s'ajustant à l'autre, de positivité, de disponibilité. Cela impliquait également une capacité d'écoute active, non jugeante et non directive, en jouant sur la reformulation, les questions ouvertes. Tout ceci afin de montrer une reconnaissance de la singularité du patient dans ce qu'il vit (48, 49). « *Le Moi s'éveille par la grâce du Toi* », cette phrase de Gaston Bachelard, peut être reprise dans cette méthodologie. Les thèmes se découvrent au fur et à mesure de l'entretien et ceci n'est possible qu'en s'ouvrant à l'autre et en accueillant avec respect ce que les patients déposent.

Pour permettre ces entretiens, il faut passer par une démarche rigoureuse :

- L'accord des comités compétentes
- La définition de la population étudiée
- L'élaboration d'une question de recherche à travers un guide d'entretien
- Le recueil des données (46, 49, 50)

A. L'accord des comités compétents

- Déclaration à la cellule CNIL du CHU de Lille n°261 en date du 05/06/2019.

- Selon loi Jardé (n°2012-300) en vigueur et sur avis de la Maison Régionale de Recherche Clinique, il n'a pas été nécessaire de demande d'autorisation au Comité de Protection des Personnes.
- Un accord auprès du Comité d'Éthique Régionale des Hauts de France a été obtenu.

B. La population étudiée

La population étudiée pour l'étude est composée de patients :

- Adultes, suivis au Centre Hospitalier Universitaire Régional de Lille,
- Suivis pour un mélanome en phase avancée de la maladie, c'est à dire en stade IV,
- Dont les métastases ont été confirmées par une imagerie (IRM, Scanner ou TEP scanner),
- En cours d'immunothérapie ou de thérapie ciblée dont la visée est explicitement palliative,
- Pour lesquels ne sont plus réalisés de bilans systématiques de surveillance et dont l'arrêt des surveillances par imagerie a été annoncé aux patients de façon explicite.

Les patients mineurs ou sous curatelle ou tutelle n'étaient pas retenus pour participer à cette étude. De plus, la base de l'entretien étant la communication, seuls des patients parlant et comprenant parfaitement le français étaient retenus.

Les patients ont été recrutés soit par les dermatologues, habitués à la prise en charge palliative intégrée, soit par l'Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP), qui suivait les patients. Les médecins ont présenté l'étude, ont fourni au patient la lettre d'information (Annexe 5) et ont annoncé au patient qu'il serait contacté par l'investigateur. La prise de rendez-vous pour un entretien avec le patient s'est donc faite à distance de la demande à la participation à l'étude pour permettre un délai de réflexion raisonnable au participant selon les contraintes cliniques et sociales éventuelles du patient, afin de confirmer ou non sa participation à l'étude.

L'estimation du nombre de sujets à inclure était de 15 à 20 afin de permettre une saturation des données. La saturation des données est définie par Bertaux comme étant « *le phénomène par lequel, passé un certain nombre d'entretiens, le chercheur ou l'équipe a l'impression de ne plus rien apprendre de nouveau, du moins en ce qui concerne l'objet sociologique de l'enquête* » (51). Si la saturation des données n'était pas obtenue, une réinclusion de patients serait proposée.

Pour cette thèse, quatre patients ont été interrogés. Le tableau 13 décrit les caractéristiques de cette population.

Données	Mme D1806	Mme M1007	M. V1207	Mme C1707
Age	77 ans	50 ans	66 ans	64 ans
Situation maritale	Veuve	Mariée, 1 fils à domicile	Une compagne	Mariée
Délai entre annonce du mélanome métastatique et l'entretien	5 ans	18 mois	8 mois	2 ans et 3 mois
Délai entre l'annonce de l'arrêt des examens systématiques de suivi et l'entretien	7 mois	1 semaine	1 mois	2 mois

Tableau 13 : Données socio-démographiques des patients interrogés dans l'étude.

C. L'élaboration d'une question de recherche à travers un guide d'entretien

Pour faciliter l'échange sur des sujets si complexes que le deuil ou la mort, il fallait penser à un guide d'entretien (Annexe n°7). Celui-ci devait être assez élaboré pour permettre de toucher des sujets aussi sensibles mais assez large et ouvert pour permettre de laisser s'exprimer les patients avec confiance, dans la mesure où l'investigateur est en capacité de faire naître ce climat.

Deux réunions ont été réalisées afin de créer ce guide, regroupant la directrice de thèse, médecin en soins palliatifs, une docteure en philosophie, enseignante-chercheuse et maître de conférences au sein du Centre d'Éthique Médicale et responsable pédagogique du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et la chef de clinique en soins palliatifs au Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) impliquée dans le bouquet d'études menée sur la prise en charge palliative des patients atteints de mélanome multimétastatique.

Ces concertations ont permis l'élaboration de trois thèmes servant d'hypothèses de départ aux entretiens :

- la vision du traitement comme ayant un impact majeur sur la vie des patients et la nécessité d'un « hospitalocentrisme » avec des patients ne vivant qu'autour de leur maladie/traitement,
- l'arrêt des suivis, vécu comme un abandon, renforçant une incertitude,

- la prise en charge conjointe avec les Soins Palliatifs comme un renvoi à la perspective de la mort plus ou moins bien acceptée.

Ce guide d'entretien a été testé chez une première patiente avec enregistrement audio-numérique de l'ensemble de l'entretien. L'entretien a été relu après retranscription et anonymisation par une psychologue attachée au service de soins palliatifs du CHRU de Lille. Ceci a permis d'améliorer la tenue des entretiens futurs notamment en en modifiant la forme : format plus libre, ambiance moins protocolaire, moins stricte, échanges plus libérés, pas de prise de note sur le temps de l'entretien. Cet entretien test fait partie des entretiens analysés et présentés dans ce travail.

D. Le recueil des données

L'entretien était réalisé lors d'un séjour en hôpital de jour ou en hospitalisation. Il n'y avait donc pas de déplacement supplémentaire pour le patient. L'entretien était réalisé seul à seul avec le patient dans la mesure du possible, compte tenu des appréhensions du patients voire de sa volonté. Dans deux des quatre entretiens le patient a souhaité être accompagné par un proche. Le but de ce cadre était bien sûr d'avoir des échanges fructueux avec le patient. Il était également précisé sur la lettre d'information et à la fin de l'entretien que la rencontre avec un psychologue était possible si le patient le désirait. Le consentement du patient était recueilli par l'investigateur avant de commencer l'entretien (Annexe 6). Le patient pouvait mettre fin à l'entretien à tout moment sur simple demande. Les entretiens étaient enregistrés de manière audio-numérique par l'investigateur. En début et en fin d'entretien le patient était informé qu'il pouvait rencontrer une psychologue s'il en éprouvait le besoin.

Avant de débiter chaque entretien, une présentation était faite comme suit :

« Bonjour Madame, Monsieur, je m'appelle Nicolas. Je réalise une étude sur la façon dont vivent certains patients atteints d'une maladie sévère de la peau et en cours de traitement par immunothérapie ou thérapie ciblée. C'est la raison pour laquelle je suis ici, aujourd'hui. Vous avez accepté de participer à cette étude et je vous en remercie. Je vous propose pour cela de discuter ensemble, simplement, ce qui me permettra de répondre à cette question de votre expérience de vie. Ces entretiens seront enregistrés dans le seul but de me permettre de les analyser plus facilement. Il va sans dire qu'ils sont anonymes et que les enregistrements ne seront pas diffusés.

Je suis bien conscient qu'il s'agit d'un sujet difficile. Alors, prenez votre temps si vous le désirez et sachez que vous être libre de parler, ou de ne pas le faire, ou de stopper l'entretien à tout moment. »

Les entretiens ont duré en moyenne 35,55 minutes. Le plus court a duré 27,58 minutes et le plus long, 55,56 minutes.

2. L'analyse des données

Chaque entretien était enregistré de manière audio-numérique et intégralement retranscrit sur fichier informatique, anonymisé et identifié par numéro d'inclusion comportant la première lettre du nom de famille et la date du jour de l'entretien en chiffre. L'analyse se faisait par découpage du contenu des entretiens en ensemble de *verbatim* et les éléments d'intérêt identifiés étaient regroupés en thèmes selon la méthode de réduction phénoménologique interprétative (Bachelor et Joshi, 1986). Il s'agit d'une analyse manuelle des propos recueillis. Après une lecture globale, on repère les points saillants en identifiant les thèmes ou les processus sous-jacents à l'énonciation de ce contenu, ou en proposant des pistes d'interprétation ou un questionnement. Les paragraphes sont ensuite considérés en entier en analysant la structure du discours et l'évolution des termes utilisés (52). Chaque élément était répertorié et codé sous forme d'Unité Minimale de Signification (UMS). Chaque entretien est ainsi analysé, en faisant des allers-retours sur les entretiens précédents à la recherche de nouveaux thèmes identifiés. L'analyse, subjective par nature, se veut rigoureuse, systématique, et ancrée dans le discours. La masse d'informations est structurée en regroupant les données par grands thèmes et sous-thèmes.

Après analyse par l'investigateur, et afin de limiter les biais liés à l'interprétation propre de celui-ci, une triangulation avec un autre médecin était réalisée avec analyse comparative du contenu de chaque entretien. En cas de désaccord, l'entretien était réécouté par l'investigateur afin de définir au mieux le sens des paroles du patient.

La fin des analyses est liée à un principe de saturation des données (6). La saturation des données s'explique par le principe que « *le tout social serait inclus en chaque individu* » (53). On ne cherche pas dans ce genre d'étude quantitative une représentativité, mais ce qu'on appelle une « *significativité sociale* » (43). Tous les patients ne vivent pas les mêmes choses. Mais les grands

thèmes abordés par une population plus ou moins homogènes sont révélateurs des thèmes portés par une société. Au fur et à mesure des entretiens, les thèmes seront tous plus ou moins abordés, il n'y aura plus de nouveaux sujets qui apparaîtront. Lorsque deux ou trois entretiens aboutissent à cette même conclusion, nous considérerons que les données seront saturées.

III. RÉSULTATS

Dans ces prémices de recherche, quatre entretiens ont été analysés. Les résultats de ces quatre premiers entretiens seront exposés et organisés en huit points distincts : la maladie, le regard de l'autre, le regard sur soi, le traitement, l'arrêt des bilans de surveillance, le vécu hospitalier, la liberté et enfin le thème de la mort.

1. Le vécu de la maladie

Au cours de ces quatre entretiens, il a été important pour les patients de raconter ce qu'ils avaient vécu depuis la découverte de leur maladie. Dès la question d'accroche : « *Vous venez régulièrement en hôpital de jour pour votre traitement. Comment vous le vivez ?* », les premières réponses ont rapidement tourné autour de leur vie depuis l'annonce de leur maladie et de la manière dont se sont déroulés les événements depuis cet instant.

A. La narration des événements de vie dans la maladie

a. L'annonce

Cette narration concernait le vécu de l'annonce de la maladie. Annonce, qui se déroulait lors d'une consultation au cours de laquelle la maladie était nommée avec sincérité :

« Et quand elle m'a convoqué, elle était avec une infirmière. Je ne pensais pas à mon mélanome moi... Alors ils m'ont dit qu'*j'avais un mélanome, plein de points, tout ça.* » (Mme M1007)

« C'est comme ça maintenant ils disent la vérité aussi hein ! Hein ? On ne va pas tourner autour du pot. » (M. V1207)

L'annonce n'était pas un événement facile pour les patients faisant ressortir des difficultés d'assimilation de l'information.

**« Quand on apprend qu'on a un mélanome nodulaire, c'est quand même difficile »
(Mme D1806)**

Ceci pouvait entraîner un sentiment de culpabilité d'avoir consulté.

« Et puis voilà, et puis je vais voir le gynécologue. La connerie qu'j'ai fait ! » (Mme D1806)

Un des sentiments le plus souvent exprimés est celui de l'injustice, notamment celle d'avoir à subir une maladie, alors qu'ils n'avaient rien fait pour l'avoir. Les raisons évoquées étaient qu'ils avaient mené une vie « bonne » ou simplement parce qu'ils considéraient ne pas avoir les facteurs de risque de développer la maladie, comme par exemple une surexposition au soleil.

« Ah ouais c'était très dur j'avais du mal à supporter j'y arrivais pas... Je m'disais pourquoi qu'ça m'arrive à moi qui.. qu'y est pas.. bon on sait que ça peut arriver à tout le monde mais... justement... qu'ça m'arrive à moi que.. qui.. J'ai jamais fait de mal... j'dis toujours j'ai jamais fait mal à personne, tout ça, j'ai pas... puis j'dis y'en a ils vont faire des bêtises des tous ce qui s'en suit... Ils n'auront jamais rien. J'dis c'est pas.. c'est vraiment pas juste c'est pas... » (Mme C1707)

b. Période de rémission, de rechutes ou de complications

Dès l'annonce de la maladie, des patients sentaient que leur vie changeait. Intuitivement, ils comprenaient qu'elle ne serait pas simple avec des périodes plus difficiles que d'autres.

**« Oui, dès le départ, je savais que... De la maladie... Oui... qu'il y aurait des hauts et des bas. »
(Mme D1806)**

Pour certains patients, ce sentiment n'était pas toujours simple à intégrer. Il se traduisait par une réaction de colère lorsqu'on pouvait les exposer à leurs propres inquiétudes, comme dans le cas de Mme M1007 :

« Et madame S. m'a dit la dernière fois que j'pensais que vous en auriez que pour 15 jours. Alors je m'ai vexé, parce que j'ai un sale caractère. » (Mme M1007)

Les patients racontaient leur période de rémission marquée par une plus grande capacité d'action :

**« Après les années sont passées comme ça. Il y a eu des temps que j'ai pu ressortir quand même. J'allais faire des courses. Je ressortais malgré tout. Oui... Oui j'y arrivais [Avec le traitement].
J'allais à Auchan. » (Mme D1806)**

Ils évoquaient également des périodes de rechutes plus douloureuses, émettant parfois une impression d'injustice en comparaison avec d'autres patients suivant les traitements proposés :

« Toutes les interventions, tout a été fait. Bon tout a été fait en 2013, en octobre. Puis ensuite en juin, j'ai encore eu une intervention, des nodules sur le tibia, toujours. » (Mme D1806)

« Ils sont venus me voir « Il y a un nouveau traitement, c'est efficace, ça marche ». Oui, mais ça marche sur tout le monde, sauf sur moi, alors... » (M. V1207)

Ils détaillaient enfin des complications de santé qui pouvaient s'avérer très anxiogènes :

« Mais lundi après-midi, j'vais cor dans la salle de bain, décidément, cette salle de bain, me porte malheur. J'ai tombé, au moins une heure et demi à terre. J'arrivais pas à me relever. A 17h, ma mère pouvait rien y faire. Et j'avais mal au dos et mon portable dans la main, j'ai jamais pensé, j'étais paniquée. » (Mme M1007)

B. Le vécu émotionnel de ces différentes périodes

Les entretiens faisaient état de variations thymiques plus ou moins importantes.

**« Ouais ça m'avait mis KO, comme on dit ! J'avais même plus goût à rien du tout... »
(Mme C1707)**

Il y avait des périodes de vie où s'intercalaient des épisodes de dépression liés à l'annonce de la maladie, à son évolution, ou à des complications de santé (embolie pulmonaire de Mme D1806, crises d'épilepsie de Mme M1007, etc.). Ces dépressions pouvaient néanmoins s'avérer sans lien évident avec la maladie :

« Et puis il y a un moment, avant que j'aie tout ça et puis que j'prenais ma chimio, j'ai fait comme une dépression. Mais j'ai toujours été angoissée. Je prenais 10 TRANXENE®. Et ben ça me faisait pas... Je riais, et puis c'est tout (rire) mais je dormais pas plus que ça. » (Mme M1007)

Les patients narraient également des périodes de vie où le moral était meilleur, plus ou moins facilitées par la prise de traitement (corticoïdes chez Mme M1007) :

« D'accord et le moral ? - Bah, des moments j'en ai pas. Ça m'angoisse. Mais sinon, j'n'ai ! Et là j'suis prête à danser. » (Mme M1007)

C. Narration d'une mise à distance

En parallèle de l'évocation de ces épisodes de vie, des patients évoquaient leur désir, conscient ou inconscient, de mettre à distance cette vie « de malade ». Ils oubliaient soit la succession des événements soit les différents traitements pris.

« En 2015, j'étais en rémission et ensuite... je ne m'en souviens plus... » (Mme D1806)

Ces évocations étaient souvent mises à distance de par leur effet anxiogène sur le psychisme des patients, effet qui était bien conscientisé et évoqué par ces mêmes patients :

« Vous dites que ça s'aggrave un petit peu la maladie ? Comment vous le vivez, ça ? Parce que j'ai l'impression que vous en parlez pas beaucoup.

- Oui, parce que j'le garde pour moi...

- Qu'est-ce que ça vous fait justement ?

- Bah, ça m'fait des crises d'angoisse... Et puis j'dis "Faut t'battre". » (Mme M1007)

2. Le rapport avec les autres

Quoique plus particulièrement rapporté par Mme M1007, tous les patients révélèrent l'importance du regard de l'autre dans la vie avec leur maladie, avec des différences selon la proximité qu'ils avaient avec la tierce personne.

A. L'autre : le proche

Le proche renvoie au patient des émotions diverses comme le grand étonnement, l'injustice ou la tristesse.

« Mais pour mon mari, ça a été dur de me voir comme ça, quoi... Il y a eu un choc... »

(Mme D1806)

« Et puis qu'elle supporterait pas. Parce que l'aut'e fois, elle dit "Sûr, toi, c'est la plus jeune, qui est malade". Elle doit se rendre compte. » (Mme M1007)

« Ben oui on était à la maison dans le canapé j'crois. Il se met à pleurer. » (Mme C1707)

Ces émotions provoquaient des réactions soit de protection soit de défense de ces patients, car cela les renvoyait à leur propre état de malade.

« Pourquoi tu pleures ? C'est moi qui devrais pleurer j'dis. C'est moi qu'est malade, c'est pas toi ! C'est pas toi à pleurer. C'est moi qui devrais pleurer plutôt qu'toi. » (Mme C1707)

« Alors il pleurait, tout ça. Alors là j'lai rassuré, j'lui ai dit que certains docteurs, i's m'disent qu'j'faut que j'me bat. » (Mme M1007)

A côté de cela, le proche était vu comme une aide parce qu'il rendait des services, à l'image de l'époux de Mme M1007, ouvrant les portes des hôpitaux, ou alors par leur capacité à changer l'état d'esprit des patients, en utilisant dans les conversations souvent émotionnellement prégnantes, la dérision ou l'humour.

« L'aut'e fois, j'le dis à une ancienne collègue. Elle dit "Bah remarque, tu participes si tu vas à ton enterrement". On a parti à rire. » (Mme M1007)

Soit simplement parce qu'ils leur donnaient une raison de continuer à se battre ou de partager leur expérience de vie.

« Un coup, j'étais avec une dame, qui en avait fait deux. Elle avait une péri... toné...

- Une carcinose péritonéale ?

- Oui ! (rire) [...] Elle avait eu ça. Et nous on disait. Et puis on a parti à rire. Après elle a parti à pleurer et moi aussi. On lui avait dit q'c'était ça, mais après on dit q'c'est peut-être pas ça.

C'était l'destin, qu'on devait l'avoir. » (Mme M1007)

B. L'autre : le soignant

Le regard sur le personnel soignant était plus ambivalent. Celui-ci était vu, à certains moments, comme un encouragement lorsque le patient ne trouvait plus la motivation personnelle de se battre contre le cancer.

« Ils [les médecins] ont dit : " Il faut continuer..." Oui... Ben oui... Ben oui, ils ont dit, il faut encore faire, ça ne peut que vous faire du bien, ben oui quoi. Je disais on va encore faire... »

(Mme D1806)

Mais il était également perçu avec une certaine crainte : lors des rencontres et des bilans avec le personnel médical se posait la question des annonces et opinions qui allaient être émis.

Ceci était visible en creux chez M. V1207. Au sujet de ses traitements, ce patient exprimait sa peur de l'arrêt des desdits traitements par les médecins, ou encore chez Mme M1007, quand elle me demanda, au cours de l'entretien, si je la trouvais en forme.

« Oh bah oui hein ! Encore... Eux ils voudraient arrêter, non ? Ça me va... ça fait pas de tort ! »

(M. V1207)

Cette inquiétude vis-à-vis du personnel soignant en tant que « sachant » entraînait pour le patient des sentiments de colère ou de tristesse quand ils annonçaient de mauvaises nouvelles ou de rejet quand ils faisaient preuve d'optimisme.

« On verra.. Mais y'a pas qu'à hein, y'a tout partout. » (M. V1207). [C'était la réponse à l'infirmière qui lui disait qu'au niveau de sa mâchoire, la tumeur diminuait.]

« L'année dernière au mois de mars ou février. Quand elle a dit que j'en avais que pour 15 jours, ça m'a pas plu...

- Je me doute, qu'est-ce que vous avez ressenti ?

- J'ai dit à maman qu'elle a menti. Et elle n'aura pas dû me le dire, car j'étais effondrée, j'aurais pas battu, j'm'aurais pas dit "Va en avant !". » (Mme M1007)

C. L'autre : l'étranger

Son regard était assujéti au caractère visible ou non de la maladie. Il pouvait être vu comme un élément positif tant que les conséquences de la maladie n'étaient pas visibles.

« Mais bon, quand on me voyait : "Ah bon vous avez un cancer de la peau ?"; "Ben oui, on ne sait pas dire". Ben non, à ce moment-là j'étais encore en forme malgré tous les traitements. Et on était étonné de voir que je disais ça quoi. Que j'avais un mélanome à la jambe. Je mettais des bas de contention. » (Mme D1806)

Mais il pouvait être vu comme un élément négatif, dans la mesure où le regard de l'autre catégorisait le patient avec une étiquette de malade, mal perçue par ledit patient. Ceci faisait naître de la colère face à ce que Mme M1007 définissait comme de l'hypocrisie.

« "Comment qu'tu l'sais ?" "Comment qu'tu l'sais que j'suis malade ?", " Ben y'a des grandes langues !". Et y'a un truc qui m'énerve. C'est qu'y'en a qui te parlaient pas. C'est des hypocrites !! » (Mme M1007)

3. Le rapport à soi

Les patients rapportaient que la maladie avait entraîné des modifications physiques qu'ils remarquaient au fur et à mesure de leur vie.

« J'ai maigri de 10 kg. Alors pour mon dentier. J'ai demandé à mon mari, mais je peux pas lui demander de faire l'aller-retour tous les jours. Je lui ai dit "Tu me ramèneras la colle !". Vous avez vu la colle ? Non ! (rire) » (Mme M1007)

Mais ces changements pouvaient avoir des répercussions morales plus profondes, entraînant parfois une impression d'avoir un corps morcelé, voire, pour Mme C1707, une assimilation de sa maladie à son identité même.

« J'étais... J'ai tombé malade alors euh... j'peux pas dire que j'ai profité, enfin profité, je profite de ma retraite quand même, mais enfin... bon et donc maintenant j'ai... j'suis malade, j'suis malade. » (Mme C1707).

Ces modifications aussi bien intérieures qu'extérieures étaient responsables d'une modification du comportement avec les autres. Des patients se décrivaient comme des charges pour leurs proches.

« Et mercredi, mon garçon il a venu. J'ai dit "C'est bien, tu restes à la maison, tu vas tirer à la carabine.". Je n'veux pas lui imposer mon calvaire. » (Mme M1007)

4. Le rapport au traitement

A. L'efficacité du traitement

Le jugement que les patients avaient du traitement était cité lors des quatre entretiens. Le bilan était souvent positif avec un traitement qui semblait efficace et utile dans la vie des patients.

**« Le cancer dès le départ, bon ben, on sait bien, j'étais quand même longtemps avec un mélanome nodulaire. Parce qu'il y en a beaucoup qui n'ont pas été aussi longtemps. »
(Mme D1806)**

Ce bénéfice était rapporté pour l'augmentation de l'espérance de vie, mais également sur la qualité de vie.

« Mais dès que j'ai pris son traitement [la thérapie ciblée]. J'me suis sentie mieux une semaine après, même pas avant ! » (Mme M1007)

Les patients rencontrés lors de ces quatre entretiens affirmaient pourtant bien que l'objectif n'était plus la guérison. Il demeurait certaines ambivalences, comme le cas de Mme C1707.

« Guéri c'est pas guéri mais il est parti quand même. Ça peut revenir je sais bien mais enfin c'est quand même... » (Mme C1707)

Cependant, tous exprimaient le fait la maladie progressait sous traitement :

« On ne peut rien faire. » (Mme D1806)

« Parce que j'vais te dire dire que'qu'chose. Il y avait un jeune à Souchez qui avait un mélanome. Il s'en est sorti... J'ai l'impression de partir en avant...

- De partir en avant ?

- Oui, mais là je suis bien, hein ! » (Mme M1007)

« Bon maintenant j'ai eu une mauvaise nouvelle ce matin, le traitement il n'est pas tellement efficace... » (M. V1207)

« Ouais, l'évolution de la maladie avec le traitement, le mélanome ça a quand même euh... ça a quand même progressé dessus quoi ça... » (Mme C1707)

Nous sentions à travers ces réponses une perte de l'objectif de la guérison, mais pas la perte d'espoir. Il y avait eu chez ces patients, une adaptation, une modification de leurs objectifs dans le sens du confort, de la stabilisation ou du ralentissement de la progression de la maladie.

« Bon, j'espère que ça va stabiliser la maladie mais là le traitement il va pas arrêter la malade. Le traitement il va pas arrêter la maladie quoi... » (M. V1207)

B. La tolérance au traitement

La plupart des patients constataient de manière générale une bonne tolérance au traitement administré, qu'il relève de l'immunothérapie ou de la thérapie ciblée, ou bien des traitements associés.

« Bah ouais mais moi ça va.. moi c'est bien puis.. Je ne suis pas malade, de rien tout avec ça alors euh... Je n'suis pas malade avec tout ça alors ..

- Vous n'êtes pas malade, oui ?

- Alors ça va non, ça va ça va hein.. » (Mme C1707)

« Et puis après d'avoir fait ma crise d'épilepsie. J'avais mal derrière mais depuis qu'on me donne la cortisone. Et ben je suis en forme... C'est pas normal (rire). On dirait qu'on me donne de la drogue (rire) ! J'me sens mieux ! » (Mme M1007)

Ces raisons leur suffisaient souvent pour ne pas arrêter le traitement qui leur était proposé. Cependant, on a pu constater, au fur et à mesure de l'entretien, une certaine ambivalence dans les propos de ces mêmes patients. Ces derniers exprimaient à plusieurs reprises que leur traitement leur allait bien ; néanmoins, ils évoquaient certaines difficultés liées par exemple à la présence d'effets secondaires pouvant être difficiles à vivre au quotidien.

« Oui, ça [les effets secondaires] m'a marqué, surtout, la chimio par cachet. Les effets secondaires, nausées, vomissements, on a dû arrêter. J'ai eu des fourmis, en bas ça n'allait pas. Tout ça c'était un peu traumatisant pour moi... » (Mme D1806)

« - Et comment vous jugez le traitement ? Comment vous le vivez avec le traitement ?

-Bah, moi, j'en avais marre. Tous les 3 mois. » (Mme M1007)

C. L'importance du confort et de la qualité de vie avec le traitement

Les entretiens ont fait remonter la notion de confort de vie, celle-ci primant désormais sur les objectifs initiaux de guérison. En effet, les patients interrogés ont été unanimes sur le fait que les périodes les plus difficiles avaient été celles où ils se sont sentis diminués dans leur autonomie et où les activités du quotidien devenaient compliquées.

**« Après je ne sortais plus. Après ça n'allait plus... Après c'était terminé, j'étais affaiblie. »
(Mme D1806)**

« Ce qui m'embête c'est qu'on aimait bien danser, sortir un peu, tout ça, et puis maintenant ben... Quand j'entends de la belle musique... » (M. V1207)

Au contraire, les périodes où la qualité de vie était meilleure étaient celles qui semblaient plus facile à vivre, le traitement et les effets secondaires semblant passer au second plan.

**« Et là, bon, j'ai marché et j'ai vu que je reprenais un peu quoi. Alors, je suis contente... »
(Mme D1806)**

A travers la simple narration du vécu des périodes de confort ou d'inconfort, des patients révélaient que leur bien-être était désormais leur objectif premier. Celui-ci était clairement identifié lorsqu'il était question de poursuivre ou de ne pas mettre en place un traitement.

**« Après ils proposent autre chose mais j'ai pas voulu... encore... y'a beaucoup d'effets négatifs. »
(M. V1207)**

Ce souhait d'une certaine qualité de vie était également un objectif que des patients exprimaient pour leur vie au quotidien. M. V1207 exprimait d'ailleurs sa reconnaissance d'en avoir.

« - Et comment vous voyez l'avenir ? Parce que là vous me parler de l'hiver qui arrive et... Comment vous voyez tout ça ?

- Oh bah... On va se chauffer ! (rires) » (M. V1207)

Et *a contrario*, il transparaisait dans leurs propos une certaine crainte au sujet de leur propre dégradation physique ou intellectuelle.

« C'qui m'fait le plus peur. C'est d'plus conduire. » (Mme M1007)

« Oui... Oui. Bah oui... Enfin on sait pas après quoi... comment ça va finir. Hein. On sait pas non plus. Si j'vais tomber dans le coma, si ça va partir au cerveau, si... Ça peut aller sur les poumons, ça peut aller... Ça c'est.. » (M. V1207)

5. Le rapport aux bilans de réévaluation systématiques

A. Le vécu des bilans de réévaluation

Le vécu était partagé : ces bilans étaient vus comme bénéfiques, notamment en ce qui concerne l'impression de suivi, explicitement exprimée par un patient :

« Je suis suivi, oui. » (M. V1207)

L'autre élément le plus cité était la diminution de l'angoisse qu'apporte la réalisation d'examens de surveillance. Les bilans permettaient pour ces patients de cartographier la maladie et ainsi de connaître les emplacements, les limites de celle-ci.

**« Mais c'est pour ça je... Un TEPscan, je veux 'cor bien parce que il voit comment ça évolue. »
(Mme C1707)**

En revanche, des patients exprimaient leur fatigue face à la réalisation d'examens réguliers.

« Mais après, non... les scanners et tout ça, je ne voulais plus rien... j'étais trop affaiblie. C'est que j'étais tellement affaiblie. Ma fille était là, elle m'avait dit : "Ma mère elle ne veut plus faire d'examens, plus rien..." » (Mme D1806)

Ces examens étaient parfois perçus comme inutiles car, pour eux, la maladie était directement perceptible par leur sens.

« Ben je disais non, on va plus continuer, et puis j'ai dit ben non on continue plus les examens. Je savais que j'avais des nodules dans les poumons, qu'il avait grossi. C'est pour ça que je tousse... Ben oui, c'est quand même des choses... » (Mme D1806)

Ces bilans pouvaient être même vus comme de l'acharnement, marqués par des prises de sang, des injections incessantes sans prise en considération du vécu personnel, et les transformant ainsi en un vécu perçu négativement.

« Ça va faire combien de temps... Ça va faire 4 ans. A force de m'avoir perfusé, faire des prises de sang et tout ça. Ils arrivent plus à me piquer. Alors à force il y en a ils s'acharnent, ils s'acharnent, et pis... vous leurs foutriez bientôt (fait le geste de lever la main). Ils vous font mal tout ça... Mais ils n'ont pas l'air de s'inquiéter pour ... Moi j'ai dit « J'en ai marre ». Quand vous avez 2/3 examens comme ça à passer sur la semaine à force c'est énervant ! Alors moi j'ai dit "Je ne veux plus de tout ça." » (Mme C1707)

B. Le vécu de l'arrêt des examens de surveillance

L'arrêt des examens de surveillance a été vécu de manière différente par les patients. L'un d'entre eux était dans le déni, soutenant que les bilans de surveillances étaient continués. Deux autres ont exprimé leur souhait d'arrêter les examens de surveillance, pour les raisons citées précédemment.

« Mais après, non... les scanner et tout ça, je ne voulais plus rien... j'étais trop affaiblie. C'est que j'étais tellement affaiblie. Ma fille était là, elle m'avait dit : "Ma mère elle ne veut plus faire d'examens, plus rien..." » (Mme D1806)

Une patiente a exprimé son inquiétude, car elle vivait cet arrêt comme une impression d'abandon voire une condamnation.

« Bah elle faisait plus les bilans. J'me dis "Bah pourquoi qu'elle fait plus des bilans", "Bah non, qu'elle dit, tout va bien, on va attendre !". J'ai dit qu'y'a quequ'chose de pas normal. »

(Mme M1007)

« Bah j'me dit "On m'laisse tomber ?...". » (Mme M1007)

« J'ai dit "J'suis condamnée..." Oui, mais là j'sais pas... Mais là ça va. Oui, j'ai dit "J'suis condamnée". » (Mme M1007)

6. Le rapport au milieu hospitalier

A. Le milieu hospitalier en général

Le monde hospitalier était considéré comme faisant partie du quotidien. Ce milieu, par les cures, les examens de surveillance rythmait la vie des patients.

« Ben c'est toujours des hôpitaux hein... » (M. V1207)

Le milieu hospitalier était vécu tantôt négativement comme un symbole de la perte d'autonomie, de la perte de l'espoir. De plus, cette structure représentait pour eux, le lieu du mourir. Ce symbolisme touchait la structure hospitalière aussi bien que le matériel hospitalier utilisé au domicile des patients (le lit médicalisé...).

« On voulait me mettre un lit médicalisé en bas. Bah non j'ai pas voulu parce que vous mettez un lit médicalisé, c'est peut être confortable, mais ça c'est attendre la mort hein, mettre ça dans ma maison... Non mais moi j'ai mon lit il est bien ! Oui. Ben... Je promène mon chien. » (M. V1207)

Pour une patiente, ce vécu était plutôt positif, dans le sens de la réassurance qu'apporte la présence de professionnels de santé. En effet, ceux-ci sont présents lorsque le patient a un problème.

« Oui, des crises d'angoisse, ça me faisait mal. C'matin, j'en ai cor eu une. Parce que vous savez quoi, j'ai eu peur d'quitter l'hôpital...

- Pourquoi ? Qu'est-ce que ça vous fait de quitter l'hôpital ?

- Bah, si j'ai mal ou quoi. Qui c'est que j'dois aller chercher ? » (Mme M1007)

Le vécu était aussi positif parce qu'il n'était pas ressenti comme une limite à l'autonomie.

« Mardi, mercredi, jeudi, vendredi, ça allait, puis j'moccupais d'une tite vieille personne, ça allait. » (Mme M1007)

B. Le rapport aux soins palliatifs

A l'exception d'une patiente qui n'avait aucun a-priori sur les soins palliatifs, les patients exprimaient leur inquiétude de ce que la visite de l'équipe des soins palliatifs pouvait signifier.

« - C'est la première fois que vous rencontriez l'équipe de soins palliatifs ?

- Oui, oui, oui !

- Ça vous a fait quoi de les rencontrer hier ?

- Quequ'chose quand même ! » (Mme M1007)

Cette inquiétude se comprenait de par leur représentation des soins palliatifs : la mort et l'unité comme un lieu pour mourir.

« Je croyais que en somme c'était la fin... Les soins palliatifs, je pensais que j'allais pas m'en sortir. » (Mme D1806)

A *posteriori*, les soins palliatifs apparaissaient comme bénéfiques. De par l'écoute, l'accompagnement des patients, par les membres de l'équipe mobile de soins palliatifs.

« - C'est utile quand même hein.

- C'est utile ? Qu'est-ce que ça vous fait ?

- L'écoute. (rires) Ils font pour un bien...» (M. V1207)

« Ah je trouve que c'est bien, au contraire ça vous fait du bien. Vous pouvez discuter de ce qui va, ce qui n'va pas, tout ça. Oh si, je trouve que c'est bien c'est... Eux, ils viennent tous les mois. Ils ont dit qu'ils reviendraient le mois prochain. Elle dit « Vous inquiétez pas ! On vous laisse pas tomber ! On reviendra vous voir tout ça. (rires) » (Mme C1707)

7. La liberté

Les patients ont souvent exprimé que, face aux événements qui se déroulent depuis le diagnostic de la maladie, le sentiment de perte de leur liberté était fort. Les patients se sentaient

contraints d'accepter tout ce qui se déroulait dans leur vie sans pouvoir être maîtres de leur destinée.

« Bah pfff ouais je suis obligée... » (Mme M1007)

« Il faut se faire une raison hein. » (M. V1207)

« Je sais bien j'ai pas le choix alors... (rire) Si je pouvais choisir, je choisirais... » (Mme C1707)

« Ben qu'est-ce que vous voulez que je ressente euh.. J'sais que j'suis malade, que j'guérirai pas, faut bien qu'je.. J'l'accepte comme ça, j'peux pas... Moi tant que ça va, ça va euh.. je... »

(Mme C1707)

Ce sentiment faisait naître une grande incertitude dans leur vie, comme touchés par une maladie sur laquelle ils n'ont aucun contrôle.

« - Non mais c'est vrai on dit ça mais... oh non moi j'ai dit « C'est fini ! ». Non sinon bon ben maintenant là je vis... Je vis et puis c'est tout. Comme on dit on vit avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Nan mais je vais...

- Et comment vous vivez cette situation, cette épée de Damoclès ?

- Bah pfff... Je l'vis... je m'demande et je dis tiens « Je vais m'coucher. Est-c'que d'main j'serai 'core là et tout ça... Bon, bah sinon... Faut bien que je vive aussi... » (Mme C1707)

Cette incertitude les empêchait d'établir de projets pour leur avenir, les contraignant à vivre au jour le jour.

« Bah... je vis... comme je... J'sais pas. Je vis.. J'sais pas comment dire. Ouais, on vit au jour le jour comme on dit euh... » (Mme C1707)

8. La mort

Le thème de la mort était exprimé sous divers aspects. Le plus souvent, la mort n'était pas nommée directement, mais de façon détournée. Les patients utilisaient la figure de :

- l'ellipse :

« Maintenant, petit à la fois, je sais très bien... » (Mme D1806)

- l'analogie :

« Maintenant, petit à la fois, je sais très bien... J'ai mon père qui est mort d'un cancer du côlon à 70 ans et mon frère... 60, cancer du poumon. » (Mme D1806)

- la métaphore :

« - Vous voyez le moteur, le moteur y... Vous savez pas si le moteur y va durer ou pas ben... vous roulez, puis...

- Oui ? Et qu'est-ce que vous signifiez comme ça en levant les mains au ciel ?

- Ben... j'vais partir hein. J'me fais pas d'illusion hein. » (M. V1207)

- l'euphémisme :

« Ben (silence), ben je sais que bon ben c'est là maintenant, ça se termine pour moi... (silence) » (Mme D1806)

- la litote :

« J'sais c'est... Tu vois que j'serai comme ça jusqu'à temps que ... que je vivrai quoi. Que j's'rais malade, j's'rai malade euh.. Tout ça.. M'enfin ça va, ça se maintient quand même euh.. Mais sinon... ça va c'est pas... » (Mme C1707)

Au contraire, les quelques moments où la mort était nommée directement, il y persistait une certaine mise à distance avec l'utilisation du conditionnel ou un renvoi dans le futur.

« Bah si je meure, je veux personne à mon enterrement ! » (Mme M1007)

Il y avait, dans ces quatre entretiens, un seul patient qui a exprimé de façon directe qu'il s'imaginait mourir.

« - Enfin je m'y prépare un peu quand même hein.

- Qu'est-ce que vous imaginez dans cette attente ?

- Bah mourir ! » (M. V1207)

Et une seule qui exprimait ses souhaits *post-mortem*.

« - Et puis mon chien, vous l'mettez sur mon cercueil. Vous l'enlèvr'ez avant de m'faire brûler. Parce que j'veux être enterrée avec mes parents. Mon mari aussi. A moins qu'il soit remis avec une salope (rire). J'dis des conneries. J'veux des chants gais pour mon enterrement.

- Pour la messe ?

- Ah non ! Pas de messe !! Et puis j'veux personne, que les gens proches. » (Mme M1007)

Les patients s'exprimaient de différentes manières pour parler du fait de mourir. Soit en termes de certitude en lien avec une certaine fatalité :

« Ben... j'veais partir hein. J'me fais pas d'illusion hein. » (M. V1207)

Ou bien en termes plus passif, dans l'expectative de la venue de la mort :

« Ben moi ben.. J'attends... Les évènements, ha. » (M. V1207)

Enfin, en termes d'anticipation :

« Je m'y prépare... Hein ! » (M. V1207)

Il existait pour deux patients l'expression d'un idéal du mourir. Une mort qui arrive brutalement sans avoir à souffrir de la maladie :

« On devrait pas avoir la maladie, on devrait se coucher puis pas se réveiller. Parce que c'est stressant. » (Mme M1007)

Soit un idéal de sérénité.

« On l'a accompagné jusque-là en cardiologie avec mon fils et ma fille. On lui a tenu la main jusqu'à son dernier souffle. Oui, il est parti serein, comme ça. » (Mme D1806)

Tous les patients exprimaient leur prise de conscience qu'ils allaient mourir. Cette connaissance était soutenue par une question ontologique : « nous sommes mortels ».

« Si vous voulez on va tous y passer hein. Hein ? » (M. V1207)

Mais aussi par une question de connaissance de l'évolution de leur maladie, notamment parce qu'ils en voyaient les effets sur leur physique.

« Ben (silence), ben je sais que bon ben c'est là maintenant, ça se termine pour moi... (silence) Oui, je suis affaiblie maintenant... Ben oui, je suis affaiblie... Ben oui je dormais depuis que je suis arrivée, depuis jeudi. Je ne peux pas rentrer chez moi, va falloir que j'aïlle en convalescence. Je sens que je ne pourrai pas rentrer chez moi... » (Mme D1806)

Les conséquences de cette prise de conscience étaient vécues difficilement, avec des expressions de l'ordre du marchandage :

« Mais tout ce que je demande, c'est qu'ma mère me voit pas mourir et que je la soigne jusqu'à temps... J'suis tout pour elle. Parce qu'je sais que si je meurs... Je suis la préférée des trois. Y'a que moi qui s'en occupe. » (Mme M1007)

Transparaissait également un sentiment de peur de laisser les proches, ou encore d'une dégradation physique ou intellectuelle :

« - Et c'est ça qui vous fait peur ? Ou il y a d'autres choses ?

- Argh... laisser ma mère... Bon j'dis mon garçon il a 23 ans. Il pourra refaire sa vie. Mon mari aussi. » (Mme M1007)

« Oui... Oui. Bah oui... Enfin on sait pas après quoi... comment ça va finir. Hein. On sait pas non plus. Si j'vais tomber dans le coma, si ça va partir au cerveau, si... Ça peut aller sur les poumons, ça peut aller... Ça c'est.. » (M. V1207)

Une patiente a même exprimé son désir de suicide à l'idée de subir cette vie de malade.

« Bah quand c'est comme ça on se met des idées en tête tout ça. On se dit on ferait mieux de prendre quelque chose pour partir plus vite tout ça et puis ça y est. On pense à tout ça... C'est... » (Mme C1707)

Pour se protéger de ces pensées, les patients exprimaient des mécanismes de défense plus ou moins conscientisés afin de mettre à distance l'idée de leur mort.

« Ça aussi c'est... ça plus tard. » (M. V1207)

Les raisons le plus souvent évoquées étaient le caractère anxiogène de ces pensées.

« Non mais sinon ça va, on n'est pas... c'est pour ça qu'on évite d'en parler. On en parle jamais à la maison. Je préfère ne pas en parler comme ça me... après si j'en parle tout ça j'suis stressée après ça commence à... Alors j'aime autant pas en parler. Non sinon pour l'instant, ça va. » (Mme C1707)

La mort devenait presque tabou avec les gens en général.

« C't'année, je rencontre ma cousine à Leclerc, [...] "Ouh à c'est la garce !" (rire). "Ouh, ah et dit eut-mère, j'suis pas malade. Et p'is si j'serais malade, t'y t'occuperais tes fesses ! J's'rais contente !" Elle était vexée ! Vexée ! Elle m'rattrape ! J'la vois qui s'approche, j'avais envie de rire. Elle dit "J'vais te dire queq'chose ! C. elle a un cancer et elle le dit !", "Et ben, si elle veut l'dire, c'est son problème ! Mais c'est pas l'mien !" » (Mme M1007)

On retrouvait parfois ce tabou jusque dans les relations avec leurs proches.

« Mais on évite d'en parler à la maison de tout ça. Même avec les enfants... Bon ils savent que j'suis malade. Mais on n'en parle pas avec les enfants. Bon si, i's demandent des nouvelles et tout ça... Mais on n'en parle pas, rien du tout. J'aime autant pas. Puis même, j'aime autant pas en parler. » (Mme C1707)

IV. DISCUSSION

Alfred de Musset disait de l'incertitude qu'elle était « *de tous les tourments le plus difficile à supporter* ». Le problème est que l'incertitude et le doute font partie du quotidien du médecin. Le médecin est amené à faire des choix dans des situations qui seront toujours incertaines et qui auront toujours un impact plus ou moins grand sur le patient et son entourage. Est-il bon de poursuivre l'immunothérapie ou la thérapie ciblée chez ce patient alors que le mélanome continue à évoluer sous ce même traitement ? Est-il bon de ne plus poursuivre les bilans de réévaluation chez ce patient dont le mélanome évolue sans que l'on n'ait d'autre traitement à lui proposer ?

La médecine ne sait pas tout. Loin d'être une faiblesse, reconnaître cette incertitude traduit plutôt un état de remise en question permanent et donc une volonté de prodiguer les soins les meilleurs possibles. Au contraire, l'absence de doute est délétère en médecine. Claude Bernard disait à ce sujet que « *ceux qui ont une foi excessive dans leurs idées ne sont pas bien armés pour faire des découvertes* ». Ceci est souvent responsable de multiplication des explorations complémentaires avec tous les risques que cela implique allant jusqu'à l'obstination déraisonnable, le burn-out lié à une mauvaise tolérance de l'incertitude ou le rejet de l'incertitude avec pour conséquence une moins bonne écoute des patients pouvant entraîner des erreurs de diagnostic (54-55-56).

Mais tout en évitant l'obstination déraisonnable, qui rappelons-le est illégale en France, le médecin se doit de prendre des décisions et d'agir en respectant un des principes fondateurs de la médecine : "*Primum non nocere*". En premier, ne pas nuire. Le médecin en donnant tel ou tel traitement, même un *placebo*, sait que sa décision aura des conséquences. Des conséquences cliniques, ce qui est certain, mais qu'en est-il des conséquences psychologiques ?

En soins palliatifs, l'agir médical est particulièrement complexe. En décembre 2000, lors des États Généraux des malades atteints d'un cancer, les patients interpellaient les médecins en écrivant : « *Je suis un être physique, un être psychique, un être subtil et spirituel. Comment m'avez-vous traité ?* ».

Il est peut-être étonnant pour nous, médecins, que ce soient les patients, qui nous remettent en question.

« *Comment m'avez-vous traité ?* »

Aujourd'hui la technologie médicale et les thérapeutiques de plus en plus pointues permettent de maintenir en vie. L'ère de l'immunothérapie ouvre une révolution des pratiques qui a changé la donne en matière de prise en charge. A cause ou grâce à tout cela, la question de la fin de vie s'est transformée. Demeurent les situations où la mort est irrévocable (état de mort cérébrale, arrêt cardiaque non récupérable...), la mort s'impose alors à tous, sans moyen d'agir dessus. Mais en raison de la capacité de plus en plus technique de la médecine à maintenir en vie, se pose la question de la proportionnalité et de la temporalité de la question de la mort. C'est la question de « *jusqu'où allons-nous ?* ». Alors en équipe pluri-professionnelle et en connaissance de ce qu'est et ce que veut le patient, les médecins tentent de prendre les meilleures décisions possibles dans le but d'accompagner au mieux le patient. Cependant la conclusion de tout ceci, c'est que finalement, parfois les médecins décident de l'éventualité, de la temporalité, des modalités de la fin de vie. La mort reste naturelle, mais la fin de vie est encadrée par des décisions éthiques. Ce qui n'est plus du tout la même chose. A un moment crucial de l'évolution de la maladie, il existe une limite où se pose la question de l'obstination déraisonnable. Cette question du mourir touche aujourd'hui notre société moderne. La mort n'est plus seulement un phénomène naturel. Nous mourons aussi parce que, à ce moment-là, les médecins choisissent de ne plus maintenir en vie : décision de limitation et/ou d'arrêt des traitements ou arrêt des traitements de suppléance vitale... C'est dire la complexité d'une prise de décision médicale car, en France, elle porte en elle tout le poids de cette responsabilité.

« *Comment m'avez-vous traité ?* »

Que veulent les patients ? Pour cela, la loi est claire : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* », de même dans le code de déontologie, nous retrouvons : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose* » (57). Cependant, la loi émet des réserves dans certaines situations qu'elle décrit : « *Toutefois, dans l'intérêt du*

malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.[...] Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection[...].» (58). A nouveau, la loi prescrit une sincérité de relation entre un malade et son médecin. Mais nous voyons à nouveau que c'est au médecin de juger si le patient est en capacité de recevoir l'information.

« Comment m'avez-vous traité ? »

Que peuvent comprendre les patients ? Pour cela, les médecins passent du temps avec eux, discutent et communiquent pour cheminer et amener petit à petit les patients à comprendre la gravité de la situation en essayant de ne pas créer une brèche dans leur psychisme. Ceci est la base d'une consultation d'annonce. Mais comme le dit l'adage en médecine, une mauvaise nouvelle, même annoncée avec respect et empathie, reste toujours une mauvaise nouvelle. Alors les médecins marchent sur des œufs... Le principe de la relation reste un cheminement dont le but est d'amener le patient vers le deuil de sa vie passée, vers un futur incertain. Le médecin devient alors moteur de la relation qui s'établit avec les patients.

« Comment m'avez-vous traité ? »

Comment faire en pratique avec les patients ? Nous pouvons prendre comme exemple la prise en charge des patients atteints d'un mélanome multimétastatique évoluant malgré un traitement par immunothérapie et thérapie ciblée au CHRU de Lille. Riche de cette réflexion éthique et conscient de la fragilité des patients, il a été décidé, pour eux, de poursuivre les traitements mais de ne plus leur faire réaliser de bilans de surveillance systématiques. Il s'agissait ainsi pour les membres de l'équipe de dermatologie d'affirmer au patient qu'ils continuaient de l'accompagner, mais de modifier l'optique de la prise en charge (59). Non plus dans le sens d'un contrôle de l'évolution des lésions, mais d'un contrôle de la qualité de vie. En ce sens, d'amener avec douceur à une vision plus palliative, centrée sur le patient et son ressenti, le traitement étant poursuivi tant qu'il n'est pas délétère. L'équipe de dermatologie est consciente de la lourdeur d'un tel traitement, cliniquement, mais aussi psychologiquement. En effet, donner un traitement même en situation palliative n'est pas anodin. En 2017, par exemple, des médecins ont questionné des

femmes atteintes d'un cancer du sein en cours de chimiothérapie. Ils ont rapporté que, bien que ces femmes sachent que leur cancer était en phase terminale, celles-ci ne se projetaient pas dans une prise en charge palliative, espérant malgré tout que le traitement guérirait le cancer. Ces femmes percevaient la mort comme une menace abstraite et non comme une réalité, une mort qu'on essaye d'éloigner par la mise en place d'un traitement. Il existe une peur irrationnelle que la maladie progresse sans le traitement bien qu'il soit explicitement dit palliatif (60). Une autre étude de 2016, rapporte que les patients percevaient le cancer comme une maladie chronique dépendante de la chimiothérapie, et vivaient avec le sentiment d'un avenir incertain (61).

« *Comment m'avez-vous traité ?* »

Alors se pose la question éthique suivante : « que faire pour bien faire » ? Est-il bénéfique de poursuivre un traitement ? Permet-il de ralentir l'évolution du mélanome ? Et pour quelle durée ? Et que faire des bilans de réévaluation, puisqu'ils ne modifieront pas le traitement si ce n'est pour l'arrêter ? Est-ce que donner un traitement dans des situations clairement palliatives empêche les patients de cheminer, c'est-à-dire d'accepter leur mort ? L'acceptation est pourtant l'étape finale d'un processus de deuil en vue de la pacification de la fin de vie... Une « *belle mort palliative, [...] mort pacifiée, reconnue, regardée en face, mort apprivoisée, socialement "traitée", sans plainte ni souffrance et pourquoi pas préparée* » (45).

« *Comment m'avez-vous traité ?* »

Jusqu'à présent, nous avons considéré que le médecin était moteur et décisionnaire de la prise en charge, en imaginant les réponses des patients. Pourtant cette question de « *Comment m'avez-vous traité ?* » fait écho parce qu'il s'agit d'un appel des patients. Et si finalement, nous allions jusqu'à eux, pour leur poser la question de savoir comment ils vivent cette situation de promesse d'un espoir mais pour un petit nombre d'élus ? Comment est ressentie cette épée de Damoclès suspendue au-dessus de leur tête espérant être dans le groupe des répondus ? Comment vivent-ils cette intégration du traitement dans une prise en charge palliative ? Et finalement, comment est vécue cette fin de vie ?

Si tout ceci nous questionne, c'est bien d'abord parce que nous sommes membres de la société humaine. Cette société qui a modifié son regard sur la fin de vie. A partir des années 1970, la relation médecin-malade s'est transformée et a refusé de plus en plus le silence qui s'imposait dans le cadre d'une lutte contre la maladie. Vécu jusque-là comme un soutien, il est désormais le véhicule du mensonge et de l'abandon. Désormais, la société moderne a mis en avant un patient sujet de sa vie jusqu'à sa fin de vie. La législation actuelle est là pour le prouver :

- **La loi du 9 juin 1999**, qui vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, mais aussi prescrit l'obligation d'assurer une formation en soins palliatifs.

« Art. L. 1er A. - *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* »

« Art. L. 1er C. - *La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.* »

« Art. 7. - *Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.* » (62).

- **La circulaire du 19 février 2002**, relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et dans un établissement de santé rappelle l'objectif de favoriser une formation autour de la prise en charge palliative.

« *Annexe V - Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires. Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.* » (63).

- **La loi du 4 mars 2002**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé .

« Art. L. 1110-2. - *La personne malade a droit au respect de sa dignité.* »

« Art. L. 1111-2. - *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur*

utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. »

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. » (57)

- **La loi du 22 avril 2005**, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette loi, dite de Léonetti, vise quatre axes : le respect des volontés du patient (rédactions des directives anticipées), l'interdiction de l'obstination déraisonnable, l'obligation de mise en œuvre de moyens dans le but de soulager les symptômes des patients malgré le risque du « double-effet », les indications autour de la procédure collégiale (64).
- **La loi du 2 février 2016**, dite de Claeys-Léonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie avec notamment le droit à l'accès à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès .

« Art. 1. - Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. » (65).

En parallèle de ces textes de loi, la société moderne véhicule une image du médecin et de la médecine qui, d'une certaine manière façonne le médecin. Cette image idéale du médecin l'expose à un cadre de valeur :

« *Le médecin doit être irréprochable* » (66). Ce que nous promettons lors du serment médical en disant : « *Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque* ». L'impact est fort, d'autant que cette obligation d'exigence ou d'infaillibilité repose sur la santé d'un patient, chez qui toute erreur peut avoir de lourdes conséquences.

« *Le médecin doit être dévoué* » (66). Et il doit être dévoué dans le sens du maintien de la santé de son patient, par la prévention et plus loin de la guérison en cas de maladie, à sauver des vies. Et il s'agit pour le médecin d'un cas de conscience. « *Tant dans les propos des participants que dans ceux que l'on entend dans la population en général, les médecins sont appelés à soigner et à guérir les malades, et à sauver des vies. Ces attributions hors du commun, plus près des pouvoirs divins que de l'intervention humaine, incitent à construire une identité socioprofessionnelle à la mesure des attentes perçues. Cette représentation sociale de la profession induit à répondre à cet idéal* » (66).

Le soin médical n'est plus seulement un soin, mais un moyen pour le patient malade de revenir dans la société des gens non malades et donc "normaux". Cette projection de l'espoir que le patient et son entourage renvoient plus ou moins consciemment est perceptible par le corps soignant, qui investit à divers degrés cet espoir qui lui est renvoyé (67).

A côté de cela, lorsque la guérison n'est plus possible, il est de rigueur que le soignant mette tout en œuvre pour permettre un confort de vie le plus grand possible et vise pour la fin de vie un apaisement du malade.

Au fond, il existe dans le cœur de chaque soignant, une volonté de bien faire, soutenue par la vision d'un idéal... Un idéal palliatif, qui est aussi bien culturel, et vers lequel les soignants tendent. Idéal qu'aujourd'hui et bien vivants, nous sommes sans doute nombreux à souhaiter, soignant ou non. Nous imaginons bien cette scène bien paisible de nous en fin de vie, mais pas trop malade, à peine fatigué, nos proches autour de nous, pleurant un peu, souriant malgré tout., notre conjoint(e) nous tenant amoureusement la main. Tous, conscients et acceptant ces derniers moments avec paix. Et chacun se disant que nous nous aimons et que nous ne nous oublierons jamais. Et puis, nous fermerons les yeux et calmement, paisiblement, nous mourrons dans un dernier souffle, léger et silencieux... Une belle mort palliative...

Et puis, il y a la confrontation avec la réalité qui peut être à même de détruire ce beau rivage apaisé de la fin de vie. L'homme découvre que, loin de l'imaginaire, il va mourir. Intervient alors le deuil.

Dans l'histoire de ce deuil, nous parlons souvent du processus décrit par Kübler-Ross. Processus psychologique qui fait passer le sujet endeuillé par plusieurs étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation. Ce parcours du malade en fin de vie décrit par cette psychiatre aboutit donc à une acceptation. Le patient intègre la réalité de la mort après avoir retrouvé un sens à sa vie.

Mais qu'en est-il en réalité de ce processus ? Qu'est-ce qui soutient ce postulat ? Est-ce que cette image apaisée de la fin de vie est une réalité ? Ou n'est-elle tirée que de l'imagination collective ? Dire d'un patient qu'il n'est pas mort en paix, ferait de lui un mauvais mourant, mal accompagné ? Et n'est-ce pas finalement que la projection d'un idéal sur les patients ? Comme une volonté inconsciente des soignants des projeter sur les patients leur propre désir d'accompagnement en vue d'un apaisement ? Et finalement de les diriger vers cet idéal palliatif ?

Le propos de Kübler-Ross lorsqu'elle a décrit ce parcours psychologique du deuil n'était pas d'encourager l'accompagnement des patients dans le but de les pousser à cheminer et d'aboutir à cet apaisement. L'apaisement est une conséquence qu'elle a décrite au décours d'entretiens et non un objectif visé par elle. Finalement, pour elle, l'important dans l'accompagnement est l'accompagnement lui-même et non la destination (68).

Cet idéal serait-il une projection que nous faisons pour nous-même ? Cherchons-nous, pour nous, une fin de vie sereine ? Cherchons-nous à calmer nos propres peurs en luttant contre celle des autres dont nous nous occupons ?

Kübler-Ross, face à ces questions, insiste sur l'accompagnement par les soignants rappelant que « *si les soignants deviennent capable de maîtriser leurs propres peurs, alors seulement seront-ils vraiment disponibles pour écouter les mourants, entendre leurs besoins et les accompagner en confiance jusqu'au crépuscule de leur vie.* » (68).

Ainsi, ce qui nous limiterait dans l'accompagnement, serait-ce notre incapacité à faire la distinction entre nos propres peurs et les réelles souffrances du patient ?

Au cœur de cette discussion, nous allons traiter du fondement de cette recherche : l'idée que nous les soignants nous nous faisons du cheminement psychologique d'un patient, qui entame un processus de deuil de sa vie, avec la perception que l'arrêt des bilans de surveillance pourrait l'aider à cheminer dans le processus de deuil et lui permettre une mort plus pacifiée.

Pour ce faire, nous nous proposons de partir des propos de Freud sur le cheminement du deuil. Quels sont les fondements de cette volonté d'apaisement ? Ceci permettra une exploration approfondie de ce qui est sous-jacent à un idéal palliatif d'apaisement avec le risque d'une mort psychique *pré-mortem*. Ceci nous incitera également à réfléchir autour des travaux de Paul Ricœur sur ce qu'est l'identité d'un sujet : personnelle et narrative.

Connaître ce qui se joue dans le moi d'un individu et comment il expérimente sa vie à travers la narration de son récit de vie sera mis en pratique dans une deuxième partie. En nous basant sur les entretiens des quatre premiers patients de l'étude, nous essaierons de dégager les enjeux qui se jouent à ce moment de leur vie.

Ensuite, une partie sur la phase de transition qui se joue en fin de vie chez les patients comme espace où se jouent tous les possibles.

En quatrième partie, nous nous intéresserons à la place du soignant dans cette phase particulière de la vie des patients.

Enfin comment cet accompagnement comme prise en charge thérapeutique permet le rétablissement du patient en fin de vie dans la société des vivants à travers un chemin d'humanisation.

1. Cheminement du deuil

A. Le deuil chez Freud

Au début de la pièce de Shakespeare, *Hamlet*, nous apprenons que le roi du Danemark est mort, laissant derrière lui son épouse et leur fils Hamlet. La reine, après une période de deuil de 2 mois, se marie avec le frère du roi. Au début de la pièce (Acte I, scène 2), nous assistons à la scène

du couronnement. Se joue une scène entre la reine, le nouveau roi et Hamlet, qui porte encore le deuil, contrairement semble-t-il au nouveau couple.

La reine interpelle Hamlet en lui disant : « *Mon cher Hamlet, défais-toi de cette couleur nocturne, regarde Danemark avec amitié ; ne cherche pas toujours de tes yeux baissés ton noble père dans la poussière. C'est la loi commune, tu le sais, tout ce qui vit doit mourir et quitter notre condition pour regagner l'éternel.* » Le roi insistera sur le comportement d'Hamlet en disant : « *C'est votre bon, votre louable naturel, Hamlet, qui rend à votre père ces devoirs funèbres. Mais, ne l'oubliez pas, votre père perdit un père, ce père avait perdu le sien ; et, s'il convient que par la piété filiale le survivant garde un moment la tristesse du deuil, s'obstiner dans cette affliction, c'est faire preuve d'entêtement impie, d'un chagrin indigne d'un homme, c'est marquer une volonté contraire au Ciel, un cœur sans énergie, une âme sans frein, un jugement débile est inéduqué. [...]* Jetez, nous vous en prions, cet impuissant chagrin dans la poussière ; et tenez-nous pour un père nouveau. » (69).

Il est intéressant de voir qu'à travers ces répliques, il y a une vraie réflexion sur ce qu'est le deuil pour ces deux personnages. En effet, il fait état pour eux du deuil comme un moment dans la vie avec son début et sa fin. La fin est marquée par une nouvelle vie qui commence : un nouveau mari pour la reine, et ce qui devrait être pour Hamlet un nouveau père. L'oncle d'Hamlet lui, exprime qu'il faut que le deuil ait une fin, qu'il est absurde d'ailleurs de le faire durer plus que raison. Dans la sagesse populaire, nous pourrions dire qu'« *il faut tourner la page* », « *aller de l'avant* ».

Essayons de comprendre ce qui soutient cette réflexion.

Pour nous aider, nous utiliserons la réflexion que mène Freud à propos du deuil dans son livre *Deuil et Mélancolie* (70) et la réflexion portée à ce sujet dans la thèse de doctorat en philosophie du Docteur Rozenn Le Berre intitulée : *Le Deuil comme expérience* (71).

Freud traite du deuil comme d'une « *réaction à la perte d'un être aimé, ou bien d'une abstraction qui lui est substituée, comme la patrie, la liberté, un idéal, etc.* ». Dès lors, nous pouvons dire deux choses. D'une part, que le deuil est une réaction à une absence, une perte. D'autre part que le deuil d'un être cher est un deuil particulier, semblable au deuil de sa jeunesse

passée, de sa première maison, de son couple,... En soi, le deuil peut se manifester aussi bien au décès d'un être aimé qu'à l'occasion d'une perte d'un concept abstrait ou matériel. C'est ce que nous disons dans la vie courante quand nous parlons de « *faire son deuil* ». Il s'agit d'une situation presque commune, « *affect normal du deuil* » selon Freud. Affect qui n'est pas une situation normale de vivre car il comprend « *de graves écarts par rapport à un comportement normal.* ». Néanmoins il ne s'agit pas non plus d'une situation pathologique, Freud soutiendra d'ailleurs qu'il serait « *peu convenable, voire malsain, de le perturber.* ».

Cette réaction du deuil est pour Freud, une réaction face à ce qu'il appelle « *l'épreuve de la réalité* », c'est à dire la réalité de l'absence. Il ne s'agit pas encore d'une prise de conscience, mais la seule réalité nue. Par exemple, le décès de l'être aimé, point. Cette irruption de la mort dans la vie du sujet va l'engager dans un travail : le processus de deuil. Processus dès lors intra-psychique, qui se réalise avec une « *grande dépense de temps et d'énergie* ». Ce travail est coûteux et se manifeste par un repli de la personne sur elle-même. Freud a écrit que ce travail est marquée par « *une humeur douloureuse, le désintérêt pour le monde extérieur - dans la mesure où celui-ci n'évoque pas le défunt, la perte de la faculté de choisir un nouvel objet d'amour - qui pourrait le remplacer - et l'abandon de toute activité qui ne soit pas en rapport avec le souvenir de l'absent.* ». Il s'agit pour lui de reconnaître une similitude entre le deuil et la mélancolie. « *Associer le deuil et la mélancolie paraît justifié par l'aspect général des deux états. De plus, leurs causes, liées aux circonstances de la vie, coïncident dans la mesure où elles sont clairement discernables.* ».

Dans ce travail intra-psychique provoqué par l'épreuve de la réalité, il existe un moi endeuillé, obnubilé par l'absence. Ce moi est engagé dans un processus de deuil qui « *absorbe le moi* ». Freud a été plus loin en parlant « *d'inhibition et de limitation du moi* », tout ceci pour signifier l'épreuve douloureuse qui se joue dans le sujet endeuillé, comme un combat entre le moi et l'absence de l'objet d'amour en moi. Des mécanismes de défense se développent pour protéger le psychisme du sujet, ce moi attaqué par le principe de réalité. Il existe en moi une résistance, qui signifie cette lutte contre ce principe de réalité. Pour Freud se joue ici une différence entre la mélancolie et le deuil, dans l'acceptation progressive, dans le deuil, de la réalité de l'absence. Le mélancolique, lui, n'arrivera pas à se détacher de son objet d'amour et se noiera avec lui.

A partir de ce moment, le travail intra-psychique consiste en un travail de mémoire de ce qui rattachait l'endeuillé à l'objet d'amour. Le but est de couper les liens avec cet objet d'amour. C'est à dire, à rompre sa liaison avec l'objet anéanti. « *A chacun des espoirs et des souvenirs qui indiquent l'attachement de la libido à l'objet perdu, la réalité prononce son verdict - le fait que l'objet n'existe plus - et le moi, qui se voit pour ainsi dire demander s'il veut partager ce sort, se laisser entraîner par la somme de ses satisfactions narcissiques à rester en vie, à rompre son lien avec l'objet réduit à néant.* ».

Par là, Freud implique le sujet dans un choix : soit de partager le sort de l'absent et comme le mélancolique de se fondre dans le non-moi et de disparaître avec lui, sorte d'anéantissement du sujet dans la mélancolie causée par le deuil, en s'empêchant de rompre avec tout ce qu'il éprouvait avec l'objet d'amour ; soit de « *soustraire toute sa libido de ses attachements à cet objet [qui n'existe plus].* ».

Le travail de deuil apparaît comme pulsion de vie, en lutte contre la mort. Un « *temps de repli sur soi, habité par l'effort et la douleur. Visant un remaniement psychique du moi* ». Il s'agit d'un processus de longue haleine pour aboutir à rompre avec l'objet d'amour. En cela, Freud affirme, que le deuil « *sera surmonté après un certain laps de temps* ». Il y a donc pour Freud une fin au travail de deuil. Travail qui prend fin quand le sujet est à nouveau en mesure de réinvestir un objet, quand le moi endeuillé, absorbé par le travail de deuil, a fini de rompre tous les liens qui le retenaient à l'objet d'amour. La conséquence, pour le moi, est d'être « *à nouveau libre et désinhibé* ». Dans le vécu moderne du deuil, l'accompagnement vise ce processus qui est « *d'amener la personne à travailler sur ces représentations intra-psychiques* » pour s'en libérer et que le deuil prenne fin.

En cela nous, nous voyons que Freud ne parle pas du tout de l'autre en tant qu'autre. Le deuil se signifie comme un travail intra-psychique de renonciation à ce qui en nous, nous rattachait à l'objet d'amour disparu. Il s'agit d'un « *désinvestissement libidinal et donc qui ne concerne que le moi du sujet* ». Le deuil n'est pas affaire de relation aux autres, mais tout se dit dans un repli autour du sujet sur lui-même. Le docteur Rozenn Le Berre écrit que chez Freud « *Le deuil se présente alors comme un processus et non comme le revers d'une relation qui nous attachait à l'autre en tant qu'autre.* ».

Freud, dans toute sa réflexion, traite du deuil que la personne vivante fait de l'objet d'amour qui a disparu (exemple : le proche qui est mort). Il peut aussi parler au malade, dans le sens où tout au long de sa maladie, il vit des deuils successifs : deuil de sa santé, deuil de son autonomie, deuil de sa qualité de vie, deuil de ses plaisirs alimentaires, deuil de son travail, deuil de ses projets...

Mais peut-on assimiler ce travail de deuil à cet ultime deuil vécu en fin de vie ? Un patient peut-il couper les liens avec l'objet d'amour que serait, finalement la vie ? Comme une sorte d'anticipation *pré-mortem* de sa propre mort ? Cela n'induirait-il pas une mort psychique avant une mort clinique ? Le risque ne serait-il pas d'amener le patient en fin de vie à perdre toute identité ? Le plonger dans un état limite, pas vraiment mort, puisqu'il respire, son cœur bat... Mais plus vraiment vivant non plus, puisque psychiquement il n'attend plus rien que la mort. Une sorte de mort-vivant, « *Un être plongé dans un état intermédiaire entre la vie et la mort, et qui subsiste tant bien que mal sous cette forme précaire et qui n'aurait ni vie ni identité* » (72).

La mort, le deuil sont des réalités. C'est l'épreuve de la réalité de Freud. Cette épreuve affecte le moi du sujet, c'est à dire son identité profonde, un élément qui nous sera toujours inconnu. Nous ne savons déjà pas qui nous sommes en totalité, connaître pleinement l'autre est de l'ordre de l'impossible. Nous ne connaissons jamais les réelles motivations, les désirs profonds des patients. Le moi est un des plus grands mystères de l'être humain. Il existe tout un jeu de relation dans le moi du sujet, qui fait du moi un labyrinthe complexe, dont nous pouvons discerner quelques parois, quelques tournants. Ricœur dans son livre intitulé *Soi-même comme un autre*, propose de définir une théorie autour de l'identité du sujet, qu'il nous semble important d'appréhender pour nous permettre de mieux cerner ce qui se joue dans le moi (73).

B. L'identité personnelle

Avec Ricœur, l'identité est le lieu de deux termes, qui prennent en compte la temporalité : ce sont la mêmeté et l'ipséité.

La mêmeté est le premier mouvement du sujet vers le monde. Il s'agit du moi qui prend conscience de ce qui l'entoure. Un mouvement direct entre le soi et le monde, ce qui sous-entend que le "je" qui regarde, qui examine,... existe réellement.

L'ipséité est le deuxième mouvement de la pensée, qui se caractérise par ce retour à soi, une fois réalisée la prise de conscience du monde. Il y a un moi conscient du monde, conscient qu'en lui, il est relation au monde. Ceci caractérise une intersubjectivité dans l'identité d'une personne.

Mêmeté et ipséité caractérisent l'identité d'un sujet. Je suis parce qu'il y a quelque chose en moi de permanent dans le temps. Il y a bien un "je" qui est, un "je" sujet de tout mon être. Mais ce "je" qui reste le même dans le temps, est aussi un "je" qui évolue en relation avec le monde qui l'entoure. C'est l'idée de Gaston Bachelard « *Le Moi s'éveille par la grâce du Toi* ». Il y a quelque chose de mon identité profonde qui ne peut pleinement être ce qu'il est que parce qu'il apprend, découvre, aime de l'autre et est reconnu, aimé par l'autre.

Le moi d'un sujet n'est pas isolé du monde, il est une intrication de relation avec d'autres "moi", d'autres identités. Il y a une part propre à chacun, une sorte d'identité innée. Mais également une identité qui évolue en fonction de l'environnement du sujet, de ces jeux de relation au monde, comme une sorte d'identité acquise. C'est cette complexité du moi qui le rend si mystérieux. Nous avons une identité propre, mais ce qu'elle est exactement, nous ne le savons que par morceaux.

L'intuition de Ricœur est que l'accès à des pièces du puzzle de l'identité est permis par la narration. Raconter, pour Ricœur, est ce lien entre la description de ce qui se joue en nous et les actions que le sujet réalise en vue d'un bien. Tout au long de la formation médicale en Médecine Générale, nous réalisons des récits de situation complexes authentiques (RSCA). Ils sont des moyens pour découvrir en nous ce qui nous a fait défaut dans une relation avec un patient. L'idée derrière cela est qu'en nous racontant un récit, nous prenons conscience de nous-même pour nous faire grandir d'un point de vue intellectuel, mais aussi relationnel. Il y a donc un rôle dans le récit. Ce rôle a pour fonction de faire découvrir qui est ce moi.

Après avoir traité du sujet de l'identité personnelle et pour avancer dans cette connaissance de l'autre, apparaît donc la narration, ou comme Ricœur l'appelle dans cette même étude *Soi-même comme un autre* : l'identité narrative.

C. L'identité narrative

L'intuition de Ricoeur dans cette identité narrative est celle-ci « *La compréhension de soi est une interprétation ; l'interprétation de soi, à son tour trouve dans le récit, parmi d'autres signes et symboles, une médiation privilégiée ; cette dernière emprunte à l'histoire autant qu'à la fiction, faisant de l'histoire d'une vie une histoire fictive, ou, si l'on préfère, une fiction historique, entrecroisant le style historiographique des biographies au style romanesque des autobiographies imaginatives.* ». Ce qui veut dire que le sujet trouve dans les fictions des éléments qui peuvent lui permettre de mieux comprendre certaines façons de réagir et donc de mieux se comprendre. Un exemple, quand il est question de mettre en place un traitement chez Mme C1707, elle répond ceci : « **Oh ben enfin j'avais toujours dit au début... si ça continue mais qu'il y a rien qui marche... J'avais dit j'arrête tout, je ne continue pas. [...] Je dis ça sert à rien parce que si c'est pour donner des traitements qui ne servent à rien c'est pas la peine. Et que ça ne marche pas sur moi.** ». A travers ce qu'elle dit, on peut le comprendre dans le sens littéral : Mme C1707 affirme que si le traitement ne marchait pas, elle aurait tout arrêté. De fait, elle découvre que le traitement n'est pas efficace, mais le continue. L'ambivalence de ce propos donne à penser que Mme C1707 nous dit autre chose. Elle se met dans la peau d'un personnage, qui affirme son besoin d'auto-détermination. Le plus important n'est pas ici la réalité de ce fait mais plutôt ce qu'elle veut en dire à travers ce personnage qu'elle se veut incarner : le besoin d'auto-détermination pour sa vie. D'où l'importance de l'analyse de la narration à travers les personnages mis en intrigue.

L'identité, dans le cadre d'une intrigue, est définie comme « *la concurrence entre une exigence de concordance [que Ricoeur dit être un principe d'ordre dans la narration d'un récit] et l'admission de discordances [que Ricoeur dit être les renversements de fortune qui font de l'intrigue une transformation réglée, un peu comme l'élément perturbateur d'un récit] qui, jusqu'à la clôture du récit mettent en péril cette identité.* ». Il y a donc dans un récit une continuité de la vie de la personne mais dans laquelle va se produire divers événements. Par exemple, la découverte de la maladie, la prise des traitements, la progression sous traitement, l'arrêt des examens de surveillance...

C'est dans ce terrain de « *concordance discordante* » que se joue le jeu de l'identité narrative. Ces différents événements vont permettre le maintien et la poursuite dans le temps de

l'histoire en provoquant des ruptures dans la trame du récit. C'est cela qui va permettre de mieux cerner l'identité du personnage. En effet, lorsqu'un événement se produit, le personnage réagit à cet événement en réalisant une action. C'est à ce moment-là, c'est à dire quand le personnage agit, qu'il devient réellement personnage, personnage auquel on s'intéresse. Il y a donc un lien entre le personnage et l'action, entre l'action et l'événement, entre l'événement et l'intrigue et c'est pourquoi on peut dire qu'il y a un lien étroit entre le personnage et l'intrigue. Ricœur dira que « *toute mise en intrigue procède d'une genèse mutuelle entre le développement d'un caractère [celui du personnage] et celui d'une histoire.* » Dans la création d'un récit, en même temps que se raconte l'histoire, se dessine le caractère du personnage. Ricœur en vient à dire que, dans l'agencement de l'histoire, chaque événement intervient en poussant le personnage à agir d'une manière ou d'une autre. En ce sens, le lecteur, jugeant l'action du personnage, voit apparaître en lui son caractère. Mme M1007, nous raconte une anecdote avec son chien. Elle nous dit : « **Nulla ! C'est mon garçon qui a donné el nom ! Il a 23 ans, mais il est 'cor' avec nous. Puis elle a aboyé devant. J'dis "Nulla ! Tu vas t'taire !", "Ah dis, celle-là elle va faire taire son chien !". J'sais pas comment je deviens (rire) et j'dis "Y'en a qui vont fermer leur claque-merde !". Elle m'a pas répondu.** ». A travers cette phrase, il s'agit bien de Mme M1007. Pourtant elle dit une chose essentielle à travers ce « Je ne sais pas comment je deviens », comme si le personnage de cette scène n'était plus vraiment Mme M1007. Elle remarque que depuis l'événement "maladie", elle ne réagit plus de la même manière, allant jusqu'à répondre à ses voisins. En cela, par son action, à travers ce personnage de fiction, elle se découvre un nouveau caractère. On peut dès lors en déduire que plus la personne raconte, plus nous en apprenons du caractère du personnage. C'est pourquoi Ricœur reprend « *l'axiome de Frank Kermode selon lequel pour développer un caractère, il faut raconter plus.* ». Ce qui suppose également une temporalité ; c'est au fil de l'histoire que le caractère du personnage se dégage, mettant à nu son identité. C'est dans cette optique que Ricœur détermine que tout personnage est mû par « *le désir (principe de la quête d'un objet, d'une personne, d'une valeur), la communication (principe de tout rapport de destinataire à destinataire), l'action proprement dite (principe de toute occupation entre adjuvants et opposants)* ».

Au sujet de la communication, il y a un point important. En tant que destinataire de "l'œuvre", le lecteur intervient dans cette fiction en lui donnant une signification. Bien que "l'œuvre" soit issue de la pensée d'un auteur, c'est le lecteur qui, en jugeant les actions du personnage, lui donne un sens et c'est donc par le lecteur que le caractère du personnage et donc le personnage lui-même prennent formes. « *Au moment où l'œuvre se détache de son auteur, tout*

son être est recueilli par la signification que l'autre lui accorde. ». Ricœur continue : « *Cette manière pour l'œuvre de ne tenir son sens, son existence même comme œuvre, que de l'autre souligne l'extraordinaire précarité du rapport entre œuvre et auteur, tant la médiation de l'autre est constitutive de son sens.* ». L'auteur en posant son œuvre de fiction donne quelque chose de lui-même, mais la valeur réelle de cette œuvre est liée à la réception qu'en fait l'autre en tant qu'il lui en donne une signification. Ainsi, il y a un lien entre l'auteur et le lecteur en tant que ce premier fait entrer le lecteur dans la démarche active de donner sens à l'intrigue.

Au sujet des désirs, c'est en fait l'ensemble des idéaux et projets que le personnage a et qui détermine la visée de ses actions. Mme M1007, nous raconte que pendant une hospitalisation : « **j'moccupai d'une tite vieille personne, ça allait. Avant j'étais auxiliaire de vie, alors c'était mon truc.** ». Madame nous dit qu'elle a aidé une personne âgée. Cette action est possible car Madame a une compétence particulière : elle sait, parce qu'elle était auxiliaire de vie, s'occuper d'une personne âgée. Mais il y a aussi une visée, un but qui explique pourquoi elle réalise cette action : « c'est son truc », elle aime s'occuper de ces gens.

Tout ceci s'articule dans ce que Ricœur appelle « *l'unité narrative de vie* », dans le sens où « *ce rassemblement de la vie en forme de récit est destiné à servir de point d'appui à la visée de la vie "bonne".* ». Chaque action est déterminée par les pratiques et les projets de vie que nous portons. Dès lors se pose la question éthique : « *Que dois-je faire en vue de cette vie bonne ?* ».

Il nous reste à expliciter ce lien entre fiction et la vie réelle. Ces deux éléments sont unis par un lien étroit. Il y a une ressemblance entre les deux en tant que la fiction apparaît comme « *un vaste laboratoire pour des expériences de pensée.* ». La narration propre à chacun permet en quelque sorte de tester les différents scénarios d'une vie. Ceci permet de mieux se cerner, de mieux cerner l'autre dans les actions que lui ou moi réalisons. Mais quatre problèmes se posent :

- « *L'équivocité de la notion d'auteur* ». Je ne suis pas l'auteur de ma vie, je ne crée pas des événements pour fonder mon caractère. Mais selon Ricœur « *en faisant le récit d'une vie dont je ne suis pas l'auteur quant à l'existence, je m'en fais coauteur quant au sens.* » C'est la signification que je donne aux actions avec mes visées qui rend vraiment compte de mon identité.

- « *L'inachèvement "narratif" de la vie* ». Dans une fiction, il y a un début et une fin écrits par l'auteur, mais non dans la vie réelle. Ma naissance ne dépend pas de moi et rend plutôt compte de la vie de mes parents. Ma mort sera racontée par d'autres. Mais l'important ici est que la littérature nous aide à fixer le contour des débuts et des fins propres aux initiatives que nous prenons. En posant des contours, la littérature va de plus permettre un apprentissage du naître et du mourir.
- « *L'enchevêtrement des histoires* ». Chaque vie ne se construit pas de manière isolée mais nombre d'entre elles s'entrecroisent et ont des répercussions les unes sur les autres. A cela, Ricœur dira qu'il est trop simple de croire qu'à une fiction ne correspond qu'une histoire de vie. En effet, certains récits littéraires présentent plusieurs destinées. Et c'est justement en explicitant chacune de ces histoires de vie que la fiction permet de mieux nous aider à comprendre les interactions des personnes entre elles.
- La croyance que la fiction n'est qu'un récit passé, qui ne peut être que rétrospectif. Mais c'est oublier, pour Ricœur, que prennent place à l'intérieur du récit raconté à un temps passé des projets, des attentes, des anticipations.

Identité personnelle en lien avec une identité narrative, c'est l'enjeu de cette étude. Que vivent les patients atteints d'un mélanome en phase avancée de la maladie ? Après avoir posé le cadre de l'interprétation de l'identité à travers la narration, nous proposons de le mettre en application à travers le récit particulier des quatre patients sur qui se base ce début de recherche. Le but est ici d'amorcer une réponse à cette question. Pour cela, nous essaierons de dégager, de façon prudente, quelques enjeux sous-jacents à la narration du récit de la vie de ces patients.

2. Les enjeux sous-jacents au récit du vécu des patients

A. Entretien de Mme D1806 (Annexe1)

Dans le récit de l'entretien avec Mme D1806, elle a voulu particulièrement signaler son observance du traitement. « **Toutes les interventions, tout a été fait.** ». La patiente remarque qu'elle a fait tout ce qu'il fallait faire, malgré ses difficultés personnelles : les effets secondaires décrits comme « **traumatisants** ». Elle nous raconte également avec plus ou moins d'approximations ses périodes de rémissions, de rechutes, les périodes où elle était plus

autonome, les périodes plus difficiles, l'histoire du décès de son mari, les complications successives qui ont entraîné un déclin progressif de son état de santé (embolie pulmonaire, infections, etc.) jusqu'à son entrée en unité de soins palliatifs.

A travers ce récit, elle nous fait part des deuils successifs qu'elle a fait tout au long de sa vie avec la maladie, soit plus de 5 ans. Elle finit par nous faire part du deuil qu'elle a dû faire de sa qualité de vie, de son autonomie (« *Et vous vous voudriez quoi ? - Ben non, ça sert plus rien. - Ça sert plus à rien, c'est ce que vous pensez ? - Ben oui quand même. Depuis 2 ans, depuis que j'ai eu l'embolie pulmonaire, j'ai plus pu sortir.* », « *Après je ne sortais plus. Après ça n'allait plus... Après c'était terminé, j'étais affaiblie. J'ai toujours été enfermée.* ») et de la non efficacité des traitements à guérir le cancer (« *On ne peut rien faire.* »). Mme D1806 a conscience de l'évolution progressive de sa maladie. Le cancer est présent, continue d'évoluer sous traitement. C'est la raison pour laquelle elle demande d'arrêter les bilans de réévaluation (« *Ben je disais non, on va plus continuer, et puis j'ai dit ben non on continue plus les examens. Je savais que j'avais des nodules dans les poumons, qu'ils avaient grossi. C'est pour ça que je tousse... Ben oui, c'est quand même des choses...* »). Enfin, Mme D1806 a conscience qu'elle arrive à la fin de sa vie (« *Maintenant, petit à la fois, je sais très bien... J'ai mon père qui est mort d'un cancer du côlon à 70 ans et mon frère... 60, cancer du poumon.* », « *Ben (silence), ben je sais que bon ben c'est la maintenant, ça se termine pour moi... (silence)* »).

Nous sentons bien une diminution de sa combativité au fur et à mesure de l'évolution du cancer, notamment à cause des rechutes successives, mais le combat est toujours là. Au début de la prise en charge de la maladie nous remarquons que le combat est davantage de l'ordre d'une auto-motivation (« *Moi j'ai essayé toujours de me battre, je me disais qu'il faut que je me batte contre le cancer. Au début comme ça, je me battais. On m'a toujours dit que j'étais une battante.* »). Par la suite, malgré sa prise de conscience que la médecine a encore beaucoup de choses à apprendre sur le mélanome, elle essaye de se battre, certes avec peut-être un peu moins de conviction (« *Je disais ça, mais bon... J'ai essayé de me battre, mais bon.* »). Enfin, quand la patiente a pris conscience de l'absence de guérison du cancer, l'origine de ce qui la pousse à combattre change : elle emprunte le discours des soignants pour encore continuer de lutter (« *Ils [les médecins] ont dit : " Il faut continuer..." Oui... Ben oui... Ben oui, ils ont dit, il faut encore faire, ça ne peut que vous faire du bien, ben oui quoi. Je disais on va encore faire... »).*

Finalement, même s'il existe un discours permettant de dire que la patiente a conscience qu'elle va mourir, il transparaît une mise à distance de la mort par l'utilisation des ellipses, des analogies, des euphémismes... Elle exprime un grand découragement devant sa perte d'autonomie et la visibilité de sa maladie, mais à travers son récit, elle transmet ce qui l'a toujours fait tenir dans sa vie. On lui a toujours dit que c'était une battante, c'est bien l'image qu'elle a d'elle. Sa tristesse est un appel à l'aide pour retrouver un sens à sa vie.

B. Entretien de Mme M1007 (Annexe 2)

Dans le cas de Mme M1007, son rapport à la vie est assez fort. Elle expose dans son récit un idéal de vie tournée vers les autres. Cela se manifeste par son travail d'auxiliaire de vie, alors même qu'elle était malade, elle vient en aide aux dames âgées des services où elle se trouve hospitalisée. Nous le retrouvons aussi dans son rapport avec ses proches, avec le réconfort qu'elle leur procure (**« Alors il pleurait, tout ça. Alors là j'lai rassuré, j'lui ai dit que certains docteurs, i's m'disent qu'j'faut que j'me bat. »**), la volonté de mourir après sa mère, car elle est l'aidante principale (**« Mais tout ce que je demande, c'est qu'ma mère me voit pas mourir et que je la soigne jusqu'à temps... J'suis tout pour elle. Parce qu'je sais que si je meurs... Je suis la préférée des trois. Y'a que moi qui s'en occupe. »**), le désir de protéger ses proches de la perte d'autonomie que la maladie lui impose (**« Et mercredi, mon garçon il a venu. J'ai dit "C'est bien, tu restes à la maison, tu vas tirer à la carabine.". Je n'veux pas lui imposer mon calvaire. Et puis mon mari, j'lui dis "coute, samedi, tu fais c'que tu veux". J'espère qu'il n'ira pas en boite et tu viens dimanche après-midi. »**). Elle souhaite rendre service aussi bien de son vivant qu'après sa mort. Elle demande même à donner son corps à la science pour aider la médecine (**« Et puis moi j'pourrais donner mon corps à la médecine ? Pour aider.. »**). A travers ces propos, nous comprenons également, qu'elle a pris conscience de la mort qui arrive. D'ailleurs elle semble en avoir tellement pris conscience qu'elle expose au tout début de l'entretien comment devrait se passer une fin de vie (**« On n'devrait pas avoir la maladie, on devrait se coucher puis pas se réveiller. Parce que c'est stressant. »**) et par là elle montre les signes d'angoisse que cette idée lui procure. La mort pour Mme M1007 n'est pas une fiction abstraite, mais une réalité. Elle raconte que le cancer évolue sous traitement (**« Là ça va. Sauf le rein, la glande, y'a une petite métastase. Et là (en montrant la tête), ça gonfle. »**). Elle fait même état de rêves macabres, se voyant dans un cortège funèbre, ou bien donnant des directives pour son enterrement (**« Et puis mon chien, vous**

l'mettez sur mon cercueil. Vous l'enlèvr'ez avant de m'faire brûler. Parce que j'veux être enterrée avec mes parents. Mon mari aussi. A moins qu'il soit remis avec une salope (rire). J'dis des conneries. J'veux des chants gais pour mon enterrement. - Pour la messe ? - Ah non ! Pas de messe !! Et puis j'veux personne, que les gens proches. »).

A côté de cela, elle répond de manière violente dès que les autres, non malades, l'exposent à sa maladie. Il existe une telle volonté de cacher sa maladie aux autres qu'elle se voit transformée dans sa personnalité pour lutter contre ceux qui voudraient lui imposer cette étiquette de malade cancéreuse. D'une certaine manière, c'est une lutte supplémentaire qu'elle mène dans le combat contre sa maladie, comme une réaction face à l'angoisse que l'idée de sa perte d'autonomie et de la venue de la mort lui procure. Cette violence dans les paroles du quotidien se retrouve confrontée à cette crainte de la mort qui arrive. Elle explique son ressenti du premier contact avec les soins palliatifs comme anxiogène, car cela renvoie à cette idée de la mort. Elle répond d'ailleurs en mettant à distance la douleur, la perte d'autonomie et finalement la mort même (« **Mais j'ai dit c'est pas pour maintenant... Parce que je suis en forme, j'ai pas de douleurs.** »). Au sujet de la mort, Mme M1007, raconte comment elle s'est sentie emprisonnée dans son sommeil, sans pouvoir se réveiller (« **Mais j'ai dormi après, attendez... mardi soir, que j'dis pas de bêtise, tout le mercredi et la moitié de la nuit jeudi et là j'ai eu peur. J'croisais que j'étais dans un rêve. Je m'ai dit, j'vais m'éveiller, j'vais m'éveiller. Je me suis réveillée mais à l'hôpital** »). Il est intéressant de mettre ceci en parallèle avec ce que Mme M1007 expliquait au début de l'entretien : l'idée que nous devrions nous coucher et ne pas se réveiller. Idéalement, elle aimerait que ce soit brutal et ne plus se réveiller. Néanmoins, en pratique quand elle ce sommeil brutal advient, c'est la panique. Car il y a une différence entre la projection d'une mort brutale et la réalité d'un non réveil. En ce sens, même si elle sait qu'elle va mourir elle nous raconte son désir de vivre.

C. Entretien de M. V1207 (Annexe 3)

M. V1207 nous raconte une histoire moins basée sur les émotions et le ressenti que Mme M1007. M. V1207, lui, rationalise. Il est conscient de l'inefficacité du traitement, conscient que la maladie est répandue dans tout son corps (« **On verra.. Mais y'a pas qu'à hein, y'a tout partout.** »). D'ailleurs il dit lui-même ne plus espérer de guérison. Mais il fait preuve d'adaptation car il a conscience de ne pas avoir le choix. Alors, il modifie ses objectifs en cherchant non plus la

guérison, mais le confort de vie, voire la stabilisation (« **Bon, j'espère que ça va stabiliser la maladie mais là le traitement il va pas arrêter la maladie. Le traitement il va pas arrêter la maladie quoi...** »).

Sa façon de parler du sens de la vie et de la mort est intéressante. Il utilise la métaphore de la voiture qui roule sur le chemin de la vie et qui un jour s'arrête. Il poursuit un peu plus loin en racontant comment on peut réparer une voiture accidentée, contrairement à lui (« **Vous voyez le moteur, le moteur y... Vous savez pas si le moteur y va durer ou pas ben... vous roulez, puis...** -Oui ? Et qu'est-ce que vous signifiez comme ça en levant les mains au ciel ? -**Ben... j'vais partir hein. J'me fais pas d'illusions hein.** », « **Oui, c'est là, c'est là hein ! Même partis en voiture ... vous avez un accident... vous allez pouvoir la réparer... Moi on n'peut pas m'réparer. Ou peut-être m'améliorer un petit peu mais euh...** »). Conscience de sa fin de vie, M. V1207 n'en a aucun doute. D'ailleurs il dit lui-même qu'il attend, terme qu'il reprend quatre fois dans l'entretien, et se prépare à la mort, questionnant le déroulement de sa fin de vie, se projetant dans une diminution progressive de son état général. Il exprime de l'anxiété et face à cela il rationalise en rappelant la condition ontologique de l'homme et rappelle qu'au vu de l'évolution de la maladie, logiquement, cela ne pouvait pas aller autrement (« **Si vous voulez on va tous y passer hein. Hein ?** »).

Puis arrive un moment important pour lui dans l'entretien. Il s'étonne que ne sont pas posées de questions au sujet de l'origine de la maladie. Cet étonnement peut s'expliquer ainsi ; cette question est la seule qui lui résiste. Il s'agit de la grande inconnue dans l'équation de sa vie. Il fait d'ailleurs lui-même des hypothèses, mais aucune réponse ne permet de remplir les cases, ce qui est extrêmement anxiogène pour lui (« **Donc vous, ça vous questionne beaucoup ça, le fait qu'on ne sache pas... - Oui. Ça m'inquiète...** »).

M. V1207 n'a pas trouvé de sens à sa maladie. Il se questionne, questionne la Nature, révélant qu'il est encore en quête de sens. Bien que conscient de l'évolution inéluctable de la maladie vers sa propre mort, il n'est pas entré dans cette phase d'acceptation du processus de deuil, qui suppose d'avoir retrouvé un sens à sa vie. « **Ben oui... J'suis pas fou hein.** », à travers cette phrase, c'est peut-être un moyen de dire que la maladie tente de le rendre fou, par ce côté déstructuré qu'impliquent les inconnues dans lesquels il se sent plongé. Devant les grandes inconnues de sa vie, sa manière de s'adapter par la rationalisation est un moyen de remettre un

cadre qu'il peut comprendre et mieux cerner. Le but est ici de protéger le moi attaqué par la réalité, rationaliser pour continuer à vivre. Le « **J'suis pas fou** » de M. V1207 est un cri pour dire, "je suis vivant".

D. Entretien de Mme C1707 (Annexe 4)

Le vécu de la maladie pour Mme C1707, est difficile, de l'ordre de l'injustice (« **Ah ouais c'était très dur j'avais du mal à supporter j'y arrivais pas... Je m'disais pourquoi qu'ça m'arrive à moi qui... qu'y est pas... bon on sait que ça peut arriver à tout le monde mais... justement... qu'ça m'arrive à moi que... qui... J'ai jamais fait de mal... j'dis toujours j'ai jamais fait mal à personne, tout ça, j'ai pas... puis j'dis y'en a ils vont faire des bêtises des tous ce qui s'en suit... Ils n'auront jamais rien. J'dis c'est pas... c'est vraiment pas juste c'est pas...** »), un traumatisme dans sa vie responsable d'une effraction psychique, qui a causé une anxiété telle qu'elle a failli s'abandonner dans la maladie, à travers le suicide (« **Bah quand c'est comme ça on se met des idées en tête tout ça. On se dit on ferait mieux de prendre quelque chose pour partir plus vite tout ça et puis ça y est. On pense à tout ça... C'est...** »). Ce qu'elle appelle folie (« **Ouais un peu.. Ma folie.** ») est ce vide de sens qui s'impose à sa vie et qui l'a poussée à chercher la mort.

Elle a su, tant bien que mal, répondre à cela en s'adaptant. Cela lui a permis de retrouver le moral, ce qui est sans doute pour Mme C1707 le plus important (« **Ben là ça va maintenant. J'y pense plus... Bon j'ai déjà un peu plus le moral quand même. Et puis on dit le moral il fait beaucoup aussi comme on dit. Alors maintenant, j'ai quand même déjà plus le moral alors ça va déjà mieux et puis tout.** »). Cette adaptation passe par le tabou de la maladie. Mme C1707 a bien conscience de la progression du cancer, bien qu'il demeure une certaine ambivalence entre l'impossibilité de guérir la maladie et la constatation qu'elle n'est plus présente (« **Ben... Juger euh... Je trouve que bon c'est bien. Parce que ça m'a quand même permis de... déjà de guérir d'un... Enfin de guérir entre guillemets... de guérir du mélanome puis ce qu'y... après c'est le temps que le deuxième voir...** »). Cette conscience de la présence de la maladie est décrite par Mme C1707 comme une épée de Damoclès, toujours présente et jamais très loin (« **Non mais c'est vrai on dit ça mais... oh non moi j'ai dit "C'est fini !" Non sinon bon ben maintenant là je vis... Je vis et puis c'est tout. Comme on dit on vit avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Nan mais je vais... [...] Bah pfff... Je l'vis... je m'demande et je dis tiens "Je vais m'coucher. Est-c'que**

d'main j'serais 'core là" et tout ça... Bon, bah sinon... Faut bien que je vive aussi... »). Le seul bouclier qu'elle a réussi à trouver pour se protéger, pour protéger son psychisme attaqué en permanence par la maladie, est le tabou : ne pas y réfléchir, ne pas chercher de sens (« **Ben qu'est-ce que vous voulez que je ressente euh... J'sais que j'suis malade, que j'guérirai pas, faut bien qu'je... J'l'accepte comme ça, j'peux pas... Moi tant que ça va, ça va euh... je... »**), ne pas y penser, ne pas en parler (« **Si si j'ai repris plus le moral et puis tout ça va... Oh non maintenant ! Là j'essaye de ne pas y penser. J'suis à la maison je pense à autre chose. J'fais... Hmm oui ça va. On n'en parle pas à la maison, on n'en parle pas. J'aime autant pas... »**), ne pas se projeter (« **On n'sait pas vraiment combien de temps... On se dit combien de temps tu vas rester vivante et tout ça... Mais pour dire comment prévoir l'avenir... on peut pas dire on n'sait pas.** »). C'est l'image des trois singes de la philosophie bouddhiste : je ne vois rien, je n'entends rien, je ne dis rien. C'est un mécanisme de défense qui exprime sa volonté de se protéger. Sans cela, elle se laisserait sans doute emporter par la maladie, ce qu'elle a failli faire. Dans ce récit, Mme C1707 semble exprimer lutte contre la maladie, comme un désir de vivre. Il n'y a pas de recherche de sens et encore moins d'acceptation. Il existe chez Mme C1707 une colère qu'on observe quand elle lance à son mari lorsqu'il pleure son état (« **Ben oui on était à la maison dans le canapé j'crois. Il se met à pleurer. Ben je lui dis "Pourquoi tu pleures ? C'est moi qui devrais pleurer j'dis. C'est moi qu'est malade, c'est pas toi ! C'est pas toi à pleurer. C'est moi qui devrais pleurer plutôt qu'toi."** »). Cette colère est comme un cri pour exprimer son désir de vivre.

E. Conclusion

A travers ces différents entretiens, quelques idées semblent être partagées. Tous ont pris conscience de l'impossibilité de guérir la maladie. L'objectif du traitement est bien compris : ce n'est plus la guérison qui est visée, mais le confort, la qualité de vie et au mieux un ralentissement voir une stabilisation de la maladie. La mort est dans l'esprit de chacun. Tout est bien compris. Mais compris intellectuellement. Il y a un autre enjeu qui se joue : le combat pour la vie. Les patients savent qu'ils vont mourir, pourtant ils continuent de se battre, mettent à distance les attaques de la mort, s'en défendent, luttent... Est-ce du déni ? Est-ce un défaut dans l'accompagnement ? Continuer d'espérer malgré tout, est-ce une erreur ? Refuser d'accepter dans ses "tripes" que nous allons mourir, est-ce dénué de sens ? Continuer d'avoir peur de mourir, est-ce simplement un mécanisme de défense psychique ?

Il y a quelque chose de fondamental dans le psychisme humain, c'est que nous ne pouvons concevoir notre propre mort. Freud écrit que : « *La mort propre est irréprésentable et aussi souvent que nous en faisons la tentative, nous pouvons remarquer qu'à vrai dire nous sommes là en tant que spectateurs. C'est pourquoi dans l'école psychanalytique, on a pu risquer cette assertion : personne au fond ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient chacun de nous est convaincu de son immortalité.* » (75). Ricœur va plus loin dans ses réflexions en écrivant que dans le travail de l'agonie, cette peur exprime encore le besoin de vivre pour le patient : « *si ce malade mourant a peur de mourir, c'est que ce malade ne se perçoit pas comme moribond, mais encore vivant. Il est en train de mobiliser les ressources les plus profondes en lui de la vie pour s'affirmer encore.* » (75). Dans cette fin de vie, il y a le besoin de s'affirmer en tant que vivant. Le malade dont nous parlions au début n'est pas un mort-vivant mais un être bien vivant, qui vit les derniers instants de sa vie. Il n'y a pas forcément acceptation. Le mourir est le dernier moment de la vie, mais il est donc bien un fait du vivant. Un moment de vie où le patient est en lutte contre la mort. Ce travail ouvre le malade à la question du sens de sa vie. Il y a une phase de transition entre la vie et la mort où le patient exprime ce qu'il est en profondeur. Ce travail que Michel de M'Uzan nommera travail du trépas. C'est de cette phase de transition dont nous traiterons dans cette prochaine partie.

3. Du deuil au trépas, chemin de transition

Dans ces trois prochaines parties, nous nous appuyons sur le travail de thèse du Docteur Isabelle Godard Auray, *Vivre le deuil autrement. La relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement* (76).

Le Docteur Godard Auray reprend l'intuition de Winnicott qu'il existe un principe des réalités, c'est à dire un espace où se jouent les relations, et un principe des plaisirs, lieu des potentiels, des rêves. Winnicott considère une aire de transition. "Transition" est un terme défini par le Centre national de ressources textuelles et lexicales comme un « *passage graduel d'un état à un autre* », « *un degré ou un état intermédiaire par lequel se fait le passage d'un état à un autre, d'un état de choses à un autre* », « *qui constitue un état intermédiaire, qui est envisagé comme intermédiaire entre deux états* » (77). Le Docteur Godard Auray écrit que Winnicott définit cet espace comme une aire d'illusion, un lieu où « *le rêve et la réalité s'entremêlent, se fondent et*

s'enrichissent ». Cette aire permet à la personne qui vit cette transition d'apaiser la dureté de la réalité, réalité qui vient s'opposer à un passé qu'il n'est plus possible de vivre. Il constitue une sorte d'illusion interne d'un monde qui serait pour nous comme un double de la réalité mais adapté à notre présent psychique. Ce n'est pas tout à fait la réalité, mais pas non plus totalement une fiction. Il s'agit d'une étape essentielle pour arriver à accepter la réalité, mais une étape fragile où l'esprit humain en transition expérimente tous les possibles en son for intérieur. Ceci dans le but de trouver le meilleur moyen, pour lui, de s'adapter au monde présent. Ceci implique donc une connaissance de soi. Comment faire pour que « je » demeure dans ce qui m'arrive ? Et comment « je », ébranlé par la maladie en phase palliative, vais vivre à nouveau en relation avec ce monde qui m'entoure ? Pour répondre à ces questions, le patient en transition va se poser, se retourner en lui-même pour expérimenter l'ensemble des réponses possibles. Il s'agit donc d'un moment où le patient va vivre une solitude. Une solitude qui va lui permettre de mieux se comprendre pour apprendre à nouveau à revivre avec les autres. C'est ce dont nous avons traité avec l'identité narrative chez Ricœur.

Nous avons vu que la fiction s'inspire de la réalité et la réalité se comprend mieux par la fiction. Mais en marquant l'importance entre fictions/littératures et histoires de vie, un pas supplémentaire peut-être franchi. Il existe un enchevêtrement des histoires. Ainsi en avançant dans ma vie, je côtoie d'autres histoires de vie et d'autres fictions qui me renvoient à mon histoire de vie. Ceci dans le sens où l'autre, à travers son récit, me renvoie des attitudes, des façons de penser qui correspondent à de véritables attitudes de penser. Dès lors, l'autre devient important pour appréhender les enjeux de cette transition. C'est pourquoi Winnicott écrit : « *L'état de solitude est un état qui (paradoxalement) implique toujours la présence de quelqu'un d'autre.* » (78).

Cet espace de transition reste un espace éphémère, il n'a donc pas pour vocation de persister. Mais pour qu'il puisse se construire dans les meilleures conditions possibles, cela nécessite que l'environnement soit en paix. Si la personne est prisonnière de ses besoins physiques, si la douleur physique ou morale est constante, alors cette transition sera gênée. Voilà pourquoi la souffrance et sa gestion est un, sinon le, cheval de bataille en soins palliatifs. « *La douleur entraîne un désinvestissement de la réalité extérieure [...] C'est un repli sur soi qui s'opère, le patient est centré sur ce corps douloureux. Le temps est suspendu. Le futur est alors volé de ses*

perspectives. » (79). La prise en charge globale somato-psycho-socio-spirituelle vise deux objectifs. Un premier est de vouloir faire le bien en aidant au maximum le patient tout en respectant sa dignité. Le deuxième transcende ce premier objectif. En effet, soulager le patient n'est finalement qu'un des moyens de lui permettre de vivre cette transition.

Le Docteur Godard Auray rapporte que selon Michel de M'Uzan, cette transition est vécue par le patient mais aussi par les soignants et les personnes qui accompagnent le patient en fin de vie. Tous vont vivre une étape de liaison, pour se délier. Et c'est ainsi que Michel de M'Uzan pose comme théorie que « *les épreuves du deuil [tant pour le patient en fin de vie, que pour les proches qui l'accompagnent] avec les phénomènes de dépersonnalisation jouent un rôle essentiel dans ce qu'il appelle "la théorie de l'ébranlement" c'est à dire, "tout ce qui suscite une mutation s'accompagne d'un renoncement".* » (76).

Dans l'étape du mourir M'Uzan, il y a un dernier travail que le patient accomplit, c'est le travail du trépas. Travail qui commencerait dès le moment où le patient a connaissance de sa maladie, mais actif au moment où le patient a conscience de son état. Ce travail psychique favorise la vie. C'est ce que nous pouvons lire dans les méditations de Ricœur rassemblées à titre posthume dans *Vivant jusqu'à la mort* : « *Tant qu'ils sont lucides les malades en train de mourir ne se perçoivent pas comme moribonds, comme bientôt morts, mais comme encore vivants [...]. Ensuite, encore ceci : ce qui occupe la capacité de pensée encore préservée, ce n'est pas le souci de ce qu'il y a après la mort, mais la mobilisation des ressources les plus profondes de la vie à s'affirmer encore.* ». Jusqu'au bout s'exprime une puissance de vie à tel point que M'Uzan écrit : « *La mort à venir participerait tout au long de la vie à la construction de l'être et à l'individualisation dont il est susceptible.* », faisant du mourir, « *l'ultime acte créateur de l'être humain.* ». Le patient qui vit ce trépas va, comme l'a indiqué Freud, surinvestir son objet d'amour pour se délier. La différence avec Freud, c'est que l'autre devient un élément essentiel dans ce travail. D'une part, parce que l'environnement de paix aide ce travail. D'autre part parce que l'autre va, d'une certaine manière se livrer au monde avant de disparaître. Dans ce travail de trépas, M'Uzan fait intervenir deux mouvements :

- « *L'expansion libidinale* », qui conduit le patient à réinvestir de manière différente son corps, qui s'exprime d'une manière particulière dans ses derniers moments de vie. Une sorte de morcellement qu'il appréhende d'une manière nouvelle (76).

- « *L'exaltation de l'appétence relationnelle* », qui amène le patient à créer des liens particuliers avec ce qu'il appelle l'objet-clef. Objet qui va servir de dépositaire momentané de son moi. Cet objet-clef est essentiel dans le sens où le patient va investir ce nouvel objet comme transition en lien avec ce qu'il est en train de perdre. Il est impossible pour le patient de vivre le deuil de sa vie. Ce serait une sorte de mort psychique *pré-mortem*. Le patient par contre, dans cette transition, peut petit à petit se détacher, en surinvestissant l'autre dans la relation. Il vit là une transition avec cette volonté de vivre dans le monde, non plus à travers lui, qu'il sait mourant, mais à travers l'autre. Raconter est donc pour le patient mourant non pas seulement une manière de se libérer de ses peurs, mais encore un moyen créateur de vie (76).

La mélancolie, comme « *lieu d'errance entre deux espaces* », pour reprendre l'idée de Frédéric Yvan, n'est peut-être pas que le synonyme d'anéantissement du moi dans l'objet d'amour (80). Pour reprendre Ricœur dans *Vivant jusqu'à la mort*, « *la mélancolie n'est pas chose dont il faille à tout prix être délivré, car elle fait partie de notre condition, de telle sorte que notre réel, pour être vivant, doit aussi comporter l'absence de ce qui n'est plus mais qui a été.* » (75). Dans le travail de l'agonie, il y a cette perte douloureuse, comme déstructuration du soi, par la réalité. Il y a acceptation, comme compréhension intellectualisée de ce qui va se passer. Mais le malade reste un être vivant qui veut s'affirmer encore comme vivant. Il y a adaptation, intégration de l'épreuve de la réalité, qui agissent comme un changement des plans de bataille pour mieux affirmer la vie. Cette modification des objectifs, comme nous avons pu le découvrir avec les patients interrogés, implique une importance des relations et des autres dans ce qu'ils sont. Chacun exprime un cri pour la vie, destiné au soignant en capacité de l'accompagner. Ce cri est réaffirmation du moi avec son besoin de relation. Pour continuer de s'affirmer en tant que vivant, le malade en fin de vie a besoin de l'autre. Ce cri devient alors prise de conscience de la réalité du vivre ensemble pour avancer dans la vie jusqu'au bout. Ce qui pourrait être traduit par cette réplique du film *Le Moulin Rouge* : « *La plus grande vérité que l'on puisse apprendre un jour, c'est qu'il suffit d'aimer et de l'être en retour.* ».

4. La place du soignant

Aimer l'autre pour l'aider à vivre ses derniers instants, voilà un objectif majeur dans la relation. N'est-ce pas le vrai sens de cette question de recherche ? Quoi faire pour bien faire avec les patients en phase palliative d'un mélanome ? Pour Kübler-Ross, cela supposait de maîtriser, en tant que soignant, ses propres peurs liées à la mort. Ce que Ricœur appelle lutte contre l'imaginaire de ce qui se passera après la mort (75). Maîtriser ses peurs. Ceci présuppose que le soignant s'est déjà remis en question sur son idée de la mort et qu'il a pu transcender cette peur pour aller au-devant, à la rencontre de l'autre. Que le soignant ait pu poser les jalons d'une telle rencontre et se soit donc déjà posé la question de quoi faire pour bien faire ? Cela suppose pour le Docteur Isabelle Godard Auray, que le soignant puisse être "suffisamment bon", à l'image de la mère "suffisamment bonne" avec son enfant de Winnicott.

Cela va se fonder sur la question de l'identité. Un être ne peut se poser la question du bien ou du mal de ses actions que s'il s'est un jour posé, retourné en lui-même pour connaître la valeur de ses actions. Il se posera la question de savoir si ce qu'il fait pour le patient est bon, c'est la question de la moralité de ses actions : « Qui suis-je ? ». Mais cela suppose également un rapport à l'autre. Il se posera en effet également cette question par rapport au regard de l'autre : « Que suis-je pour lui ? ». Cela pose un deuxième problème. Le soignant "suffisamment bon" est celui qui cherche à faire le bien, mais aussi qui se pose la question de la bonté de ses actions au vu de ce que l'autre lui dit de lui-même. Ricœur écrit : « *Le maintien de soi, c'est pour la personne la manière telle de se comporter qu'autrui peut compter sur elle. Parce que quelqu'un compte sur moi, je suis comptable de mes actions devant un autre* » (73). Et ceci fait apparaître une notion importante : celle de la responsabilité. Parce qu'un homme est ce qu'il est, ce qui correspond à la permanence dans le temps de son caractère, parce qu'il perdure dans le maintien de soi tout en étant en relation avec un autre, il apparaît responsable.

Le soignant "suffisamment bon" est donc déjà un soignant responsable, c'est à dire qui sait que ses actions auront une répercussion sur l'autre. Ainsi ses gestes ne seront pas uniquement animés par une technicité, mais par un dévouement. Ce qui implique une deuxième caractéristique au soignant "suffisamment bon" : l'empathie. Cette empathie renvoie à la « *capacité d'être là sans "empiéter" sur l'autre* » (76). Ce soignant "suffisamment bon" qui vit ses

soins avec empathie, est celui qui saura conserver une place à l'autre et ce faisant lui permettra de grandir. Le soin, s'il est vécu dans l'asymétrie à l'image du médecin paternaliste ou de l'infirmière donneuse de leçon, ne permettra pas une réelle relation. Il y aura seulement rencontre d'un soignant avec un soigné. L'empathie vient bousculer ce modèle paternaliste, car le soignant vient essayer de comprendre l'autre, ce faisant il lui donne une place de choix. Il y a rencontre entre deux égaux, deux experts, l'un dans les soins et l'autre dans ce qu'il vit de la maladie. Dès lors, il y a échange, écoute, accueil et donc relation authentique.

Dans cette question du soignant "suffisamment bon", il y a une différence majeure avec ce qu'on pourrait affirmer en premier lieu. Ce soignant est "suffisamment bon" techniquement pour répondre au problème premier qui est de soulager le patient malade, mais ceci n'apparaît que comme un moyen de répondre au vrai problème qui est de permettre au patient de mieux vivre cette transition. Cette question éthique du comment faire pour bien faire, ne se pose plus en termes de moyen d'action mais en termes de fin. Le soignant doit être plus que techniquement bon, il doit être responsable devant l'autre et empathique dans son rapport à l'autre.

Nous touchons dès lors à la notion de dignité humaine. Ce terme très en vogue de par les questions de société autour de la fin de vie, possède deux étymologies. "Dignité" vient du latin *dignus* qui veut dire : qui vaut, qui a de la valeur. Mais aussi du latin *dignitas* qui correspond à un titre public que les Romains octroyaient à certains élus de la démocratie. À Rome, il ne suffisait pas d'être un homme pour avoir une dignité, cela correspondait à un privilège. La conception judéo-chrétienne ainsi que le modèle kantien vont progressivement faire évoluer cette idée en affirmant, l'un par la foi, que l'homme est créé à l'image de Dieu, l'autre par la loi morale inhérente à tout être humain, que la dignité est une donnée intrinsèque et inaliénable de l'homme. De nos jours, tout le monde est conscient que toute vie humaine est porteuse d'une dignité, ce qu'on appelle dans la philosophie moderne, la dignité ontologique. Cependant, on lui considère un autre regard, celle de la dignité posturale. Une personne bien habillée, propre sur elle, qui se maintient, qui se retient, paraît digne. Et donc, quand une personne affirme qu'elle n'a plus de dignité, elle ne parle plus de la désignation ontologique, mais posturale (81). Cela dit quelque chose de l'homme, de sa dignité inhérente et inaliénable et de son sentiment de dignité que la société a la charge de préserver pour tous. Pour nous soignants, respecter l'être humain ce n'est pas seulement croire

que l'homme est digne parce qu'il est homme, mais aussi lui permettre, parce qu'il est homme et donc digne, de vivre dans des conditions dignes jusqu'à la fin.

Nous venons d'explicitier les qualités que le soignant doit rechercher pour être "suffisamment bon". Ceci pour entretenir un environnement rassurant pour le patient, afin de lui permettre de vivre cette transition dans les meilleures conditions. Ce qui se joue maintenant dans la relation sera le thème de la partie suivante. Comment le soignant va-t-il entrer en relation avec le patient malade ? Comment ce binôme qui va se créer permettra-t-il l'intégration d'un troisième élément : la famille, les proches ; ceci en vue d'une humanisation la meilleure possible du deuil.

5. L'Humanisation

Comment la fin de vie peut-elle être une étape d'humanisation, « [l']*ultime acte créateur de l'être humain* » pour reprendre Michel de M'Uzan (76) ?

Pour répondre à cette question, il faut essayer maintenant de réunir les différents protagonistes : le patient livré à ses questions existentielles, le soignant tentant d'être "suffisamment bon" et la famille ou le proche impuissant. Au début de la prise en charge palliative, un binôme important va se mettre en place : le binôme patient/soignant. Le patient va découvrir dans ce binôme une nouvelle relation dans l'accompagnement avec l'équipe soignante. Cet accompagnement se vivra jusqu'au bout. En effet, dans la philosophie palliative, un élément demeure : « *Être mourant, ça n'existe pas, puisque l'être humain est en vie jusqu'au bout de sa vie [...] cela suppose que cet être humain a des relations, et reste en relation jusqu'au bout de sa vie* » (76). L'accompagnement qui se vit en soins palliatifs n'a rien de particulier, il renvoie à l'idée de relation où deux personnes ou plus suivent ensemble un bout de chemin, sans que l'un ne pousse l'autre ou ne fasse à la place de l'autre. Il s'agit bien de marcher ensemble côte à côte. C'est l'idée d'empathie. Cette première étape va permettre la création d'un espace de confiance. Le soignant "suffisamment bon" va apprendre à décrypter les besoins et les demandes du patient. C'est l'étape du soignant-miroir, qui renvoie au patient ses attentes et ses besoins. Celui-ci par ses réponses adaptées va créer autour du patient un environnement stable et rassurant lui permettant de vivre cette étape essentielle de la transition. C'est l'idée de responsabilité.

Pour explicitier ce qui se joue dans cet accompagnement, prenons une réplique du texte du *Petit Prince* d'Antoine de Saint-Exupéry. Ce passage où le Petit Prince discute avec le renard sur la

façon de l'appivoiser. Il y a un mystère créé par le renard au sujet de la séparation. Le Petit Prince au moment de partir lui demande ce qui se passera. Le renard de répondre qu'il pleurera. Le petit Prince tout étonné lui demande ce qu'il aura gagné d'avoir été apprivoisé puisqu'en fin de compte, ils seront séparés et tristes. Le renard répondra de façon énigmatique : « *J'y gagne, dit le renard, à cause de la couleur du blé* » (82). Nous pourrions avoir ce même sujet de conversation avec un patient, puisqu'après tout, que gagnons-nous à vivre cette relation avec lui ? Nous comprenons bien l'intérêt du patient : les soins de nursing pour qu'il se sente bien, les antalgiques contre les douleurs, l'intérêt de l'accompagnement dans cette transition,... Mais quels seraient les intérêts pour le soignant ? Poser cette question reviendrait à dire que l'accompagnement serait un phénomène unilatéral, c'est sans rappeler que nous sommes des êtres de relations. L'accompagnement, s'il est vécu avec toute la responsabilité et l'empathie possible, nous conduit, en tant que soignant, à nous mettre à l'écoute du patient. Et cette écoute va faire écho en nous. Nous allons vivre cette écoute comme une école de vie. Le patient vit quelque chose d'unique et nous le transmet au travers le lien construit avec lui sous la forme du récit qu'il nous fait de lui-même et qui devient une expérience unique pour nous. Être à l'écoute dans l'accompagnement va faire la différence entre soigner (cure), dans le sens de procurer un soin, et soigner (care), dans le sens de s'occuper du bien être de quelqu'un. Accompagner, ce n'est pas être tout puissant dans le soin mais permettre à l'autre de trouver sa place et de se sentir exister. En écoutant le patient, en nous mettant à son école, ce n'est pas seulement de l'altruisme, c'est lui permettre de lui redonner un sens à sa vie.

Dès lors, l'accompagnement est vraiment accompagnement, car il implique « *un échange, un nourrissage, une réciprocité, voire une transformation mutuelle car si la finalité de cet accompagnement est le décès du patient, nous nous apercevons que celui-ci reste " en vie" grâce aux traces qu'il laisse* » (76). Il devient alors, l'ami de passage et apparaît à nos yeux comme un autre soi. D'où la couleur des blés. Dans la rencontre avec l'autre, le mouvement réflexif de notre identité va créer un espace en nous qui s'est nourri de l'autre. Dès lors le blé ne sera pas seulement doré, mais il fera penser aux conversations entre le renard et le Petit Prince. De même, la chambre 82 ne sera pas seulement cette chambre au bout du couloir du service, mais cette chambre où j'ai parlé de mai 68...

Ce lien fort qui naît dans ce binôme n'a pourtant pas vocation à le laisser s'enfermer sur lui-même. Rappelons que lorsqu'une entité se renferme sur elle-même, elle finit par s'appauvrir à force de tourner en rond et mourir. Et c'est maintenant, dès lors que le bloc patient/soignant est fort et que l'environnement est rassurant pour le patient, que patient et famille/proches vont pouvoir se retrouver.

Cela suppose une certaine abnégation du soignant. Le soignant "suffisamment bon" doit non seulement être présent, apprendre à s'attacher pour créer un lieu rassurant pour le patient, pour finalement se détacher pour lui permettre de vivre sa fin de vie avec ceux qui l'entourent. Le binôme patient-soignant apparaît comme une transition de relation. Cet accompagnement avec le bloc famille/proches, va permettre une transmission. Bien sûr, il ne s'agit pas pour la famille/les proches de se substituer à l'équipe soignante, mais d'apprendre à vivre une relation avec une personne malade en fin de vie.

La famille/les proches se posent souvent beaucoup de questions sur leurs interactions avec leur être aimé, se demandant parfois s'ils peuvent toucher leur proches, s'il les entend. Si nous même, en rentrant dans la chambre, nous commençons par saluer le patient, comme nous pouvons le faire dans les autres chambres, si nous nous rapprochons de leur visage pour leur parler, si nous les massons,... si nous pratiquons tous ces gestes et que nous invitons la famille/les proches à faire de même, nous pourrions rétablir une relation entre eux. Une relation différente, certes, mais qui va permettre de lever l'important clivage créé par la maladie. Ceci par la construction de ponts entre le groupe famille/proche et le patient devenant progressivement naturels et singuliers pour chacun, quitte pour eux à en créer de nouveaux, à les aménager à leur façon. Peu à peu le trinôme patient-soignant-famille/proche va laisser place à un nouveau binôme : patient-famille/proches, où le soignant reste présent, mais le sera symboliquement. *« Le soignant est là en sous-jacent, en soubassement si besoin [...] La présence symbolique s'est construite, elle fait partie de la triade donc elle laisse une trace permettant la disponibilité du soignant dans le réel parce qu'il a déjà une place faite mais il la laisse au profit du " proche-tiers " » (76).*

Il y a dans tout ce jeu de relation comme une thérapie, afin de ramener le patient au centre d'une société de vivants. Ce qui est un des rôles dans l'imaginaire du médecin idéal. C'est pourquoi Winnicott exprime l'idée qu' *« il n'y a pas de place pour la pulsion de mort mais plutôt une force »*

au service de la vie ", ceci entendu dans le sens que " la mort à venir participerait tout au long de la vie à la construction de l'être et à l'individualisation dont il est susceptible" » (76). Cet acte ultime d'humanisation va permettre le dernier acte de la vie de l'homme. Un acte où le patient va « se mettre complètement au monde avant de disparaître », comme un enfant qui en grandissant va quitter la main de sa mère pour vivre une autre vie (76).

6. Les limites de l'étude

La première limite de cette étude tient au fait qu'il s'agit des prémices. De la quinzaine de patients attendus pour permettre une saturation des données, seul quatre ont été, à l'heure actuelle, entretenus. La saturation n'est pas atteinte et les enjeux du vécu des patients ne sont que des hypothèses. Les points saillants qui font l'objet de notre discussion seront à confronter à d'autres entretiens. C'est pour cette raison qu'il a été décidé de mettre un accent plus particulier sur les enjeux qui soutenaient le projet de recherche : en premier un cheminement dans le deuil avec cette intuition que le patient vit une transition se détachant progressivement de lui-même en prenant appui sur l'autre, en second que le patient à travers la narration de sa vie, nous donne part à ce qu'il vit.

Une deuxième limite concerne l'interprétation des données recueillies au cours des entretiens, qui servent de base à l'élaboration d'hypothèses. Nous avons tenté de limiter ce biais en permettant une analyse en double lecture. Une triangulation avec un autre médecin a été réalisée pour tous les entretiens, ce qui a permis une confrontation des hypothèses de lecture suivant un codage ouvert et un codage axial des *verbatim*. Une fois l'analyse des entretiens réalisés, nous avons discuté des entretiens avec une psychologue travaillant en soins palliatifs. L'objectif était de dégager des hypothèses de lecture sur le vécu plus général des patients au cours des entretiens.

V. CONCLUSION

Au début de cette thèse, nous sommes partis de cette question éthique de "Quoi faire pour bien faire ?" avec les patients suivis en Dermatologie au CHRU de Lille, atteints d'un mélanome multimétastatique en progression toujours en cours d'immunothérapie ou de thérapie ciblée pour lesquels ne sont plus réalisés de bilans de surveillance systématiques. L'ensemble de la recherche n'est pas abouti, mais il semble déjà que quelques pistes de réflexions se dégagent.

A travers le récit de vie de quatre patients, il semble se dégager une prise de conscience de la réalité de la progression de la maladie vers une mort certaine. Cependant, en lieu et place de cette belle mort palliative que serait l'acceptation de la réalité de la mort, signant au passage une mort psychique avant la mort clinique, les patients semblent exprimer un cri en faveur de la vie, comme une lutte pour continuer de s'affirmer encore comme vivant.

L'accompagnement ne consiste donc pas à viser un objectif pour les patients, mais bien à les suivre pas à pas depuis le point où ils en sont dans leur moyen d'exprimer ce qui fait d'eux des êtres vivants. Ainsi « *La question n'est plus celle de la plainte infinie en regard de quelqu'un qui serait mort pour rien, mais celle de la reconnaissance infinie à l'égard de quelqu'un qui n'est pas né pour rien, ce qui est le cas de tous...* » (75). Laisser place à ce regard d'empathie pour celui qui n'est pas né en vain est la place de chacun et en particulier des soignants. L'accompagnement prend un sens nouveau : se laisser questionner et se laisser surprendre par l'autre, pour vivre avec lui ses derniers instants. La relation thérapeutique qui se joue finalement a pour but de ramener le patient dans la société des vivants pour lui permettre de vivre ses derniers instants. Accepter de vivre encore serait-il une voie vers l'apaisement ?

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Longvert C, Saiag P. Actualité dans le mélanome cutané. La Revue de Médecine Interne. 2019 ; volume 40, n°3 : p. 178-183. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.11.005>.
2. Gaudy-Marqueste C, Monestier S, Grob, JJ. Melanoma. EMC-Dermatologia. 2015 ; volume 49, n°2 : p. 1-20. [https://doi.org/10.1016/S1761-2896\(15\)71032-0](https://doi.org/10.1016/S1761-2896(15)71032-0).
3. Hogan SA, Levesque MP, Cheng PF. Melanoma Immunotherapy: Next-Generation Biomarkers. Front. Oncol. 2018; volume 8, n°178. <https://doi.org/10.3389/fonc.2018.00178>.
4. Clévy C. Dermoscopie digitale et dépistage des cancers cutanés : le point en 2018. [Thèse de doctorat]. Université de Marseille ; 2018. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02022775>.
5. Weber TK. The role of genetic testins in surgical oncology, an issue of Surgical Oncology Clinics of North America. Etats-Unis d'Amérique. 2015; Volume 24, n°4. <https://books.google.fr/books>.
6. Olsen CM, Carroll HJ, Whiteman DC. Estimating the attributable fraction for melanoma: a meta-analysis of pigmentary characteristics and freckling. Int J Cancer. Atlanta, Géorgie ; 2010. Doi : 127(10):2430-45.
7. Gandini S, Sera F, Cattaruzza MS, Pasquini P, Abeni D, Boyle P, et al. Meta-analysis of risk factors for cutaneous melanoma: I. Common and atypical naevi. Eur J Cancer. 2005 ; volume 41 : p. 28-44.
8. Mélanome à extension superficielle – 2014 [Image]. <https://dermatos.fr/wp-content/uploads/2014/05/melanome-300x209.jpg>.
9. Mélanome nodulaire – 2014 [Image]. <https://dermatos.fr/wp-content/uploads/2014/05/melanome-p1160528-img-300x189.jpg>.
10. Mélanome de Dubreuilh – 2017 [Image]. <https://encrypted-tbn1.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcQhpVFtQBa9yikbm87nCQ1ZUktgU7mFibZt2FWEaHkCe3jMQD5->.
11. Mélanome acro-lentigineux – 2018 [Image]. <https://www.vaincrelemelanome.fr/images/fiches/MelanomeAcroLentigineux.jpg>.
12. Haute Autorité de Santé (HAS). Stratégie de diagnostic précoce du mélanome – Guide du médecin traitant [Téléchargé le 08/09/2019]. 2006. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/gmed._melanome_231106.pdf.
13. HAS. Stratégie de diagnostic précoce du mélanome- Recommandation en Santé publique. Service évaluation médico-économique et santé publique [Téléchargé le 08/09/2019]. 2006. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/melanome_synthese.pdf.
14. Kittler H, Pehamberger H, Wolff K, Binder M. Diagnostic accuracy of dermoscopy. Lancet Oncol. 2002 ; volume 3, n°3:p. 159-165. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(02\)00679-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(02)00679-4).
15. Réseau régional de cancérologie ONCOLOR. Mélanome cutané. Lorraine ; 2019. <http://oncologik.fr/referentiels/oncolor/melanome-cutane>.

16. Stephen Hodi F. Improved survival with ipilimumab in patients with metastatic melanoma. *New England J Med.* 2010 ; volume 363, n°8:p. 711-723. Doi: 10.1056/NEJMoa1003466.
17. Wolchok J. Ipilimumab monotherapy in patients with pretreated advanced melanoma : a randomised, double-blind, multicentre, phase 2, dose-ragig, study. *Lancet Oncol.* 2010 ; volume 11, n°2:p. 155-164. Doi: 10.1016/S1470-2045(09)70334-1.
18. Dobry AS. Management of metastatic melanoma : improved survival in a national cohort following the approvals of checkpoint blockade immunotherapies and targeted therapies. *Cancer Immunology, Immunotherapy.* 2018 ; volume 67, n° 12:p. 1833-1844. Doi <https://doi.org/10.1007/s00262-018-2241-x>.
19. Hogan SA, Levesque MP and Cheng PF. Melanoma Immunotherapy: Next-Generation Biomarkers. *Front. Oncol.* 2018 ; volume 8, n°178. Doi: 10.3389/fonc.2018.00178.
20. Abbas AK, Lichtman AH. Les bases de l'immunologie fondamentale et clinique. Kraus Biomédical, traducteur ; Benihoud K, Bobé P, adaptateurs. Paris : Elsevier ; 2005.
21. National Cancer Institute – 2019. Immune checkpoint inhibitor [Image]. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/ctla-4>.
22. Immunothérapie : le point sur les anticorps anti-PD1 et PDL1 – 2019 [Image]. <https://www.rose-up.fr/magazine/immunotherapie-pd1-pdl1-cancer/>.
23. Eggermont AMM. Combination Immunotherapy Development in melanoma. *ASCO Educational Book.* 2018 ; volume 38:p. 197-207. https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/EDBK_201131.
24. Robert C. Long-term outcomes in patients with ipilimumab-naïve advanced melanoma in the phase 3 study who completed pembrolizumab (pembro) treatment. *ASCO.* 2017. Doi [JCO.2017.35.15_suppl.9504](https://doi.org/10.1200/JCO.2017.35.15_suppl.9504).
25. Ascierto P. Ipilimumab 10 mg/kg versus ipilimumab 3 mg/kg in patients with unresectable or metastatic melanoma : a randomised, double-blind, multicentre, phase 3-trial. *Lancet Oncol.* 2017 ; volume 18, n°5:p. 611-622. Doi: 10.1016/S1470-2045(17)30231-0.
26. Héritier S, Donadieu J. Les inhibiteurs de BRAF et leurs applications potentielles en pédiatrie. *Revue d'Oncologie Hématologique Pédiatrique.* 2016 ; volume 4, n°2:p. 113-121. Doi : 10.1016/j.oncohp.2016.04.005.
27. Nouvelles armes thérapeutiques contre le mélanome de stade IV - 2019 [Image]. <https://www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-387/Nouvelles-armes-therapeutiques-contre-le-melanome-de-stade-IV>.
28. Wiesenthal AC. Top Ten Tips for Palliative Care Clinicians Caring for Cancer Patients Receiving Immunotherapies. *Journal of Palliative Medicine.* 2018 ; volume 21, n°5: p. 694-699. Doi: 10.1089/jpm.2018.0107.
29. Ribas A. Pembrolizumab versus investigator-choise chemotherapy for ipilimumab-refractory melanoma (KEYNOTE-002) : a randomised, controlled, phase 2 trial. *The Lancet Oncology.* 2015 ; volume 16, n°8:p. 908-918. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(15\)00083-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)00083-2).

30. Tawbi HA. Combined Nivolumab and Ipilimumab in Melanoma Metastatic to the Brain. *N Engl J Med.* 2018; volume 379, n°8:p. 722-730. DOI: 10.1056/NEJMoa1805453.
31. HAS. Commission de la transparence. Nivolumab [Téléchargé le 08/09/2019]. 2018. https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-17226_OPDIVO_melanome_adjuvant_PIC_EI_Avis2_CT17226.pdf.
32. Won A, Billett A, Milne D. Balancing the Hype with Reality: What Do Patients with Advanced Melanoma Consider When Making the Decision to Have Immunotherapy? *Oncologist.* 2019. doi: 10.1634/theoncologist.2018-0820.
33. Ribas A. Hepatotoxicity with combination of vemurafenib and ipilimumab. *Nex England J. Med.* 2013 ; volume 368:p. 1365-1366. Doi: 10.1056/NEJMc1302338.
34. Puzanov I. Phase 1 study of the BRAF inhibitor dabrafenib (D) with or without the MEK inhibitor trametinib (T) in combination with ipilimumab (Ipi) for V600E/K mutation positive unresectable or metastatic melanoma (MM). *J Clin Oncol.* 2014. https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/jco.2014.32.15_suppl.2511.
35. HAS. Stratégie de diagnostic précoce du mélanome- Recommandation en Santé publique. Service évaluation médico-économique et santé publique [Téléchargé le 08/09/2019]. 2006. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/melanome_synthese.pdf.
36. Clevy C. Dermoscopie digitale et dépistage des cancers cutanés : le point en 2018. *Sciences du Vivant [Thèse de doctorat].* 2018. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02022775/document>.
37. Olsen CM, Carroll HJ, Whiteman DC. Estimating the attributable fraction for melanoma: a meta-analysis of pigmentary characteristics and freckling. *Int J Cancer.* 2010; volume 127, n°10 : p.:2430- 2445. <https://doi.org/10.1002/ijc.25243>.
38. Bodet Milin C. Immunothérapie et évaluation thérapeutique. Journée Francophone de Médecine Nucléaire - 2017 [Image]. https://www.sfmn.org/drive/CONGRES/JFMN/2017%20NANTES/PRESENTATIONS/InscritJFMN-Session_MembreWeb/InscritJFMN%20-%20Session%201%20-%20Immunoth%C3%A9rapies%20et%20%C3%A9valuation%20th%C3%A9rapeutique%20-%20C%20Bodet%20Milin.pdf.
39. Weide B, Martens A, Hassel JC, Berking C, Postow MA et al. Baseline biomarkers for outcome of melanoma patients treated with pembrolizumab. *Clin Cancer Res.* 2016 ; volume 22, n°22 : p.5497-5496. DOI: 10.1158/1078-0432.CCR-16-0127.
40. Delannoy C. Cancer et psychomotique relationnelle : Cancer, soins palliatifs et approche relationnelle. Editions médicales. 2013 ; p. 51-68.
41. Hall ET, MPhil, Singhal S, Dickerson J, Gabster B, Wong H,. Aslakson RA, Schapira L, Research Committee Writing Group. Patient-Reported Outcomes for Cancer Patients Receiving Checkpoint Inhibitors: Opportunities for Palliative Care : a Systematic Review. *Journal of Pain and symptom Management.* 2019 ; volume 58, n°1: p. 137-156. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.03.015>.
42. [Revicki DA](#), [van den Eertwegh AJ](#), [Lorigan P](#), [Lebbe C](#), [Linette G](#), [Ottensmeier CH](#), [Safikhani S](#), [Messina M](#), [Hoos A](#), [Wagner S](#), [Kotapati S](#). Health related quality of life outcomes for

- unresectable stage III or IV melanoma patients receiving ipilimumab treatment. 2012 ; volume 10, n°66. Doi: 10.1186/1477-7525-10-66.
43. Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. Les méthodes qualitatives. Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? ». 2013; p.128. <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/les-methodes-qualitatives—9782130617679.htm>.
 44. Castra M. L'émergence d'une nouvelle conception du bien mourir - Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. Revue internationale de soins palliatifs. 2010, volume 25 : p. 14 – 17. <https://www.cairn.info/revue-infokara-2010-1-page-14.htm>.
 45. Ben Soussan P. La mort ne s'affronte pas... !. Préface. Montpellier. Sauramps médical. 2013. https://www.livres-medicaux.com/media/catalog/product/b/e/benezechinternet_1.pdf.
 46. Aubin-Auger I. Introduction à la recherche qualitative. Exerce. 2008 ; volume 19, numéro 84 : p. 142-145.
 47. Rul B. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. Médecine palliative, Soins de support, Accompagnement, Ethique. 2014 ; volume 13:p.241-248.
 48. Lombard M. Oser la relation – Entre bonne distance et juste présence. Diplôme universitaire Douleurs et Soins Palliatifs [Notes de cours]. Lille, 2018.
 49. Bachelor A, Purushottam J. La méthode phénoménologique de recherche en psychologie : guide pratique. Les presses de l'université de Laval, 1986.
 50. Pujol N. Spiritualité et cancérologie – Enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration. [Thèse de doctorat en sciences de la vie et de la santé]. Discipline éthique, Laval. 2014.
 51. Bendana K, Boissevain K, Cavallo D. Biographies et récits de vie. Nouvelle édition. Rabat : Institut de recherche sur le Maghreb contemporain. 2005. <http://books.openedition.org/irmc/602>.
 52. Poelman T. A quels critères une étude qualitative doit-elle répondre ? Formation Médicale Continue, Concepts et outils en Evidence-Based Medicine, Minerva. 2015, volume 14, n°2 : p. 24. <http://www.minerva-ebm.be/FR/Article/1065>.
 53. Juan S. Méthodes de recherche en sciences sociohumaines. Exploration critique des techniques. Paris. 1999. <https://www.cairn.info/methodes-de-recherche-en-sciences-sociohumaines—9782130504108.htm?contenu=presentation>.
 54. Fortin S. Maladies graves et fin de vie : prise de décision et pratiques de soins. Anthropologie et Santé. 2016. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2092#text>.
 55. Le Gall J. Prolonger la vie ou envisager la mort ? Quelques enjeux de la prise de décision lors de maladies graves. Anthropologie et Santé. 2016. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2081>.
 56. Belhomme N, Jégo P, Pottier P. Gestion de l'incertitude et compétence médicale : une réflexion clinique et pédagogique. La revue de médecine interne. 2019 ; volume 40, n°6 : p. 361-367. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.10.382>.

57. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Cité le 08/09/2019]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>.
58. Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique). <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-35-information-patient>.
59. Prod'homme C. Les soins palliatifs précoces à l'ère de l'immunothérapie dans la prise en charge des patients atteints de mélanome métastatique : démarche de réflexion éthique au CHU de Lille. [Mémoire de DESC de médecine de la douleur, médecine palliative]. Université de Lille. 2019.
60. Bergqvist J, Strang P. The will to live – breast cancer patients perceptions of palliative chemotherapy. *Acta Oncologica*. 2017 ; volume 56, n°9 : p.1168-1174. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1327719>.
61. Martinsson L. Patients' perspectives on information from physicians during palliative chemotherapy: A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*. 2016 ; volume 14, n°5 : p. 495-502. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001200>.
62. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1) [Cité le 08/09/2019]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>.
63. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Cité le 08/09/2019]. <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>.
64. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) [Cité le 08/09/2019]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>.
65. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1) [Cité le 08/09/2019]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>.
66. Maranda MF, Gilbert MA, Saint-Arnaud L, Vézina M. La détresse des médecins : un appel au changement. Rapport d'enquête de psychodynamique du travail. Les Presses de l'Université de Laval, 2006.
67. Le Blanc G. La vie psychique de la maladie. *Esprit* 2006 : p. 109-122. DOI 10.3917/espri.0601.0109.
68. Mignot H. Elisabeth Kübler-Ross France [cité le 08/09/2019]. <http://ekr.free.fr/destin.htm>.
69. Shakespeare. Hamlet. Yves Bonnefoy, Traducteur. Édition Gallimard. 1978 : p.39-40.
70. Freud S. Deuil et mélancolie. Weill, Traductrice. Éditions Payot et Rivages. Paris. 2011.

71. Le Berre R. Le deuil : expérience et réception collective ; de la narrativité à l'accompagnement [Thèse de doctorat]. Lille. 2013.
72. Wikipédia. Définition de mort-vivant. [Cité le 08/09/2019]. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Mort-vivant>.
73. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Éditions du Seuil. 1990 : p.39-410.
74. Salas C. Adolescence et fantasme d'immortalité. Actualité de la Psychanalyse à Troyes. 2015 [Cité le 08/09/2019]. <https://www.psychanalyse-troyes.org/textes-des-membres/246-christine-salas-adolescence-et-fantasme-d-immortalite>.
75. Ricœur P. Vivant jusqu'à la mort. Éditions du Seuil, 2007 : p.38 ; 42.
76. Godard Auray I. Vivre le deuil autrement. La relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement. Éditions de la Chronique sociale. 2018 : p.24-30 ; 61 ; 63 ; 64 ; 112.
77. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Définition de Transition [cité le 08/09/2019]. <https://www.cnrtl.fr/definition/transition>.
78. Winnicott W. De la pédiatrie à la psychanalyse. Éditions Payot. 1969 : p.330.
79. Bondier M, et al. L'impact psychologique de la douleur en soins palliatifs : entre majoration de l'angoisse de mort et renforcement du sentiment d'existence, un impact psychologique complexe. Ann Med Psychol. 2018 ; volume 176, n°2 : p.157-162. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.05.016>.
80. Yvan F. [Non]-lieu de la mélancolie. Savoir et clinique 2003, volume 2, n°3 : p.73 à 80. <https://www.cairn.info/revue-savoirs-et-cliniques-2003-2-page-73.htm>.
81. La dignité de la personne : une valeur universelle [Vidéo en ligne]. Collège des Bernardins, 2015 [Cité le 08/09/2019]. 51 minutes 35 secondes. <https://www.youtube.com/watch?v=FLnp50l6Kkk>.
82. De Saint-Exupéry A. Le Petit Prince. Éditions Gallimard. 1987 : p.70.

VII. ANNEXES

1. Entretien n°1 – Mme D1806

Chercheur : - J'ai appris que vous veniez régulièrement à l'hôpital...

Madame D1806 : - Oui

- ... Pour recevoir un traitement, je voulais savoir comment vous vivez cette situation ?
- ... **Au début, bon ben, ça dure déjà depuis 2013... bon ben... quand on apprend qu'on a un mélanome nodulaire, c'est quand même difficile. Toutes les interventions, tout a été fait. Bon tout a été fait en 2013, en octobre. Puis ensuite en juin, j'ai encore eu une intervention, des nodules sur le tibia, toujours. Il y en avait trois à enlever. Ça avait repoussé. Ensuite les traitements... j'ai fait le traitement. J'ai fait un premier traitement en janvier et j'ai fait une hépatite aiguë. Et ensuite... Que je me souviene... Ça remonte...**
- Je me doute...
- **Après j'ai eu d'autres traitements... par cachet, mais j'ai toujours fait des... effets secondaires.**
- Des traitements par cachets...**
- Vous avez fait beaucoup d'effets secondaires ?
- **J'ai beaucoup de plaques sur moi... je ne sais plus...**
- Et du coup, c'était quelque chose de difficile pour vous ?
- **Ben oui, quand même, c'était difficile, ben oui et pour mon mari...**
- Pour votre mari...
- **Oui pour mon mari, il était encore là, mon mari il y a 7 mois qu'il est décédé...**
- Ah mince...
- **D'un AVC et c'est dur pour moi encore...**
- Ben oui, je me doute.
- **Et mon mari était perdu. Il avait cette maladie-là et moi j'ai essayé toujours de me battre, je me disais qu'il faut que je me batte contre le cancer. Au début comme ça, je me battais. On m'a toujours dit que j'étais une battante (sourire). Bon ben, après en 2013, 2014, 2015, j'étais en rémission, j'étais en rémission 10 mois. Et en août, on a revu qu'il y avait encore des nodules qui revenaient...**
- Sur les jambes ?
- **Oui, oui...**
- Ça n'a pas dû être évident...
- **Non, ça a revenu beaucoup de fois, des nodules.**
- Ça a revenu beaucoup de fois... c'est vrai ?
- **Oui. En 2015, j'étais en rémission et ensuite... je ne m'en souviens plus...**
- C'est pas grave si on ne fait pas l'historique précis, c'est juste pour savoir comment vous ressentez toute cette situation.
- **J'ai toujours essayé de me battre. D'accepter ces protocoles pour voir. Mais j'ai toujours eu ces effets secondaires.**
- Pour vous, c'est quelque chose d'important ces effets secondaires ?
- **Oui, ça m'a marqué, surtout la chimio par cachet.**
- Oui...
- **Les effets secondaires, nausées, vomissements, on a dû arrêter. J'ai eu des fourmis, en bas ça n'allait pas. Tout ça c'était un peu traumatisant pour moi...**

- Oui...
- **Bon ben, à la fin, je savais que ça serait dur...**
- Qu'est-ce qui serait dur ?
- **De continuer de se battre, comme ça, on voyait qu'il y a pas grand-chose qui avait marché.**
- C'est le médecin qui vous avait un peu parlé de ça ?
- **Non, c'est moi-même qui disais "c'est quand même difficile, il n'y a pas grand-chose" que je disais toujours.**
- Y'a pas grand-chose ?
- **Pour le cancer, pour me soigner. Je disais, c'était pas encore au point le cancer.**
- Oui...
- **"Il y a encore beaucoup de choses à étudier". Je disais ça, mais bon.... J'ai essayé de me battre, mais bon. Après les années sont passées comme ça. Il y a eu des temps que j'ai pu ressortir quand même. J'allais faire des courses. Je ressortais malgré tout.**
- Avec le traitement ?
- **Oui... Oui j'y arrivais. J'allais à Auchan. Mais bon, quand on me voyait : « Ah bon vous avez un cancer de la peau ? »; "Ben oui, on ne sait pas dire". Ben non, à ce moment là j'étais encore en forme malgré tous les traitements. Et on était étonné de voir que je disais ça quoi. Que j'avais un mélanome à la jambe. Je mettais des bas de contention.**
- Oui...
- **Et il y avait l'infirmière qui passait. Il y a 2 ans, j'ai fait une embolie pulmonaire, en faisant un examen et là ils ont dit : « Vous avez un problème », je faisais un scanner et ils ont dit : « Vous avez un problème, on va vous transporter aux urgences ». J'ai dit : « Qu'est-ce que j'ai ? ». Et ils ont vu qu'il y avait au niveau du poumon... que ça n'allait pas, que je faisais une embolie pulmonaire. Et là c'était il y a 2 ans.**
- Il y a 2 ans ?
- **Oui et là depuis 2 ans, bon ben, j'ai eu des piqûres... INNOHEP®... dans le ventre et ici, bon maintenant tout est arrêté. Pendant 2 ans, j'ai eu des piqûres dans le ventre et dans la cuisse. On pouvait pas faire autrement. Il y a ça... il y a 2 ans. Après je ne sortais plus. Après ça n'allait plus...**
- Après l'embolie pulmonaire ?
- **Oui, après c'était terminé, j'étais affaiblie.**
- Et il y avait toujours le traitement ?
- **Oui, j'avais toujours l'immunothérapie. Toutes les 3 semaines...**
- Toutes les 3 semaines ?
- **Oui...**
- Et vous veniez à l'hôpital de jour, ici ?
- **Oui, à l'hôpital Huriez, à l'unité Millian.**
- Et ça vous faisiez quoi ? Comment vous viviez cette situation ? Revenir alors que ça allait moins bien...
- **Ben oui, faut continuer...**
- Faut se battre ?
- **Ben oui, faut se battre, que j'disais... Mais pour mon mari, ça a été dur de me voir comme ça, quoi...**
- *Hmm Hmm...*
- **Il y a eu un choc...**
- Oui...
- **Oui, c'est moi qui s'occupais beaucoup de lui et de ça, parce qu'il avait de l'artérite. Il ne sortait plus non plus. Et je lui disais « Faut garder le moral, regarde moi, je garde le moral ». Mais bon,**

je faisais encore à manger, on avait toutes nos habitudes. Je faisais à manger. Je faisais le café, les gâteaux, c'était réglé.

- Oui ! Petit train-train...

- On était dans un cocon. Et puis, malheureusement, 2018, il se sentait fatigué. Pendant son anniversaire, le 15 septembre, on a fait les photos. Moi, j'avais eu encore un traitement par cachet. Là j'étais triste. Lui il était mieux que moi. Il avait une belle figure. Mais bon après, ça s'est dégradé, il disait toujours « Je suis fatigué, j'ai mal dans les jambes ». Ben oui l'artérite, les artères qui se bouchent. Bon on ne pouvait rien faire pour lui. Et un matin... (silence) le 8 novembre, j'ai dû appeler le SAMU. Il était dans le lit et bon, sa respiration avait cessé et il ne me répondait plus. Alors j'ai appelé le SAMU. Je savais qu'un jour ou l'autre il aurait un AVC. C'était dur pour moi et après, bon... Il a été 72h et après côté droit paralysé et après il ne répondait plus...

- Oui...

- Il était en cardiologie et on l'a accompagné jusque là en cardiologie avec mon fils et ma fille. On lui a tenu la main jusqu'à son dernier souffle. Oui, il est parti serein, comme ça. Alors pour moi,... c'était bien pour moi qu'il parte comme...

- Oui...

- Plutôt qu'il reste et que moi je pars. On en discutait toujours...

- C'est vrai ?

- Oui... bon moi maintenant, c'est dur, ici, maintenant, ça devient dur. La maladie maintenant, c'est dur, la maladie...

- Ah oui ?

- Oui, on a... toujours avoir mal. Ici, ça commence, j'ai des démangeaisons, ben oui c'est ça (montre le rash cutanée du visage) et là ça recommence.

- D'accord...

- C'est tout ce que je peux dire... sur ces 5 années.... Oui... Il y aura 6 ans le mois d'octobre... Maintenant, petit à la fois, je sais très bien... J'ai mon père qui est mort d'un cancer du colon à 70 ans et mon frère... 60, cancer du poumon.

- Oui...

- Dans la famille, y'avait personne qui avait de mélanome... de maladie de peau et moi je me mettais jamais au soleil. J'ai une peau claire, je suis blonde aux yeux bleus, je ne mettais pas au soleil. Ben oui, pourquoi ?

- Ben oui, c'est une grande question...

- Ben oui, c'est ça. Cancer...

- Et vous dites plusieurs fois, vous savez? Mais vous savez quoi ?

- Ben (silence), ben je sais que bon ben c'est là maintenant, ça se termine pour moi... (silence)

- C'est ce que vous pensez ?

- Oui, je suis affaibli maintenant...

- Vous ressentez ça...

- Ben oui, je suis affaibli... Ben oui je dormais depuis que je suis arrivé, depuis jeudi. Je ne peux pas rentrer chez moi, va falloir que j'aille en convalescence. Je sens que je ne pourrais pas rentrer chez moi...

- Et ça vous faisiez quoi d'arriver en soins palliatifs ?

- Je croyais que en somme c'était la fin... Les soins palliatifs, je pensais que j'allais pas m'en sortir.

- Ça a dû être difficile de rentrer avec cette idée là...

- Oui, oui, oui les soins palliatifs... Mais non, en somme on m'a dit les soins palliatifs, c'est pas vraiment... c'est pas vraiment ça, quoi !

- Non...
- **Mais moi je pensais... Oui parce que j'ai demandé tout de suite à partir, je mangeais plus, je ne pouvais pas rester comme ça. Oui et je ne tenais plus. Je ne me nourrissais plus. On sait bien, quand on mange plus... Et oui dans ma tête... C'était ça. Et là, bon, j'ai marché et j'ai vu que je reprenais un peu quoi. Alors, je suis contente...**
- Tant mieux !
- **Oui.**
- Et du coup, ça fait longtemps que vous avez cette idée en tête... Pour la dégradation, vous me disiez que vous saviez, ça fait longtemps que vous saviez ?
- **Oh ben oui... Oui, dès le départ, je savais que...**
- Dès le départ ... de la maladie ?
- **De la maladie... Oui... qu'il y aurait des hauts et des bas. Qu'il y aurait beaucoup ... beaucoup de choses à faire pour me soigner. Disons... des protocoles.**
- Hmm hmm...
- **J'ai en fait, mais ça n'a pas marché. Je voulais essayer quand même, quoi...**
- Et vous ça va marcher, mais qu'est-ce que vous faisiez quand le médecin disait : "ça marche pas" ou que vous ressentiez pas, je ne sais pas, vous me parlez beaucoup d'effets secondaires. Comment vous viviez ça ?
- **Ben oui... j'étais déçue quoi... Mais... pfff... c'est pas évident.**

Silence

- **Le cancer dès le départ, bon ben, on sait bien, j'étais quand même longtemps avec un mélanome nodulaire. Parce qu'il y en a beaucoup qui n'ont pas été aussi longtemps.**
- Vous les voyez un peu en hôpital de jour. Vous disiez qu'il y en a qui n'ont pas vécu aussi longtemps... C'était dans quel cadre que vous vous êtes rendu compte de ça ?
- **Dès que j'ai été opérée, je sais qu'il y aurait beaucoup de choses à faire... la maladie... le cancer... Je me faisais quand même une raison. "Faut que je me batte"... Quand j'y allais, j'étais encore bien. La dernière, j'étais plus bien, quand j'ai fait un traitement par cachet, non... et puis j'ai maigri beaucoup... Bon ça s'est dégradé après. C'est tout ce que je peux dire.**
- Un moment, votre médecin a pris la décision qu'on continuerait mais qu'on ne ferait plus forcément de bilans complémentaires, les scanners, ces examens qu'on fait régulièrement.
- **Bon oui, j'en avais assez, je voyais que ça ne servait à rien.**
- C'est vous qui avez demandé ?
- **Oui, je voyais que ça ne servait à rien.**
- Ça ne doit pas être simple de dire, "on continue et..."
- **Non, l'infirmière libérale, après les pansements, voyait que ça coulait. C'était visqueux.**
- D'accord...
- **Alors, fallait prendre des décisions. Fallait quelqu'un d'autre pour faire les pansements adaptés. C'est ça quoi... On ne peut rien faire. Bon ben, l'infirmière libérale et l'infirmier, un petit peu à la fois, ils m'ont vu décliner.**
- Oui...
- **Ben oui, comme ils viennent...**
- Ben oui, ils vous connaissent bien. Je peux vous poser encore une question ?
- **Oui.**
- Vous me dites, c'était difficile... Qu'il y a avait beaucoup d'effets secondaires... Pourquoi vous avez constitué l'immunothérapie ?

- **Ben, ça renforce les défenses, pour moi, ça faisait quand même quelque chose. Pour moi, l'immunothérapie... Oui...**
- Qu'est-ce que ça faisait ?
- **Silence... Je me sentais... Bon après je faisais... Après ça allez mieux, quoi, je sentais que j'étais plus en forme...**
- Oui...
- **Au bout de 2 jours, je sentais que ça allait mieux.**
- A chaque fois, ça allait mieux ?
- **Oui.**
- Car vous me disiez que depuis 2 ans, c'était difficile.
- **Oui après ça a décliné... Oui, après 2 ans...**
- Et là même avec l'immunothérapie, il n'y avait pas le petit boost qu'il y avait d'habitude.
- **Non.**
- Et là pourquoi vous avez continué ?
- **Bon ben parce que... c'est encore... Ils ont dit " Il faut continuer..." Oui... Ben oui...**
- Ils ont dit ?
- **Ben oui, ils ont dit, il faut encore faire, ça ne peut que vous faire du bien, ben oui quoi.**
- Ce sont les médecins qui vous ont dit ça ?
- **Oui, oui...**
- Et du coup, comment vous avez ressenti le fait que les médecins vous disent qu'il fallait continuer alors que vous sentiez...
- **Ben oui... ben oui... je disais on va encore faire... Mais après, non... les scanners et tout ça, je ne voulais plus rien... j'étais trop affaiblie.**
- Oui...
- **C'est que j'étais tellement affaiblie. Ma fille était là, elle m'avait dit : "Ma mère elle ne veut plus faire d'exams, plus rien...". Après l'immunothérapie, à l'hôpital Huriez, on a quand même fait la cure... Avant que je ne reparte chez moi.**
- Parce qu'il fallait la faire, c'est ça ?
- **Oui...**
- Et vous, qu'est-ce que vous en pensez de tout ça ?
- **Ben pfff, qu'est-ce que je peux dire ? Dans le cancer il y a encore beaucoup de choses...**
- Oui, mais du fait que c'était difficile, que pour vous, même les exams complémentaires, c'était difficile, mais que les médecins disaient : "Il faut continuer". Qu'est-ce que vous en pensiez ?
- **Ben je disais non, on va plus continuer, et puis j'ai dit ben non on continue plus les exams. Je savais que j'avais des nodules dans les poumons, qu'il avait grossi. C'est pour ça que je tousse... Ben oui, c'est quand même des choses...**
- Et vous ça ne vous dérangeait pas de continuer le traitement ?
- **Non, non...**
- Vous en pensez quoi du traitement ?
- **... Ben si, ça a quand même fait, ça a renforcé les défenses, j'ai quand même tenu longtemps, disons, j'ai fait plusieurs immunothérapies... Et après il y en a une pendant 2 ans... je pense, je fais toujours la même.**
- Là vous en faites encore du coup ?
- **Oui normalement, je dois aller le 21. On va à l'unité Millian. Ils ont parlé de la faire... Mais enfin...**
- Mais enfin ?
- **Je ne sais pas si on va la faire...**

Silence

- **Ben oui avec l'infection que j'ai eu, c'est plus pareil.**
- Que vous vous posiez la question de la faire. On vous a dit qu'on ne la ferait pas forcément ?
- **Ben oui on m'en a parlé... Et on m'a pas répondu si j'allais le faire ou pas la faire.**
- Et vous vous voudriez quoi ?
- **Ben non, ça sert plus rien.**
- Ça sert plus à rien, c'est ce que vous pensez ?
- **Ben oui quand même.**
- Ça fait longtemps que vous pensez ça ?
- **Ben oui quand même, depuis 2 ans, depuis que j'ai eu l'embolie pulmonaire, j'ai plus pu sortir. J'ai toujours été enfermée.**
- Ça fait longtemps que vous avez envie d'arrêter l'immunothérapie ?
- **Non...**
- Combien de temps, vous diriez ?
- **Ben là, j'en ai toujours fait... depuis 2ans...**
- Depuis combien de temps vous pensez arrêter l'immunothérapie parce que vous vous dites, bon là je vais pas la faire.
- **Ben oui... pfff, je ne sais pas... depuis euh... l'année dernière quoi.**
- Depuis l'année dernière vous aviez envie d'arrêter ?
- **Oui...**
- Et ce sont les médecins qui vous encouragent à continuer...
- **Oui.**

La patiente crache... je lui tends un mouchoir. Lui donne un peu d'eau.

- **Bon là je vais arrêter...**
- En tout cas merci.

2. Entretien n°2 – Mme M1007

Madame M1007 : On devrait pas avoir la maladie, on devrait se coucher puis pas se réveiller. Parce que c'est stressant. Ça faisait bien 3 ans que j'l'avais sur moi. Le docteur, il m'a envoyé tout de suite au dermatologue. Il m'l'a enlevé cette année-là et 3 semaines après, il m'a rappelé. Fallait que j'm'le refais couper. Il m'a recoupé, il m'a fait passer, à ce temps là, l'IRM et le scanner coûtaient trop cher. Alors il fallait faire passer les poumons après là à la place (désigne le ventre) et puis là à la tête, je ne sais même plus si c'était important à la tête. Et j'avais pas d'ganglions. Il m'a suivi pendant 3 ou bien 5 ans, je sais plus et comme il voyait que j'avais peur de passer les radios. C'est con hein ? Il dit "je vous laisse aller et si vous avez un doute, vous revenez". Ce qui n'a pas empêché au docteur C. de regarder les ganglions tous les mois. Puis après, ça s'est arrêté, parce que ma peur elle était partie. Et puis voilà, et puis je vais voir le gynécologue. La connerie qu'j'ai fait ! Il a dit " Vous êtes anémiée, vous avez un fibrome et un utérus fort. Il faut vous faire opérer". J'ai dit "oui". Mais 2 mois après j'ai gonflé, on aurait dit que j'attendais des jumeaux. Alors au soir, un dimanche soir, on va aux urgences (rire). Je ris, mais c'est nerveux. Avec mon mari. C'était tous des alcooliques, je les aurais foutu dehors. Mon mari travaille à l'hôpital et il a vu un docteur, qui lui fait ses réparations dans son dos et tout ça. Et il dit "Viens je vais te faire

passer". Et ils ont vu que j'avais de l'ascite, 6 litres qu'ils ont retiré. Et puis vendredi, ils m'ont fait une coelioscopie là et le samedi, j'ai dit "Je rentre à ma maison, j reste plus ici". La docteresse, elle était bien, elle a dit "Sortez, je vous reconvoquerai". Et quand elle m'a convoqué, elle était avec une infirmière. Je ne pensais pas à mon mélanome moi... Alors ils m'ont dit qu j'avais un mélanome, plein de points, tout ça. Et madame S. m'a dit la dernière fois que j pensais que vous en auriez que pour 15 jours. Alors je m'ai vexé, parce que j'ai un sale caractère. "Je prends mes ordonnances, au revoir et à la prochaine !"

Chercheur : - D'accord et ça c'était en quelle année ?

- Bah, ces derniers jours, ces derniers mois (rire) !

- Ok !

- Quand j'ai eu mon ventre gonflé ?

- Oui.

- L'année dernière au mois de mars ou février. Quand elle a dit que j'en avais que pour 15 jours, ça m'a pas plu...

- Je me doute, qu'est-ce que vous avez ressenti ?

- J'ai dit à maman qu'elle a menti. Et elle n'aura pas dû me le dire, car j'étais effondrée, j'm'aurais pas battu, j'm'aurais pas dit "Va en avant !". Mais dès que j'ai pris son traitement...

- C'était quoi son traitement ?

- Des cachets...

- C'était déjà la thérapie ciblée ?

- Oui. J'me suis sentie mieux une semaine après, même pas avant ! Et puis ça été mais à la tête ça partait pas. Un coup y'a une radiologue, il me dit "C'est pas beau à la tête hein ! Ça va bientôt partir !" J'l'aurais attrapé, j'aurais fait voler.

- Décidément les annonces !

- Je suis nerveuse (rire) et puis ma mère était à l'hôpital, alors j'ai pas trop fait attention. Et puis après ma docteur m'a dit au téléphone "Je vous téléphone pour vous dire que le radiologue s'est trompé parce qu'il a comparé avec celle d'octobre au lieu de janvier" ; "Ah j'dis, je vous embrasserai et j'l'aurais pas tapé !" (rire) Et puis un samedi matin, j'ai tombé dans ma salle de bain et ma mère était avec nous. Mais là elle avait ses doigts de pieds alors ... elle a un wrap alors j'pouvais pas la crier et mon mari était dehors alors j'pouvais pas le crier. Y'avait personne, alors à force, j'me suis relevée. Et puis avec mon mari, on a été mettre, c'était la veille de la fête des pères, alors on a mis des fleurs à la tombe d'mon père. Et j'me voyais tomber en avant. J'tenais pas l'équilibre. Alors il dit "J'vais aller les faire les courses c't après midi". Il est bien serviable. Et puis il dit "Repose toi, j'ai fait ça". Et puis dimanche ça été mieux. Mais lundi après-midi, j'vais 'cor dans la salle de bain, décidément, cette salle de bain me porte malheur. J'ai tombé, au moins une heure et demi à terre. J'arrivai pas à me relever. A 17h, ma mère pouvait rien y faire. Et j'avais mal au dos et mon portable dans la main, j'ai jamais pensé, j'étais paniquée. Mon mari y'a rentré et il m'a relevé, il m'a enlevé mes vêtements, parce qu'il y avait de l'eau qui avait coulé. Je me suis mis dans le canapé. Et l'infirmier, il vient tous les soirs voir ma mère pour faire des piqûres dans ses fesses et puis le pansement, c'est plus lui, c'est la VAC. Mais la VAC nous embête un peu, il y a trop de monde qui vient ! Ce serait les infirmiers libéraux, ils viennent matin, midi et soir, mais ils sont bien. On a l'habitude. Mais la VAC...

- C'est d'autres personnes, vous les connaissez pas...

- Ouais... Moi j'aime bien ceux-là... Et puis j'dis, faut pas la laisser comme ça. Alors on a appelé une ambulance, elle a pas voulu venir, ils ont envoyé les pompiers. Il m'ont envoyé à l'hôpital et j'suis passée tout de suite. Et pour voir si mon cerveau y'avait pas saigné. J'ai resté à peu près... Mardi, mercredi, jeudi, vendredi, ça allait, puis j'm'occupais d'une tite vieille personne, ça allait.

Avant j'étais auxiliaire de vie, alors c'était mon truc. Et bon j'suis rentrée, une semaine ça écoulé et puis après du mardi au mercredi, j'ai tombé en bas d'mon lit. J'ai fait une crise d'épilepsie. J'ai arraché mon mari quand il a voulu me relever avec mon garçon. Mon garçon il a le même, j'lui ai arraché son bas. Et puis j'ai arraché mes stores. Alors ils ont appelé les pompiers. Non, l'ambulance ! Ils ont dit "Faites les premiers gestes, faut voir si elle a fait un AVC". Non, j'faisais pas ça. Et ils ont envoyé une ambulance. Rebelote, ils me font repasser en priorité, et ils me disent elle a à son cerveau, rien. Mais j'ai dormi après, attendez... mardi soir, que j'dis pas de bêtise, tout le mercredi et la moitié de la nuit jeudi et là j'ai eu peur. J'crois que j'étais dans un rêve. Je m'ai dit, j'vais m'réveiller, j'vais m'réveiller. Je me suis réveillée mais à l'hôpital. Et puis après ma docteur elle est venue, elle m'a dit que ç'allait pas s'arranger et tout ça et un autre me dit qu'ça va s'arranger et l'autre me dit ça...

- On vous dit un peu tout et son contraire....

- **Oui, et mardi, elle m'a dit "faut pas vous occupez de ce qu'on vous dit", elle m'a dit "il faut vous battre". C'est vrai ça ?**

- C'est ce qu'on vous a dit ?

- **Oui... Et puis après d'avoir fait ma crise d'épilepsie. J'avais mal derrière mais depuis qu'on me donne la cortisone. Et ben je suis en forme... C'est pas normal (rire).**

- Pourquoi c'est pas normal ?

- **On dirait qu'on me donne de la drogue (rire) ! J'me sens mieux ! Et puis il y a un moment, avant que j'ai tout ça et puis que j'prenais ma chimio, j'ai fait comme une dépression. Mais j'ai toujours été angoissée. Je prenais 10 TRANXENE®. Et ben ça me faisait pas...**

- Ca vous faisait pas d'effet ?

- **Je riais, et puis c'est tout (rire) mais je dormais pas plus que ça.**

- Mais du coup, il n'y avait pas d'idées noires ?

- **Non (rire), mais un petit peu, quand j'arrivai à 10, si...**

- C'était à quel moment ?

- **Après qu'j'ai pris ma chimio.**

- On venait de vous annoncer la maladie ?

- **Attendez... il y a 21 ans qu'on m'a annoncé la maladie.**

- Le mélanome ?

- **Oui, et ils comprennent pas, les dermatologues, ils avaient pas su. Mais j'le verrai maintenant, je lui dirais en plein nez. Mais non, de toute façon, ça servirait à rien. Qu'est ce que ça servirait ?**

- C'est compliqué...

- **Mais tout ce que je demande, c'est qu'ma mère me voit pas mourir et que je la soigne jusqu'à temps... J'suis tout pour elle. Parce qu'je sais que si je meure... Je suis la préférée des trois. Y'a que moi qui s'en occupe. Et puis qu'elle supporterait pas. Parce que l'aut'e fois, elle dit "Sûr, toi, c'est la plus jeune qui est malade". Elle doit se rendre compte.**

- Ça vous fait quoi d'entendre ça de votre mère ?

- **Ça me fait mal...**

- Ça vous fait mal...

- **Oui, je voudrais qu'elle parte avant moi, quitte à ce que je la suive le lendemain. Mais pas que je la suive avant...**

- Est-ce que vous pensez beaucoup à la mort ?

- **... Je pense que je suis à Beaurain, au crématorium. J'suis là moi, mon garçon là, mon mari là, ma mère là. Et puis j'ai une grande laisse et puis j'ai mon chien et je suis un cercueil. Je l'ai dit à la psychologue. Et puis, bah, elle s'est mise à rire et elle a dit "Y'a rien dedans" et "Puis faut vous secouer !"**

- Parce qu'il n'y a personne dans le cercueil, c'est ce que vous dites ?
- **Oui (rire). L'aut'e fois, j'le dis à une ancienne collègue. Elle dit "Bah remarque, tu participes si tu vas à ton enterrement". On a parti à rire. Parce que j'vais te dire dire que'qu'chose. Il y avait un jeune à Souchez qui avait un mélanome. Il s'en est sorti... J'ai l'impression de partir en avant...**
- De partir en avant ?
- **Oui, mais là je suis bien, hein !**
- D'accord.
- **Oui, c'est peut-être la cortisone, nan ?**
- Ça booste un petit peu effectivement la cortisone.
- **Oui voilà. Et puis j'ai dit si je marchais avec un déambulateur à une ancienne collègue. Elle s'est mise à rire. Parce que j'étais auxiliaire de vie.**
- Bah oui !
- **Elle a dit "Tu vas prendre le relai de tes petites vieilles (rire) !"**
- Vous prenez donc à la rigolade tout ça ?
- **Bah pfff ouais je suis obligée...**
- Vous êtes obligée ?
- **Bah oui, j'vais pas en vouloir à tout le monde parce que j'ai ça. Seule que j'en veux...**
- Oui ?
- **J'étais à une librairie et je lui dis "Je vais faire des rayons". Et derrière, il y avait une cousine... Je la déteste !**
- Au moins comme ça c'est clair (rire) !
- **Bah, j'la déteste et et puis elle a une bouche de travers.**
- A bah si c'est ça, je comprends (rire).
- **Mais moi j'l'avais pas vu, car elle était accroupie à trier des livres. Et j'dis : "Mince" et j'dis à la libraire "Bah vous croyez qu'elle a entendu". Et elle dit "Non". Et puis qu'est-ce que j'vois, car c'est un petit village de fauchetons. Il y en a un, un cinglé, dans la rue comme ça, il s'arrête devant moi "Ah" qu'il me dit. Jamais il me dit bonjour et moi non plus. Il m'fait 4 bises "je regrette c'que t'as." Et je lui dis "Qu'est-ce j'ai ? ", "Bah ton cancer !". J'dis fort, hein "Bah j'ai pas de cancer ! Qu'est-ce qui a dit ça ? C'est 'cor les grandes langues qui ont fait ça ?". Et j'ai su que c'était la cousine, mais attendez, après vous allez rire. Qui avait téléphoné à la voisine. Et la voisine, c'est un peu un parent avec nous, c'est une fauchetone.**
- D'accord.
- **Bon je suis pas parfaite, c'est une fauchetone. Elle avait téléphoné, parce que j'avais dit à personne. Ma mère elle savait un petit peu, elle commençait à le savoir, mais pas... Et quand elle a téléphoné à la sœur à ma mère. Heureusement que c'est moi qu'a répondu. Elle me dit "C'est toi C., c'est marraine". D'ma marraine, j'en n'ai rien à foutre ! (rire). J'dis "Que c'est qu'y a ?". Elle dit "C'est vrai c'qu'on dit ? Que t'es malade ? Qu'ça va pas ?". Je dis "Écoute, marraine R. !" (rire). Quand j'dis, marraine R., elle est furax. Elle dit "Tu vas pas cor recommencer, hein ! J'te dis, j'vais bien, je pète la forme ! Qui s'est qui t'a dit ça ?", " Ben c'est ta voisine... ", " Ouh, je vais la retrouver celle-là !", "Ah non ! T'as fais pas d'histoire !", " Si, si j'vais la retrouver !". J'ai pas été hein !**
- D'accord.
- **Après, qu'est y a cor eu ?**
- Et du coup, vous pétez toujours la forme ?
- **Pfff...**
- Depuis que vous avez été malade, vous avez toujours pété la forme ?

- **Même avant je rigolai comme un sot !**
- C'est vrai ?
- **Oui.**
- Donc le traitement et la maladie... A part la dépression, vous m'avez raconté.
- **Oui, des crises d'angoisse, ça me faisait mal. C'matin, j'en ait cor eu une. Parce que vous savez quoi, j'ai eu peur d'quitter l'hôpital...**
- Pourquoi ? Qu'est-ce ça vous fait de quitter l'hôpital ?
- **Bah, si j'ai mal ou quoi. Qui c'est que j'dois aller chercher ?**
- Oui, ça, ça vous inquiète, quand même ?
- **Ouais... Ah ouais ! C't'année, je rencontre ma cousine à Leclerc, c'est un petit magasin. J'me promène avec mon charriot. J'regarde, je prends mon temps. J'ai l'temps, maintenant, j'travail plus. "Ouh ah c'est la garce ! » (rire).**
- Ah d'accord (rire)
- **"Ouh, ah et dit eut-mère, j'suis pas malade. Et p'is si j'serais malade, t'y t'occuperais tes fesses ! J's'rais contente !"**
- (Rire) D'accord !
- **Elle étais vexée !**
- Bah tiens !
- **Vexée ! Elle m'rattrape ! J'la vois qui s'approche, j'avais envie de rire. Elle dit "J'vais te dire queq'chose ! C., elle a un cancer et elle le dit !", "Et ben, si elle veut l'dire, c'est son problème ! Mais c'est pas l'mien !" Et puis j'étais prête à prendre ses courses et les balancer, hein !". Mais je dis "Fais pas ça, où tu vas faire tes courses ?". Alors c'est tout. Et puis qu'est-ce qui a cor eu ! Ah oui ! Mon mari il m'a acheté un chien !**
- Ah ! Et il s'appelle comment ?
- **Nulla ! C'est mon garçon qui a donné el nom ! Il a 23 ans, mais il est cor avec nous. Puis elle a aboyé devant. J'dis "Nulla ! Tu vas t'taire !", " Ah dis, celle là elle va faire taire son chien !". J'sais pas comment je deviens (rire) et j'dis "Y'en a qui vont fermer leur claque-merde !". Elle m'a pas répondu. Pourtant sa fille, elle était là !**
- Sacré p'tit village !
- **(Rire) Bah si je meurs, je veux personne à mon enterrement ! Ah hier, j'téléphone à ma maison. Y'a ma mère qui reste à la maison. "Allo !" Ah j'a suis trompé". J'ai deux sœurs, deux garces (rire). Y'en a une qu'est partie en Ardèche. Elle a divorcé. Et y'en a une qu'a resté à Loos-en-Gohelle. C'est à douze kilomètres. Elle va jamais voir ma mère ou bien une fois tous les trois mois ou tous les ans. Elle dit "C'est M. !". J'dis "Ah ban j'me suis trompée de numéro!", "Ah pas du tout, j'suis à ta maison !". Bah je dis "Bah qu'est tu fais là ?". Parce qu'elle vient jamais ! "J'avais un pressentiment, j'suis venue." Elle avait un pressentiment que j'étais ici [à l'hôpital]. Je lui dis : "Tu t'fous pas d'moi ?! T'avais un pressentiment !". Elle dit : "Nan, j'te jure !". Vous avez un beau pantalon !**
- Merci (rire) ! Tout sera noté (rire) !
- **Euh, ouais, elle dit "Tu sais ce qui s'passe à la maison, chez les aut'es, j'le dis pas, hein, dis !", "Et ben tant mieux, que j'dis, passe moi, maman !". "Ouais, attend une minute". Elle a pas mis l'téléphone à l'oreill' d'ma mère, qu'avant elle avait dit "Ça va toi ? Ta santé ? Ça s'aggrave pas ?". Puis j'dis "Ben si ça s'aggrave !". Et puis ma mère dit "Quoi ça s'aggrave ?". Parce que ma mère elle a peur. J'dis : "Nan, j'dis rien ! J'l'embête !".**
- D'accord.

- Et puis mon garçon, l'soir, m'a fait rire ! Il m'téléphone " Tu sais qui y'a venu ? ", 'Non, j'lui dis, raconte !, " Et ben la M.". Et ben elle a un rude toupet ! "J'lui ai presque pas parlé". Voilà la famille qu'c'est.

- Et ben, sacré famille ! Sacré village !

- Ah ouais... Ah ouais !! Et puis cor un coup ! J'attends ma mère. Elle est dialysée trois fois par semaine, avec son fauteuil roulant. Y'a O. , que j'ai soigné sa mère 3 ans. Et qui a pissé sur mes chaussures (rire) !

- Décidément (rire) !

- Et elle me les a pas r'payé, les radins ! (rire)

- Roh là là, c'est pas normal, ça ! (rire)

- Il arrive, il a été en psychiatrie, lui... Donc j'lui pardonne. "C. , il dit, c'est à toi ça ?". Et puis j'avais pas réagi, hein ! J'étais cor bien, là. "Et l'fauteuil là, non ! C'est pour promener mon chien ! T'en fais pas O. !" Alors il m'a fait 4 bises.

- D'accord ! Et du coup, vous dites que ça s'aggrave un petit peu la maladie ? Comment vous le vivez, ça ? Parce que j'ai l'impression que vous en parlez pas beaucoup.

- Oui, parce que j'le garde pour moi...

- Qu'est ce que ça vous fait justement ?

- Bah, ça m'fait des crises d'angoisse... Et puis j'dis "Faut t'battre". Et puis voilà. C'qui m'fait le plus peur. C'est d'plus conduire. C'est un p'tit village. Y'a rien. C'est d'donner plus de travail à mon mari. Il dit "Non, j'f'rais les courses en rev'nant, t'en fais pas !". Mon garçon aussi.

- Et c'est ça qui vous fait peur ? Ou il y a d'autres choses ?

- Argh... laisser ma mère...

- Laisser votre mère... C'est quelque chose qui est difficile pour vous ?

- Bon j'dis mon garçon il a 23 ans. Il pourra refaire sa vie. Mon mari aussi. Ah oui, et puis j'suis en rage. Y'a une infirmière, elle a venu avec mon dossier. Et j'voulais pas l'dire à mon mari. Tout'façon, il l'voit, des fois, il remarque des choses. Et j'dis "Qu'est-que tu m'as dit ?". Elle a venu avec mon carnet et elle a dit tout à mon mari... Que ça s'aggravait tout ça... J'l'aurais foutu une claque... J'étais contente sur l'coup. Et puis après non...

- Et vous en avez discuté avec votre mari, du coup ?

- Oui, il s'en avait aperçu. Oui, j'astique toujours. Mais y'a un moment, y'a un mois que j'faisais plus mon ménage, mes carreaux... Il s'en était aperçu. Mais là j'lui donne le boulot à faire !

- Bah, tant qu'à faire ! Et pendant toute cette période, vous avez eu la thérapie ciblée, le médicament ?

- Et oui, et la perfusion. J'ai cor eu mardi dernier, pas hier, hein ! Après la thérapie ciblée, j'étais à Roger Salengro, faire un IRM. Et puis ils ont dit que ça s'était aggravé...

- Et comment vous jugez le traitement ? Comment vous le vivez avec le traitement ?

- Bah, moi, j'en avais marre. Tous les 3 mois. Mais elle me le faisait plus, Mme. S. , vous savez les IRM... euh...

- Les examens pour le suivi ?

- Oui ! Elle ne les faisait plus ? Oui, j'me disais "C'est bizarre !". Et puis un coup, au mois de juin ou mai, j'lui dis "Bah, pourquoi vous les faisez plus ?", "Bah vous pouvez continuer.". Ca m'avait semblé bizarre.

- Qu'est ce que ça vous avez fait ?

- J'ai dit "J'suis condamnée..."

- Ah oui ?

- Oui, mais là j'sais pas... Mais là ça va. Oui, j'ai dit "J'suis condamnée". Et j'dis "J'vais les refaire, mais au mois de juin. Elle me dit "Si vous voulez". J'l'ai refait. Là ça va. Sauf le rein, la glande, y'a

une petite métastase. Et là (en montrant la tête), ça gonfle. Et là je suis en colère contre M. , mon docteur. Parce qu'au début, qu'ça allait pas, qu'il savait que j'allais clamser... Moi j'pensais m'en sortir au début et lui il disait "Non". Et là, que je pensais m'en sortir à la fin, il me disait que ça allait plus aller. Et j'l'ai pas cor revu. C'est à partir du moment que Mme. S., elle a changé le traitement, que j'ai commencé à tomber. Vous pensez que c'est l'traitement ?

- Je sais pas, en tout cas, c'est ce que vous pensez ?

- **Oui, moi j'pense que c'est le traitement. Parce que je m'sentais bien... Après à mon garçon, j'ai fait un traitement pour l'avoir, vous savez des piqûres ? Un coup, j'étais avec une dame, qui en avait fait deux. Elle avait une péri... toné...**

- Une carcinose péritonéale ?

- **Oui ! (rire) Vous êtes intelligent !**

- (Rire) Vous m'avez bien montré !

- **Elle avait eu ça. Et nous on disait. Et puis on a parti à rire. Après elle a parti à pleuré et moi aussi. On lui avait dit qu'c'était ça, mais après on dit qu'c'est peut-être pas ça. C'était l'destin, qu'on devait l'avoir.**

- Le cancer, vous voulez dire ?

- **Oui, oui ! Et ça qui m'fait peur, et ça je l'redis. J'peux plus conduire avec ma voiture. Parce que la dernière fois, j'faisais ça...**

- Après avoir reçu le traitement ?

- **Non ! Quand j'avais été au coiffeur. Mon mari avait caché ma voiture et mon garçon aussi... Mais si je retrouve mes clefs, j'les reprends et ils roulent pas avec ma voiture (rire). Non j'les laisse. Je suis assez intelligente pour pas renverser quelqu'un. Pour pas m'tuer dans un fossé. Et maintenant, j'ai plus rien à vous dire...**

- C'est vrai ?

- **Oui !**

- Parce qu'hier, vous avez rencontré mes collègues ?

- **Oui, ils ont fait que d'rire !**

- C'est la première fois que vous rencontriez l'équipe de soins palliatifs ?

- **Oui, oui, oui !**

- Ça vous a fait quoi de les rencontrer hier ?

- **Quequ'chose quand même ! Mais j'ai dit c'est pas pour maintenant...**

- Qu'est-ce que vous avez ressenti ?

- **Parce que je suis en forme, j'ai pas de douleurs. Mais les douleurs, elles peuvent venir vite, nan ? On sait pas ?**

- C'est difficile à dire... Là vous en avez pas ?

- **Nan, puis m'ont donné... c'qui faut ! Et puis j'ai dit, demain je vais voir le monsieur, là.**

- Le monsieur ?

- **Ben vous ! (rire) Et puis vendredi je dois voir... des infirmiers ?**

- Je ne sais pas, c'est pas pour l'HAD ?

- **Ah non ! L'HAD j'en veux pas, parce que c'est des vieux macros ! (rire) Qui viennent nous laver ! Ah non ! Mais j'parle drôle, non ?**

- Ben je ne sais pas comment vous parliez avant...

- **Je parlais un peu bête. Quand j'étais petite je faisais "pipipipi" !**

- Mais là, les jours d'avant ?

- **Ah mal...**

- Donc là ça va, finalement ?

- **Oui et puis j'ai maigri de 10 kg. Alors pour mon dentier. J'ai demandé à mon mari, mais je peux pas lui demander de faire l'aller retour tous les jours. Je lui ai dit "Tu me ramèneras la colle !". Vous avez vu la colle ? Non ! (rire)**
- Ah les hommes !
- **(Rire) Et mercredi, mon garçon il a venu. J'ai dit "C'est bien, tu restes à la maison, tu vas tirer à la carabine.". Je n'veux pas lui imposer mon calvaire. Et puis mon mari, j'lui dis " 'Coute, samedi, tu fais c'que tu veux". J'espère qu'il n'ira pas en boîte et tu viens dimanche après-midi. Mais celle-là, elle a été tout lui dire. J'aime pas...**
- Celle-là ? L'infirmière ?
- **Oui ! Vous auriez accepté, vous ? J'lui avais dit, j'avais pas le courage. Il a perdu sa maman a 6 ans, son père a 8 ans, son p'tit frère a 11 ans. Il a jamais grandi et après un aut'e frère, il y a peut-être 10 ou 12 ans, il a eu un cancer de la gorge. Et ben quand j'suis sur la tombe là, vous allez dire que je suis une garce, je m'suis reculé et ... Riez pas !**
- Non, je ne ris pas.
- **Bon si vous allez rire. J'crois qu'il m'a jeté un sort. Et je travaillais chez une vieille dame. Elle faisait de la magie noire. Et je crois qu'elle m'a jeté un sort. Parce qu'un jour, je regardé sous la tapis et y'avait des Christ tout ça. Et j'en parle à mes aut'es collègues. I's mettent à rire. Parce que j'le dis sérieusement et il dit à Villers-au-Bois, c'est un petit village aussi, de raconteux. Et ils disent que c'est une sorcière.**
- D'accord.
- **Et ben ça, ça m'fait peur !**
- Ça vous fait peur !
- **Oui et un jour, elle m'a donné un cactus. Et ben j'ai tout foutu à la poubelle avec 1 kilo de gros sel.**
- D'accord !
- **Quand mon mari, il a vu ça, il a jamais tant ri. Oh remarquez, y'a de quoi !**
- En tout cas, ça vous fait peur !
- **Oui, ça m'fait peur ! Et laisser ma mère ça m'fait peur ! J'aime mieux qu'elle parte avant moi, j'lui souhaite pas d'mal, hein ! C'est pas ça qu'j'veux dire. Et puis souffrir j'ai peur.**
- Peur de souffrir ?
- **Oui, un petit peu. Parce que dans ma tête, ça m'faisait mal. J'prenais des DOLIPRANE®, ça allait. Mais voilà... Mais maintenant, j'vous ai saoulé à mort !**
- Pas du tout ! J'avais une question encore. Parce qu'au début, vous me disiez que si on était malade comme ça, valait mieux s'endormir ou que ça s'arrête tout de suite. Mais en fait, longtemps vous avez reçu le traitement, finalement...
- **Ben 1 an et demi. Et puis après 20 ans.**
- Et vous regrettez ça ?
- **... Non, les 20 ans j'regrette pas. Mais les 1 an et demi... Pfff... C'est laisser ma mère toute seule...**
- Oui. C'est pour ça que vous vous battez, mais sinon, vous auriez arrêté ?
- **Oh non ! Même si j'souffrirais, j'continuerais !**
- Pour votre mère ?
- **Oui !**
- Et si on laissait maman de côté, pour avoir votre ressenti à vous ? Parce que apparemment les 1 an et demi ont été un peu compliqués ?

- Bah, ça a été à peu près... Sauf la tête. Mais mon mari, il a eu trop de malheur, petit, sans ses parents et puis il a été placé. Et il me dit "J'ai été placé dans une maison" et puis grand-mère. Vous allez me dire que je dis du mal sur tout le monde.
- Non, non, je ne juge pas du tout !
- Mais le monsieur était fort bien. Pour mon mari, j'me battrais quand même. Il a eu du malheur.
- Pour votre mari aussi.
- Ca j'accepte pas, et pour mon garçon aussi. Parce que ses copains, ils ont encore leurs parents. Et puis mon garçon, il me dit "Tu vas t'battre ! Tu vas connaître tes petits enfants !". Même s'il a pas de copine. Et puis "Tu vas aller à mon mariage !". J'dis : "Compte pas que j'te paye ton mariage !" (rire). Et puis j'lui ai dit la semaine dernière, qu'est-ce qui m'avait dit. Alors il pleurait, tout ça. Alors là j'lai rassuré, j'lui ai dit que certains docteurs, i's m'disent qu'il faut que j'me batte.
- D'accord et le moral ?
- Bah, des moments j'en ai pas. Ça m'angoisse. Mais sinon, j'n'ai ! Et là j'suis prête à danser.
- Et l'avenir vous le voyez comment ?
- J'veux pas être paralysée.
- Ah d'accord, mais là ce sont vos peurs... Comment vous imaginez l'avenir ?
- Que je vais mourir et que je vais laisser tout le monde.
- Ca c'est dur...
- Oui c'est dur. Surtout pour ma mère, pour mon mari, pour eux trois. Mais pour les autres, comme hier, ma sœur tout ça, j'n'ai rien à foutre.
- Bah ça j'ai bien compris (rire)
- (Rire).
- Et à quel moment, vous avez commencé à plus penser à la mort ? Parce que, vous avez dit, quand vous avez arrêté les bilans d'évaluation "Je suis condamnée". C'était à ce moment là ?
- Non, un petit peu avant. Bah elle faisait plus les bilans. J'me dis "Bah pourquoi qu'elle fait plus des bilans", "Bah non, qu'elle dit, tout va bien, on va attendre !". J'lui ai dit qu'y'a quelque chose de pas normal.
- Oui...
- Et puis elle me dit, j'vais dans les pays chauds là, bon on s'en fout... Bah j'me dis "On m'laisse tomber ?...". C'est là que j'ai commencé...
- Oui... Même si on continuait les traitements. Pour vous, le fait d'avoir arrêté les examens, c'était... on vous laisse tomber...
- Ah oui, oui, oui. Bah ouais, hein ! On faisait pas de surveillance. Bon maintenant, c'est moi qui pose des questions. Parfois, j'ai mal à mon genou, j'ai de l'arthrose... C'est pas le cancer qui s'met là ?
- On a pas fait de radio à la jambe ?
- Non... un TEP ! Ils ont rien vu !
- Ils ont rien vu au genou ?
- Oui !
- Bon donc à priori, c'est pas le cancer... C'est peut-être l'arthrose ! Faudra demander au médecin. En plus, là j'vous connais pas. Bon là j'vous connais bien... (rire)
- (Rire)
- Mais...
- Bon, vous m'trouvez en forme ?
- Vous vous trouvez en forme ?
- Ouais !
- Alors c'est le plus important.

(Conversation autour du fait d'aller peut-être voir un orthophoniste pour la parole et à propos du dentier, qui n'est plus à la bonne taille. A ce moment, la patiente raconte une anecdote avec son dentiste).

- **Quand que j'allais voir mon dentiste. Il rigole !**

- J'me doute ! Vous êtes une rigolote !

- **(Rire) J'lui dis "Vous savez, c'est la dernière année que vous m'voyez. Vous m'verrez plus l'année prochaine". I'm'dit "J'm'en doutais que vous alliez me dire ça. Allez monter sur mon fauteu'l, j'veux plus rien entendre."**

- Ca doit être dur pour vous de dire ça ?

- **Non, aux étrangers ça m'fait rien, mais à ma famille : ma mère, mon garçon, mon mari, ma poupoule. C'est mon chien. Et puis mon chien, vous l'mettrez sur mon cercueil. Vous l'enlèvr'ez avec de m'faire brûler. Parce que j'veux être enterrée avec mes parents. Mon mari aussi. A moins qu'il soit remis avec une salope (rire). J'dis des conneries. J'veux des chants gais pour mon enterrement.**

- Pour la messe ?

- **Ah non ! Pas de messe !! Et puis j'veux personne, que les gens proches. Plus bas, j'ai un voisin, un ancien fermier. Un célibataire. L'hiver, il a neigé. Alors, j'sortais mon chien. Et puis il me regarde comme ça... Et i'me dit " T'es pas fort malade ?", "Si mais on n'en parle pas, on parle d'aut'e chose !". J'lui dis "Ton chien est mort ?", "Comment qu'tu l'sais ?"**

- Tout 'sait dans l'village ! (Rire)

- **(Rire) "Comment qu'tu l'sais que j'suis malade ?", " Ben y'a des grandes langues !". Et y'a un truc qui m'énerve. C'est qu'y en a qui te parlaient pas. Et ils s'arrêtaient quand je promenais mon chien. Et ben je continuais. Un coup, y'en a une qui m'questionnait. Et j'étais droguée avec mes TEMESTA®. Et j'allais lui dire. Et mon garçon, i'm'dit "Monte !" Et j'ai dit " 'Scusez, j'dois monter ! ". Et mon fils m'dit "Qu'est que t'allais dire à la femme ?", "Rien ! Bon on retourne à la maison".**

- Oui le regard des autres sur la maladie...

- **C'est des hypocrites !! Bon j'étais contente de parler avec vous !**

- Pareillement !

- **Mais à l'hôpital d'Arras, vous le marquerez, les aides soignantes sont pas agréables avec les vieilles personnes. Une fois, y'en avait une qui était aveugle. Un coup , elle dit qu'elle arrivait pas à manger, qu'elle en foutait plein partout. Moi j'étais là derrière, et j'lui dis "J'arrive, j'veux vous aider". Et ben, elle était fin contente. Et une autre, elle avait 80 ans. Elle a eu 11 enfants. Elle en a perdu un du cancer de la gorge. Un jour, je regarde sous son lit. Elle avait caché tous ses cachets ! Alors j'le dis. Elle ramasse tous les cachets et elle dit aux infirmières. Et vous croyez qu'elles les auraient donné ? Et ben non ! J'lui ai donné, un par un ! Ah ça fait déjà 1 heure ! Et puis moi j'pourrais donner mon corps à la médecine ? Pour aider...**

- Oui, c'est possible

- **Et puis si j'veux pas ...**

- Vous pourrez retirer la demande, oui !

- **Ah ok !**

3. Entretien n°3 – M. V1207

L'entretien s'est déroulé en présence de la compagne de M. V1207.

- Chercheur : Je viens en fait parce que vous venez ici régulièrement en hôpital de jour pour suivre le traitement pour le mélanome...
- **Monsieur V1207 : Oui.**
- ...Et je voulais voir un petit peu comment vous viviez cette situation.
- **Ben c'est toujours des hôpitaux hein...**
- C'est toujours des hôpitaux ?
- **Bon maintenant j'ai eu une mauvaise nouvelle ce matin, le traitement il n'est pas tellement pas efficace...**
- D'accord.
- **Bon, j'espère que ça va stabiliser la maladie mais là le traitement il va pas arrêter la malade.**
- Parce que ?
- **Le traitement il va pas arrêter la maladie quoi...**
- Le traitement il va pas arrêter la maladie, c'est ce qu'on vous a dit ce matin ? D'accord. Et vous continuez le traitement du coup ?
- **Oui oui oui, ben ils le conseillent oui.**
- Oui ?
- **Après ils proposent autre chose mais j'ai pas voulu... encore... y'a beaucoup d'effets négatifs.**
- Oui ?
- **Et d'effets secondaires alors...**
- D'accord. Là pour l'instant le traitement que vous avez, ça vous va ?
- **Par contre je vais reprendre la morphine là, pour apaiser un peu de douleur, musculaire et des articulations.**
- D'accord.
- **Je vais reprendre un peu de morphine.**
- D'accord. Mais sinon le traitement vous le supportez là, celui que vous avez actuellement ?
- **Oui oui.**
- D'accord. Qu'est-ce que vous en pensez du coup de continuer ce traitement alors ?
- **Ben faut laisser sa chance hein.**
- Oui.
- **J'ai eu beaucoup de chance au jeu alors.**
- C'est vrai ? En tout cas vous avez de la chance en amour je crois ! (rires)
- **Oui. C'est gentil.**
- *Compagne de M. V1207 : (rires) Merci.*
- **Bah oui voilà.**
- D'accord. Comment vous vivez tout ça ? J'ai l'impression qu'il y a beaucoup de choses là à l'intérieur...
- *Oui, il en a gros sur le cœur, parce qu'il était très fier...*
- **Non, bah.. Il faut...**
- *Il était très fier de sa personne, donc ils se sent diminué très certainement*
- **Il faut se faire une raison hein.**
- *Mais moi je suis là pour l'aider. Et bon j'ai entendu moi aussi... J'ai beaucoup lu d'informations sur la santé et j'entends beaucoup de gens qui disent que l'homéopathie c'est très bon.*
- **Oh pas pour ça !**
- *Je sais pas, j'dirais pas pareil. Qui ne risque rien n'a rien, il peut déjà essayer.*
- **Ouais. C'est un autre sujet ça.**
- *Hein ?*

- Bon...
- De fait je suis... Je sais pas trop.
- **Non, vous avez raison.**
- Oui ?
 - *J'écoute beaucoup hein, les gens au poste hein.*
- D'accord.
 - *Ils peuvent pas dire n'importe quoi, RTL et tout ça*
- Ah !

(rires)

- **C'est comme la politique !**
 - *Mais ça dépend sur qui ça tombe.*
- Ça dépend pour quoi. J'avoue que...
 - *Ça doit tomber bien sur des personnes et peut-être pas sur d'autres.*
- **Pas des maladies comme ça alors.**
- C'est peut-être pas, oui je pense pas.
 - *Et qu'est-ce que vous pensez de l'acupuncture, s'il vous plaît ?*
- Si vous voulez, on en discute après.
 - *D'accord.*
- Parce que là on va en rester à monsieur.
 - *Allez-y, je vous laisse...*
- Et on en discute, aucun souci.
 - *Tout à fait.*
- Mais euh...
- **Voilà.**
- Donc voilà. Donc donc c'est difficile.
- **Ben...**
- Mais vous tenez. C'est ça ?
- **... J'ai pas le choix (rire)**
- Oui ?
- **Le plus dur c'est que chez moi j'ai plus rien faire, je vois mon travail j'ai plus la force quoi.**
- D'accord.
- **Moi j'étais un grand bricoleur, j'aimais bien... bricoler et tout hein... Le boulot et puis... c'est plus difficile.**
- C'est plus difficile oui. D'accord. Ça fait longtemps que vous êtes sous traitement ? Celui-là ?
- **Oh... C'est le quatrième je crois. Comme c'est tous les quinze jours... Deux... deux mois. A peine...**
- Hmm. Ouais ? Donc c'est récent. C'est de cette année en fait qu'on commence la thérapie ciblée ?
- **Oui oui... Oui oui.**
- D'accord. Et la maladie on l'avait découverte quand ?
- **Au mois d'octobre.**
- Ah de cette année aussi ?
- **Non euh...**
- Enfin de l'année dernière ?
- **Oui.**
- D'accord. Y'a un an quoi.

- **J'ai été opéré... Ouais le 2 janvier.**
- D'accord.
- **Ils m'ont tout enlevé... Ils m'ont tout mis en lambeaux...**
- Oui ?
- **Ils ont pris la chair derrière, ils m'ont caché les lambeaux en...**
- D'accord.
- **C'est... Aux sinus hein. Ben... ça c'est... pas drôle non plus (silence).**
- D'accord. Et du coup on a commencé la thérapie ciblée après l'opération ?
- **Ben J'ai fait des rayons après l'opération.**
- Des rayons ? Oui ?
- **3 séances.**
- D'accord.
- **Puis apparemment ben... voilà quoi.**
- C'est toujours là ?
- **Ouais, j'pense.**
- D'accord. Et quand est-ce qu'on a décidé d'arrêter les examens de suivi ? ... Vous savez, les scanners qu'on fait régulièrement et tout ça ?
- **Oh non j'en refais de temps en temps. Là on a refait une IRM bientôt.**
- Pourquoi ?
- **Cérébral.**
- D'accord ?
- **Ouais. Ils regardent si... ça se déplace pas ou...**
- Ouais ? Et sinon on fait des scanners encore de la face, du bas ?
- **Je sais pas.**
- Non ?
- **Je sais que j'ai passé scanners, IRM... J'ai tout fait.**
- D'accord. Ouais... Et ça on continue encore alors du coup ?
- **Je suis suivi, oui.**
- C'est suivi ?
- **Oui.**
- D'accord. Et là, comme on vous avait dit du coup, ce matin, c'est ça hein ? Que la maladie elle évoluait encore.
- **Ouais, un p'tit peu ouais.**
- Ouais ?
- **Ça c'est pas une bonne nouvelle.**
- Ouais ?
 - *Oui mais ne sois pas pessimiste et je te l'ai déjà dit.*
- **Oui c'est vrai**
 - *Hein ... faut être optimiste !*
- **Bon.**
 - *Celui qui est pessimiste c'est pas bon hein ?*
- Oui.
 - *Je te dis que ça va aller mieux, la dame elle a dit que t'avais dégonflé, je l'ai vu aussi, laisse faire le temps.*
- **On verra.. Mais y'a pas qu'à hein, y'a tout partout.**
- Et vous en pensez quoi vous alors ?
- **Ben moi ben.. J'attends... Les évènements, ha.**

- Vous attendez les évènements ?
- **Vous partez en vacances ?**
 - Oui ?
 - **Vous voyez le moteur, le moteur y... Vous savez pas si le moteur y va durer ou pas ben... vous roulez, puis...**
 - Oui ? Et qu'est-ce que vous signifiez comme ça en levant les mains au ciel ?
 - **Ben... j'vais partir hein. J'me fais pas d'illusions hein.**
 - C'est ce que vous pensez ?
 - **Ben oui... J'suis pas fou hein.**
 - Ca fait longtemps que vous vous dites ça ?
 - **Oh bah... j'ai de l'espoir quand même, après ils m'ont dit ça aujourd'hui...**
 - Depuis aujourd'hui ?
 - *Essaie de pas penser à ce qu'on t'a dit... si on te l'avait pas dit ça a été, ça aurait été non ?*
 - **Oui.**
 - *Bon.*
 - Avant vous y pensiez pas ? Du coup.
 - **Si quand même.**
 - Si quand même ?
 - **Oui ouais, hmmm. Bon.**
 - *Maintenant j'ai..*
 - **Je m'y prépare... Hein !**
 - *Moi j'ai une amie qui s'est fait hospitaliser là, ici euh.. ici. Euh, je sais pas si c'est ici dans cet hôpital hein. Euh.. Elle a un cancer hein. Et... Elle avait très très mal. Et... là j'ai eu, enfin j'ai vu quelque chose et elle va beaucoup mieux. Et de toute façon là, y'a des gens qui disent, quelques fois y'a des docteurs qui disent à des gens vous allez pas... et je l'ai entendu ici récemment hein, vous allez mourir, et c'est pas vrai que la personne est encore là. Des fois ils peuvent tout...*
 - **Alors.**
 - *Donc faut pas toujours...*
 - **Ouais ouais ouais oui...**
 - Là je dis pas.. enfin simplement, je juge pas sur ce qui a été dit ou ce qui a pas été dit, je reprends juste un peu le ressenti.
 - *Oui oui oui...*
 - Donc là, le ressenti du monsieur c'est ça.
 - *C'est négatif.*
 - Voilà. Mais pour l'instant il y a ça...
 - *Je vais vous dire une chose, avant qu'y a ce problème de santé, il était négatif. Je lui faisais la morale. Je lui disais « écoute, arrête ». Avant que y'a ces problèmes, qu'il sache le cancer, il dit « j'suis malheureux », j'lui dis « t'es pas honteux de parler comme ça ? ». Parce que j'lui disais que... celui qui a pas d'argent d'accord, celui qui dort dehors, d'accord. Qui est vraiment euh.. Qu'a des problèmes de santé. Mais là y'avait rien de tout ça.*
 - **Ouais...**
 - *Donc, vous voyez le pessimisme, le négatif qu'il y a en lui. Moi j'essaie de le changer...*
- Bon...
- **Ca va aller hein.. (rires)**
 - *Bon, y'a du mieux, y'a du mieux. Y'a... y'a un peu de mieux. Mais... si on lui... Si on lui dit des choses comme ça...*

- **Ouais t'as raison.**
 - *On me dirait des choses comme ça je serais un peu comme lui hein.*
- Hmm... Bah bien sûr. C'est pour ça là je reprends juste le recueil du ressenti et après voilà...
- **Oui.**
 - Mais hmm... ouais. Donc vous avez déjà... enfin... Du coup j'avais recontinuer hein, juste à explorer hein...
- **Oui oui, oui oui**
 - Mais du coup vous avez déjà pensé à la mort ?
- **Bah oui.**
 - Oui ?
- **Oui... Oui. Bah oui... Enfin on sait pas après quoi... comment ça va finir. Hein. On sait pas non plus.**
 - Oui, ça on le sait pas. C'est vrai. On le sait pas.
- **(acquiesce) Si j'avais tomber dans le coma, si ça va partir au cerveau, si... Ça aussi c'est... ça plus tard.**
 - D'accord.
- **Ça peut aller sur les poumons, ça peut aller... Ça c'est..**
 - C'est dur pour vous ?
- **Non...**
 - Non ? Ça va ?
- **Bah ça va. C'est pour ça j'avais arrêté la morphine parce qu'après j'ai besoin de morphine. Ça fait plus effet. Là je commence à ré-avoir des douleurs donc je reprends un peu de morphine... Bah ouais...**
 - Bah oui. Du coup c'est avec la rencontre avec l'équipe mobile de soins palliatifs, c'est ça ? Que vous avez vu ça ?
- **La morphine ?**
 - Oui ?
- **Non c'est parce que j'avais mal à mon épaule...**
 - D'accord. Parce que là vous avez rencontrer le Dr. P., de l'équipe mobile de soins palliatifs, vous avez discuté avec eux ce matin ?
- **Bah j'ai vu un médecin.**
 - Oui, c'est ça.
- **Oui... Oui ils m'ont fait une ordonnance oui... De la morphine oui.**
 - Ok. Et c'était la première que vous voyiez cette équipe ?
- **Nan...**
 - Nan ? Les soins palliatifs vous aviez déjà rencontré ?
- **Oui... Oui oui.**
 - D'accord. Comment vous vivez cette rencontre avec d'un côté les traitements qu'on vous met et puis cette rencontre avec l'équipe de soins palliatifs ?
- **Oh pfff... C'est utile quand même hein.**
 - C'est utile ? Qu'est-ce que ça vous fait ?
- **L'écoute. (rires)**
 - Vous écoutez ? (rires)
 - *Bah oui bah c'est bien..*
- **Oui (rires)**
 - *Ils sont là pour je pense pour euh.. pour euh.. Comment dire euh... Pour euh... Si on a des questions à se poser, de les poser hein.*

- **D'accord.**
- *Voilà hein...*
- C'est... c'est ça l'utilité pour vous, c'est qu'ils vous écoutent et quand vous avez des problèmes... ils savent répondre.
- **Bah oui quand même oui.**
- Ou y'avait d'autres choses pour lesquelles vous disiez qu'ils sont utiles ?
- **Non...**
- Non ? C'était vraiment pour ça ?
- **J'en sais rien ils font pour un bien... Ils essaient de...**
- Et la première fois que vous les avez rencontrés ?
- **Oh !**
- Ça vous a fait quoi ?
- **Pareil c'était utile quand même hein.**
- C'était utile ?
- **Bah ouais.**
- Ça vous a pas fait bizarre de dire « soins palliatifs » ?
- **Si.**
- Si ?
- **Euh... j'ai pas compris tout de suite. Soins palliatifs c'est en somme euh... on attend....**
- On attend ?
- **Ouais, hein. Non ?**
- Je sais pas. C'est comme ça que vous le sentez ?
- **Ben soins palliatifs euh.. Là c'est parce que moi je suis à domicile.**
- Oui ?
- **En revanche, je serais peut-être obligé d'être euh, de rester à l'hôpital.**
- Oui ?
- **Vous comprenez ?**
- Et rester à l'hôpital ?
- **Ça m'intéresse pas !**
- Non mais ça veut dire euh... « rester à l'hôpital »... ?
- **Ben pour se...**
- En dermatologie ?
- **Non, pour être soigné quoi.**
- Pour être soigné ?
- **En fin de vie quoi !**
- D'accord.
- **Voyez ? Mais pour l'instant ça va euh... Hein. Pareil euh... On voulait me mettre un lit médicalisé en bas.**
- Oui ?
- **Bah non j'ai pas voulu parce que vous mettez un lit médicalisé c'est peut être confortable, mais ça c'est attendre la mort hein, mettre ça dans ma maison...**
- *Mais non mais...*
- **Non mais moi j'ai mon lit il est bien !**
- *Oui mais tu dois monter, ça te fatigue.*
- **Ça me fait dépenser.**
- *Oui ça fait du bien quand même à tes jambes.*
- **C'est vrai ?**

- C'est pas comme ça que vous le vivez en tout cas. Vous avez besoin de ça.
- **Oui.**
 - *Oui parce que ça le force à rester très actif donc d'un côté il a pas tort. Mais ça serait...*
- **Oui mais si tu restes enfermés et que...**
 - *Oui mais écoute, ça serait aussi bien que t'aies un en bas... et un en haut...*
- En tout cas c'est pas ce que vous avez envie de faire quoi.
- **Ouais bah je...**
- Pour l'instant tant que ça tient.
- **Oui ça sera peut-être bénéfique.**
 - *Oui c'est très bien de...*
- J'peux pas vous dire en tout cas... Vous c'est important de.. .
- **Moi non plus. (souponne) Oui. Ben... Je promène mon chien.**
 - *Oui, ça lui fait du bien ses petites ballades.*
- Oui ? C'est quoi comme chien ?
 - *Un chihuahua.*
- **Un chihuahua.**
- Il s'appelle comment ?
- **Carla**
- Carla ?

(rires)

- *C'est pas Carla Bruni !*

(rires)

- **Du coup on en a deux..**
 - *Ouais bah ils sont gentils.*
- Oui ?
- **Voilà Carla... (on montre la photo du chien).**
- Ooooooh d'accord ! Tout petit et mignon.
- **Oui voilà.**
 - *Puis les bêtes ça donne beaucoup d'amour hein. Ils ont pas la parole...*
- **Ils savent hein...**
- Ils savent, oui ?
- **Oh ouais.**
 - *J'ai une copine qu'elle a des problèmes de santé elle a son chien et je lui dis : « Il a quel âge ton chien », « 14 ans », « Et si il vieillit ».*

Le patient continue de montrer des photos de ses chiens.

- **C'est un chef hein, elle est gentille aussi mais... plus sauvage.**
- Donc elle vous fait plein de câlins ?
 - *Oui.*
- **Oh oui (rires) !**
 - *Elle est très câlineuse ...(rires). Bah c'est lui aussi hein, c'est lui aussi qui est toujours en train de... D'aller sur elle de... « Alors ma Carla, t'as bien dormi cette nuit ? »*

(rires)

- *Un bébé à lui (rires).*

- **Oui !**

- Ah d'accord. Ah c'est mignon.

- **Oui. L'autre fois j'la prends, j'dis « Viens faire pipi ». On a un grand jardin pour faire ses besoins... Elle rentre, elle attend un p'tit moment.**

- Oui ?

- « **Allez au lit !** »

- D'accord.

- **Hop ! Canapé, sur sa couette, je la couvre, puis le matin elle est pareil, dans sa couette.**

- D'accord.

(silence)

- D'accord. Du coup je vais revenir un petit peu hein.

- **Oui.**

- Vous dites beaucoup « Vous attendez ». Vous avez un traitement hein puis on attend ce qui se passe, vous avez la maladie puis on attend ce qui se passe puis euh... Comment vous viviez, cette attente ?

- **Ah ! Euh. Ah, j'ai plus à attendre longtemps hein.**

- Mais alors pourquoi vous dites ça du coup ?

- **Ben.. La vitesse à laquelle la maladie elle va évoluer.**

- *Mais arrête.*

- C'est ce que vous pensez ?

- **Oui... beaucoup...**

- Et ça vous fait quoi ?

- **Ben.. Si vous voulez on va tous y passer hein. Hein ?**

- D'accord.

- **Enfin je m'y prépare un peu quand même hein. Euh... oui.**

- Et vous sentez... comment... Faut pas que j'donne les réponses hein, mais qu'est-ce que vous en pensez du coup ? Qu'est-ce que vous imaginez dans cette attente ?

- **Bah mourir !**

- Mourir ?

- **Ben oui ! Pour l'instant ça va, mais après on verra bien, ça va... diminuer, diminuer, puis ... comme tout le monde hein.**

- D'accord.

- **Hein ! On... ça... hein.**

- Mais continuer les traitements.

- **Oh bah oui hein ! Encore... Eux ils voudraient arrêter, non ?**

- Oh j'ai pas discuté avec eux, c'est avec vous hein. Parce que pour l'instant on continue les traitements..... Parce que ça vous va.

- **Ça me va... ça fait pas de tort !**

- Ça fait pas de tort.

- **Non.**

- D'accord.

(acquiesce)

- Et par rapport à la maladie et le traitement ? Qu'est ce vous en pensez ?

- **Ils sont venus me voir « Il y a un nouveau traitement, c'est efficace, ça marche ». Oui, mais ça marche sur tout le monde, sauf sur moi, alors...**
 - *Si t'y crois pas ça peut aller j't'ai déjà dit. Sois positif.*
- **I's l'ont dit.**
 - *Mais arrête quelque fois les docteurs peuvent se tromper hein. Excuse moi hein...*
- **Bah oui, je sais.**
 - *J'ai entendu. J'ai déjà entendu hein... Y'en a qui sont pas intelligents de dire par exemple « vous allez mourir », ça se dit pas hein parce que ça sait pas...*
- **C'est comme ça maintenant !**
 - *Non un peu de... Comment... ? Faut pas casser les gens euh...*
- **C'est comme ça maintenant ils disent la vérité aussi hein ! Hein ?**
- Oui... On peut...
- **On ne va pas tourner autour du pot.**
 - *Oui mais, y'a des miracles. Excuse moi, moi j'y crois.*
- **Bah oui. Bah...**
 - *Moi j'ai eu des miracles moi chez moi... dans ma vie hein. Moi il était onze heure moins dix du soir, onze heure moins dix exactement, j'entends « pan! », j'me dis « qu'est-ce qui se passe ? » C'était au dessus mon évier, comment dire ça...*
- **Les éléments de cuisine...**
 - *Les éléments de cuisine qui sont tombés, j'vous jure que je n'mens pas, euh... j'ai eu quelques assiettes un p'tit peu euh... fendues hein. Pas tous hein ! Ma vierge qui était au dessus qui faisait vingt centimètres avec le temps... le temps qu'elle change de couleur. Elle était en.. elle était pas en plâtre euh.. elle a pas cassé hein.*
- Ah oui ?
 - *Je vous jure que... plein de choses que... J'ai eu le bon dieu avec moi hein. Et j'y crois hein. Et j'avais... et dans le passé, un monsieur avec qui j'avais travaillé et qui m'avait donné une vierge. Il savait que j'étais très croyante, une vierge euh... attention hein, pas une vierge qu'on vend dans les magasins. Qu'ils avaient trouvé dans la terre ou je ne sais où. Je l'ai toujours gardé dans ma maison. Elle est dans ma maison, elle est en hauteur, là où y'a la douche là, et un jour (rire) elle a... il avait pas fait exprès. Il voulait me... sans le vouloir hein, il me l'a débarrassée, me l'a jetée sans le faire exprès. J'dis attention hein c'est... puis je l'ai mis dans une petite boîte pour pas qu'on m'la casse... (rires)*
- **D'accord.**
 - *Non mais moi j'y crois fort. Moi, j'ai eu des miracles. J'ai eu deux accidents de voiture avec deux copains. Très grave hein, deux fois plus de voiture, je suis là. J'vous dis pas hein ! La première fois j'ai eu traumatisme crânien, clavicule cassé, tibia péroné cassé, de la jambe gauche. Euh là... je suis là. La deuxième fois avec J. qu'avait jamais eu d'accident de sa vie. J'lui avais donné un Saint-Christophe. Il m'a remercié. Que ce soit J que ce soit P., « Merci M. parce que ton Saint-Christophe que tu m'as donné », ils ont eu un petit truc matériel avec la voiture. C'est pas des gens qui avaient des accidents, c'était pas des alcooliques hein déjà... eh ben, nan. Tout... Là c'était la première fois que lui, J. qu'y avait un accident. Bon c'était la nuit, y'avait plus de voiture mais bon c'est peut-être parce que ça devait arriver, enfin bref. Mais j'ai rien eu, un peu les genoux qu'ont été un peu mais..*
- Hm hm (acquiesce) Tant mieux !
 - *...Oui non mais voilà, moi j'ai eu beaucoup à sacrifice à... Je sais pas si vous connaissez Saine-Rita...*
- Si si. A Vandeville ?

- ... *J'aime énormément hein, prier, parce que moi j'ai pas le sens de... je sais conduire hein, moi je conduis bien, sans vouloir me vanter, mais y'a une chose, je repère pas...manque d'orientation. Bon je voilà...*

- (rires) Ça arrive !

- ... *mais je suis contente que euh.. y'a, là haut, y'a quelqu'un qui me protège. C'est peut-être ma... Ma meilleure copine...*

- **Je sais pas**

- *Mon père, ma petite sœur, je sais pas.. (rires)*

- **Alors.**

- Et vous, vous êtes croyant ?

- *Pas trop. Il est pas trop du tout.*

- **Pas trop non..**

- *J'ai essayé de, de... de le pousser un peu, mais je sais que j'ai... j'ai pas le droit de le pousser s'il a pas envie d'y croire.*

- **Chacun il fait ce qu'il veut.**

- Chacun fait ce qu'il veut.

- **On est libre...**

- *Il est pas croyant parce...*

- **Quand on voit ce qui se passe euh..**

- *Ohhhh.. N'importe quoi.*

- **Hein ?**

- D'accord.

- **C'est spécial hein ?**

(silence)

- *Beaucoup de gens, i's ont ton raisonnement et je le trouve stupide mais bon...*

- **Bah oui tout n'est pas croyant. Chacun est différent et que...**

- *Tu sais c'est peut-être pour ça ce qui t'arrive, que... que... tu sais que quelques fois dans la vie.*

- **Y'a différentes religions y'a différent...**

- *Dans la vie, dans la vie y'a des gens qui sont pas croyants, et le jour où il leur arrive quelque chose, ils prient de tout leur cœur, et je vous jure que, Dieu les écoute.*

- Hmm hmm.

- **Bah ouais.**

- *J'ai encore entendu là quand j'arrive pas à dormir le soir.*

- **Quand on voit tout ce qui se passe.**

- *J'ai entendu une dame.*

- **On se demande si y'a quelque chose hein !**

- Par contre je... Je vais juste revenir... Parce que... c'est pas du tout le sujet (rire).

- *Oui. Non non non c'est pas grave (rires)*

- **Ecoutez vous allez finir curé (rire)**

- Rire, non mais je sens cette passion et... c'est. Enfin, c'est beau.

- *Oh oui oui oui.*

- **Chacun y...**

- Je peux juste en profiter de voir monsieur seul, un moment ?

- *Vous voulez que je sorte ?*

- Ca ne vous dérange pas ?
 - *Non pas du tout pas du tout, non non.*
- De toutes façons on va continuer un petit peu mais je pense que...
- **Ouais... Ouais. Alors..**

(Madame sort)

- Non mais c'était pour savoir s'il y avait des choses un peu plus particulières que vous vouliez me parler.
- **Non oh.**
- Non, vous vous dites assez librement avec votre dame ?
- **Oui. Bah ouais. Par contre je pensais que vous alliez me poser des questions pour savoir euh, ce que je faisais comme métier, que... pour savoir d'où elle venait la maladie.**
- Est-ce que ça vous intéresse d'en parler ?
- **Ah bah.... oui !**
- Ah ben dites alors. Racontez-moi.
- **Ben déjà, y'en a qui disent que c'est le soleil. Oui, alors j'allais au soleil, mais j'ai jamais eu de coups de soleil et tout. Bon j'avais toujours la mer mais que pour les vacances mais j'ai jamais eu de brûlures ni... Est-ce que c'est ça ?... j'en sais rien. Après tous les... tous les produits chimiques en usine.**
- Parce que du coup vous avez travaillé où ?
- **Moi mon vrai métier c'était... plombier-chauffagiste. Après je suis parti en usine.**
- Oui.
- **Et là j'ai repassé un CAP mais ça... Et... Beaucoup de nickel, beaucoup de fontes, de produits... y'avait un peu de tout...**
- Oui ?
- **D'amiante euh...**
- Ah oui !
- **L'amiante... ça va dans les poumons. Comme ça.**
- Oui.
- **Voilà. Bah oui. Après c'est ça que je voudrais savoir, c'est, d'où ça vient ?**
- D'où ça vient ?
- **Oui. Bah oui. Beaucoup de poussière ?**
- C'est compliqué à savoir hein ?
- **Beaucoup de poussière ?**
- Oui.
- **Moi j'ai travaillé dans le bâtiment j'ai retapé des maisons, le plâtre tout ça... du plomb, tout ce qu'on veut, c'est pas bon non plus.**
- Non.
- **(silence)**
- Peut-être un mélange de tout ça.
- **Ben on sait pas euh... Parce que moi, c'est les sinus. Normalement quand c'est les sinus, c'est les menuisiers qui ont ça.**
- Ah oui ?
- **Mais moi... moi j'ai fait un peu de menuiserie. J'ai des outils tout ça. C'est pas le cancer des sinus, c'est le mélanome ! Pas pareil !**
- C'est difficile à savoir hein, ce qu'il y a vraiment... En premier.

- **Oui mais si vous faites des statistiques, vous pouvez pas le savoir ?**
- Ben, on dit que le soleil en fait, intervient beaucoup dans l'apparition des mélanomes, mais ça reste un facteur de risque, ça veut pas dire que... Plus on a de soleil dans la vie, plus on multiplie le risque d'avoir des mélanomes.
- **Oui ?**
- Après, est-ce que ça veut dire que... Le mélanome qu'on a et qui se développe en cancer, est-ce que c'est à cause du soleil qu'on a cumulé, c'est difficile à dire hein. On sait que, plus y'a de soleil, plus y'a de risques.
- **Les espagnols, ils ont du soleil.**
- Ben.. J pense qu'ils se mettent beaucoup moins au soleil !
- **Ben déjà les femmes sinon elles sont ridées. Quand vous voyez... Avant j'écoutais beaucoup, j'ai été quelques années aux sports d'hiver... quand vous voyez les sports d'hiver jeunes, enfin les moniteurs de ski, jeunes, tout bronzés, ils sont beaux, les femmes elles... Les moniteurs de ski tout bronzés...**
- Oui ?
- **Mais... quand vous les voyez à soixante ans, euh...**
- Oui. C'est pas pareil hein.
- **C'est plus pareil ! C'est des chiffons ou... des serpillières !**
- Oui. Donc vous ça vous questionne beaucoup ça, le fait qu'il y ait... Qu'on ne sache pas...
- **Oui. Ça m'inquiète...**
- Ça vous inquiète ?
- **Non ça m'inquiète pas, je l'ai attrapé ! J'aurais su ce que c'était, j'aurais peut-être évité...**
- Oui ?
- **Après, est-ce que ça date depuis longtemps ? Ou on l'attrape du jour au lendemain ?**
- Ça se développe petit à petit. Après... Ça peut être plus ou moins rapide.
- **Voilà, c'est ce que j'aurais voulu savoir, de quoi ça venait quoi.**
- D'accord. Et comment vous vivez alors du coup cette apparition de la maladie dans votre vie ?
- **Oh moi ça m'est tombé dessus comme un... oh ! Qu'est-ce que vous voulez, j'étais en pleine forme, 66 ans, je venais de retaper une maison. J'faisais des gros œuvres, hein, si vous voulez. Puis je commence à saigner un petit peu du nez, je fais un scanner, on a vu une masse, puis ben voilà, ils m'ont annoncé ça.**
- Hm hm (acquiesce), d'accord. (silence) Donc en octobre dernier.
- **Oui.**
- D'accord. Et comment vous avez vécu tout ça ?
- **Etonné hein.**
- Comment ? Etonné ?
- **Comment ! J'ai jamais été malade. J'me suis fait quoi... J'me suis cassé le scapuloïde.**
- Oui, pas grand chose quoi.
- **La vésicule biliaire, me suis fait opéré. Encore, parce que dans le temps, c'était un vrai commerce aussi la vésicule. J'sais pas, on opérait de la vésicule comme si qu'on opérait... les amygdales. C'est vous voyez !**
- Hm hm (acquiesce)
- **Oui.**
- Oui ! Boh, c'est vrai que ça sert pas à grand chose hein (rires)
- **Ils faisaient tourner la boutique, honteux.**
- Et hum, qu'est-ce que j'allais dire ?

(Derrière la porte, on entend parler madame).

- **Elle a du bagout hein !**

- Comment ?

- **Elle a du bagout !**

- (rires) C'est pour ça que je me suis dit, c'est bien si nous avons un peu de temps entre nous. Alors jamais malade, et puis là on vous annonce le cancer, les traitements, là les examens qui s'espacent un petit peu, comment... et puis cette idée de la mort qui apparaît.

- **Hm hm (acquiesce)**

- Comment est-ce que vous avez vécu toutes ces choses ?

- **Bah qu'est-ce q'vous voulez, j'avais pas le choix !**

- Donc vous le prenez assez euh... comment on dit, stoïquement quoi.

- **Comment ?**

- Un peu stoïque ? C'est la vie et.. .

- **Oui, c'est là, c'est là hein ! Même partis en voiture ... vous avez un accident... vous allez pouvoir la réparer... Moi on n'peut pas m'réparer.**

- Oui ?

- **On peut-être m'améliorer un petit peu mais euh...**

- Oui ? Hmm hmm... Sachant en plus que les traitements, ils ont l'air pas très efficaces...

- **Bah non.**

- Hmm. Oui.

- **Et puis ça coûte cher... enfin...**

- Oui. Et vous ne pensez pas arrêter ?

- **Bah non, tant qu'on me le dit pas euh...**

- D'accord.

- **Honnêtement euh...**

(Le personnel entre pour les repas, un dialogue. Le soignant demande : « Comment va ? » de façon enjoué. Le patient marque une pause... Et le soignant reprend « C'est une question bête ! »)

- **Bah ouais c'est comme ça hein...**

- Donc c'est la vie, quoi.

- **Bah...**

- Enfin vous ne vous dites pas... tant qu'on ne vous annonce rien de spécial, on continue comme ça.

- **Y'a des gens qui avait des enfants, hein, deux quelque fois parfois par famille... Bon, c'est la maladie... On se dit c'est un accident...**

- Hm... D'accord. Et du coup pourquoi vous refusez le deuxième traitement ?

- **Ben on m'a dit qu'il y avait des effets secondaires, des boutons... des...**

- Oui ?

- **(silence)**

- Donc ça ne vous disait..

- **Oui, puis bon y'a pas... y'a pas grand chose qui va changer quoi.**

- Oui.

- **Vous seriez d'accord vous ?**

- (soupir). En tout cas pour vous, ça vous... ça vous semble important de ne pas le faire à cause de tout ça quoi.

- **Bah oui**

- Hmm hmm. Et là vous n'avez pas beaucoup d'effets secondaires avec le traitement qu'on vous donne ?
- **Non**
- Non ?
- **Non, ça va. Ce qui m'embête c'est ma bouche.**
- Oui. Ouais du coup ça c'est pas le traitement, c'est la maladie ça.
- **Sans ce problème-là, je mange. J'aurais pas la sonde gastrique hein.**
- Ouais ? Hmm.
- **Oui si ça, ça m'a inquiété, i's m'ont mis ça y'a pour un moment...**
- Vous avez une sonde c'est ça ?
- **Oui. Oh bah c'est pratique...**
- Au cas où.
- **Oui puis j'ai des compléments alimentaires.**
- D'accord, d'accord. (silence) Très bien.
- **Ben oui !**
- Bon...
- **Ce qui m'embête c'est qu'on aimait bien danser, sortir un peu, tout ça, et puis maintenant ben... Quand j'entends de la belle musique...**
- Oui. Ca vous fait quelque chose ça, d'être moins capable de faire des choses ?
- **J'aime pas trop la télévision hein.**
- Oui ?
- **L'hiver i'arrive euh...**
- Vous lisez un petit peu ?
- **Non.**
- Non ? D'accord.
- **Je regarde un peu... « Affaires conclues ».**
- Ah d'accord ! Ok !
- **Vous connaissez ?**
- Euh bah je sais qu'il y a des patients qui regardent.
- **(rires) C'est marrant !**
- Et comment vous voyez l'avenir ? Parce que là vous me parlez de l'hiver qui arrive et... Comment vous voyez tout ça ?
- **Oh bah... On va se chauffer ! (rires)**
- On va se chauffer ? (rires)
- **Qu'est ce que vous voulez que je vous dise ?**
- Non...
- **On a d'la chance d'avoir du confort !**
- Ouais.
- **Ouais.**
- D'accord.

(La porte s'ouvre, une discussion s'ensuit)

- Bon, je vais vous laisser avec votre dame, si vous voulez. Y'a d'autres choses que vous voulez me dire ?
- **Oh non. Bah on va se revoir de toutes façons ?**
- Alors, moi non, sauf si vous le désirez mais... ça sera plutôt l'équipe mobile. D'accord ?

- Ouais ? Oui.
- D'accord. Bon, en tout cas merci beaucoup, je vais remercier votre dame !
- Ouais (rires)... Bon.

4. Entretien n°4 – Mme C1707

L'entretien s'est déroulé en présence du mari de Mme C1707.

- Chercheur : « Je sais que vous revenez régulièrement à l'hôpital de jour pour le traitement du mélanome. Je voulais savoir comment vous viviez cette situation ?
- **Madame C1707** : « Ohhh.. (souple) Bon au début c'était dur, bien sûr, mais bon maintenant je ... je m'y fais, j'ai pas le choix comme on dit.
- Au début c'était dur ?
- **Ah ouais c'était très dur j'avais du mal à supporter j'y arrivais pas... Je m'disais pourquoi qu'ça m'arrive à moi qui.. qu'y est pas.. bon on sait que ça peut arriver à tout le monde mais... justement... qu'ça m'arrive à moi que.. qui.. J'ai jamais fait de mal... j'dis toujours j'ai jamais fait mal à personne, tout ça, j'ai pas...**
- Oui.
- **... puis j'dis y'en a ils vont faire des bêtises et tous ce qui s'ensuit... Ils n'auront jamais rien. J'dis c'est pas.. c'est vraiment pas juste c'est pas...**
- Oui. Donc beaucoup de colère du coup.
- **Ouais ouais c'est ça. Mais... bon... Ben... j'étais depuis un moment hein .. J'sais pas ben combien de temps, j'dirais au moins 6 mois ou un an hein, ben.. six mois, six mois, parce que j'ai arrêté de travaillé, j'ai tombé malade aussitôt alors euh..**
- Ah oui.
 - *Mari : Un an... un an après.*
- **J'étais.. j'étais en retraite .. Même pas un an après...**
 - *Même pas un an après.*
- **J'étais... J'ai tombé malade alors euh... j'peux pas dire que j'ai profité, enfin profité, je profite de ma retraite quand même, mais enfin... bon et donc maintenant j'ai... j'suis malade, j'suis malade. J'essaie de... de n'pas y penser pour euh.. dire euh... (se racle la gorge). Bon là le moral ça va c'est... bon là ça va. Mais pendant un moment euh... j'étais pas.. vraiment euh..au bout du.. au bout du rouleau comme on dit.**
- Oui ?
- **Ça.. Ça euh.. ça m'a fait ça une paire de fois puis après ça s'est passé euh... bon ben maintenant ça va j'arrive à remonter euh... à remonter quand même c'est qu'j'suis... bon. J'sais c'est... Tu vois que j'serais comme ça jusqu'à temps que ... que je vivrais quoi. Que j's'rais malade, j's'rais malade euh.. Tout ça.. M'enfin ça va, ça se maintient quand même euh.. Mais sinon... ça va c'est pas...**
- Et du coup il y a des choses qui ont changé ? Par rapport au début de la maladie et maintenant ?
- **Oh... Pfff... Nnnnh..**
 - *Bah l'évolution de la maladie déjà hein.*
- **Ouais, l'évolution de la maladie avec le traitement, le mélanome ça a quand même euh... ça a quand même progressé dessus quoi ça...**
- Malgré le traitement ?

- Bah disons que euh le traitement par lui même il a bien marché pour le mélanome mais après, elle avait, enfin au départ ils ont cru que c'était des... des comment...les médecins ils ont cru que c'était des polypes, pas des polypes... mais des...
- Des métastases ?
- **Des métastases, oui.**
 - Des métastases au foie, qui venaient du mélanome.
- Oui ?
 - Mais bon euh... Dernièrement, on a su que c'était pas des métastases du mélanome qu'elle avait au foie, c'était un autre cancer qu'elle a eu au foie...
- D'accord.
 - C'est pour ça que j'avais posé la question la dernière fois, je leur ai dit plusieurs fois, mais gentiment, de toutes façons on peut pas revenir en arrière... Eux ils étaient persuadés que c'était le mélanome, alors j'dis pourquoi que pour ça on n'a pas fait la biopsie à ce moment là, et on aurait peut-être vu à c'moment là... c'était pas le mélanome qui était dans le foie. Et est-ce qu'on aurait pu la soigner. Mais bon c'est les médecins qui.. j'sais plus si c'était un homme ou une femme, qui nous a dit que.. on pouvait... ben.. cette maladie là on pouvait pas la guérir. C'était.. ben cette maladie du foie, c'était inguérissable, y'a personne qu'en guérissait quoi... Voilà donc euh.. bon après ça aussi qui joue aussi un peu sur sa tête, son métabolisme...
- **Ouais un peu.. Ma folie.**
- C'est-à-dire ?
 - Un coup on s'dit tiens, ça va aller mieux ou quelque fois, ça va aller mieux, les médecins ils vont peut-être pouvoir faire ça et puis ça va finir par euh... Après bon souvent ils nous rappelaient pour nous dire. Mais bon après comme c'était pas bon, peut-être qu'ils ont hésité à nous appeler carrément pour nous ... pour ne pas nous le dire par téléphone... Mais ils ont préféré nous le dire.. Ca aussi je l'comprends peut-être aussi un peu...
- Là du coup je pourrais pas vous dire oui.
 - Bon voilà ça... Ils devaient... Elle devait être prise en thérapie je sais plus comment..
- Thérapie ciblée ?
 - Nan... truc euh comment... d'hôpital carrément, qui se chargeait de .. elle était dans un groupe...
- **Je sais plus comment ça s'appelle...**
 - Dans un groupe de personne qui... qu'est traité pour la même maladie donc euh...
- Ah d'accord !
 - Donc elle devait rentrer dans... dans un truc comme ça. Et donc ils ont... ils ont pas pu puisque son.. quand ils ont fait une biopsie, justement c'était pour voir si ça v'nait du mélanome. Donc ç'aurait venu du mélanome là ils auraient pu la traiter autrement, ils auraient pu lui faire ... la euh l'immunothérapie de première génération j'crois qu'ils disaient. Plus un autre truc, j'crois une piqûre à chaque coup c'était... C'aurait été une piqûre dans l'peau, mais là, là.. Comme c'était pas ça.
- Comme c'était pas ça, ils ont pas..
 - C'était pas ça donc ils ont pas lui faire. Bon donc ça au départ, on se dit ça va peut être aller mieux ça va... Et puis finalement non ça n'allait pas mieux c'était... C'était autre chose donc euh...

(un soignant entre dans la pièce, un dialogue s'ensuit)

- *Ça joue aussi sur les soucis.*
- Mais alors du coup vous recevez le traitement, la thérapie ciblée et puis l'immunothérapie ?
- **Hm hm.**
- *Ouais.*
- Et euh, comment vous le supportez, ce traitement ?
- **Ca va, je supporte bien.**
- Hm hm ? Y'a jamais eu de soucis ?
- **Non non, pas..**
- Non ?
- *L'immunothérapie au départ elle euh... ça n'marchait pas, elle marchait pas beaucoup et donc après c'est pour ça qu'ils nous ont passé en thérapie ciblée.*
- Oui ?
- *Et donc euh.. donc elle est passée en thérapie ciblée et à ce moment euh.. A ce moment là on a vu elle avait des nodules sur la tête, et puis les nodules ils ont disparu à ce moment là.*
- Ah oui donc les nodules ont disparu, d'accord...
- *Oui les nodules ont commencé à.. Mais j'suis sûr que quand elle prenait des cachets depuis 4 jours à peu près ?*
- **Oui**
- *J'lui dis tiens tes trucs ils changent et après tout a disparu. Y'avait que le foie qui...*
- **C'était oui.. c'était une semaine...**
- *Qu'il restait euh.. qui restait que'que chose. Et c'est pour ça qu'après ils ont dit, « On va essayer de vous donner, euh de vous mettre en immunothérapie, plus la thérapie ciblée après, euh en même temps euh...*
- D'accord.
- *Faut voir.*
- Et du coup madame, qu'est-ce que vous en pensez vous de ce traitement ?
- **(soupire)**
- Parce que c'est beaucoup monsieur qui répond mais...
- **Bah ouais mais moi ça va.. moi c'est bien puis.. Je ne suis pas malade, de rien tout avec ça alors euh..**
- Vous avez dit ?
- **Je n'suis pas malade avec tout ça alors ..**
- Vous n'êtes pas malade, oui ?
- **Alors ça va non, ça va ça va hein..**
- *Bon puis c'est un bien parce que ça agit en plus sur euh... sur l'autre maladie.*
- **Ça ralentit le.. Ça ralentit...**
- *Oui, ça ralentit le...*
- Oui, le cholangiocarcinome... Donc vous ça va, le traitement ?
- **Oui oui ça va, je supporte...**

(le soignant sort de la chambre)

- Et le fait que vous continuez, que la maladie elle évolue quand même, même si vous êtes pas malade, comment est ce que vous vivez ça, avec le traitement ?
- **Bah... je vis... comme je... J'sais pas. Je vis.. J'sais pas comment dire.**
- *Bah on.. On vit au jour le jour quoi on..*
- **Ouais, on vit au jour le jour comme on dit euh...**

- *Puis on sait qu'y a pas d'espoir de guérison donc euh...*
- Et c'est pour ça en fait, que je voulais savoir un peu votre ressenti par rapport à ça, du fait que..
- **Hm hm.**
- Enfin vous dites qu'il n'y a pas d'espoir de guérison, mais du coup on continue quand même le traitement.
- **Hm ouais..**
- *Bah oui parce que le traitement il a l'air d'agir quand même euh, de ralentir. De ralentir les trucs euh.. parce que sinon si y'avait pas ce traitement là depuis le... au départ*
- D'accord, oui.
- *Peut-être que elle serait... déjà plus là maintenant hein.*
- D'accord. Et vous madame ? Parce que c'est surtout madame hein. (rires)
- *Ouais.*
- **Comment ?**
- C'est vous en fait surtout que..
- **Ouais ouais ?**
- Que.. J'entretiens ! (rires)
- **Eh... Ben...**
- Qu'est ce que vous ressentez vous, par rapport à ça ?
- **Ben qu'est ce que vous voulez que je ressente euh.. J'sais que j'suis malade, que j'guérirai pas, faut bien qu'je.. J'l'accepte comme ça, j'peux pas... Moi tant que ça va, ça va euh.. je..**
- D'accord. Donc parce que là vous venez toutes les trois semaines, un mois ?
- **Tous les mois.**
- D'accord. Ça va c'est pas trop lourd du coup ?
- **Non. C'est un peu fatiguant mais sinon... Bon parce que la ça me fait deux cures. J'ai celle -ci plus les cachets.**
- Oui...
- **Alors donc avec ça en plus il avait dit que donc ça ralentissait l'autre deuxième truc, le machin du foie, quoi !**
- D'accord.
- **Enfin c'est pas qu'ça marche, ça le ralentit ça l'empêche de progresser trop vite quoi.**
- Donc c'est quoi le traitement pour vous ? Qu'est ce que ça représente le traitement pour vous en fait ?
- **Ben on prend un traitement on se dit... Bon le premier ça va... comme j'ai pas guéri. Il y a plus rien du mélanome tout ça... Mais après c'est le deuxième il faut voir comment ça va... évoluer tout ça...**
- D'accord, mais du coup qu'est ce que c'est le traitement pour vous ?

(Interruption diététicienne)

- Donc comment vous jugez le traitement pour vous ?
- **Ben... Juger euh... Je trouve que bon c'est bien. Parce que ça m'a quand même permis de... déjà de guérir d'un... Enfin de guérir entre guillemets... de guérir du mélanome puis ce qu'y... après c'est le temps que le deuxième, voir...**
- Voir comment ça se passe...
- **Comment que ça se passe voilà c'est ça. Mais sinon ça va.**
- Vous arrêteriez les traitement ?

- Oh ben enfin j'avais toujours dit au début... si ça continue mais qu'il y a rien qui marche... J'avais dit j'arrête tout, je ne continue pas.
- Pourquoi ?
- Je dis ça sert à rien parce que si c'est pour donner des traitements qui ne servent à rien c'est pas la peine. Et que ça ne marche pas sur moi.
 - Enfin peut être pas ce traitement là, mais bon après si il y avait des trucs euh... qui se dégradent encore plus on essaierait pas 50 trucs comme les opérations les ceci-cela pour rien.
- Parce qu'on m'avait proposé déjà de la chimio tout ça. Moi j'ai dit « Non je ne veux pas de chimio ».
- D'accord. Pourquoi vous refuseriez ?
- Et puis d'abord elle m'avait dit qu'avec la chimio ça ne marcherait pas.
- Ah ouais donc forcément ça ne donne pas envie de le faire. (rire)
- Ben moi je l'avais déjà dit avant que je voulais pas de chimio et tout ça.
- D'accord.
 - Le médecin a été clair. Elle a dit bon ben... je pourrais vous dire de faire de la chimio ça servirait à rien donc euh...
- Ça servirait à rien.
 - Si à part vous êtes déjà faible à part vous affaiblir encore plus.
- D'accord.
 - Parce qu'avec la chimio, les gens ils sont affaiblis et tout.
- D'accord.
 - Elle dit si vous faites de la chimio vous allez être encore plus faible ?
- Oui.
 - C'est pour ça qu'à ce moment la même moi j'avais dit qu'il n'y a pas la peine autant qu'elle reste comme ça... si y a des autres trucs à faire derrière. Mais bon après si c'est pour rien... Comme on dit ce sera peut-être pour rien mais bon là... c'est vrai que ce traitement là, autant le continuer. Si ça lui permet de rester le plus longtemps possible avec moi et avec les enfants tout ça, c'est ce qu'on souhaite le plus.
- D'accord. Donc la si je comprends bien vous continuer le traitement parce que : un, la maladie elle évolue lentement et puis deux, parce que vous n'êtes pas plus malade... Ça ne vous rend pas plus malade en fait.
- Oui...
- Donc c'est bien ça.
- Oui sinon ça va.
 - Parce que tu dis que tu es guéri du mélanome mais c'est vraiment entre guillemets...
- Guéri c'est pas guéri mais il est parti quand même.
 - Parce que ça peut revenir n'importe quand.
- Ça peut revenir je sais bien mais enfin c'est quand même.... Bon pis j'ai déjà quand même plus le moral tout ça. Parce qu'à un moment j'avais plus du tout le moral, rien...
- Qu'est ce qui s'était passé ?
- Ben pff...
 - Ben disons que c'est ça... des trucs on dit tiens « Vous allez pouvoir faire ça » et pis derrière « On peut pas le faire ». Après à ce moment là, ils devaient l'opérer du foie et puis ils ont pas pu l'opérer non plus. Parce que... elle avait des nodules d'un côté du foie. Donc le médecin, le Professeur M. il avait dit « On va passer la caméra avant pour voir ». Et quand, il a vu qu'il y avait des nodules là. Mais il y en avait à côté aussi donc ... Au lieu de retirer un morceau

de foie comme ça (en montrant avec ses doigts un espace de 3 cm) il fallait qu'il retire ça (on montrant avec ses doigts un espace de 7-8 cm).

- D'accord.

- Et si ils retiraient ça, bon il dit « Il va rester ça ». Il dit « Si à côté, il y en a des nodules... Il dit quand le foie il va se... Ben les nodules ils vont prendre la même... truc alors comme il dit ça aurait été une opération ce jour-là, ... A ce moment là, la trop lourde. Il dit « J' préférerais pas prendre de risque ». Il dit « Vous allez continuer vos traitements, voir avec les dermatos, qu'est ce que vous allez faire, continuer votre traitement et tout après on verra ce que »... On lui a même demandé, c'est moi qui lui ai demandé, pour la greffe. Savoir si il était possible de faire une greffe. Il m'a dit « Ben non de toute façon avec un mélanome c'est pas possible ».

- D'accord...

- C'est tellement invasif le mélanome donc il dit avec le mélanome c'est impossible.

- D'accord donc tout ça, ça a joué sur le moral quoi...

- **Ouais ça m'avait mis KO, comme on dit ! J'avais même plus goût à rien du tout...**

- Vous pensiez à quoi à ce moment là ?

- **Bah quand c'est comme ça on se met des idées en tête tout ça. On se dit on ferait mieux de prendre quelque chose pour partir plus vite tout ça et puis ça y est. On pense à tout ça... C'est...**

- Du coup vous avez déjà pensé... On va dire le mot... A la mort ?

- **Ben oui... moi je disais si ça continue comme ça et que ça ne va pas. J'aime autant me laisser mourir et puis c'est tout.**

- Oui.

- **J'prends plus rien, j'arrête tout puis ça y est.**

- D'accord. Et du coup maintenant cette question là ?

- **Ben là ça va maintenant. J'y pense plus... Bon j'ai déjà un peu plus le moral quand même. Et puis on dit le moral il fait beaucoup aussi comme on dit. Alors maintenant, j'ai quand même déjà plus le moral alors ça va déjà mieux et puis tout.**

- D'accord.

- **Et puis même je ne mangeais plus, rien du tout.**

- D'accord là vous avez repris de l'appétit.

- **Là ouais (rire).**

- Oui je vois il y a des petits desserts qui vous attendent là. Ça va être sympa !

- **(rire) Si si j'ai repris plus le moral et puis tout ça va... Oh non maintenant ! Là j'essaye de ne pas y penser. J'suis à la maison je pense à autre chose. J'fais...**

- D'accord et vous y arrivez ?

- **Hmm oui ça va.**

- Ça va ?

- **On n'en parle pas à la maison, on n'en parle pas. J'aime autant pas...**

- *Non et puis la dernière fois c'est moi qui pleurais et puis...*

- **Ben oui on était à la maison dans le canapé j'crois. Il se met à pleurer. Ben je lui dis « Pourquoi tu pleures ? C'est moi qui devrais pleurer j'dis. C'est moi qu'est malade, c'est pas toi ! C'est pas toi à pleurer. C'est moi qui devrais pleurer plutôt qu'toi.**

- Oui...

- **Mais on évite d'en parler à la maison de tout ça. Même avec les enfants... Bon ils savent que j'suis malade. Mais on n'en parle pas avec les enfants. Bon si, i's demandent des nouvelles et tout ça... Mais on n'en parle pas, rien du tout. J'aime autant pas. Puis même, j'aime autant pas en parler.**

- D'accord.
- **Je vis comme ça, je vis le jour le jour et puis c'est tout.**
- D'accord
- **Je sais bien j'ai pas le choix alors... (rire)**
- D'accord
- **Si je pouvais choisir, je choisirais...**
- Et du coup vous voyez comment l'avenir ?
- **Han pfff, je n'sais pas. On n'sait pas vraiment combien de temps... On se dit combien de temps tu vas rester vivante et tout ça... Mais pour dire comment prévoir l'avenir... on peut pas dire on n'sait pas.**
- Un jour à la fois quoi.
- **Oui.**
 - *C'est ce qu'on dit on vit au jour le jour et p'is c'est tout.*
- **C'est pour ça, on évite d'en parler à la maison comme moi ça me.. Et puis même en parler de tout ça... ça me remonte plus le moral de parler d'autre chose que de parler de ça.**
- D'accord.
- **C'est pour ça la maladie, je préfère ne pas en parler.**
- D'accord et ça vous travaille pas trop ? Il y a des moments où ?
- **Non non...**
- Non ça va...
- **Non ça va...**
- Vous arrivez à mettre de côté...
- **Oui je mets de côté pour... Mais sinon ça va maintenant j'ai quand même plus le moral et puis tout. Ah non pour ça on préfère ne pas en parler comme ça...**
- D'accord.
- **On n'y pense pas d'trop ...**
- D'accord... et du coup je sais que là récemment on a arrêté les examens systématiques. Puisque régulièrement on faisait les scanners et les IRM et tout ça.
- **Ouais tous les 3 mois normalement vous me les faisiez.**
- Ce que là du coup on ne fait plus. Comment vous vivez un peu cette situation ? De l'arrêt de ces bilans ?
 - *Ben nous on préfère pas l'faire...*
- **Bah oui parce que j'aime mieux parce que tous les 3 mois il fallait que...**
 - *Elle en avait marre !*
- **Il fallait que tous les 3 mois il y avait tous les scanners....**
- Oui c'est ça.
- **IRM... Il y avait 3 scanners, 2 IRM et TEPscan. Alors tout ça l'un sur l'autre, moi j'en pouvais plus.**
- D'accord.
- **J'avais les bras qui étaient... avec des perfusions puis tout ça.**
- Ah oui c'était injecté à chaque fois.
- **J'en pouvais plus. D'ailleurs j'avais dit. Quand j'serais revenu, j leur demande pour arrêter tout ça. Les scanners et puis tout ça. Bon qui f'rait 'cor un TEPscan ben je veux bien ça fait qu'un truc.**
 - *Bon ça je pense qu'ils vont continuer.*
- **Hein ?**
 - *TEPscan, ça je pense qu'ils vont continuer.*

- **Juste 1 truc. Sur une semaine, j'avais voir 2 ou 3 machins passer. Après la semaine d'après pareil alors moi j'en avais marre à force.**

- D'accord c'était un peu lourd tout ça pour vous ?

(Interruption sandwich...)

- **Mais c'est pour ça je... Un TEPscan, je veux 'cor bien parce que il voit comment ça évolue. Mais après le restant, j'ai dit non fini. Parce que il fallait y aller...**

- D'accord.

- **Parce qu'avec ça à force d'avoir été perfusée, ça va faire quand même...**

- *En plus, c'était au moins 5 trucs sur une semaine et demi et...*

- Oui, ça faisait lourd...

- **Ça va faire combien de temps... Ça va faire 4 ans. A force de m'avoir perfusé, faire des prises de sang et tout ça. Ils arrivent plus à me piquer**

- Ah oui c'est ça à force...

- **Alors à force il y en à ils s'acharnent, ils s'acharnent, et pis... vous leurs foutriez bientôt (fait le geste de lever la main).**

- Ah oui mince tellement ça fait mal pour vous !

- **Ils vous font mal tout ça... Mais ils n'ont pas l'air de s'inquiéter pour ... Moi j'ai dit « J'en ai marre ». Quand vous avez 2/3 examens comme ça à passer sur la semaine, à force c'est énervant ?**

- Oui.

- **Alors moi j'ai dit « Je ne veux plus de tout ça. »**

- D'accord.

- **Un TEPscan je veux 'core bien... Un TEPscan c'est pour tout alors**

(rires)

- **Non mais c'est vrai on dit ça mais... oh non moi j'ai dit « C'est fini ! » Non sinon bon ben maintenant là je vis... Je vis et puis c'est tout. Comme on dit, on vit avec une épée de Damoclès au dessus de la tête. Nan mais je vais...**

- Et comment vous vivez cette situation, cette épée de Damoclès ?

- **Bah pfff... Je l'vis... je m'demande et je dis tiens « Je vais m'coucher. Est-c'que d'main j'serais 'core là » et tout ça... Bon, bah sinon... Faut bien que je vive aussi... Non mais sinon ça va on n'est pas... c'est pour ça qu'on évite d'en parler. On en parle jamais à la maison.**

- Oui...

- **Je préfère ne pas en parler comme ça me... après si j'en parle tout ça j'suis stressée après ça commence à...**

- Oui...

- **Alors j'aime autant pas en parler. Non sinon pour l'instant, ça va.**

- Et le fait d'avoir ce traitement du coup ça vous fait quelque chose ? Parce que vous parlez d'épée de Damoclès et le fait de devoir revenir comme ça régulièrement à l'hôpital ça ?

- **Oh bah...**

- *On est plutôt content...*

- **Oui, c'est...**

- *Parce que déjà tu sais que tu as tenu un mois de plus.... Quand c'est comme ça c'est le temps... On sait pas combien de temps elle va pouvoir tenir. Tant qu'on r'vient, c'est que c'est bon quoi.*

- D'accord.

- *Si on r'vient plus c'est que....il y a quelque chose d'arrivé ou alors c'est autre chose... c'est parti dans le mauvais sens... Tant qu'on revient.*
- Donc c'est un peu comme un objectif ? Cette... L'immunothérapie ? C'est-à-dire que là c'est hop on est reparti pour un mois et puis vois un peu ?
- **Ben...**
- Non c'est pas ça.
- *Tu sais quand même que ça t'aide...*
- **Oui ça aide quand même...**
- Ça aide ?
- **Ben ça aide... je peux pas dire...**
- *Pas à te guérir..*
- **Non pas à guérir mais à empêcher la maladie... pour que la maladie elle évolue pas trop vite et tout ça quoi... non mais sinon...**
- *C'est vrai qu'ils nous ont bien dit que si t'avais pas eu ce traitement là, tu s'rais peut être déjà plus là maintenant.... C'est ce traitement là qui t'a aidé quand même pour le foie... malgré que ce soit pas fait normalement pour ça mais bon.*
- Oui...
- *Est ce que c'est l'immunothérapie ? Est ce que c'est la thérapie ciblée ? Est ce que c'est les 2 mélangés... Ça comme j'dis on n'est pas médecin donc on peut pas savoir.*
- Donc vous faites confiance.
- **Oui c'est pas...**
- *Déjà même eux au départ ils pensaient que le foie c'était le mélanome...*
- Oui...
- *Mais comme dirait l'autre, ils ont crus que c'était ça au départ. Donc après on se pose peut-être plus la question d'savoir si c'était vraiment ça. Comme j'dit, quand elle a été pour s'faire opérée peut-être à ce moment là ils auraient fait une biopsie. Mais bon après, il y a eu le médecin qui nous a dit que cette maladie là on n'en guérissait pas donc...*
- Oui...
- *Et c'est là qu'elle nous a dit que comment... L'immunothérapie plus la thérapie ciblée ça avait l'air d'avoir, c'est ce qu'avait ralenti le cancer.*
- D'accord. Et là du coup ce matin, vous avez rencontré l'équipe de soins palliatifs ?
- **Oui...**
- Qu'est ce que ça vous a fait ?
- **Bah bon on parle tout ça d'le. Ils posent des questions pour savoir comment ça va... Si ça va tout ça...**
- *Comment ça se passe à la maison tout ça...*
- **Comment qu'ça se passe à la maison. Si j'avais besoin d'aide pour la maison tout ça. Mais moi j'ai dit « non ». Pour l'instant j'ai pas besoin d'aide, j'arrive 'core quand même à faire ce que j'ai à faire. J'arrive encore à bouger puis tout.**
- D'accord mais du coup qu'est-ce que vous avez imaginé quand ils sont passés ?
- **Déjà on les avais déjà vu une ou 2 fois. Déjà, ils avaient dit « Qu'on repass'rait le mois prochain. Donc on se reverra! ». Il nous a dit vous inquiétez pas on reviendra vous voir tout ça.**
- *Oh pis la première fois la médecin qui nous suivait, l'interne qui était là. Elle nous a expliqué. Elle nous a dit « Maintenant vous allez rencontrer les personnes des soins palliatifs ». Mais elle dit « Bon c'est vrai que dans le temps une fois qu'on entendait « soins palliatifs », on se disait la mort. »*
- Oui c'est pour ça que je posais la question de savoir un petit peu comment vous avez ressentis.

- *C'est ça qu'elle nous a dit. Elle nous a dit maintenant c'est plus ça qu'elle dit. Ils vont venir vous voir, ils vont discuter avec vous, ils vont vous demander « Si vous avez besoin de quelque chose ? Si vous avez des douleurs ou un truc comme ça ». Bon après l'temps qu'ils viennent.*

- **Non on discute... Non « palliatifs » ça m'a même pas fait penser à la mort puisque...**

- *Oui mais toi tu connais peut-être pas beaucoup...*

- **Ben non moi en truc médical, j'connais pas grand choses.**

- D'accord.

- **Alors et puis même ça n'm'a pas du tout fait penser à ça.**

- D'accord. Donc qu'est ce que vous en pensez du passage de cette équipe ?

- **Ah je trouve que c'est bien, au contraire ça vous fait du bien. Vous pouvez discuter de ce qui va , ce qui n'va pas, tout ça. Oh si, je trouve que c'est bien c'est... Eux, ils viennent tous les mois. Ils ont dit qu'ils reviendraient le mois prochain. Elle dit « Vous inquiétez pas ! On vous laisse pas tomber ! On reviendra vous voir tout ça ».**

(rires)

- **Non mais je trouve que c'est bien ça vous fait du bien quand même.**

- Oui. Et qu'est ce que vous en pensez du coup de ces traitements, de l'absence de suivi et puis du passage de l'équipe des soins palliatifs ?

(Silence)

- C'est une grosse question ça ! (rires)

- **Penser, penser. Je sais pas quoi penser... j'sais pas vous dire...**

- *C'est pour suivre ta maladie comment qu'elle évolue peut-être en même temps pour voir. S'ils peuvent t'apporter autre chose.*

- **C'est plutôt ça oui. Pour...**

- *Si tu as besoin d'aide. D'aide à la maison, c'est pour ça.*

- **Oui elle dit « Si vous avez besoin d'aide à la maison, vous le dites, on fera ce qu'il faut. »**

- *Pour te laver tout ça... ça c'est moi qui l'fait. Bon après se laver moi je lui donne un coup de main sinon elle y arrive... Là elle était faible.*

- **Mais enfin souvent quand j'sors de l'hôpital. Je suis un moment quand j'me lave, je suis obligée de prendre une chaise pour m'asseoir. Que je tiens pas bien sur mes jambes, je tiens pas trop longtemps.**

- D'accord.

- **Mais sinon je me lave toute seule, tout ça. Non sinon ça va.**

- Et en dehors du coup du milieu hospitalier vous arrivez à prévoir des choses ? A faire des choses ? En dehors du fait de passer tous les mois ici à l'hôpital, de penser maladie, traitement ?

- *On n'fait pas grand-chose.*

- **Non on n'fait pas grand chose.**

- *Elle n'marche pas beaucoup. Elle a du mal à marcher quand même.*

- **Bon à la maison, je marche quand même toute seule. Si y a des moments, j'y arrive pas, tu viens. Mais sinon j'essaie de marcher toute seule quand même. Pour me remettre les jambes un peu plus fortes. Comme on dit.**

- D'accord.

- **Mais sinon ça va.**

- Ça va ?

- *C'est pour ça que les gens des soins palliatifs, ils ont prévus de lui faire faire du kiné. Parce que... elle en avait déjà fait avant. Et là pour l'aider un peu à renforcer ses jambes. Lui faire faire du kiné à la maison.*

- D'accord ça vous a fait du bien ?
- **Oui là il y a que les jambes. C'est juste qu'les jambes qui me...**
 - *Ça lui a fait du bien quand même, il te faisait les exercices tout ça. La à la fin « ah pffff »*
(rires)
- **Ah quand t'as pas l'habitude d'faire du kiné. Puis que tu fais du kiné après... quand t'as fini, t'es « aaaaaah »**
- Oui.
- **T'es bien content quand même, hein ça...**
- C'est sportif ! (rires) Vous êtes contente après la séance de kiné quand même ?
- **Oh oui, quand même ça va. Ça fait du bien quand même. Même à la maison quand j'suis seule, j' voudrais faire des exercices mais c'est pas le même. Eux ils ont des exercices qui faut pour.**
 - *La façon de les faire.*
- **La façon de les faire et puis tout**
 - *Si tu voulais les refaire tu pourrais les refaire tout seul après...*
- **Ceux que j'ai fait la première fois...**
 - *Après encore une fois. Celui qui fait du sport c'est celui qui a envie. Celui qui a pas envie de faire du sport, il reste à la maison. Il est dans l'canapé, il bouge pas.*
- Oui...
 - *C'est ça, c'est l'envie ! Après les trucs qu'il te faisait faire, tu aurais pu les refaire toi même...mais bon...*
- **'core, j'me rappelais des exercices qu'on faisait. Mais je m'rappelais pas toujours tout ce qu'il me faisait faire.**
- Oui.
- **J'en refaisais quelques un que je me rappelais tout ça. Mais il y en a que j'me rappelais plus comment il fallait faire. Je me dis aller « Laisse tomber, c'est pas la peine ».**
(rires)
- **Nan mais sinon ça va**
- Sinon ça va...
- **Le moral. J'ai le moral c'est déjà ça.**
- Oui ça fait beaucoup de toute façon.
 - *C'est le poirier que tu avais du mal à faire.*
- Le poirier ???
(rires)
- **Le poirier !!! (rire)**
- D'accord.
- **Non sinon ça va. Je vais pas m'plaindre non plus. Je s'rai pas toujours en train de me plaindre.**
- Oh là, vous pourriez mais vous avez pas envie.
- **Non ça va...**
- Ça va d'accord. Je ne sais pas si il y avait d'autres choses que vous vouliez me partager par rapport à...
- **Bah euh non...**
- On a balayé pas mal de choses déjà.... Ou monsieur je ne sais pas si il y avait des choses que vous vouliez partager...
 - *Non...*
- Bon bah du coup je vous remercie.
- **De rien.**

5. Lettre d'information patient

Titre de la recherche :

Vécu des patients atteints d'un mélanome multimétastatique en cours d'immunothérapie ou de thérapie ciblée palliative au CHRU de Lille.

Madame, Monsieur,

Avant d'accepter de participer à cette recherche, veuillez prendre le temps de lire les renseignements qui suivent. Cette lettre d'information vous explique les buts de ce projet de recherche et ses procédures. Je vous invite à me poser toutes les questions que vous jugerez utiles et de me demander de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

NATURE DE L'ÉTUDE

Vous êtes dans un lieu de soin qui a le souci d'essayer de répondre à vos attentes de manière globale. Cette étude a pour but d'explorer votre expérience de vie dans le contexte de votre maladie.

DÉROULEMENT DE LA PARTICIPATION

Votre participation à cette recherche consiste à participer à une entrevue, d'une durée d'environ une demi-heure selon vos convenances. L'entretien sera enregistré de manière audio afin de faciliter l'analyse des données.

AVANTAGES, RISQUES OU INCONVÉNIENTS POSSIBLES LIÉS A VOTRE PARTICIPATION

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité à propos d'une question importante pour la qualité des soins. Votre participation est importante afin que l'avis des patients soit reconnu et pris en considération au sein du débat.

Même si le risque est faible, il est possible que les thèmes abordés suscitent des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à m'en parler. Je pourrai vous mentionner le nom d'une ressource, au sein de l'institution où vous êtes suivi(e), en mesure de vous aider, au besoin. N'hésitez également pas à solliciter votre psychologue référent si besoin.

PARTICIPATION VOLONTAIRE, DROIT DE RETRAIT ET DROIT D'ACCÈS

Il est bien entendu que votre participation est volontaire. Vous pouvez refuser de participer à cette étude, de répondre à certaines questions ou encore de mettre fin à l'entretien à tout moment, vous pouvez également exercer votre droit de retrait sans avoir à fournir de raisons et sans aucun préjudice. Toutes les données collectées vous concernant seront alors détruites. Vous avez également un droit d'accès à vos informations. Le droit d'accès est le droit reconnu à toute personne d'interroger le responsable des services de Dermatologie d'Huriez, ou de l'Unité de Soins Palliatifs de Calmette, pour savoir s'il détient des informations sur elle, et le cas échéant d'en obtenir communication.

CONFIDENTIALITÉ ET GESTION DES DONNÉES

Toute information recueillie vous concernant pendant cette étude sera traitée de façon confidentielle, et les responsables de cette étude traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical. Les mesures suivantes seront appliquées :

- votre nom et tous ceux cités durant l'entrevue seront remplacés par un code,
- les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport,
- vos résultats individuels ne seront jamais communiqués;
- les enregistrements seront conservés sur un ordinateur et protégés par un mot de passe.

Ils seront détruits deux ans après la fin de la recherche. Les données, pour leur part, seront conservées pour des analyses ultérieures possibles, après avoir été irréversiblement anonymisées.

- la recherche fera l'objet de publications dans des revues scientifiques, vous ne pourrez pas y être identifié ou reconnu;

- vos données démographiques (âge, sexe, entourage familiale (marié(e) ou non, concubinage, célibataire), délai entre annonce du mélanome métastatique et l'entretien, délai entre annonce de l'arrêt des examens systématiques de suivi et l'entretien) sont recueillies et conservées de manière strictement confidentielle.

Une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) du CHRU de Lille a été réalisée le 05/06/2019.

Une déclaration au Comité d'Éthique Régionale des Hauts de France a été réalisée le 30/05/2019.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

Si vous avez des questions par rapport à votre participation à cette étude, vous pourrez contacter l'investigateur de l'étude : Nicolas SENA.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est très précieuse pour cette recherche et je vous remercie vivement d'y participer.

6. Formulaire de consentement

Je soussigné(e)(nom et prénom du sujet),
né le à accepte de participer, librement et sans
contrainte, à l'étude intitulée « **Vécu des patients atteints d'un mélanome multimétastatique en
cours d'immunothérapie ou de thérapie ciblée palliative au CHRU de Lille.** ».

J'ai lu et compris la lettre d'information qui m'a été remis :

- Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.
- Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.

Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses qui m'ont été fournies le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Fait à,

le

Nom et signature de l'investigateur

Signature du participant(e)

7. Guide d'entretien

Bonjour Madame, Monsieur, je m'appelle Nicolas. Je réalise une étude sur la façon dont vivent certains patients atteints d'une maladie sévère de la peau et en cours de traitement par immunothérapie ou thérapie ciblée. C'est la raison pour laquelle je suis ici aujourd'hui, car vous avez accepté d'y participer et je vous en remercie. Je vous propose de discuter ensemble, simplement, ce qui me permettra de répondre à cette question de votre expérience de vie.

Ces entretiens seront enregistrés dans le seul but de me permettre de les analyser plus facilement. Il va sans dire qu'ils sont anonymes et que les enregistrements ne seront pas diffusés. Je suis bien conscient qu'il s'agit d'un sujet difficile. Alors, prenez votre temps si vous le désirez et sachez que vous êtes libre de parler, ou de ne pas le faire, ou de stopper l'entretien à tout moment.

Question d'amorce :

« Vous venez régulièrement en hôpital de jour pour votre traitement. Comment vous le vivez ? »

Thème A : La question du traitement.

- Incertitude,
- Vécu, ressenti, jugement du traitement,
- Tolérance (physique et psychique).

Thème B : La question de l'arrêt des surveillances par des examens d'imagerie.

- Vécu, ressenti, jugement de l'arrêt de la surveillance,
- Question du maintien des rencontres dans la structure vide des examens qui donnent habituellement sens à l'« hospitalocentrisme »,
- Incertitude de l'évolution de la maladie.

Thème C : La question de la prise en charge conjointe avec les soins palliatifs.

- Vécu, ressenti, jugement entre maintien des traitements et les soins palliatifs,
- Vécu, ressenti, jugement de la rencontre avec le milieu des soins palliatifs (perspective de la mort).

AUTEUR : Nom : SENA

Prénom : Nicolas

Date de soutenance : 8 octobre 2019

Titre de la thèse : Vécu des patients atteints d'un mélanome multimétastatique en phase palliative en cours d'immunothérapie ou de thérapie ciblée au CHRU de Lille.

Thèse - Médecine - Lille 2019

Cadre de classement : Soins Palliatifs

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clefs : Vécu qualitatif, mélanome multimétastatique, soins palliatifs, immunothérapie, thérapie ciblée.

Résumé :

Introduction : Les patients atteints d'un mélanome multimétastasé en phase avancée de la maladie poursuivent une immunothérapie ou une thérapie ciblée tant que ce traitement est supporté. Dans la mesure où la maladie progresse sous traitement, il a été décidé de ne plus poursuivre les bilans de réévaluation systématiques par imagerie. La démarche a pour but de faire cheminer le patient vers la prise de conscience de l'absence de guérison possible et l'orientation de la prise en charge vers un objectif de qualité de vie. L'objectif de cette étude qualitative est d'explorer le vécu de patients suivis en dermatologie au CHRU de Lille, dans ce contexte particulier où cohabitent immunothérapie ou thérapie ciblée et prise en charge palliative. Nous présentons ici les quatre premiers entretiens de l'étude en cours.

Méthode : Des entretiens semi-directifs ont été réalisés, dont le cadre était donné selon un guide élaboré en amont en concertation pluri-disciplinaire regroupant docteurs en médecine et en philosophie. L'analyse des données regroupées en *verbatim* était triangulée entre médecins puis relue par une psychologue pour dégager des hypothèses de lecture sur la narration des récits de vie des patients.

Résultats : Les patients relatent une compréhension intellectuelle de l'impossibilité de guérir la maladie, de l'objectif de confort tout en gardant l'espoir de contrôler le cancer, voire d'en ralentir la progression. Bien qu'ils aient entendu le fait qu'ils allaient mourir, les patients expriment un combat pour la vie. Ils repoussent l'idée de leur mort tout en ayant conscience de vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de leur tête. L'idée de l'arrêt des examens de réévaluation pose question aux patients. Cette absence de réévaluation est vécue soit comme un abandon, soit comme une impossibilité anxiogène de cartographier le cancer dans leur corps, soit comme une libération. Leur éthique de vie est tournée vers cet objectif de bien-être affirmant leur condition de vivant.

Conclusion : Loin de l'acceptation souvent décrite dans la phase de deuil, et parfois attendue par les soignants, les patients nous expriment la connaissance de leur fin de vie proche et tout en affirmant leur volonté de vivre. Une ambivalence qui, dans l'accompagnement avec les soignants, à défaut de s'apaiser, demeure un chemin d'humanisation.

Composition du Jury :

Président :

Monsieur le Professeur Laurent MORTIER

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Monsieur le Professeur Jean-Philippe COBBAUT

Monsieur le Professeur Serge BLOND

Madame la Docteure Chloé PROD'HOMME

Directrice de thèse :

Madame la Docteure Licia TOUZET