

Doctorant : Colette CASIMIR

Directeur de thèse :

Prof Catherine TOURETTE_TURGIS (Université des Patients)

Titre du projet de thèse :

Analyse du processus de transformation et de reconstruction du rapport à soi et à l'existence mis en œuvre par des patients récidivant du cancer et vivant leur cheminement avec la maladie comme un événement bienfaisant dans leur parcours de vie.

Mots clés :

cancer, récurrence, rechute, récurrence apprentissage, transformation, reconstruction, cheminement intérieur, auto-réflexivité, auto-efficacité, vulnérabilité, auto-régulation, rémission, guérison,

Contexte et enjeux de la recherche

Le cancer n'est pas une maladie chronique comme les autres. Les taux de rémission sont en constantes augmentation mais rémission ne veut pas dire guérison. De nombreuses études révèlent que pour les patients en rémission, l'après traitement est une période de crainte d'une récurrence, « *l'après cancer, c'est toujours le cancer* » (Mino et Lefève 2016 ; Armes et al., 2009) comme l'exprime certains patients : « *Pour moi, je vais mourir. J'ai pas l'impression d'être guérie, je vous dis. J'ai l'impression que je suis encore malade, que ça va s'aggraver* », « *j'arrive pas encore à voir la vie devant moi* », « *on ne se retrouve pas* », « *on a perdu une partie de soi* », « *j'ai que ça dans la tête : la maladie, la maladie.* », « *c'est difficile, négatif, c'est dur* », « *je souffre physiquement, moralement.* », « *On sent que cancer égal mort, en fait* », « *c'est une épreuve de sentir son corps qui vous abandonne quand vous avez été dans la vie* », « *J'ai toujours cette épée [sur la tête]* ».

On relève chez certains patients une attitude très atypique allant jusqu'à considérer que la survenue du cancer a été une chance dans leur vie « *maintenant j'ai des priorités plus claires dans ma tête. Donc, il faudrait presque dire : merci la maladie !* » ; la maladie a « *réveillé* », « *boosté* » d'autres, « *j'ai eu une renaissance* ».

Le sentiment d'une vie plus belle est révélée, « *j'ai envie de prendre la vie du bon côté et me dire : la vie est belle* », « *se faire plaisir* », « *Aujourd'hui, j'ai envie de vivre ce qui me fait du bien et dans lequel je vais m'épanouir. C'est bien. ... Ça fait respirer, tout simplement.* ».

D'autres se ressentent transformés, « *En fin de compte, dans cette maladie, il faut quand même beaucoup de temps, et dans la tête pour amortir le coup de ce qu'on a vécu et après dans son corps pour s'adapter à des choses différentes.* », « *Moi, je sais que je ne suis plus comme avant. On s'y habitue petit à petit* », « *j'ai eu une renaissance* », allant jusqu'à se voir comme une version améliorée de leur personne « *Il y a beaucoup de choses qui restent quand même, dans ce que je suis, [je suis plutôt] changée, améliorée.* »

Le travail de recherche, où sont issus ces verbatims, a été mené par Mino et Lefève en 2016. Il constitue une des rares études portant sur ce sujet. Toutefois, le corpus de cette étude ne prenait en compte que très peu de patients récidivants du cancer.

Le travail de recherche de cette thèse portera sur les récits des patients pour lesquels la crainte de la récurrence s'est effectivement matérialisée par la survenance d'une ou plusieurs récurrences cancéreuses pouvant être localisées ou métastatiques. Le patient se trouve ainsi confronté de façon répétitive au risque de sa mortalité, ce qui nécessite de sa part une appropriation accrue de sa vulnérabilité et de sa finitude. Son parcours de soins et de vie déjà perturbé par l'apparition du cancer, se complexifie de façon considérable lorsque viennent les rechutes avec toutes les incertitudes et angoisses qui l'accompagnent. Survient un sentiment de « *perte de repères* », de « *non contrôle des choses* ». Dans un tel contexte, les « activités au service de leur maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis, 2013) déployées par le patient s'intensifient avec pour certains d'entre eux la mobilisation de nouvelles compétences.

Nous nous intéresserons aux patients qui déclarent avoir vécu cette épreuve comme un événement bienfaisant dans leur parcours de vie comme les patients atypiques décrits précédemment. Reconnaître la singularité du « cheminement » auquel est confronté ces patients aidera à mettre en lumière les adaptations, négociations internes auxquelles ils ont pu avoir recours. On tentera de saisir et comprendre ce qu'une personne veut dire quand elle déclare mon cancer a été une chance, que ce fut un événement bienfaisant dans leur vie. Analyser le processus de transformation et de reconstruction positive du rapport à soi et à l'existence qui en découle, pourrait aider à mieux comprendre et rendre intelligible les différents aspects de leur parcours et plus particulièrement mettre en lumière le « cheminement intérieur » qui se déroule.

Cette recherche contribuera à apporter un éclairage nouveau sur le parcours de patients récidivants du cancer qui est un sujet encore rare dans les travaux de recherche.

Cette étude améliorera la formation des soignants par une meilleure compréhension de la complexité à laquelle sont confrontés les patients ce qui favorisera un meilleur accompagnement des patients, d'autre part elle permettra l'élaboration de nouveaux types de programmes d'éducation thérapeutique permettant aux patients de mieux comprendre et donc appréhender les différents aspects du processus qui s'opèrent en eux pour les aider à mieux vivre leur maladie.

Point de départ : mon itinéraire

Le point de départ de ma thèse est ma propre histoire car mon parcours de vie a été jalonné de 3 cancers. Pour résumer ma situation, j'ai vraiment eu le sentiment de devenir au fil de mes récurrences une sorte de chef de projet de moi-même. Je suis devenue le chef de projet de « Comment Colette ne va pas mourir ». C'est vraisemblablement une déformation de ma formation d'ingénieur en informatique et en télécommunications, car à chaque fois qu'une récurrence survenait, je ressentais au plus profond de mon être des changements par touches successives qui m'amenaient à devenir une nouvelle version de moi-même, une version améliorée pour aboutir à ce que je suis aujourd'hui, Colette version 3.0.

Il y a eu également les nombreuses rencontres que j'ai faites avec des sujets dont le parcours de vie présentait des caractéristiques comparables aux miennes.

Objet de recherche :

La problématique s'inscrit dans une démarche d'étonnement (Education permanente, Parution n°200 - 2014-3) et se décline de la façon suivante :

- Comment se fait-il que certains patients vivant au moins une récurrence du cancer considèrent-ils leur parcours avec une maladie aussi grave et handicapante comme étant une expérience bienfaisante allant pour certains jusqu'à la considérer comme étant une véritable chance ?
- Comment ces patients confrontés de façon répétitive au risque de leur mortalité suite à la récurrence d'un cancer, parviennent-ils à continuer leur parcours de vie en surmontant l'intensification des effets collatéraux auxquels ils doivent faire face?

Deux éléments sont fondamentaux dans cette problématique, d'une part cette **répétitivité** de la **confrontation à la mort**, d'autre part cette **expérience positive de ce parcours de vie particulièrement complexe**. La rechute d'un cancer fait référence aux **récidives** ou à l'évolution vers un cancer **métastatique** qui signifient clairement que l'histoire du patient avec la maladie n'est pas terminée.

Les patients, sujet de cette recherche, ont en commun le caractère répétitif de l'exposition à l'éventualité de leur mortalité. Cette épée de Damoclès, dont la présence est renforcée par la répétition d'annonces de nouvelles de rechute, introduit dans le parcours de vie de ces patients une incertitude (Ménoret Marie, 1999) encore plus grande. La littérature fait état de nombreux récits de patients exprimant leur désarroi. Une telle situation inédite a inévitablement des répercussions significatives sur le parcours de vie des patients.

Une autre caractéristique de ces patients est d'avoir réussi à mettre en place tout au long de leur parcours des mécanismes pour être en mesure de « **tenir le coup** ». De façon poétique, on pourrait dire que ce sont des patients qui ont transformé un « jardin d'épines », matérialisé par la récurrence de la rechute du cancer, en un « jardin de fleurs ». Ce sont donc des patients qui vivent leur cheminement avec la maladie comme un événement bienfaisant dans leur parcours de vie.

Hypothèse provisoire

Il se passe quelque chose ou des choses dans le parcours du sujet qui font qu'à un moment donné un sujet énonce ou déclare quelque chose qui ressemble à : « ce cancer a été ma chance ». Nous faisons l'hypothèse que cet énoncé est le résultat de différents processus à explorer.

Nous aimerions explorer à partir d'entretiens, de récits, de réflexions (1) ce que signifie cet énoncé ; (2) à quel moment il est formulé pour la première fois par le sujet à la fois en prenant en compte la trajectoire du cancer et la trajectoire de vie de la personne ; (3) quel est le processus si il y en a un qui conduit à cet énoncé ; (4) quel est le positionnement de la personne après cette prise de conscience du vécu bienfaisant de cette épreuve.

Questionnements

L'analyse prendra en compte entre autres, les différents types de questionnements des patients, leurs négociations sur les actions qu'ils ont pu mettre en œuvre, les négociations sur leurs affects, les bifurcations qu'ils ont pu emprunter, les expérimentations qu'ils ont pu être amenés à effectuer.

Des questions telles que les suivantes permettront de mieux cerner l'objet de recherche :

- Vous souvenez-vous, dans quel contexte vous vous trouviez quand pour la toute première fois vous vous êtes entendu dire quelque chose du type « ce cancer a été ma chance » ?
- Quels mécanismes émotionnels, cognitifs ces patients mettent en œuvre pour tenir le coup étant donné que ces annonces de récidives surgissent comme des ingérences dans le rétablissement du sujet ?
- Comment ces patients parviennent-ils à ne pas sombrer dans le désespoir ?
- Les autres événements de la vie du sujet, avant la période du cancer, qui ont marqué l'existence de ces patients permettent-ils de mieux comprendre la façon dont ils ont « gérés » leur parcours avec la maladie ?
- Y-a-t-il des caractéristiques communes dans la vie de ces patients qui permettent d'expliquer que cette épreuve majeure ait été transformée en événement bienfaisant malgré la présence permanente de l'Épée de Damoclès qui plane sur leur tête ?
- Si un ou des processus sont identifiés au cours de ce travail de recherche :
 - Comment s'opère ce processus ?
 - A quel moment dans le cheminement du sujet survient la prise de conscience de l'existence d'un processus ?
 - Quels sont les événements principaux qui ont pu influencer ces processus ?
- Comment ces patients caractérisent-ils le cheminement intérieur majeur qu'ils ont dû mener au cours de ce long voyage au pays des rechutes de leur cancer ?

Cadre théorique :

Le postulat de départ est que les sujets porteurs d'une maladie chronique, en particulier les personnes confrontées à des rechutes de leur cancer, sont des producteurs d'un ensemble d'« activités au service de leur maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis, 2013). Des travaux de recherche portant sur la reconnaissance du « travail » des malades ont permis d'identifier « *trois dimensions du travail réalisé par les malades : le travail « médical », le travail « personnel », le travail de « collaboration »* » (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2013). L'objet de la présente recherche est de mettre en lumière une catégorie particulière du travail du malade, celui du « cheminement intérieur » qui n'est pas visible par autrui et qui mériterait d'être mis en lumière pour le rendre intelligible.

En s'appuyant sur la « *théorie de l'enquête* » de John Dewey, le concept d'enquête, définie comme la « *transformation contrôlée ou dirigée d'une situation indéterminée en une situation qui est si*

déterminée en ses distinctions et relations constitutives qu'elle convertit les éléments de la situation originelle en un tout unifié » (Dewey, 1938/2006), sera utilisé comme outil conceptuel permettant de rendre compte des actions d'expérimentation, d'investigation, d'innovation mis en œuvre par les patients confrontés à ces situations inédites et déstabilisantes que sont les rechutes de leur cancer.

On analysera le processus de « *pensée réflexive* » où « *La fonction de la pensée réfléchie est de transformer une situation obscure, douteuse, conflictuelle, en une situation qui est claire, cohérente, stable et harmonieuse* » (Dewey, 1910/1933) pour le patient qui s'engage ainsi dans une activité consciente et contrôlée dans le but d'atteindre une certaine stabilité dans la singulière instabilité de sa situation médicale où l'empreinte de la maladie, ses traces et ses séquelles constituent un obstacle majeur.

On s'appuiera sur le travail approfondie de Ménoret dans le cadre de sa thèse « Les temps du cancer » (Ménoret, 1999) pour explorer les catégories temporelles du cancer, les trajectoires de la maladie et le travail qui leur est associé car « *l'analyse de l'expérience du cancer en terme de processus, c'est-à-dire de trajectoire de maladie, permet donc de souligner l'importance du caractère solitaire [intérieur] croissant d'un travail, notamment biographique, réalisé par le malade, dans la gestion de tous les états complexes inhérents à l'expérience de sa maladie et à sa prise en charge institutionnelle, au fur et à mesure que celle-ci se déroule et ce quelle que soit l'issue de ses traitements.* »

Ajouter des lectures sur les chercheurs en psychologie du cancer

Exemple revue de psycho oncologie en France sur le vécu de la récidence ...

Terrain :

Des patients de différentes tranches d'âges ayant vécu les rechutes d'un cancer. Total de 15 patients.

Des patients ayant réussi à mettre en place tout au long de leur parcours de vie avec la maladie des mécanismes pour pouvoir « tenir le coup » et le transformer en événement bienfaisant malgré la présence permanente de l'Épée de Damoclès qui plane sur leur tête.

Des patients recrutés dans des hôpitaux, des universités telles que l'UdP, des associations de patients

Méthodologie :

- s'inscrira dans une démarche d'étonnement (Education permanente, Parution n°200 - 2014-3)
- **Au niveau méthodo : phase exploratoire : conduite d'entretiens informels pour mieux cerner le sujet et lecture littérature académique et littérature grise**
-
- Etude qualitative.
- La technique d'interview utilisée est celle du récit biographique du parcours de vie avec la maladie focalisé sur les différents aspects de leur cheminement ayant abouti en événement bienfaisant.
- Un interview sera réalisé sur les autres événements, avant la période du cancer, qui ont marqué l'existence de ces patients et permettant de mieux comprendre la façon dont ils ont « gérés » leur parcours avec la maladie. Ce seront des indices, des pistes à explorer.
- Afin de pointer plus en profondeur et en détails certains aspects du récit biographique, l'entretien d'explicitation, selon Pierre Vermeersch sera utilisé

Retombées praxéologiques

Rendre intelligible les processus mis en œuvre par les patients au cours du « cheminement intérieur » qui se déroule en eux dans le but de :

- Faciliter l'élaboration de programmes ETP pour mieux accompagner des patients confrontés à la rechute d'un cancer.
- Améliorer la formation des soignants pour un meilleur accompagnement des patients grâce à la compréhension des processus singuliers mis en œuvre par les patients car cette recherche les rendra visible. Cela contribuera à la reconnaissance du travail du malade par les soignants.
- Aider des patients à mettre des mots sur ce qui se déroule au plus profond de leur être au cours de ce « cheminement intérieur » et rendre intelligible le processus qu'ils vivent

Bibliographie

Tourette-Turgis Catherine (2013) L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation. Habilitation à diriger des recherches. Sciences de l'éducation. Formation des adultes. Paris : Cnam/Université Paris 13.

Tourette-Turgis Catherine et Thievenaz Joris (2013) *La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation*, Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle 2013/4 (Vol. 46), pages 69–87, Cairn.

Thievenaz Joris (2017) De l'étonnement à l'apprentissage, enquêter pour mieux comprendre, De Boeck.

Dewey John (2013) *Expérience et nature*, Galimard.

Dewey John (1910/1933) pp. 100-101 dans une édition de 1933 (non traduite) : *How we think*, édition de 1910 augmentée, Boston, D.C. Heath.

Education permanente (2014-3), Parution n°200 - S'étonner pour apprendre

Ménoret Marie (1999) *Les Temps du Cancer*, éditions du CNRS, pp.237, CNRS SOCIOLOGIE, 2271056373, hal-00929758

Mino et Lefève Céline (2016) *Vivre après un cancer : Favoriser le soin de soi*, Collection : Santé Social, Dunod

Armes J, Crowe M, Colbourne L, Morgan H, Murrells T, Oakley CM . Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: A prospective, longitudinal survey. *Journal Clinical Oncology* 2009;27:6172–9.

Bandura Albert (2007) *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*, Editions de Boeck, 1ère édition : 2007, 2e édition : 2010.

Bandura Albert (2004) « J'y arriverai » : le sentiment d'efficacité personnelle. *Sciences Humaines*