

Jean-Christophe Mino, Céline Lefève,
Vivre après un cancer : favoriser le soin du soi, Dunod, 2016

Comment vit-on après un cancer et, plus particulièrement, après un cancer du sein ? Comment la vie est-elle transformée, bouleversée ou simplement continuée ?

Les auteurs, tout en insistant sur le fait que « *Toute expérience vécue, en particulier celle de la maladie, est subjective et singulière* », ont écouté le témoignage de vingt-trois femmes âgées de 30 à 84 ans pour tenter de repérer des « *motifs de la vie d'après, comme des idéaux types, comme des repères* » et surtout pas « *pour établir une classification destinée à enfermer les personnes* ».

Les auteurs font largement référence à Georges Canguilhem : « *Les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont des drames de son histoire* ». « *Il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité vécue du malade.* »

C'est cette subjectivité vécue et ces drames de l'histoire de ces vingt-trois malades que les auteurs ont cherché à écouter et à entendre. Ils insistent sur l'éthique de l'écoute. « *En outre, l'attention à la parole et aux récits des personnes revient tout simplement, mais de manière absolument indispensable, à reconnaître leur statut de sujets, leur voix spécifique, leurs valeurs et leurs préférences. L'écoute reconnaît l'existence de ce sujet vivant, sentant, désirant, parlant, voulant, rêvant, espérant, etc. qui est mis entre parenthèses par l'objectivation du corps et par la standardisation des protocoles.*

L'écoute de la parole et du récit contribue à rééquilibrer la relation professionnelle, au-delà de son asymétrie initiale, entre un patient, fragile et dépendant, et des soignants, experts et décisionnaires. À travers l'écoute, le professionnel reconnaît la personne comme sujet dans les différents sens du terme : sujet psychique mais aussi sujet social, moral et politique.

Par conséquent, l'écoute du récit de la personne atteinte, la reconnaissance de sa subjectivité, la compréhension de son expérience font partie intégrante de la pratique professionnelle. Elles ne devraient être ni occultées ni considérées comme secondaires ou relevant seulement de la psychologie. Car elles répondent aux besoins primordiaux de la personne malade et résident au cœur du soin. »

Les auteurs sont parfaitement conscients des risques qu'il y a à demander à une personne de parler, de réfléchir profondément sur le sens de sa vie : risque d'intrusion, de médicalisation excessive de tous les aspects de la vie, risque aussi de responsabilisation/culpabilisation des

Les malades ont des choses à dire sur leur maladie et sur leur vie. Lorsqu'ils sont mis en situation d'y réfléchir et d'en parler à quelqu'un qui les écoute et que cela intéresse, ils découvrent en eux des forces de vie insoupçonnées.

patientes. Tout est affaire de tact et de nuance et cela demande du temps. Ils décrivent l'équilibre souhaitable entre faire et se laisser faire.

« *Plus précisément, cette activité du malade consiste dans un difficile équilibre entre faire et se laisser faire, se mobiliser et lâcher prise, s'abandonner aux techniques et aux décisions médicales, se reposer sur les relations de soin ne constitue pas un mode d'être passif. C'est au contraire une autre modalité de l'action, un abandon actif et d'ores et déjà un apprentissage de la vie avec la maladie.* »

Les auteurs insistent sur l'importance de l'écoute sur le respect du malade en tant que sujet ayant une histoire, des désirs, des relations, des valeurs. Ils souhaitent qu'il puisse accéder à l'autonomie, une autonomie non pas individualiste, mais relationnelle. Ils disent « *Il est tout à fait possible, et même indispensable de penser l'autonomie individuelle sans l'individualisme, c'est-à-dire de définir l'autonomie de manière relationnelle. L'autonomie est en effet rendue possible par l'ensemble des relations de soins qui émaillent nos existences, depuis les soins parentaux jusqu'aux soins médicaux, en passant par les soins que nous prodiguent nos éducateurs, nos familles, nos amis, nos amants, nos collègues, les artistes et les œuvres que nous apprécions, etc.* »

Les malades ont des choses à dire sur leur maladie et sur leur vie. Lorsqu'ils sont mis en situation d'y réfléchir et d'en parler à quelqu'un qui les écoute et que cela intéresse, ils découvrent en eux des forces de vie insoupçonnées. Le lecteur, une fois ce livre refermé, sait que la vie des gens, des bien portants et des malades, et la sienne propre sont riches de désirs, de rêves, de projets. Il en ressort plus riche de vie, plus respectueux de la vie et probablement meilleur soignant, meilleur humain. ■

Jean-Pierre Lellouche