



« Sept femmes et un crabe »

Avant-propos

En qualité d'assistantes sociales CARSAT, nous sommes amenées à rencontrer des personnes confrontées à un cancer et pour qui la fin des traitements est souvent synonyme d'isolement.

Les rendez-vous s'espacent, les collègues prennent de moins en moins de nouvelles, la famille a peur de déranger, la maladie devient tabou...

Peu à peu, un sentiment de vide et d'inutilité s'installe ... L'incertitude, l'angoisse, l'interrogation, le manque de confiance, sont des sentiments qui peuvent émerger dans cette période transitoire, entre les soins et la reprise d'une vie, qu'elles disent « presque normale ».

Né de ces constats, le groupe avait pour objectif de réunir quelques femmes, afin qu'elles puissent échanger sur leur vécu, se livrer sur leurs douleurs et se soutenir pour se reconstruire, tel un phénix qui renaît de ses cendres.

Leur confiance, leur courage, leur joie de vivre, leur implication, la richesse de leurs échanges, ont permis la réalisation de cet ouvrage qui, nous l'espérons, pourra servir à d'autres...

Coralie LEQUERTIER

Valérie MORIN

Introduction

Ce livret est le fruit de plusieurs rencontres. La première, en réalité, n'en fut pas une puisque je connaissais depuis fort longtemps Valérie Morin, assistante de service social à la CARSAT de Normandie, qui fut mon « élève » lors de sa formation dans l'établissement où j'étais alors formatrice. Il s'agissait plutôt de retrouvailles grâce à la lecture d'un article des *Actualités Sociales Hebdomadaires* auquel je donnais une interview à propos de mon dernier ouvrage, *Histoire de vie et travail social*, paru en avril 2017 aux Presses de la Haute École en Santé Publique.

Lectrice de cette « bible » des travailleurs sociaux, et manifestant son intérêt pour cette approche qui peut s'employer en formation, en recherche et en intervention sociale, Valérie m'avait donc contactée pour me demander s'il était envisageable que nous mettions en place un partenariat pour conduire conjointement une intervention sociale d'intérêt collectif.

Pour ma part, en ma qualité de chercheur, outre la passion qui ne m'a jamais quittée de mon métier initial, il m'était ainsi donné une nouvelle opportunité de mesurer les effets de la méthodologie des Histoires de vie sur des bénéficiaires, d'en évaluer (s'il en était encore besoin) la nécessité de la déployer auprès des futurs intervenants sociaux et de continuer à contribuer à développer la recherche sur ce que l'on appelle ici ou là les approches biographiques ou narratives, les récits de vie ou, mieux encore, les Histoires de vie pour reprendre la terminologie usitée par l'Association internationale des Histoires de vie en formation, à la charte de laquelle je souscris.

La deuxième fut évidemment la rencontre avec les autres intervenantes (Coralie, la seconde assistante de service social embarquée dans l'aventure, Sabrina, stagiaire pour une ou deux séances) mais, surtout, avec ce groupe de sept femmes dont le point commun ultime était d'avoir maille à partir avec ce crabe détestable dont Pierre Desproges disait : « Ce qui est formidable avec le cancer, c'est que les médecins ont fait tellement de progrès qu'on peut vivre cinq ans avec lui de nos jours ! ». Fort heureusement, les progrès de la médecine n'ont pas cessé depuis que l'humoriste nous a laissés orphelins et, en

2018, beaucoup de celles et ceux qui en sont frappés continuent à vivre et ont peut-être même, pour certains d'entre eux, un surcroît de vie grâce à l'épreuve ou en dépit d'elle.

Boris Cyrulink, l'un de mes maîtres à penser, a dit un jour qu'une rencontre, c'était un événement qui changeait la vie. Cette rencontre a changé la mienne et j'espère qu'elle a aussi changé la leur.

Mais pour revenir à des considérations plus techniques, voici le protocole tel que nous l'avons suivi durant plusieurs mois. À raison d'un après-midi tous les 15 jours environ, Coralie, Valérie et moi-même retrouvions nos sept héroïnes dans un petit centre social du centre Manche, à Carentan précisément, au cours d'un printemps pluvieux suivi d'un été caniculaire et d'un début d'automne non moins formidablement doux.

J'y ai, je pense, un peu surpris, voire désarçonné les deux professionnelles du service social par les outils que je proposai : réalisation de la ligne de vie et de ses événements marquants, arbre généalogique de la santé, carte de géographie des lieux étranges et ressourçant de la lutte contre la maladie, écriture « à la manière de » et, enfin, parole sur un objet intime, rapporté de chez soi, pour décrire la vie au sein du groupe et les élans de solidarité qui l'avaient émaillée. J'y ai, surtout, comme l'éthique des Histoires de vie en formation l'exige, demandé aux intervenantes de produire elles-mêmes (tout comme moi) leur récit, dans ce souci de vivre de l'intérieur ce que l'on demande aux personnes accompagnées et dans cette volonté du don et du contre-don.

Ce livret est construit en sept chapitres comme autant de femmes vivant avec ce que d'aucuns appellent pudiquement une longue maladie. Sept chapitres classés par ordre alphabétique de leur prénom, sans considération d'âge ni de moment dans l'évolution de la maladie. Pour chacune, le chapitre correspondant présente les productions qu'elles ont réalisées avec un engouement jamais démenti, même si pour deux d'entre elles, et pour d'excellentes raisons (une formation et la naissance de jumeaux intervenus en cours de parcours), les séances ont dû être réduites.

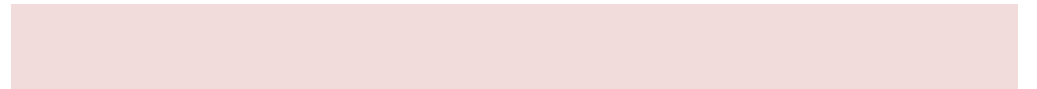
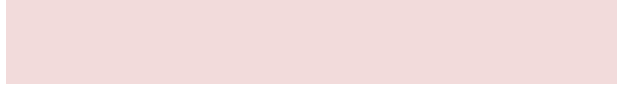
Il s'achève par une synthèse des points saillants permettant de mieux accéder au vécu de la pathologie et *in fine* de pouvoir mieux y répondre à l'avenir par des actions de soutien plus nombreuses et plus adaptées même si je salue la grande qualité du travail engagé des professionnelles de la CARSAT à ce sujet.

Pour terminer cette brève introduction, je tiens enfin, plus largement, à rendre hommage à toutes les personnes qui ont vécu cette expérience unique avec moi, « patientes » et professionnelles, avant tout femmes ayant partagé leur relation avec le cancer, étroite (trop étroite) pour les premières, éloignée (mais jamais tout à fait étrangère) pour les secondes.

Corinne Le Bars
Directrice du Département Recherche
Institut Régional du Travail Social Normandie-Caen

NB : Les textes rédigés par ces « compagnes d'infortune » s'inspirent de la lecture de l'ouvrage de Joèle Aveline, Traversée du cancer... un parcours bien accompagné, édité avec le soutien des laboratoires Chugai et Roche.

Aline



ALINE



ALINE

MA TANTE

Une sœur décédée à 39 ans
Cancer du sein comme moi, le
même mais pas génétique

MA GRAND-MÈRE

Décédée à 50 ans, dont mon
père ne parlait pas puisqu'il
n'a jamais fait le deuil

MON PAPA

Julien, décédé à 65 ans
Licenciement à 51 ans
Cancer à 58 ans

Ma force combattive

MA MAMAN

Thérèse

Transmission valeurs & amour

MIGUËL (40 ans)

Habite loin et n'est pas là
physiquement
lors des coups durs

ALINE

Heureuse

MARTIAL

Ses parents : lien proche
Amour

MILA (6 ans)

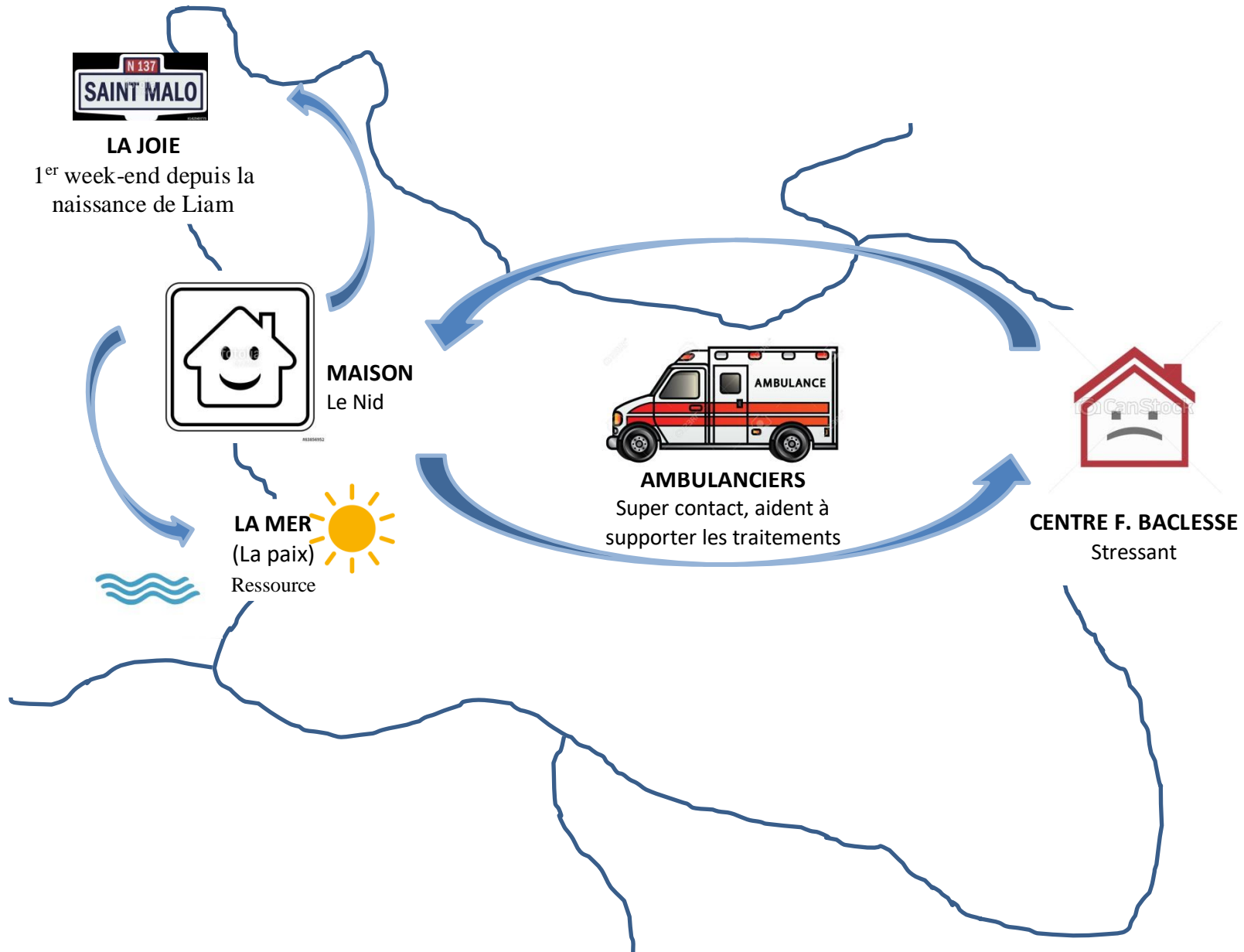
Vérité - Échange

Liam (2ans ½)

Douceur

MON REFUGE – MES PILIERS

ALINE



Et la tête ! Et la tête ! Alouette, Alouette, je te plumerai...

La chute des cheveux, une étape difficile.

Je me revois aller me promener en famille à la mer un dimanche de novembre. Nous étions dans les dunes à marcher et voilà que je vois partir mes cheveux. Ils s'envolent vers la mer. Là, j'ai réalisé que la chimio était dans tout le corps. Le lendemain, j'ai pris la décision de me raser le crâne à 1 cm pour ne plus subir cet affront et dit à mes enfants que je voulais ressembler à un kiki. Ma fille me caressait la tête et ça la faisait rire de voir sa maman en kiki.

Parfait pour les cils et sourcils. Les voilà qui disparaissent. Mais merci aux astuces maquillage : redessiner mes sourcils et trait épais d'Eye-liner sur les paupières. Ni vu, ni connu !

Par contre, seuls mes enfants et mon mari m'ont vue sans perruque. Ma féminité en avait pris un coup et je ne voulais pas amplifier le phénomène en me montrant vulnérable à d'autres.

Voir l'image de son propre corps malade est terrible, on se demande comment son conjoint peut rester face à cette horreur. Désormais, je sais que lui ne m'a jamais vue de cette façon. Son amour a adouci les contours de ce corps traumatisé par les traitements et la chirurgie.

Ma nouvelle vie a pris sens le jour où mes cheveux ont commencé à repousser. Ce fut une belle journée. Joie intense. Je me suis remise à respirer car je pense être restée en apnée depuis le début de cette tempête de novembre.

Je suis une amazone : le bilan de compétences que j'effectue a permis de mettre en avant toutes mes qualifications professionnelles et cet exercice met en avant toutes les étapes et duels réussis face à la maladie. Quel combat !!!

C'est pourquoi il est important, aujourd'hui, d'aller à l'ESSENTIEL.

Aline

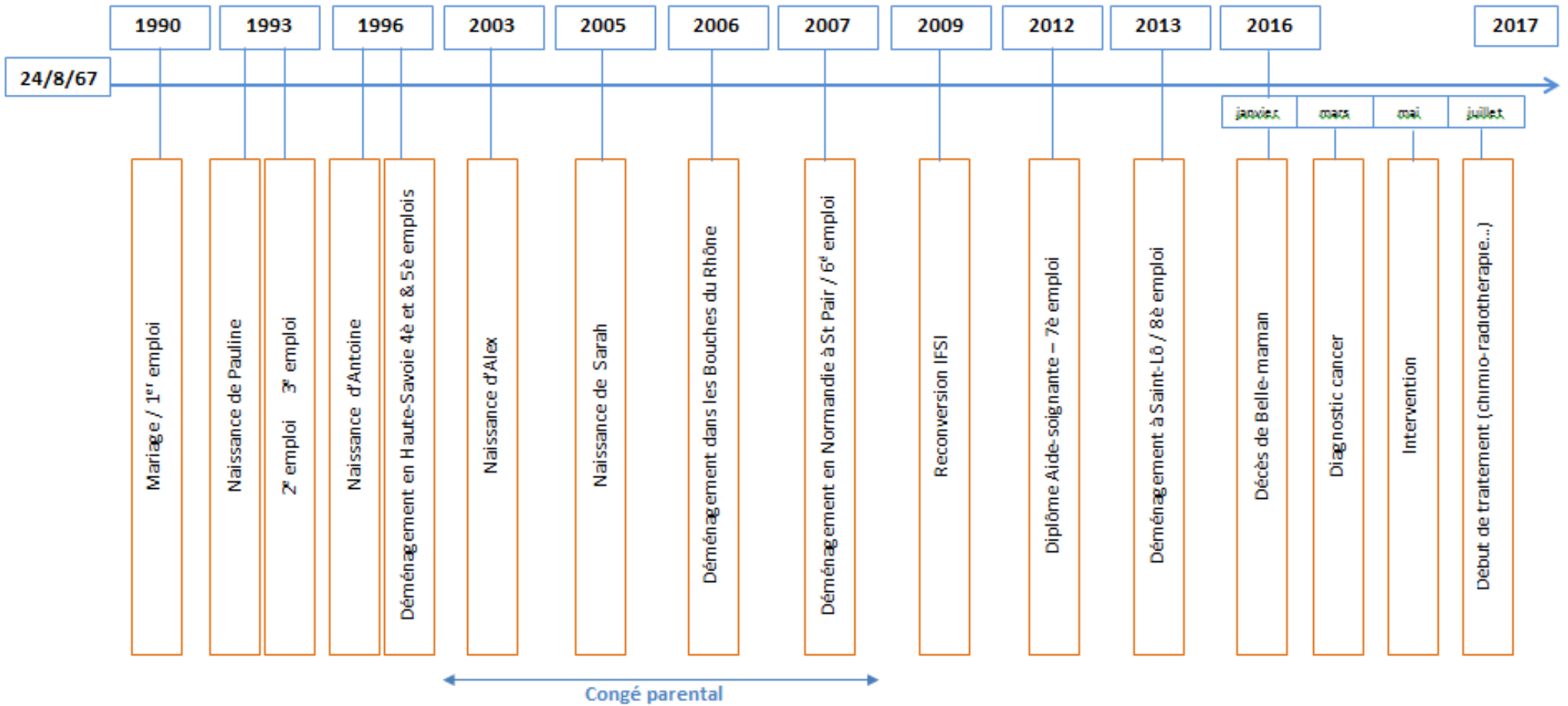
Catherine

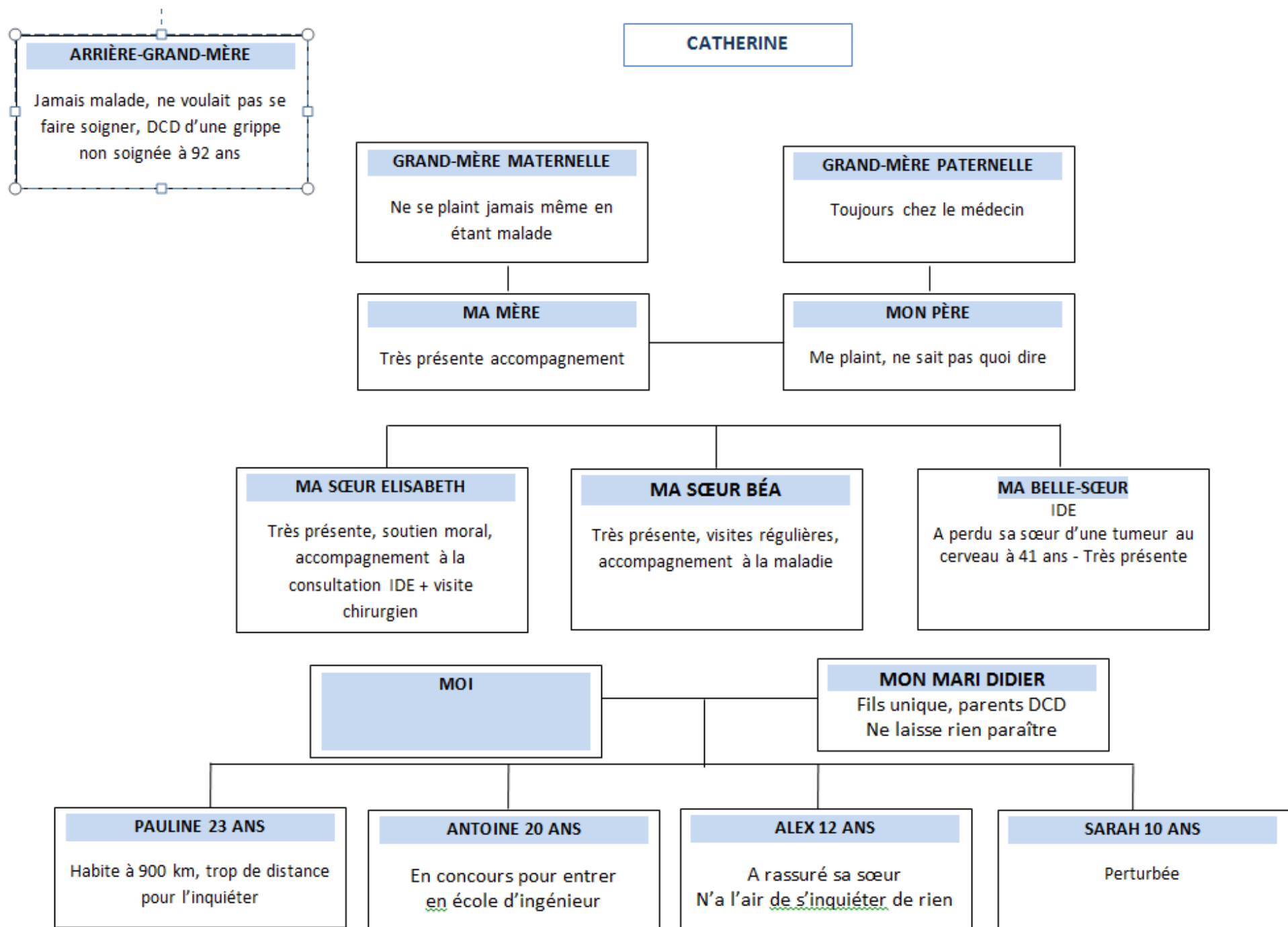
[Redacted]

[Redacted]

[Redacted]

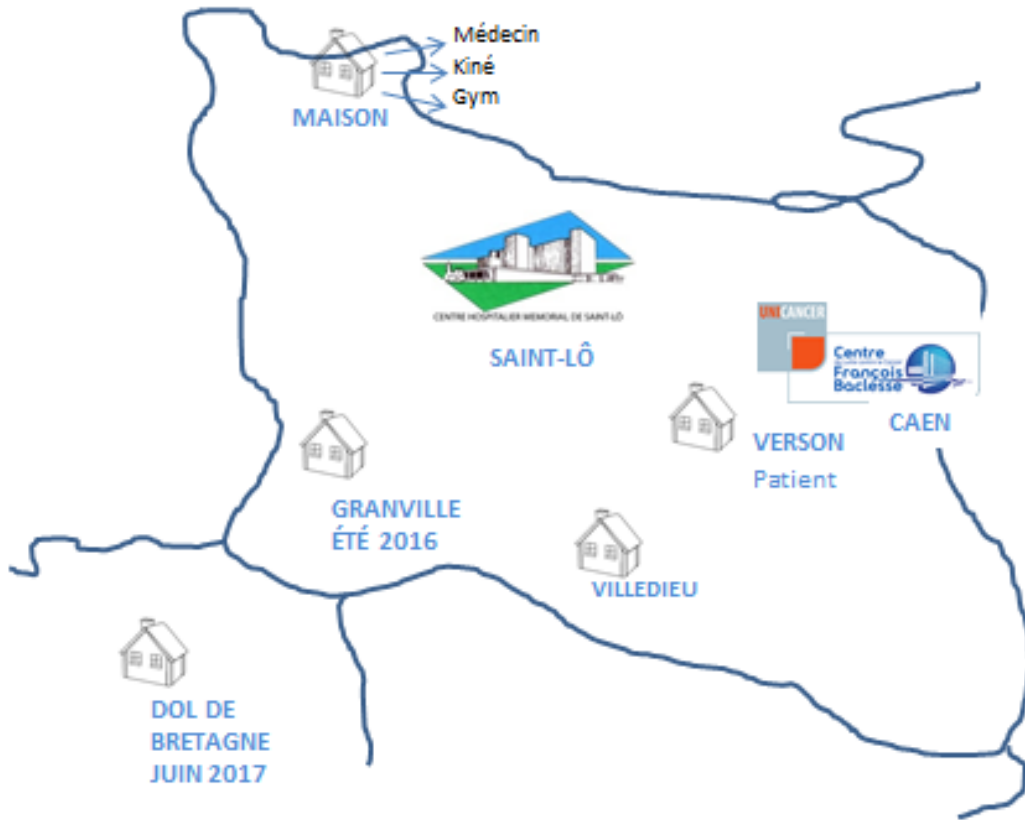
CATHERINE







CATHERINE



L'annonce, on n'est jamais préparée à l'entendre mais après la consultation, je trouve que finalement je m'en sors plutôt bien, la sentence n'est pas trop lourde : intervention, trente-quatre séances de rayons et hormonothérapie orale pendant cinq ans.

Me voilà rassurée (à peu près), j'échappe à la chimio, ma plus grosse angoisse... je suis prête : oui, mais c'était sans compter sur l'invasion de l'intrus. Au retour du bloc, j'entends le chirurgien m'annoncer : « c'est plus important que prévu, ganglions atteints, on démarre la chimio en premier lieu ». Je tombe de très très haut. J'ai peur, ce n'était pas prévu au programme ça !

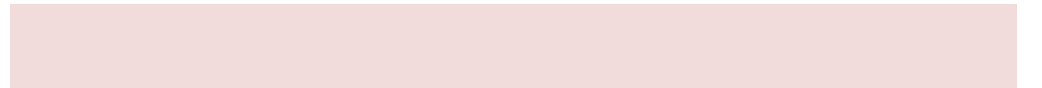
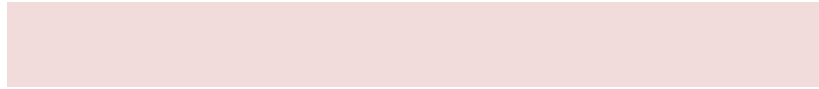
Qu'est-ce qui m'attend ? Tous ces traitements, c'est l'inconnu pour moi. Alors j'informe et m'entoure des personnes qui sauront être là pour m'aider à porter ce fardeau. Je me prépare, j'anticipe et, quand les effets secondaires se présentent, je suis prête à faire face... ou pas ! « Vivez normalement » me dit-on. Facile à dire !

J'ai mis mon destin et mon corps entre les mains de la médecine et des soignants avec le sentiment que mon corps ne m'appartient plus vraiment. Je traverse et subis ces épreuves sans rien dire, mais pendant qu'ils travaillent sur mon corps, mon esprit s'évade, se remémore les moments de bonheur passés et ceux qui se présentent. Je ne me laisse pas abattre. Difficile de partager toutes ces émotions avec les personnes que nous aimons et qui nous entourent. Je me dis que seules celles qui sont passées par là peuvent comprendre.

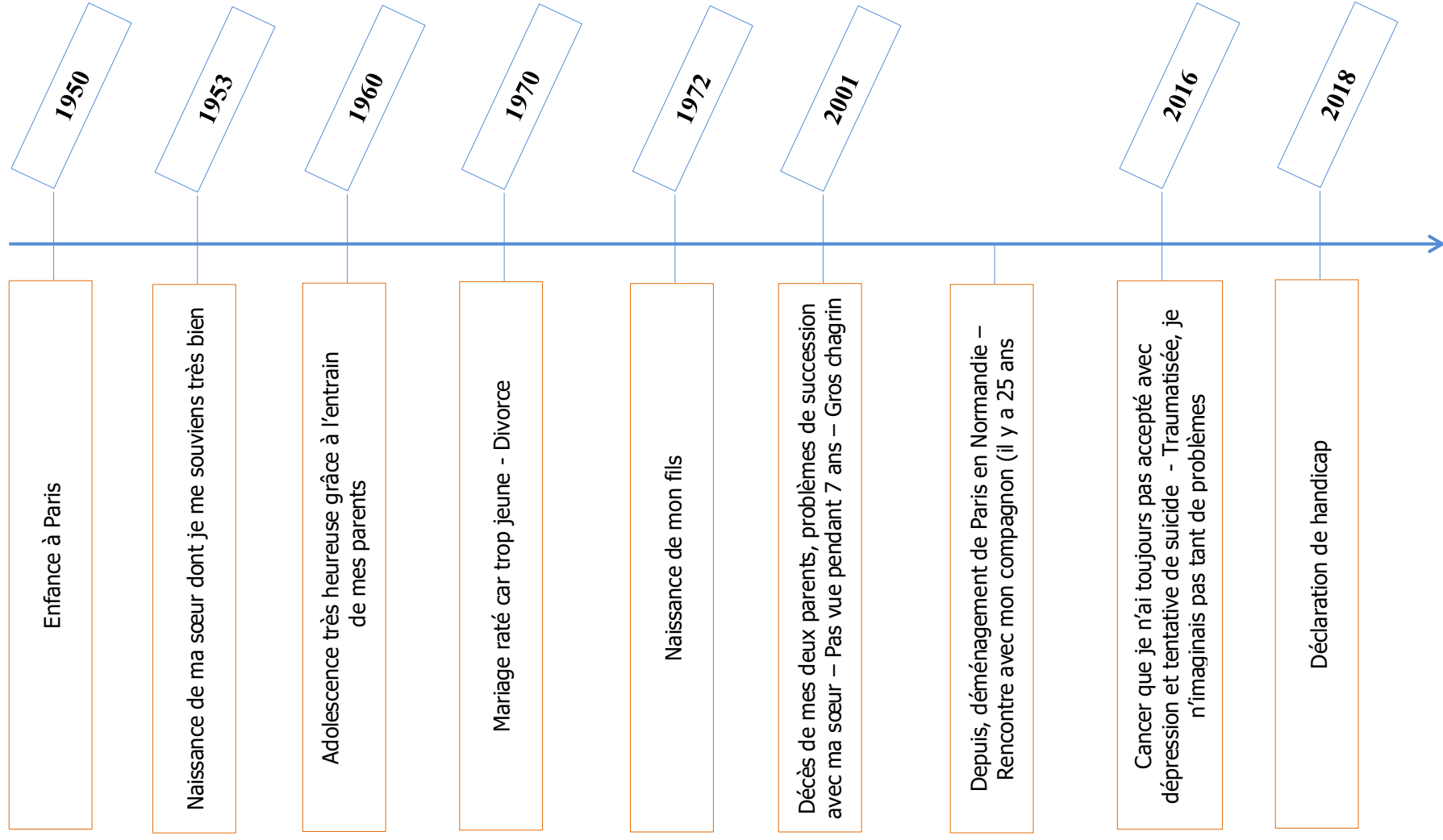
Pourtant je sais que nos proches subissent, eux-aussi, la maladie mais gardent leur souffrance bien enfouie pour ne pas en rajouter à la nôtre. Mais je préfère partager et garder les moments de plaisir et de rire qui m'aident à continuer.

Catherine

Danièle



DANIÈLE



DANIÈLE

MA MÈRE

En âge de comprendre (6-7 ans), *parents extraordinaires*. Ma mère souffrait d'une enfance difficile (interdiction de sortir, par exemple), nous vivions avec notre grand-mère et elle nous a permis de ne pas vivre ce genre de situation. Mais *problème de couple*. Mon père trompait ma mère et maman se confiait à moi, j'avais 12 ans, ce qui me mettait en porte à faux et me troublait

MON PÈRE

MON MARI

1970 – *Mariage et problèmes d'argent*
Je connaissais mal mon mari, je me suis mariée trop vite

MOI

Excellente adolescence avec nombreuses sorties avec la bande de copains

MA SOEUR

1950 – Très influencée par sa naissance, je considérais qu'elle m'appartenait.
Elle m'a beaucoup aidée pendant la maladie et continue à le faire

MON FILS

1972 - *Naissance de mon fils*
Grande joie encore maintenant (il a 36 ans)

SA FEMME

Deux petits-enfants que je ne vois pas souvent (habitent Paris), je le déplore.
Je vis maintenant avec un barbu qui ressemble au Père-Noël

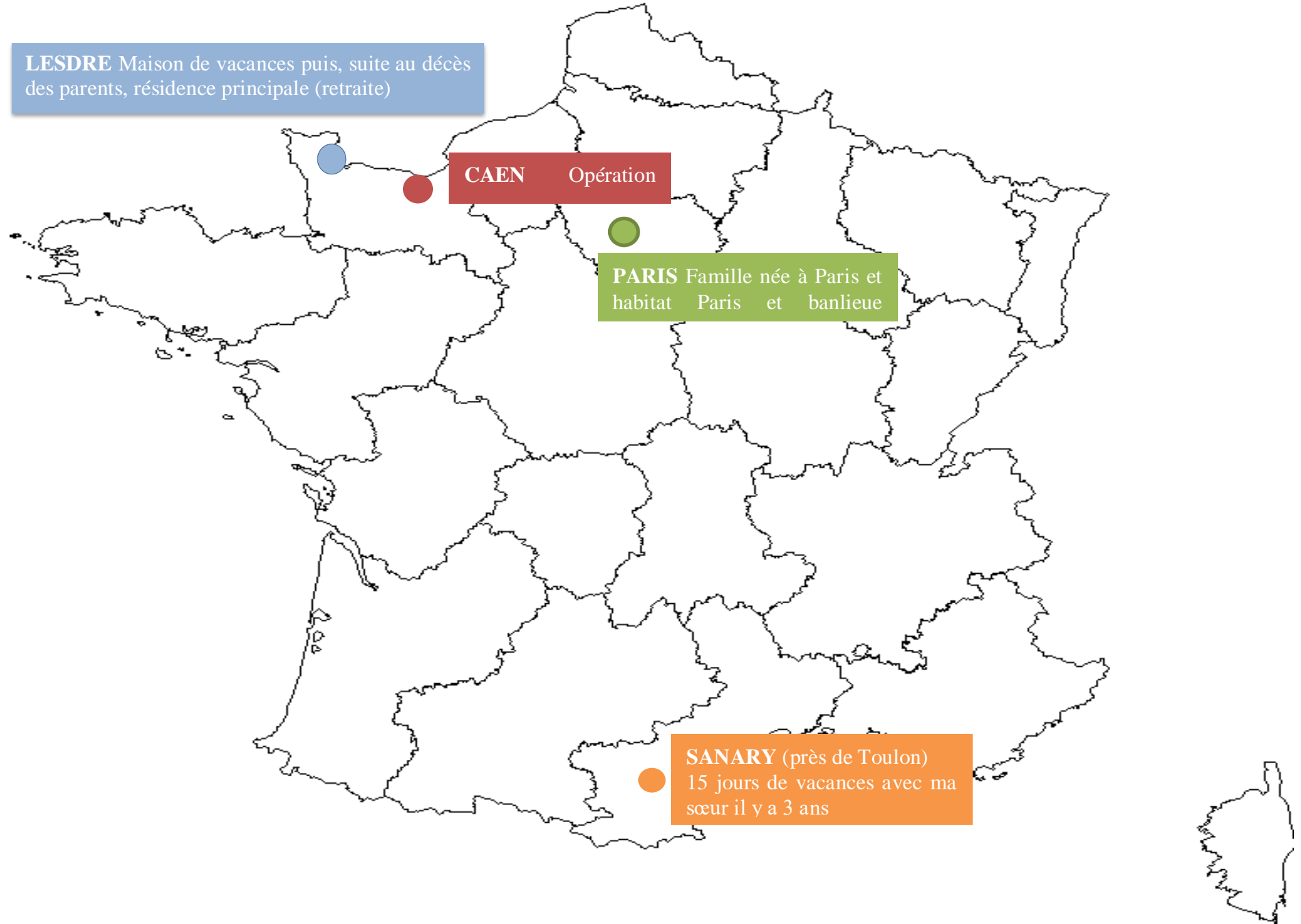
DANIÈLE

LESDRE Maison de vacances puis, suite au décès des parents, résidence principale (retraite)

CAEN Opération

PARIS Famille née à Paris et habitat Paris et banlieue

SANARY (près de Toulon)
15 jours de vacances avec ma sœur il y a 3 ans



Août 2015,

J'ai un peu de mal à avaler, le nez qui coule, mais ça ne doit être qu'un simple rhume. Mon médecin traitant me conseille d'aller voir un ORL.

Tout va bien jusqu'au moment où, après analyse, il me dit : « c'est un cancer ». Je n'ai pas le temps de réaliser ce qui m'arrive que la secrétaire me bombarde de rendez-vous un peu partout, dans le but d'une opération.

Tous les examens terminés, rendez-vous à Baclesse.

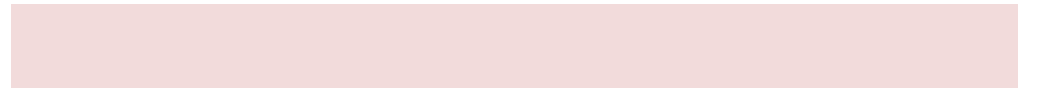
Je n'ai pas encore réalisé toutes les contraintes entraînées par ce cancer, six heures d'opération, perte de poids, et surtout, manque de possibilités de m'exprimer. J'ai perdu toutes mes dents et je porte un dentier.

À mon retour à la maison, je ne pense qu'à une chose : dormir. J'ai beau me dire que le cancer est très fatigant mais pas au point de rester couchée, c'est plus fort que moi, je n'ai envie de rien. Je manque de compagnie. Mon fils est venu deux fois me voir de Paris, mais il a bien fallu qu'il reparte !

J'ai été bien aidée par ma sœur, mon compagnon, le personnel soignant de Baclesse et à mon domicile, et je remercie toutes ces personnes du fond du cœur.

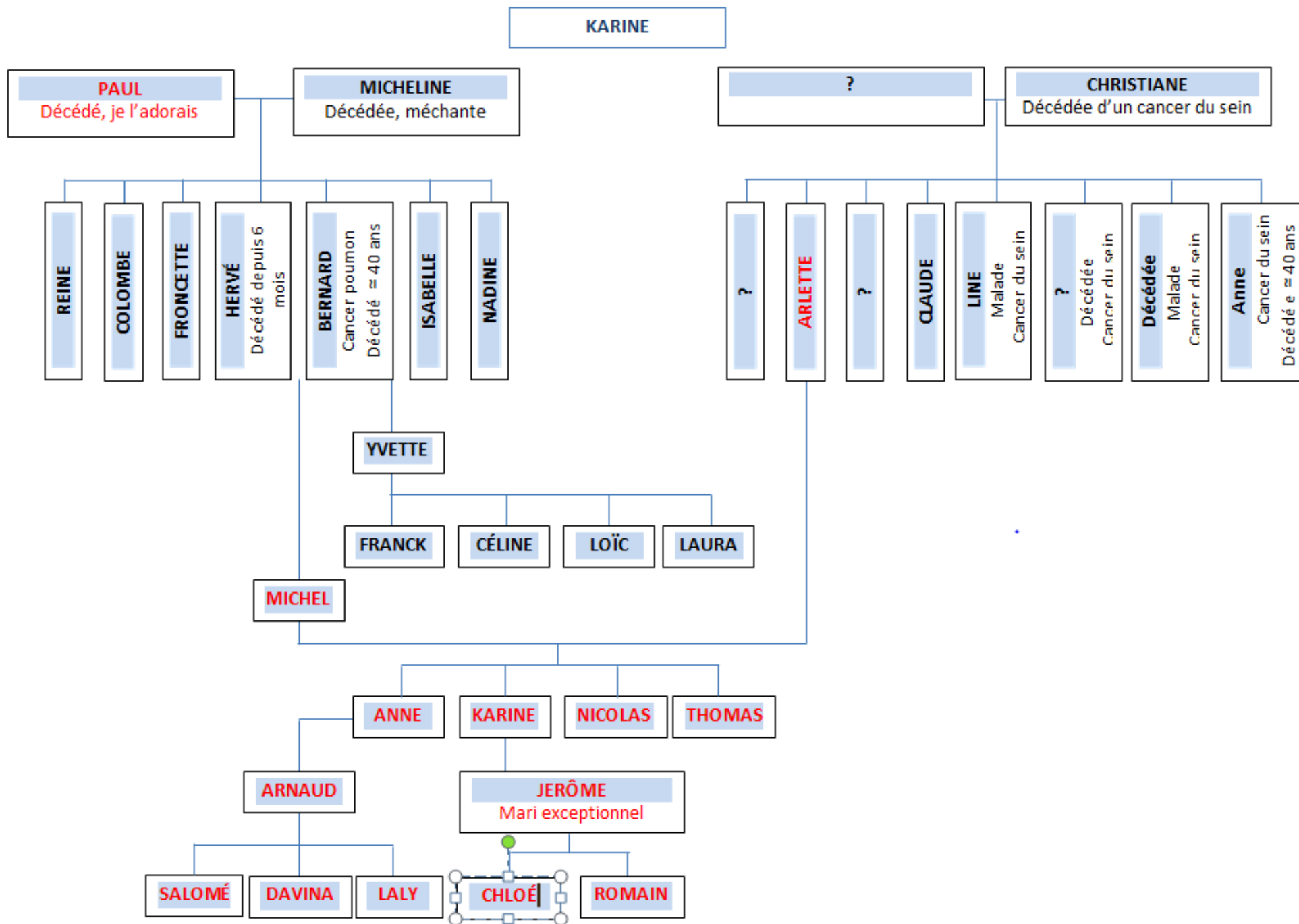
Danièle

Karine

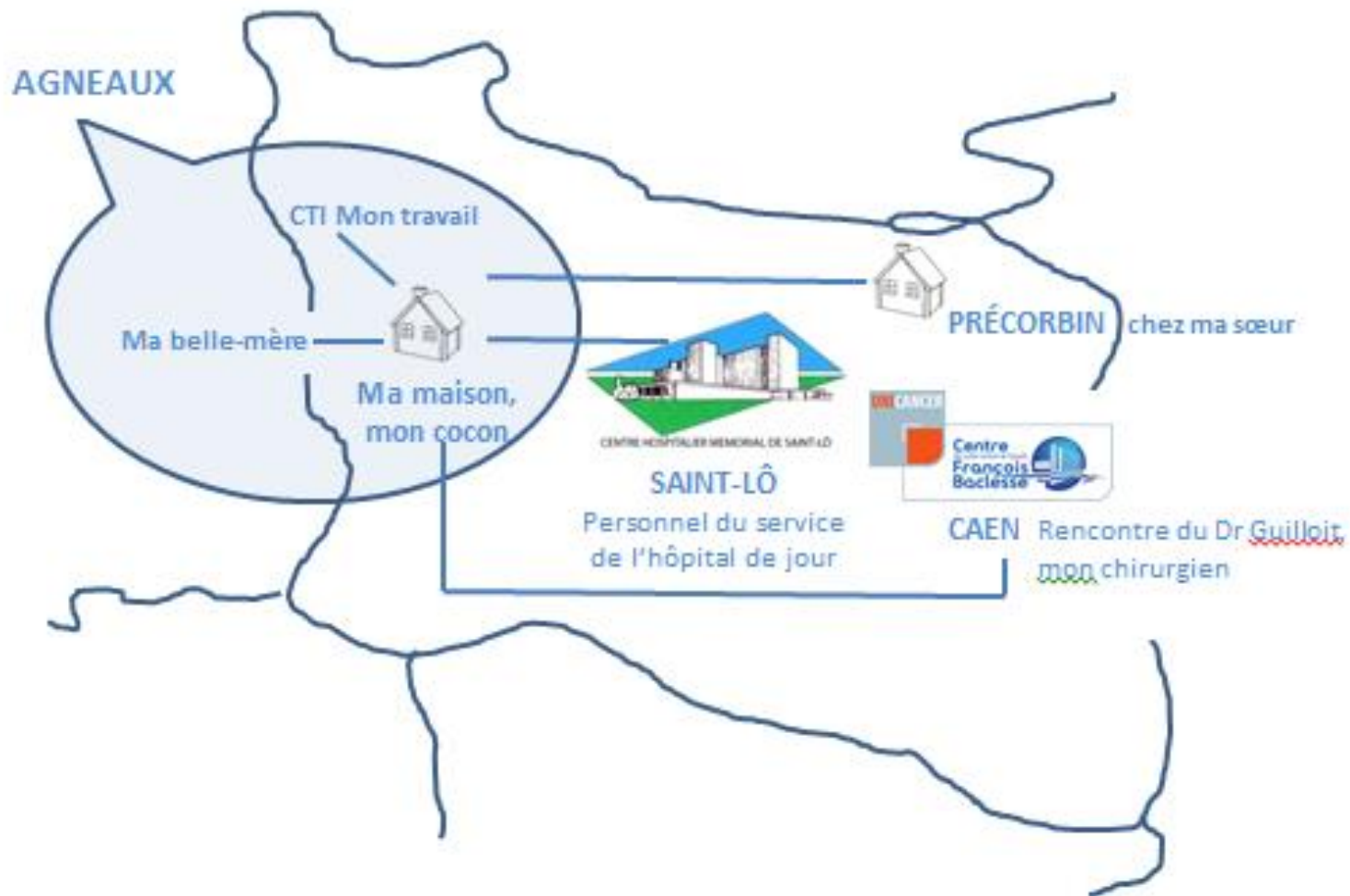


KARINE



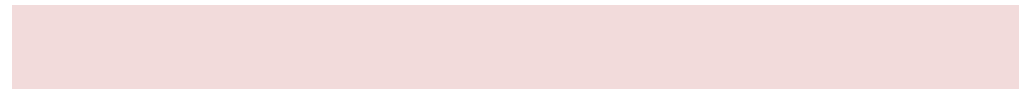
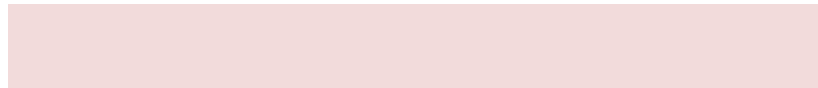


KARINE

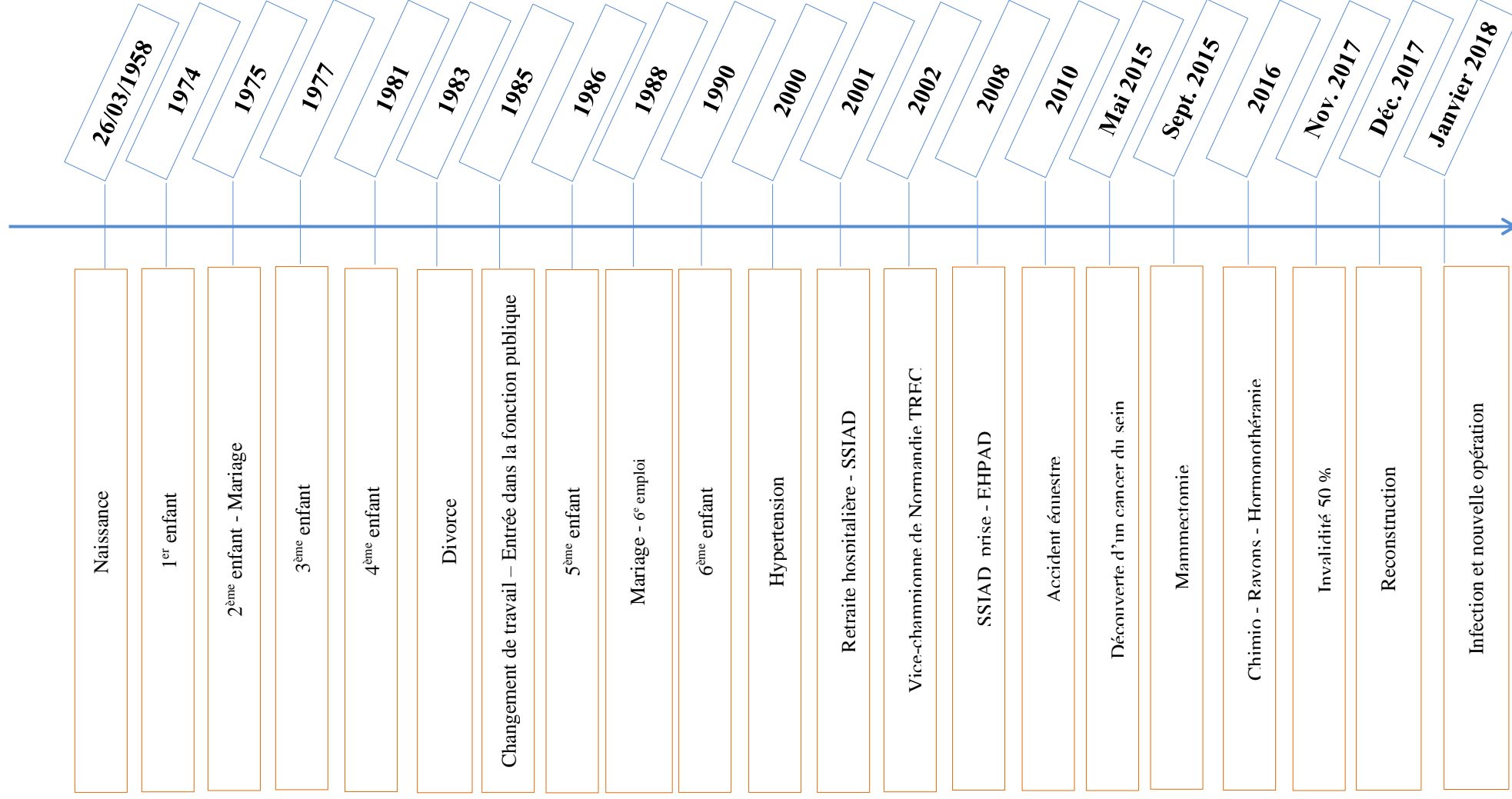


Texte Karine

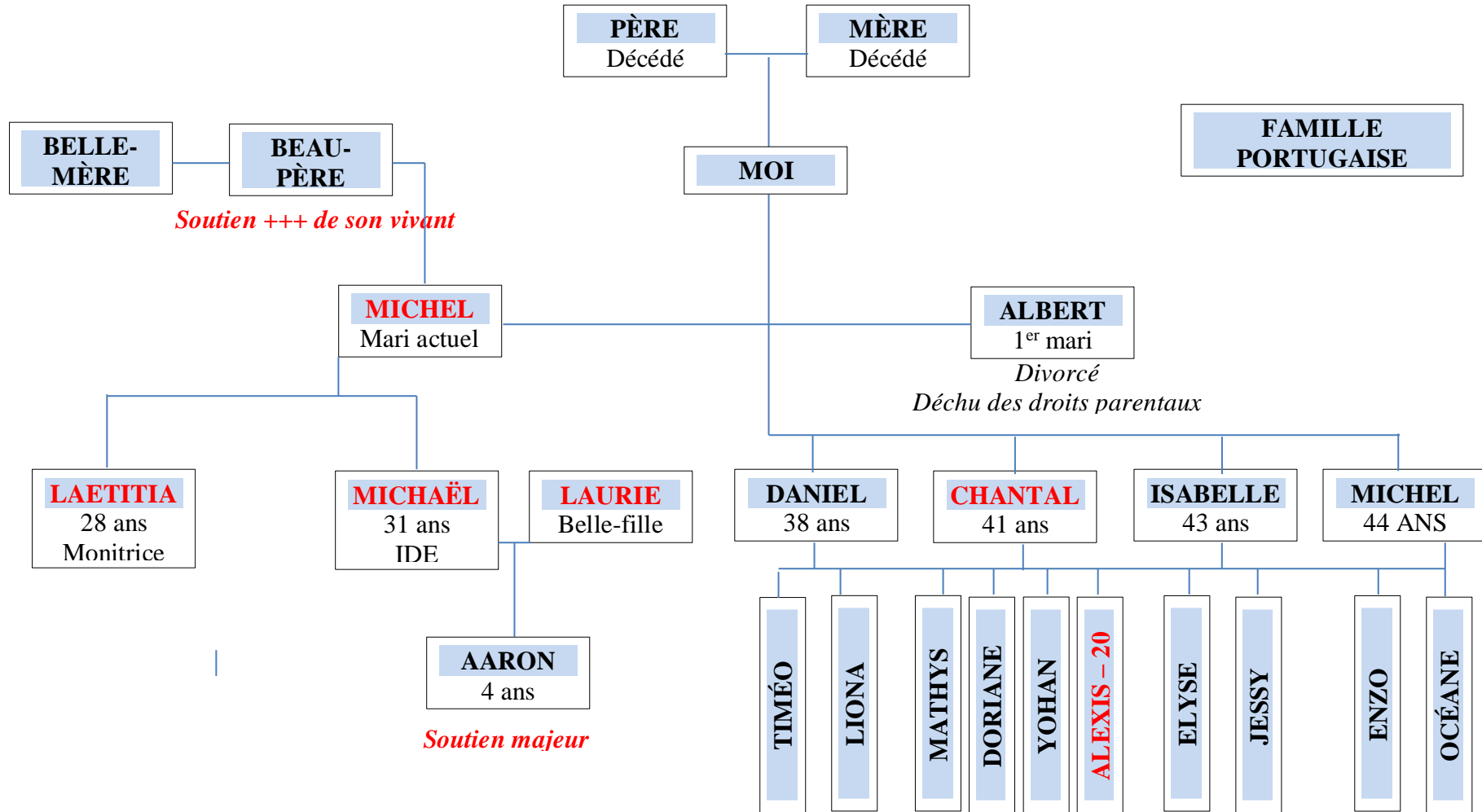
Marie-Thérèse



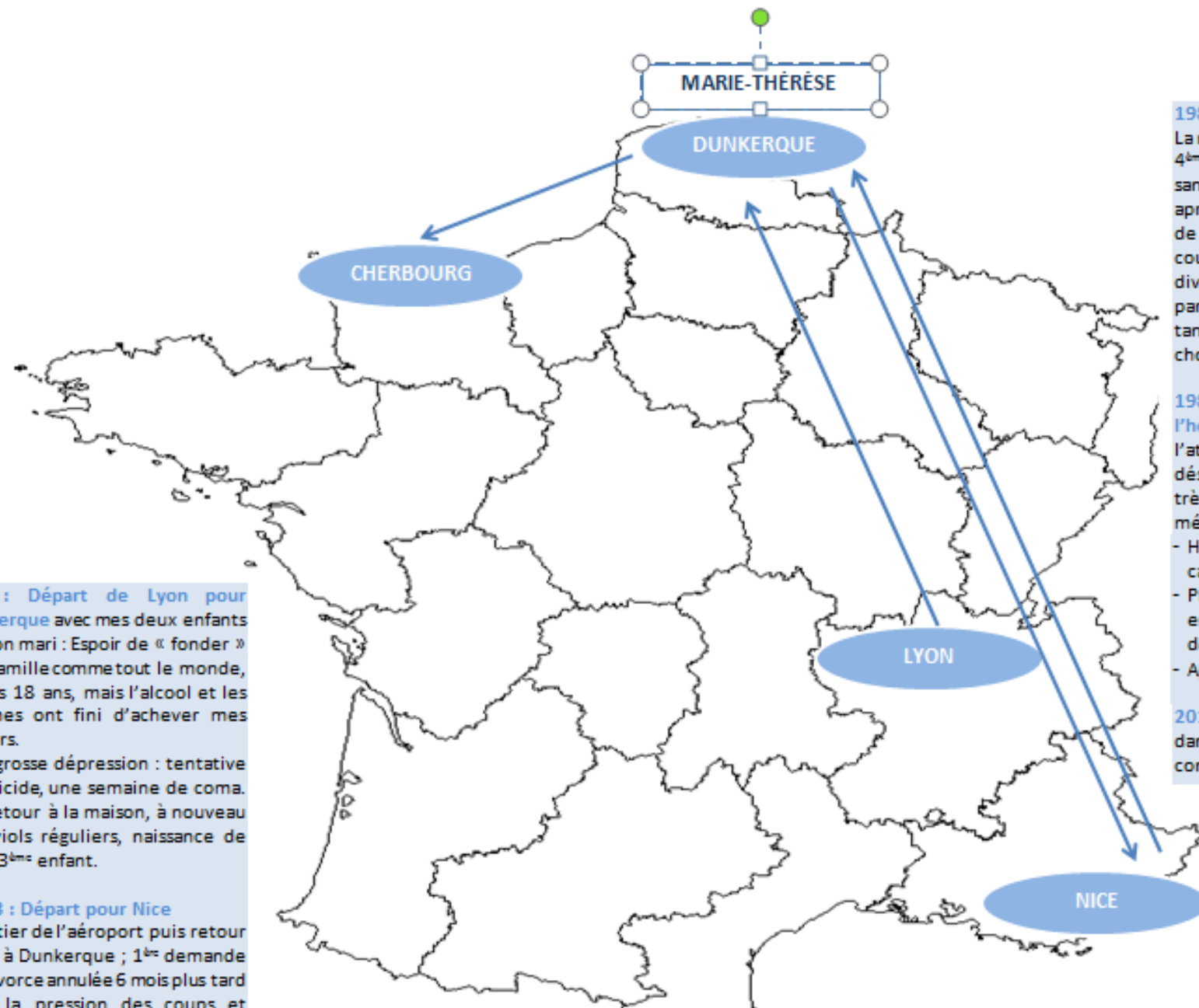
MARIE-THÉRÈSE



MARIE-THÉRÈSE



Totalement présent pendant tout le parcours



1981 : Départ pour Flamanville

La routine : viols, coups, naissance du 4^{ème} enfant. Dépôt de plainte classée sans suite. Fuite du domicile en 1985 après avoir failli être tuée (10 points de suture au cuir chevelu suite à un coup plus violent) : séparation, divorce, M. déchu de ses droits parentaux. Je suis enfin reconnue en tant que personne et non comme une chose.

1988 : Enfin le bonheur avec l'homme de ma vie ! La joie de l'attente et la venue d'un enfant désiré puis 2. Et alors que tout allait très bien, les premiers problèmes médicaux :

- Hypertension suivie d'une cardiopathie
- Problèmes rhumatologiques sur les emplacements des coups, opération de deux hernies discales
- Apnée importante du sommeil.

2015 : Annonce du cancer du sein dans des conditions très controversées.

1976 : Départ de Lyon pour Dunkerque avec mes deux enfants et mon mari : Espoir de « fonder » une famille comme tout le monde, j'avais 18 ans, mais l'alcool et les femmes ont fini d'achever mes espoirs.

Très grosse dépression : tentative de suicide, une semaine de coma. De retour à la maison, à nouveau des viols réguliers, naissance de mon 3^{ème} enfant.

1978 : Départ pour Nice Chantier de l'aéroport puis retour seule à Dunkerque ; 1^{ère} demande de divorce annulée 6 mois plus tard sous la pression des coups et menaces sur les enfants.

Ça y est, nous y sommes en ce premier septembre 2015 dans cette antichambre de la mort partielle de mon corps. La chirurgienne vient me voir pour savoir si tout va bien et me rassurer : la reconstruction suit immédiatement l'ablation comme prévu, pas de problème et elle repart. À ce moment-là, pourquoi, je ne sais pas, mais toutes les alertes rouges de mon cerveau se mettent à clignoter et je pense qu'il a raison. Mon mari, mon amour me rassure comme il peut mais...

Plusieurs heures plus tard, dans une salle glaciale et silencieuse, gardant précieusement les yeux fermés pour ne pas attirer l'attention, ma main droite part en exploration pour découvrir cette nouvelle masse qui devrait remplacer mon sein mais... rien, un creux ou plutôt un cratère identique à celui d'un obus tombé au milieu de ma vie et de celle de mes proches. J'ouvre les yeux et je la vois qui vient vers moi, aussi blanche que sa blouse, presque translucide, je ne sais plus laquelle des deux est la plus malade et là, avec une voix que je ne lui connais pas, elle se confond en excuses, je suis désolée, vraiment, mais les cellules étaient montées trop loin... je ne l'entends plus, seuls les mots chimio, radiothérapie me parviennent, le cancer a gagné 1-0 et le pire est à venir. Qui dit chimio, dit perte de cheveux, perte totale de son identité, non, non je ne veux pas ça, je ne peux faire endurer cela aux personnes qui m'aident et qui m'aiment...

Aujourd'hui je sors, je cours chercher une prothèse et des foulards pour être prête le jour où. Ma décision est prise puisqu'ils veulent s'acharner sur ce corps qui n'est plus le mien eh bien d'accord, je leur amènerai autant de fois qu'ils veulent pour qu'ils le réparent et dans deux ans, je le reprendrai après la reconstruction. Jusque-là, je vais me battre avec eux afin que ce maudit crabe ne prenne pas ses marques. Seule cette date me pousse de l'avant, me motive pour aller à ces séances de chimio qui me détruisent un peu plus à chaque fois. Heureusement, les relations soignés-soignants et soignés-soignés nous font oublier, pour quelques heures, ce produit rouge qui coule dans nos veines. Là nous sommes toutes identiques, sans complexe, on peut parler, ça fait du bien de se sentir comprises car même les meilleurs aidants se refusent au dialogue et nous sommes impuissantes devant ce refus qui, je pense, est une protection pour eux.

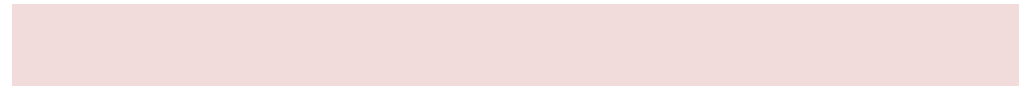
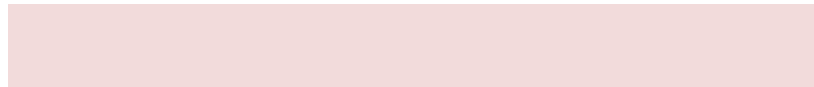
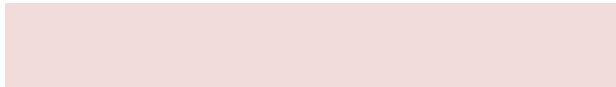
Au final, toute la vie s'est arrêtée il y a trois ans, seuls les soins, eux, sont très présents, même trop et ces cheveux qui sont tombés laissant un visage lunaire, que l'on ne reconnaît pas. On arrive même à voir une autre personne, le peu de fois où on le regarde.

Comment fait cet homme qui m'aime toujours autant, si ce n'est plus alors qu'il a dû faire le deuil de la femme qu'il a épousée. J'ai tellement honte de l'image totalement détruite de ce que je lui renvoie et pourtant, je lui dois la vie. Sans lui à mes côtés, je ne serais plus là pour en témoigner.

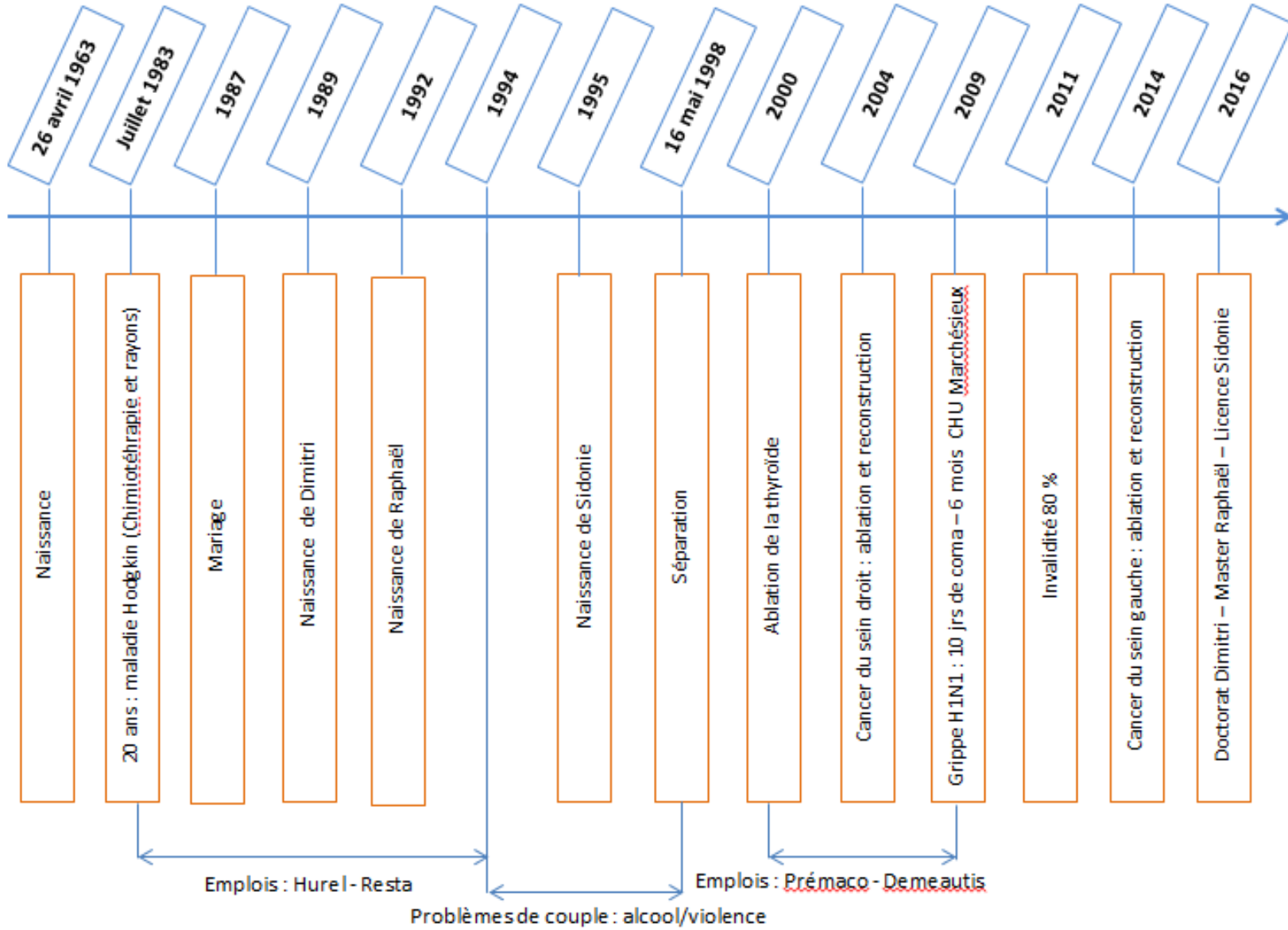
Merci à toi d'être là et surtout de rester là.

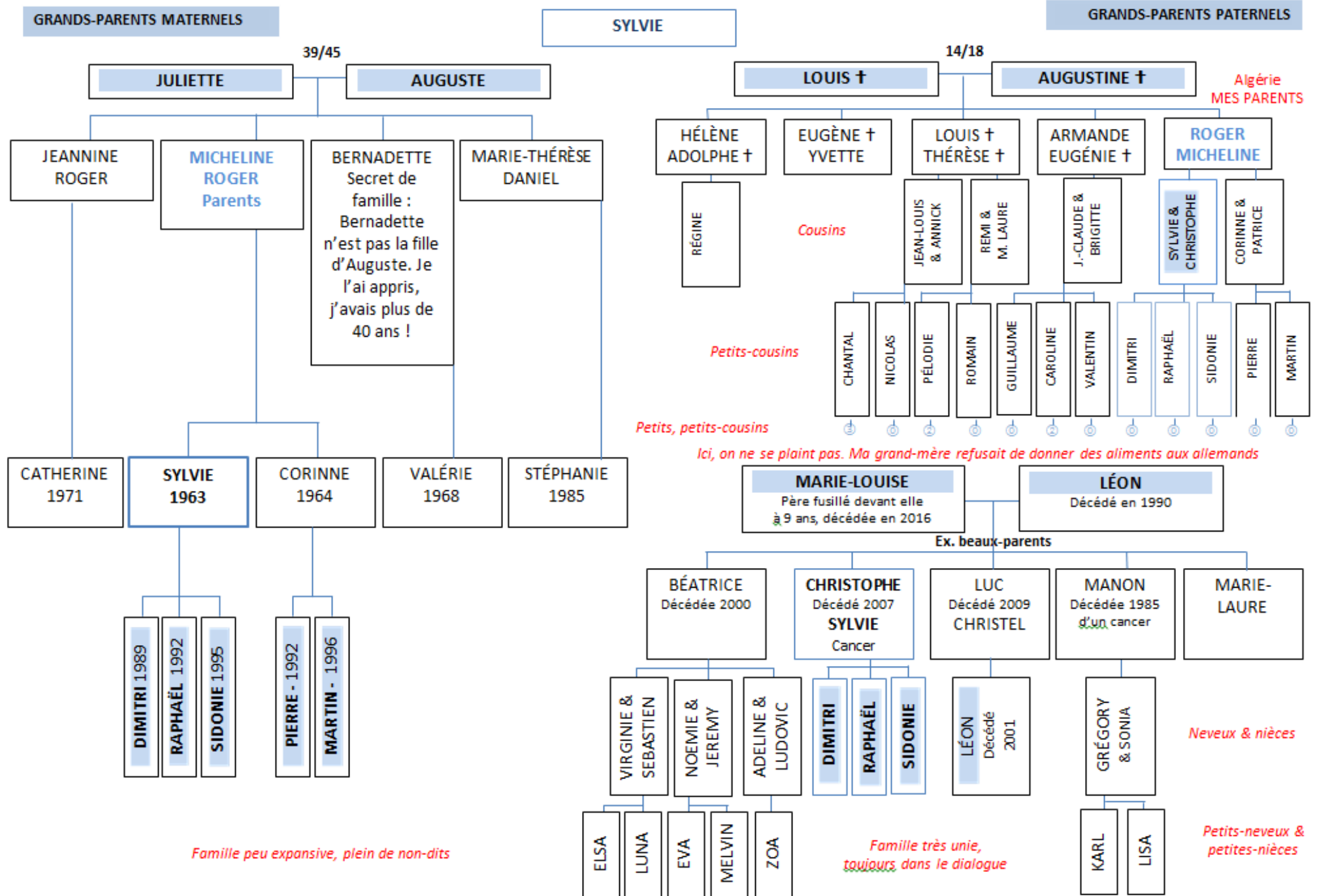
Marie-Thérèse

Sylvie

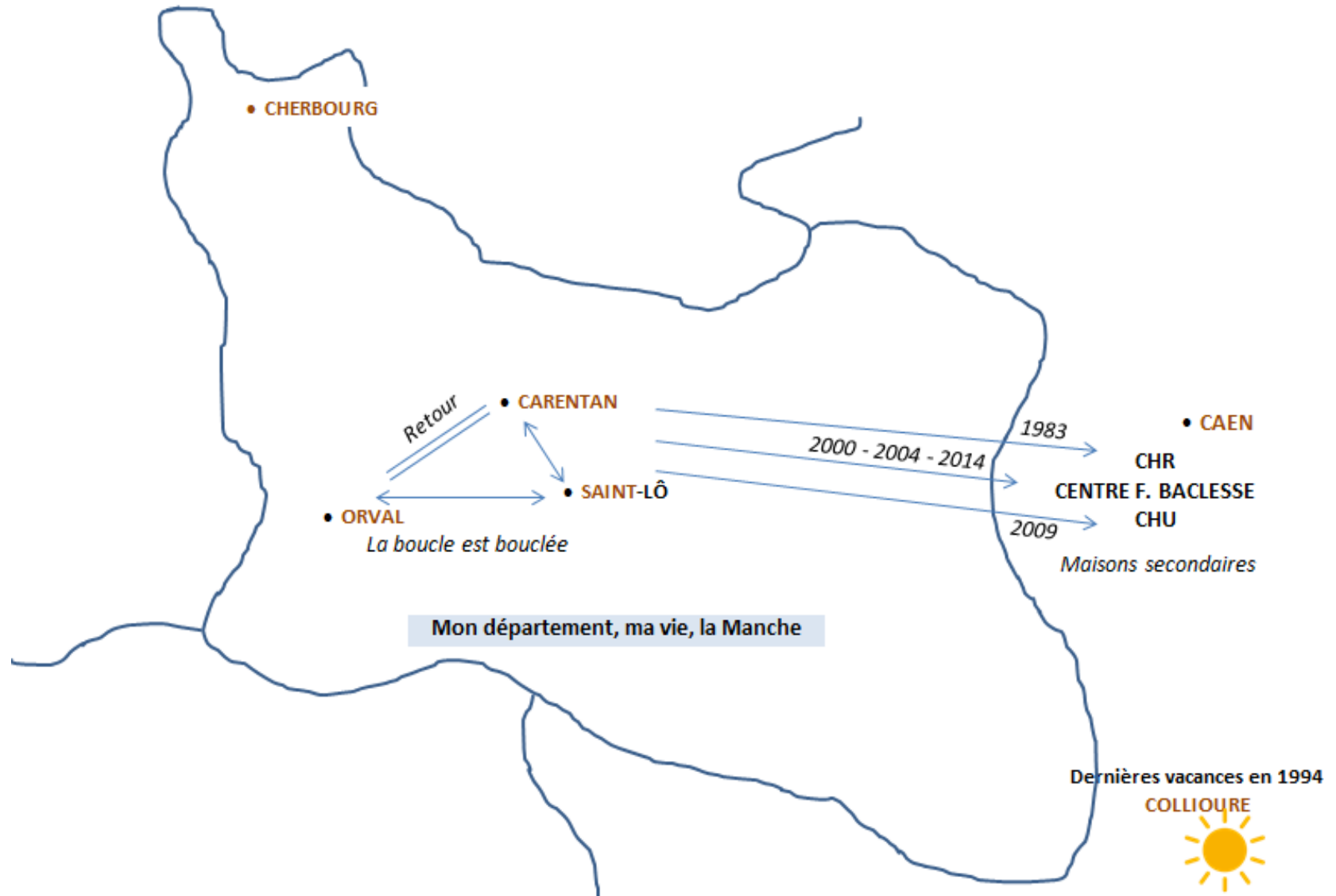


SYLVIE





SYLVIE



Veux-tu nous montrer que toi, tu ne tombes pas ?

Regardez-moi bien, je fais face à la tempête ! (page 33)

Les krocks roses « évolution mode à l'hôpital » (page 48)

Photo dessin avec la pompe (page 49)

Ma vie pourrait se résumer à cette simple phrase de Joëlle « Regardez-moi bien, je fais face à la tempête ! » (page 33)

Eh oui, depuis 1983, les tempêtes, si nombreuses dans ma vie, vont et viennent à leur guise, sans répit, sans prévenir et me laissant toujours aussi seule face à mon destin.

Un jour, une infirmière souriante entre dans ma chambre. Elle prend un peu de son temps si précieux et si compté pour échanger voyant beaucoup de détresse dans mes yeux. Je dois alors effectuer l'ablation de mon deuxième sein, après avoir subi un coma cinq ans plus tôt. J'ai peur de ne pas me réveiller, elle me questionne et me répond cette phrase magique : « Mais en fait vous avez de la chance dans votre malheur, la science vous permet de survivre ».

Cette femme m'a redonné le sourire et l'espoir que j'allais encore réussir à traverser cette épreuve. Grâce à une certaine Marie Curie, j'étais toujours en vie, je dirais en sursis.

Toutes ces journées d'hôpital, à rencontrer des médecins, des infirmières et des aides-soignants portant tous des krocks de plus en plus colorés au fil des années nous procurent de l'espoir : la vie doit rester le moteur, la science progresse tous les jours !

À tous les malades, je voudrais dire que, même seule, la volonté de vivre doit rester la plus forte. Essayer de demander, de forcer à demander de l'aide et surtout, apprendre à dire Non. C'est banal mais, parfois, beaucoup plus compliqué psychologiquement mais nécessaire pour traverser du mieux possible ce tsunami qu'est la Maladie appelée le CANCER.

Sylvie

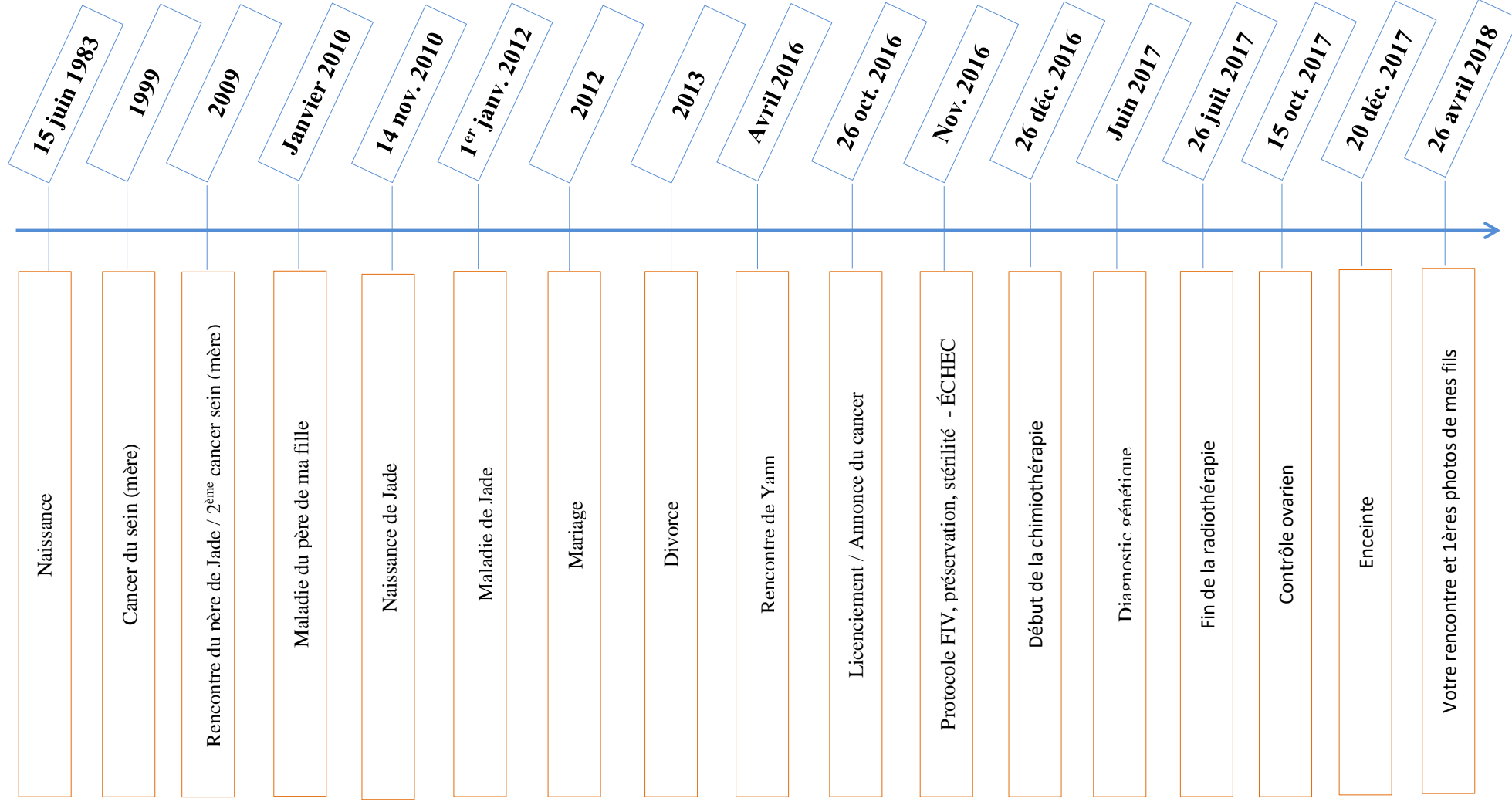
Vanessa

[Redacted]

[Redacted]

[Redacted]

VANESSA



VANESSA

Parents inconnus + 3 frères

SAMYA D.

28/02/0962

Cancer du sein gauche en 1999
Cancer du sein droit en 2010

Famille connue mais aucun contact

JOSÉ C.

16/04/1961

Cancer du pancréas en 2018

EX MARI

Sclérose en plaque en 1984

VANESSA

15/06/1983

Cancer du sein en 2016
2017 Spondylarthrite
ankylosante et fibromyalgie +
mutation BRCA2

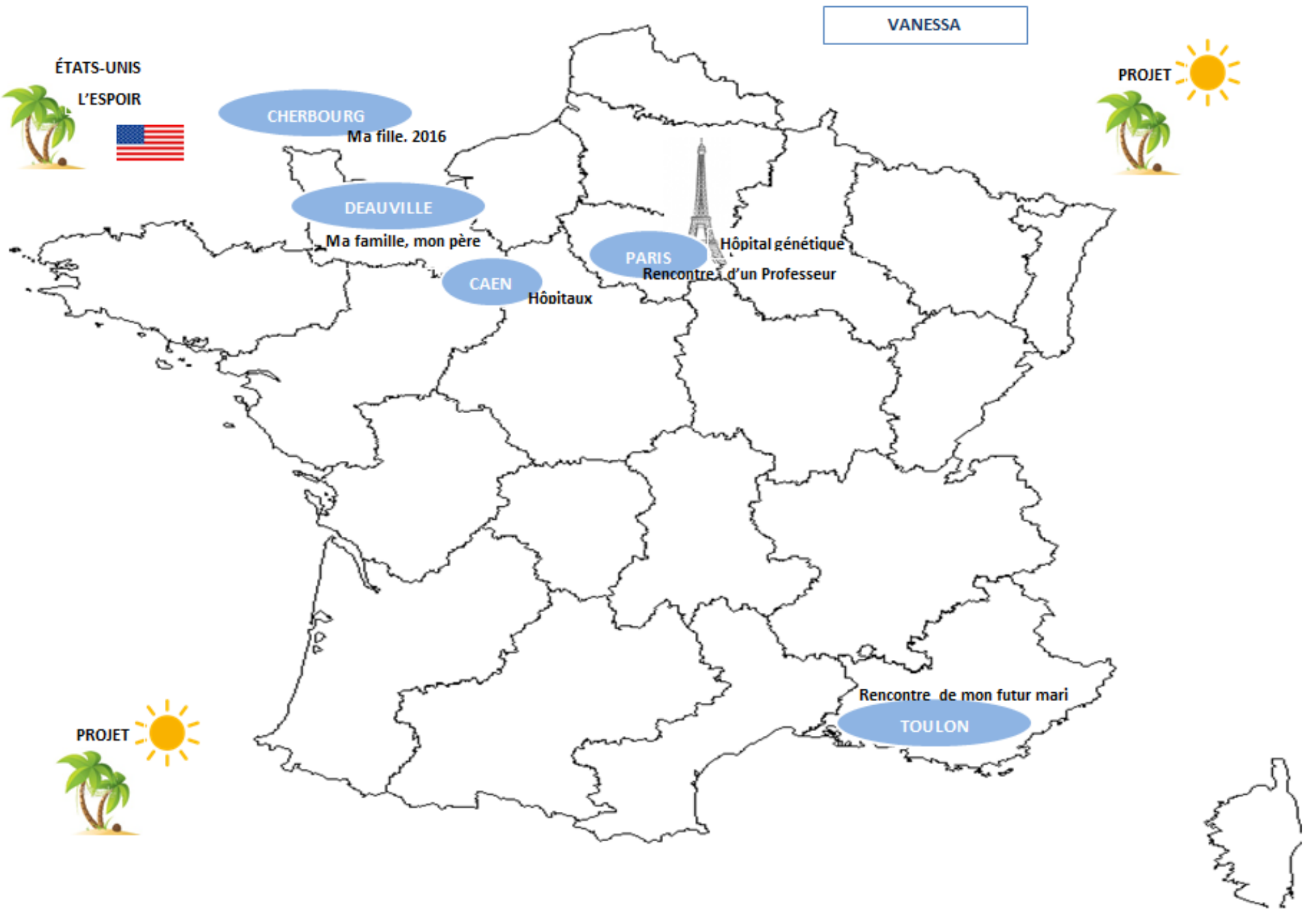
SULLIVAN

4/12/1990
RAS

JADE

14/11/2010

Syndrôme de Kawasaki (2011)



VANESSA



CHERBOURG
Ma fille. 2016

DEAUVILLE
Ma famille, mon père

CAEN
Hôpitaux

PARIS
Hôpital génétique
Rencontre d'un Professeur

TOULON
Rencontre de mon futur mari



Texte Vanessa

Analyse et évaluation (en cours)

