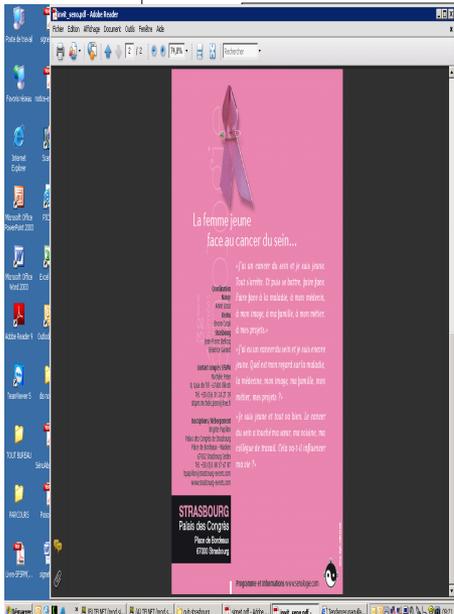




# Annonce : information, émotion ou communication??

*Anne Lesur - Patrice Guex*  
Nancy/ Lausanne

pour modifier le style des sous-titres du





*J'ai 31 ans, je suis jeune et je vais bien  
je n'ai jamais été malade, personne de ma  
famille non plus...*

*Je me suis mariée l'été dernier*

*allons bientôt faire  
bé...mais je termine  
stage actuel,*

*qui va me donner la promotion*

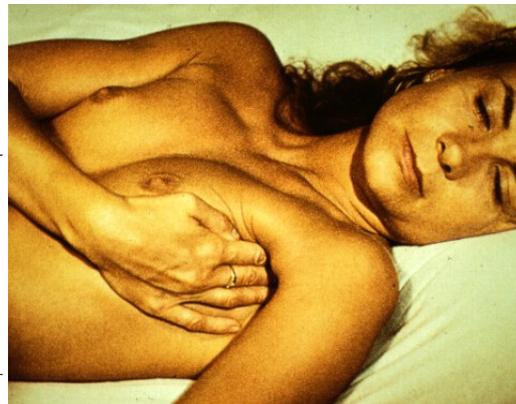
*que....*





# Une découverte banale .

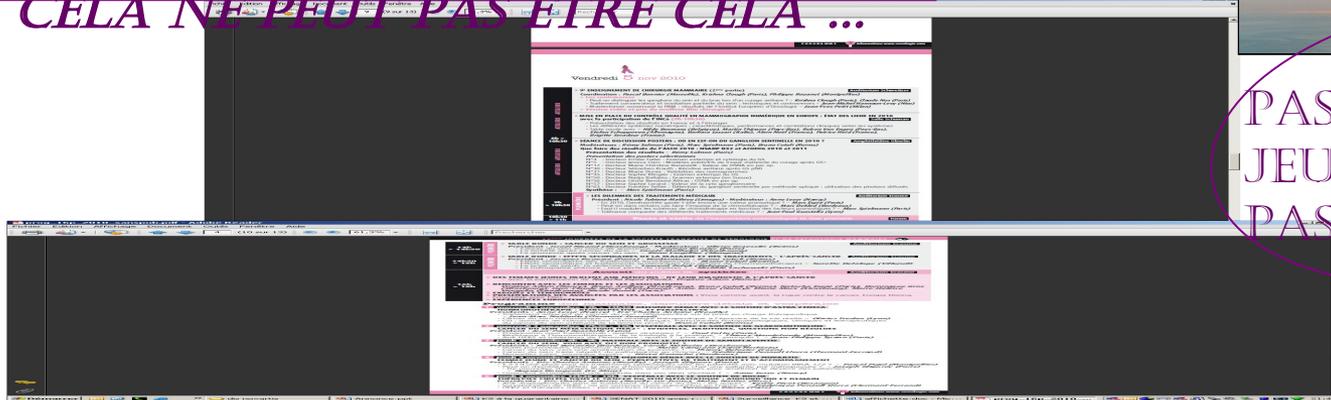
*un truc bizarre dans le sein droit  
senti en plein été , après la douche...en  
revenant de la plage...*



*CE N'EST RIEN, RIEN ,  
ABSOLUMENT RIEN,  
NE VOUS INQUIÉTEZ PAS,  
CELA NE PEUT PAS ÊTRE CELA ...*



*PAS L'ÂGE, TROP  
JEUNE,  
PAS LE PROFIL .....*

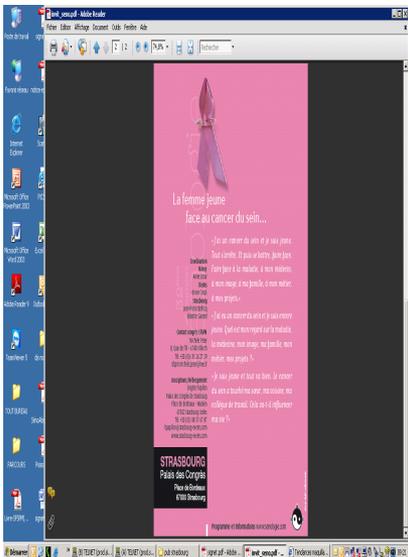


**EN FAIT,  
Ce n'est pas si banal... c'est**

**même  
carrément incroyable :**

**c'est un**

**cancer**



**Jeffrey DUNN :Young women's experience of breast cancer  
15/11/2010 : defining young and identifying concerns PSYCHO-ONCOLOGY  
2000**



# SOUDAIN....

J'avais peur, terriblement peur...  
je me sentais **absolument**

**seule**, comme si j'avais perdu le contrôle de  
mon corps. J'étais donc *impuissante*, ma vie était  
dans les mains des gens que je ne connaissais  
pas

*Je me suis ensuite demandé si ce n'était pas un  
cauchemar*

*et passé ce moment de choc  
j'ai cherché à analyser*

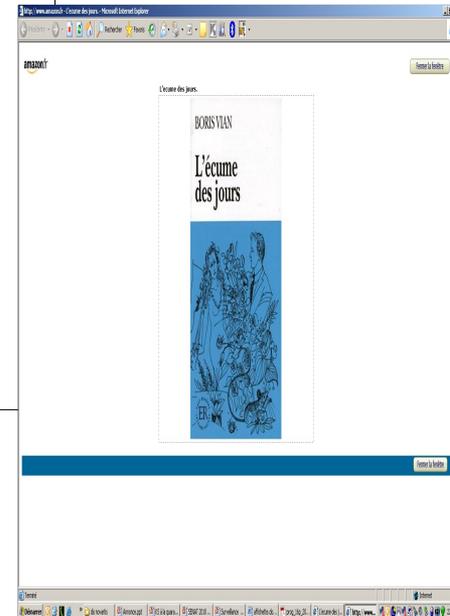
*tout ce que j'avais pu faire de nocif pour en arriver là..*

*Puis mon univers s'est mis à rétrécir,  
les portes se fermaient les unes après les autres  
je ne savais encore rien ...*

*mais j'avais compris que ma vie avait basculé....*

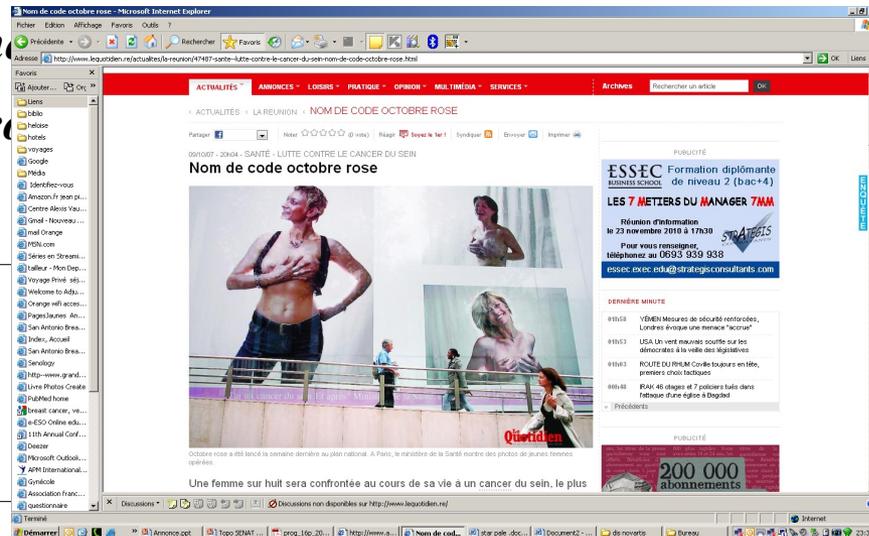
*J'étais sortie du monde des bien*

*portants... ..*



# ET maintenant , on fait comment ....???

- *Est ce que je vais guérir?*
- *Est ce que je peux continuer à travailler?*
- *Mon sein , vous allez me le garder ?*
- *Est ce que je pourrai avoir des enfants?*
- *Est ce que je serai encore séduisante?*
- *Et mes amis? Et ma famille ? Et ma mère ???*
- *Et mes cheveux? Je vais garder mes cheveux?*



15/11/2010



Heike, 38 ans, attachée de communication, a préféré la mammectomie sans prothèse.

et leurs familles, commentaient leur épreuve, n'hésitant pas parfois, à critiquer le corps médical quant à son comportement face à eux.

Bernard Kouchner qui présidait cette rencontre, ne s'était pas d'ailleurs trompé car il écrit dans le préface du livre blanc : « relatait ces débats : « moment exceptionnel qui marquera l'histoire des soins en France ».

Avec ce numéro du *Stern*, nous atteignons un niveau psychologique supérieur. Ce n'est plus la malade qui accepte le dialogue sur ses souffrances profondes, c'est la malade (nous n'osons plus employer ce terme devant un tel comportement « battant ») qui exhibe son amputation. Comme une de ces héroïnes, ne peut-on pas penser à une certaine correspondance psychologique de ces femmes du *Stern* avec les intrépides Amazones de l'antiquité, cavalières indomptables qui osè-

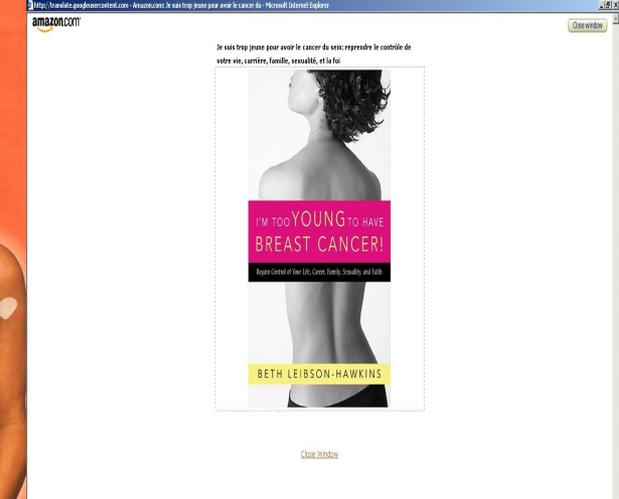
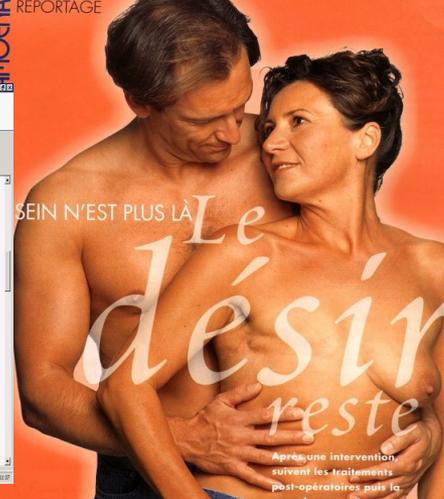
rent défier le grand Alexandre et ses invincibles phalanges. Ce courage quasi guerrier face à l'épreuve et à la mutilation, ne peut que remplir d'admiration les praticiens endurcis que nous sommes.

Ces images frappantes nous servent d'exemples et nous permettent de ne pas oublier ces quelques femmes qui sont en fait de véritables « pionnières » d'un nouveau comportement face à cette maladie.



Nadia, 33 ans, clown et jongleur, a, elle aussi, préféré la mammectomie sans prothèse.





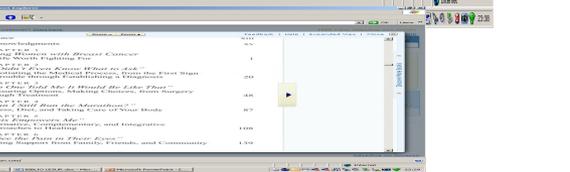
**.PELE MÊLE ... .désarroi,  
 chape de plomb, je ne sais plus  
 ce que je dois demander et faire;  
 Qui est mon interlocuteur? Où est le  
 fil  
 D'Ariane? Que des femmes de l'âge  
 de ma mère ou même de ma grand  
 mère  
 dans la salle d'attente ...  
 comme si j'accompagnais  
 quelqu'un...**

**J'ai peur**

**J'ai peur**



**J'ai peur**



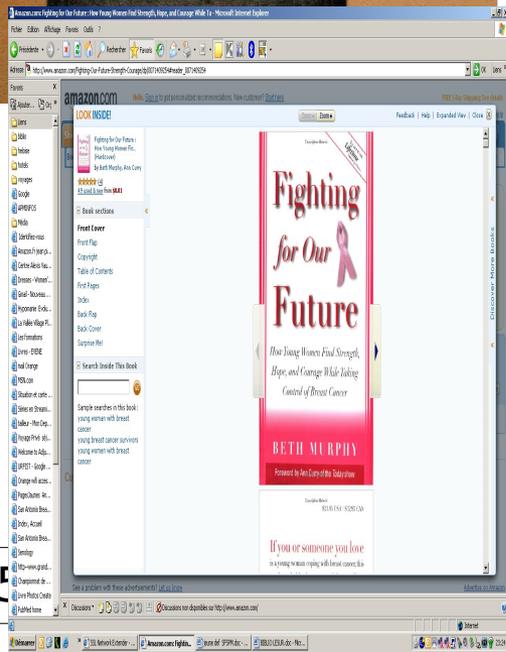
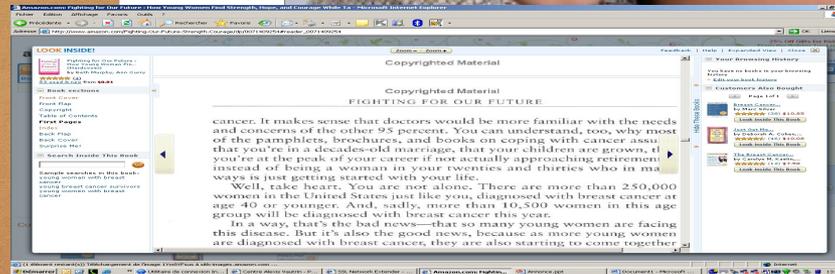
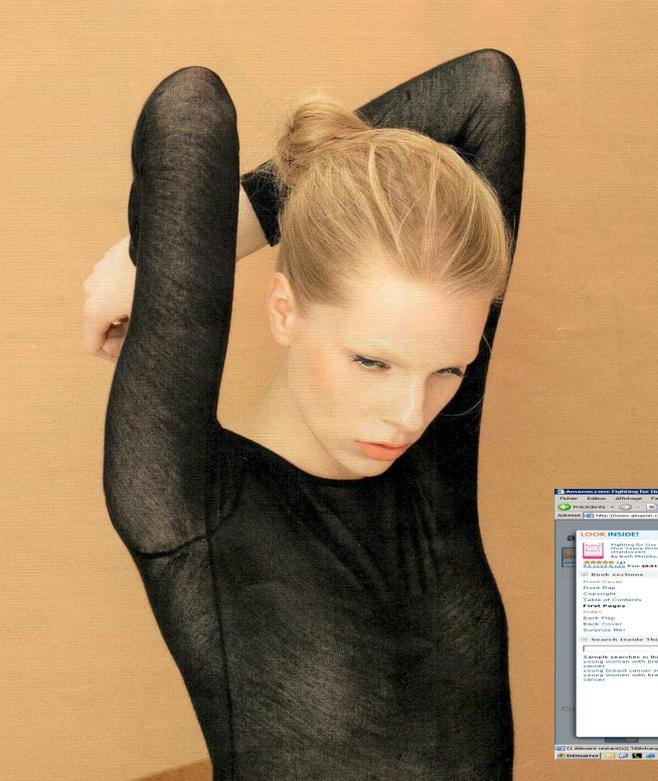
Je ne pense plus qu'à ça . . .



Chapter	Title	Page
CHAPTER 7	<i>"I Was Just Starting to Like My Body"</i>	164
Coping with Body Image, Eating, Sex, and Intimacy		
CHAPTER 8	<i>"The Heart's Another Reason"</i>	182
The Link with Core of Reconstruction		
CHAPTER 9	<i>"This Is My Miracle Baby"</i>	209
Dealing with Fertility, Pregnancy, and Breast-Feeding		
CHAPTER 10	<i>"I Had no Choice as My Son's Wedding"</i>	230
When You're Not Children of Hope		
CHAPTER 11	<i>"I Wanted to Be Taken Seriously"</i>	240
Multiple Issues		
CHAPTER 12	<i>"What I'd Focus on the Now"</i>	267
What's the Future of Relationships?		
CHAPTER 13	<i>"I Was Looking for a Hero to Fight"</i>	285
A Guide to Getting Active		
	Notes	299



Comment savoir ?



Des avis tous différents ... ..

comment vivre avec la peur? "perdre le moral" ou le diable des bien-pensants?

**> faire un bébé après un cancer du sein : la revanche de la vie**  
12 février 2005



Après mon cancer du sein

décembre 2000 cancer de sein réopéré 2002 récidive septembre 2003 opération de la 2<sup>e</sup> glande mammaire et sur un 3<sup>e</sup> sein. Des statistiques... les femmes atteintes d'un cancer du sein peuvent se dire que l'on peut guérir...




l'ader France - Site officiel - Microsoft Internet Explorer

ESTÉE LAUDER

NOUVEAUTÉS MAQUILLAGE SOINS BEAUTÉ PARFUM CONSEILS BEAUTÉ OFFRES SPÉCIALES

**PARTAGER COMMUNIQUER VAINCRE**

PROTÉGER CÉLESTE FEMME DU CANCER DU SEIN

LE RUBAN ROSE FAUT-IL LE PARLONS-EN

ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LE CANCER DU SEIN (AFLCS)

Nouvelle Vision de la Couleur Crème Anti-Rides Nuit Tinté Éclat Fermété Pourquoi acheter en ligne ?

Une équipe soudée, un espace de « protection » Idéalement, où où l'on peut se décharger de son fardeau , où on peut ne pas faire semblant, où on est protégé...Où on peut pleurer, se mettre en colère, dire, et être écoutée...dans un climat de confiance et d'acceptation

**ENSEMBLE et solidaires**



# Effet traumatique, crise, questionnement chez la patiente

*Je me suis ensuite demandée si ce n'était pas un cauchemar et passé ce moment de choc j'ai cherché à analyser tout ce que j'avais pu faire de nocif pour en arriver là.. ma vie avait basculé....*

- Crise, rupture de sens, rupture du sentiment de continuité de sa vie, écroulement, tornade émotionnelle
- Pendant un temps sidération, grande difficulté à accueillir la nouvelle réalité et à s'y adapter

15/11/2010

Difficulté à imaginer l'avenir

# Normalement : une intervention de crise

- Travail intensif d'étayage et d'élaboration
- Évaluation rupture des ressources, en trouver de mieux adaptées au stress actuel
- Investiguer la souffrance sous-jacente
- Reconnaître l'importance des affects
- Comprendre le problème spécifique de

# Prendre une décision

- **Réalité des faits cliniques**
- **Le bien tel que le patient le perçoit**
  - niveau des normes individuelles, **autonomie**, strate relationnelle,
- **Le bien tel que le code professionnel le conçoit**

# Médecin, plein d'incertitude

- *Vous êtes si jeune, vous êtes trop jeune .*
- *« vous n'avez pas l'âge du cancer du sein », « il n'y en a pas dans votre famille », « vous n'avez aucun facteur de risque », « ce n'est rien » .*
- *Parce qu'elle est jeune, le chirurgien ne se sentira pas à l'aise de conserver un sein....*
- *...le peu de cas similaires ne permettent pas l'élaboration de standards issus d'études de cohortes, l'application de référentiels sera volontiers bousculée....*

# Médecin/soignant

- *....exigence de perfection de chaque intervenant*
- *malgré les **RCP**, chaque interlocuteur assurera l'explication exhaustive de sa part de traitement, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie : le geste ou la technique standard, ses innombrables variantes...*
- *La patiente devra intégrer de multiples discours déversés de toutes parts..*
- *« ah, eh bien , c'est compliqué chez vous.. là où d'habitude, il ya trois pages, il y en a huit... »*

# Climat émotionnel

- **Désarroi** des médecins/soignants face à ces situations difficiles où la diversité des options thérapeutiques est un facteur de morcellement de la prise en charge
- **Tension émotionnelle induite** d'autant plus forte qu'apparemment ils ne savent comment introduire le doute et l'incertitude, pour un cancer

# Patientes jeunes (moins de 35-40 ??)

- Génération de la modification radicale du rapport à l'espace-temps ?
- Vie professionnelle, vie de famille.
- « présentisme », l'idéologie du présent, l'immédiateté, des résultats
- Un monde de certitudes où les événements s'accumulent, question

# Questions fermées des patientes comment répondre sans craindre

- *Au bout de combien de temps serai-je guérie ?*
- *Est ce que la maladie peut revenir ?*
- *Est ce que je serai encore séduisante?*
- *Mon sein , vous allez me le garder ?*
- *Est ce que je pourrai avoir des enfants?*
- *La grossesse est elle dangereuse pour moi ?*

# N'importe quoi ... avis divergents et maladroites / stigmatisées...et isolées...

- Garder votre sein? Trop risqué...
- On ne vous a pas demandé d'enlever les ovaires ??
- La pilule, vous n'y pensez pas?! Pas de soja.; attention aux yaourts...
- Renseignements sur internet ? Site porno dès qu'on met le mot *sein*...
- **Les mots qui tuent**... tu meurs / envahi / sérieux/ beaucoup de ganglions ( combien ?)survie/ castration ?/ peut être/ je ne sais pas....
- La pilule, pas d'enfant, un métier d'homme...c'est pas fait pour la femme..
- Vous avez mangé des légumes ?
- Vous pourrez retravailler ? Vous êtes sûre?
- Chaque fois que je pense à toi , je prie...
- Ma voisine aussi a été malade comme vous, mais c'est triste , elle est morte...

# Emotions dans la relation

- Les émotions mobilisées « *on ne m'a jamais dit aussi souvent que j'étais jeune depuis que je suis malade* » ou « *vous n'avez pas l'âge pour avoir un cancer du sein* » sont des **indices, dans la relation soignant-soigné, d'un effort pour maintenir la certitude, la vie, évacuer le doute et colmater la faille.**
- S'en apercevoir permet de voir les

# Soutien face aux émotions et demandes

- L'attitude du soignant apporte un changement psychique lorsqu'il introduit un sens , une portée symbolique aux gestes et paroles
- Le processus est renforcé si le soignant peut établir un lien entre ce qui est «présenté par le patient» et un éventuel conflit circonstanciel, intra-psychique et/ou relationnel, professionnel etc..

# Idéal du Moi

- Les professionnels de la santé ont non seulement un « Moi », leur être dans la réalité, mais ont aussi un idéal du Moi, celui qui abrite les représentations des valeurs les meilleures, les plus investies (typiques de nos études), celles par exemple d'une médecine qui aurait réponse à toute souffrance, et

# Idéal du Moi

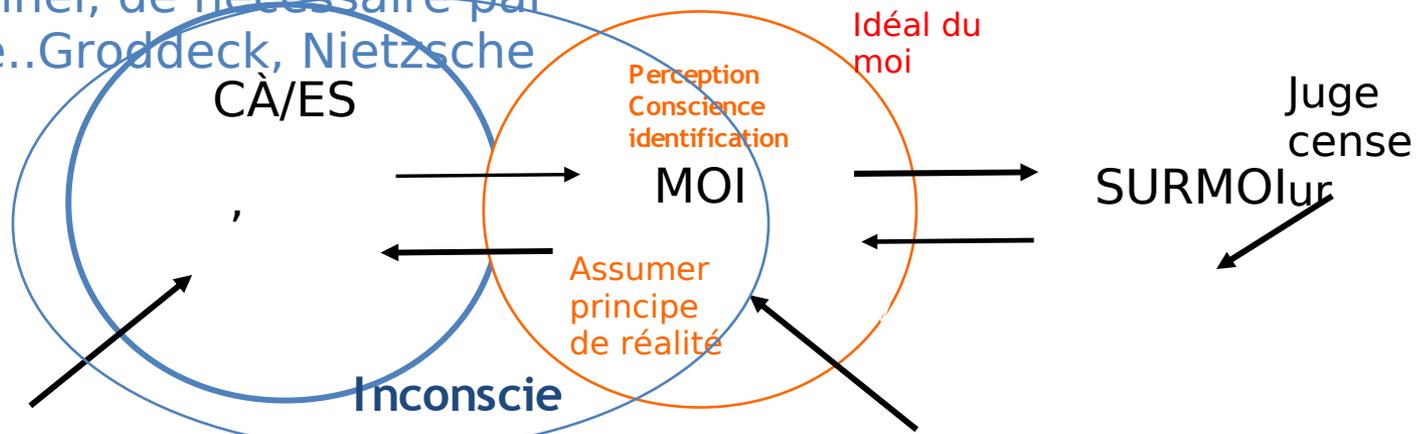
- Source de motivation et moteur de notre engagement, mais aussi source de tension et d'épuisement s'il dépasse les ressources réelles dont nous disposons.
- Idéal du Moi, résidus de la petite enfance, lieu du « fantasme » héroïque, dans lequel le sujet se voit accomplissant maintes merveilles

# Patientes soignants mêmes humains

« Cela a été plus fort que moi, c'est venu tout d'un coup ! »

ES : ce qu'il y a de non personnel, de nécessaire par nature..Groddeck, Nietzsche

Conscience morale  
Auto-observation  
Idéaux  
Intériorisation d'interdits et exigences



Pôle pulsionnel  
de la personnalité  
Contenus  
inconscients  
innés ou refoulés  
acquis

Ich : Défend l'intérêt de toute la personne, pôle défensif de la personnalité  
Appareil adaptatif au contact de la réalité extérieure

15/11/2016 Le réservoir d'énergie

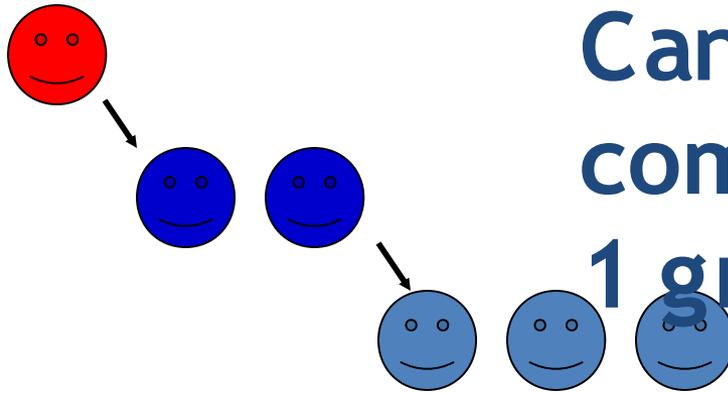
# Déconstruction d'Idéal

- Au long d'une carrière : apprentissage douloureux d'une déconstruction de ce Moi, nécessaire et libérateur
- Permet au clinicien de rechercher une meilleure adéquation entre ses émotions, ses forces personnelles, ses compétences et les ressources disponibles dans le contexte des

# Partager avec le patient, avec les collègues

- **Ce rôle doit être en articulation avec :**
  - la valorisation des capacités personnelles (*empowerment*) des patientes
  - en lien avec les autres professionnels.
  - avec l'acceptation de nos limites et de notre « Non toute puissance » on s'ouvre à la relation inter-subjective avec nos patients et au partenariat avec

# Succession de professionnels ou intégration(transitions)

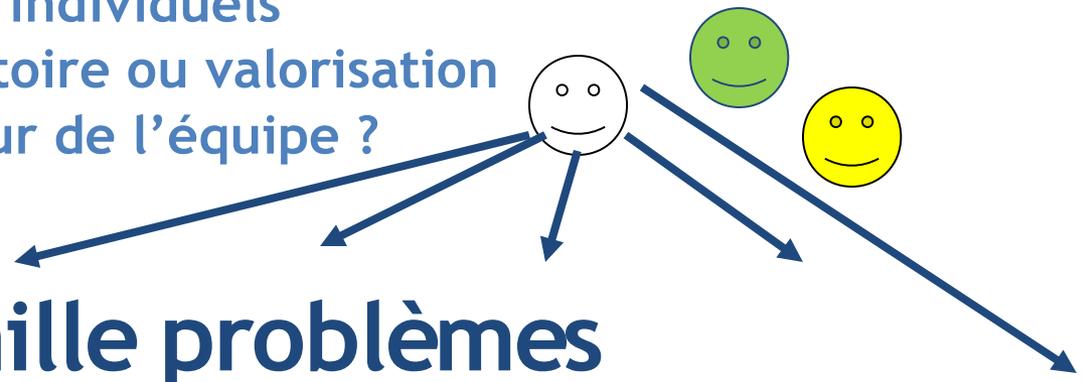


Cancer pour  
commencer  
1 gros problème

*Jamais la même*

*personne... ..*

Identités et fonctionnements individuels  
Maintien de leur propre territoire ou valorisation  
de leur profession à l'intérieur de l'équipe ?

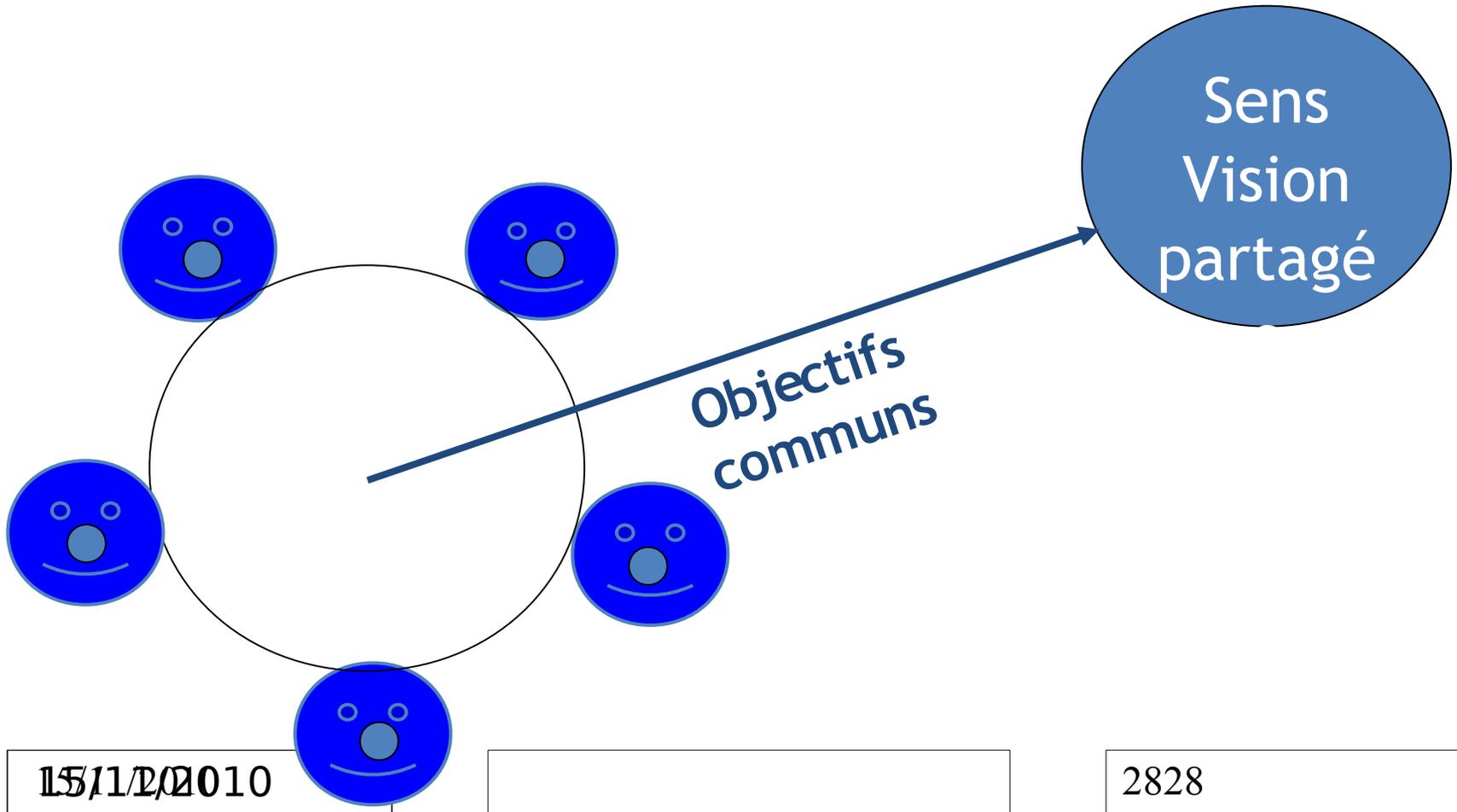


Pour finir mille problèmes

15/11/2010

2727

# Stade de l'équipe performante partenariat



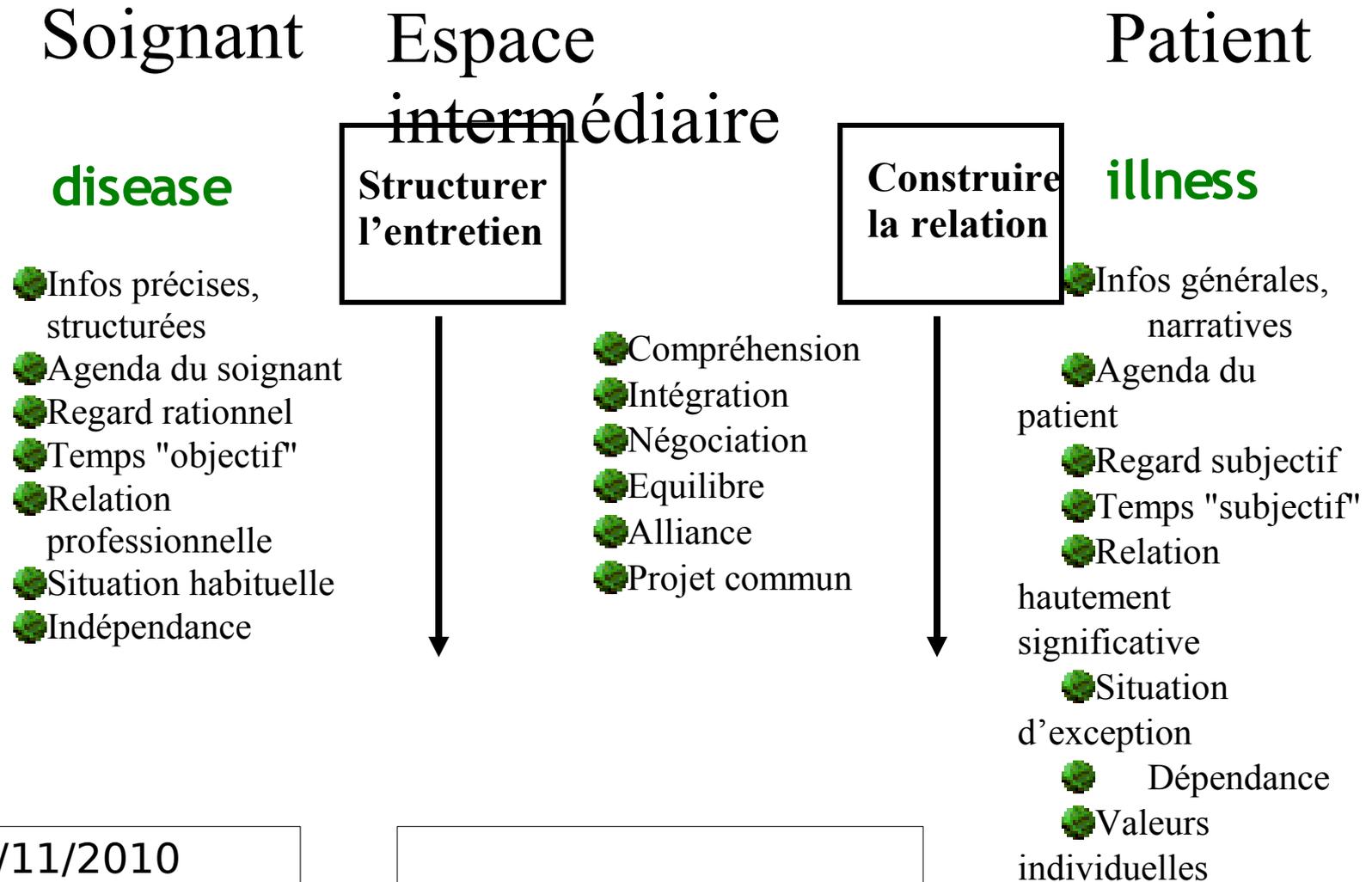
# Expérience du cancer importance des problèmes

- Choc émotionnel/peur/stress **67 % des problèmes perçus**
- Symptômes/complications **44**
- Distance, accès aux soins **40**
- Problèmes financiers **38**
- Trop d'attente **22**
- Manque d'information :
- - sur le diagnostic

# Assistance reçue des soins de suivi référence

- Support émotionnel **63%** amélioration
- Info sur les attentes **62**
- Compréhension du diagnostic **54**
- Planification des rendez-vous **50**
- Accès à soutien personnalisé **50**
- Aide financière **45**
- Transport hébergement coordination **24**

# Les éléments d'une communication centrée, négociée



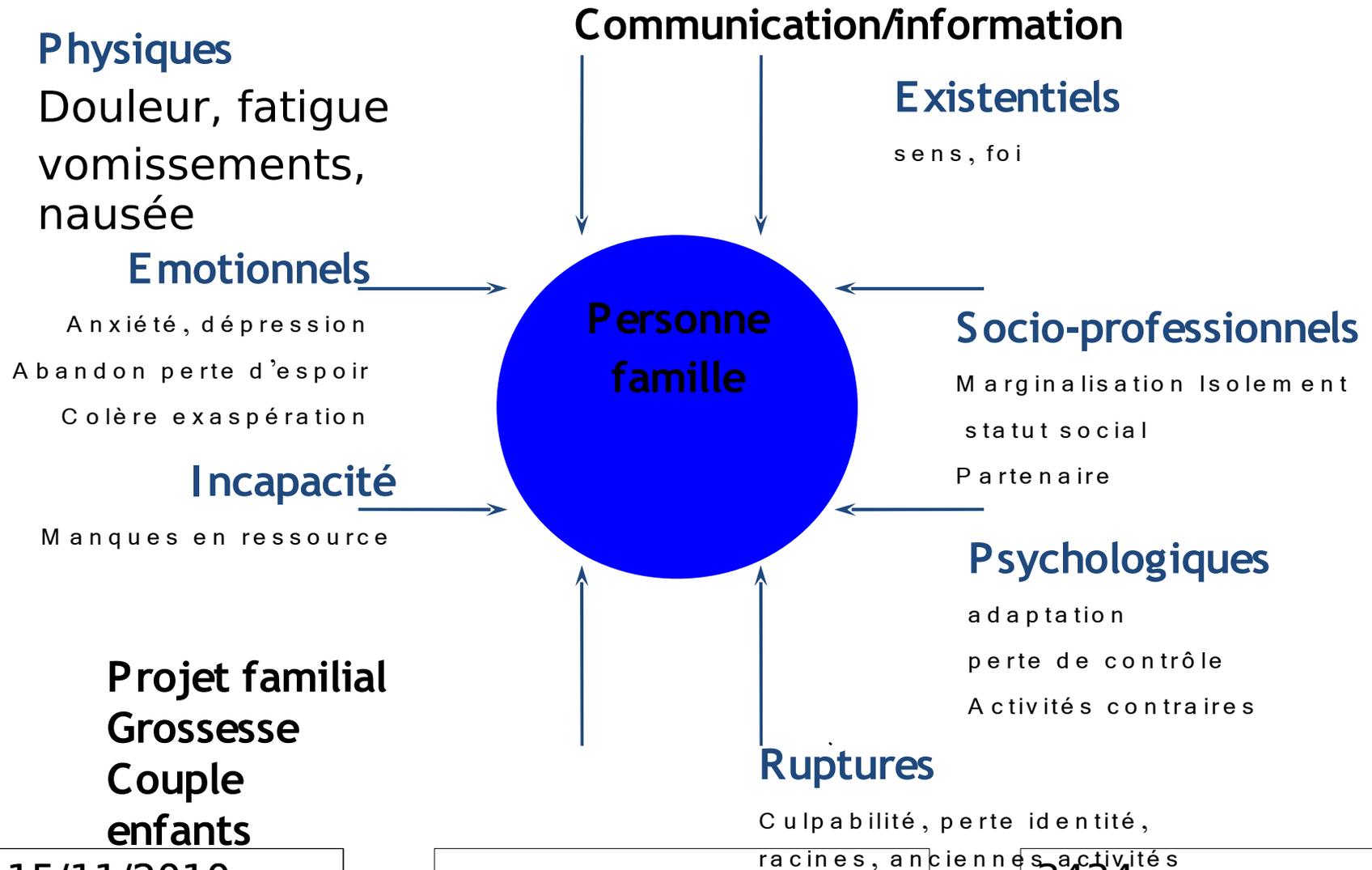
# Face à l'émotion: on a le temps de

- Attendre, laisser du temps
- Tenter de comprendre ce qui se passe
- Inviter la patiente à exprimer ses émotions
- Les légitimer / les mettre en perspective
- Éviter des consolations / solutions précoces

# Empathie

- L'**empathie** ( *à l'intérieur et souffrance* ) est une notion complexe désignant le mécanisme psychologique par lequel un individu, en l'occurrence un médecin, un soignant peut comprendre les sentiments et les émotions d'une autre personne, sans les ressentir lui-même....

# Besoins somatiques. psychiques.



15/11/2010

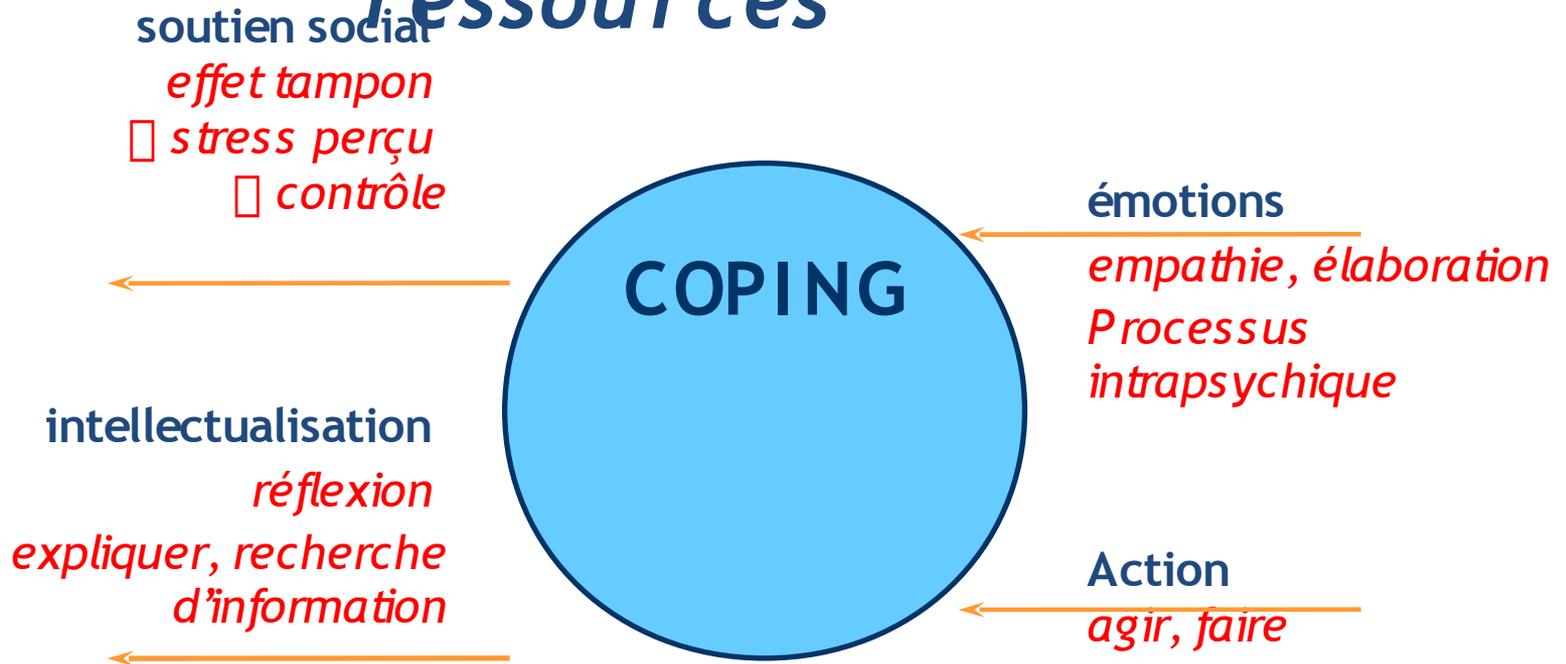
3434

# Adaptation à la maladie

- **Maintenir l'équilibre émotionnel**
- **Patient confronté à tâches distinctes :**
  - ✓ **Défenses** : régulation « défensive » intra psychique pour éviter les angoisses régressives
  - ✓ Maintenir le moi fonctionnel et éviter de revivre d'anciennes situations traumatiques, sécurité interne ...
  - ✓ **Coping** : trouver des solutions adaptatives pour la situation actuelle, valoriser les

# Coping-Processus d'adaptation

## Valorisation des ressources



Coping anticipé ou correctif, centré sur soi, la relation  
ou le contexte

# Processus de guérison : transformer menace de mort en

- **Espoir, combat, héroïsme (héros ordinaires)**
- **Volonté, ressources, « fighting spirit »**
- **Ne pas se laisser aller : « La détresse morale pourrait nous aggraver »**
- **Mais aussi : Plan cancer, information, communication, promotion, témoignages, assises des patients, associations**
- **Ou :**
- **Intégration progressive de l'expérience, « subjectivation »**
- **Processus de reconstruction narrative du vécu « altéré »**

# Guérison biologique

- Un concept dans la tradition de la biomédecine, lié aux traitements curatifs où la guérison serait due essentiellement à l'effet des traitements oncologiques
- Effet d'un traitement médical sur une pathologie.
- Contrôles et prévention de la rechute

# Guérison « psychosociale »

- Etats généraux des malades, modification d'image
- Introduire les désirs et les besoins des patients soucieux d'être des partenaires des stratégies et des décisions
- Capacité d'une personne à

# Guérison reconstruction

- Réinventer une représentation de soi, se réappropriier son corps quelque soit l'état où le laisse la maladie
- Cet itinéraire pour recouvrer la santé peut être une course plus ou moins heureuse
- Suivi cohérent et contenant suivant les lieux et les traitements concernés ou épreuive morcelée et

# Guérison existentielle, subjectivation

- La « guérison » n'est que partiellement produite par le traitement et doit être conçue comme une « nouvelle vie », une subjectivation de l'expérience de la maladie
- Pas de retour à un état antérieur, pas de contrôle total, espace entre santé et maladie, apprendre à vivre dans