

U N I V E R S I T E D E N A N T E S
F A C U L T E D E M E D E C I N E

Année : 2007.

N° .

THESE
Pour le
DIPLOME D'ETAT DE
DOCTEUR EN MEDECINE GENERALE

par
SEBILLE Josselin
Né le 19 juin 1976 à NANTES

Présentée à l'Université de NANTES
Soutenue publiquement le 20 mars 2007

VECU DU LYMPHOME HODGKINIEN
CHEZ L'HOMME JEUNE
VIE DE COUPLE, COMMUNICATION &
SEXUALITE

- ETUDE QUALITATIVE -

Directrice : Madame le Dr **DENIS-DELPIERRE** Nathalie
Co-directrice : Madame le Dr **CONRATH** Sophie

Président : Monsieur le Pr. **MOREAU** Philippe

Membres du jury : Monsieur le Pr. **DABOUIS** Gérard
Monsieur le Pr. **HAMIDOU** Mohamed
Monsieur le Pr. **SENAND** Rémy
Monsieur le Dr **BARDOT** Eric

T A B L E D E S M A T I E R E S

INTRODUCTION	7
I - CONCEPTS & CONTEXTE	9
A - Concepts	9
1 - Rappels & définitions dans le champ de la santé & de la sexualité	9
2 - Rappels & définitions dans le champ du cancer & du lymphome	31
B - Contexte	54
1 - Etat des lieux de la sexualité & du couple	54
2 - Etat de lieux de la qualité de vie & de la sexualité dans le cadre de la pathologie cancéreuse	70
II - MATERIEL & METHODES	94
A - Méthode	94
1 - La bibliographie	94
2 - L'entretien qualitatif	94
3 - La réalisation des entretiens	95
B - Matériel	97
III - RESULTATS	98
A - Analyse quantitative	98
1 - Caractéristiques de l'échantillon	98
2 - Caractéristiques quantitatives des entretiens	102
B - Analyse qualitative	102
1 - Analyse thématique.....	102
2 - Analyse formelle.....	124
3 - Analyse structurale	126
IV - DISCUSSION	129
A - Les limites	129
1 - Les limites de la méthode	129
2 - Les limites des résultats	130
B - Hypothèses & réflexions	131
1 - Des hypothèses de « croyances » & de « postulats »	131
2 - Le patient, sa maladie & les soignants	132
3 - Le triangle soignants - patient - conjoint	147
4 - La maladie & la vie de couple	152
5 - Spécificités de la maladie de HODGKIN	177
C - Propositions	182
1 - Communication, maladie & couple	182
2 - Sexualité	186
3 - Ouvertures.....	193
CONCLUSION	195

T A B L E D E S I L L U S T R A T I O N S

<i>Schéma 1 : Le cycle sexuel selon MASTER & JOHNSON.</i>	14
<i>Schéma 2 : Exemples de dysfonctions sexuelles appliqués au cycle sexuel selon MASTER & JOHNSON – D’après POUDAT & JARROUSSE.</i>	18
<i>Tableau 1 : Résumé des dysfonctions sexuelles – D’après POUDAT & JARROUSSE.</i>	20
<i>Histogramme 1 : Diversité des motifs pour ne pas parler des dysfonctions sexuelles - Selon l’étude Pfizer global study of sexual attitudes and behaviour (2000-2003).</i>	23
<i>Figure 1 : Incidence et mortalité estimé par age pour l’année 2000, de la maladie de HODGKIN.</i>	34
<i>Figure 2 : Incidence et mortalité estimé par age pour l’année 2000, de la maladie de HODGKIN – tendance chronologique.</i>	34
<i>Tableau 2 : Classification anatomoclinique de « ANN-ARBOR-COTSWOLDS ».</i>	39
<i>Tableau 3 : Résumés des facteurs pronostiques.</i>	40
<i>Tableau 4 : Différents protocoles chimiothérapeutiques.</i>	42
<i>Tableau 5 : Protocole type ABVD.</i>	42
<i>Tableau 6 : Nombre de cycles chimiothérapeutiques en fonction des facteurs pronostic initiaux.</i>	42
<i>Figure 3 : Exemples de modalités d’irradiation</i>	43
<i>Tableau 7 : Différentes indications thérapeutiques.</i>	45
<i>Tableau 8 : Prévalence des dysfonctions sexuelles féminines dans le monde. [sexual medicine edition 2004].</i>	55
<i>Tableau 9 : Prévalence des dysfonctions sexuelles masculines dans le monde – Sauf dysérection - [sexual medicine edition 2004]</i>	56
<i>Tableau 10 : Prévalence des dysfonctions érectiles dans le monde.</i>	57
<i>Tableau 11 : Le rapport SIMON - 1969.</i>	60
<i>Tableau 12 : Le rapport SPIRA-BAJOS - 1992 : généralités</i>	62
<i>Tableau 13 : Le rapport SPIRA-BAJOS - 1992 : les dysfonctions sexuelles.</i>	63
<i>Tableau 14 : Les effets de la défaillance testiculaire.</i>	77
<i>Tableau 15 : Résumé des résultats quantitatifs : les patients.</i>	99
<i>Tableau 16 : Résumé des résultats quantitatifs : les couples.</i>	101
<i>Schéma 3 : Schéma récapitulatif de l’hypothèse de la genèse du « postulat » chez les patients.</i>	136
<i>Schéma 4 : Schéma du mouvement traumatique selon de modèle de BARDOT</i>	140
<i>Schéma 5 : Schématisation du faible feedback pour les soignants et du renforcement de leur croyance.</i>	144
<i>Schéma 6 : Résumé des modifications psycho-comportementale entraînée par la maladie de HODGKIN – monopolisation & simplification.</i>	146
<i>Schéma 7 : Schématisation du triangle relationnel patient-soignant-conjoint</i>	151
<i>Schéma 8 : Schématisation des objectifs différents du « patient » et du « partenaire »</i>	154
<i>Schéma 9 : Schématisation de certains aspects relationnels au sein du couple selon le modèle de GOTTMAN</i>	161
<i>Schéma 10 : Schématisation de certains aspects relationnels au sein du couple selon le modèle de GOTTMAN tenant compte de la maladie de HODGKIN</i>	163
<i>Tableau 17 : Résumé des résultats et hypothèses concernant la sexualité dans la maladie de HODGKIN.</i>	170
<i>Tableau 18 : Exemples de phrases pour initier une discussion au sujet de la sexualité d’après HORDERN.</i>	189

INTRODUCTION

Au début du 21^{ème} siècle, la médecine a fait d'incontestables progrès. Certains fléaux ont contribué à ces avancées mettant l'humain le dos au mur et l'obligeant à stimuler ses ressources pour assurer sa pérennité. Les cancers font partie de ces fléaux. Dans le domaine de l'oncologie, comme dans d'autres, les progrès effectués permettent désormais d'assurer, dans certains cas, la sécurité, la survie. Se pose alors le problème du confort, de la qualité de cette vie.

En effet, depuis un certain nombre d'années, les soignants doivent prendre en compte « l'après maladie », le penser, l'anticiper, donc, le définir. C'est alors que se pose le problème de savoir de quoi est faite une « vie de qualité ». Celle-ci différera d'un individu à l'autre et sera, de par son caractère subjectif, au centre d'un nouveau concept intimement lié à l'approche holistique : celui de la qualité de vie. L'être humain présente tout de même des constantes à son bien être et à celui de son espèce. La recherche de l'interaction avec l'autre, le partage et l'intimité, voire le partage de l'intimité, peuvent légitimement trouver leur place. On parle beaucoup de « qualité de vie » dans telle ou telle pathologie, mais finalement on évoque peu la vie de couple et la sexualité.

Or, tous, un jour ou l'autre, avons été face à un ou une patiente nous « proposant » une problématique sexuelle dont nous n'avons su que faire... Les soignants pouvant se sentir mal à l'aise, incompetents, peu impliqués, ou pour toute autre « bonne raison », en resteront là...

Le thème de ce travail sera construit autour de la question suivante : Comment serait-il possible d'accompagner un jeune couple dont l'un est atteint d'une maladie « somatique à atteinte diffuse » dans le vécu de cette nouvelle « réalité » conjugale (supposée), notamment en ce qui concerne la sexualité ?

La maladie de HODGKIN a été choisie car elle constitue un bon exemple d'étude de pathologie « somatique à atteinte diffuse », de cancer « non solide » et « non affectif » (ne touchant pas directement d'organe ou de fonction de la sphère sexuelle), c'est-à-dire directement concernée par la notion de globalité et a priori sans répercussion directe sur la sexualité.

L'idée est de dégager à travers une étude qualitative (à l'aide d'entretiens semi-directifs axés sur les vécus empreints de toutes leurs subjectivités et complexité) portant sur des hommes atteints de la maladie de HODGKIN, certains éléments prenant sens dans ce contexte et, de proposer à partir de ceux-ci, quelques grandes lignes directrices de prise en charge de ces couples et de leur sexualité.

D'une part, nous avons cherché, par l'intermédiaire d'un questionnaire semi-directif, à mettre en évidence des données significatives pour les patients de leurs difficultés conjugales et sexuelles rencontrées aux différentes étapes de leur prise en charge. D'autre part, par un questionnement croisé, nous avons tenté d'évaluer la qualité de la communication intra-couple sur ce sujet.

Cette étude se justifie et s'appuie sur le fait que toute pathologie « somatique à atteinte diffuse » a potentiellement une action sur la sexualité. Au-delà du souci de la préservation de

la fertilité, les prises en charge actuelles des maladies « somatiques à atteinte diffuse » sont largement perfectibles en matière de sexologie, de couple et de globalité.

En effet, la maladie et son traitement ont des répercussions sur la qualité de vie d'un individu et donc de son couple et de sa sexualité. Il est probable que les non-dits et l'évitement thérapeutique fassent le lit du cercle vicieux des difficultés sexuelles « organiques », même passagères, et, des troubles psychologiques pérennes. Il est également possible que, dans ce domaine aussi, les patients aient leurs solutions à apporter et soient, pour reprendre les termes des thérapeutes utilisant les thérapies stratégiques, en cela les meilleurs co-thérapeutes et « spécialistes d'eux même » que l'on puisse trouver. Pour la plupart des auteurs la dysfonction sexuelle est une complication fréquente du cancer et de son traitement, jusqu'à 100 % dans certaines études. En effet, ceux-ci « touchent les domaines qui déterminent la réponse sexuelle: le corps, l'esprit et leur relation » (AUCHINCLOSS, 2000). Or les travaux portant sur la sexualité, de façon globale et dans ce cadre précis, restent peu nombreux. Une bibliographie de faible importance en est le reflet.

Il semblait donc intéressant de se pencher sur ce sujet peu abordé jusqu'alors afin d'étayer une réflexion sur ce thème, de susciter un intérêt et d'essayer de promouvoir l'intégration de la sexologie dans la pratique clinique de tous les professionnels de santé.

Ce travail s'articulera, en cinq parties. Les classiques « concepts et contexte » où seront repris les grandes définitions et éléments contextuels nous intéressant. Suivi des, « matériels et méthodes » et « résultats ». Enfin, l'analyse de ceux-ci dans la « discussion », comprenant des propositions de quelques grandes lignes directrices de prise en charge des couples et de leur sexualité, précédera la « conclusion ».

« Le sexe est au fondement de notre psyché et de nos modes relationnels, mais il est mis à part car il renvoie à Éros mais aussi à Thanatos »
M.CHEVRET-MEASON.

I - CONCEPTS & CONTEXTE

Tout d'abord, voici un rappel des grands concepts et du contexte de ce travail sur certaines notions de bases telles la sexualité et la maladie de HODGKIN, en essayant d'appréhender ce que peut être la situation « d'homme », qui plus est atteint d'un cancer, ainsi que les relations entre la maladie et la sexualité dans ce cadre.

A - CONCEPTS

1 - RAPPELS & DEFINITIONS DANS LE CHAMP DE LA SANTE & DE LA SEXUALITE

« Il me semble en effet que les hommes ne se sont nullement rendu compte de la puissance d'Éros; s'ils s'en rendaient compte, ils lui consacraient les temples et les autels les plus magnifiques et lui offriraient les plus grands sacrifices, tandis qu'à présent on ne lui rend aucun de ces honneurs, alors que rien ne serait plus convenable. Car c'est le dieu le plus ami des hommes, puisqu'il les secourt et porte remède aux maux dont la guérison donnerait à l'humanité le plus grand bonheur. Je vais donc essayer de vous initier à sa puissance et vous en instruirez les autres. Mais il faut d'abord que vous appreniez à connaître la nature humaine et ses transformations ».

*PLATON
Le Banquet*

LA SANTE : DE LA SANTE A LA SEXUALITE

LA SANTE SELON L'OMS. [1]

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

LA SANTE MENTALE SELON L'OMS. [1]

« Une personne en bonne santé mentale est une personne capable de s'adapter aux diverses situations de la vie, faites de frustrations et de joies, de moments difficiles à traverser ou de problèmes à résoudre. Une personne en bonne santé mentale est donc quelqu'un qui se sent suffisamment en confiance pour s'adapter à une situation à laquelle elle ne peut rien changer ou pour travailler à la modifier si c'est possible. Cette personne vit son quotidien libre des peurs ou des blessures anciennes qui pourraient contaminer son présent et perturber sa vision du monde. De plus, quelqu'un en bonne santé mentale est capable d'éprouver du plaisir dans

ses relations avec les autres. Bref, posséder une bonne santé mentale, c'est parvenir à établir un équilibre entre tous les aspects de sa vie : physique, psychologique, spirituel, social et économique. Ce n'est pas quelque chose de statique, c'est plutôt quelque chose qui fluctue sur un continuum, comme la santé physique. Nous ajoutons également : posséder une bonne santé mentale, c'est aussi parvenir à établir un équilibre dans sa vie sexuelle ».

LA SANTE SEXUELLE SELON L'OMS. [1]

« La santé sexuelle est un processus continu de bien-être physique, psychologique et socioculturel lié à la sexualité. Elle se manifeste par la capacité d'exprimer sa sexualité d'une façon à la fois responsable et susceptible de favoriser le bien-être aux plans personnel et social, en enrichissant la vie personnelle et sociale. Elle ne se limite pas à l'absence de dysfonctions, de maladies ou d'infirmités. Pour être en mesure de jouir de la santé sexuelle, il est essentiel que les droits sexuels de tous soient reconnus et respectés ».

LES DROITS SEXUELS SELON L'OMS. [1]

« Les droits sexuels s'inscrivent dans les droits humains déjà reconnus par les législations nationales, les instruments internationaux relatifs aux droits humains et autres textes bénéficiant d'un large consensus.

Ils incluent, entre autres droits accordés à toute personne, sans aucune contrainte, discrimination, violence :

- le droit de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible grâce notamment à l'accès à des services médicaux spécialisés en matière de santé sexuelle et de reproduction ;
- le droit de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité ;
- le droit à une éducation sexuelle ;
- le droit au respect de son intégrité physique ;
- le droit au choix de son partenaire ;
- le droit de décider d'avoir une vie sexuelle active ou non ;
- le droit à des relations sexuelles consensuelles ;
- le droit à un mariage consensuel ;
- le droit de décider d'avoir ou de ne pas avoir des enfants, - moment de son choix-
- le droit d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque.

L'exercice responsable des droits humains exige de chacun qu'il respecte les droits des autres ».

Voir également en annexe (cf. Annexe 1) les droits sexuels selon la World Association of Sexologie (WAS).

LA SEXUALITE

PETIT LAROUSSE-1980. [2]

n. f. (lat. *sexus*, sexe). « Ensemble des caractères spéciaux, externes ou internes, que présentent les individus, et qui sont déterminés par leur sexe. // Ensemble des phénomènes relatifs à l'instinct sexuel et à sa satisfaction. // Psychanalyse : Ensemble recouvrant le plaisir

lié au fonctionnement de l'appareil génital et les plaisirs liés à l'exercice d'une fonction vitale s'accompagnant par étayage d'un plaisir immédiatement sexuel. »

LE GARNIER DELAMARE- 1997. [3]

s. f. (angl. Sexuality). «Ensemble des attributs anatomiques et physiologiques qui caractérisent chaque sexe. (LITTRE). »

DICTIONNAIRE DE LA SEXUALITE HUMAINE – 2004. [4]

A partir des mots « sexus » (le sexe des plantes, des minéraux et des animaux en latin classique) et « sexualis » (ce qui concerne le sexe de la femme, féminin ; « sexualitas » n'existant pas en latin) apparaît d'abord le mot « sexe ».

Celui-ci, rare au XII^{ème} siècle, se généralise au XVI^{ème} siècle mais ne désigne toujours pas les organes génitaux. Le mot « sexuel » apparaît au XVIII^{ème} siècle, et le mot « sexualité » au XIX^{ème} (en doublet avec sexualisme chez Littré), « sexualisme » n'y qualifiant que « la manière d'être de ce qui est sexuel », plante ou animal. Le sens contemporain : « ensemble des diverses modalités de la satisfaction sexuelle » date du XX^{ème} siècle (Larousse). Sur le plan étymologique le mot sexualité vient du latin « secare » signifiant « couper, séparer ». On voit se dégager un intéressant paradoxe « séparation-rapprochement » de la symbolique et de la réalité sexuelle sur le plan constitutionnel, affectif et relationnel.

Comme nous le précise Y.FERROUL (médecin sexologue), actuellement le mot « sexualité » regroupe donc deux sens différents :

- soit, ce qui caractérise l'existence ou la reproduction sexuée (sexualité des plantes, des animaux).
- soit, l'ensemble des comportements qui recherchent le plaisir charnel.

Le sens du mot sexualité s'est construit très récemment, du XVIII^{ème} au XX^{ème} siècle. Auparavant : la société antique, grecque ou romaine, n'avait pas de mot équivalent et parlait « d'érotisme » pour traiter du plaisir sexuel ; la société médiévale, par ses instances civiles ou religieuses, se préoccupait essentiellement des relations matrimoniales ; c'est à l'époque moderne que l'on verra s'élargir le champ de la sexualité et la fascination naissante pour la « science » amènera à créer une « scientia sexualis » qui cherchera à dire la vérité sur le sexe.

Pour Y.FERROUL : *« pour que le concept de sexualité soit clair et opératoire, il faut distinguer si l'on parle de reproduction ou si l'on parle de plaisir : autant les comportements de reproduction sont figés par les caractéristiques de l'espèce, autant les comportements de plaisir sont libres dans une espèce où l'inventivité dans le jeu avec toutes les fonctions du corps a fini par devenir un des signes distinctifs les plus évidents d'avec les autres mammifères. D'autre part, si la sexualité humaine se définit bien par son but, le plaisir sexuel, elle ne peut l'être par son objet ni par ses moyens : en effet elle n'a pas d'objet prescrit, dans une espèce libérée des contraintes des cycles de reproduction, et ses moyens sont infinis, à l'image de la créativité de l'Homme pour multiplier ses sensations dans tous les domaines. »*

L'OMS.

Elle définit la sexualité humaine comme un aspect central de l'être humain comprenant, le sexe, le genre, l'identité, le rôle, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction.

La sexualité est expérimentée et exprimée par les pensées, les désirs, les croyances, les attitudes, les valeurs, les comportements, les pratiques, les rôles et les relations interpersonnelles. [5]

LA SEXOLOGIE

PETIT LAROUSSE-1980. [2]

n. f. Étude des problèmes relatifs à la sexualité et à ses troubles.

LE GARNIER DELAMARE- 1997. [3]

s. f. (angl. sexology). Étude des organes sexuels, de leur physiologie, des manifestations pathologiques qui en dépendent et du traitement de celles-ci.

DICTIONNAIRE DE LA SEXUALITE HUMAINE – 2004. [4]

On y trouve logiquement beaucoup plus d'informations, en premier lieu que le mot « sexologie » est formé par l'association de deux racines, l'une latine : « sexus » et, l'autre grecque : « logos ». Sexologie signifiant, alors, littéralement « discours sur le sexe ».

C'est un mot récent, datant de 1911, (retrouvé en français) dans le titre de l'ouvrage de SIRIUS DE MASSILIE : « *La sexologie, prédiction du sexe des enfants avant la naissance* », au sous-titre : « *L'oracle des sexes* ». Effectivement, ce mot avait initialement un sens très particulier qui reflétait les préoccupations de l'époque : celui de la détermination du sexe des enfants avant la naissance. Pour P. BRENOT (psychiatre, anthropologue et médecin sexologue), « *La sexologie n'existera réellement que lorsque les préoccupations de fécondité passeront au second plan* » après moult péripéties pour aboutir à son acception actuelle : « *étude de la complexité de la sexualité humaine et de ses troubles* ».

Ce sont la libéralisation des mœurs et l'évolution des idées en matière de sexualité qui conditionneront les utilisations du mot sexologie. La sexologie a cherché sa place, jusqu'à maintenant lors de deux grandes étapes.

Première étape : ce que P. BRENOT appelle « la prise de conscience de l'importance du sexuel dans l'organisation de la société ». C'est entre autre, les enquêtes, en 1903, de MAGNUS HIRSCHFELD en Allemagne, la publication en 1905 des « *Trois Essais sur la théorie de la sexualité* » de FREUD, et le travail anthropologique en 1949 de CLAUDE LEVI-STRAUSS sur « *Les Structures élémentaires de la parenté* ».

Deuxième étape : Celle ci fut marquée par deux travaux considérables.

Premièrement, celui d'ALFRED KINSEY : en 1948 « *Sexual behavior in the human male* » et en 1953 « *Sexual behavior in human female* » révélant à l'Occident la variété et l'importance des comportements sexuels.

Et secondairement par celui de WILLIAM MASTERS et VIRGINIA JOHNSON : « *Les Réactions sexuelles* » en 1968. Ce travail commencé en 1953 et publié en 1968 reste à ce jour la seule étude systématique du comportement sexuel humain. 1968 restant la période clef de la révolution sexuelle des français. De leur démarche, P. BRENOT en fait ressortir deux points importants : d'une part le fait d'être un couple pour comprendre le vécu des hommes et celui des femmes (la sexualité n'ayant jusqu'alors été étudiée et théorisée que par des hommes); et d'autre part le fait de resituer la sexualité d'un individu dans le contexte de l'intimité du couple.

Mais, probablement que l'acte fondateur de la sexologie moderne a été la reconnaissance du concept de « santé sexuelle » par l'OMS en 1972 : la santé sexuelle se présente comme l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué.

En reconnaissant ce concept de santé sexuelle, l'OMS insiste sur trois points fondamentaux qui sont à la fois des droits de l'individu et des devoirs de la société à leur égard :

- 1 - D'avoir la capacité de jouir et de contrôler le comportement sexuel en accord avec l'éthique personnelle ;
- 2 - D'être délivré de la peur, de la honte, de la culpabilité, des fausses croyances et d'autres facteurs psychologiques pouvant inhiber la réponse sexuelle ;
- 3 - De n'avoir aucun trouble, dysfonction organique, maladie ou insuffisance interférant avec la fonction sexuelle.

L'OMS appelle un enseignement dans ce domaine et précise les trois niveaux qui sont ceux de l'intervention en sexologie :

- 1 - l'information : information de base sur l'anatomie, la physiologie, la psychologie de la sexualité (niveau de l'information et de l'éducation sexuelle).
- 2 - le conseil (counseling) : niveau d'intervention de tous les professionnels non-thérapeutes qui sont en contact avec des patients pouvant exprimer leurs difficultés sexuelles.
- 3 - la thérapie : niveau spécifique d'intervention thérapeutique, thérapies sexologiques et traitements des troubles sexuels par des médecins spécialisés ou des psychologues thérapeutes.

Pour essayer de continuer à définir cette « sexologie moderne », nous reprendrons certaines notions énoncées par P.BRENOT qui ont semblées importantes. Celle-ci :

- « *se propose d'étudier la sexualité humaine dans sa complexité en réunissant l'ensemble des disciplines qui contribuent à son explication* ».
- « *constitue un véritable champ d'investigation transdisciplinaire et propose une méthode différente de la spécialisation, parfois à outrance, des domaines scientifiques et médicaux* ».
- présente une « *nécessaire tendance à l'interdisciplinarité* » qui « *ne peut être réduite à la seule juxtaposition des connaissances, où à l'illusion systémique d'un congrès de spécialistes tentant de réunir leurs compétences. Il s'agit plutôt de susciter l'éveil d'une nouvelle forme de réflexion qui concernerait un espace mental plus vaste* ».
- « *se doit d'être une trans-discipline dont les différentes formations devront rendre compte. C'est-à-dire qu'il faut pour cela se former à la méthode et à l'objectivité scientifique de la biologie, mais également à la sensibilité clinique de la médecine, à l'écoute et au regard sur soi que demandent les sciences psychologiques, ou encore à la perception d'une dimension évolutive et populationnelle que nécessitent sociologie et anthropologie. Nous avons à apprendre des langages et des méthodes nouvelles pour appréhender le fait sexuel dans son ensemble* ».

Par ailleurs, la sexologie, toujours d'après P.BRENOT, présente des spécificités d'objets et de méthodes. L'objet : « *c'est le comportement sexuel et ses troubles* ». La méthode : « *c'est la*

prise en compte du système (couple) au-delà du seul symptôme (individuel) avec une spécificité de la sexologie qui centre cette approche sur le symptôme, pour permettre sa résolution, au prix de la compréhension du système dans lequel il s'exprime ».

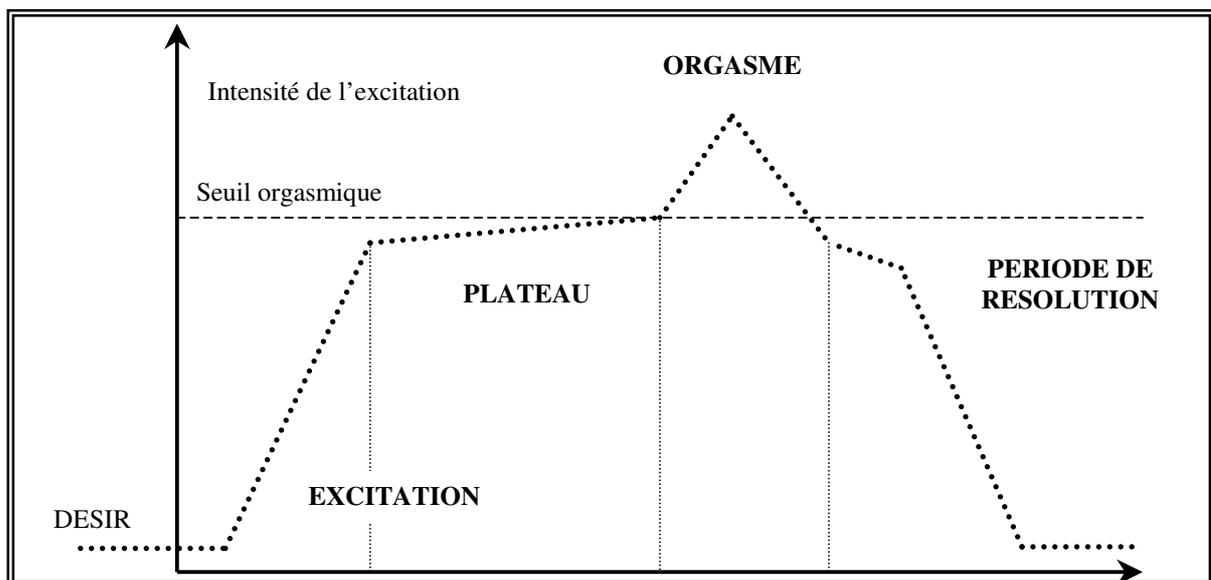
La prise en charge sexologique se fait selon 3 niveaux : le premier centré sur le symptôme sexuel, le deuxième sur le couple, et le dernier sur le psychisme de l'individu.

De plus, il paraît important de prendre en compte les notions de plaisir et d'érotisme : « *La sexologie est une science qui s'est donnée pour objet d'étude la sexualité humaine et animale dans ses aspects hédoniques* ». [ROBERT et CLAIRE GELLMAN (1984)], notions touchant à l'être humain au plus profond de lui-même.

LE CYCLE DE LA REPOSE SEXUELLE

Les études in vivo de MASTER et JOHNSON, citées ci-dessus, les ont amené à émettre l'hypothèse que le cycle de la réponse sexuelle se faisait en 4 phases : excitation, plateau, orgasme, phase de résolution et période réfractaire. (cf. Schéma 1).

Schéma 1 : Le cycle sexuel selon MASTER & JOHNSON.



Chaque étape de ce cycle peut subir une altération et être sujette à la genèse d'une dysfonction sexuelle. (cf. Schéma 2)

Ce modèle, également complété par HELEN KAPLAN, reste le plus usité. Cependant, il reste relativement andromorphe et appréhende le cycle sexuel féminin en fonction des conclusions tirées sur les recherches et l'élaboration du modèle de la réponse sexuelle masculine [6]. D'autres modélisations commencent à être proposées, notamment par des auteurs comme BASSON [7], BANCROFT, TIEFER. Ces remises en questions amèneront sûrement également à se reposer la question de la pertinence du modèle masculin.

LES TROUBLES SEXUELS

DICTIONNAIRE DE LA SEXUALITE HUMAINE – 2004. [4]

On n'y retrouve pas de définition de troubles sexuels mais de « dysfonctions sexuelles », terme de « dysfonction » qui prendra une autre dimension pour moi après la lecture de sa définition, et qui expliquera l'absence de définition de « troubles sexuels ».

Le mot « dysfonction » est formé par l'association de deux racines, l'une grecque : le préfixe « dus- » (traduisant l'idée de manque et induisant une notion privative) et l'autre latine « functio » (signifiant accomplissement, exécution et activité exercée par un élément vivant, organe ou cellule, et étudiée par la physiologie).

Depuis les travaux de MASTERS et JOHNSON, les « dysfonctions sexuelles » sont définies comme des « perturbations du déroulement des réactions sexuelles ». Ces dernières correspondant au cycle des « réponses sexuelles » avec ses quatre phases : excitation, phase en plateau, orgasme et résolution.

Ici encore un petit retour en arrière est intéressant...

Ce terme dysfonction est récent, et il est à noter qu'il n'est pas retrouvé dans l'Encyclopédie médico-chirurgicale, malgré la fréquence du préfixe dys-. Il a été emprunté aux sciences humaines où il apparaît en sociologie aux États-Unis en 1920 avec la théorie des dysfonctions (théorie mettant en évidence l'importance du facteur humain dans l'interaction entre des individus hiérarchisés). Il apparaît en psychiatrie dans le vocabulaire des pathologies organiques et fonctionnelles concernant la neurophysiologie (Hemisphere dysfunction in psychiatric disorders) ou la sexualité (les dysfonctions sexuelles) et dans le DSM-IV. Il apparaît également dans les références cognitivo-comportementales; A.T.BECK dans « *Dépression* » (1967) à propos des croyances, les « pensées » dites « dysfonctionnelles ». Dans les thérapies systémiques, BATESON parle de « familles dysfonctionnelles ».

L'élément central semblant expliquer l'utilisation de ce terme par les chercheurs et les thérapeutes des troubles sexuels est ce double aspect : « lien avec le domaine organique et notion de système », puisqu'ils sont toujours à l'interface du bio-psycho-social dans des proportions non mesurables et en présence de troubles qui vont se manifester dans la relation entre deux personnes. De fait, MASTERS et JOHNSON l'ont employé dans leurs premiers travaux « *Les réactions sexuelles* » en 1961, suivis par HELEN SINGER KAPLAN dans « *The new sex therapy* ».

En résumé, les principales dysfonctions sexuelles sont :

➤ chez l'homme : les dysfonctions érectiles, les dysfonctions éjaculatoires et orgasmiques: éjaculation prématurée ou précoce, éjaculation retardée ou anéjaculation, éjaculation douloureuse.

➤ chez la femme : les troubles de l'excitation, les anorgasmies ou dysorgasmies, les troubles de la pénétration: dyspareunie et vaginisme.

Beaucoup d'auteurs incluent les troubles du désir (absence ou baisse de désir) ainsi que l'aversion sexuelle dans les dysfonctions sexuelles, comme le propose le DSM-IV. Sont exclus des dysfonctions sexuelles les troubles du comportement et les troubles de l'identité.

Ceci étant dit, comme nous le fait remarquer M.CHEVRET-MEASON (psychiatre et gynécologue) : «La question est de savoir pourquoi ce terme de dysfonction est essentiellement utilisé dans le domaine du sexuel et pas pour d'autres fonctions comme la motricité ou les conduites alimentaires par exemple. »

LE DSM-IV. [8]

Le DSM-IV identifie les troubles sexuels suivants :

- les dysfonctions sexuelles.
- les paraphilies.
- les troubles de l'identité sexuelle.

Les dysfonctions sexuelles.

Les diagnostics suivants peuvent être portés lorsque :

- les perturbations décrites sont à l'origine d'une souffrance subjective marquée ou de difficultés interpersonnelles
- elles ne sont pas dues à une affection médicale générale ou induites par une substance
- elles ne sont pas mieux expliquées par un autre trouble psychologique

Les troubles du désir sexuel.

- La baisse du désir sexuel : déficience (ou absence) persistante ou répétée de fantasmes imaginatifs d'ordre sexuel et de désir d'activité sexuelle.
- L'aversion sexuelle : aversion extrême, persistante ou répétée, et évitement de tout (ou presque tout) contact génital avec un partenaire sexuel.

Les troubles de l'excitation sexuelle.

(Ce diagnostic ne se porte pas lorsque la cause est une stimulation inadéquate en intensité, en durée ou quant à son orientation)

- Le trouble de l'excitation sexuelle chez la femme : incapacité persistante ou répétée à atteindre, ou à maintenir jusqu'à l'accomplissement de l'acte sexuel, une activité sexuelle adéquate (lubrification, intumescence).
- Le trouble de l'érection chez l'homme : incapacité persistante ou répétée à atteindre, ou à maintenir jusqu'à l'accomplissement de l'acte sexuel, une érection adéquate.

Les troubles de l'orgasme.

- Chez la femme et l'homme : absence ou retard persistant ou répété de l'orgasme après une phase d'excitation sexuelle normale lors d'une activité sexuelle adéquate en intensité, en durée et quant à son orientation.
- L'éjaculation précoce : trouble de l'éjaculation persistant ou répété lors de stimulations sexuelles minimales avant, pendant, ou juste après la pénétration, et avant que le sujet ne souhaite éjaculer. (Il faut tenir compte de facteurs tels que la nouveauté de l'expérience sexuelle ou du partenaire et la fréquence de l'activité sexuelle récente.)

*« Si c'est les meilleurs qui partent les premiers, que penser alors des éjaculateurs précoces ? »
DESPROGES*

Les troubles sexuels avec douleurs.

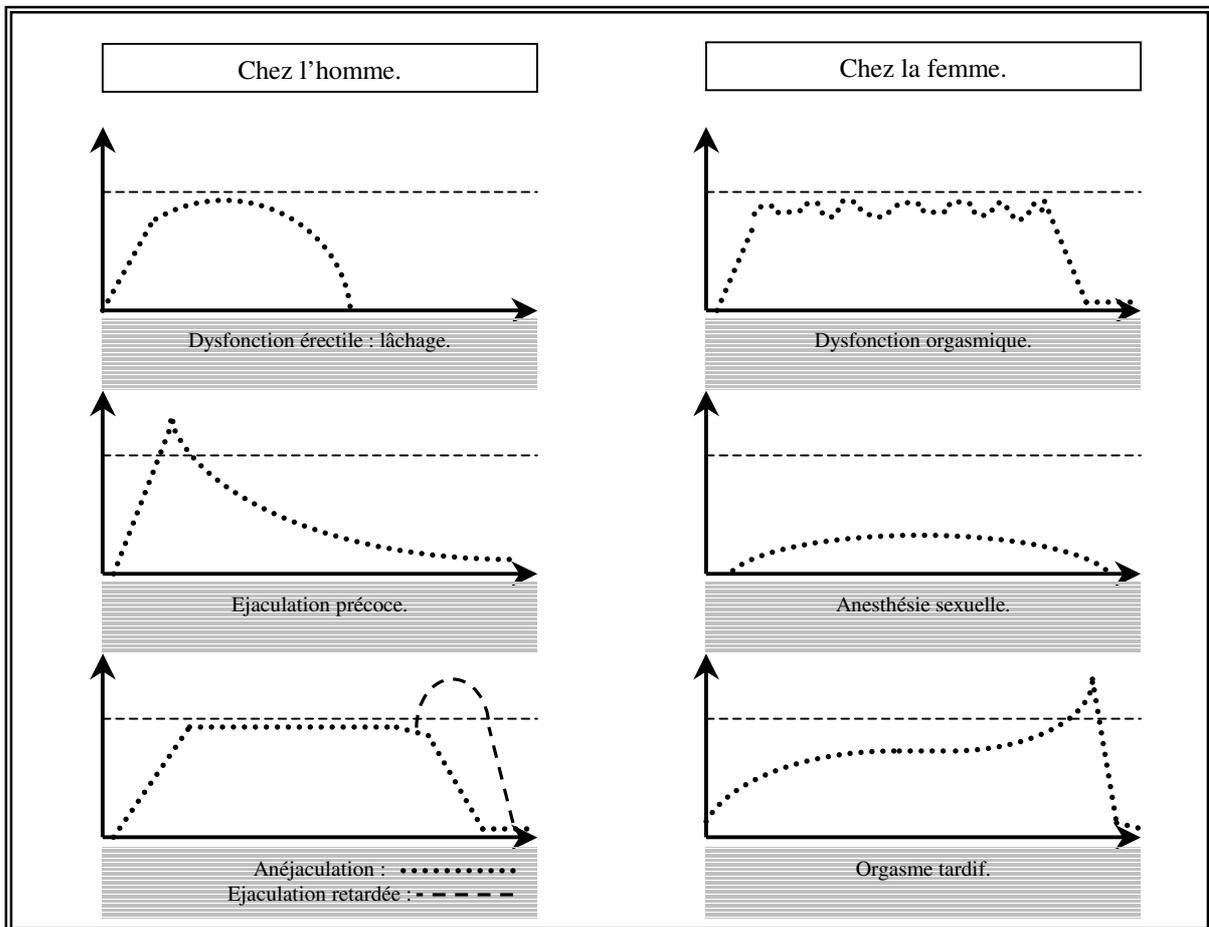
- La dyspareunie : douleur génitale persistante ou répétée associée aux rapports sexuels, soit chez l'homme, soit chez la femme.
- Le vaginisme : spasme involontaire, répété ou persistant, de la musculature du tiers externe du vagin perturbant les rapports sexuels.

Les dysfonctions sexuelles dues à une affection médicale générale.

Les dysfonctions sexuelles induites par une substance.

Les dysfonctions sexuelles non spécifiées.

Schéma 2 : Exemples de dysfonctions sexuelles appliqués au cycle sexuel selon MASTER & JOHNSON – D'après POUDAT & JARROUSSE.



Et, ci-dessous, pour mémoire, les paraphilies et les troubles de l'identité.

Les paraphilies.

Les diagnostics suivants peuvent être portés, lorsque les fantasmes imaginatifs sexuellement excitantes, les impulsions sexuelles ou les comportements décrits:

- surviennent de façon répétée et intense et s'étendent sur une période d'au moins 6 mois
- sont à l'origine d'un désarroi cliniquement significatif ou d'une altération du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.

Ci dessous, les fantasmes imaginatifs sexuellement excitantes, les impulsions sexuelles ou les comportements dans les différents troubles:

L'exhibitionnisme.

Les fantasmes, les impulsions ou les comportements consistent à exposer ses organes génitaux devant une personne étrangère prise au dépourvu par ce comportement.

Le fétichisme.

Les fantasies, les impulsions ou les comportements impliquent l'utilisation d'objets inanimés (p. ex. : des sous-vêtements féminins). Les objets fétiches ne se limitent pas à des articles vestimentaires féminins utilisés dans le travestissement ou à des instruments conçus à des fins de stimulation tactile génitale (par exemple un vibreur).

Le frotteurisme.

Les fantasies, les impulsions ou les comportements impliquent l'acte de toucher et de se frotter contre une personne non consentante.

La pédophilie.

Les fantasies, les impulsions ou les comportements impliquent une activité sexuelle avec un enfant ou des enfants pré pubères. (Le sujet est âgé de 16 ans au moins et a au moins 5 ans de plus que l'enfant).

Le masochisme sexuel.

Les fantasies, les impulsions ou les comportements impliquent des actes (réels, non simulés), dans lesquels le sujet est humilié, battu, attaché, ou livré à la souffrance par d'autres moyens.

Le sadisme sexuel.

Les fantasies, les impulsions ou les comportements impliquent des actes (réels, non simulés), dans lesquels la souffrance psychologique ou physique de la victime (y compris son humiliation) déclenche une excitation sexuelle chez le sujet.

Le transvestisme fétichiste.

Présence chez un homme hétérosexuel, de fantasies, dont les impulsions ou les comportements impliquent un travestissement.

Le voyeurisme.

Les fantasies, les impulsions ou les comportements consistent à observer une personne nue, ou en train de se déshabiller, ou en train d'avoir des rapports sexuels et qui ne sait pas qu'elle est observée.

Les paraphilie non spécifiée.

Inclue les paraphilies qui ne correspondent à aucune des catégories précédentes. (Exemple de la scatologie téléphonique etc.).

Trouble de l'identité sexuelle.

Ci dessous les critères du trouble de l'identité sexuelle (à ne pas confondre avec l'orientation sexuelle):

- Identification intense et persistante à l'autre sexe.
- Sentiment persistant d'inconfort par rapport à son sexe ou sentiment d'inadéquation par rapport à l'identité de rôle correspondante.
- L'affection n'est pas concomitante d'une affection responsable d'un phénotype hermaphrodite.
- L'affection est à l'origine d'une souffrance cliniquement significative ou d'une altération du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.

Les troubles de l'identité sexuelle non spécifiés.

L'orientation sexuelle (attirance par les hommes ou les femmes, ou les deux ou ni l'un ni l'autre) de la personne souffrant du trouble d'identité sexuelle peut varier.

Et enfin, le **trouble sexuel non spécifié.**

RESUME DES DYSFONCTIONS SEXUELLES.

Pour résumer et avoir des points de repères plus clairs pour la suite voici un tableau récapitulatif tiré des travaux du Dr POUDAT et de Mme JARROUSSE. [9] (cf. Tableau 1)

Tableau 1 : Résumé des dysfonctions sexuelles – D'après POUDAT & JARROUSSE.

		HOMME	FEMME
	Préliminaires (désir et intérêt)	- Anaphrodisie - Dysphrodisie - Hyperactivité sexuelle	- Anaphrodisie - Dysphrodisie - Hyperactivité sexuelle <i>VAGINISME</i> <i>DYSPAREUNIE</i>
Phase vasculaire	Excitation	- Dysérection - Ejaculation sur verge molle	- Troubles de la lubrification <i>VAGINISME</i> <i>DYSPAREUNIE</i>
	Plateau	- Ejaculation prématurée - Ejaculation retardée	- Orgasme prématuré - Orgasme retardé <i>VAGINISME</i> <i>DYSPAREUNIE</i>
Phase musculaire	Orgasme	- Anorgasmie - Orgasme douloureux - Fuite séminale	- Anorgasmie - Orgasme douloureux <i>VAGINISME</i> <i>DYSPAREUNIE</i>
	Résolution	- Douleur - Malaise - Asthénie - Irritation...	- Douleur - Insatisfaction - Congestion pelvienne. <i>PSEUDO</i> <i>VAGINISME</i> <i>DYSPAREUNIE</i>
	Période réfractaire	- Age avancé - Désir moindre.	- Age avancé - Désir moindre <i>PSEUDO</i> <i>VAGINISME</i> <i>DYSPAREUNIE</i>

*"De toutes les aberrations sexuelles, la pire est la chasteté".
ANATOLE FRANCE.*

COMMUNICATION, SEXUALITE & SANTE

COMMUNICATION & SEXUALITE.

Communication & enquête.

La difficulté des personnes sollicitées à participer aux enquêtes portant sur la sexualité a été notée. L'étude de GIULIANO [10] met en évidence des taux inhabituels de refus de participer (85%) et d'abandon (28%), probable reflet de pudeur et de persistance des tabous à évoquer la sexualité. Le tabou est très fort : 44% présentant une dysfonction érectile de l'étude sus citée déclaraient ne pas vouloir consulter un médecin.

Dans l'enquête SPIRA-BAJOS [11], il est clairement dit que l'enquête a pu être réalisée parce que les interlocuteurs étaient des « *anonymes reliés par une ligne téléphonique* ». Et, on peut remarquer que pratiquement toutes les études sur le sujet, sont réalisées par téléphone ou par questionnaire anonyme.

Communication & société.

De façon générale, la signification sexuelle de la communication verbale relève aussi bien de la nature des propos que du contexte, du fond que de la forme. En effet, « parler de sexe » peut être lié à la séduction, à l'excitation,...et à la sollicitation du désir chez l'autre : il y a interaction. Le fond est modulé par la forme et par le langage non verbal, que notre « société intellectuelle » a minimisé. Alors effectivement, parler de sexe peut devenir un exercice périlleux pour certains, vu la pluralité des significations que cela peut prendre.

Si la révolution sexuelle a permis d'aborder la sexualité sous un autre jour, elle semble aussi être tombée dans certains travers. On peut notamment évoquer les troubles du désir, qui semblent apparaître en réaction à une « sur-sexualisation », une « sur-érotisation », une « pornographisation-soft-chic » des médias qui véhiculent d'autant plus de distorsions cognitives et de normes.

A propos de normes, en terme de communication les contes véhiculent beaucoup de métaphores et d'idées se posant comme des références par la suite. Il semble qu'en matière de sexualité, les contes occidentaux ne sont pas toujours des plus structurants. En effet, comment donner à la petite fille une conception de femme libre et égale de l'homme, également en matière de sexualité, avec une idéalisation de l'image de la « princesse qui dort ? » Qui doit être belle, et attendre le baiser du prince...? Qui, de surcroît...croque la pomme ?!

Dans le domaine de l'information sexuelle, la génération 68 s'est heurtée au paradoxe entre ce qu'elle avait vécu et ce qu'elle avait à faire passer comme message. C'est probablement cela que traduit la « normalisation » et la « scientification » du discours informatif sur la sexualité. Parler « de » est différent de parler « avec ». A ce propos, nous retiendrons qu'« il semble que parler de sexualité aux enfants s'inscrit de plus en plus comme une norme sociale », et que parler de sexualité n'est pas que faire de l'information génitale. « Parler de » est différent de « communiquer au sujet de ».

Comme le fait remarquer D. ARAOZ (Hypnothérapeute, A l'origine du concept d'auto hypnose négative élève de M. HERICKSON et de T. BARBER.) [12], le mythe sexuel le plus dangereux circulant actuellement, de par la libération des mœurs, est que les mythes sur la sexualité ont disparu...

« On a aussi peu de liberté maintenant qu'il y a vingt ans : faire l'amour était alors interdit aux jeunes filles ; maintenant c'est presque devenu obligatoire.

Les tabous sont les mêmes »

FRANÇOISE SAGAN

Extrait d'un entretien avec Jacques Jaubert - Février 1979

Communication & famille.

Un des clichés de « mauvaise communication » et de pérennisation des tabous est représenté par la différence d'attitude qu'ont beaucoup de parents face à l'auto-érotisme de leurs jeunes enfants. Une petite fille, la main dans la culotte se verra vite réprimandée avec un champ lexical de la « saleté », alors qu'un petit garçon sera plutôt interpellé sur le mode de l'humour, de la virilité tout en lui faisant comprendre de garder cela pour lui...

Ceci dit, de manière générale, l'étude SPIRA-BAJOS [11] montre une évolution favorable en ce qui concerne le discours sur la sexualité entre les 18-19 ans et les 20-24 ans en 1992, mais en contrepartie, ils parlent moins de leurs problèmes personnels...reflet de la normalisation du discours informatif sexuel ?

On observe une évolution des rapports de parole des hommes et des femmes avec leur mère avec la génération 25-34 ans, probablement en relation avec la reconnaissance du droit des femmes et à leur émancipation. A propos de parole dans la famille, la mère reste à travers les générations l'interlocuteur privilégié.

Communication & couple.

Dans le contexte de thérapie sexologique, les problèmes de communications entre conjoints sont effectivement majeurs, que se soit un défaut de verbalisation ou de compréhension verbale ou non verbale. Cet enjeu, constitue un axe thérapeutique fondamental en thérapie sexologique ou conjugale sur lequel divers auteurs comme J. GOTTMAN [13] insistent.

Un des obstacles au dialogue, est le concept de fidélité et les croyances qui le suivent de près. En effet, dans la situation de partenaires co-habitants ou réguliers, le fait de parler peut présenter un « risque de rupture dans un scénario déjà structuré dans l'imaginaire de la fidélité ». Dans l'étude ACSF [11], les hommes sont les plus nombreux à « exprimer leur désirs par des mots ». De plus, on observe que c'est avec les partenaires nouveaux que l'on déclare parler le plus...d' « au moins une chose lors du dernier rapport sexuel ». Mais laquelle ?

Enfin, à l'image de la société, le couple est un microcosme porteur des distorsions cognitives qu'on lui a inculqué. Combien de personnes n'osent pas parler de sexe avec leur partenaire de peur de passer pour un obsédé sexuel ou un pervers...

COMMUNICATION & SANTE.

La communication dans la relation patient-médecin.

De manière générale, la plupart des enquêtes s'accorde sur le fait que, par rapport au nombre de patients potentiels, très peu sont pris en charge. Le déficit de communication partagé entre patients et médecins est probablement en lien avec le contexte social, auquel appartiennent médecins et patients, ainsi qu'à des spécificités de la relation médecin - patient.

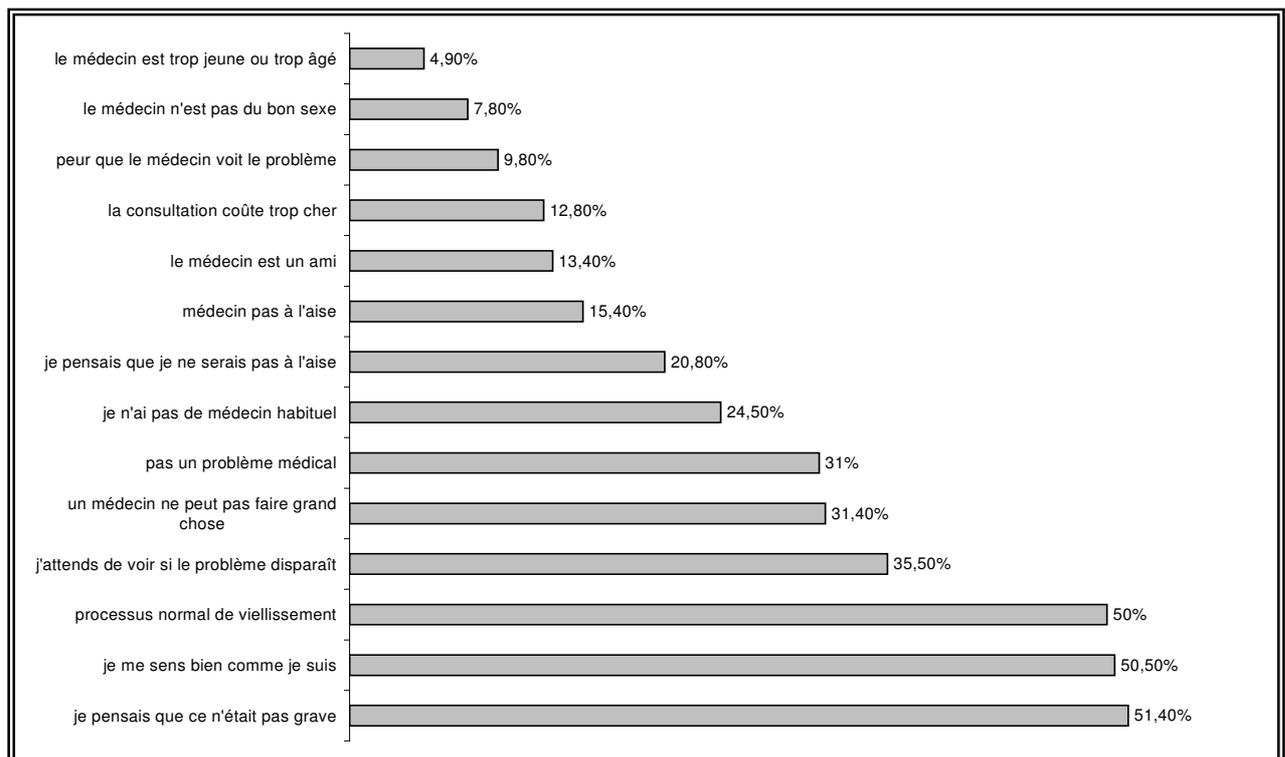
Au-delà, du simple rapport patient - médecin, et, médecin - patient, il semble que cette difficulté à communiquer est le reflet des troubles de la communication dans notre société, exacerbés par les tabous pesants sur la sexualité.

Problématique de communication du patient vers le médecin.

Même si ce problème de communication touche tout le monde, il serait surtout flagrant chez les hommes, qui auraient plus de mal à communiquer à propos de leur souffrance. Cela a été étudié en ce qui concerne la dysfonction érectile, porteuse d'une grande dévalorisation, qui, pour 42% des hommes français, serait le problème de santé qu'ils aborderaient le moins avec leur médecin. (Ceci dit, 78% estiment qu'en parler les aiderait...)

De nombreuses causes sont évoquées comme obstacle à exposer leurs problèmes d'érection (cf. Histogramme 1). [10]

Histogramme 1 : Diversité des motifs pour ne pas parler des dysfonctions sexuelles - Selon l'étude Pfizer global study of sexual attitudes and behaviour (2000-2003).



A ce propos, même si cela reste en filigrane, il semble qu'un des obstacles à la communication se trouve dans la « position haute » qu'adoptent la plupart des médecins. Ce principe est inculqué malgré nous lors de nos études, et malgré de gros efforts faits par les responsables de l'enseignement, afin de bannir la « médecine paternaliste ».

Enfin, de par la minimisation de leurs troubles, les résistances personnelles ou environnementales rencontrées, on observe une adaptation avec le temps par résignation ou par choix des patients. Ce qui, bien sûr, constitue un motif pour ne pas consulter. En fait, c'est surtout lorsque la dysfonction sexuelle gêne les rapports sexuels que les patients consultent le plus.

Problématique de communication du médecin vers le patient.

Pour le mémoire de son DIU de sexologie le Dr LAURENCE DORE [14] a réalisé une étude exhaustive par questionnaires envoyés aux médecins généralistes d'Aix-en-Provence, concernant la sexualité et ses troubles, abordées dans la pratique quotidienne de cabinet. Il ressort de son travail que les médecins présentent un intérêt pour le sujet abordé. De plus, 9 sur 10 estiment qu'il y a une place pour des prises en charge de sexologie au cabinet. Le taux d'acceptabilité de l'étude s'était élevé à 37%.

Ceci dit, l'élément majeur, que nous retiendrons concernant la problématique de dialogue, est qu'ils n'abordent directement le sujet avec les patients que « parfois ».

Certains médecins, face à ce manque d'attitude proactive, invoquent souvent les facteurs « formation » et « temps ». Avec la crainte pour le médecin de voir le patient se mettre à déballer toute sa vie pendant que le médecin pense à sa salle d'attente qui se remplit. [15].

D'après LEMIEUX et bien d'autres auteurs, la majorité des professionnels de santé trouvent difficile d'aborder le sujet, notamment comme un élément de qualité de vie comme un autre. [16]

Lors d'études qualitatives, les patients rapportent qu'effectivement très peu de soignants se montrent enclins à ouvrir la discussion sur la sexualité. [17]

Parmi les clichés persistants, et on fera là le lien avec le chapitre sur les croyances, la plupart des gens et soignants, part du principe que l'âge rend asexué. Il semblerait même que les professionnels de la santé aient, du fait de leur formation et de leur personnalité, particulièrement du mal à concevoir qu'une personne âgée puisse continuer à être un individu sexué et sexuel. [18] Et, qu'en conséquence la sexualité n'a plus lieu d'être, tout comme les problématiques d'intimité. [17] Notre société commence à peine à concevoir la sexualité des personnes âgées, alors celle des patients en fin de vie...

De plus, il est couramment supposé que face à la maladie, le désir, l'intimité et la sexualité s'en trouvent éclipsés. [19] Cela peut effectivement être vrai et fréquent dans les premiers temps après le diagnostic, mais la plupart des individus repart de l'avant, et la sexualité, ainsi que l'intimité recouvrent une place fondamentale dans leur vie. [17]

Les attitudes, comportements non verbaux, valeurs et suppositions des soignants au sujet de la sexualité des patients ont un impact certain sur la manière et la qualité de la communication avec eux. [17]

Des recherches ont identifié des modes de conduction des consultations par les soignants très contrôlant, directif. [20] Biais par lesquels ils évitent de se confronter aux tabous, aux sujets « sensibles » comme la sexualité. C'est par exemple l'utilisation de questions fermées, l'abord de problématiques très ciblées, des formulations directes... [17]

Bon nombre de patients « souffrent en silence » puisqu'ils supposent que si l'intimité et la sexualité étaient vraiment importante, les soignants aborderaient eux même le sujet... [21] [22] [23]

Au même titre que la perception de sa propre maladie, l'attitude des soignants, de la société, de la culture et de l'environnement peuvent contribuer à l'apparition ou aggravation de dysfonctions sexuelles chez ces patients. [24]

Notamment, et pour rebondir sur les croyances concernant sexualité et vieillissement, MAC ELVEEN et MAC CORKLE nous disent bien qu'être considéré comme un être asexué du fait de l'âge ou de la maladie peut se révéler une expérience traumatisante, surtout pour quelqu'un dont la sexualité est vulnérable du fait de son histoire. [25]

La communication dans le monde médical.

On constate que, parmi les explications des médecins à propos du fait qu'ils ne se posent pas dans une attitude proactive par rapport à la sexualité, se trouve la peur de ne pouvoir répondre à une attente alors mise à jour.

De plus, il n'y a pas enseignement sur « la communication », qu'elle soit verbale ou non-verbale, alors que certaines notions simples sont très efficaces, et utiles pour toutes les disciplines.

Outre ce problème de communication entre les professionnels de santé et les instances dirigeantes, on observe des difficultés à communiquer sur la sexualité entre soignants. L'étude ACSF [11], met en évidence le fait qu'en parlant de la sexualité d'autres personnes ou de patients, les soignants ont le sentiment de dévoiler à leurs collègues, « une partie d'eux-mêmes » et « leur fantasmatique sexuelle ». Ce sentiment constitue de manière générale alors, une source de résistance à évoquer ces problématiques.

LES OBSTACLES A UNE EVOLUTION NECESSAIRE.

Les choses évoluent, doucement. Et elles doivent continuer à progresser. De nombreux éléments sont, ou ont été, des facteurs générant une absence ou une mauvaise communication au sujet de la sexualité, contribuant ainsi à freiner une évolution positive.

Les résistances de la société.

Société & ritualisation.

L'être humain a refusé sa mortalité, son animalité, et donc sa nudité (les parties honteuses entre autres). Il a trouvé comme moyens rassurants, les sacrifices, et comme le patient en proie avec son symptôme, a choisi entre les deux grandes « solutions pathologiques » l'évitement et l'obsessionalisation par le biais de la ritualisation. [26]

Sous couvert de la société, l'Homme a ritualisé son activité sexuelle : rituels d'accession à la maturité, rituels d'obtention d'un(e) partenaire, rituels de mariages...brefs, autant de cases se voulant rassurantes pouvant devenir franchement pathogènes si l'on ne s'y conforme pas.

D'autant plus que, malgré tout, il semble que quelque soit la réponse que chacun apporte à son questionnement sexuel, un trouble sexuel touche l'individu au plus profond de lui même.

Religions.

L'Homme (très vraisemblablement) a créé les religions. A noter un tournant majeur, en ce qui concerne la sexualité, avec l'apparition des religions monothéistes. Avant, les religions polythéistes cultivaient le culte du couple, et incluait la sexualité dans leurs rites, avec le monothéisme, le modèle sexuel, ne sera plus divin, mais simplement humain.

*« L'homme a créé des dieux ; l'inverse reste à prouver »
DESPROGES*

Les religions donnent à la sexualité une définition on ne peut plus restreinte, qui justifiera leurs interdits et leurs aversions. Affirmer que la sexualité ne comporte que la procréation comme objectif, exclut le plaisir, surtout dans le catholicisme. Les thèses de l'apôtre PAUL et de SAINT ANTOINE sont très claires à ce sujet... Une de ces conséquences, dans le christianisme, est le paradoxe de la « vierge » MARIE...comment permettre aux (vraies) Femmes de trouver leur place quand elle vivent dans une société où un tel modèle de féminité est véhiculé ? D'autant plus que ce mythe de la « mère vierge » est « rattrapé » par une réalité scientifique par le biais de l'Assistance Médicale à la Procréation. [27] Pour citer à nouveau Y. FERROUL : *« Prescrire que la chasteté doit être l'idéal de la sexualité, et qu'elle doit s'épanouir dans l'amitié, revient à refuser ce qui est proprement sexuel dans la sexualité, c'est-à-dire la sensualité, l'érotisme, et revient à la dénaturer. »* [4]

*« Les parties dites sacrées par les grecs ont été rebaptisées honteuses par les chrétiens. »
HERVE BAZIN.*

Conséquences de tout ceci : les « cases » dans lesquelles les hommes et les femmes doivent rentrer, sont essentiellement bordées par les interdits et les tabous.

Les interdits et les tabous.

Nous nous attarderons sur ces deux concepts qui paraissent plus que présents, en filigrane, de tout ce qui touche la sexualité, d'autant plus en ce qui concerne le dialogue. Pour ce faire, nous nous baserons sur le travail, de CHRIS PAULIS. [4]

Les interdits.

Le concept d'interdit est rempli de sens variés. Au départ, limité au religieux, au sacré, aux croyances, il s'est étendu au social. De plus, c'est un concept aux sens peu définis, et très diversifiés, en fonction d'une culture mais également en fonction d'un groupe voire d'un individu.

De façon globale, *« l'interdit est une injonction, un impératif négatif, une obligation à laquelle l'individu concerné doit se soumettre, mais pour laquelle il y a d'autant moins de punition systématique que l'interdit ne ressort pas nécessairement d'une décision sociétale ».*

On note que dépasser celui-ci n'implique pas de punition systématique, et ne met pas nécessairement en danger, ni soi, ni les autres. Deux grandes catégories d'interdits peuvent

être relevées : celle des interdits de l'espace privé (à leur tour divisé en deux : les interdits individuels et les interdits familiaux) et celle des interdits de l'espace public.

Les interdits individuels à la base du système concernent l'individu lui-même. C'est à dire ceux que l'individu s'impose lui-même, « par lesquels il se met volontairement des balises et teste sa capacité à les respecter tout en les testant et en se mettant lui-même à l'épreuve ». Ils dépendent bien sûr de chaque individu ; et répondent à l'éducation socioculturelle reçue (ne pas mettre les doigts dans son nez, ne pas se masturber...). Il les respecte, en se donnant l'impression qu'il possède les clés de survie humaine, par souci d'autodiscipline, ou, par souci de contrôle total de sa vie même dans ce qui paraît le plus naturel.

Les interdits publics, eux, sont transmis à tous les membres, au sein d'un système socioculturel.

Pourquoi des interdits ? D'après certains, pour survivre, une société doit nécessairement contrôler ses membres par des institutionnalisations, des lois et des règles, et par des jeux d'interdits. Que tous les possesseurs et les avides de pouvoirs savent utiliser... voir « Brazil » de TERRY GILLIAM, ou « 1984 » de GEORGES ORWELL...

*« La lutte était terminée. Il avait remporté la victoire sur lui-même.
Il aimait big-brother ».
GEORGE ORWELL*

Comment cela peut-il fonctionner ? Et bien, toute la force de l'interdit est d'une part constituée par le poids de la morale, d'autre part, par le poids de la conscience. La place de la superstition, des pensées magiques, est proportionnelle à l'autopunition que l'individu lui-même est capable de se donner. Tout ceci étant le fruit d'un long apprentissage que l'on pourrait qualifier d'hypnotique négatif auto-entretenu.

En ce qui concerne la sexualité, elle représente un des domaines où les interdits fonctionnent très bien, car peu concrète, aléatoire, fragile, pulsionnelle. Ceux-ci sont d'ailleurs de tous ordres : biologiques, familiaux sociaux et même affectifs (on interdit bien aux petits garçons de pleurer), et prennent par conséquent une place très importante dans la construction de la normalité sexuelle. « *Le meilleur moyen de diriger le chemin d'un enfant est de le parsemer d'interdits, les risques encourus étant présentés comme le mal ou porteurs de conséquences graves pour l'enfant. (« Si tu te touches, le bon Dieu va te punir »). La peur de ce qui pourrait arriver - d'autant plus pesante que le résultat est inconnu - est d'une efficacité redoutable. ».*

Même si la plupart des interdits juridiques sont levés, le poids de l'interdit moral (et encore plus religieux) est encore présent.

« Les interdits persistent, car ils sont les supports pédagogiques et les béquilles sur lesquels s'appuient nombre d'individus, rassurants par ce que, sans aucun doute, ils structurent le devenir des individus sans leur faire courir le risque de devoir se remettre en question. Peu d'êtres humains ont le courage, l'envie ou l'audace de les braver, ce qui assure leur transmission collective et renforce des dysfonctionnements culturels. »

Toutefois, tout comme les rites et les rituels, les traditions, ainsi que les initiations, les interdits peuvent être des éléments structurants aussi bien pour l'individu que la société.

Les tabous.

Les tabous : constituent « *différents systèmes d'interdiction, sacrés ou profanes, dont la transgression déclenche la punition des dieux ou des hommes* ». Dans le sens commun : c'est "ce qu'on ne dit pas", ce qui ne signifie d'ailleurs, pas forcément « ce qu'on ne peut pas faire ». (...). Différence avec l'interdit.

Les tabous sont bien sûr, multiples en sexualité, et il est quasi impossible de les recenser intégralement, d'autant que si certains sont universels, une majorité d'entre eux sont culture-dépendants.

Au fur et à mesure de l'obtention des libertés d'expression, la sexualité a levé certains tabous, mais certains d'entre eux restent toujours d'une actualité oppressante.

On peut citer, pour exemples et sans hiérarchisation : les tabous de l'inceste (parmi les plus universels), la pédophilie, la pédérastie, l'homosexualité, la masturbation, la fellation, le cunnilingus, la sodomie, la gérontophilie, la nudité, la prostitution et la pornographie (où il est impossible à certains de concevoir que certain(e)s professionnel(le)s du sexe apprécient leur travail, ont choisi ce métier librement et ne veulent pas en changer), l'échangisme, le sado-masochisme, l'exhibitionnisme, le voyeurisme, le fétichisme, les meurtres parentaux, la maltraitance sexuelle...

Les tabous ne sont pas que d'origines religieuses, sociétales et dérivés. En ce qui concerne l'homosexualité (tabou très répandu); la science et FREUD ont contribué d'une certaine forme à sa « pathologisation ». Puisque considérée comme « la punition à une faute le plus souvent maternelle, ou la conséquence d'un environnement trop féminin, même dans ses pratiques éducationnelles et familiales ».

Mention spéciale pour la gérontophilie, alors que les mariages organisés entre des filles très jeunes et des hommes très âgés ont toujours existé, ce concept dénonce une « pratique socialement dérangeante et circule aujourd'hui pour désigner principalement des couples dont l'homme est nettement plus jeune que la femme ». Couple infertile, rimant avec inutile : quel est l'intérêt qu'une femme puisse ne rechercher que l'amour et les relations sexuelles...femme, et en plus « vieille » !...Autre tabou dévastateur que la sexualité de la personne âgée !

Pour illustrer la « punition » déclenchée par la transgression des tabous : une peine d'emprisonnement était encore de rigueur dans certains états des USA en 2003 pour la pratique de la sodomie... (Texas, Kansas, Missouri...)

Tout ceci constituant une matrice, rassurante pour certains, aliénante pour d'autres...jouant sur différents leviers dont l'anxiété, la culpabilité, la valorisation de la souffrance...

Les sexothérapeutes le savent bien, puisque des échelles d'anxiété sexuelle (JANDA et O'GRADY) et de culpabilité (MOSHER) [12] ont été mises au point pour l'exploration des dysfonctions sexuelles, avec la distinction : « *les individus coupables s'inquiètent de leur opinion, alors que les individus anxieux s'inquiètent de l'opinion des autres* ».

Les maux de la médecine.

En fait, on pourrait percevoir les premiers stigmates de ces maux dès le début des études médicales, pour les plus clairvoyants, mais le conditionnement est tellement opérant... En effet comment accepter dans un livre d'anatomie de rechercher consciencieusement « le nerf honteux »...et pourtant nous l'avons fait.

En effet, la médecine est le reflet de l'époque à laquelle elle appartient, et toute démarche scientifique qu'elle s'attribue, elle sombra pourtant de nombreuses fois dans l'obscurantisme le plus total.

Prenons pour exemple celui de la masturbation. [28]. « Tout » commence par la découverte du spermatozoïde par LEEUWENHOEK en 1677, avec une profonde réflexion à propos de la quantité phénoménale de spermatozoïdes dans un éjaculat menant à l'hypothèse que l'humanité était peut-être née d'une seule éjaculation d'Adam...d'où le postulat du génocide

masturbatoire ! Puis, la parution de très « sérieux » ouvrages médicaux, notamment, en 1758 « *Testament de morbis ex manustupratione* » de SAMUEL TISSOT, médecin de grande renommée, et de grande influence. A cet ouvrage médical a fait écho un ouvrage religieux en 1960 : « *Onanisme ou discours philosophique et moral sur la nature artificielle et sur tous les crimes relatifs* » du non moins sérieux pasteur DUTOIT-MEMBRINI.

« Va-t-on compromettre le progrès, laissera-t-on se rouiller les machines par des éjaculations ? ».
Dr LALLEMAND.

De même, l'effet de l'évolution de la réflexion sur la sexualité a pu être paradoxalement pervers. La réflexion scientifique sera faussée par le choix des populations étudiées, surtout quand elle se focalisera au XIX^{ème} siècle sur les internés ou sur les délinquants et criminels (KRAFFT EBING, AMBROISE TARDIEU, CESARE LOMBROSO). Comme ils sont socialement « anormaux », leur sexualité sera forcément qualifiée d'anormale, sans que par ailleurs on étudie les pratiques de la population générale. Les enquêtes de M. HIRSCHFELD, puis d'A. KINSEY créeront bien évidemment un choc en prouvant la grande fréquence des formes de sexualités jusqu'alors diabolisées. Il faudra attendre la fin du XX^{ème} siècle pour que l'on commence à considérer les multiples pratiques recensées comme de simples variantes comportementales, en ne stigmatisant que les sexualités qui ne respectent pas la règle sociale commune - « entre adultes consentants » - comme la pédophilie, le viol, le harcèlement.

Un des grands autres « faux pas » de la médecine est l'approche freudienne et l'écho qu'elle trouva en matière de sexualité. Il n'est pas question de remettre en cause le travail et les apports de FREUD. Mais force est de constater que la façon dont son œuvre a été perçue, utilisée, interprétée, déformée, n'a pas fait que du bien aux « choses du sexe ». Pour être provocateur : « FREUD, le castrateur ? » On en n'est peut être pas loin... Comme on le sait, l'approche freudienne suscita de nombreuses réactions, notamment l'accusation de pansexualisme. Ce « tout sexuel » systématique limita probablement la prise de recul et la réflexion sur la sexologie. Elle a, également, sûrement créé de nouveaux mythes sexuels comme les différents degrés de maturation sexuelle et une hiérarchisation des comportements.

Par ailleurs, la notion « d'inconscient » telle que l'aborde ERICKSON, comme une sphère « positive » emplies de « ressources » paraît beaucoup plus utile et plus constructive que celle de l'inconscient freudien plein de « négatif » de « refoulements », sujet de crainte. Peut être déjà se détacher du « freudisme » permettrait d'accepter ce que l'on est, ce que l'on peut être, et par-là ce que les autres peuvent être avec moins de crainte et de tabous. Ceci semble valable de façon générale comme de façon plus précise du médecin appréhendant son patient et sa sexualité.

On observe dans la « littérature de psychologie », notamment « de couple », une certaine habitude à « blâmer » la femme, prenant naissance, pour certains auteurs comme P. O'HANLON-HUDSON et W.H. O'HANLON, dans la psychanalyse. Echo « psychiatrique » aux religions ? [29]

En fait, actuellement, des notions encore tabous ou exclues du champ des disciplines traditionnelles sont enfin au centre du regard sexologique : ce sont les notions de plaisir et d'érotisme, absentes du discours médical, si constantes dans le champ de la sexualité mais si dérangeantes pour certains.

Le médecin, un humain comme un autre.

Même si aucune étude ne l'a démontré, il semble que le médecin reste un être humain.

Toujours est-il que, de ce fait, il n'est pas exempt des croyances irrationnelles, de craintes métaphysiques sexuelles, qu'il n'est pas protégé contre les tabous et interdits...et qu'il a le droit d'avoir ses propres convictions, à respecter, comme il se doit de respecter celles de chacun.

Tous les éléments présentés ci dessus peuvent concerner, et concernent, le corps médical, tout, même les dysfonctions sexuelles...

...Et pour être (encore) légèrement provocateur, on peut se demander ; si avec, de 3 [Groupe ACSF BAJOS et al, 1991-91/1998] à 25% [RICHTER et al, 2000-01/2003] des hommes, et, de 32 [LAUMANN et al 1992/1994,1999] à 55% [RICHTER et al 2000-01/2003] des femmes présentant des troubles de l'intérêt sexuel dans le monde ; on ne tient pas là une des réponses au peu de questions spontanées posées aux patients concernant leur sexualité.

2 - RAPPELS & DEFINITIONS DANS LE CHAMP DU CANCER & DU LYMPHOME

LA QUALITE DE VIE

LA NOTION DE QUALITE DE VIE.

*« Nos objectifs ne sont pas seulement de mesurer la taille de nos comptes bancaires mais de mesurer la qualité de vie de notre peuple »
LYNDON B JOHNSON, Président des Etats Unis - 1964*

C'est environ après la deuxième guerre mondiale que la notion de qualité de vie va commencer à émerger au sens le plus contemporain.

« La qualité vient se confronter à la quantité : vivre ne suffit pas, l'abondance ne suffit pas, le progrès ne suffit pas, il s'agit aussi de vivre bien ». (DEROUAL & SERRÏN) [30] « La qualité spécifique, précise, caractérise les choses alors que la quantité compte » [31]

Ceci étant posé, la détermination d'une « vie de qualité » dépend nécessairement de valeurs personnelles, individuelles, socioculturelles, ethniques, historiques... donc inéluctablement, de valeurs variables et subjectives. De plus, pour une même personne on peut imaginer que la façon d'appréhender cette notion se modifie selon ses tranches de sa vie. *« Il y donc nécessité de prendre en considération l'expérience humaine dans sa multiplicité et sa diversité sans la limiter à sa dimension strictement biologique ».* [32] Il paraît alors difficile d'appréhender une définition unique, un consensus pour la notion de qualité de vie.

« La qualité de vie est donc une notion subjective, dynamique et influencée par le contexte environnemental ». (BESSET) [33]

QUALITE DE VIE & SANTE.

Depuis quelques années, en plus des traditionnels indices de morbidité et de mortalité, les professionnels de santé se penchent sur ce concept de qualité de vie comme indicateur de santé. Cela devient volontiers un critère qu'intègrent les différents travaux d'évaluation de la santé.

Cette notion de qualité de vie, comme on l'a vu, est difficile à définir, et elle a donc bénéficié de moult définitions. Certains ont même soulevé le problème avec humour : *« Depuis les années 70, la mesure de la qualité de vie est passée de la petite entreprise rurale à l'échelon de l'industrie universitaire »* (GILL & AL. - 1994)

Par exemple, pour les anglo-saxons la « Health Related Quality of Life » ne prend pas en compte toutes les dimensions de la qualité de vie en général, mais seulement celles qui peuvent être modifiées par la maladie ou son traitement.

La « définition » actuellement la plus communément admise s'appuie fortement sur la définition de la santé de l'OMS. Cette dernière définit en 1994, la qualité de vie comme *« la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».* (Working group, 1994) [34]

Son objectif serait donc de mieux prendre en considération la perception par le patient de son propre état de santé par des instruments de mesures spécifiques. Vu le caractère subjectif de

cette notion, les modalités d'approche de cet indicateur se font grâce à une évaluation par les patients eux-mêmes de leur état de santé. Les méthodologies utilisées actuellement dans ce champ d'investigation ont évidemment été reconnues par la communauté scientifique. Les moyens de mesure de cette qualité de vie sont, pour la plupart, des échelles d'évaluation surtout développés en cancérologie. Elles sont apparues aux environs de 1940. Pour exemple, les plus souvent cités sont le McGill quality of life questionnaire, l'index de bien-être ou QWB - Quality of well-being scale - le QLI, Quality of life index, le MQLS, Mc Master quality of life scale, l'Indice de Karnofsky. (Souvent d'origine anglo-saxonne).

Comme le rappelle la Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P) dans sa définition des soins palliatifs, cette notion et ses implications concrètes restent valables jusqu'au dernier souffle : les soignants impliqués dans de tels soins « *s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie jusqu'au décès* ».

LES CANCERS

Le mot cancer dérive du latin « cancer » qui signifie « crabe », venant lui-même d'une traduction du grec « karkinos », signifiant le crabe.

Dixit le GARNIER DELAMARE, c'est le « nom donné à toutes les tumeurs malignes qui s'étendent rapidement et ont tendance à se généraliser. » A la rescousse du sus-cité dictionnaire médical, le petit LARROUSSE nous précise que cette tumeur maligne peut être « formée par la multiplication désordonnée de cellules d'un tissu ou d'un organe. ».

Incluant les notions d'homéostasie et d'équilibre biologique, il est admis que le lit du cancer se fait quand l'équilibre entre les mécanismes de défense de l'organisme et les forces qui provoquent l'anarchie cellulaire est rompu.

Et comme nous l'écrit JARROUSSE, le cancer « est aussi le nom scientifique du tourteau qui se déplace avec ses nombreuses pattes et pinces aussi bien sur terre que dans l'eau »...comme si la nature avait prévu un espace pour la métaphore des tumeurs malignes qu'elles soient solides ou non. [4]

En effet, comme nous allons le voir, les systèmes sanguin et lymphatique peuvent également être concernés par cette problématique.

LES LYMPHOMES

Les lymphomes appartiennent à ce que l'on appelle dans le langage populaire vulgarisé, les « cancer du sang », autrement dit aux hémopathies malignes. Ces dernières regroupent notamment : les leucémies aiguës et chroniques, les lymphomes, la maladie de hodgkin, les myélomes, etc.

Ces hémopathies malignes peuvent être classées selon différentes notions.

- Par rapport à la notion d'évolution : en hémopathies chroniques ou aiguës.
- Par rapport à la ou aux lignées hématopoïétiques impliquées : lignée lymphoïde: B ou T ; lignée myéloïde (avec des syndromes myéloprolifératifs [caractérisés par des anomalies quantitatives], des syndromes myélodysplasiques [caractérisés par des anomalies qualitatives], leucémies aiguës myéloïdes [ou leucémies aiguës non lymphoblastiques]).
- Et par rapport au site de développement : leucémie (moelle osseuse; se déversant dans le secteur sanguin), et, lymphome (ganglions lymphatiques; avec un envahissement secondaire de la moelle et du sang).

LES LYMPHOMES MALINS NON HODGKINNIEN.

Les lymphomes malins non HODGKINNIENS (LMNH) sont des tumeurs malignes se développant à partir des cellules lymphoïdes (excepté la maladie de HODGKIN).

Ils représentent les plus fréquentes des hémopathies malignes (15/100 000 habitants/an), et leur incidence a doublé en 20 ans : c'est la néoplasie qui a le plus augmenté en incidence après le mélanome.

LA MALADIE DE HODGKIN.

[35] [36] [37] [38] [39] [40] [41]

Cette maladie hématologique a été décrite la première fois en 1832 par un médecin anglais THOMAS HODGKIN (1798-1866) à qui il laissera par la suite son nom. Celui-ci l'avait reconnu comme une atteinte primitivement ganglionnaire par opposition aux atteintes secondaires lors des infections et des autres cancers.

La maladie de HODGKIN est une maladie maligne du système lymphatique observée surtout chez l'adulte jeune, l'adolescent et le grand enfant.

Cette maladie est donc un lymphome malin particulier se différenciant des LMNH par différents aspects : sa présentation clinique qui est plus souvent localisée, avec une diffusion principalement lymphatique dont l'extension se ferait par voie lymphatique, de proche en proche. Son évolution est lente et son pronostic favorable.

Le diagnostic de cette pathologie repose exclusivement sur l'étude histologique d'une biopsie d'un ganglion ou d'un viscère intéressé par le tissu tumoral.

La stratégie thérapeutique est adaptée en fonction du degré d'extension de la maladie.

Caractéristiques épidémiologiques.

Incidence et mortalité en France en 2000. [38]

On estime à 1367 le nombre de nouveaux cas de maladie de HODGKIN en 2000, dont 54 % chez l'homme. Cette pathologie représente 0,5% de l'ensemble des cancers incidents, et se situe, au 18ème rang chez l'homme et au 20ème rang chez la femme par sa fréquence. Les taux d'incidence standardisés sont de 2,2 chez l'homme et 2,0 chez la femme : le sex-ratio est de 1,1.

Sur le plan de la mortalité, ce cancer se situe au 23ème rang des décès par cancer, et représente 0,1 % de l'ensemble des décès par cancer ; ceci avec 220 décès, dont 59 % chez l'homme. Les taux de mortalité standardisés sont de 0,3 chez l'homme et de 0,2 chez la femme.

En 2000, l'âge médian lors du diagnostic était de 40 ans chez l'homme, et de 35 ans chez la femme. Le taux d'incidence est caractérisé chez l'homme par deux pics équivalents à 30 ans et à 80 ans, avec une valeur de 4/100000 personnes-années. Le taux d'incidence maximum chez la femme est atteint à 25 ans, avec également une valeur de 4. (cf. Figure 1).

Sur cette figure on voit que malgré le fait que l'incidence décroît entre 30 et 60 ans après 80 ans chez l'homme, et après 25 ans chez la femme, la mortalité reste toujours croissante avec l'âge.

Figure 1 : Incidence et mortalité estimé par age pour l'année 2000, de la maladie de HODGKIN.

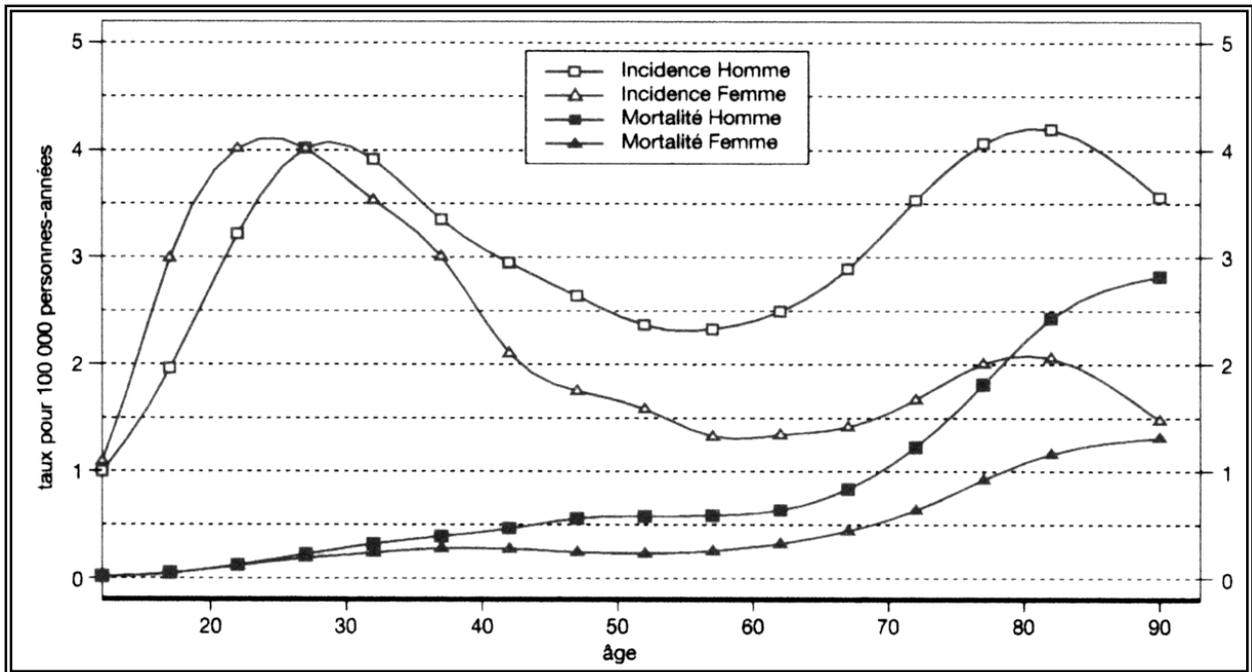
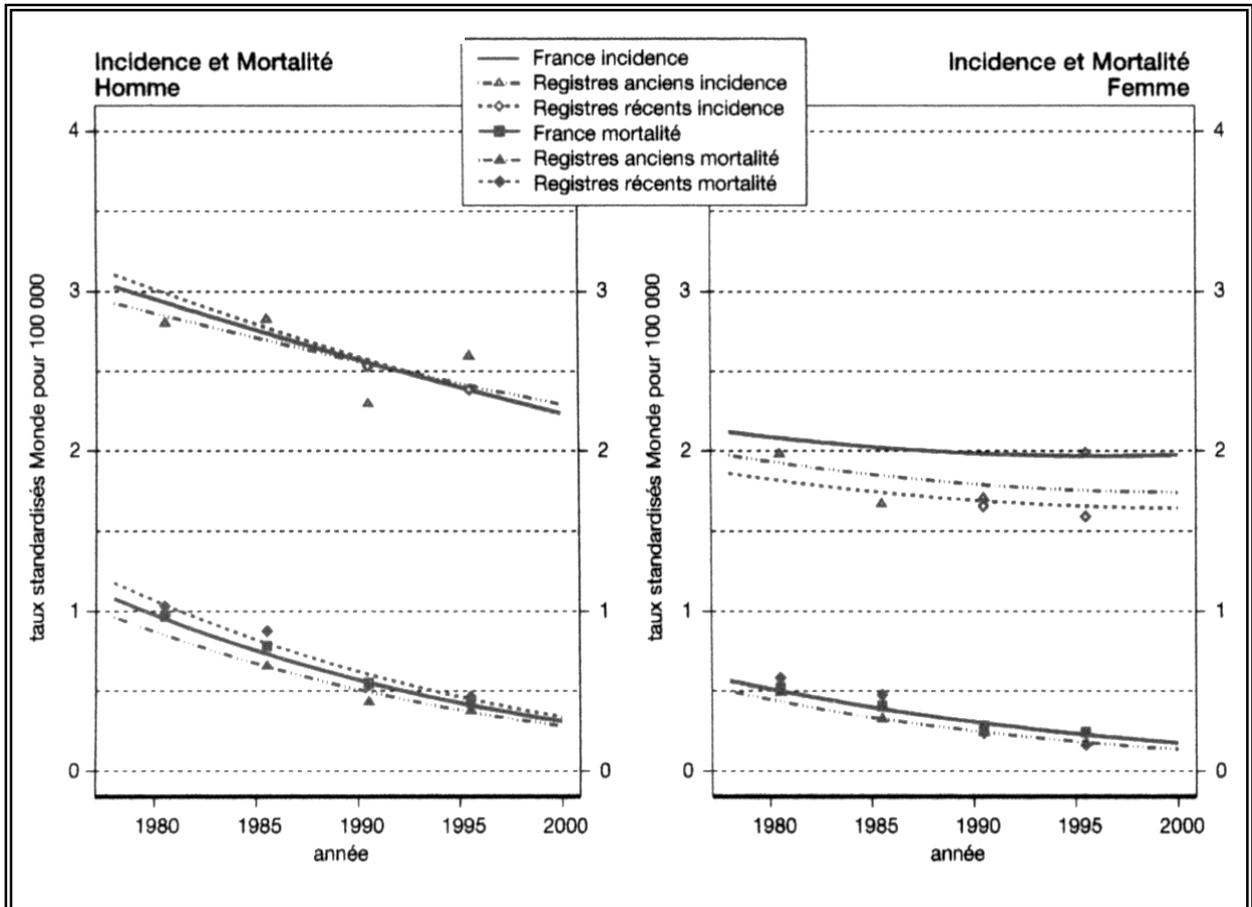


Figure 2 : Incidence et mortalité estimé par age pour l'année 2000, de la maladie de HODGKIN – tendance chronologique.



Sur la figure précédente (cf. Figure 2), les données de 2000 mettent en évidence une baisse de l'incidence et de la mortalité aussi bien chez l'homme que chez la femme au cours des deux dernières décennies.

Entre 1980 et 2000, chez l'homme : le nombre de nouveaux cas, passe de 870 à 736 et le nombre de décès passe de 317 à 131. Dans le même temps, chez la femme : le nombre de nouveaux cas passe de 632 à 631, dû au du vieillissement de la population, et le nombre de décès passe de 200 à 89.

La stabilité de l'incidence, voire même sa diminution au cours du temps, est observée en France ailleurs dans le monde. Ceci dit l'interprétation des ces données semble plus complexe que cela avec, dans les pays d'Europe du Nord, du moins, une diminution d'incidence significative chez les hommes et non chez les femmes.

Par ailleurs ; il semblerait que l'on observe une stabilité voire une augmentation de l'incidence chez les adolescents et les adultes jeunes.

Selon GUIZARD TROUSARD CARLI, la diminution de l'incidence pourrait s'expliquer partiellement par des variations de classification d'une part et la présence de formes frontières d'autre part. [38]

Facteur étiologique.

Aucun facteur étiologique n'a pu être clairement mis en évidence jusqu'à présent, qu'il soit génétique, viral, environnemental, etc....Le virus d'EPSTEIN BARR (EBV) est cependant impliqué dans un nombre de cas non négligeable sous la forme de son génome retrouvé dans les cultures tumorales par hybridation in situ.

Des hypothèses ont cependant été émises, et certains auteurs parlent de facteurs de risque.

Facteurs de risques infectieux

Comme on l'a vu, le virus d'EPSTEIN BARR (EBV) a été mis en cause. Des antécédents de mononucléose infectieuse augmenteraient le risque de développement de la maladie de HODGKIN de 2 à 13 fois. Le génome d'EBV est retrouvé dans 20 à 80 % des cellules de REED STERNBERG.

Le HHV-6 (Human Herpesvirus-6) a été isolé initialement chez des patients immunodéprimés ou atteints de syndrome lymphoprolifératif. (Virus responsable de l'exanthème subit).

Le risque de maladie de HODGKIN est majoré de 5 à 8 fois chez les sujets positifs pour le VIH. (Au stade sida, l'incidence des LMNH est supérieure à celle de la maladie de HODGKIN)

Facteurs de risques environnementaux.

Des hypothèses sans aucun argument formel...

Facteurs de risque génétique.

Les facteurs génétiques existeraient mais seraient insuffisants isolément :

On note l'existence de cas familiaux (environ 1 % des cas), et un risque augmenté mais inconstant (moins de 5 %) pour les jumeaux homozygotes.

Caractéristiques histopathologiques.

Cette tumeur maligne du tissu lymphoïde présente une évolutivité clinique lente, et longtemps limitée aux grands axes ganglionnaires et à la rate (soit à une diffusion lymphatique et hématogène).

Elle présente une sensibilité remarquable aux traitements chimioradiothérapeutiques, permettant, de ce fait, le plus souvent, la guérison.

La maladie de HODGKIN est très originale par ses cellules malignes lymphoïdes : les cellules de REED-STERNBERG d'aspect caractéristique dont l'origine est située au niveau du centre germinatif des follicules secondaires. Plus précisément, ces cellules de REED-STERNBERG, expriment la plus part du temps l'antigène d'activation CD 30 et CD 15. [35]

La classification actuelle du lymphome de HODGKIN classique est basée sur la classification OMS 2001 des hémopathies malignes. Elle différencie le lymphome de HODGKIN classique du lymphome Hodgkinien lymphocytaire nodulaire.

Le lymphome Hodgkinien classique est divisé en quatre sous-types d'importance inégale.

- Le sous-type sclérosant nodulaire, représentant 70 % à 90 % des lymphomes Hodgkiniens classiques.
- Le sous-type à cellularité mixte, représentant 10 % à 30 % des lymphomes Hodgkiniens classiques.
- Le sous-type riche en lymphocytes.
- Et, le sous-type à déplétion lymphoïde. Leur intérêt principal est surtout de faire discuter et d'éliminer des diagnostics différentiels.

Tableaux cliniques.

Les adénopathies.

Parmi les tableaux cliniques, notamment comme circonstances de découvertes, de cette hémopathie on retrouve en première ligne des adénopathies, surtout des adénopathies isolées ou paquet ganglionnaire unique, généralement cervical médian ou sus claviculaire (une seule localisation sur tout autre territoire est possible) superficielles : présentent dans 60 à 80 % des cas au moment du diagnostic. [35] L'apparition de ces adénopathies est rapide et leur volume est d'emblée important (supérieur à 2 cm de diamètre). Elles sont fermes, élastiques, indolores, non adhérentes et de temps en temps douloureuses à l'ingestion d'alcool. A noter que toute adénopathie isolée, non expliquée, est à prélever.

On trouve également des adénopathies médiastinales isolées, souvent découvertes lors d'un examen radiologique systématique ou motivé par une gêne rétro sternale, une irritation trachéo-bronchique, et exceptionnellement par des signes de compression médiastinale. Ces adénopathies sont alors situées dans le médiastin antérieur et supérieur sous forme d'images arrondies, asymétriques ou d'un élargissement global.

Parfois, la loge thymique est comblée, aspect impliquant un prélèvement par médiastinoscopie, ou, beaucoup plus rarement par thoracotomie.

Signes généraux.

Une fièvre isolée surtout vespérale, prolongée, non expliquée par une cause infectieuse, des sueurs profuses, souvent nocturnes, peuvent être présentes. On peut trouver un amaigrissement important, significatif si il est supérieur à 10% du poids du corps ainsi qu'un prurit généralisé sans lésion dermatologique, pouvant accompagner ou précéder des

éventuelles rechutes. Des douleurs survenant quelques minutes après l'ingestion d'alcool au niveau d'une atteinte osseuse ou ganglionnaire sont relativement caractéristiques.

La présence de l'un au moins des symptômes que sont : la fièvre, l'hyper sudation et l'amaigrissement définit la notion de signes cliniques d'évolutivité.

Des signes neurologiques peuvent s'observer, rarement toutefois, par le biais d'une sciatalgie ou d'un tableau de compression médullaire lié à une atteinte osseuse du rachis.

Signes biologiques.

La numération formule met en évidence une hyper leucocytose avec polynucléose neutrophile et éosinophile avec lymphopénie, éventuellement associée à une anémie de type inflammatoire, à une thrombopénie et à une pancytopénie en cas d'atteinte médullaire.

Il existe souvent un syndrome inflammatoire marqué : VS augmentée, hyper leucocytose, hyperplaquetose, CRP, hyperfibrinogénémie, hyper alpha2globulinémie, baisse du fer sérique.

Un bilan biologique standard, incluant un bilan hépatique et rénal ainsi que le dosage de l'albumine, (dont la baisse semble être un facteur pronostic défavorable) peut mettre en évidence une augmentation des LDH témoignant d'une grande évolutivité. Une augmentation des phosphatases alcalines peut orienter, si elle est importante, vers une atteinte hépatique.

Diagnostic de certitude.

Devant une suspicion de maladie de HODGKIN, la cytoponction peut être utile et un aspect évocateur aura valeur d'orientation pour organiser le prélèvement chirurgical qui est le passage obligé puisque le diagnostic de certitude ne peut être apporté que par l'examen histopathologique.

Les critères du diagnostic seront donc toujours histocytologiques reposant exclusivement sur l'étude histologique d'une biopsie d'un ganglion ou d'un viscère intéressé par le tissu tumoral, d'où l'importance de la qualité du prélèvement.

Le diagnostic de maladie de HODGKIN repose donc sur des données architecturales morphologiques, cytologiques et immunophénotypiques. La cellule de REED-STERNBERG n'étant pas pathognomonique.

Un phénotype CD30+, CD15+, LMP+/-, CD20+/- et CD3- des cellules tumorales associé à une morphologie typique permet dans la majorité des cas d'affirmer le diagnostic.

Bilan d'extension.

Son objectif est bien sûr de rechercher des sites tumoraux d'extension et des facteurs pronostiques.

L'examen clinique, permettra la mensuration et le calque des adénopathies superficielles ainsi que le schéma des adénopathies : nombre, taille, situation. La recherche d'une hépatomégalie, et d'une splénomégalie sera faite. Un bilan ORL est à réaliser en cas d'adénopathie cervicale haute, avec notamment l'étude de l'anneau de WALDEYER (cf. Annexe 2). La cavité buccale sera également examinée.

Un bilan biologique complétera la clinique : NFS, VS et/ou CRP, ionogramme, bilan métabolique, bilan hépatique, gamma-GT, LDH, fonction rénale, électrophorèse des protéines

sérique avec étude de l'albuminémie, Bêta-2-microglobuline, T4, TSH, FSH, LH, testostérone, oestradiol, progestérone (pour les hommes comme les femmes)

L'imagerie sera utile : radiographie thoracique standard, tomодensitométrie (scanner corps entier), par la recherche de localisations profondes ganglionnaires (médiastinales et/ou sous-diaphragmatiques) ou extra-ganglionnaire (foie). La tomographie par émission de positrons peut être une aide pour l'évaluation de la réponse au traitement, en cas de masse médiastinale volumineuse, afin d'avoir une image de référence respectant les recommandations techniques. De même, l'échographie peut servir : abdominale (notamment pour un suivi rapproché ou en cas de lésions nodulaires hépatiques. Ne dispensant donc pas du scanner), cervicale (simple et fiable pour la mesure des adénopathies de l'étage cervical) et cardiaque si besoin. La place de l'imagerie par résonance magnétique reste à déterminer

Pour certains patients une exploration fonctionnelle respiratoire pourra être envisagée.

Bien sûr des sérologies HIV, HTLV1, hépatite B, seront réalisées.

De plus, cette recherche de sites tumoraux est complétée par une biopsie ostéo-médullaire systématique afin de déceler une localisation médullaire.

Eventuellement d'autres investigations pourront être entreprises en fonction du tableau clinique et biologique, comme une scintigraphie osseuse ou une ponction hépatique pour confirmer une suspicion d'atteinte hépatique.

Pour finir, en prévention des effets secondaires des traitements potentiellement engagés un spermogramme pourra être effectué avec cryoconservation proposée systématiquement.

Au terme du bilan d'extension, la maladie de Hodgkin pourra être classée. Classification qui repose sur les modifications dites de « COTSWOLDS » de la classification d'ANN-HARBOR de 1970.

Les éléments complémentaires, qui tiennent compte de l'existence de signes généraux et du volume tumoral, sont nécessaires pour déterminer les sous-groupes thérapeutiques.

(cf. Tableau 2)

Tableau 2 : Classification anatomoclinique de « ANN-ARBOR-COTSWOLDS ».

STADE I	Atteinte <i>d'un seul groupe ganglionnaire ou d'une seule structure lymphoïde.</i> (médiastin = 1, cervical gauche = 1, rate = 1, anneau de Waldeyer = 1)
STADE II	Atteinte <i>de deux ou plusieurs groupes ganglionnaires d'un seul côté du diaphragme</i> (le médiastin représente un seul territoire, les deux hiles sont considérés indépendamment du médiastin comme des « régions » ganglionnaires) Le nombre de territoires ganglionnaires est indiqué en indice (II _n)
STADE III	Atteinte ganglionnaire <i>des 2 côtés du diaphragme</i>
	STADE III 1 Atteinte sous-diaphragmatique limitée à la rate, aux ganglions du hile splénique aux ganglions coeliaques ou du tronc porte
	STADE III 2 Atteinte des ganglions latéro-aortiques, iliaques, mésentériques s'associant ou non à l'atteinte détaillée dans le stade III1
STADE IV	Atteinte <i>extra ganglionnaire distincte d'une localisation viscérale contiguë ou atteinte du foie ou de la moelle osseuse</i>
A	Absence de signes généraux
B	<i>Présence d'un ou plusieurs signes généraux.</i> - fièvre supérieure 38°C pendant plus d'une semaine sans infection documentée. - amaigrissement de plus de 10% du poids du corps au cours des six derniers mois. - sueurs nocturnes obligeant le patient à se changer.
X	<i>Masse tumorale volumineuse.</i> - masse médiastinale de diamètre égal ou supérieur au tiers du diamètre transverse thoracique au niveau du disque intervertébral T5- T6 (sur un cliché thoracique de face), - masse ganglionnaire égale ou supérieure à 10 cm
E	Atteinte d'un seul viscère contigu ou à proximité d'un territoire ganglionnaire atteint.
SC	Stade clinique
SP	Stade pathologique après laparotomie exploratrice

Facteurs pronostiques défavorables significatifs influençant le choix thérapeutique.

Parmi les facteurs pronostiques défavorables significatifs pouvant influencer le choix thérapeutique on retrouve : un âge supérieur à 60 ans (ou une tare viscérale importante), un stade IV de la classification anatomoclinique de ANN-ARBOR-COTSWOLDS, des signes généraux B (fièvre supérieure ou égale à 38°C depuis plus de 8 jours sans explication infectieuse, amaigrissement de 10% du poids corporel dans les 6 mois précédents, sueurs nocturnes abondantes), un type 4 histologique de la classification anatomopathologique de RYE.

De nombreux facteurs et modèles pronostiques ont été établis, nous retiendrons ceux décrits par l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer et ceux du score pronostique international de 1998 résumés dans le tableau ci-dessous. (cf. Tableau 3) [35]

Tableau 3 : Résumés des facteurs pronostiques.

FACTEURS DE PRONOSTIC DEFAVORABLES.	GROUPES THERAPEUTIQUES
<p><i>Facteurs pronostiques défavorables de l'EORTC pour les stades I-II sus-diaphragmatiques.</i></p> <ul style="list-style-type: none">- âge > 50 ans- aires ganglionnaires envahies > 3- symptômes B et VS > 30 mm première heure ou, absence de symptômes et VS > 50 mm première heure- masse ganglionnaire volumineuse (> 10 cm ou rapport médiastinothoracique > 0,35)	<p><i>Favorable:</i> aucun facteur.</p> <p><i>Défavorable:</i> au moins un facteur.</p>
<p><i>Score pronostique international pour les lymphomes Hodgkiniens de stades III-IV.</i></p> <ul style="list-style-type: none">- âge > 45 ans- sexe masculin- stade IV- albuminémie < 40 g/L- hémoglobine < 10,5 g/L- leucocytes > 15 x 10⁹/L- lymphopénie < 0,6 x 10⁹/L ou < 8 %	<p><i>Favorable:</i> de 0 à 2 facteurs.</p> <p><i>Défavorable:</i> > 3 facteurs</p>

Traitements.

La chimiothérapie.

La chimiothérapie utilisée dans la maladie de HODGKIN est en fait une poly chimiothérapie.

« La plupart des équipes considère que les patients atteints de lymphome Hodgkinien doivent tous recevoir une chimiothérapie qui permet de limiter les champs d'irradiation et le risque de rechute car, même si, à long terme, les survies globales sont identiques entre radiothérapie et traitements combinés, il vaut toujours mieux guérir les patients du premier coup.

Ainsi, en 2004, dans la majorité des groupes internationaux, les patients reçoivent de la chimiothérapie, parfois de courte durée, et il n'y a plus d'indication à des traitements par radiothérapie exclusive chez les patients atteints de lymphome de Hodgkin, même favorable. » [35]

Les protocoles les plus connus sont l'ABVD et le MOPP, sans résistances croisées. Le plus souvent utilisé est l'ABVD, qui est de moins en moins associé au schéma historique MOPP, du fait de son risque leucémogène plus élevé, de stérilité quasiment constante et de sa toxicité médullaire. Certains protocoles différents peuvent être utilisés pour des contextes d'emblée de mauvais pronostic, de type VIP ou BEACOPP. (cf. Tableau 4) [35]

De façon globale, le protocole ABVD est la chimiothérapie de référence dans les formes localisées. [35] (cf. Tableau 5).

Tableau 4 : Différents protocoles chimiothérapeutiques.

ABVD	Adriblastine®, Bléomycine, Vinblastine (Velbe®), Dacarbazine (Déticène®).
MOPP	Méthylchloréthamine (Caryolysine®), Vincristine (Oncovin®), Procarbazine (Natulan®), Prednisone.
VIP	Vépéside® (Etoposide), Ifosfamide, Platine
BEACOPP	Bléomycine, Etoposide, Adriblastine®, Cyclophosphamide, Vincristine (Oncovin®), Procarbazine (Natulan®), Prednisone.

[35]

Tableau 5 : Protocole type ABVD.

Adriblastine® 25mg/m²	Jour 1 et jour 15
Bléomycine 10mg/m²	Jour 1 et jour 15
Velbe® 6mg/m²	Jour 1 et jour 15
Déticène® 375mg/m²	Jour 1 et jour 15

[35]

En terme de nombre de cycles, les recommandations sont résumées dans le tableau ci-dessous, (cf. Tableau 6) la radiothérapie étant le plus souvent proposée dans un second temps pour les formes localisées.

Tableau 6 : Nombre de cycles chimiothérapeutiques en fonction des facteurs pronostic initiaux.

Formes favorables (stades I ou IIA sans signe péjoratif)	3 cures d'ABVD (+ radiothérapie)
Formes intermédiaires (stades I ou II avec signe péjoratif ou III favorable)	4 à 6 cures d'ABVD (+/- radiothérapie)
Formes défavorables (stades IIIB ou IV)	8 cures d'ABVD

[35]

La chimiosensibilité est évaluée à 3 à 4 mois et des changements de protocoles peuvent être envisagés.

Nous ne reviendrons pas ici sur les chimiothérapies escaladées (BEACOPP, COPP/ABVD...) et la place de la greffe de cellules souches hématopoïétiques.

La radiothérapie

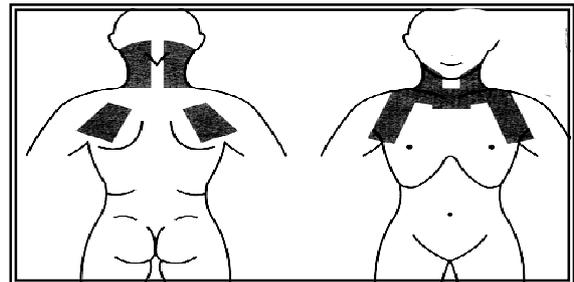
Historiquement la radiothérapie a été utilisée dès 1902 mais les rechutes étaient nombreuses dans les territoires irradiés et adjacents. Dans les premiers temps, les progrès sont venus de la mise en oeuvre d'irradiations segmentaires traitant en même temps toutes les aires soit au-dessus soit au-dessous du diaphragme.

Les méthodes.

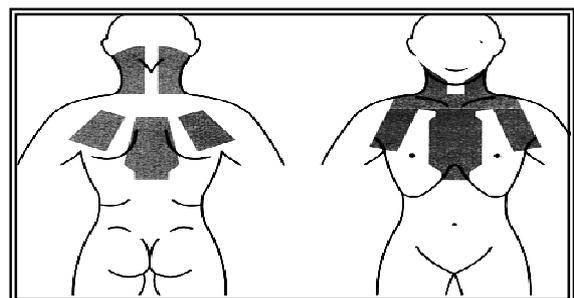
La radiothérapie dite en « grands champs », « *extended field* » (RT EF) (irradiation en mantelet avec ou sans médiastin ou en Y inversé sous diaphragmatique; voir schémas ci-dessous) est abandonnée de plus en plus, compte tenu de ces effets toxiques à long terme. (Il est recommandé d'utiliser des photons de 10 à 25 MV d'accélérateurs linéaires. L'utilisation du cobalt est déconseillée pour les irradiations en mantelet et Y inversé chez l'adulte [Recommandation, accord d'experts]). (cf. Figure 3) [39]

Figure 3 : Exemples de modalités d'irradiation

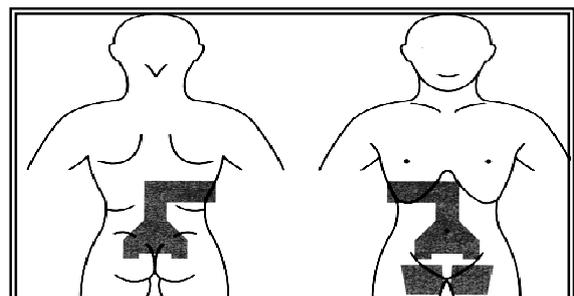
**IRRADIATION
SUS DIAPHRAGMATIQUE
EN MANTELET SANS MEDIASTIN.**



**IRRADIATION
SUS DIAPHRAGMATIQUE
EN MANTELET AVEC MEDIASTIN.**



**IRRADIATION
SOUS DIAPHRAGMATIQUE
EN Y INVERSE AVEC BARRE
SPLENIQUE.**



Les doses à visée curative dans la maladie de HODGKIN étaient de 40 grays, soit environ 10 grays par cure hebdomadaire.

Du fait des important effets secondaires persistants, la radiothérapie dite en « grands champs » est remplacée par une chimiothérapie suivie d'une radiothérapie sur le lit tumoral initial l'« involved field irradiation » : IFI. (RT IF). Les doses utilisées sont de 36 grays.

Les doses. [36]

En cas d'irradiation exclusive, la dose délivrée est de 40 Gy sur les territoires envahis et de 30 à 36 Gy en cas d'irradiation prophylactique.

Après chimiothérapie, la dose délivrée sur les territoires initialement envahis est de 36 Gy en cas de rémission complète et de 40 Gy en cas de régression incomplète.

En cas d'irradiation lymphoïde subtotale après chimiothérapie (*Subtotal Nodal Irradiation*), la dose au médiastin inférieur est réduite à 30 Gy quand il n'y a pas d'atteinte médiastinale initiale.

Globalement, la dose est délivrée à raison de 9 à 10 Gy par semaine, en cinq séances. Les doses par fraction recommandées sont de 1,8 à 2 Gy. La dose par séance ne doit pas dépasser 2 Gy.

Les précautions. [36]

Les grands volumes classiques ou assimilés sont irradiés par deux faisceaux (traités le même jour) : antéropostérieur et postéroantérieur. La dosimétrie doit s'assurer du maximum d'homogénéité possible et raisonnable de la dose à l'intérieur du (des) volume(s) traité(s) afin d'éviter des hétérogénéités pouvant entraîner notamment un surdosage de certaines régions et des doses par séance supérieures à 2 Gy dans certains sous-volumes.

Les caches doivent être au mieux personnalisés. Le patient est traité en décubitus dorsal.

Une ovariopexie est réalisée de manière systématique avant une irradiation iliaque chez les femmes jeunes.

Les indications

Les indications thérapeutiques dépendent de la classification de ANN-ARBOR-COSTWOLDS.

Globalement, les stades locorégionaux seront pris en charge grâce à des cures d'ABVD suivie d'une radiothérapie sur le lit tumoral initial (IFI). Les stades avancés bénéficieront quant à eux d'un plus grand nombre de cures de chimiothérapies type ABVD, alternance VIP et ABVD ou BEACOPP suivi également d'IFI.

(cf. Tableau 7)

Tableau 7 : Différentes indications thérapeutiques.

CLASSIFICATION DE ANN-ARBOR-COSTWOLDS	PROTOCOLE
<i>Formes favorables</i> (stades I ou IIA sans signe péjoratif)	<u>Chimiothérapie</u> 3 cures d'ABVD puis <u>Radiothérapie</u> IFI.36Gy
<i>Formes intermédiaires</i> (stades I ou II avec signe péjoratif ou III favorable)	<u>Chimiothérapie</u> 4 à 6 cures d'ABVD puis <u>Radiothérapie</u> IFI.30 à 36 Gy +/- surdosage des masses ganglionnaires initiales.
<i>Formes défavorables</i> (stades IIIB ou IV)	<u>Chimiothérapie</u> 6 à 8 cures de chimiothérapie (ABVD, alternance VIP et ABVD ou BEACOPP) puis +/- <u>Radiothérapie</u> IFI.

Surveillance en cours de traitement. [35] [36] [40] [41]

La surveillance des lésions tumorales repose sur l'examen clinique, la radiographie thoracique et la tomodensitométrie. Concernant l'évaluation et la surveillance des masses médiastinales résiduelles la réalisation d'une scintigraphie au gallium est recommandée.

En l'absence d'événement intercurrent, le rythme de surveillance clinique est mensuel pendant la durée de la chimiothérapie, hebdomadaire durant la radiothérapie et le rythme des radiographies thoraciques et tomodensitométriques est à adapter en fonction du traitement et d'éventuels événements intercurrents.

Evaluation de la réponse au traitement. [35] [36] [40] [41]

La définition des critères de rémission a été réalisée lors de la conférence de COTSWOLDS, en 1989, et, a permis de définir avec précision la réponse au traitement selon les résultats du bilan d'évaluation.

La rémission complète est l'objectif thérapeutique.

La réponse au traitement sera évaluée sur les données cliniques (notamment par la disparition des signes généraux et des adénopathies) et d'imagerie.

Si l'atteinte initiale était très volumineuse, médiastinale ou abdominale, la persistance d'une anomalie tomodensitométrique pose le problème de la nature évolutive ou fibreuse de la lésion résiduelle. C'est grâce au PET-scan que la distinction sera faite, et en cas de doute persistant, la ponction sous scanner ou l'abord chirurgical direct serviront pour affirmer la rémission complète ou non.

La rémission complète est définie par « la disparition complète des signes cliniques, radiographiques (scanner) et biologiques de la maladie ».

La rémission complète incertaine ou non confirmée correspond « aux patients qui présentent une rémission clinique mais chez lesquels persistent des images radiologiques, avec une réduction de plus de 75 % de la taille des lésions. La comparaison se fait entre les produits des deux plus grands diamètres de chaque lésion mesurés dans deux plans perpendiculaires ».

La rémission partielle est définie quant à elle par « une diminution de plus de 50 % de la masse tumorale, avec une amélioration franche des signes cliniques, en particulier la disparition des signes cliniques d'évolutivité ».

Enfin, la progression tumorale correspond « aux patients qui présentent une augmentation de la masse tumorale de 25 % ou plus, mesurée sur une lésion tumorale au moins, ou qui présentent de nouvelles lésions. La réponse au traitement est donc classiquement définie par les résultats cliniques et radiologiques ». Le scanner reste l'outil de référence pour l'évaluation radiologique des lésions tumorales.

Les résultats.

Globalement après prise en charge on a 95% de rémission complète et 85% de guérison.

En cas d'absence de facteur de mauvais pronostic (soit 2/3 des malades au diagnostic) on a plus de 95 % de guérison.

Plus précisément, dans le cas des formes localisées favorables, on a une survie à 5 ans allant de 93 à 98% selon les études. [35]. Dans le cas des formes localisées défavorables, on a une survie à 5 ans de 96% et à 10 ans de 87% selon les études. [35]. Pour ce qui est des formes avancées, la survie à 5 ans de 79 à 96% et à 10 ans de 74 à 79% selon les études. [35].

Toxicité, séquelles et complications à long terme. [35] [36] [40] [41]

On trouve chez les patients suivis pour une maladie de HODGKIN une incidence accrue par rapport à la population générale de tumeurs solides secondaires, d'infarctus du myocarde, d'insuffisance cardiaque, d'hypothyroïdie parfois très tardive, les leucémies aiguës myéloïdes, de syndromes myéloprolifératifs, et de lymphomes non HODGKINIENS.

Les deux principales complications tardives, responsables d'une surmortalité chez les patients guéris après traitement de la maladie de Hodgkin, sont les complications cardiaques (infarctus du myocarde) et les cancers secondaires (leucémies et tumeurs solides).

Plus précisément, on retrouve, à plus ou moins long terme, les séquelles et complications suivantes qu'elles soient dues à la maladie ou à ses traitements :

➤ Certaines infections (sans agranulocytose) virales, comme le zona et la varicelle peuvent venir se surajouter au contexte. Les patients aspléniques seront également des cibles de choix notamment pour le pneumocoque.

➤ D'un point de vue hématologique, il peut y avoir une pancytopenie, d'intensité et de durée variable; une anémie, une agranulocytose, une thrombopénie.

➤ Il y a un risque de cancérogénèse et/ou de leucémogénèse, surtout après un protocole MOPP., une chimiothérapie prolongée ou associée à une radiothérapie étendue.

En ce qui concerne les cancers secondaires : le taux d'incidence cumulé de leucémies et myélodysplasies secondaires peut atteindre 10 % à 10 ans dans certaines séries. Il est plus élevé pour les patients traités par chimiothérapie seule ou par association chimiothérapie + radiothérapie que pour les patients traités par radiothérapie seule. Le risque est dépendant des doses de chimiothérapie administrées et des agents utilisés.

Comme cité précédemment, des lymphomes non Hodgkiniens et autres cancers secondaires (pour lesquels la radiothérapie est certainement en cause : sein, thyroïde, os, mélanome, poumon, ...) ont été observés avec une fréquence accrue.

➤ Une insuffisance thyroïdienne d'installation progressive est extrêmement fréquente après irradiation cervicale (incidence cumulée de 50 % à 20 ans dans la série de STANFORD). Sa recherche doit donc être systématique par un dosage de la TSH, une à deux fois par an lors du suivi.

➤ Les complications cardio-vasculaires tardives sont très fréquentes avec : des péricardites post-radiques ; des insuffisances coronariennes pouvant aller jusqu'à un infarctus du myocarde (incidence cumulée d'infarctus du myocarde de 5 % à 15 ans) après radiothérapie médiastinale (par action favorisant de l'athérosclérose par la radiothérapie); des myocardopathies toxiques à l'adriamycine toutefois rares dans ce cadre de la maladie de HODGKIN.

➤ Une fibrose pulmonaire secondaire à la radiothérapie peut se développer, restant limitée au champ d'irradiation. Elle apparaît 1 à 6 mois après la radiothérapie et peut être symptomatique.

➤ Chez les jeunes patients, des troubles de la croissance consécutifs à une radiothérapie peuvent apparaître, et être responsables de séquelles importantes (cyphose, thorax étroit, ...)

➤ Les problématiques sexuelles et obstétricales seront également détaillées dans les pages suivantes. Citons pour les femmes des complications types aménorrhée, stérilité (surtout par radiothérapie). La réduction des champs ou la transposition chirurgicale des ovaires sont des solutions possibles, avant que ne soient mises en pratique les congélations d'ovocytes. Chez l'homme ceci impose un spermogramme et une cryoconservation de sperme avant le traitement.

➤ Pour le protocole le plus usité est l'ABVD, on retrouve les classiques : stomatites, alopecie, aménorrhée, azoospermie, accès fébriles, nausées, vomissements, douleurs abdominales, lésions cutanéomucqueuses, syndrome de RAYNAUD, syndrome pseudo grippal, paresthésie, bouffées de chaleur, crise comitiales, maladie veino-occlusive....

➤ On n'oubliera pas non plus les complications psychosociales. Les problèmes socioprofessionnels sont potentiellement importants, d'autant plus que le sujet est jeune. Avec des problématique de l'ordre de la dépendance médicale, du divorce, du retard scolaire, de la perte d'emploi, de difficultés d'embauche, d'assurances (législation encore inadaptée). Celles-ci seront développées ultérieurement.

Surveillance post-thérapeutique. [35] [36] [40] [41]

De façon schématique, le rythme recommandé de la surveillance par le COTSWOLDS-MEETING, est une consultation tous les 2 à 3 mois pendant 2 ans, puis tous les 4 à 6 mois pendant 5 ans, puis une tous les ans du fait des complications tardives possibles.

Cette consultation comporte un examen clinique, un hémogramme avec numération des plaquettes, une vitesse de sédimentation et une radiographie thoracique en cas d'atteinte médiastinale. Par ailleurs, le scanner est utile pour la surveillance des patients ayant des localisations sus- ou sous diaphragmatiques, notamment en cas de masse résiduelle ou de suspicion clinique ou biologique d'évolution.

En effet, les éventuelles séquelles post-thérapeutiques vues précédemment doivent être recherchées de manière systématique.

QUELQUES NOTIONS SUR FANTASMATIQUE & CANCER

Comme on l'a vu, le mot cancer dérive du grec « karkinos », signifiant le crabe. Cette image du cancer, crabe qui ronge et détruit de l'intérieur se déplace avec ses nombreuses pattes et pinces aussi bien sur terre que dans l'eau », persiste dans l'inconscient collectif, avec toute la puissance de la métaphore.

Dans la mythologie grecque, le crabe aurait été envoyé par HERA pour venir en aide à l'HYDRE de LERNE contre HERCULE, afin de le tuer. Mais ce fut le héros qui vainquit et le tua. Pourtant, la déesse récompensa le courage et le dévouement du crabe en le plaçant parmi les constellations. Il y a deux ou trois millénaires, le Soleil se tenait dans le Cancer au solstice d'été, avant de repartir vers le Sud. Ce signe astrologique est donc le « symbole du mouvement dans les deux directions ».

« On ne peut apprendre au crabe à marcher droit »

ARISTOPHANE

Extrait de La paix

Mme JARROUSSE va jusqu'à faire un rapprochement entre cancer et sexualité par le biais des pôles féminins et masculins : « *Dans le langage symbolique, le cancer est représenté par deux pattes plus ou moins bien stylisées avec un pôle féminin et un pôle masculin, ou un pôle positif et un pôle négatif (symbole du yin et du yang). [...] la sexualité (du latin secare, « séparer ») scinde l'humanité en deux pôles, mâle et femelle, et par extension pôle positif et négatif. Si la sexualité est encore tabou, sa réunion au mot cancer est doublement troublante car les deux « mots/définitions » coupent les êtres entre eux »*

En effet, on retrouve cette dualité, intra et inter individus, de pôles, d'éloignement et de rapprochement. Dualité, d'autant plus frappante que cette pathologie possède quelque chose de contradictoire dans sa manifestation à la fois comme prolifération et comme destruction.

« Il y a trois sortes de créatures qui, lorsqu'elles semblent venir s'en vont, et quand elles semblent partir, s'en viennent : les diplomates, les femmes et les crabes »

JOHN MILTON HAY

Extrait de Ballades

Parmi les métaphores, concourant aux principales croyances et peurs, l'aspect « multiple » du cancer en fait une seule maladie aux facettes diverses, pouvant atteindre tous les organes et tout le monde. « Cette universalité possède à elle seule une signification maléfique inexistante pour d'autres affections » dans l'esprit de certains. Signification, à notre avis, majorée par une culture à la quête de sens et d'imprégnation judéo-chrétienne où la souffrance est de rigueur. Cet aspect de la « malédiction » rejoint la culpabilité décrite par de nombreux patients. Le cancer pouvant pour certains s'interpréter comme une forme de « possession », qu'elle soit à connotation religieuse ou non.

« *Les parents ne meurent plus, ils ont eu un cancer* » comme nous le fait remarquer MAYA MALET. L'équation cancer égal mort reste d'actualité. A ces différentes croyances viennent s'ajouter la dégradation physique et les douleurs de certains patients, proches, consolidant la vision d'effroi associée au cancer. En effet, pour la majorité, le cancer reste forcément une maladie longue et douloureuse dont on ne guérit pas. Selon une enquête IPSOS en mars 1998, 40 % des Français associent le cancer à l'idée de mort et d'incurabilité. Peut on aller jusqu'à dire que c'est vrai également pour le personnel soignant ?

Le mot « cancer », provoque dans la vie du sujet une rupture, une cassure, lui rappelant soudainement qu'il est mortel » explique le Dr ALAIN SALIMPOUR, psycho-oncologue au Centre ANTOINE-LACASSAGNE de Nice. Ce rappel à la mortalité est d'autant plus violent qu'inopportun puisque bien souvent le malade est asymptomatique. Les patients disent bien qu'il y a eu, il y a, il y aura toujours un « avant » et un « après » cet instant de rappel à la mortalité.

Le cancer c'est « la mort terrifiante parce qu'annoncée », par opposition, à la mort souhaitée par la population, (il existe des travaux de sociologie relatifs à ce sujet), qui est la mort par arrêt cardiaque, dans son lit, sans que le sujet ne s'en rende compte...

Cette maladie fait peur. C'est même selon cette enquête IPSOS de 98, la maladie qui fait le plus peur : 30 % des Français la redoutent « beaucoup », et, 30 % « pas mal ».

Au delà de la peur, comme beaucoup de maladie renvoyant à l'idée de mort, elle met mal à l'aise : 33 % et 9 % des personnes se disent « pas très à l'aise » et « très mal à l'aise » face à un malade cancéreux. (Enquête IPSOS de mars 1998)

Malgré sa médiatisation, le cancer reste entouré de silence.

« Comme si, se taire pouvait conjurer la mort, empêcher l'affection néoplasique d'exister. ». Dénier ?

Concernant les patients et les proches, ce silence marque probablement une inhibition des centres de la parole par cette submersion d'affects et de sensations. Phénomène que l'on retrouve dans l'orgasme où les centres du langage sont la plus part du temps fortement inhibés.

Nous citerons au passage MAYA MALET, psychanalyste, concernant une réflexion sur le silence et le malaise quant à la communication autour du cancer. « Les patients cancéreux flirtant avec la mort, témoignent alors d'une jouissance indicible enveloppant la pulsion de mort et menant à un état paradoxal, où se mêlent les sensations. ». Loin de moi de partager cet avis. Que des bénéfices secondaires prennent naissance, soit. Mais, que le patient « jouisse » de sa situation et que cela en devienne indicible laisse perplexe...

Les données de l'enquête IPSOS de mars 1998 nous apprennent que rares sont ceux qui pensent être bien informés : 31 % seulement croient qu'on guérit aujourd'hui un cancer sur deux ; 59 % ignorent que, plus on est âgé, plus on a de risque d'avoir un cancer ; 51 % pensent qu'il n'occasionne pas plus de morts que le sida.

Ces croyances inscrites dans l'inconscient collectif et la société s'accrochent, et concourent au problème de réintégration psychosociale des malades. « *Banques et assurances m'ont fermé leur porte, me refusant toute forme de prêt. [...] Inutile de protester, elles ne veulent rien entendre, décidant qu'à quarante-sept ans, je ne suis plus bon à rien, qu'en tout cas je n'ai plus le droit de faire des projets [...]. La médecine ne cesse de progresser, le taux de guérison des cancers augmente, mais la société, elle, persiste à condamner.* », écrit FRANÇOIS DESPLATS. (La Théorie du parachute, de FRANÇOIS DESPLATS, éd. Anne carrière Récit) Même après la phase aiguë, le cancer conserve un « pouvoir fantasmatique » sur l'ancien malade. Celui-ci peut se considérer comme un condamné « en sursis », « vivant avec une épée de DAMOCLES au-dessus de sa tête ». « L'épée de DAMOCLES » est une expression proverbiale venant d'un épisode de l'histoire antique grecque. DAMOCLES reprochait à DENYS L'ANCIEN la qualité de vie des hauts dignitaires. Ce dernier, au cours d'un banquet, fit suspendre au-dessus de la tête de DAMOCLES, une épée avec un crin de cheval (ou par un cheveu selon la version) pour lui faire comprendre « combien le bonheur des rois peut être fragile et de courte durée. » On peut se demander si le sens de la démonstration comprend une forme de punition à l'arrogance ou à la « parole d'ignorance » de DAMOCLES ? Faut-il l'avoir mérité pour avoir une épée de DAMOCLES au-dessus de la tête ?

Pour le patient en rémission, le moindre symptôme, le moindre examen de contrôle peut engendrer une peur de la « rechute », de la « récurrence »... termes pleins de signifiants culpabilisants (les références juridiques notamment...). Se rajoutent à cela les attitudes maladroites, des proches voir des soignants tel : « Allez, remuez-vous... », « Un peu de volonté !... » ; « Vous savez, le moral, c'est important ... », sont aussi inefficaces et dénuées de sens que de dire à un déprimé que la vie est belle. Concernant cette communication, nous ne saurions trop encourager à la lecture du merveilleux ouvrage de PAUL WATSLAWICK « *le langage du changement* » faisant suite à « *Changements - paradoxes et psychothérapie* » Un des outils les plus simples est la ratification de leur souffrance.

De nos jours, le cancer est couramment présenté comme un fléau social.

En 1982, une concertation nationale sur le cancer est lancée par le gouvernement, et Mr P. PINELL était chargé d'étudier « le cancer, images, mythes et morale ». Il a réalisé un travail autour des représentations du cancer à partir de témoignages de gens autorisés, ou lettres d'associations, les plus intéressantes étant celles écrites par des malades. Concernant ces lettres, E.LUCCHI-ANGELLIER écrit : « *La majorité des lettres étaient écrites par des femmes, et plus de la moitié étaient atteintes d'un cancer du sein, c'est à dire un cancer dont elles " n'étaient pas coupables ". Cette thématique revenait souvent, avec le " pourquoi c'est tombé sur moi ". Un groupe absolument absent était celui des patients dont le cancer était lié à l'alcool ou au tabac, ce qui est un indice des effets de la culpabilisation de ces patients, qui ont intériorisé leur responsabilité au point de se sentir le droit de ne rien dire* ». Visiblement les représentations du cancer qui sont véhiculées dans la société, « disqualifient un être condamné à mort, au fond coupable ». D'autre part un grand nombre de ces lettres comprenaient un " discours étiologique " produit par les malades sans logique médicale, cherchant à expliquer une étiologie individualisée (« pourquoi cela m'est arrivé à moi? »). Avec différents registres d'explications, dont beaucoup tournaient « *autour du désordre social (" je suis victime des conditions sociales dans lesquelles je vis ")*, *d'une " société cancérogène "*, *et cela va du monde du travail aux conditions " écologiques "*. » « *Les malades sont alors des sortes de victimes expiatoires. L'idée centrale est que le cancer est une incarnation au sens propre (nous sommes dans un pays chrétien) du désordre moral ou social dans un désordre physique* ».

« On a là toute la structure d'un mythe : la maladie y est l'incarnation des désordres du monde et de l'incapacité des humains à bien se comporter, vis à vis d'eux mêmes et de la nature, maladie en rapport avec une société cancérigène, et en même temps cancéreuse (emploi insistant de métaphores liées au cancer pour parler de certains désordres, comme le chômage, l'inflation etc.) »

« C'est à partir du XVIIIème siècle que sont apparues ces métaphores employant des maladies pour parler de ces désordres sociaux. On peut faire l'hypothèse que c'est au moment où l'Etat n'a plus le roi, représentant sur terre de Dieu, où Dieu n'apparaît plus comme un régulateur (on ne se bat plus au nom de Dieu), l'Etat étant alors un corps organique et non plus mystique. Par exemple, l'Etat est pris de convulsions ou de fièvres révolutionnaires. La métaphore de la maladie est utilisée sur deux registres, soit pour parler du dysfonctionnement interne de la nation, soit pour désigner ses ennemis extérieurs. On trouve cela avec la tuberculose, et son cortège (alcoolisme, syphilis...) image de la France dégénérée, grande thématique dominante de la deuxième moitié du XIXème siècle jusqu'à la deuxième guerre mondiale, et image des ennemis de la France. Le cancer s'inscrit dans ces métaphores »

Selon PINELL, le cancer en ce sens est un fléau de la société moderne dans la mesure où il a participé très largement à la modernisation de la médecine. En effet, alors qu'il est décrit 500 ans avant Jésus Christ, le cancer est perçu, comme une malchance absolue, qui suscite la compassion, mais pas un fléau social. Il a donc fallu que l'âge moyen se soit allongé. Ensuite, un fléau de société n'existe que dans une société qui dispose d'appareils statistiques. Puis, bien sur, l'apparition de moyens de guérison a transformé le cancer en un champ d'investigation « attractif ».

Il ressort plusieurs notions concernant les idées véhiculées sur le cancer, ayant toutes des répercussions affectives et donc psychosomatiques. La peur, la mort, l'abandon, l'ignorance, le tabou, la souffrance, la brutalité, la culpabilité... Toutes ces croyances ayant pris naissance dans un contexte historique religieux et socioculturel contribuent à leur propre pérennisation, malgré les progrès effectués de jour en jour.

L'abord d'un patient souffrant d'une pathologie cancéreuse doit tenir compte des mythes, croyances et distorsions cognitives associées.

COMMUNICATION, SEXUALITE & CANCER

Dans le chapitre précédent, on a vu que cette maladie porte, comme la sexualité, en partie le sceau du tabou. Que ce soit lié aux notions de culpabilité, de mort, de peur... Inéluctablement, tout ceci constitue une première entrave au dialogue.

Ce pressenti est confirmé par la littérature.

En effet, par exemple, Mme JARROUSSE, dans une étude menée avec dans le service du Pr. KHAYAT, à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris, remarque que « le manque d'information et le désintérêt du corps médical professionnel et soignant apparaissent beaucoup, et il en ressort une pudeur extrême à vouloir en parler à l'oncologue ». Les chiffres de ce travail, mettent en évidence, qu'une fois interrogés, « 84% des patients souhaitaient parler à un sexologue clinicien de la modification de leur activité sexuelle », et, que « 85% [...] souhaitaient que l'oncologue les informe de la modification de leur activité sexuelle ». [4]

Certains auteurs, comme R.H. MARGARET, précisent bien que, si les médecins n'abordent pas le sujet les patients ne le font pas. Le « matériel sexologique » ne se dévoile pas spontanément. [43] [43]. Quand bien même il sont abordés, les problèmes de dysfonctions sexuelles et de fertilité le sont souvent « en passant »... [44]

Dans son article « *sexuality and fertility after cancer* », SCHOVER L. prend, pour exemple de ce manque de communication, une étude portant sur les problèmes de fertilité effectuée sur 200 hommes atteints de cancers. Celle-ci met en évidence que la moitié seulement a été informée de la possibilité de conservation de sperme. La raison invoquée la plus commune (soit, 25% de ceux n'ayant pas de sperme en banque) à ce manque d'information est le fait que cette information n'a pas été donnée à temps par rapport à l'entreprise du traitement. [45]

Certains, comme HIRCH E. [43] en 2005, insistent sur le fait que l'influence du cancer et de ses traitements sur la sexualité est un domaine encore peu exploré, faisant le lien avec le « *fait que les patients confient peu à leur médecin leurs difficultés sexuelles et l'intimité de leur couple* ».

Sans aucun doute, la communication dans le champ de la sexualité reste un obstacle pour la plus part. Dans ce cadre de pathologie cancéreuse, quelles sont les ébauches de réponses apportées par la littérature ?

En premier lieu, WALDIR, évoque que « *Durant une certaine période, la majorité des gens se basaient sur l'idée que le porteur du cancer ne pouvait pas avoir de désir ou de besoins sexuels, ce qui, heureusement, apparaît aujourd'hui comme une erreur et on porte une plus grande attention à ce domaine.* ». Le « malade », reste sexué, et sexuel. On retrouve bien sûr ces croyances, du côté soignant. [46]

Ensuite, quasiment tous les auteurs mettent en exergue les idées reçues, très répandues et tenaces parmi les soignants, à propos de la sexualité comme préoccupation « frivole » et « superficielle ».

En ce qui concerne les patients, « *Il semblerait que face à l'enjeu vital de la maladie ce genre de préoccupation leur paraisse futile, voire honteuse à aborder* » (PELTZMAN, 1988). Effectivement, il n'y a aucune raison pour que les préjugés sur la sexualité et la culpabilité au plaisir de notre société judéo-chrétienne s'évaporent sous l'effet de la maladie. Du moins dans un premier temps... BACQUE confirme : les patients ont « *peur d'être pris pour des « obsédés » et n'osent pas s'ouvrir* ». [47]

Ce « mépris » du symptôme sexuel serait d'autant plus vrai que l'on est précocement dans la prise en charge. Mme SCHOVER met en confrontation le fait qu'« *au début, la question de la survie est tellement au premier plan que le besoin sexuel devient insignifiant* », et que pourtant, « *les professionnels de la santé doivent identifier précocement les patientes qui ont le plus grand risque de développer des problèmes sexuels* ». Mais ceci sera revu plus avant. WALDIR, lui, nous écrit que le fait que le patient « *développe une dysfonction sexuelle est considéré fréquemment comme quelque chose de superficiel à cause du sérieux et de la gravité des implications du cancer. Le cancer menaçant la survie, la question de la sexualité cesse d'être importante pour la patiente et pour son partenaire, peut-être par manque d'une évaluation standardisée de la complexité du problème* »

Grâce à cette complexité évoquée comme hypothèse à l'absence d'attitude proactive, nous ferons le lien avec le manque de formation du personnel soignant évoquée par tous les auteurs.

L. SCHOVER, précise clairement, que « *le peu de formation à ce sujet des médecins et des infirmières constitue un obstacle à la communication sur ces sujets sensibles* ». Et, « *bien que l'incidence de la dysfonction sexuelle chez les survivants du cancer soit élevée, plusieurs*

professionnels qui assistent directement ces patients n'ont que peu ou aucune formation en sexualité humaine ». Selon GANZ, LITWIN et MEYEROWITZ (2001) amenant de l'eau au moulin, « *pour que nous comprenions l'impact du diagnostic et du traitement du cancer sur la santé et le fonctionnement sexuels, on a besoin de savoir ce qui est normal, aussi bien que la fréquence des problèmes sexuels dans la population générale non affectée par le cancer ».*

Propos intéressant puisque impliquant un intérêt plus large à la sexualité et à sa physiologie, hors dysfonction.

Autre paramètre à prendre en compte et non des moindres : les pressions que subissent les oncologues et hématologues en terme de temps. En effet comment leur demander (pour ceux qui s'y intéressent) d'aborder ces sujet délicats sensibles, voire « minés », avec empathie alors qu'on leur demande d'aligner les consultations ?

Sans aller plus loin, on voit que l'absence de communication se pose comme une des problématiques centrales d'une éventuelle prise en charge. Et, au delà du fait qu'elle constitue un des maux de notre société, elle peut constituer un élément pathogène en lui-même et un facteur aggravant par ailleurs. A noter que cette problématique peut concerner tous les protagonistes d'une prise en charge : patient, médecin, conjoint, équipe soignante, institution...

Il semble bien que le cancer et la sexualité fassent encore partie de l'indicible.

« La communication consiste à comprendre celui qui écoute. »
JEAN ABRAHAM

Concernant le moment jugé le plus opportun pour aborder le sujet de la sexualité, les opinions diffèrent. Et cela est probablement à voir au cas par cas. Ceci dit, la plupart des auteurs conseille un abord relativement précoce afin d'ouvrir un dialogue et de faire de la prévention, notamment concernant les effets secondaires des traitements [48].

Même si le sujet n'est pas abordé immédiatement dans la prise en charge il semble y avoir un consensus pour identifier précocement les patients qui ont le plus grand risque de développer des problèmes sexuels, [46] du moins, la question doit être rapidement envisagée par les soignants dans la prise en charge [47].

Dans leur étude portant sur la sexualité et les soins palliatifs, LEMIEUX & AL précisent que les patients rapportent que le meilleur moment pour aborder cette problématique leur semble être la phase post thérapeutique initiale [16]. Avec la notion que le sujet doit être ré-abordé aux différentes phases et évolutions de la maladie. Comme n'importe quel autre composant de la qualité de vie.

B - CONTEXTE

*« Concevez toujours une chose en la considérant dans un contexte plus large -
une chaise dans une pièce, une pièce dans une maison, une maison dans un
quartier, un quartier dans une ville »*
ELIEL SAARINEN

1 - ETAT DES LIEUX DE LA SEXUALITE & DU COUPLE

LA SEXUALITE DANS LE MONDE

PREVALENCE DES DYSFONCTIONS SEXUELLES FEMININES ET MASCULINES : GENERALITES.

Selon le deuxième colloque international sur les dysfonctions sexuelles, ayant eu lieu à Paris (2004), 40 à 45% des hommes adultes et 20 à 30% des femmes adultes présentes des dysfonctions sexuelles, toutes pathologies et degrés de gravité confondus.

Ce qui nous fait, environ, 1/3 des adultes en occident souffrant de dysfonction sexuelle manifeste. (Selon le DSM IV). [49]

Toutes ces études ayant été validés épidémiologiquement.

Voyons plus en détail quelles sont les prévalences des grandes catégories de dysfonctions sexuelles chez la femme, puis chez l'homme.

PREVALENCE DES DYSFONCTIONS SEXUELLES FEMININES.

Ci-dessous, le tableau résume les différentes prévalences obtenues lors d'études dans différents pays, à propos des grandes dysfonctions sexuelles chez la femme.

Ces dysfonctions sont scindées en « dysfonction sporadique » (DS) et en « dysfonction manifeste » (DM).

Dans les troubles pour lesquels on pourrait avoir une arrière-pensée à prédominance organique, on entend par-là qu'ils pourraient interpeller plus volontiers le médecin occidental « traditionnel » à vocation plutôt « organique », on trouve des prévalences (dans la population générale) élevées.

Par exemple, les troubles de la lubrification manifestes et chroniques : avec une prévalence de 8% [BARLOW et al, 1993/1997] à 2% [DUNN et al, 1992/1998]. (En arrière pensée : ménopause...)

Et également, la dyspareunie sporadique : avec une prévalence de 30% [KONTULA, HAAVIO-MANILLA 1992/1995] à 43% [Groupe ACSF BAJOS et al, 1991-91/1998], soit 1/3 des femmes. (En arrière pensée : candidose...)

Ci dessous les résultats sous forme de tableau. (cf. Tableau 8). [49]

Tableau 8 : Prévalence des dysfonctions sexuelles féminines dans le monde. [sexual medicine edition 2004].

Auteurs	Pays	Ages (ans)	Troubles du désir / intérêt		Troubles de l'excitation		Troubles de lubrification		Troubles de l'orgasme		Dyspareunie		Vaginisme	
			DS	DM	DS	DM	DS	DM	DS	DM	DS	DM	DS	DM
Groupe ACSF Bajos et al 1991-91/1998	France	18-69	D 55%	D 8%	-	-	-	-	44%	11%	43%	5%	-	-
Richter et al 2000-01/2003	Australie	16-59	-	I 55%	-	-	-	24%	-	29%	-	20%	-	-
Kontula, Haavio-Manilla 1992/1995	Finlande	18-74	-	D 35%	-	-	-	15%	63%	30%	30%	7%	-	-
Barlow et al, 1993/1997]	Grande Bretagne	>55	-	-	-	-	-	8%	-	-	2%		-	-
Dunn et al 1992/1998	Grande Bretagne	18-75	-	-	-	17%	-	28%	-	27%	-	18%	-	-
Laumann et al 1992/1994,1999	USA	18-59	-	I 32%	-	-	-	21%	-	26%	-	16%	-	-
Johannes, Avis 1988-99/1997	USA	51-62	-	-	-	-	-	-	-	41%	-	13%	-	-
Linda, Stefanson 1987-88/1993	Islande	55-57	D 16%		6%		-	-	Anorgasmie 4%		3%		-	-
Fugl-Meyer Group 1996/1999-2003	Suède	18-74	I 54%	I 33%	-	-	43%	13%	60%	22%	33%	6%	5%	1%
Kadri et al 2002	Maroc	> 20	-	D 18%	-	-	-	-	-	12%	-	8%	-	6%

D : Troubles du désir. I : Troubles de l'intérêt.

A noter l'importance des troubles du désir et / ou de l'intérêt sexuel.

PREVALENCE DES DYSFONCTIONS SEXUELLES MASCULINES.

Là encore les prévalences des éjaculations précoces (de 9 [FUGL-MEYER Group 1996/1999-2003] à 55% [LAUMANN et al 1992/1994,1999] selon les classes d'ages) et des dysfonctions érectiles de 10 [LAUMANN (NHLS) 1999] à 47% [BEJIN(ACSF) 1999]) sont impressionnantes.

Il semblerait que les études les plus actuelles soient consensuelles et feraient de l'éjaculation précoce le trouble le plus fréquent avec une prévalence de 25 à 30 % [ROSEN 2004 & LAUMANN 2005], stable avec l'âge, à la différence de la dysérection.

Les troubles du désir et / ou de l'intérêt sexuel ne sont pas des moindres non plus : de 3 [Groupe ACSF BAJOS et al, 1991-91/1998] à 25% [RICHTER et al, 2000-01/2003]. (cf. Tableau 9 et Tableau 10) [49]

Tableau 9 : Prévalence des dysfonctions sexuelles masculines dans le monde – Sauf dysérection - [sexual medicine edition 2004]

Auteurs	Pays	Agés (ans)	Troubles du désir / intérêt	Ejaculation précoce	Ejaculation retardée	Troubles de l'orgasme	Dyspareunie
Groupe ACSF Bajos et al 1991-91/1998	France	18-69	3%	15%	4%	7%	5%
Richter et al 2000-01/2003	Australie	16-59	I 25%	-	-	-	-
Kontula, Haavio- Manilla 1992/1995	Finlande	18-34 34-44 45-54 55-64 65-74	D 7% 5% 13% 14% 23%	-	-	-	-
Dunn et al 1992/1998	Grande Bretagne	18-75	-	14% (3 mois) 31% (toujours)	-	-	-
Laumann et al 1992/1994,19 99	USA	18-29 30-39 40-49 50-59	I 14% 13% 15% 17%	30% 32% 28% 55%	-	10% 8% 9% 6%	-
Linda, Stefanson 1987-88/1993	Islande	55-57	D 4%	-	-	1%	-
Fugl-Meyer Group 1996/1999- 2003	Suède	18-74	D 3% I 16%	9%	2%	-	1%
Blanker 1995-98/2001	Pays-bas	50-78	-	13%	-	-	-

D : Troubles du désir. I : Troubles de l'intérêt.

Tableau 10 : Prévalence des dysfonctions érectiles dans le monde.

Auteurs	Pays	Âges (ans)	Dysfonction érectile	Dysfonction érectile Modérée ou sévère
SOFRES 1994	France	> 18	45%	11%
Béjin (ACSF) 1999	France	18-69	47%	19%
Giuliano (SOFRES) 2001	France	> 40	24.5%	11.6%
Fugl-Meyer 1999	Suède	18-74	-	5%
Braun 2000	Allemagne	30-80	19.2%	-
Parazzini 2000	Italie	> 18	12.8%	-
Blanker 2001	Pays-bas	50-78	-	10.8%
Feldman (MMAS) 1994	USA	40-70	52%	34.8%
Laumann (NHSL) 1999	USA	18-59	10.2%	-
Kongkanand 2000	Thaïlande	40-70	37.5%	18.4%
Moreira 2001	Brésil	> 18	46.2%	22.2%

[21]

COMORBIDITE.

Ces prévalences, certes impressionnantes, sont de plus à recadrer dans un contexte de comorbidité.

Effectivement, ces diverses dysfonctions sont fréquemment associées et les corrélations ont été mises en évidence (sauf bien sûr entre éjaculation précoce et éjaculation retardée).

Pour exemples : [49]

- 7% des hommes français de 18 à 69 ans, souffrant d'une dysfonction érectile présentent également une éjaculation précoce.
- 37% des hommes français de 18 à 70 ans, souffrant d'une dysfonction érectile présentent également une baisse de la libido.
- 1/2 des hommes néerlandais de 50 à 18 ans, souffrant d'éjaculation précoce présentent également une dysfonction érectile.

Dans toutes les études réalisées, la très grande majorité des dysfonctions féminines étudiées étaient en très étroite relation avec la perception qu'avaient les femmes de la fonction ou de la dysfonction de leurs partenaires.

Le même phénomène s'observe en sens inverse.

De fait, tous ces chiffres, mettent en évidence des pathologies aux prévalences non négligeables, si ce n'est importantes, incluant sans aucun doute les dysfonctions sexuelles dans le champ de la médecine générale.

Ceci, pour la population générale, sachant que certaines populations sont à risque plus que d'autre. (cf. Exemples plus bas).

LA SEXUALITE DES FRANÇAIS

Il paraît nécessaire pour toute personne investie dans le monde de la santé d'avoir une notion de la sexualité de ses congénères. En replongeant dans l'histoire de la sexologie et plus particulièrement de la sexualité des français, il en ressort une période clef : 1968, deux grandes études, les objectifs de ces études étant en premier lieu centrés sur le contrôle des naissances et la prévention du SIDA, et non sur la sexualité elle-même, la place toujours importante des tabous, de la religion et des « fausses croyances ».

En effet, 1968 apparaît comme la période clé de la révolution sexuelle. Aucune étude sur le comportement sexuel des français n'avait jusqu'alors été réalisée et tout semblait réuni pour le permettre. Les études de KINSEY constituant, jusqu'alors, la seule référence en la matière.

LE RAPPORT SIMON.

Le premier à faire une étude sur la sexualité en France est un gynécologue parisien : PIERRE SIMON. A l'origine de sa démarche on trouve le développement du Mouvement Français pour le Planning Familial (créé en 1956), et l'évolution des mentalités post Mastérienne.

Il débuta son travail en 1969, faisant suite à quelques enquêtes sur l'évolution démographique, sur les attitudes à l'égard de la natalité, de la prévention, de la limitation des naissances, de la contraception et de l'avortement. L'objectif de son travail était alors de lever des tabous pour permettre de parler du contrôle des naissances.

La méthode utilisée, des enquêtes d'opinion par institut de sondage.

Premier constat : il met en évidence une nette évolution des mentalités, puisque 79% des personnes interrogées ont trouvé ce questionnaire assez ou très intéressant et seulement 9% ont refusé de répondre au questionnaire écrit.

On notera, pour les points forts que cette étude décrit une population française concernée par la sexualité et « qui va ainsi se découvrir comme « plus libre » qu'elle ne l'avait pensé. »

La proportion d'un peu moins de 10% d'individus vierges dans une population adulte se retrouve dans toutes les grandes enquêtes sur la sexualité, « témoin d'une distribution sociale de l'intimité des relations interpersonnelles, mais aussi de l'éventail des pulsions, de leurs inhibitions et de leurs réalisations. » nous dit P. BRENOT. [4]

L'âge moyen du premier rapport sexuel représente une profonde évolution dans le sens d'une précocité pour les femmes de cette génération. Et l'âge du premier partenaire met en évidence la place de ce qui est appelé « initiation ». Pour certains auteurs, celle-ci sera gommée dans les générations suivantes. On remarquera que les attitudes anticonceptionnelles sont déjà très présentes. Le tabou de la masturbation est encore nettement sensible et le sujet des rapports pré conjugaux assorti d'une grande réserve quoique concernant plus de la moitié des femmes. La notion de fidélité conjugale reste de grande importance. Concernant les « modalités de la réalisation sexuelle », la variété des positions sexuelles adoptées est considérée par certains comme un signe d'une certaine liberté dans l'intimité du couple. La réserve vis-à-vis de l'homosexualité est encore très grande, et « de nombreuses voix se sont élevées pour la culpabiliser à chaque avancée de la liberté sexuelle outre-Atlantique. ».

Il est intéressant de noter que dans cette étude, les grands mythes sexuels ont également été abordés (de la capacité orgastique et de sa durée, de la fréquence des rapports, de l'importance du pénis et du vagin dans la sexualité et le plaisir), ainsi que des notions nouvelles comme celle de la déculpabilisation du plaisir, des orgasmes multiples, du plaisir simultané, et des attitudes devant l'impuissance et la frigidité.

Ci dessous résumé sous forme de tableau les grands résultats obtenus lors de cette étude. (cf. Tableau 11). [4]

Tableau 11 : Le rapport SIMON - 1969.

	HOMME.	FEMME.
Personne déclarant avoir eu au moins un rapport sexuel complet durant sa vie.	9 personnes sur 10.	
Age moyen du premier rapport sexuel.	19,2 ans.	21,5 ans.
Age du premier partenaire.		plus élevé de trois ans.
Les attitudes anticonceptionnelles.	33 % ont « fait quelque chose » lors du premier rapport pour éviter d'avoir un enfant.	
Masturbation : Personne déclarant avoir pratiqué au moins une fois la masturbation dans leur vie.	73 %	19 %
Personne déclarant avoir eu au moins un rapport pré-conjugal.	-	> 50%
Nombre de partenaires (en moyenne) déclarés au cours de la vie.	4 mais, 16 % ont eu plus de 15 partenaires.	1 mais, 17 % ont eu 2 ou 3 partenaires.
Prostitution : Personne déclarant avoir eu au moins un rapports sexuels avec une prostituée.	33 %	-
Modalités de la « réalisation sexuelle ».	96 % des hommes et des femmes interrogés pratiquent assez souvent ou fréquemment la position dite « du missionnaire ». Variété des autres positions sexuelles : pour 75 % la femme en position supérieure, 51 % en position postérieure.	
Rapports bucco-génitaux.	58% de la population.	
Pénétration anale.	19 %	14 %
Homosexualité : Personne déclarant avoir eu des relations sexuelles avec un individu même sexe.	5 %	2 %
	14 % cependant ne se prononcent pas.	
Personne ayant le sentiment d'avoir reçu une faible ou une mauvaise information sexuelle.	85 %	
Personne en faveur de l'avortement.	entre 51 et 94 %, selon le motif allégué.	

En conclusion sur cette étude, il semble que deux notions sont à retenir. La première, que 85 % des individus interrogés avaient le sentiment d'avoir reçu une « faible ou mauvaise information sexuelle » et qu'ils s'interrogeaient sur l'éducation sexuelle à mettre en place pour les jeunes. La seconde, que les sujets interrogés étaient ouvertement en faveur de l'avortement : facteur d'opinion qui fera du rapport SIMON l'un des éléments majeurs qui permettront en 1975 la modification de la loi sur l'interruption de grossesse.

LE RAPPORT SPIRA.

Au début des années 1990, le rapport SIMON constituait encore la seule source de référence sur les comportements sexuels des Français, et ceci alors que la société avait profondément changé et que les habitudes sexuelles pouvaient avoir été modifiées par l'épidémie du SIDA. Ont été réalisés alors de nombreuses enquêtes sur les comportements sexuels de par le monde, la prévention se positionnant comme l'élément central de la prise en charge du HIV.

L'étude ACSF (Analyse des comportements sexuels en France) dont le rapport SPIRA-BAJOS (statistiquement représentatif de la population française et sur un laps de temps très court) constitue le premier volet, a donc été réalisée à la demande des ministères de la Recherche et de la Santé. Son objet était « l'impact de l'épidémie du sida sur les comportements sexuels ». Cette étude n'était pas seulement dirigée vers les seuls sujets à risque mais plus largement détaillée pour donner une photographie juste des comportements sexuels en France en 1992.

Ci dessous résumé sous forme de tableau les grands résultats obtenus lors de cette étude. (cf. Tableau 12). [4] [11]

Tableau 12 : Le rapport SPIRA-BAJOS - 1992 : généralités

	HOMME.	FEMME.
Personne déclarant avoir eu au moins un rapport sexuel complet durant sa vie.	96%	95%
seul 4,8% de la population n'a pas de pratique sexuelle.		
Age moyen du premier rapport sexuel. Pour les individus nés en 1972- 73.	17,2 ans.	d'un peu plus de 18 ans.
Personne déclarant avoir utilisé un préservatif au moins une fois dans sa vie.	56,2%	43,7%
Masturbation : Personne déclarant avoir pratiqué au moins une fois la masturbation dans leur vie.	84 %	42%
Personne n'ayant pas eu de nouveaux partenaires au cours des 12 derniers mois.	82%	89,5%
Nombre de partenaires (en moyenne) déclarés au cours de la vie.	11	3,3
Personne n'ayant déclaré qu'un partenaire.	21%	43,4%
Personne ayant déclaré 15 partenaires et plus.	21,9%	3,5%
Rapports bucco-génitaux :		
Personne ayant connu au moins une fois la fellation.	76%	66%
Personne ayant connu au moins une fois le cunnilingus.	79%	75%
Personne ayant expérimenté la pénétration anale.	30%	24 %
3 % des hommes et des femmes déclarent en faire une pratique habituelle.		
Homosexualité : Personne déclarant avoir eu une attirance pour un individu même sexe.	4,6 %	6,6 %
Homosexualité : Personne déclarant avoir eu des relations sexuelles avec un individu même sexe.	4,1 %	2,6 %
Homosexualité : Personne déclarant avoir des relations homosexuelles habituelles. (au moins un rapport homosexuel au cours des 12 derniers mois).	1,1 %	0,3 %

En ce qui concerne les dysfonctions sexuelles sur cette population les chiffres obtenus sont à prendre avec précaution, même si ces données sont très souvent citées en référence pour la population française, puisque ne constituant qu'un élément marginal de cette étude. (cf. Tableau 13). [4] [11]

Tableau 13 : Le rapport SPIRA-BAJOS - 1992 : les dysfonctions sexuelles.

Impuissance (même inconstante).	19 %
Ejaculation précoce.	37 %
Dont :	
- éjaculation ante portas (21 %),	
- éjaculation retardée (20 %),	
- anéjaculation (7%).	
Anorgasmie masculine.	14%
Insuffisance ou absence de désir chez l'homme.	19 %
Dyspareunies.	24 %
Insuffisance ou absence de désir chez la femme.	41 %
Anorgasmie chez la femme.	32 %

On notera, que l'attirance homosexuelle est plus forte chez les femmes que chez les hommes mais que le passage à l'acte est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes

Les données concernant le nombre de nouveaux partenaires au cours des 12 derniers mois montre à la fois une certaine stabilité mais également l'importance des échanges sexuels dans la population des multipartenaires, et comme nous le fait remarquer P.BRENOT : « *un couple dont chaque membre a 4 nouveaux partenaires dans l'année mettra ainsi en contact 42 personnes différentes!* ».

Il semble clair que l'utilisation du préservatif rencontre de nombreuses résistances, et qu'elle est influencée par la situation matrimoniale ou le niveau d'études. Le rapport SPIRA-BAJOS met en évidence que le préservatif est préférentiellement utilisé par les hommes et les femmes multipartenaires de niveau d'étude élevé. Donnée assez effrayante : environ un tiers des hommes multipartenaires, déclarant plus de 10 partenaires, disent ne pas en utiliser...

Et seulement 16% de la population déclare avoir changé de comportement sexuel depuis l'apparition du SIDA, le changement le plus fréquent (plus de 80 %) est le retour à la fidélité dans le couple.

Dixit P. BRENOT : « *Au-delà de son propre objet, l'évaluation des comportements et des attitudes face à l'épidémie du sida, le rapport SPIRA-BAJOS sur les comportements sexuels en France constitue une base de référence et un outil de travail pour tous ceux, sociologues, psychologues, sexologues... dont l'objet d'étude est la sexualité humaine.* »

INITIATION D'UNE EVOLUTION NECESSAIRE.

Si on fait une comparaison sommaire de ces deux études on remarquera, qu'en ce qui concerne l'âge au premier rapport : l'évolution est nette, même s'il existe cependant une influence des facteurs sociaux sur ce début de la vie sexuelle. Qu'en ce qui concerne la masturbation, une différence masculin-féminin à l'égard de l'auto-érotisme persiste, malgré une plus libre expression d'une pratique qui, pour certains, reste condamnable ou culpabilisante. Et ceci malgré toute la puissance des propos de WOODY ALLEN à ce sujet :

« Hé ! Ne te moque pas de la masturbation ! C'est faire l'amour avec quelqu'un
qu'on aime... »
WOODY ALLEN

La religion est encore très présente, notamment chez les femmes pratiquantes dont deux tiers des plus de 50 ans disent ignorer la masturbation, et notamment concernant la pénétration

anale où le facteur « importance de la religion » semble être un élément limitant de la pratique masculine. Les activités oro-génitales se sont largement répandues, malgré une asymétrie des comportements, le sexe masculin offrant visiblement plus de résistance à la femme que le sexe féminin à l'homme. Facteur épidémiologique important dans le cadre des maladies sexuellement transmissibles, le nombre de partenaires sexuels déclarés sur la vie entière a nettement augmenté, probablement, pour une partie du fait d'une vie sexuelle plus libre. En moyenne et sur l'ensemble de la vie, les hommes ont déclaré plus de partenaires que les femmes, cet écart important se retrouvant de façon constante, dans toutes les enquêtes similaires.

*« Il faut bien être conscient de l'effort considérable que représentaient les premières études sur la sexualité avec KINSEY puis MASTERS et JOHNSON, effort qui a essentiellement permis de lever les grands mythes qui s'attachaient à la sexualité et d'initier une évolution nécessaire de la société. Les deux rapports sur la sexualité des Français (SIMON, 1972 et SPIRA-BAJOS, 1993) ont eux aussi amplement contribué à la connaissance de la sexualité, car les comportements intimes et l'évolution morale de la société sont très intimement liés. ».*P. BRENOT :

CROYANCES & SEXUALITE

Un des facteurs importants, notifiés par la définition de la sexualité par la WHO, est représenté par les croyances que chacun possède au sujet de la sexualité. Celles-ci peuvent être parfois « limitantes », préjudiciables à l'épanouissement. Notamment dans des situations de crise comme la maladie, elles nécessitent parfois un remaniement, ou peuvent jouer le rôle de facteurs aggravants.

Pour en faire une rapide illustration nous reprendrons les travaux du Dr F.X. POUDAT & Mme JARROUSSE spécialistes des croyances en matière de sexualité. [9] [50]

Ils distinguent plusieurs notions souvent retrouvées dans les distorsions cognitives masculines : « la pénétration est obligatoire pour le plaisir ; l'érection doit être constante pendant un rapport sexuel ; la sensualité, c'est féminin ; les rapports sexuels sont impossibles avec un sexe qui n'a pas les dimensions « normales » ; un rapport sexuel comporte plusieurs phases (caresses, érection, pénétration) qui sont toutes obligatoires ; un homme a plus de désir qu'une femme ; la sexualité disparaît au troisième âge ; l'absence de désir sexuel signifie toujours l'absence d'amour ».

Bien évidemment, ces croyances et distorsions cognitives sont valables dans l'esprit de l'homme, mais aussi dans celui de la femme (éventuellement de manière différente). Et tous deux en ont également concernant la « femme » et la « sexualité normale »...

La femme, elle, n'est, soit disant, « pas sexuelle ». De même : « la pénétration est obligatoire pour l'orgasme féminin », elle est « passive » et forcément « multi-orgasmique ». Bien sûr, comme l'homme, « la femme n'a plus de sexualité après la ménopause ». Héritage freudien : « l'orgasme déclenché par le clitoris serait insuffisant vis-à-vis de l'orgasme déclenché par la stimulation vaginale et serait le fait d'une sexualité immature ». « L'orgasme de la femme et de l'homme doivent être simultanés ». « La sexualité est innée et naturelle ». « Les fantasmes sont interdits », et, grand tabou : « la masturbation est interdite ».

Ces notions sont bien sûr schématiques. On peut noter que le caractère pénétrant reste une constance nécessaire pour beaucoup, hommes et femmes, dans leur conceptualisation du rapport sexuel.

On notera que ces croyances limitantes peuvent l'être pour l'individu, mais aussi pour autrui en cela qu'elles peuvent faire obstacle à la tolérance d'un comportement différent chez l'autre.

QUELQUES NOTIONS SUR LA MASCULINITE

« *Quand je suis né, ils m'ont regardé et ont dit : Voilà un bon garçon, intelligent et fort Quand tu es née, ils t'ont regardée et ont dit : Voilà une bonne fille intelligente et jolie* »
BARENAKED LADIES
« *What A Good Boy* »

Le sujet de cette thèse portant sur le vécu de la sexualité d'hommes dans le cadre de la maladie de HODGKIN, il paraît intéressant d'avoir quelques notions, même sommaires de cette condition de « male ». Condition en mouvance, en phase d'adaptation de nos jours.

Avant tout il faut préciser que cette notion de masculinité varie d'un individu à l'autre et dans le temps pour une même personne en fonction des cycles de vie qu'elle traverse. De plus, il est clair que la masculinité, comme la féminité, sont des concepts variant en fonction du point de vue de l'homme ou de la femme.

Alors, que nous dit le PETIT LARROUSSE ? [2] « Mâle: adj. (lat. *masculus*) Biol. Qui appartient au sexe fécondant, porteur de *cellules* reproductrices plus nombreuses, plus petites et plus mobiles que celles du sexe femelle // Qui est du sexe masculin. // Qui annonce de la force, de l'énergie. Une *voix* mâle. // Techn. Se dit d'une partie d'un instrument, d'un organe qui entre dans un autre. »...Que nous dit le DICTIONNAIRE DE FURETIERE ? : « Qui a les parties de la génération extérieures »...

Les stigmates de notre société patriarcale se font déjà sentir à travers ces notions d'extériorisation, de « pouvoir » fécondant...(comme si la femme n'était pas un sexe fécondant...) Visiblement le genre masculin fut appréhendé très tôt comme le plus « fort », qui a l'avantage, voire qui est le plus noble. Celui qui va « chasser »...

« *La sexualité virile est un mythe soigneusement entretenue pour maintenir la femme sous l'emprise du porteur du pénis* »
HENRI BARTE

Pour aller dans ce sens du « culte de l'homme », il suffit de reprendre les archétypes que nous fournissent les mythes et les grands modèles proposés par l'Histoire. JACQUELINE KELEN nous fait remarquer, qu'un des premiers textes écrits de l'humanité vient de SUMER et qu' « il parle de la quête de GILGAMESH, roi d'URUK jeune et orgueilleux qui fait l'essai de sa force et de sa toute-puissance sur ses sujets, sur les femmes, sur l'ennemi, avant de partir seul, dévoré d'inquiétude, à la recherche de la plante d'immortalité que détient un sage vivant loin de ce monde. » Que dire des récits de L'ILIADÉ, de JASON et ses ARGONAUTES, des chevaliers ARTHURIENS, du MAHABHARATA ? La part belle est clairement donnée « aux faits d'armes, aux exploits merveilleux, au goût de la renommée et de la richesse », se doublant « d'une aventure intérieure, d'une quête de connaissance et d'immortalité ». Les vertus masculines sont donc, courage fervent, vaillance, énergie, pouvoir, puissance, force d'âme...

Sur le plan étymologique il est intéressant de noter, que le mot « homme », « *aner* » en grec ancien, soit formé sur le mot désignant le « courage », « *andreia* ». Et qu'en latin, le mot « *vir* » désignant l'individu masculin, forme des mots tels que « *virtus* », « *virgo* », « *viriditas* », reflétant tous vigueur et énergie.

Nous laisserons la parole à une femme, JACQUELINE KELEN : « *Il y a un revers à la cuirasse du valeureux: l'assurance peut devenir arrogance, la fermeté fermeture, et la prédominance de la raison, de la volonté et de l'intellect peut étouffer la sensibilité, empêcher*

la tendresse et la compassion, et faire du héros guerrier un homme pataud ou grossier dans le domaine du sentiment. C'est ici que le masculin rencontre le féminin, qu'il doit déposer ses armes et ses certitudes pour apprendre les choses du coeur, pour s'affiner sur le plan spirituel ».

Cette image de l'homme est plus de l'ordre de la construction, de la « culture » que de l'ordre de la « nature ».

Avec la libération de la femme, étape fondamentale dans l'évolution de l'humanité, notamment avec, des avancées scientifiques comme la pilule, l'IVG (loi VEIL), l'Aide Médicale à la Procréation ; des avancées sociales dans la seconde moitié du XXème siècle ; la sexualité, les rapports entre hommes et femmes, et la famille s'en sont trouvés chamboulés. On se retrouve probablement avec un « phénomène du pendule » ayant besoin de passer par des extrêmes avant de trouver un équilibre...en espérant que ce ne soit que cela. Et, non un simple « changement de type » un, où l'inverse s'oppose à son contraire pour le malheur et pour le pire. [51] En effet, en ce début du XXIème siècle, la notion de masculinité devient suspecte ou bien floue, « les féministes ont fini par créer une équivalence entre masculinité et brutalité, entre mâle et mal ». Certains hommes donc, « refusent » ou vivent mal leur virilité et se mettent à cultiver leur « part féminine »...les « nouveaux hommes » !

Doit on y voir un lien avec le fait que de plus en plus de phénomènes comportementaux où se mélangent bisexualité, transsexualité, androgynie, sont observés et que l'homosexualité se fait doucement accepté ? De même, il semble que la (le ?) mode unisexe se développe de plus en plus, la différence entre masculinité et féminité s'estompant...jusqu'ou ?

Cette révolution sexuelle comprend la notion de « fidélité » (à débattre), probablement construite et culturelle, ou l'homme y a tiré son profit durant les siècles passés (jusqu'au début du siècle dernier). Les attentes féminines semblent lui imposer à son tour la monogamie qu'il a cultivé... à travers la mono-andrie bien sûr. A ce propos, certains feront remarquer « qu'avec notre mode, plutôt unisexe, nous tendons vers une uniformisation de sexes. Ils déduisent donc de la théorie de DARWIN que notre espèce pourrait être en marche vers la fidélité... », puisque les « espèces les plus fidèles se trouvent être celles où le plumage des mâles est le moins chamarré. Ils n'ont aucun effort « vestimentaire » à faire pour attirer les femelles »... [52]

Malgré ces mouvements tendant vers l'égalité des sexes souhaitant cultiver la différence, à l'opposé des féministes radicalistes, force est de constater que les médias continuent de nos jours à perpétuer les mythes passés. En 1999, CHILDREN NOW, un organisme californien qui étudie l'influence des médias sur les enfants et les adolescents, a publié un rapport intitulé *Boys to Men: Media Messages About Masculinity*. (cf. Annexe 3) Il affirme que « l'image que les médias donnent des hommes tend à renforcer leur dominance sociale »; et, « souligne le fait que la majorité des personnages masculins dans les médias sont hétérosexuels, dépeints dans un contexte de travail plutôt que familial, et que l'accent est mis sur les enjeux et problèmes relatifs à la carrière plutôt qu'à la vie privée ». De plus, les images renvoyées comme positives par les médias sont « le contrôle de soi et des autres, l'esprit de compétition, la violence, l'indépendance financière et la désirabilité physique. »

Les « stéréotypes » sont toujours là. Toujours le rapport *Boys to Men: Media Messages About Masculinity* en définit cinq comme étant les plus courants : Le Comique, Le Dur, L'Homme fort, Le Grand Boss (ou L'Homme d'affaires), Le Héros. (cf. Annexe 3)

Cet organisme met le doigt sur le fait que les médias tendent à renforcer les croyances courantes au sujet de la masculinité. Les sujets de sexes masculins sont présentés comme « obsédés par les femmes ou les filles, violents et colériques, dominants et capables de résoudre tous les problèmes, drôles, sûrs d'eux et réussissant bien, athlétiques, ne pleurant

jamais et ne laissant pas paraître leurs faiblesses, surtout pas sensibles »...Petit espoir, l'étude révèle que bon nombre des garçons interrogés sont conscients que « les personnages de la télévision sont très différents d'eux-mêmes, de leur père ou de leurs amis ».

Dans « *Les jeunes et l'identité masculine* », PASCAL DURET, sociologue, montre que les jeunes voient dans un corps musclé et fort les principales caractéristiques de la virilité. Le courage et la protection font aussi partie de ce que garçons et filles considèrent comme « masculin ». Les « Héros » des temps jadis sont toujours là, même s'ils s'appellent BRUCE WILLIS ou ARNOLD SCHWARZENEGGER. En effet, tous les acteurs nommés comme « virils » ont comme point commun d'avoir fait des films d'action...De plus, « les jeunes des milieux aisés perçoivent généralement les caractéristiques viriles de façon plus négative que les jeunes de milieux peu favorisés. DURET explique que cette perception positive de la virilité de la part des jeunes de milieux défavorisés pourrait être attribuée au mythe du self-made-man »

On voit déjà, que la maladie, quelle qu'elle soit, rentre en conflit avec ces présupposés masculins (de force, de pouvoir...), d'autant plus quand celle-ci compromet son « pouvoir » fécondant.

Et on sait bien à quel point une dysfonction sexuelle chez l'homme prend résonance avec l'image de son identité masculine. La « panne » en tant qu'élément normal d'une vie sexuelle est de suite vécu comme une « égratignure identitaire », et le « trouble passager physiologique » peut se pérenniser...Quelle triste banalité que l'axiome « *je ne bande plus donc je ne suis plus un homme* »...D'ailleurs, ne dit on pas couramment d'un homme présentant des troubles de l'érection qu'il est impuissant ? HIRSH, dans son article « *quelle vie pour le couple après le cancer?* », écrit : « *L'investissement narcissique phallique est un des points d'appui de la masculinité, au point que dans les vestiaires ou les douches des sports, une atteinte à ce niveau peut être source de complexe avec comme conséquences dans certains cas un repli sur soi ou des difficultés d'insertion dans ces groupes* ». De plus, « *Si je ne peux plus faire l'amour, je ne suis plus un homme, je ne suis plus rien, je ne suis plus personne!* », lui disait un patient. Il peut donc y avoir un sentiment de perte non seulement de l'identité sexuelle mais même de toute l'identité personnelle. [43]

« Rien n'est plus offensant pour un homme qu'un échec qui touche son côté mâle. »
ROGER VIAU

Au delà des croyances sociale sur la condition masculine, ces présupposés s'appliquent à la sexualité. Bien évidemment, ces croyances et distorsions cognitives sont valables dans l'esprit de l'homme, mais aussi dans celui de la femme (éventuellement de manière différente). Et tous deux en ont également concernant la « femme » et la sexualité normale »...

On voit bien déjà, les répercussions que cela peut avoir sur le couple, sa sexualité, ainsi que tout le travail qui peut être fait à partir de ces données, et, que ces croyances constituent des failles dans lesquelles la maladie ne manquera pas de s'engouffrer si elles sont bien là et non colmatées.

« La queue c'est féminin. Le con masculin. Question de chance »
SERGE GAINSBORG

L'homme malade aura donc à faire face à **deux adaptations**. Celle que la société lui demande en tant qu'homme, et celle à laquelle la maladie le contraint en tant que patient.

QUELQUES NOTIONS SUR LE COUPLE

[4] [52] [53]

Nous reprendrons, pour tracer un canevas du couple le travail de P. BRENOT. Dans le « dictionnaire de la sexualité humaine » [4], rédigé sous sa direction. Il présente le couple comme une « *notion de science physique qui unit dans une même figure deux forces complémentaires et en général opposées* ». Utilisant la métaphore « *de deux pistons qui concourent au même mouvement, mais qui sont évidemment dans deux positions asymétriques pour que leur force puisse s'exercer* ».

*« Le couple repose sur un mythe fusionnel. Comme si nous ne faisons qu'un.
Alors que nous sommes définitivement deux »*
DENIS ROBERT

L'éthologie nous apprend que l'espèce humaine est l'espèce grégaire par excellence. L'Homme s'avère être un animal social, probablement dans le but de tisser des liens sociaux. L'unité de base est logiquement duelle, et « *le couple constitue la forme minimale de ce lien social* ».

Dans le monde animal le couple existe uniquement de façon anecdotique : chez les oiseaux et quelques primates. Il existe peu chez les mammifères, moins de 2 %. Ceci dit, les exemples de couples monogames nous « *renseignent sur les fonctions de la conjugalité et les facteurs de sa pérennité: permettre l'élevage des petits et amener le plus de progéniture à maturité; mieux dominer le territoire. [...] Tout ceci n'est pas très étranger à notre lecture du couple humain occidental contemporain qui reste ensemble pour l'élevage des petits, cherche à dominer le milieu relationnel ou professionnel qui est le sien, tisse des liens affectifs* ». A noter, que l'on pressent déjà l'importance de la fertilité comme soubassement à la structure du couple... Ce qui paraît relativement sûr, c'est que l'origine de l'humanité n'est ni en couple, ni monogame. Et, sans rabaisser l'homme au « rang d'animal », nous rejoindrons très volontiers ceux qui proposent la fidélité et le couple basé sur l'exclusivité sexuelle comme une pure construction socioreligieuse... [4]

Moult auteurs s'accordent sur le fait que l'invention du couple « moderne » est un phénomène très récent. Il daterait des années 1970. PAULE SALOMON, dans « *Bienheureuse fidélité* » [54] retrace cette évolution du couple, le chamboulement de ces années, notamment en lien avec la « libération de la femme », à laquelle l'homme, on l'a vu, doit s'adapter. LOUIS ROUSSEL parle d'un « *ébranlement de la société qui a profondément modifié les règles de la nuptialité et les relations entre hommes et femmes* ». Il est isolé quatre phénomènes essentiels en lien avec cet ébranlement : premièrement, l'espérance de vie qui a doublé en moins d'un siècle ; deuxièmement, la « naissance du sujet » que JEAN-CLAUDE KAUFMANN appelle « cette irrépressible injonction à être soi » ; troisièmement, la démocratisation de la société ; et enfin l'apparition de la contraception : élément fondamental qui accompagna la libération des mœurs.

Sans rentrer dans les détails, ce couple d'apparition récente est sujet, depuis sa naissance à de nombreuses modifications, la confusion étant couramment de mise entre fidélité, vie en couple, et exclusivité sexuelle. Il évolue sans cesse, et de multiples tentatives ont été réalisées pour trouver une forme stable à cette nouvelle unité de vie, qu'elles soient sociales ou plus personnelles. On observe donc un « buissonnement » des styles de conjugalité. Par ailleurs, le couple se manifeste de plus souvent sous forme de « tranches de vie » pour un même

individu. Ce dernier peut présenter actuellement une succession de vies conjugales, la durée moyenne d'un couple étant environ de 7 ans. (BRENOT – Congrès AIHUS 2006). J.-A. MALAREWICZ nous entretient sur ces modifications du couple dans son très intéressant ouvrage « *repenser le couple* ». [27]

P. BRENOT termine son article avec cette phrase : « *Une réinvention du couple est alors indispensable pour éviter que la crise ne débouche sur l'éloignement et la séparation* ». On, peut étendre cette affirmation quelque soit le contexte. Et, face à la maladie, ce couple (comme la masculinité) déjà mit à mal par le contexte social et historique devra trouver encore d'autres ressources pour se réadapter à sa condition et au changement.

« *L'Homme est le seul animal capable de s'arracher à sa condition animale.* »
BORIS CYRULNIK.

Le **couple** dont l'un est malade aura donc à faire face à **deux adaptations**. Celle que la société lui demande en tant que couple dans un contexte mouvant, et celle à laquelle la maladie le contraint.

2 - ETAT DE LIEUX DE LA QUALITE DE VIE & DE LA SEXUALITE DANS LE CADRE DE LA PATHOLOGIE CANCEREUSE

GENERALITES

La qualité de vie étant devenue une priorité, certains se sont penchés sur les dysfonctions sexuelles et les troubles de la fertilité. Ceux-ci sont, en effet, de plus en plus reconnus comme des conséquences ayant un impact sur la qualité de vie. [45]. Bien sûr, la maladie, les thérapeutiques mises en jeux et leurs conséquences s'inscrivent dans le contexte de la sexualité préexistante (vie en couple, célibat, conjugopathie présente ou non, attitude du partenaire...)

*« Personne ne ressort jamais indemne de la maladie cancéreuse. Il apparaît essentiel de pouvoir continuer à être soi-même ou autrement la/le même après une telle épreuve »
BENSAID 1978*

CAUSES & CONSEQUENCES.

Un trouble conséquent.

L'évolution des thérapeutiques et donc du pronostic vital dans les différents types de cancers a fait émergé la question de la qualité de vie après le traitement [46]. *« Ainsi, l'incidence et la prévalence de la dysfonction sexuelle chez les hommes, les femmes et leurs partenaires sexuels commencent à émerger. »* (DOBKIN et BRADLEY, 1991).

L'activité sexuelle des patients augmente surtout après la phase de traitement, et c'est effectivement, le plus souvent à ce moment que se dévoilent les dysfonctions sexuelles et problématiques conjugales. (En comparaison avec la période pré-thérapeutique)

Concernant l'évolution dans le temps de ces troubles, on trouve peu d'informations. Cependant, HIRCH nous dit ceci : *« Une étude (URBANEK, 1996) note que la fréquence de la détérioration de la sexualité augmente avec le temps postopératoire. Cette augmentation avec le temps peut paraître surprenante et a des conséquences considérables, car cela signifie que l'on ne peut compter sur l'effet curatif du temps »*

Tous cancers confondus, les différents chiffres concernant la fréquence des dysfonctions sexuelles se recourent. Certaines estimations rapportent que 10 à 90 % des survivants de cancer signalent des problèmes sexuels. Ceci, tous sexes, tous types de cancer et traitements confondus. [55]. D'autres études estiment l'incidence des problèmes sexuels dans les suites de tous cancers confondus de 40 à 100% [48] Pourcentages, qui sont les mêmes pour le NATIONAL CANCER INSTITUTE, États-Unis en 2004. *« Si nous considérons tous les types de cancer, les dysfonctions sexuelles peuvent passer de 40 % à 100 % des individus porteurs, après le diagnostic et le traitement spécifique ».*

Plus précisément, dans leur travail à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, Mme JARROUSSE et le Pr. KHAYAT retrouvent que : *« 63% des patients avaient une modification importante de la qualité de leur activité sexuelle ; 62% des patients avaient une modification importante du désir et du plaisir sexuel; 75% des patients avaient du mal à se déshabiller devant leur partenaire ».* [4]

Pour mémoire, ¼ des hommes atteints d'un cancer testiculaire ou de la maladie de HODGKIN souffrent d'une problématique sexuelle à long terme. [55]

On voit à quel point les différentes études réalisées sur le sujet mettent en évidence des chiffres non négligeables.

Cas particuliers des cancers affectifs.

Comme on l'a déjà sous entendu auparavant, on peut distinguer dans les cancers, certains dits « affectifs ». Ils peuvent être dénommés ainsi car ils atteignent, des sphères majeures de l'interaction à l'autre, notamment le conjoint, et des sphères à forte connotation sexuelle, symbolique et affective Ils comprennent évidemment tout les cancers des organes sexuels : seins, testis, utérus, rectum, pénis, prostate... fortement investis émotionnellement.

Le sein est symbole de féminité, de sexualité, de maternité (même si l'allaitement ne dure en général que quelques mois dans la vie d'une femme, le rôle d'organe sexuel et érotique perdure toute la vie). Au delà de la fonctionnalité, le pénis et les testicules sont symboles de virilité, de « puissance ». L'utérus, lui, symbolise le « nid du bébé ».

Quelles dysfonctions.

Dans le cadre de la prise en charge du cancer, toutes les dysfonctions sexuelles peuvent être retrouvées, du fait, comme on le verra plus tard, de la multitudes des « cibles » physiologiques de la maladie, des traitements et de leurs effets secondaires.

Troubles du désir & de l'intérêt.

Selon SEGAL (1994) et tous les autres auteurs s'étant penchés sur le sujet, « *hommes et femmes éprouveront, au moins provisoirement, une perte d'intérêt sexuel pendant le traitement du cancer* ». Spontanément, on conçoit facilement que cet aspect de la sexualité puisse être, très fréquemment, très perturbé dans ce contexte pour de nombreuses raisons.

Troubles de la phase d'excitation.

Très fréquents également, puisque non sans rapport avec la phase précédente. Chez les hommes atteints de cancer, la dysérection est très fréquente, et, représente le problème sexuel plus commun. [45]. Chez les femmes atteintes de cancer, l'absence de lubrification est commune et sources d'autres complications d'ordre sexuelles. [46]

Troubles de la phase de plateau.

Le problème de l'éjaculation prématurée se pose bien évidemment, ainsi que celui de l'éjaculation retardée. Cependant, à la lecture de la bibliographie, elles sont simplement évoquées sans insistance particulière des auteurs.

Troubles de la phase d'orgasme.

Les troubles de cette phase sont cités parmi les « grandes dysfonctions ». [44]. On retiendra pour l'homme des douleurs à l'éjaculation. [45]

Douleurs & dyspareunies.

Les douleurs sont possibles et observables à toutes les phases.

Ceci surtout chez la femme, dont la douleur est le principal responsable des dysfonctions sexuelles dont elle souffre. « *La difficulté la plus fréquente que les femmes ressentent pendant les rapports sexuels est la douleur, presque toujours à cause de l'absence de lubrification et du rétrécissement vaginal* ». [46]

Chez l'homme les douleurs peuvent survenir également à n'importe quelle phase. [44]

Quelles causes ?

Les auteurs s'accordent sur le fait que la maladie, comme son traitement, peuvent avoir un retentissement sur la sexualité. Ceci dit, il y a un consensus admettant que c'est plus le traitement du cancer que le cancer lui-même qui entraîne majoritairement des dysfonctions sexuelles. [55] Celles-ci seront détaillées plus avant.

DE L'INTERACTION ORGANIQUE & PSYCHIQUE.

La sexualité étant « à la croisée des chemins », on ne peut bien sûr pas faire de dissociation organo-psychique pour l'appréhender. Ce petit chapitre est ici pour l'illustrer, à partir du travail du Dr COLSON, et amener le fait que la sexologie, dans son ensemble constitue un champ privilégié pour l'approche psychosomatique. « *L'approche psychosomatique en médecine est une tendance, une orientation, une manière d'être pour une appréhension du corps et de la maladie dans sa globalité* ». (MIMOUN). [4]

« *Si l'association entre pathologie organique et troubles de la sexualité est fréquente, la nature du lien qui les unit reste bien souvent difficile à appréhender.* » commente le Dr COLSON à ce sujet. Et de continuer : « *En matière de sexualité, nombre de dysfonctionnements ne s'accompagnent d'aucune lésion organique, et il peut arriver que la lésion avérée d'un organe sexuel n'entrave pas pour autant son bon fonctionnement.* »

« *La réflexion sur les relations complexes entre pathologie organique et sexualité doit porter sur le malade tout autant que sur la maladie.* »

M.H. COLSON

De la pathologie organique au dysfonctionnement sexuel.

Certaines lésions organiques ont des conséquences directes sur la fonction sexuelle. Ceci, notamment par l'interruption des grandes voies de communication neurologique vasculaire, hormonale, musculaires... (Lésions traumatiques, plus rarement post-chirurgicales par exemple). Ces lésions peuvent provoquer des lésions définitives, et quelquefois plusieurs années après certains traitements (irradiations à visée curative par exemple du cancer de la prostate, ou de l'utérus). On observe alors, chez l'homme des dysfonctions érectiles plus ou moins complètes, ou des troubles de l'éjaculation, et chez la femme, des altérations de la lubrification vaginale, des anorgasmies plus ou moins totales, et des dysorgasmies. La douleur, les dyspareunies ou les sensations dysesthésiques pourront, chez les deux sexes être présentes dans ce contexte. L'incidence de telles lésions à caractère définitif est assez faible, ne dépassant pas 2% à 6% des cas de dysfonctionnement sexuels.

Sans pour autant provoquer des lésions complètes, certaines pathologies d'organes peuvent modifier la qualité des signaux sensoriels, et donc en altérer le sens, et par conséquent avoir un retentissement sur la sexualité. (Cas des artériopathies diffuses et des neuropathies dysautonomiques du diabète, des processus de démyélinisation de la sclérose en plaques et d'autres maladies dégénératives, de l'émoussement des perceptions liées à l'âge, des sevrages alcoolique ou tabagique, et encore de l'état de stress chronique...).

Nombres de pathologies ayant des répercussions sur la sexualité empruntent « des voies physiopathologiques plus subtiles et moins directement identifiables ». On peut prendre pour exemples, l'association fréquente de certaines pathologies au long cours comme le diabète, l'hypertension, les affections neurologiques, prostatiques, endocriniennes, et cardiovasculaire, avec la dysfonction érectile. De même, les effets secondaires de certains médicaments, peuvent avoir un retentissement sur la sexualité (notamment sur ses aspects les plus complexes comme le désir), et illustrent bien cette complexité sous jacente des modes d'actions mis en oeuvre.

« La douleur est l'une des grandes voies physiopathologiques d'installation et de pérennité d'un trouble sexuel. ». Quelque soit sa cause, elle peut être présente à toutes les phases de la relation sexuelle. Au pire elle peut « s'apprendre » et perdurer au delà de l'existence du stimulus causal.

La symbolique accordée à une lésion est fondamentale comme dans le cas des cancers « affectifs ». Une lésion organique, altérant ou non le fonctionnement physiologique du corps, porte aussi atteinte à l'image du corps, à l'intégrité du corps érotique par le biais des représentations qui y sont attachées.

Le passage de la pathologie organique au dysfonctionnement sexuel peut donc choisir moult chemins sinueux plus compliqués les uns que les autres.

Du dysfonctionnement sexuel à la pathologie organique.

Il arrive aussi qu'une symptomatologie sexuelle soit à l'origine d'une lésion organique. Par exemple, les hommes présentant des dysérections primaires psychologiques, sans aucun substratum anatomique au départ, peuvent développer, des lésions organiques du tissu caverneux de la verge. Les altérations durables du sommeil, (par exemple dans les syndromes d'apnée du sommeil ou dans les états dépressifs chroniques) induisent à terme la raréfaction, voire la disparition des érections nocturnes, pouvant elle-même avoir un retentissement (comme l'absence de sexualité) sur l'état hormonal, pouvant lui-même avoir des conséquences sur la fonctionnalité des corps caverneux. Ceci rejoint l'intérêt des injections intra caverneuses de façon systématique après prostatectomie radicale. On sait bien maintenant que plus le flux pénien est important plus la vascularisation est de bonne qualité par le biais de l'activation de la NO-synthase, de même le maintien d'une bonne oxygénation des corps caverneux inhibe la croissance du tissu collagène donc de la fibrose.

On observe chez certaines femmes anaphrodisiques se forçant à une activité sexuelle pour satisfaire leur partenaire, le développement, sur une dyspareunie, de véritables lésions vulvaires, vaginales, par le biais de la sécheresse vaginale, et d'infections à répétition.

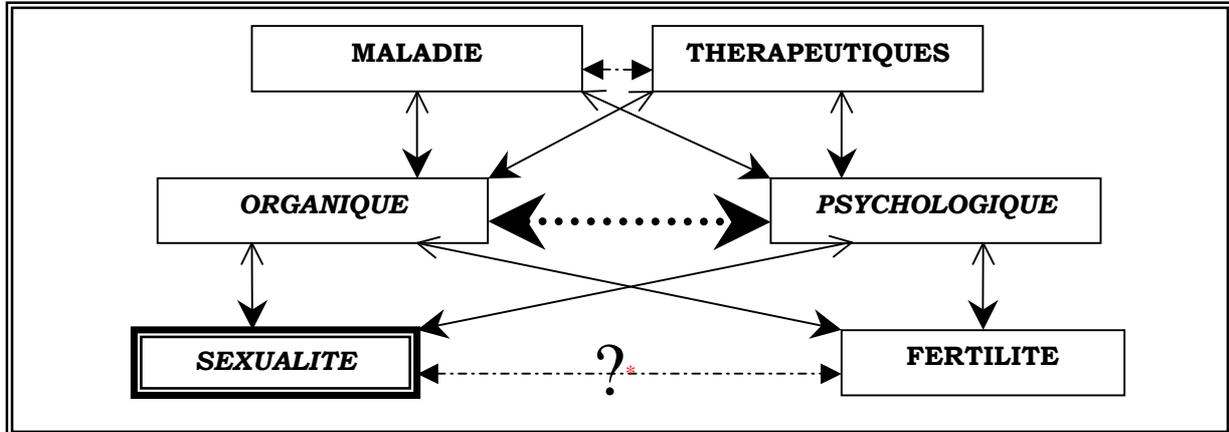
MODELE.

On pressent toute la complexité de la situation face, à une sexualité dont la complexité n'est plus à prouver, et, une pathologie cancéreuse associée à des thérapeutiques multiples ayant toutes deux des répercussions variées. De nombreux facteurs peuvent donc intervenir, rendant difficile l'identification de la cause de la dysfonction sexuelle. Cette complexité ambiante pose déjà le problème de la pérennisation des dysfonctions sexuelles.

Concernant la sexualité, « *Plusieurs aspects du cancer et de son traitement peuvent entraîner une dysfonction sexuelle: la chirurgie par la perte d'organe, les lésions neurologiques, ou l'atteinte esthétique corporelle; la radiothérapie, la chimiothérapie et autres traitements (qui peuvent s'accompagner d'asthénie chronique; comorbidités psychiatriques, dépression et*

anxiété.) » [46]. Concernant la fertilité, les facteurs organiques et psychologiques peuvent également avoir une action sur celle-ci. [55]

Pour résumer la situation nous proposons la schématisation suivante.



Par souci de clarté, les chapitres suivants seront basés sur les problématiques organiques puis psychologiques. Mais, gardons bien à l'esprit, qu'organisme et psychisme sont constamment en interaction, et que l'un ne peut se concevoir sans l'autre.

NB : Le sujet de la thèse se préoccupant du partenaire masculin du couple en tant que malade, la suite des propos concernera majoritairement l'homme.

LES CANCERS : GENERALITES

PROBLEMATIQUES ORGANIQUES.

La maladie & les traitements.

La pathologie organique.

Le terme pathologie vient des mots grecs, « pathos » signifiant « maladie », mais aussi « souffrance » ou encore « passion », et logos signifiant « discours, raison, étude ». La pathologie est donc « la partie de la médecine qui traite de la nature, des causes et des symptômes des maladies » [2]. Le terme organique, lui, est défini par ce qui se rapporte à un organe ou à un organisme. « Se dit d'un phénomène en rapport avec l'état des structures d'un organe ou d'un tissu ». [3]. Le mot organe vient du grec « organon », signifiant « outil ».

Le cancer, en tant que pathologie organique et toutes les conséquences qu'elle peut avoir sur les « outils » de la sexualité a de grandes chances d'avoir une répercussion sur celle-ci, que ce soit par des lésions directes, des modifications sensorielles, la douleur, l'asthénie, ou d'autres mécanismes encore.

La maladie chronique.

Les cancers posent le problème de la chronicité. Ils présentent les aspects particuliers de ces pathologies qui durent dans le temps.

En effet, toutes les pathologies chroniques et leurs traitements ont une action sur le fonctionnement sexuel via des atteintes neurologiques, vasculaires, musculaires, endocriniennes. On observe la plus part du temps une restriction, ou une modification de l'activité sexuelle afin de l'accommoder en fonction de leurs capacités physiologiques. [42]. Ces capacités sont nettement conditionnées par la fatigue [47] et la douleur. Douleur, fréquente en « bruit de fond » dans les pathologies au long cours, que l'on « apprend », que l'on réveille lors des relations sexuelles pour « marquer douloureusement l'accès au plaisir, le restreindre, l'empêcher ». [4]

La chronicité s'accompagne souvent d'une médication de confort qui n'est pas sans conséquence. (Voir plus avant).

La chimiothérapie.

Les effets secondaires des chimiothérapies sont bien connus et il n'est nul besoin d'insister pour comprendre à quel point ils peuvent altérer la sexualité. On peut citer parmi eux, l'alopecie, la ménopause iatrogène précoce, l'asthénie, les nausées, les vomissements...

Ces effets toxiques sont aigus et chroniques.

Le sujet n'étant pas de revenir sur toutes les formes de toxicités, nous ne mentionnerons que celles ayant une relation avec notre préoccupation actuelle : la sexualité, chez l'homme.

Tout d'abord, sur le plan général, l'asthénie induite est un déterminant majeure à la conservation d'une sexualité.

La toxicité peut être gastro-intestinale. Les troubles du transit (diarrhées et/ou constipation), les nausées, les vomissements, les mucites sont des facteurs limitants à l'entreprise de rapports sexuels sereins.

La toxicité peut toucher les phanères et la peau. Une modification de la pigmentation avec la possibilité d'une mélanodermie focale ou diffuse, ainsi qu'une alopecie, une onychodysplasie peuvent être autant de facteurs d'une part gênant physiquement, et surtout, d'autre part amenant à remodeler son image corporelle et son rapport à l'autre.

La toxicité peut être également neurologique, avec des troubles cognitifs et confusionnels rendant difficile la sexualité. Des polynévrites peuvent altérer les stimuli sensitifs. Certains médicaments peuvent être responsables de crises comitiales.

La toxicité cardiaque de certains agents peut être, outre les nécroses myocardiques (complicant une éventuelle prise en charge de dysfonction érectile ou des IPDE5 auraient pu constituer une aide), responsable de troubles du rythme, sûrement peu confortable pour l'entreprise de rapports érotiques.

Outre ces atteintes et désagréments physiques entravant directement la sexualité, les chimiothérapies agissent également, au niveau hématologique (par exemple : anémie, aggravant l'asthénie), au niveau rénal, au niveau immunologique, au niveau hépatique, au niveau hormonal (pouvant perturber la testostéronémie, les taux de LHRH, de LH et de FSH.) De plus, tous les agents chimiothérapeutiques ont des effets sur les tissus impliqués dans la fonction de reproduction (voir plus loin), et, on estime que 52000 patients sont traités lors de leurs années de vie fertile ou avant la puberté. [48]

La radiothérapie.

Les traitements anticancéreux se répercuteront particulièrement sur la vie sexuelle s'ils touchent un organe sexuel ou sa proximité, citons les effets invalidants de la radiothérapie à ce propos : un vagin rétréci, un testicule atrophique et douloureux, un sein, une vulve, un utérus endommagés... [43]

Toutes les radiothérapies du pelvis entraînent une fibrose graduelle engendrant elle-même des atteintes vasculo-nerveuses. On comprend aisément qu'elles puissent générer des dysérections. Et, malgré les nouvelles modalités de radiothérapie les taux de dysérections après radiation sont égaux à ceux après chirurgie radicale à 5 ans de suivi dans l'exemple du cancer de la prostate. [45]. En ce qui concerne l'incidence des dysérections, elle est moindre dans le cas d'hommes en bon état général et ayant une fonction sexuelle satisfaisante auparavant en comparaison de ceux ayant des facteurs de risques cardio-vasculaires et une activité sexuelle moins satisfaisante. De même, le jeune âge constitue un facteur de meilleur pronostic. [48]

A noter que les irradiations urétrales et de la région du pelvis peuvent être sources de douleur à l'éjaculation voir pendant les rapports sexuels. [44]

La radiothérapie peut en outre, elle aussi, générer des modifications de la coloration cutanée ou une alopecie.

Même si les testicules sont rarement irradiés directement, ils peuvent l'être indirectement lors d'irradiation du pelvis. Les effets décrits sur les cellules germinales testiculaires sont dose-dépendants et en lien avec le stade de maturation de la cellule au moment de l'irradiation. Le tableau ci-dessous [48] met en relief les conséquences de la défaillance testiculaire engendrée par la radiothérapie, et/ou la chimiothérapie (cf. Tableau 14)

Tableau 14 : Les effets de la défaillance testiculaire.

Effet endocrinien. Testostérone : baisse. LH, LHRH : hausse.	Effet sur le fonctionnement sexuel. Perte de désir. Dysfonction érectile. -réponse lente. -réponse pauvre. -impuissance.
Effet physique. Atrophie testiculaire. Oligospermie. Azoospermie. Anomalies du sperme. Stérilité	Troubles de l'éjaculation. -douleur à l'éjaculation. -anéjaculation. -éjaculat moindre.

Le taux de testostérone est diminué dans les quelques mois qui suivent la radiothérapie puis revient à la normale en 6 à 12 mois, ce qui peut provoquer des troubles du désir et du maintien de l'érection pendant cette période.

Autres thérapeutiques.

L'hormonothérapie.

Nous n'aborderons que très rapidement les hormonothérapies, pouvant bien évidemment affecter la sexualité, provoquant la plus part du temps des troubles du désir, des troubles de l'érection, et des troubles de l'orgasme. [45]. Par exemple, les effets des hormonothérapies par estrogènes et des antagonistes du LHRH sont similaires à ceux d'une orchidectomie, provoquant les troubles suscités. Il a aussi été rapporté des diminutions du volume de l'éjaculat. [48]

La chirurgie.

Autre technique thérapeutique avec d'importantes répercussions sur la sexualité : la chirurgie. Elle provoque un remodelage du schéma corporel à minima dû à l'atteinte esthétique corporelle, quand elle n'est pas invasive, castratrice, mutilante avec des dysfonctions directement liées à une impotence via la perte d'organe, les lésions neurologiques... [43] [46]. Cet aspect a bien été étudié dans le cadre des cancers du sein notamment, et des stomies anale ou vésicale.

Autres médicaments...

Quand on regarde quels sont les médicaments potentiellement responsables de dysfonctions sexuelles via leurs effets secondaires, la liste est longue. Comment imaginer que des patients poly-médicamentés dans ce contexte y échappent ? Pour mémoire et illustration, voici quelques grandes classes de médicaments clairement identifiés pour avoir des effets indésirables sur la fonction sexuelle : les antidépresseurs, surtout les IRS, IMAO, les antiandrogènes, les antiarythmiques, les anticholinergiques, les antihistaminiques, les antihypertenseurs, les bêtabloquants, les antiviraux, les anxiolytiques, les corticostéroïdes, les

décongestionnants, les diurétiques, les hormones, les neuroleptiques, les opioïdes (morphiniques), les psychotropes, les sédatifs, les hypnotiques, les antiémétiques...

En effet, bon nombre de patients souffrant d'un cancer, bénéficient d'antalgiques opioïdes, d'antidépresseurs, d'anxiolytiques, d'antiémétiques...autant de sources potentielles de perturbation de leur sexualité. [45]

Par exemple, les benzodiazépines présentent une action inhibitrice sur la sexualité (préférentiellement sur la réponse orgasmique) via le système sérotoninergique. De même pour les IRS, qui peuvent être également couramment prescrits. Les morphiniques, couramment utilisés, peuvent aussi perturber la sexualité en raison de leur effet inhibiteur de la sexualité et de par leurs effets secondaires généraux (confusion, nausées...). Toutes les thérapeutiques dites de confort ne sont donc pas sans conséquence.

Le cas du problème de la fertilité.

Après avoir passé en revue les différentes modalités thérapeutiques on se rend compte que pratiquement toutes ont des répercussions sur la fertilité des patients : chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie...

Les conséquences sur la fonction reproductrice dépendent de l'âge, du sexe, de l'état pubertaire, des cytostatiques et des doses utilisées.

Les problématiques touchant à la fertilité représentent un important aspect de la morbidité du cancer, et, même si certains cancers peuvent causer infertilité et dysfonctions sexuelles, la plus part du temps ces deux types de morbidités sont décrites comme étant indépendantes. [45].

Chimiothérapie & fertilité.

Chez l'homme, sur le plan histopathologique, on observe une déplétion progressive des cellules épithéliales des tubes séminifères. Et, même si les cellules de SERTOLI et LEIDIG sont intactes structurellement, leur fonctionnement n'en reste pas moins altéré.

Sur le plan hormonal, on observe en règle générale, une testostéronémie diminuée alors que LHRH, LH et FSH sont augmentés.

Certains protocoles ont été étudiés et démontrés comme délétères sur cet aspect. Plus de 90% des patients ayant reçu le protocole MOPP ont développé une atrophie testiculaire. Le protocole COPP cause quant à lui d'irréversibles aplasies germinales, et on observe des azoospermies dans 100% des cas lors de traitement avec le protocole MVVP, dont seuls 6% retrouvent dans les suites une spermatogenèse. [48]

Radiothérapie & fertilité.

La prévalence d'azoospermie a été évaluée de 80 à 90 % chez les patients après radiothérapie. Elle peut être uniquement temporaire et totalement régresser après un certain temps. D'ailleurs, selon FOSSA & AL plus de 90% des patients ont retrouvé leur potentiel de reproduction 3 ans après l'irradiation.

Les effets de la radiothérapie sur les cellules germinales testiculaires sont décrits comme étant dose-dépendants et en lien avec le stade de maturation de la cellule au moment de l'irradiation. Ces cellules sont plus sensibles aux irradiations fractionnées qu'aux simples doses. La dose unique pouvant provoquer une stérilisation définitive serait de 6 à 9,9 Gy. Dans la littérature sur les effets des irradiations fractionnées du pelvis, ASH (1980) trouve qu'une dose de 15 à 30 cGy provoque une azoospermie transitoire, et une dose totale fractionnée de 1,4 à 3 Gy une azoospermie. [48]. Cependant, selon SHAMBERGER, la

fonction gonadique est conservée dans 50% des cas si les irradiations sont éloignées des testicules selon les protocoles de précautions.

PROBLEMATIQUES PSYCHOSOCIALES.

Tous les auteurs s'étant intéressés au sujet sont d'accord : les facteurs psychosociaux jouent un important rôle dans l'adaptation et la survie aux cancers. [55] Il est clair qu'un des aspects les plus affectés par le cancer et ses thérapeutiques est la qualité de vie, incluant la sexualité. Ces problématiques psychosociales évoluent dans le temps et touchent de nombreux aspects de la vie du patient. La pudeur à en parler à l'oncologue semble rester la même au fur et à mesure de cette évolution. [4]

Pour ABALO (1999), chaque type de cancer, par ses symptômes, ou son impact psychosocio-émotionnel, peut générer des changements dans la fonction sexuelle standard qui peuvent à leur tour créer de nouveaux problèmes, ou aggraver ceux déjà existants.

Les grandes étapes.

Pour schématiser on peut distinguer plusieurs étapes : le moment de l'annonce, la période d'adaptation, la chronicisation, et l'après (s'il y a).

Annonce.

Le moment de l'annonce du diagnostic reste un moment clef. Il est un moment où surviennent d'importantes modifications émotionnelles avec une grande difficulté à mettre des mots sur celles-ci pour certains. [56]. À ce moment, ces émotions peuvent être multiples : peur, crainte de souffrir, crainte de devenir impotent, mutilé, angoisse, dépression, désorientation et perte de repères, colère, culpabilité, crainte de l'avenir, crainte de mourir... En effet, l'assimilation du cancer à un arrêt de mort est fréquent.

Quoi qu'il en soit, une fois évoqué, le « spectre de la mort » engendre d'importantes réorganisations (individu, couple, famille...) [4]. Face au diagnostic de cancer représentant un événement extrêmement stressant engendrant des réactions massives d'angoisse, liée à l'idée de mort associée, de nombreuses réactions sont possibles : de l'attitude agressive, à l'abattement, en passant par le déni et le rejet. Des états d'angoisse majeure, de stress, d'état dépressif lié au diagnostic de cancer sont donc souvent observés. [43]. Les réactions de l'entourage et le soutien familial ont souvent un rôle majeur. [4]. Certains pourraient penser que seuls certains individus avec un terrain fragile sont susceptibles de développer des complications voir des séquelles psychosociales mais la littérature est claire à ce sujet : même des adultes bien équilibrés peuvent développer d'importantes séquelles psychosociales (amoureuse, sexuelle, vie sociale...) au moment d'un diagnostic. [55]

De fait, souvent, les préoccupations sexuelles passent au second plan avec d'importants troubles du désir, voir une sidération de la sexualité au moment de l'annonce. Mais, elles reviennent rapidement ensuite... [4]

Concernant l'annonce, la conférence de consensus de l'ANAES [57] nous donne quelques lignes directrices. Cette information se doit d'être abordée en terme de partenariat. Et, même si il y a un caractère incurable (mais surmontable), l'ANAES invite à ne pas taire la maladie car elle va faire partie intégrante des conditions de vie de l'individu.

Cette conférence de consensus insiste sur la manière de dire qui peut avoir une influence durable sur les conditions de vie et d'accompagnement du patient. Tenir un patient dans l'ignorance d'un diagnostic ou pronostic grave est cependant une exception à l'exigence de loyauté de l'information.

Deux grandes catégories de situations peuvent se présenter. Premièrement, celle avec souci d'annoncer pour assurer une prise en charge de qualité. Le caractère incurable n'empêche pas le pronostic de survie. L'accent est mis sur les représentations du malade et de sa maladie (soit, le « monde » du patient), et sur la relation médecin-malade basée sur la négociation. Et, deuxièmement, celle avec une information visant essentiellement à permettre au patient de s'adapter. Dans ce cas il faut éviter de « réduire la vérité au diagnostic ce qui reviendrait à réduire le malade à sa maladie ».

En outre, un certain nombre d'études met en évidence l'écart entre les attentes des patients et les idées que s'en font les médecins. Des études anglo-saxonnes mettent en évidence une divergence entre les souhaits des malades et les opinions exprimées par les médecins sur ces attentes. Une autre étude consacrée aux perceptions de leur maladie par les patients atteints de cancer a montré que la moitié des patients connaîtrait intuitivement la gravité pronostique de leur maladie. Le désir d'informations diagnostiques est sous estimé par les médecins (étude effectuée à Lille), et, l'idée que le médecin puisse cacher la vérité ne va plus de soi. Les souhaits exprimés par les patients dans le cadre des enquêtes citées vont bien dans le sens d'une demande d'information.

Les processus d'adaptation & de défense.

Face à la maladie, l'individu doit faire face à sa nouvelle condition, s'adapter.

Concept de « coping ».

Différents processus d'adaptation ont été décrits et sont regroupés sous le terme anglo-saxon de « coping », venant du verbe « *to cope* » signifiant « faire face, faire avec ». Le coping désigne donc l'ensemble des processus qu'un sujet interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer, ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien être physique et psychologique. Ce mot trouverait son origine dans le vieux français : « *coup* », « *couper* » signifiant « frapper », et, du latin « *colpus* », « *colaphus* », et du grec « *kolaphos* » : signifiant « frapper de façon vive et répétitive ». (PAULHAN & AL., 1995). Cela soulignant le caractère actif et conscient du processus. Ce sont en quelque sorte des « stratégies d'ajustement » sur les plans comportementaux, cognitif et émotionnels. LAZARUS et FOLKMAN définissent le coping comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux toujours changeants que déploie l'individu pour répondre à des demandes internes et/ou externes spécifiques, évaluées comme très fortes et dépassant ses ressources adaptatives* » (LAZARUS & AL.1984). Sans rentrer dans le détail, d'une manière générale, sont distingués trois sortes de « coping »: ceux agissant sur la cause du stress, ceux contrôlant la signification de l'expérience avant la venue du stress, et, ceux qui tendent à contrôler le stress lui-même, après sa survenue.

Les mécanismes d'adaptation & de défense du malade.

Face à la maladie chacun à sa manière propre de réagir, et, l'âge, le stade et le type de pathologie, seront autant de facteurs ayant un impact clairement établi sur l'adaptation. Différents mécanismes d'adaptation visant à préserver la santé mentale des individus ont été théorisés.

- La dénégalion. Ceci correspondrait à une forme de refus ou de minimisation de la réalité que la personne préfère ne pas affronter pour se donner le temps de s'adapter.
- L'évitement. Cette tentative de solution serait le fait d'essayer délibérément de ne pas penser à la réalité.
- L'isolation: ce serait une forme de mise en quarantaine des affects et cognitions « gênantes » et pourrait être à l'origine de certains hiatus mnésiques ou cognitifs.
- La projection. Elle correspondrait à une forme d'extériorisation avec projection sur autrui d'affects ou de condition gênante pour soi, apaisant les angoisses en attribuant la source des problèmes à une cause extérieure.
- La rationalisation. Celle-ci chercherait, une explication logique ou acceptable, à donner du sens là où il n'est pas saisi, afin de faciliter l'intégration d'une condition.

L'approche phénoménologique de KÜBLER-ROSS décrit cinq stades d'adaptation du patient depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la mort ne constituant toutefois pas un schéma obligatoire.

- Le refus et l'isolement. Cette étape est censée être caractérisée par la prépondérance de la dénégalion.
- La révolte. Après avoir admis que la situation était bien réelle et possible, la question « pourquoi moi » se pose avec toute sa cruauté. Les sentiments et comportements associés sont souvent de l'ordre de l'injustice et de la colère et de l'agressivité.
- Le marchandage. Lors de cette phase, le patient essaye de retarder l'inévitable en le demandant « gentiment ». Cette étape constitue donc une tentative de retardement des événements pour « bonne conduite ».
- La dépression: cette dépression est dite de « préparation » qui n'est pas, comme les précédentes, le résultat de ce qui est perdu par rapport au passé, mais qui tient compte de ce qui est sur le point d'être perdu. C'est une forme de préparation à la perte des objets aimés et donc facilitant le passage à l'acceptation.
- L'acceptation constitue le stade d'adaptation ultime correspondant à l'acceptation de sa propre mort. Les patients parvenant à cette étape éprouvent la plus part du temps une certaine paix.

Des mécanismes de défense ont été décrits par RUSZNIEWSKI, [58], et repris par les recommandations de l'Agence Nationale pour le Développement et de l'Evaluation Médicale sur la prise en charge de la douleur cancéreuse. Voici ce que nous en dit l'ANAES dans sa conférence de consensus sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs de décembre 2002 [59] :

- Le déni : « en dépit de l'évidence et de la multiplication d'indices manifestes et flagrants, le malade refuse de toutes ses forces de reconnaître la réalité, préférant refouler sa souffrance et enfouir, en le niant, ce savoir trop douloureux. »
- Le déplacement : « le malade focalise sa peur sur une autre réalité, en transférant l'angoisse liée à sa maladie sur un élément substitutif (par exemple, il ne parle que de sa peur des effets secondaires du traitement ou d'un symptôme mineur sans jamais évoquer son cancer). »
- Les rites obsessionnels : « le malade, dans une tentative de maîtrise de la maladie, s'attache à certains rites, précis et obsessionnels. Il respecte scrupuleusement toutes les prescriptions et suit rigoureusement l'évolution de sa maladie pour en apparenter les moindres détails, comme si cette surveillance sans relâche avait pour corollaire un gage de guérison. »
- La régression : « le malade se replie sur lui-même et sur ses symptômes, demandant à être protégé et pris en charge sur un mode parental ; incapable de s'investir dans une lutte active

contre la maladie, il se laisse porter par son entourage et par les soignants, auxquels il s'en remet complètement. »

➤ La projection agressive : « le malade réagit de façon agressive et revendicatrice, attaquant ses proches et les soignants sur un mode paranoïaque et déversant son ressentiment et son amertume. Cette agressivité exprimée au travers de « l'incompétence » des médecins et de l'inadéquation affective de ses proches constitue son unique système de défense pour se préserver encore de l'angoisse. »

➤ La sublimation, la combativité : rendre constructif le rapport à l'adversité. « Le malade prend appui sur l'épreuve qu'il endure pour tenter de la dépasser et de se dépasser lui-même, pour rendre constructif son rapport à l'adversité. Cette combativité peut engendrer une énergie surprenante, ne laissant place qu'à l'initiative, au dynamisme et à l'action pouvant amener à ce tourner vers l'autre. Ce désir de consolider sa propre fragilité par le don de soi restitue un sens à sa maladie, comme si l'intensité même du présent pouvait atténuer la souffrance à venir. »

➤ Le « clivage du moi » : « avec l'apparition de nouvelles douleurs, de rechutes itératives, ces mécanismes de défense ne sont plus toujours opérants ; dès lors, le « clivage du moi » peut apparaître : un espoir et un désespoir authentiques cohabitent chez le sujet. Tout en réclamant la vérité, le sujet paraît demander implicitement à en être protégé. Même s'ils sont lucides et conscients de leur état, certains malades se remettent parfois à espérer, à réclamer un nouveau traitement curatif, à la faveur par exemple d'un bon contrôle de la douleur. Le malade va de surcroît moduler son comportement en fonction de l'interlocuteur, semant le doute et le désarroi dans son entourage, mettant les soignants dans une position difficile. »

Les mécanismes de défense des soignants.

➤ Le mensonge : « le mensonge est souvent le mécanisme de défense de « l'urgence ». Par son caractère entier et radical, il est probablement le plus dommageable à l'équilibre psychique du malade. Si la vérité, dévoilée brutalement ou découverte fortuitement, constitue toujours un traumatisme, le mensonge (évoquer par exemple une hépatite pour un cancer du foie) évite la montée de l'angoisse, ce qui empêche le malade de mettre en place ses mécanismes d'adaptation et donc de s'ajuster progressivement à la réalité. Une évolution défavorable de la maladie risque de compromettre toute relation de confiance. »

➤ La fuite en avant : « surestimant la maturation psychique du patient, méconnaissant ses mécanismes d'adaptation, certains soignants devancent les questions en brûlant les étapes. Ils s'empressent de tout dire, opprésés par le poids d'un savoir trop lourd à porter, dont ils voudraient se libérer. »

➤ La fausse réassurance : « en optimisant des résultats alors que le patient lui-même n'y croit plus, le soignant cherche à se protéger encore un peu en conservant la maîtrise de ce savoir sur lequel lui seul a encore prise ; il tente de retarder la confrontation à la réalité. »

➤ La rationalisation : « par un discours très technique et totalement incompréhensible pour le malade, le soignant se retranche derrière son savoir. Ainsi parvient-il à établir le dialogue sans dialogue, apportant aux questions trop embarrassantes des réponses obscures qui ne peuvent qu'accroître la détresse du malade. »

➤ L'évitement : « le médecin peut craindre d'être mis en difficulté par les questions du malade, par sa quête d'espoir, par la confrontation à sa dégradation physique. Il cherche alors à réduire au minimum le contact physique et psychique avec le malade : en prenant comme interlocuteur quasi exclusif un tiers (famille, infirmière), en limitant le temps de visite, d'écoute. » [59]

Les mécanismes de défense de la famille.

« Comme le malade et les soignants, l'entourage va développer des mécanismes de défense. Se constitue ainsi un système complexe, dans lequel les processus défensifs édifiés par chacun des protagonistes s'avèrent différents en fonction de la personnalité des individus et aussi en fonction du mode sur lequel chacun perçoit l'autre, adaptant et modulant ses propres défenses selon celles de son interlocuteur. Ainsi, un membre de la famille peut dire des choses totalement différentes lorsqu'il est seul avec le médecin et lorsqu'il se retrouve en présence du malade.

La prise en compte des mécanismes de défense des différents protagonistes est essentielle lorsqu'il s'agit de donner des informations sur le diagnostic et le pronostic de la maladie. Actuellement, il est encore courant d'informer la famille sans informer le malade, ce qui peut générer une distorsion dramatique dans la communication intrafamiliale. De plus, il n'est pas exceptionnel que le malade, tout en étant fragilisé par sa maladie, soit l'élément fort au sein du groupe familial. En donnant davantage d'informations à la famille qu'au malade, on inverse les rôles de protecteur et de protégé, et on risque de porter atteinte à l'équilibre du groupe. »

La maladie chronique.

Une fois les caps de l'annonce et de la période aiguë passée, la prise en charge de ce type de pathologie peu s'inscrire dans le temps. Les cancers et les pathologies en phases palliatives posent donc le problème de la chronicité. Ils présentent les aspects particuliers de ces pathologies qui durent dans le temps.

Une pathologie qui va évoluer dans le temps implique une évolution du vécu du patient, et, au delà des stades rencontrés par le patients, il sera à amener à traverser des phases vis à vis de la motivation au changement, comme l'a décrit PROCHASKA. On distingue :

- la pré-contemplation, sans intention claire de changement ;
- la contemplation, avec une prise de décision de changer mais en proie avec une certaine ambivalence qui fige la situation ;
- la préparation, où le changement est prévu dans un futur proche ;
- l'action, les changements sont visibles et il s'agit alors de valider et de fixer des objectifs ;
- enfin, la maintenance permet de renforcer les modifications et adaptations mises en place ainsi que de mettre en place une dynamique de prévention.

En cohérence avec cette dynamique dans le temps, des auteurs comme LEMAIRE & ALEXANDRE mettent en garde de « s'en tenir exclusivement à la relation pathologique chronique initiale-problème sexuel » qui peut limiter les possibilité d'intervention. En effet un patient non réceptif à un moment peut l'être à une autre phase de son évolution, et de même, une problématique peut ne pas être constante.

Dans les retentissements de la maladie chronique sur la sexualité, STEINKE remarque que l'intérêt sexuel persiste, et Mac INNES (2003, 2005), que la sexualité à une importance non négligeable dans la qualité de vie des patients et de leurs partenaires. [60]

Tous sont également d'accord pour dire que la pathologie chronique induit une vulnérabilité physique et psychique pouvant se manifestée dans le cadre de la sexualité.

Chez le patient, on retiendra l'étude de MS FORTHOFER (2001) qui à mis en évidence l'importance d'une bonne estime de soi et la gestion du stress comme des facteurs de maintient d'une sexualité satisfaisante. O SERTOZ (2004) conclu de son travail que la principale variable du fonctionnement sexuel qui semble reliée au score d'estime de soi est la satisfaction associée au plaisir perçu chez le partenaire. Et LEMAIRE & ALEXANDRE de

conclure : « *la satisfaction sexuelle apparaît ainsi comme un facteur associé à une mesure globale de l'estime de soi* ». [60]

Chez le partenaire, le manque de communication semble être un élément fréquent (IBANEZ 2001), voir constant. [60]

Le cancer, par exemple, est en effet une maladie chronique dans la mesure où, même en cas de guérison supposée, elle nécessite souvent des contrôles réguliers si bien que « *le (la) patient(e) continue à porter le poids d'une vie toujours en danger* ». [43]. On retrouve là, la fameuse épée de DAMOCLES, et, comme on le verra plus avant, même la rémission est une phase critique où des troubles peuvent se faire jour.

Cette chronicité peut altérer l'enthousiasme à la vie et à la sexualité (GHIZZANI, 1996). En effet, le rapport au temps étant quelque peu modifié, la sexualité peut en être perturbée puisqu'elle nécessite un minimum de pulsion trouvant sa source dans l'immédiateté. [43] Comme dans la plupart des situations pathologiques au delà de 6 mois schématiquement, des bénéfices secondaires peuvent apparaître, et bien sûr concerner la sphère érotique déjà mise à mal par ailleurs.

Les différentes problématiques.

« *L'afflux d'émotions et l'énergie dépensée pour affronter et vivre la maladie ainsi que les conséquences fonctionnelles et esthétiques des traitements entraînent bien souvent un état dépressif et donc une perte de vigueur assez peu compatible avec la pratique de l'activité sexuelle* ». (GHIZZANI, 1996). La sexualité nécessite en effet une réaction d'éveil, une vie fantasmagorique, un enthousiasme, une tonicité musculaire, toutes choses requérant de l'énergie.

Problématiques psychologiques en relation avec le traitement du cancer.

Qu'il soit entrepris avec succès ou non, le traitement du cancer a des effets secondaires pouvant avoir des répercussions sur le psychisme, la sexualité, l'intimité...

Bien sûr, toutes ces problématiques seront d'autant plus violentes que le cancer et son traitement toucheront directement la sphère sexuelle et érotique.

Chimiothérapie.

Outre l'aspect purement physique des effets secondaires de la chimiothérapie, ceux-ci entravent la relation à l'autre. En effet, un trouble du transit, des vomissements, une mucite, une mélanodermie, une alopécie, une onychodysplasie, des troubles cognitifs et confusionnels amènent forcément à remodeler son image corporelle, et/ou son rapport à l'autre. Et, on perçoit bien qu'ils puissent se compliquer d'une morbidité psychologique (anxiété, perte d'estime de soi, évitement...) pouvant renforcer les dysfonctions érotiques.

On pourra faire un rapprochement, dans leurs signifiants « asexué » avec un aspect de « sénilité prématurée », entre l'alopécie et la tonsure en tant que brimade sexuelle chez l'homme rencontrée chez les moines par exemple. [61]

Radiothérapie.

Toujours dans ce même registre des modifications corporelles pouvant modifier sa perception de soi, les altérations de la coloration cutanée liée aux radiothérapies sont également possibles. Les douleurs générées par un testis atrophique, un vagin sec et rétréci, un urètre

scléreux sont autant de facteurs favorisant l'évitement, la frustration, la perte de repères dans sa relation à l'autre, voir l'apparition de conjugopathie au delà du symptôme sexuel.

Chirurgie.

Championne du remodelage du schéma corporel, la chirurgie provoquant à minima une atteinte esthétique, peut être mutilante et complètement déstructurer son rapport à soi, à son partenaire et à la société. « *Le deuil névrotique d'un organe de la sphère sexuelle est souvent plus intense que celui qui est provoqué par l'amputation de n'importe quel autre organe* ». (HIRCH) [43]

Autres traitements.

Toujours dans les modifications organiques, un œdème notamment de la face dû à une corticothérapie ne sera pas sans conséquence non plus sur la sexualité. Les traitements analgésiques via les altérations cognitives et l'asthénie, entre autre, qu'ils engendrent associeront volontiers des troubles de la libido et de l'érection. De plus, antidépresseurs et anxiolytiques couramment prescrits peuvent perturber la sexualité. On perçoit que le piège du cercle vicieux n'est pas loin et la problématique complexe.

Globalement, ce chapitre soulève le problème de l'image corporelle, du rapport à l'autre et de la perception/acceptation par soi/l'autre de ce nouvel état. On notera, l'importance du toucher dans la relation, puisque c'est l'interface physique qui permet le rapprochement sensoriel, et, toutes les perturbations physiques données comme exemple ci-dessus en constituent de multiples entraves. Ce rapprochement sensoriel rejoint l'importance de l'intimité, qui certes peut être psychique, mais déjà sera mise à mal par les altérations physiques. [42]

Comorbidités psychologiques.

Plusieurs aspects du cancer et de sa prise en charge peuvent engendrer une asthénie chronique; des comorbidités psychiatriques, notamment dépression et anxiété. [46]. En effet les réactions initiales sont souvent de l'ordre du choc et du déni, et la majorité des patients avec un diagnostic de cancer développent anxiété et dépression.

Les manifestations les plus communes sont, la dépression, l'anxiété, le sentiment d'incurabilité, la suppression émotionnelle : athymie, les dysfonctions sexuelles, la perte d'estime de soi, les altérations cognitives (posant alors problème quant à l'information que les patients sont capables de recevoir et d'intégrer), les altérations des relations à autrui, les altérations des capacités de travail. [55]. Quelques chiffres : 25% des patients avec un diagnostic de cancer souffrent de dépression contre 3% dans la population générale des Etats Unis. [55]. Concernant l'anxiété : 44% en souffrent « modérément » et 23% de façon « significative ». [55]. D'autre part, il semblerait, selon les travaux de PELEG-OREN & SHERER (*Cancer patients and their spouses*. Journal of Health Psychology. 60(3) : 329. 2001), que les hommes développent plus l'anxiété et la paranoïa que les femmes.

Evidemment, le type de cancer, le stade d'évolution, et le site sont autant de facteurs influençant l'apparition, la gravité de ces morbidités psychologiques. [55]

L'importance des croyances et des distorsions cognitives est soulignée par la littérature, surtout sur les idées que les patients entretiennent sur la croyance qu'ils ont fait « quelque chose », qu'ils sont « responsables » de leur cancer, ceci avec un fort sentiment de punition et de culpabilité.

La modalité de tentative de suicide la plus couramment observée est le surdosage en sédatifs et en analgésiques.

A ce propos, certains auteurs abordent le sujet de l'addiction aux substances antalgiques, alcool, et autres. Elle serait peu fréquente mais probablement largement sous estimée du fait du peu d'évaluation des cliniciens à ce sujet. [55]. Il est clairement établi que les conduites addictives, notamment la consommation d'alcool, de THC concourent à l'apparition et au maintien des dysfonctions sexuelles.

Crise spirituelle.

Face à cette situation « extraordinaire » au sens premier du terme, l'individu a vite fait d'avoir un sentiment de perte de contrôle et de désorientation vis-à-vis du sens de la vie. « Comment est ce possible ? Pourquoi moi ? Quel sens cela a-t-il ? »...Souvent les croyances de chacun teintent les événements d'un sens particulier. Ceci est valable pour ce contexte particulier de la maladie grave. Sans revenir sur ces croyances, on retrouve souvent la notion de punition associée à une forme de désillusion envers « Dieu ». [55]. Malgré tout, certains estiment que ces croyances peuvent sûrement avoir un rôle dans l'achoppement vis-à-vis de la maladie et donc de la survie. Le cancer rapporte aux questions métaphysiques des fantasmes de sa propre immortalité et omnipotence alors mises à mal. Questions du sens de la vie, de la mortalité comprises dans la problématique sexuelle.

Style de vie.

Il est indéniable que le cancer induit des changements inopportuns et majeurs dans le mode de vie des patients avec des modifications comportementales liées aux affects, aux capacités physiques, ou encore aux thérapeutiques. En général, on observe une perte de capacité de travail, financière, du stress, et des changements du rôle tenu dans sa vie. [55]. Au delà des changements de rôle et d'interaction avec autrui, se pose alors le problème de la dépendance (physique, financière...) faisant intrusion dans la vie d'un adulte se basant sur son estime de soi en tant qu'individu indépendant et auto suffisant. Ce problème constitue un remaniement majeur de l'image de soi. [55]

Homme et adaptation...

De façon générale, il semblerait que l'homme ait plus de mal à s'adapter après un diagnostic de cancer que la femme (NICHOLAS. *Men, masculinity & cancer*. 2000). L'hypothèse faite, est que l'habitude sociale veut qu'il ait plus de mal à demander de l'aide, et qu'il soit vu comme moins vulnérable...On retrouve ici toute l'importance des croyances individuelles et sociales dans la malléabilité de l'individu et l'adaptation à une situation. [55]

Société, famille & couple.

Généralités.

On a vu que ces changements de rôles, donc d'interaction avec autrui, de dépendance, constituent un remaniement majeur de l'image et de l'estime de soi. Se pose alors le problème d'une perte d'énergie associée ou non à une perte d'intérêt pour les relations sociales qui peuvent aboutir à un isolement, rendant les possibilités d'une vie sexuelle encore moindre. En effet, certaines relations peuvent en être affectées voire rompues, aussi bien d'un point de vue professionnel, amical, familial qu'amoureux. [55]

De façon générale, TAN GABRIEL a dégagé des facteurs prédictifs positifs concernant cette problématique psychosociale : la capacité à conserver une activité de tous les jours, la capacité à conserver un rôle (en tant que parent, amant, partenaire...) et, la capacité à composer avec les sentiments provoqués par la maladie. [55]

Globalement, et comme on pourrait spontanément l'attendre, en comparaison avec leur partenaires, ce sont les patients qui semblent souffrir le plus de problèmes dans leurs relations sexuelles, familiales et sociales. [5]

Nous n'entrerons pas ici dans les détails sur les modifications sociales et familiales engendrées par la maladie cancéreuse, mais, notons que les plus importants supports sont représentés par la famille, les amis et bien sûr le conjoint, constituant un pont avec l'équipe soignante [4] [55]

Problématique conjugale.

L'harmonie au sein du couple va dépendre de nombreux facteurs dont le regard que la personne porte sur elle-même, le regard de l'autre et, l'harmonie conjugale antérieure. [4]. Ces différents regards vont être en crise majeure comme vu précédemment puisque l'acceptation des différences et de l'autre sera à remodeler. De même, le rôle fondateur de la sexualité au début de la relation [4] sera complètement perturbé dans le cas de jeunes couples. De plus, les couples jeunes sont décrits comme plus fragiles : notamment dans la redistribution des rôles domestiques, en plus de la fragilité socio-économique et de la fragilité face aux éléments de stress générés par la maladie et les traitements que des couples plus « anciens ». [55]. Peut être même sont-ils plus sensibles aux archétypes de beauté ? Ces stéréotypes ayant été bien étudiés dans le cadre du cancer du sein. [55].

Il est bien évidemment difficile de dissocier couple et sexualité, bien que certains couples trouvent leur équilibre sans sexualité. Celle-ci et son adaptation au nouveau contexte va dépendre notamment de la dynamique de la relation au partenaire, et vice et versa. Dans ce cadre du cancer, la crise peut être violente et aboutir soit à une consolidation du couple, soit à une démission, voire à une rupture (GORINS, 1992). Certains auteurs résument la situation ainsi : « on pourrait dire qu'un couple déjà très proche avant le diagnostic voit parfois le climat encore s'améliorer, comme s'il y avait un nouveau rapprochement pour lutter ensemble contre la maladie. Tandis qu'un couple ayant de mauvais rapports voit leurs difficultés latentes éclater ». D'autre part, ce qui ressort de différentes études, c'est que le traitement d'un cancer et en particulier de celui d'un organe sexuel révèle des problèmes de couple préexistants. [43]

La majoration de petits conflits à cause de tensions sexuelles est couramment observée dans cette population de couples touchés par un cancer. [55]. Tout les obstacles vus dans les chapitres précédents, de même que la peur de la douleur, de la récurrence sont des parasites certains à une intimité sereine pouvant se cristalliser sur des domaines extra sexuels.

Cela sera répété moult fois : la communication, verbale et non verbale, sera largement mise à mal. Ceci est logique et rejoint les notions comme quoi la vision et le comportement du conjoint vis-à-vis du patient et de sa maladie sont fondamentaux. Ces problématiques de communication se posent même là où se trouvent de bonnes intentions, en effet des paroles ou des comportements peuvent être mal interprétés et donner suite à un conflit. [55]. Par exemple dans le cas du cancer du sein, le comportement du mari est décrit comme inchangé ou même « trop attentionné » de la part de certaines femmes. [43].

Une des notions retrouvée à plusieurs reprises au cours de nos lectures appartenant aux non-dits et croyances, entravant le rapprochement du couple, relevant cette fois ci de la communication avec les médecins, est la peur de la contagion et/ou contamination du conjoint. Que ce soit la peur de la contagion du cancer lui-même [4], de façon prépondérante dans le cas du cancer du col de l'utérus où il y a souvent une confusion avec les Infections

Sexuellement Transmissibles via le facteur étiologique que constitue le HPV où, que ce soit la peur de la contamination radioactive lors des contacts intimes chez les partenaires de patients irradiés. [55]

Concernant les ruptures, pour un bon nombre d'hommes dont la maladie ou le traitement a causé des dysfonctions sexuelles, se pose, pour eux, la question de la relation extraconjugale de leur partenaire, voir de la rupture... [55]. En terme de fréquence, nous n'avons rien trouvé de vraiment clair au sujet des ruptures, cependant, Mme BACQUE nous dit que « *les ruptures conjugales ne sont pas plus fréquentes après un cancer du sein (en France du moins). En général le divorce est prononcé pour des relations déjà distendues auparavant.* » [47]

Concernant la survie, les individus mariés ont des taux de survie plus important selon HONG & AL. (1999). [55]

Enfin, pour clore ce chapitre sur le couple, notons qu'il n'y a pas (ou très peu) d'études réalisées chez les homosexuels, chez qui on peut extrapoler que le problème de l'intégration sociale sera d'autant plus important. [55]

Sexualité.

Selon HIRCH, les réactions sur le plan de la sexualité vont dépendre d'une part de la structure de la personnalité, et d'autre part de la dynamique de couple.

En effet la personnalité du (de la) patient(e) apparaît comme un élément déterminant dans l'adaptation de la sexualité, avec son histoire personnelle, son passé et en particulier la construction de la masculinité pour un homme et de la féminité pour une femme, ainsi que le rapport à l'autre sexe. Ainsi, un homme qui est mal installé dans sa masculinité ou une femme dans sa féminité avant le traitement et/ou qui est mal à l'aise par rapport à l'autre sexe (timidité, pudeur, peur, méfiance, hostilité...) sera d'autant plus vulnérable à l'atteinte de l'image du corps. [43]. A propos de cette image corporelle de soi : « *l'équivalent de l'investissement narcissique phallique de l'homme est le narcissisme corporel global de la femme, à savoir l'esthétique, la beauté, l'élégance, la coquetterie, le fait de s'accepter comme objet de désir de l'homme, de porter fièrement sa féminité, la montrer, l'exhiber (une taille, un décolleté, un accessoire, etc.)* » (CREPAULT, 1997).

Sur le plan de la sexualité, les réactions vont dépendre également de la dynamique de la relation au partenaire : « *le fonctionnement plus ou moins satisfaisant du couple joue un rôle indéniable sur la capacité sexuelle. Mais cela se vérifie également dans la population générale et n'est donc pas spécifique des maladies cancéreuses* » (GHIZZANI, 1996). Le rôle du comportement du conjoint dans la sexualité paraît déterminant, de la même façon que celui du patient. Cette parole de femme atteinte d'un cancer du sein l'illustre bien : « *mes partenaires ont eu des réactions différentes mais la plus fréquente consiste à ignorer le sein opéré alors que c'est celui qui demande le plus d'affection* »... Cela dit c'est souvent l'attitude du patient qui posera problème. Ceci a été décrit, toujours dans le cas très précis des cancers du sein, où c'est la femme qui peut rendre les rapports difficiles : soit elle n'accepte plus son image et refuse, par exemple, de se regarder dans une glace, soit elle ne veut plus se montrer à son mari, soit elle ne veut plus être touchée (GORINS, 1992).

Les états généraux du cancer en 2002, considérant « le couple et la qualité de vie où la sexualité », les mettent en quatrième position des préoccupations. [4]. Ceci dit, lors d'études avec des protocoles mettant en échelle les problématiques de l'estime sexuelle d'eux mêmes et de la préoccupation sexuelle: les bien portants ont des scores plus élevés, pour les deux, que ceux ayant une pathologie chronique. De plus, élément non relié à la santé : plus le couple est ancien plus « l'estime sexuelle » était basse et « la dépression sexuelle » importante. [55]

Concernant l'aspect quantitatif de l'activité sexuelle, les recherches montrent que celle-ci augmente considérablement après la phase de traitement. [55]. D'ailleurs, pour certains

auteurs, l'état antérieur de bien être psycho-sexuel peut offrir une bonne idée prédictive pour après le traitement. Il a été dégagé différents facteurs pouvant moduler l'impact du cancer sur la sexualité : les antécédents psychologiques, le fonctionnement sexuel antérieur, la durée et la qualité de la relation de couple avant le diagnostic et, la forme physique du patient.

On retrouve, dans ce contexte de maladie cancéreuse, certaines « caractéristiques » (croyances ?) de l'homme dans son rapport à sa « masculinité » vues précédemment. Il semblerait en effet que certaines études fassent ressortir que les hommes apportent plus d'importance dans leur fonctionnement sexuel que les femmes dans ce contexte. [55]. Par ailleurs, « *le doute sur le plan sexuel chez l'homme se situe au niveau de sa performance, de sa puissance sexuelle c'est-à-dire la capacité à avoir la séquence érection-pénétration-éjaculation, ce qui ne sont pourtant pas les instruments de base à la compétence sexuelle qui signifie plus la qualité de la démarche érotique à l'autre* ». (HIRCH). Cela explique entre autre l'état d'auto dévalorisation de certains hommes qui présentent une anéjaculation et/ou une dysfonction érectile après prostatectomie, par exemple. L'homme a-t-il plus besoin que la femme de l'agir sexuel pour consolider sa masculinité et même dans certains cas pour se sentir vivant ? C'est ce que semble vouloir nous dire CREPAULT (1997).

Concernant certaines modalités d'adaptation chez l'homme, dans le cadre du cancer de la prostate les jeunes ont plus de facilité à s'adapter et à accueillir une aide sexologique. De même il est intéressant de noter que dans le cadre du cancer du testis, ils ont tendance à contester et réviser leur postulat du « rapport sexuel normal » en tant que séquence de pénétration pénio-vaginale... [55]

Le cas du problème de la fertilité.

Sans s'appesantir d'avantage sur ce point, il faut garder à l'esprit que le problème de la fertilité touche forcément à l'identité et à la filiation. Notion dont l'importance est mise en valeur notamment dans les thérapies familiales, où un outil comme le génogramme illustre bien cette richesse et fondamentale lecture transgénérationnelle dans la construction d'un individu. (Voir notamment les travaux de J.A. MALAREWICZ).

SYNTHESE.

Pour terminer ce chapitre articulé autour de « cancer, qualité de vie et sexualité », et débiter cette synthèse, une donnée qui paraît fondamentale : « *la différence entre les dysfonctions sexuelles et d'autres effets secondaires physiologiques, après traitement du cancer, c'est qu'elles ne tendent pas à régresser pendant les deux premières années de survie.* » (WALDIR). [46]. Cette notion de temps sera à prendre en compte.

Se dégage de nos lectures une foule de facteurs, aussi bien sur le versant organique que sur le versant psychique, pouvant intervenir sur la fonction sexuelle des patients. La complexité de la maladie et du traitement faisant écho à la complexité de la sexualité. Toutes les phases du cycle de la réponse sexuelle peuvent être touchées.

De même, nous voudrions pointer l'importance de l'intimité. Intimités physique, sensuelle, et sexuelle mises à mal par tous les obstacles au rapprochement sensoriel constitués par les altérations physiques, physiologiques, fonctionnelles... Intimités émotionnelle, spirituelle, et projectionnelle mises à mal par tous les obstacles au rapprochement affectif constitués par les altérations et remodelages cognitifs, les crises spirituelles, la difficulté à se projeter dans l'avenir...

LA MALADIE DE HODGKIN

De façon plus axée sur la maladie de HODGKIN, nous allons voir quelles sont les données qui ressortent parmi celles trouvés sur la sexualité.

Nous n'aborderons pas ici tous les aspects théoriques de la clinique, de l'évolution, des traitements de la maladie de HODGKIN qui potentiellement peuvent donner des dysfonctions sexuelles (comme par exemple les hypothyroïdies) et nous en tiendrons aux points relevés par la littérature.

PROBLEMATIQUES ORGANIQUES.

Une étude cas/témoin française faite sur 93 patients guéris de maladie de Hodgkin et comparés à 186 sujets sains appariés selon l'âge, le sexe et le lieu d'habitation (JOLY F, HENRY-AMAR M, ARVEUX P, REMAN O, TANGUY A, PENY AM, & AL. *Late psychosocial sequelae in hodgkin's disease survivors : a french population-base case-control study.* J Clin Oncol 1996 ; 14 : 2444-53) montre : une plus grande fatigue à la fois physique et intellectuelle, aucune différence sur l'état de santé globale ainsi qu'une plus grande consommation de médicaments (surtout les extraits thyroïdiens). [62]

LA MALADIE.

La littérature ne revient pas spécifiquement sur cette problématique. La maladie de HODGKIN se pose comme pathologie maligne curable surtout avec l'évolution des thérapeutiques. Il est assez admissible que cette pathologie n'est pas parmi les plus invalidantes en terme organique. Elle est de bon pronostic, d'évolutivité clinique lente, et longtemps limitée aux grands axes ganglionnaires et splénique.

LES TRAITEMENTS.

Les thérapeutiques ayant complètement modifié le pronostic de cette pathologie, le but actuel est la minimisation des effets secondaires. [63]. En effet, les traitements restent « coûteux » en termes physiques, psychologiques et sociaux, retentissant sur le fonctionnement pour le bien être de l'individu et le sentiment qu'il a de ce bien être global. [64]. Plus la survie des patients atteints de la maladie de HODGKIN augmente plus la question de l'adaptation et de la réadaptation se pose [64].

PROBLEMATIQUES PSYCHOSOCIALES.

De nombreuses études montrent la grande difficulté à la réadaptation à la vie après cette maladie. Ces études psychologiques réalisées depuis les années 1980, chez des patients guéris de maladie de HODGKIN, restent le plus souvent, à court terme où le retentissement des traitements reste important. En 1998 se posait la question d'en savoir les raisons et de trouver un moyen d'identifier les patients à risque [63]. Nous n'avons rien trouvé dans la littérature qui aurait pu faire office de réponse depuis cette date. Il semblerait que les individus sans

conjoint, de niveau éducationnel faible, ayant déjà développé des troubles avant la fin de leur traitement ont plus de difficulté que les autres à s'adapter. [65].

COMORBIDITES PSYCHOLOGIQUES.

Une étude par questionnaire sur 273 patients retrouve, dans 22 % des cas, des scores correspondants à des désordres psychiatriques (KORNBLITH AB, ANDERSON J, CELLA DF. *Hodgkin disease survivors are at increased risk for problems in psychosocial adaptation.* Cancer 1992 ; 70 : 2214-24.) [62]

Dans leurs études, KORNBLITH & AL répertorient comme éléments de souffrance chez les patients : une détresse psychologique majeure, une peur de la récurrence, une pauvre image corporelle, des nausées persistantes notamment par conditionnement, une perte d'intérêt et d'activité sexuelle. Leur étude comparant les répercussions psychosociales à long terme des patients atteints de la maladie de HODGKIN et de leucémie, ils ont mis en évidence que les survivants de la maladie de HODGKIN ont des scores de détresse plus haut que ceux souffrant de leucémie, et parmi ceux-ci les hommes cotent plus haut que les femmes, une plus grande fatigue ainsi qu'une plus grande propension aux nausées. [65]. Résultats surprenants, mais non moins intéressants, au vu des pronostics, où l'anticipation amènerait à plus de problèmes chez les patients souffrant de leucémies.

SOCIETE, FAMILLE.

Toujours dans leurs études, KORNBLITH & AL répertorient des difficultés professionnelles et des problèmes d'assurances. Ceci dit, d'autres études ne retrouvent pas de différence significative avec la population générale en matière d'emploi. La plus part auraient retrouvés l'emploi pour lequel il ont été formés et leur statut n'aurait pas été affecté. [64]. Les travaux de JOLY & AL, trouvent autant de personnes travaillant mais moins d'ambition chez les patients guéris, et de plus grandes difficultés pour emprunter dans une banque.

De même, pour l'équipe d'ABRAHAMSEN le statut familial a été, dans la plus part des cas non influencé par la maladie, alors que pour celle de KORNBLITH, les survivants de la maladie de HODGKIN souffriraient d'un plus grand retentissement sur leur vie de famille. FLECHTNER va plutôt dans le sens d'une difficulté à la réadaptation, à la vie après la maladie. L'étude cas/témoin française citée ci-dessus (JOLY & AL, 1996) retrouve moins de divorces, séparations ou problèmes relationnels avec leurs amis et un plus petit nombre d'enfants.

Cependant, selon certains auteurs, 42 % des patients traités auraient des problèmes pour souscrire des assurances et 11 % des soucis professionnels avec, au total, 36 % des personnes interrogées qui considéraient que la maladie a eu un impact socioéconomique défavorable sur leur vie. D'autres études qui ont utilisé des questionnaires de qualité de vie montrent des résultats plus inquiétants, avec des divorces, des problèmes professionnels de degré variable dans 42 % des cas. [62]

PROBLEMATIQUE CONJUGALE.

Ici encore les choses restent controversées, ABRAHAMSEN dans sa revue de la littérature nous dit qu'il y a plus de divorces et séparations à long terme selon certaines études et pas de différence dans d'autre. [64]. Selon lui, les patients atteints de la maladie de HODGKIN diffèrent cependant de population générale, avec une plus faible incidence de non mariés, et

un plus grande incidence de divorces et séparations. Cette différence serait d'autant plus significative pour les hommes de 30 à 39 ans. [64]

Concernant la modification de la relation due à la maladie, parmi les patients ayant un conjoint, 39% ont vécu leur relation comme plus intense après la maladie et, seul 5% décrivent une détérioration ou une séparation. [63]

SEXUALITE.

Certaines études notent de façon globale des troubles sexuels dans 36 % des cas. [62]

Pour d'autres auteurs, les troubles sexuels seraient présents de façon transitoire dans 16% des cas et de façon permanente dans 13%. [64]. Parmi ceux souffrant de dysfonction sexuelle, on observerait, dans 48% des cas une perte de désir, dans 31% (femmes) une ménopause précoce, et dans 17% (hommes) une dysérection. L'activité sexuelle diminuerait dans 32% des cas, et 50% d'entre eux l'attribuent à la maladie. [63]. Dans les problématiques à long terme on observe, des troubles du désir, une baisse d'activité sexuelle et des troubles de l'éjaculation. [64]

Les troubles sexuels sont apparents pour 28% des patients, la plus part du temps de façon passagère, même si ils sont bien présents à long terme également. [64]. Comme pour le cancer testiculaire, ¼ hommes atteints de la maladie de HODGKIN auraient une problématique sexuelle à long terme selon d'autres. [55].

Dans leur étude comparant les répercussions psychosociales à long terme des patients atteints de HODGKIN et de leucémie, KORNBLITH & AL retrouvent un plus grand retentissement sur leur fonctionnement sexuel chez les survivants de la maladie de HODGKIN. [65]. A noter dans cette étude que selon les échelles d'évaluation utilisées les différences s'estompent.

Globalement, concernant l'étude comparant les répercussions psychosociales à long terme des patients atteints de la maladie de HODGKIN et de leucémie le taux de prévalence des troubles étudiés est, dans leucémie 2 fois celle de la population générale, et 3 fois celle de la population générale dans la maladie de HODGKIN. Le plus grand risque de récurrence et de trouble de la fertilité sont des facteurs de difficulté d'adaptation incriminés pour expliquer ces résultats surprenants.

LE CAS DU PROBLEME DE LA FERTILITE.

Actuellement, le risque concernant la fertilité serait plus important chez l'homme que chez la femme. [40].

« Avec l'utilisation large des chimiothérapies de type ABVD, les problèmes de fertilité concernent surtout les patients ayant rechuté et recevant une deuxième ligne de chimiothérapie » selon PAULINE BRICE [62]

Les problèmes d'infertilité sont souvent dus aux chimiothérapies utilisant un agent alkylant (chlorméthine, cyclophosphamide, dacarbazine) et la procarbazine, concernant alors 81% des femmes et 69% des hommes. [64]. Comme on l'a vu, les protocoles ABVD ont moins de conséquences à ce propos. Mais, « les problèmes de fertilité ou de dysfonctionnement gonadique affectent encore trop souvent la qualité de vie des patients qui ont présenté une maladie de Hodgkin. La place des analogues de la GNRH chez l'homme ou celle des traitements contraceptifs chez les femmes en préménopause restent à déterminer » écrivent VOLKER DIEHL et ANDREAS JOSTING. [40]

Mr MOUTEL, dans son travail sur la conservation de sperme nous précise à nouveau que le protocole ABVD, utilisé plus récemment dans la maladie de Hodgkin est à l'origine d'un taux de stérilité moindre que le protocole MOPP : « on note 40% de stérilité à 1 an et 90% de

recupération à 3 ans. Le protocole hybride MOPP-ABVD semblerait donner des atteintes intermédiaires ». L'ovaire semblerait plus résistant face à la chimiothérapie et le protocole ABVD préserve la fertilité des patientes de moins de 30 à 35 ans.

En ce qui concerne la radiothérapie, SLANINA & AL retrouvent des effets à long terme des irradiations. Ils concluent que les patients reçoivent au passage entre 5 et 15 rad (Pour mémoire, 1 rad = 0,01 Gray, soit, ici, entre 0,05 à 0,015 Gy.) au niveau des testis par cure malgré les moyens de protections mis en œuvre en 2002 ; avec un total de 100 à 300 rad. (soit 1 à 3 Gy), ce qui provoque en général une aspermie dans les 2 mois suivant la radiothérapie. [48].

Chez les patient(e)s ayant souffert de la maladie de Hodgkin étant guéris, les risques tératogènes sont nuls et les grossesses dans les suites sont de plus en plus fréquentes aujourd'hui.

Les problématiques sociales, physiques, psychologiques couplées avec les problématiques de fertilité sont clairement décrites comme pouvant avoir un effet négatif sur la vie de famille et la relation de couple. [64]

II - MATERIEL & METHODES

A - METHODE

1 - LA BIBLIOGRAPHIE

La plus part des références bibliographiques sont issues de recherches sur Internet, de formations continues, de congrès et de lectures personnelles. Les recherches spécifiques sur le sujet ont été réalisés à l'aide de PUBMED et du SUDOC-SUPEB.

2 - L'ENTRETIEN QUALITATIF

Le choix de la méthode d'exploration s'est porté sur une approche qualitative basée sur des entretiens semi directifs.

Dans ce cadre, d'une étude qui s'intéresse au vécu du patient, sa vision du monde, notamment sexuel, la méthode de l'entretien semi directif parait la plus indiquée.

Selon BLANCHET & GOTMAN dans « L'enquête et ses méthodes: l'entretien », « *l'enquête par entretien est l'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal. Ces faits concernent les systèmes de représentations (pensées construites) et les pratiques sociales (faits expérimentés)* ». [66] Nous sommes bien dans un cadre où la parole, donc la communication, le système de pensée et le rapport à la société constituent des éléments centraux.

De plus, QUIVY & VAN-CAMPENHOUDT dans leur « Manuel de recherche en sciences sociales » nous disent que « *les méthodes d'entretien se distinguent des enquêtes par questionnaire, car elles se caractérisent par un contact direct entre le chercheur et ses interlocuteurs et par une faible directivité de sa part. (...) Un entretien est dit semi directif en ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert ni canalisé par un grand nombre de questions précises. Généralement, le chercheur dispose d'une série de questions guides, relativement ouvertes, à propos desquelles il est impératif qu'il reçoive une information de la part de l'interviewé. Mais il ne posera pas forcément toutes les questions dans l'ordre où il les a notées et sous la formulation prévue. Autant que possible, il « laissera venir » l'interviewé afin que celui-ci puisse parler ouvertement, dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient. Le chercheur s'efforcera simplement de recentrer l'entretien sur les objectifs chaque fois qu'il s'en écarte et de, reposer les questions auxquelles l'interviewé ne vient pas par lui-même, au moment le plus approprié et de manière aussi naturelle que possible.* » [66]

Dans l'abord d'un tel sujet il semble préférable de rencontrer les personnes de visu, dans le but de faciliter les échanges et d'avoir un feed-back sur ceux-ci, afin de garder un cadre rassurant permettant l'évocation de sujet sensible en toute sécurité.

L'approche qualitative de notre travail explique la petite taille de l'échantillon.

La méthode qualitative, selon DEY, est basée sur la triangulation « description-classification-connexion ». La « description » se doit d'être riche pour pouvoir trouver du sens et l'interpréter. Pour permettre la retranscription des données, les entretiens seront enregistrés

avec l'accord des participants. La « classification » permet une forme de réduction, de codage, de structuration des données pour les travailler ; et la « connexion » réalise des liens, chemine vers le sens. SCHNEIDER écrit ceci : « *l'analyse qualitative préfère les données naturelles et fait référence aux concepts de sens et de processus. En opposition à la méthode quantitative, elle cherche et analyse : les règles et langages perçus et créés par les sujets (soit, des constructions sociales), les « unités de sens » et interprétations des individus, les actions et les pensées dans un contexte donné, des micro observations « épaisses ».* »

L'analyse, aura, d'une part une approche quantitative très réduite, portant sur les quelques éléments statistiques apportés par l'enquête, et, d'autre part une approche surtout qualitative. Celle-ci comprendra, une analyse thématique, une analyse formelle (portant sur la forme et l'enchaînement du discours) et une analyse structurale (portant sur la manière dont les éléments des réponses sont agencés). [66]

L'analyse thématique sera « catégorielle » : consistant au calcul et à la comparaison de la fréquence de certaines thématiques, et « d'évaluation » : consistant au calcul et à la comparaison de la fréquence de certains jugements, de leur direction (positifs ou négatifs) et de leur intensité. [66]

L'analyse formelle se fera sur l'expression, portant sur la forme de la communication (vocabulaire, longueur des phrases, ordre des mots, hésitations) donnant des informations sur l'état d'esprit et les dispositions idéologiques du répondant. [66]

L'analyse structurale, quant à elle, portera, sur la structure et les éléments organisateurs du discours, et sur l'analyse des co-occurrences qui concerne les « *associations de thèmes dans les séquences de la communication* » apportant des informations sur les structures mentales et idéologiques ainsi que sur les préoccupations latentes des répondants. [66]

Bien sûr, ces éléments d'analyse constituant une grille de lecture, il est possible qu'aucun élément significatif ne ressorte dans l'une de ces trames.

De plus, compte tenu du caractère qualitatif de l'étude et du nombre restreint des personnes interviewées, on ne peut espérer d'exhaustivité et peu de saturation de thème.

3 - LA REALISATION DES ENTRETIENS

LA PRISE DE CONTACT

Après accord et conseil auprès des responsables et personnels de l'Hôpital De Jour d'Hématologie (HDJ) du CHU de NANTES (Dr MAHE et Pr. MOREAU), nous avons contacté les patients directement par téléphone.

Leurs coordonnées ont pu être trouvées via l'UPCO par une recherche axée sur la prescription de protocoles ABVD. Les patients ont ensuite été triés par âge et sexe. Le premier contact téléphonique visait à, les informer du projet dans sa globalité (qualité de vie), se présenter à eux, et à leur donner envie de prendre un premier rendez-vous bref et non engageant afin de leur présenter plus précisément le projet.

Ce premier contact de visu sans engagement visait à permettre un abord du sujet de la sexualité plus en douceur via la problématique de la qualité de vie, directement dans un aspect interactionnel, plus impliquant et peut être moins formel.

En cohérence avec l'abord théorique que nous avons de ce travail, c'est leur aide qui leur a été demandée et non d'être « sujet d'étude ».

LE LIEU

Nous avons pris un rendez-vous d'emblée avec les patients intéressés par notre démarche lors d'un deuxième appel téléphonique, sinon, nous leur avons laissé nos coordonnées afin qu'ils puissent nous contacter dans le cas où ils estimaient nécessaire un temps de réflexion plus long.

Le lieu de l'entretien fut laissé à leur choix, celui-ci devant simplement répondre aux conditions de confidentialité, de tranquillité, de disponibilité en terme de temps et de « sécurité » psychologique pour eux (chez eux, chez nous, à l'hôpital...)

LA TRAME

L'entretien dans sa globalité était à l'origine décomposé en 4 phases : un temps avec le couple, un temps avec la personne malade, un autre temps avec son conjoint, puis pour finir un temps à nouveau avec le couple. La phase 1 avec le couple correspond à la première prise de contact avec celui-ci, servait à faire les présentations et à donner les explications relatives au projet et au questionnaire. La phase 2 avec le patient, était centrée sur le vécu de celui-ci et la phase 3 sur celui du conjoint grâce au même questionnaire afin de pouvoir croiser ensuite les réponses. La dernière phase était prévue avec le couple.

Les phases (1 & 4) avec les deux membres du couple se sont révélées rares.

La trame du questionnaire devait être utilisée 2 fois, avec la même « série » de questions, en s'intéressant à la phase de l'annonce, et ensuite celle de la prise en charge. Pour chaque phase, les questions visaient à explorer 4 champs : ceux des cognitions, des croyances, des émotions, et des comportements. La construction symétrique du questionnaire espérait explorer les dynamiques « intra-individuelle » et « inter-individuelle » (patient-conjoint) par le biais de questions croisées construites sur le modèle des questions circulaires utilisées en thérapie familiale.

Autant que cela a pu être réalisé durant les enregistrements, un feed-back par re-formulation était effectué afin d'éviter trop de biais d'interprétation.

Cinq entretiens ont donc été réalisés durant l'été 2006, d'une durée de 1h à 1h30 min environ. Ils ont été écoutés et retranscrits en version écrite sous fichiers Word.

Après la retranscription de l'entretien, il a été demandé à la personne concernée de valider ou de modifier la version papier. La possibilité étant laissée de « censurer » certains passages, c'est à dire de les sortir du contexte de l'entretien et de les replacer dans un « pool » commun, l'information pouvant être utilisée pour l'analyse mais ne nuisant pas à la personne du fait de recoupement possible avec le reste de l'entretien.

De même, l'entretien étant relativement libre il était possible que des thématiques non prévues dans la grille servant de trame puissent être également évoquées par les personnes participantes et donc intégrées ultérieurement à la discussion.

LES CRITERES D'INCLUSION & D'EXCLUSION

CRITERES D'INCLUSION

Les critères d'inclusion, ont été ceux-ci :

- Des hommes atteints d'une maladie de HODGKIN vivant en couple pendant ou juste après la prise charge. Le sujet se préoccupant de sujets jeunes, atteint d'une pathologie grave, la maladie de HODGKIN se prêtait bien à se contexte puisqu'un des deux pics de fréquence se situe vers 25 ans. (cf. Figure 1) La sexualité, étant l'axe maître, il paraissait plus simple de l'étudier chez des individus hétérosexuels en couple. La maladie de HODGKIN touchant surtout les hommes, et devant choisir l'un des deux membres du couple en tant que patient pour l'étude, le choix s'est tout naturellement fait vers l'homme. De plus comme vu précédemment, l'homme aurait plus de difficultés adaptatives que la femme.
- Des individus jeunes. De moins de 30 ans, restant dans un objectif d'évaluation d'aide aux couples les plus fragiles.
- Des couples jeunes. De moins de 15 ans de vie commune. Pour le même souci.
- Des couples hétérosexuels. Les problématiques liées à l'homosexualité étant probablement très différentes.
- Des couples interrogés après la phase thérapeutique intensive : d'une part pour ne pas être trop intrusif en tant « qu'intervenant non indispensable » dans des périodes difficiles et qu'ils aient pris du recul par rapport à la maladie ; et d'autre part que l'on puisse justement évaluer ces 2 moments clés que sont l'annonce et le traitement.
- Des patient ayant bénéficié d'un protocole ABVD et IFI. C'est le protocole le plus fréquent, et à ce jour l'un des moins « invasif ». Le contexte global étant celui d'une évaluation d'un type de circonstance le plus fréquemment rencontré dans des conditions thérapeutiques relativement bonnes.

CRITERES D'EXCLUSION.

Les critères d'exclusion ont été ceux-ci, afin d'éviter des interférences :

- Les couples ayant des enfants.
- Un des membres du couple présentant une autre pathologie « grave » d'ordre somatique et/ou psychologique.
- Patients connus des promoteurs de ce travail.

B - MATERIEL

Les entretiens ont été enregistrés et stockés sur un ordinateur portable sous forme de fichiers « waves » à l'aide d'un micro par personne : interrogeant et interrogé.
Ils ont ensuite été écoutés et retranscrits sous Word. (cf. Volume Annexes & Entretiens)

III - RESULTATS

A - ANALYSE QUANTITATIVE

Etant donné leur non validité statistique sur le plan quantitatif, les données suivantes sont présentées à titre essentiellement indicatif.

1 - CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

LE TOTAL DES REPONSES

Parmi les patients traités par un protocole ABVD depuis janvier 2004, huit patients étaient des hommes de moins de 30 ans.

Parmi ces huit patients, une personne était connue personnellement, la décision de ne pas l'inclure a donc été prise. Les sept autres ont été contactés pour l'étude.

Parmi eux, un n'a pu être joint (cinq essais de contacts téléphoniques dont deux avec message). Il s'agit de « Mr Lo ». Sa mère nous avait donné son numéro mais elle souhaitait, de façon explicite, qu'on ne le contacte pas et qu'on « *lui foute la paix* ».

Trois n'ont pas participé après avoir été joints. « Mr Lu », du fait de sa profession contraignante, « Mr Ale » ne souhaitait pas participer seul (sa compagne étant domiciliée dans une autre région) le troisième « Mr Ala », a été rencontré, il était d'accord pour participer, a annulé un rendez-vous deux jours avant et n'a pas répondu aux deux messages laissés par la suite pour re-fixer une date. On note que son amie ne souhaitait pas participer aux entretiens mais souhaitait nous rencontrer, tout comme la mère du patient.

Au final, sur six personnes contactées, trois couples ont été rencontrés une première fois. Une des conjointes ne souhaitait pas participer à l'entretien. Parmi les deux autres, une avait rencontré son ami après la maladie, l'entretien fut bref. Du fait d'un problème informatique, l'enregistrement a été perdu et l'entretien non intégré dans l'étude.

INTERET POUR LE SUJET ET LES RESULTATS

On note que toutes les personnes contactées (six) ont dit être intéressées par le sujet, et souhaitent en avoir les résultats.

LES PARTENAIRES

Parmi les partenaires des « patients » devant participer (en tenant compte du couple perdu de vue sur la durée du travail), la moitié (deux) n'ont pas souhaité avoir d'entretien.

De façon plus précise, sur les trois ayant connu leur partenaire avant le diagnostic (excluant le couple 2), deux n'ont pas souhaité participer.

Les résultats sont retranscrits dans le tableau ci dessous (cf. Tableau 15)

Tableau 15 : Résumé des résultats quantitatifs : les patients.

PRENOM PATIENT	PROFESSION	AGE	PATIENT rencontré	INTERET POUR...			ENTRETIEN		LIEU DES ENTRETIENS
				... le sujet	... avoir les résultats	... participer	... avec le patient	... avec sa partenaire	
W	Commercial	23	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	A mon domicile
G	Comptable	25	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui (<i>perdu</i>)	A leur domicile
N	Commercial	26	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non (<i>refus</i>)	A leur domicile
Ala	?	28	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non (<i>refus</i>)	-
Ale	?	23	Oui	Oui	Oui	Non (Ne souhaite pas participer seul)	Non	Non (Trop loin)	-
Lu	Chauffeur routier	29	Non (contact téléphonique)	Oui	Oui	Oui	Non (Impossibilité cf profession)	Non	-
Lo	?	24	Non	?	?	?	Non	Non	-

CARACTERISTIQUES DES COUPLES

AGE MOYEN DES INDIVIDUS INTERROGES.

L'âge moyen des personnes interrogées dont les entretiens ont été étudiés était de 25 ans.

AGE MOYEN DES COUPLES INTERROGES.

Les trois couples ayant participé aux entretiens avaient entre 1 et 7 ans de vie de couple et, entre 10 et 24 mois de vie commune (c'est à dire sous le même toit). (cf. Tableau 16)

L'âge moyen de la vie de couple était de 3 ans et 2 mois, et l'âge moyen de vie commune de 1 an et 3 mois.

CATEGORIE SOCIOPROFESSIONNELLE.

Tous appartiennent à une catégorie socioprofessionnelle « élevée ». (Commerciaux, comptable, infirmière)

MOMENT DU DIAGNOSTIQUE & CYCLE DE VIE.

Les couples 1 & 3 vivaient en couple avant le diagnostic de la maladie et ont eu le diagnostic de la maladie durant la période d'installation ensemble.

MOMENT DE VIE DE COUPLE & MALADIE.

Un couple s'est formé après la fin des traitements de l'homme. (couple 2). Ils se connaissaient de façon amicale pendant la phase thérapeutique.

DEVENIR DE CES COUPLES.

Le couple 1 s'est séparé quelques temps après les entretiens. Ce couple se connaissait avant la maladie, depuis peu (8 mois) et a emménagé sous le même toit au moment du diagnostic.

Le couple 2 s'est formé après la maladie et existe toujours.

Le couple 3, a emménagé sous le même toit au moment du diagnostic et se connaissent depuis environ 5 ans.

Tableau 16 : Résumé des résultats quantitatifs : les couples.

COUPLE	1		2		3	
PRÉNOMS	Mr « W » (patient)	Mlle « M »	Mr « G » (patient)	Mlle « Alex »	Mr « N » (patient)	Mlle « Am »
PROFESSION	Commercial	Infirmière	Comptable	Contrôle qualité agroalimentaire	Commercial	?
ENTRETIEN	Oui	Oui	Oui	Oui (perdu)	Oui	Non
AGE	23 ans	26 ans	25 ans	?	26 ans	23 ans
DATE/AGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC	Sept 2005 à 22 ans	à 25 ans	à 23 ans	?	à 24 ans	à 21 ans
DATE/AGE AU MOMENT DU DEBUT DU TRAITEMENT	Oct 2005 à 22 ans	à 25 ans	à 23 ans	?	à 25 ans (1 moi après)	à 22 ans
DATE/AGE AU MOMENT DE LA FIN DU TRAITEMENT	Juin 2006 à 23 ans	à 26 ans	à 24 ans	?	à 25 ans	à 22 ans
TRAITEMENTS TERMINES AU MOMENT DES ENTRETIENS	Non	-	Oui	?	Oui	-
DATE/AGE RENCONTRE	Déc 2004 à 21 ans	à 24 ans	à 23ans	?	à 19 ans	à 16 ans
DATE/AGE DEBUT DE VIE EN COUPLE	Déc 2004 à 21 ans	à 24 ans	à 24 ans	APRES la FIN du traitement	à 19 ans	à 16 ans
DUREE VIE DE COUPLE	1 an 6 mois		1 an		7 ans	
DEBUT DE VIE COMMUNE	Sept 2005 à 22 ans	à 25 ans	à 24 ans	?	à 24 ans	à 21 ans
DUREE VIE COMMUNE	10 mois		1 an		2 ans	

2 - CARACTERISTIQUES QUANTITATIVES DES ENTRETIENS

Les entretiens ont durés entre 56 min et 105 min. La durée moyenne était de 88 min.

Le détail des entretiens :

- Mr « G » : 56 min
- Mr « N » : 1 h 30
- Mr « W » : 1h 45 (2 coupures)
- Mlle « M » : 1h40 (2 coupures)

B - ANALYSE QUALITATIVE

Les résultats exposés dans ce chapitre sont les résumés des tableaux présentés en annexes. (cf. Annexes 4 à 7)

Les résultats suivront le plan d'exposition suivant : analyse thématique, formelle et structurale comme exposé dans le chapitre sur la méthode.

1 - ANALYSE THEMATIQUE

ANALYSE THEMATIQUE « CATEGORIELLE »

L'analyse catégorielle a visé à dégager les différents thèmes retrouvés dans les entretiens réalisés.

En raison de la grande quantité d'informations recueillies au cours des entretiens semi-directifs de nombreuses idées ont été abordées. Les résultats seront exposés sous forme de résumés et les thèmes seront déclinés en sous-thèmes

Ceux-ci seront classés en *sous-thèmes « récurrents »* : abordés par plusieurs des intervenants interrogés (STR), ou en *sous-thèmes « isolés »* : évoqués par un seul des individus ayant participé aux entretiens (STI).

La totalité des résultats avec les thèmes classés, les sous-thèmes, les différentes citations et extraits d'entretiens ayant permis cette proposition de classification des catégories thématiques, ainsi que les références de lignes correspondant aux entretiens, sont présentés en annexe (cf. Annexe 4).

Plan des résultats de l'analyse catégorielle

1 Points de vues & généralités	105
1.1 La sexualité	105
1.2 Le couple, l'autre & le célibat	105
2 La maladie de Hodgkin & « la maladie en général »	105
2.1 Le statut de la maladie de Hodgkin	105
2.2 Avant le diagnostic	105
2.3 L'annonce & le diagnostic	106
2.4 Le « pourquoi ? »	106
2.5 La maladie	106
2.5.1 Les stigmates	106
2.5.2 La souffrance de l'interrogé	106
2.6 La mortalité	107
2.7 Le travail	107
2.8 Le « monopole » de la maladie & de sa prise en charge	107
3 La prise en charge du malade	107
3.1 Le CECOS	107
3.1.1 L'information – La communication avec les soignants	107
3.1.2 Une difficulté	107
3.1.3 Une préoccupation	107
3.1.4 Une sécurité	108
3.2 La qualité	108
3.2.1 L'information - La communication avec les soignants	108
3.2.2 La prise en charge somatique	108
3.3 La temporalité	108
3.4 Les thérapeutiques	108
3.5 Le conjoint et la prise en charge – La communication avec les soignants	108
3.6 La rechute	109
4 La maladie de Hodgkin & « les autres »	109
4.1 La maladie de Hodgkin & les soignants	109
4.2 La maladie de Hodgkin & l'entourage proche	109
4.3 La maladie de Hodgkin & « les autres »	109
5 La maladie de Hodgkin, soi & l'autre - Aspects narcissiques & altruistes	110
5.1 L'image de soi, l'image de l'autre & la confiance en soi	110
5.1.1 Pendant la maladie	110
5.1.2 Après la maladie	110
5.2 L'égoïsme	110
5.3 La culpabilité & la honte	110
5.4 La « foi »	111
5.5 La maladie de Hodgkin & la communication avec l'autre	111
5.5.1 La communication verbale	111
5.5.2 La communication non-verbale	111
6 La maladie de Hodgkin, le couple, l'autre & le célibat	112
6.1 Des réalités différentes	112
6.2 La souffrance de l'autre membre du couple	112
6.3 L'intimité	113

6.4 Les « rôles » au sein du couple.....	113
6.5 Le « tiers ».....	113
6.6 La « séparation ».....	113
6.7 Le célibat et l'isolement.....	113
6.8 L'autre comme soutien.....	114
7 La temporalité.....	114
7.1 Un avenir réduit & une projection dans le temps difficile.....	114
7.2 Une distorsion temporelle.....	114
7.2.1 Un temps qui paraît long.....	114
7.2.2 Un temps qui passe vite.....	114
7.3 L'oubli et la mémoire.....	114
8 La maladie de Hodgkin & la sexualité.....	115
8.1 Maladie de Hodgkin, sexualité & communication avec les soignants.....	115
8.2 Maladie de Hodgkin, sexualité & communication avec l'autre membre du couple.....	115
8.3 La temporalité & la sexualité.....	115
8.4 Des a priori.....	115
8.5 Les modifications de la sexualité.....	115
8.5.1 Les modifications de la sexualité, avant le diagnostic.....	115
8.5.2 Les modifications de la sexualité, au moment du diagnostic.....	116
8.5.3 Les modifications de la sexualité, pendant la maladie (en général).....	116
8.5.4 Les modifications de la sexualité, pendant les thérapeutiques.....	116
8.5.5 Les modifications du désir.....	116
8.5.6 Les modifications du plaisir.....	117
8.6 L'égoïsme & la sexualité.....	117
8.7 Les adaptations.....	117
8.8 Sexualité : entre « normalité » & « indicateur ».....	117
8.9 La sexualité : une aide dans le combat ?.....	117
8.10 L'autre membre du couple & sa sexualité.....	117
8.11 Une sexualité altérée : des conséquences ?.....	118
8.12 La « reprise ».....	118
9 Des propositions des patients & de leurs conjoint.....	118
10 Une réflexion générale... ..	118

1 POINTS DE VUES & GENERALITES

Tout d'abord seront présentés les thèmes abordés ne concernant pas directement la maladie.

1.1 La sexualité

STR : Dans cette thématique de la sexualité « en dehors » de la maladie, la notion qui ressort le plus est le lien fait entre « couple » et « exclusivité sexuelle », sous tendu par la « fidélité » évoquée par trois des interrogés. On retrouve ensuite la notion de plaisir et, chez les membres du couple 1 une place pour la masturbation dans la sexualité.

STI : De façon plus disparate, sont présentes les notions d'intimité, d'échange, de complicité, de confiance, de procréation, de liberté, de spontanéité, de l'importance du contexte, de génitalité et de performance.

De plus, la sexualité est évoquée comme pouvant se vivre pour elle-même et non comme une manifestation de l'amour porté à l'autre, par la seule personne ne mettant pas clairement l'exclusivité sexuelle comme inhérente au couple. La sexualité est également décrite comme non « primordiale dans un couple ».

On observe d'un côté une forme de mise en avant de la présence d'une communication au sujet de la sexualité, ainsi qu'une forme de réticence vis-à-vis de celle-ci, chez des interlocuteurs différents.

1.2 Le couple, l'autre & le célibat

STI : L'idée principale qui semble importante est le lien entre « amour » et « engagement ». Pour le patient célibataire, vivre en couple est un objectif de vie en dehors de toute considération pour la maladie.

Les thèmes suivants ont été abordés avec comme toile de fond la maladie de Hodgkin, sa prise en charge et leurs difficultés.

2 LA MALADIE DE HODGKIN & « LA MALADIE EN GENERAL »

2.1 Le statut de la maladie de Hodgkin

STR : Parmi les idées récurrentes se trouvent, d'une part, le fait que la maladie de Hodgkin « est » un cancer et véhicule la fantasmagorie associée à ce mot, ensuite que pour les patients interrogés le bon pronostic vital de cette pathologie est plutôt un élément rassurant et, d'autre part que le bon pronostic vital semblerait signifier une « non-gravité » de cette maladie.

STI : L'idée de s'intéresser à cette pathologie, du fait de sa « non-gravité » peut paraître surprenante pour un patient.

L'explication de cette maladie néoplasique à leur entourage semble mal aisée pour les patients. Ils ne savent pas comment la décrire : « cancer » ? « lymphome » ? « grave » ? « pas grave » mais nécessitant des chimiothérapies voire plus ?

2.2 Avant le diagnostic

STI : Pour un des patient, même avant le diagnostic, la maladie de Hodgkin peut être source de souffrance.

2.3 L'annonce & le diagnostic

STR : Pour toutes les personnes interrogées l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin a été un évènement marquant, une cassure dans le cheminement de leurs vies.

On note que pour deux des trois patients interrogés, l'annonce du diagnostic s'est fait par téléphone.

STI : Un patient décrit le sentiment mortifère de l'annonce du diagnostic et les difficultés de projection dans le temps qui en résultent. Ces deux idées seront retrouvées en lien avec d'autres thématiques et chez d'autres participants.

2.4 Le « pourquoi ? »

STI : Un des patients exprime de nombreux questionnements sur le « pourquoi » de cette situation. Ceux-ci renvoient à la méconnaissance étiologique de la maladie de Hodgkin et au sentiment d'impuissance quant à la possibilité d'une prévention, ainsi qu'à un sentiment de culpabilité : « Mais qu'est ce que j'ai fait de pas bien pour que je sois malade ?! », « pourquoi moi ? ».

2.5 La maladie

2.5.1 Les stigmates

STR : On retrouve l'idée que la maladie de Hodgkin est source de souffrance physique (asthénie / troubles du sommeil / prurit). Le fait qu'elle puisse entraîner des remaniements comportementaux concernant les deux partenaires est évoqué par les deux conjoints du même couple.

STI : La conjointe met en avant l'apparition d'une impatience chez son partenaire, qui évoque chez lui, en miroir, des excès « comportementaux et émotionnels ». Ce dernier parle aussi d'une sorte de distorsion cognitive et de sa perception de la réalité.

2.5.2 La souffrance de l'interrogé

STR : La difficulté du « combat » contre la maladie de Hodgkin est mise en évidence par tous.

STI : L'aspect mortifère de cette maladie ressort à nouveau dans le discours de la conjointe pour qui la maladie de Hodgkin se vit aussi et autant par le conjoint que par le partenaire malade.

Elle évoque également parmi les difficultés rencontrées : l'aspect déstabilisant des craintes intenses évoquées de façon fugace par son partenaire, en contrepoint d'une attitude banalisant pour elle la situation par certains aspects, un ressentiment qui peut naître à l'égard de son partenaire, et l'apparition de nombreuses questions.

Pour un patient, il est difficile de comprendre comment il a pu affronter la maladie, et l'explique par l'existence d'un « état de conscience modifié » qu'il a le sentiment d'avoir vécu. Pour un autre, l'inconnu a représenté une crainte majeure et l'instauration d'un « cadre » simple et clair dans sa façon de vivre le quotidien a été une aide.

2.6 La mortalité

STR : Chez les deux patients qui étaient en couple, on retrouve des idéations suicidaires, de nouveau de manière fugace. Tous deux semblent les banaliser et évoquent le même moyen, à savoir l'arme à feu. Un des deux évoque comme raison, en plus de la difficulté de faire face, la culpabilité d'être source de « problèmes » pour son entourage.

Le bon pronostic vital de cette pathologie est rassurant, mais la maladie de Hodgkin n'en fait pas moins peur, justement, en terme de pronostic vital aux dires d'un des patients et de la conjointe pour qui la possibilité de décès reste présente et anxiogène.

2.7 Le travail

STR : Le travail est une valeur de normalité ainsi qu'un moyen de fuite des difficultés, tant dans le discours des patients que dans celui de la conjointe interrogée.

2.8 Le « monopole » de la maladie & de sa prise en charge

STR : Pour les trois personnes ayant été malades, leurs attention et énergie ont été monopolisées par la maladie de Hodgkin.

3 LA PRISE EN CHARGE DU MALADE

3.1 Le CECOS

3.1.1 L'information – La communication avec les soignants

STR : Concernant le CECOS, deux patients sur trois avaient été prévenus de l'existence du prélèvement à réaliser, le troisième, ainsi que la conjointe d'un des deux autres ne l'ont pas été.

Sur les trois patients, un n'a pas bien vécu l'information au sujet de la conservation de sperme (celui n'ayant pas été prévenu), un l'a bien vécu et le dernier n'en dit rien.

3.1.2 Une difficulté

STR : Le célibataire a relativement mal vécu le prélèvement de sperme, les deux autres l'ont relativement bien vécu.

Deux des trois patients ont eu des difficultés à le réaliser et un n'en dit rien.

STI : Le conjoint conçoit la difficulté qu'a pu avoir son partenaire à réaliser le prélèvement.

3.1.3 Une préoccupation

STR : Tous les partenaires ayant été malades ont peu été préoccupés par l'existence de la conservation de sperme et d'une éventuelle stérilité. Il n'y a pas de souhait à court terme de grossesse chez les participants.

STI : La conjointe a été assez gênée à l'idée des modalités d'assistance à la procréation si cela était nécessaire, ce que son partenaire a bien perçu.

3.1.4 Une sécurité

STR : Pour un des patients et la conjointe ayant participé, le CECOS constitue tout de même une sécurité.

3.2 La qualité

STR : Les patients sont satisfaits de la prise en charge somatique.

3.2.1 L'information - La communication avec les soignants

STR : Les patients sont globalement satisfaits de l'information qui leur a été donnée par les soignants au sujet de leur prise en charge.

STI : Un des patients évoque le risque d'informations trop complexes pour le conjoint. Un autre évoque des moments de doute quant à la véracité des informations données par les médecins, ainsi que l'image de « patient sans problème » qu'il a le sentiment d'avoir donné aux soignants puisqu'il ne posait pas de question.

3.2.2 La prise en charge somatique

STR : De manière générale, les patients ont fait confiance aux soignants et ont été satisfaits de la prise en charge somatique.

STI : Pour le conjoint, les soignants sont essentiellement préoccupés par l'aspect somatique de la prise en charge.

3.3 La temporalité

STR : Tous les partenaires ayant été malades ont eu le sentiment d'une prise en charge rapidement mise en place.

3.4 Les thérapeutiques

STR : Pour toutes les personnes ayant été malades et la conjointe, les effets secondaires des traitements ont été des sources de souffrance psychique et physique (asthénie, agueusie, alopecie, douleur, tristesse...).

La conjointe insiste sur l'altération de l'état physique et de « l'image du partenaire malade ».

STI : Un des partenaires ayant été malade est surpris d'avoir pu faire face à la prise en charge et ses effets secondaires et se pose la question de l'existence d'un état de conscience modifiée ainsi qu'une aide médicamenteuse anxiolytique délivrée à son insu. Cette même personne évoque des croyances « impressionnantes » qu'il avait sur ce qu'est une chimiothérapie et suspecte la même chose chez sa conjointe.

3.5 Le conjoint et la prise en charge – La communication avec les soignants

STR : Pour un des partenaires ayant été malade en couple au moment de sa prise en charge ainsi que pour la conjointe d'un autre patient, il n'y a pas d'attitude proactive des soignants pour inclure le conjoint dans la phase d'information et dans la prise en charge.

STI : Ce même patient parle de déficit d'information pour le conjoint, entre autre du fait de questions qu'elle a posé dont il avait jugé les réponses évidentes. Ce déficit d'information est source de stress pour le partenaire ayant été malade.

La conjointe d'un des patients a eu le sentiment que les soignants étaient peu disponibles en terme de temps, n'en accordant d'ailleurs pas assez au conjoint, et a eu la crainte de les déranger en leur posant des questions.

Pour la conjointe, la prise en charge a généré de nombreuses questions. (restées sans réponses)

3.6 La rechute

STR : De manière générale, les partenaires ayant été malade recommenceraient une nouvelle prise en charge thérapeutique si cela était nécessaire, tout en exprimant des doutes sur leur capacité à supporter celle-ci qu'il considère comme potentiellement plus difficile que la première.

4 LA MALADIE DE HODGKIN & « LES AUTRES »

4.1 La maladie de Hodgkin & les soignants

STR : Pour les partenaires ayant été malades et la conjointe, les soignants accordent moins d'importance et de considération à la maladie de Hodgkin qu'à d'autres maladies.

Ils le comprennent dans la mesure où le pronostic vital est relativement bon et conçoivent que cela puisse constituer une tentative de réassurance de la part des soignants.

Cependant, pour un patient et la conjointe, les soignants peuvent, par leur attitude, donner l'impression de banaliser la souffrance psychique du malade.

4.2 La maladie de Hodgkin & l'entourage proche

STR : Tous les partenaires ayant été malades ont eu le sentiment d'avoir eu un entourage plus aidant que celui d'autres patients. (Entourage dans la profession médicale...)

4.3 La maladie de Hodgkin & « les autres »

STR : Pour deux des partenaires ayant été malades, les « autres » ne connaissent pas et comprennent difficilement la maladie de Hodgkin. Ceci rejoint les difficultés à l'expliquer évoquée plus haut.

STI : Pour l'un d'eux, les « autres » peuvent accorder moins d'importance et de considération à la maladie de Hodgkin qu'à d'autres maladies.

5 LA MALADIE DE HODGKIN, SOI & L'AUTRE - ASPECTS NARCISSIQUES & ALTRUISTES

5.1 L'image de soi, l'image de l'autre & la confiance en soi

5.1.1 Pendant la maladie

STR : Pour tous les patients interrogés le statut de malade altère la façon de se percevoir et, tous perçoivent également une modification de perception de leur conjoint. L'état de malade altère la confiance en soi.

STI : La conjointe ayant participé confirme que l'état de malade a altéré la façon de percevoir son partenaire. Cette altération de l'image de son partenaire, physiquement comme psychiquement, est décrite par la conjointe comme persistante malgré la disparition des stigmates de la maladie. Cette partenaire verbalise un besoin de réassurance concernant le sentiment de normalité notamment auprès d'ami(e)s. De même, le manque de désir de son partenaire est intégré à titre personnel et constitue une atteinte à son identité et image de femme.

Un des patients décrit, du fait de cette altération de la confiance en soi, des comportements d'évitements, un autre décrit un sentiment de dévalorisation du fait de comportements qu'il jugeait non pertinents en lien avec cette altération de l'image de soi.

Pour un des patients, les changements survenus dans la façon de se percevoir reviennent à une atteinte narcissique profonde confinant au rejet de soi. Pour ce dernier, le désir de sa partenaire à son égard, est perçu comme un reflet (en miroir) du vécu de sa situation narcissique.

5.1.2 Après la maladie

STR : Deux des patients interrogés, évoquent le fait qu'après la maladie ils se sont sentis plus matures et solides psychiquement.

STI : Pour la conjointe ayant participé à l'étude, le statut de malade persiste chez son partenaire tant qu'il y a un suivi et une surveillance.

5.2 L'égoïsme

STR : Deux des patients verbalisent le sentiment d'avoir été plus égoïste pendant la maladie de Hodgkin, et mettent ceci en lien avec les difficultés rencontrées lors de leur prise en charge. Tous deux ont le sentiment que cet égoïsme était perçu par leur conjoint.

STI : La conjointe ayant participé aux entretiens a le sentiment d'avoir été plus égoïste lors de la maladie de Hodgkin qu'avant, et verbalise une certaine forme de culpabilité de ce fait.

Un des patients dit clairement que le vécu de son conjoint n'a pas toujours été une préoccupation pour lui lors de la maladie.

5.3 La culpabilité & la honte

STR : Deux des patients disent avoir eu le sentiment de générer des problèmes à l'entourage proche notamment au conjoint. L'un d'eux décrit des idées suicidaires liées à ce fait.

STI : Un des patients a le sentiment que c'était à lui de donner les informations de sa prise en charge à son conjoint et se sent coupable de ne pas l'avoir fait.

Un autre décrit un sentiment de honte du fait de comportements qu'il a eu, lors de la maladie, qu'il juge a posteriori inadaptés.

La conjointe a le sentiment de se poser des questions non pertinentes, et décrit une grande culpabilité d'avoir pu penser à un « tiers » qui soit de l'ordre de la relation affective extra-conjugale.

5.4 La « foi »

STR : Parmi les personnes ayant évoqué la question de la religion aucun ne décrit de changement concernant sa foi.

5.5 La maladie de Hodgkin & la communication avec l'autre

STR : De manière globale, la maladie est décrite comme altérant la communication avec l'autre.

STI : La conjointe décrit, d'une part, la communication comme pouvant être une aide, et d'autre part l'altération de celle-ci comme pouvant avoir des répercussions sur tous les champs de la relation à l'autre.

5.5.1 La communication verbale

5.5.1.1 Pendant la maladie

STR : De manière générale, les participants décrivent une diminution de la communication verbale au sein du couple.

Pour les patients ceci est en lien avec la monopolisation de leur attention et de leur énergie par la maladie. À plusieurs reprises, les patients comme la conjointe, disent effectivement ne pas savoir quel a pu être le vécu de leur conjoint. Les deux partenaires d'un couple décrivent une difficulté à communiquer sur les émotions ainsi qu'une communication verbale pouvant se faire sur un mode conflictuel. Toutefois ils sont curieux de savoir quel a été le vécu de l'autre, et ceci notamment au travers des résultats des entretiens de cette étude.

Un des patients et la conjointe jugent qu'il serait bon de pouvoir communiquer verbalement avec leurs partenaires ou avec un tiers sur le vécu de la maladie.

STI : Un des patients exprime que son partenaire n'a pas souhaité communiquer sur son vécu lors de la maladie malgré ses sollicitations, et pense qu'elle n'a jamais pu verbaliser les interrogations qu'elle pouvait avoir. Pour ce même patient la diminution de la communication verbale peut être liée à une prise de conscience et de recul parfois a posteriori des événements. La conjointe décrit des démarrages brutaux dans sa façon de communiquer même si elle en connaît les effets néfastes. Pour elle, la négation des difficultés qu'elle perçoit chez son conjoint entretient ce manque de communication. Elle vit l'investissement professionnel intense de son partenaire comme un rejet, un évitement et un manque d'attention. Elle ressent également une forme d'intentionnalité de son partenaire à ne pas partager ses souffrances.

5.5.1.2 Après la maladie

STI : Pour le patient ayant rencontré sa partenaire après la prise en charge, il n'y a pas eu de difficulté à parler de la maladie dont il a souffert et a ressenti un besoin de le faire rapidement

5.5.2 La communication non-verbale

STI : La conjointe laisse transparaître dans son discours une persistance de la communication non-verbale des affects difficiles.

5.5.2.1 La communication visuelle

STR : Deux des partenaires ayant été malades décrivent dans leur comportement un évitement de la communication non-verbale visuelle.

STI : L'autre, décrit une recherche de communication, ou du moins contact, visuelle accrue chez sa conjointe. Pour lui, la modification de la façon dont sa conjointe le regardait est le reflet d'une modification cognitive chez elle.

5.5.2.2 La communication tactile

STR : De manière générale les participants décrivent une diminution de la communication tactile.

STI : Pour un des partenaires ayant été malade ceci est dû au fait que le toucher peut être vécu par l'un comme par l'autre de manière « agressive ». Le toucher pouvant véhiculer des germes, stimuler un prurit, imposer une image de soi vécue comme désagréable à l'autre...

Pour la conjointe son partenaire a également vécu le toucher comme quelque chose de potentiellement dangereux. Pour elle, cette altération du toucher n'est pas sans conséquences sur la sexualité et sur la relation dans sa globalité.

6 LA MALADIE DE HODGKIN, LE COUPLE, L'AUTRE & LE CELIBAT

STI : Pour le patient ayant été célibataire pendant sa maladie le couple est perçu comme un atout pour affronter ses difficultés.

Pour un des patients, la notion d'amour liée à la notion d'engagement devient difficile à intégrer dans le cadre de la maladie de Hodgkin

6.1 Des réalités différentes

STR : Deux des patients décrivent avoir eu le sentiment de ne pas avoir la même perception des événements que leur partenaire.

6.2 La souffrance de l'autre membre du couple

STR : Toutes les personnes étant en couple au moment de la maladie ont perçu la souffrance de leur conjoint.

Pour les patients, leurs conjointes ont plus souffert qu'eux de la maladie et de la prise en charge. Ils évoquent la grande anxiété concernant l'attente des résultats et une éventuelle difficulté à procréer ainsi que l'expérimentation de la solitude chez leurs conjointes.

STI : Un des partenaires ayant été malade a le sentiment d'avoir souvent réalisé la souffrance de sa conjointe a posteriori. Pour lui sa partenaire a besoin d'aide même si elle la refuse. Ce patient verbalise de grandes craintes quant aux traces mnésiques que pourra laisser la maladie chez elle.

Comme cela sera décrit dans le chapitre sur la temporalité, la conjointe exprime une souffrance à l'impossibilité de pouvoir se projeter dans l'avenir avec son partenaire.

6.3 L'intimité

STR : De manière générale les patients et la conjointe décrivent une modification des temps communs au sein du couple du fait de la maladie.

STI : Un des partenaires ayant été malade a le sentiment que la maladie a été une expérience renforçant leur couple.

6.4 Les « rôles » au sein du couple

STR : Les patients vivants en couple au moment de leur prise en charge décrivent le sentiment, qu'ils jugent paradoxal, d'avoir dû soutenir leur conjoint alors qu'ils étaient eux-mêmes malades.

STI : L'un deux dit même avoir eu le sentiment ne pas avoir pu se reposer sur sa partenaire comme il l'aurait souhaité.

6.5 Le « tiers »...

STR : Les patients interrogés disent ne pas avoir pensé à une relation extra conjugale durant leur prise en charge.

STI : Cependant, l'un d'eux l'a évoqué, aux dires de sa partenaire, dans un but de provocation et de formulation d'une insatisfaction.

De plus, pour l'un deux, sa conjointe a songé à une relation extra conjugale mais se l'est interdite, ce qui correspond globalement au vécu de cette dernière. Il pense, également, qu'elle n'a pas envisagé qu'il puisse lui-même en avoir une, ce qui correspond aussi aux dires de sa compagne.

Pour elle, la relation au tiers, réelle ou imaginaire, est très culpabilisante.

Un des partenaires malades juge d'autant moins probable la possibilité d'une relation extra-conjugale du fait des stigmates de la maladie et de la prise en charge. Il comprend également que ce type de comportement puisse être un moyen de s'échapper de la maladie.

6.6 La « séparation »

STR : Les patients étant en couple au moment du diagnostic de leur maladie ont tous deux pensé à une séparation au début de leur prise en charge.

STI : La conjointe a très mal vécu l'évocation d'une séparation par son partenaire au début de la maladie, notamment du fait de l'ambivalence qu'elle ressentait chez lui et du sentiment de rejet qu'elle a vécu. Celui-ci, ayant évoqué une séparation peu après le diagnostic de sa maladie savait qu'elle ne souhaitait effectivement pas de rupture.

Il a songé à cette séparation, d'une part pour éviter au conjoint la souffrance à venir, et d'autre part pour se dégager du sentiment de cette responsabilité supposée.

Pour la conjointe, la maladie et ses difficultés l'ont amené à songer à une séparation vers la fin de la prise en charge.

6.7 Le célibat et l'isolement

STI : Pour le partenaire ayant été malade et célibataire lors de sa prise en charge le célibat simplifie le combat contre la maladie.

La conjointe et un patient évoquent des moments d'isolement comme des éléments ressources.

6.8 L'autre comme soutien

STR : Il est clairement exprimé par tous les patients que leur conjoint a été un soutien majeur et complètement différent du soutien de l'entourage.

STI : Pour un des partenaires ayant été malade, la présence du conjoint est un soutien plus important que la sexualité à proprement parler.

7 LA TEMPORALITE

STI : Pour le partenaire ayant été malade et célibataire lors de la prise charge, l'idée d'avoir un conjoint comprend la notion de projection dans le temps.

Les deux personnes du même couple ayant participé jugent qu'ils ont eu peu de temps pour découvrir l'autre en dehors de la maladie.

7.1 Un avenir réduit & une projection dans le temps difficile

STR : De manière générale les patients et la conjointe ont eu le sentiment que leur capacité de projection dans le temps a été réduite pendant la maladie, notamment du fait des délais induits par la prise en charge. Cette diminution de la capacité à se projeter dans le temps a engendré, chez les patients, une suspension des projets et une centration sur le présent.

La réduction de projection dans le temps et des perspectives d'avenir entraîne des questionnements anxieux verbalisés par les deux membres du couple ayant participé à l'étude.

STI : Pour la conjointe, son partenaire est devenu impatient pendant la maladie de Hodgkin.

La conjointe décrit une réduction de projection dans le futur, à court terme du fait des difficultés et incertitudes somatiques de son partenaire, à moyen terme du fait d'un épuisement d'énergie et à long terme par le sentiment d'engagement potentiel du pronostic vital.

7.2 Une distorsion temporelle

7.2.1 Un temps qui paraît long

STI : Pour un des partenaires ayant été malade, le temps de prise en charge thérapeutique proposé (au départ) a paru long.

7.2.2 Un temps qui passe vite

STR : On observe chez les partenaires malades une sensation de raccourcissement temporel notamment du fait de la prise en charge (étape par étape et morcelée).

On ré-évoquera ici, la fugacité évoquée dans la verbalisation, par les malades, de leurs craintes.

7.3 L'oubli et la mémoire

STR : Deux des patients décrivent un oubli des événements difficiles et une stimulation mnésique (remémoration de faits et d'émotions) à l'évocation, lors de l'entretien, de différentes situations. Cette stimulation mnésique leur refait prendre conscience de la difficulté des épreuves qu'ils ont été amenés à affronter.

STI : La conjointe, décrit un oubli de certains événements antérieurs à la maladie. Son partenaire, quant à lui, a bien perçu le besoin qu'elle avait de pouvoir continuer à se projeter dans l'avenir.

8 LA MALADIE DE HODGKIN & LA SEXUALITE

8.1 Maladie de Hodgkin, sexualité & communication avec les soignants

STR : De manière générale, aucune des personnes interrogées n'a été prise en charge sur le plan de la sexualité. Aucun des soignants rencontrés par ceux-ci n'a pris l'initiative d'initier un dialogue à ce sujet.

STI : Un des patients décrit des interrogations « simples » qu'il pouvait avoir sur la sexualité pendant la maladie, ainsi qu'un besoin de réassurance. Il a du lui-même poser la question avec le sentiment d'avoir dû prendre sur lui.

Un autre patient estime que les médecins ont peu de temps pour aborder le sujet ; et que ce doit être très difficile pour la majorité des patients de prendre l'initiative de communication à ce propos ; que cela peut être surprenant voire dérangeant pour certains patients si le médecin aborde le sujet la sexualité ; et, que même s'il estime que cela est important il aurait pu ne pas prêter attention au dialogue initié par le médecin sur la sexualité.

8.2 Maladie de Hodgkin, sexualité & communication avec l'autre membre du couple

STR : Pour les patients et la conjointe, la communication au sujet de la sexualité a diminué lors de la maladie et de la prise en charge.

STI : Pour un des patients la communication verbale avec sa conjointe au sujet du plaisir sexuel n'était pas le reflet de la réalité vécue par celle-ci.

8.3 La temporalité & la sexualité

STR : Les patients ont eu une prise de conscience des modifications de leur sexualité souvent a posteriori, en décalage avec la modification de leurs comportements.

8.4 Des a priori

STR : Deux patients imaginaient que la sexualité était complètement arrêtée pendant la maladie ou pendant la chimiothérapie.

STI : Le patient célibataire pense que son vécu de la sexualité lors de la maladie aurait été beaucoup plus perturbé s'il avait été en couple.

8.5 Les modifications de la sexualité

8.5.1 Les modifications de la sexualité, avant le diagnostic

STI : Un patient décrit une modification de sa sexualité en terme de diminution de fréquence des rapports sexuels avant même que le diagnostic soit posé.

8.5.2 Les modifications de la sexualité, au moment du diagnostic

STR : Au moment du diagnostic, tous décrivent une diminution de fréquence de rapports sexuels, ceci en lien avec une dynamique narcissique perturbée et une baisse du désir sexuel.

STI : Un patient remarque que c'est son partenaire qui lui a fait prendre conscience des modifications de leur sexualité.

Pour la conjointe ayant participé, l'altération de la sexualité n'est pas forcément source de souffrance en soi à court terme.

8.5.3 Les modifications de la sexualité, pendant la maladie (en général)

STR : Pendant la maladie, les patients et la conjointe décrivent une diminution, d'une part qualitative et d'autre part quantitative de leur sexualité.

STI : Parmi les raisons principales de l'altération de leur sexualité liée à la maladie, il y a : les symptômes physiques, la monopolisation de l'attention par la maladie, la majoration de la peur d'insatisfaction de son conjoint, la demande d'amour implicite par le conjoint, la peur de baisse de performance sexuelle, les difficultés de la relation tactile, un souhait de simplicité dans les comportements sexuels, une sexualité qui fonctionne plus sur un mode pulsionnel.

Un des patients décrit une persistance de demandes sexuelles durant la maladie pas toujours comblées par le partenaire. Il décrit également des moments d'arrêt brutaux de coïts du fait, entre autre, d'un sentiment d'incapacité.

8.5.4 Les modifications de la sexualité, pendant les thérapeutiques

STR : Pour les patients, la fréquence de rapports sexuels a diminué lors des chimiothérapies et des phases thérapeutiques en raison de troubles digestifs, de difficultés psychologiques dues à l'éloignement, de fait lors de période d'isolement thérapeutique (greffe), du partenaire, et du cadre hospitalier non propice à la sexualité.

8.5.5 Les modifications du désir

STR : Pour les patients et la conjointe, la maladie altère grandement le désir sexuel, du fait de la monopolisation de l'attention par la maladie, de l'altération de l'image de soi notamment en lien avec ces stigmates physiques, de l'altération de l'image du partenaire malade (physiquement comme psychiquement), et de l'altération de la capacité de projection dans le futur.

Les partenaires ayant été malades et la conjointe décrivent des moments où ils ont été amenés à initier des comportements sexuels « altruiste » avec cependant un désir qui était stimuable.

Pour deux patients, il y a eu un asynchronisme de vécu du désir sexuel entre eux et leurs conjointes.

STI : Un patient fait clairement la distinction entre le désir sexuel dans sa globalité et le désir pour son partenaire qu'il décrit comme intact durant la maladie.

Un autre patient fait la distinction entre le désir lié à l'amour et le désir de sexualité à proprement parler, disant avoir eu, lors de la maladie, des envies de « sexe pour le sexe ». Pour lui, la baisse de désir a été réversible.

La conjointe décrit une baisse de désir sexuel, persistante, globale ainsi que spécifique à son compagnon.

8.5.6 Les modifications du plaisir

STR : Pour un patient et la conjointe, le vécu de leur plaisir sexuel a augmenté d'intensité, notamment sur le plan de la charge affective, durant la maladie.

STI : Pour un patient cette augmentation de plaisir sexuel est en lien avec la façon dont il appréhende l'avenir.

La conjointe, malgré l'augmentation de plaisir en terme de charge affective, décrit une dysorgasmie durant la maladie.

Concernant les problématiques du plaisir, un patient met en avant le désir d'atteindre l'orgasme de la façon la plus efficiente possible, ainsi que la majoration de la peur de ne pas satisfaire son conjoint durant la maladie.

8.6 L'égoïsme & la sexualité

STR : Les patients comme la conjointe ont le sentiment d'avoir été plus égoïstes pendant la maladie également dans leurs comportements sexuels.

STI : Un des patients se pose la question de la justification de cet égoïsme, et surtout, décrit des comportements sexuels qu'il juge inadaptés et deviennent alors culpabilisants pour lui.

8.7 Les adaptations

STR : Les personnes interrogées disent ne pas avoir modifié leurs comportements sexuels en fonction de leurs difficultés dans ce domaine lors de la maladie de Hodgkin.

Par contre, les deux membres du même couple évoquent le fait qu'une adaptation de la sexualité pourrait être une bonne chose dans ce contexte, notamment avec l'acceptation d'une sexualité passive pour le malade.

8.8 Sexualité : entre « normalité » & « indicateur »

STI : Pour un patient, la sexualité représente, d'une part une valeur de normalité, et d'autre part un indicateur de bien-être dans le cadre de la maladie de Hodgkin et de sa prise en charge.

8.9 La sexualité : une aide dans le combat ?

STR : La sexualité est vécue comme une entité positive participant au pool de ressources à la disposition des patients.

STI : Elle est le reflet et une des formalisations du soutien de son conjoint.

Elle représente d'une part un moyen d'échapper à la maladie et, d'autre part une source de bien-être dans la maladie de Hodgkin et sa prise en charge.

Deux patients expriment le fait que l'absence de sexualité aurait rendu leur vécu de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge plus difficile, mais ne les aurait pas empêché de se battre de la même manière.

La conjointe elle, exprime que l'absence de relations sexuelles était aussi un moyen de se protéger dans un contexte de dégradation de la relation du fait de la maladie.

8.10 L'autre membre du couple & sa sexualité

STR : Les patients étant en couple au moment de leur maladie disent ne pas vraiment savoir quel était le vécu réel de leur compagne. Ils pensent qu'elles ont vu leur sexualité modifiée

avec une diminution de désir sexuel, une augmentation ou une diminution d'intensité de leur plaisir sexuel.

STI : Un patient évoque le fait que certains de ses comportements ont pu être difficiles à vivre pour son conjoint, il imagine qu'elle gardait une activité sexuelle solitaire, et qu'elle ne faisait pas de différence entre sexualité et amour.

Pour elle, son partenaire a rencontré des difficultés dans sa sexualité lors de la maladie et souffrait notamment d'une diminution de désir sexuel associée avec une majoration de la peur d'insatisfaction de l'autre chez lui, en plus d'une angoisse de performance à la reprise de l'activité sexuelle. Elle décrit une performance sexuelle qu'elle juge diminuée du fait du contexte et des symptômes comme l'asthénie.

8.11 Une sexualité altérée : des conséquences ?

STR : Les deux membres du même couple décrivent des conséquences extra-sexuelles de l'altération de leur sexualité, dans la relation de couple au sens large. Ces difficultés semblent avoir surtout été vécues par la conjointe.

8.12 La « reprise »

STI : Le patient qui était célibataire au moment de sa maladie ne décrit pas de difficultés de « reprise » de sexualité. Un autre n'en dit rien et le troisième évoque une persistance de certaines difficultés. Sa partenaire décrit le même vécu à titre personnel avec une persistance de perturbation de la vie sexuelle, notamment en terme de désir.

Parmi les difficultés évoquées comme source d'entrave à la reprise de la sexualité un patient évoque une angoisse de performance, l'altération de la communication tactile au sein du couple, l'association sexualité-amour-engagement qu'il sent être une demande de sa conjointe.

9 DES PROPOSITIONS DES PATIENTS & DE LEURS CONJOINT

STR : Pour les participants, la prise en charge de la maladie devrait inclure, d'une part la question de la sexualité, par une personne éventuellement externe à la prise en charge somatique et, d'autre part le conjoint.

STI : Certains évoquent le fait qu'ils souhaiteraient sentir plus de considération pour la maladie dont ils souffrent, un cadre plus adapté et « facilitant » en ce qui concerne le CECOS, plus de temps pour permettre aux questions d'émerger lors des entretiens.

10 UNE REFLEXION GENERALE...

On remarquera que la plupart des idées exprimées correspondent soit à des cognitions et croyances soit à des comportements mais très peu à des émotions clairement exprimées. Ceci est surtout vrai en ce qui concerne les patients, la conjointe étant beaucoup plus dans l'expression de ses ressentis émotionnels de manière verbale et non verbale comme on le verra plus avant.

ANALYSE THEMATIQUE « D'ÉVALUATION »

L'analyse d'évaluation a tenu compte de l'analyse thématique et du vocabulaire utilisé par les personnes interrogées pour tenter de mettre en relief les thèmes particulièrement mis en avant.

LES THEMES

L'observation des thèmes met en évidence certaines récurrences.

De manière plus quantitative, il paraît intéressant de voir les plus fréquents, et également, de manière plus qualitative chez quels « types » de personnes, à savoir le couple, les patients ou tous les participants.

Comme le montrent les tableaux exposés en annexe (cf. Annexe 5) auxquels on se réfèrera pour plus de détails, les choix d'analyse se sont portés sur les récurrences retrouvées chez tous ou 3 des participants, tous ou deux des trois patients, chez les deux patients en couple au moment de leur prise en charge et chez le couple.

De plus, on conviendra que la « sous-population » équivalente à « ¾ des participants ainsi que le couple et les deux patients en couple » correspond aux trois personnes en couple ayant participé, donc aux « individus en couple ».

De même, la « sous-population » équivalente « ¾ des participants ainsi que 2/3 des patients » correspond à une population « non différenciée », si ce n'est que « concernée » par la maladie de HODGKIN.

Les thèmes abordés par « tous les patients ou 2/3 de patients » le sont par une population que l'on appellera de « patients indifférenciés ».

De manière générale

Tous les participants évoquent :

- l'annonce du diagnostic de la maladie de HODGKIN est un *évènement marquant une cassure* dans le cheminement de la vie.
- l'état de « malade » *altère la façon de se percevoir et l'image de soi*.
- les *capacités de se projeter dans le futur sont altérées*.
- le partenaire ayant été malade n'*a pas été pris en charge concernant la sexualité*.
- la *sexualité a été modifiée*, notamment en terme de diminution de *fréquence de rapports sexuels et de désir sexuel*.
- *l'absence du sentiment d'avoir adapté leurs comportements sexuels* lors de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge.

De manière plus précise

Dans la population « non différenciée », soit « concernée par la maladie de Hodgkin ».

On retrouve la présence des idées suivantes :

- la sexualité est liée à la notion de couple et de « fidélité » (exclusivité sexuelle).
- la maladie de HODGKIN est un cancer, avec « tout » ce que cela comporte de fantasmatique.
- les soignants accordent moins d'importance/de considération à la maladie de HODGKIN qu'à d'autres maladies cancéreuses.

Correspondant essentiellement aux thèmes suivants :

- la sexualité « en général »
- la maladie de HODGKIN et son « statut de cancer »

Dans la population des « patients indifférenciés »,

On retrouve la présence des thèmes suivants :

- la maladie de HODGKIN n'est « pas la maladie la plus grave », et c'est rassurant
- la maladie est source de souffrance physique
- la maladie et sa prise en charge monopolisent l'attention et l'énergie des patients.
- les difficultés à réaliser le prélèvement de sperme
- la faible préoccupation concernant l'existence de la conservation de sperme et une éventuelle stérilité.
- la satisfaction de la prise en charge donnée par les soignants
- la satisfaction de l'information donnée par les soignants
- les effets secondaires des traitements sont source de souffrance.
- l'acceptation d'une nouvelle prise en charge thérapeutique si cela était nécessaire.
- l'expression des doutes sur sa capacité à supporter une nouvelle prise en charge thérapeutique qu'il considère comme potentiellement plus difficile
- le sentiment d'avoir un entourage plus aidant que les autres patients.
- les « autres » ne connaissent pas / comprennent difficilement la maladie de HODGKIN.
- l'état de « malade » altère la façon de son conjoint de le percevoir
- l'état de « malade » altère sa confiance en soi.
- la foi non modifiée par la maladie
- la communication non verbale visuelle évitée
- la présence du conjoint est un soutien majeur.
- la présence du conjoint est un soutien totalement différent de celui des proches
- la réduction de la projection dans le temps engendre une suspension des projets.
- la réduction de la projection dans le temps engendre une centration sur le présent.
- le sentiment de raccourcissement du temps
- la prise de conscience des modifications de la sexualité s'est faite a posteriori.
- imaginait un arrêt total de la sexualité des personnes malades.
- l'absence de sexualité aurait rendu le vécu de la maladie de Hodgkin plus difficile
- la prise en charge de la maladie devrait inclure la sexualité.

Correspondant essentiellement aux thèmes suivants :

- la **maladie** de Hodgkin et son « **statut** de cancer »
- la **prise en charge**
- la modification de la perception du temps et la suspension des projets.
- l'altération de l'image de soi
- **l'entourage comme soutien**
- **l'autre comme soutien**
- **la sexualité comme soutien**

Si on regarde de façon plus synthétique ces deux populations, on retrouve les thèmes suivants :

- la maladie de HODGKIN en général, avec les « autres » et les soignants
- les difficultés somatiques à affronter la maladie
- l'altération de l'image de soi
- les ressources (constituée par l'entourage, l'autre, la sexualité)

- la distorsion temporelle

Dans la population des « **patient en couple** »,

On retrouve la présence des thèmes suivants :

- la sexualité est liée à la notion de plaisir.
- la notion de gravité : « pas grave » signifiant en partie « dont théoriquement on ne meurt pas systématiquement ».
- l'annonce du diagnostic de la maladie de HODGKIN s'est faite par téléphone
- l'information reçue sur l'existence de la conservation de sperme et le risque de stérilité.
- le vécu relativement bon du prélèvement de sperme.
- l'anxiété du conjoint concernant une éventuelle difficulté de procréer.
- le sentiment d'avoir infligé des difficultés à son conjoint
- la diminution de la communication verbale est liée à la monopolisation par la maladie de l'attention
- le vécu différent des mêmes évènements
- la souffrance plus importante du conjoint.
- l'anxiété du conjoint concernant une éventuelle difficulté de procréer.
- le possible vécu de solitude du conjoint.
- le sentiment d'avoir du soutenir son conjoint, jugé paradoxal.
- la relation extra-conjugale non envisagée par les patients
- la pensée d'une séparation du conjoint au début de la maladie.
- l'oubli de certains évènements difficiles.
- la stimulation mnésique de certains évènements lui rappelle la difficulté de son vécu.
- les troubles digestifs
- les difficultés psychologiques dues à l'éloignement.
- l'asynchronisme de vécu du désir sexuel

Correspondants aux thèmes suivants :

- la **souffrance de l'autre** (du fait des difficultés engendrées par la maladie mais également par le sentiment de lui avoir infligé la situation)
- la souffrance personnelle et les **idéations suicidaires**
- les réalités différentes
- les « **rôles** » au sein du couple
- le « tiers », la séparation
- la **sexualité**, pendant les thérapeutiques
- de **l'oubli** au remodelage mnésique
- **l'ignorance du vécu du conjoint** et de sa sexualité pendant la maladie

Dans la population des « **individus en couple** »,

On retrouve la présence des thèmes suivants :

- la modification de la sexualité du conjoint avec une diminution de désir sexuel
- une façon d'appréhender la sexualité de manière plus égoïste lors de la maladie
- les comportements sexuels « altruistes »
- le désir est altéré notamment par la monopolisation de l'attention par la maladie
- la diminution de fréquence de rapports sexuels.
- la baisse du désir
- la communication verbale avec son conjoint au sujet de la sexualité a été diminuée

- la maladie de HODGKIN et ses difficultés engendrent une modification des temps communs du couple
- la communication non verbale tactile diminuée
- l'ignorance sur quel peut avoir été ou est le vécu de son conjoint
- la communication verbale globale diminuée
- le sentiment d'avoir été plus égoïste lors de la maladie de HODGKIN qu'avant.
- le travail représente un moyen de sauvegarde type « fuite en avant » dans la maladie de HODGKIN et sa prise en charge
- le travail représente une valeur de normalité.
- la maladie de HODGKIN est difficile à affronter

Correspondants aux thèmes suivants :

- les communications (verbale et tactile diminuées)
- ***l'ignorance*** sur quel peut avoir été ou est le ***vécu de son conjoint*** (de manière générale)
- les modifications des temps conjugaux
- les modifications de la sexualité
- l'égoïsme
- le ***travail***

Si on regarde de façon plus synthétique ces deux dernières populations, on retrouve les thèmes suivants :

- les ***difficultés*** psychiques à affronter la maladie
- les ***difficultés*** de la gestion de l'autre
- les ***difficultés*** rencontrées dans la sexualité
- les idéations suicidaires
- le travail
- l'égoïsme
- l'oubli

LE VOCABULAIRE

A nouveau, seul le résumé des résultats sera exposé dans ce chapitre, le détail de l'analyse étant en annexe.

En prêtant attention au vocabulaire, on remarque que les sujets appuyés par des mots à forte connotation qualitative sont les suivants :

- l'importance de vivre dans le *concret* et la *simplicité*
- l'importance du *plaisir de l'autre* dans la sexualité
- l'importance de la *spontanéité* dans la sexualité
- l'importance de la *dissociation amour-sexe* dans la sexualité
- le vécu de *paradoxes*
- l'importance de ***l'altération de l'image de soi***
- l'importance du sentiment de *raccourcissement temporel*
- l'importance du sentiment de *prise en charge rapide*
- l'importance de la ***difficulté à se projeter et à faire des projets***
- l'importance de *l'absence de passé commun* en dehors de la maladie
- l'importance des *difficultés* rencontrées du fait de la maladie
- les *croyances* au sujet de la prise en charge
- l'importance de *l'information concernant le CECOS*

- l'importance de la *difficulté dans le vécu pour le conjoint que peut être le CECOS*
- la *grande qualité de l'information* des soignants au sujet de la prise en charge
- l'importance des *difficultés psychologiques rencontrées lors des thérapeutiques*
- l'importance de *l'altération de la sexualité pendant les thérapeutiques*
- *l'absence d'inclusion du conjoint* dans l'information et la prise en charge
- l'importance du *sentiment de banalisation* de maladie de HODGKIN par les soignants
- l'importance du *sentiment d'égoïsme*
- *l'absence de communication avec l'autre*
- *le besoin de communication avec l'autre*
- l'importance de la *souffrance de l'autre membre* du couple
- l'importance de *l'autre comme soutien*
- l'importance de *l'oubli*
- la *difficulté de la communication sur la sexualité*
- ***l'absence de communication avec les soignants au sujet de la sexualité***

AU TOTAL

Tout d'abord, de manière générale, concernant tous les participants, ressortent de façons prononcées :

- l'altération de la façon de se percevoir et l'importance de ***l'image de soi***.
- les difficultés à se projeter dans le ***futur***.
- l'altération de la ***sexualité***, l'absence de sa prise en charge et d'adaptation
- la ***cassure*** dans le cheminement de la vie que représente la maladie de HODGKIN
- le « ***statut*** » de la maladie de HODGKIN
- le sentiment d'une prise en charge et d'une information somatique spécifique à la maladie de Hodgkin de grande qualité
- l'absence d'inclusion du conjoint dans l'information et la prise en charge

En tant que « patient » ressortent :

- les difficultés somatiques à affronter la maladie
- la distorsion temporelle
- les ressources (constituée par l'entourage, l'autre, la sexualité)

En tant que « membre d'un couple » ressortent :

- les difficultés psychiques à affronter la maladie
- les difficultés de la gestion de l'autre
- les difficultés rencontrées dans la sexualité
- les idéations suicidaires
- le travail
- l'égoïsme
- l'oubli

2 - ANALYSE FORMELLE

La totalité des résultats avec les différentes citations et extraits d'entretiens ayant permis ces propositions ainsi que les références de lignes correspondant aux entretiens, sont présentés en annexe (cf. Annexe 6).

LE VOCABULAIRE & LES RECURRENCES

On note de manière générale une quasi absence de verbalisation de comportements sexuels explicites (hormis la masturbation).

Chez les deux hommes en couple lors de leur prise en charge, on retrouve, d'une part une verbalisation plus importante du « plaisir » que du « désir », et, d'autre part une verbalisation plus importante de la thématique du travail en comparaison avec l'homme célibataire.

LA LONGUEUR DES « PHRASES »

Les thématiques retrouvées dans les phrases les plus longues concernent, chez les trois patients : la récurrence du thème de la temporalité, chez deux d'entre eux : la récurrence du thème de la perception de la maladie de Hodgkin par les soignants, et chez les membres du couple 1 : la récurrence du thème de la difficulté de communication.

LE LANGAGE NON VERBAL

LE LANGAGE NON VERBAL GENERAL

Chez les partenaires ayant été malades, le langage non verbal est relativement « normatif », sans excès, plutôt à orientation euthymique. Celui-ci est majoritairement concordant avec les discours, souvent « optimistes », mais parfois interpellant lors d'évocation de vécus difficiles.

Chez la conjointe, le langage non-verbale est clairement concordant avec les difficultés verbalisées avec des pleurs, et une thymie plutôt basse. On notera, de plus, l'attitude très « réservée » et en « retrait », de Mlle « Am », compagne de Mr « N » lors de notre rencontre.

LES PLEURS

Les pleurs sont absents chez les trois patients.

Par contre, ils surviendront 3 fois durant l'entretien avec la conjointe, au sujet des thématiques suivantes : le toucher, la temporalité, la verbalisation d'affects difficiles au sujet du conjoint ayant été malade.

LES RIRES

On note, des rires concernant, de manière générale : la sexualité et la masturbation, chez les trois patients : les stigmates et difficultés liés à la maladie et sa prise en charge, chez les deux hommes en couple lors de leur prise en charge : la difficulté de communication.

LES HESITATIONS

Chez les trois patients, on retrouvera en particulier des hésitations concernant le thème de la temporalité. Chez les membres du couple 1, elle concernera, entre autre, le thème du toucher. Et, chez les deux hommes en couple lors de leur prise en charge, ce sont les thèmes des questionnements sur la perception du conjoint (souffrance/plaisir/désir) et de l'égoïsme qui susciteront des hésitations.

On observera également la récurrence des thèmes suivants concernant les hésitations chez les personnes ayant participées : la stérilité / CECOS chez 2 des patients, la masturbation chez l'homme célibataire et la conjointe ayant participé, les stigmates et difficultés liés à la maladie et sa prise en charge

LES « CONTRADICTIONS »

On note, des contradictions concernant : les idéations suicidaires, le souhait de « compréhension » de la maladie de Hodgkin, l'évocation d'une séparation d'avec son conjoint au début de la maladie, et la confiance en la prise en charge.

De même, on observe des propos qui peuvent être perçus comme contradictoires concernant le patient célibataire présentant le couple comme une aide, et le célibat comme simplifiant le combat contre la maladie.

3 - ANALYSE STRUCTURALE

Sur le plan de la structure générale, on remarquera une attitude souvent « normalisante » en début d'entretien et une mise à jour progressive des difficultés rencontrées dans leur verbalisation par les patients.

L'analyse des co-occurrences vise à mettre en évidence la présence de liens entre différents thèmes. Nous n'en aborderons pas ici le type, ceux-ci étant exprimés en partie dans l'analyse d'évaluation.

De fait, de nombreux thèmes sont liés, et nous évoquerons ici que ceux nous apparaissant comme les plus intéressants. Le détail des co-occurrences est exposé en annexe (cf. Annexe 7) sous forme d'un tableau ayant servi à la présentation des résultats. Celui comprend environ 40 entrées thématiques choisies parmi les plus fréquentes et les plus marquées en terme d'évaluation.

En lien avec le thème de la « **maladie de Hodgkin** » on retrouve les thèmes suivants :

- le cancer
- la notion d'évènement mortifère et de cassure dans le cheminement de la vie
- la séparation conjugale
- la temporalité
- la souffrance
- la difficulté d'appréhension
- l'égoïsme
- la monopolisation

En lien avec le thème de la « **sexualité** » on retrouve les thèmes suivants :

- la prise en charge
- les traitements
- les stigmates
- le conjoint
- la temporalité
- la notion d'aide et de ressource
- la notion de répercussion globale
- l'égoïsme
- la monopolisation
- les propositions

Si on observe les *points communs* des thèmes de la « **sexualité** » et de la « **maladie de Hodgkin** », on trouve les idées suivantes :

- les stigmates
- la temporalité
- l'égoïsme
- la monopolisation

En lien avec le thème des stigmates « **stigmaté** » on retrouve les thèmes suivants :

Outre la sexualité et la maladie de Hodgkin,

- la communication
- la culpabilité
- le traitement
- l'image de soi

En lien avec le thème de l'« **égoïsme** » on retrouve le thème suivant :

- la culpabilité

En lien avec le thème de la « **monopolisation** » de l'attention on retrouve le thème suivant :

- la communication

En lien avec le thème de l'« **image de soi** » on retrouve les thèmes suivants :

- les stigmates
- le traitement
- le désir
- les troubles du comportement

En lien avec le thème des « **troubles du comportement** » on retrouve le thème suivant :

- la culpabilité

En lien avec le thème de la « **culpabilité** » on retrouve les thèmes suivants :

- les stigmates
 - l'égoïsme
 - les troubles du comportement
- ainsi que,
- le tiers
 - le conjoint

Si on observe les *points communs* des thèmes de la « **culpabilité** » et de l'« **image de soi** », on trouve l'idée suivante :

- les stigmates

Les thématiques en liens avec le thème du « **conjoint** » sont nombreuses, de fait, et on remarquera simplement, que parmi les *thématiques communes* avec la « **sexualité** » on trouve :

- les propositions
- la notion d'aide et de ressource
- la communication
- la prise en charge et le CECOS

En lien avec le thème des « **propositions** » on retrouve les thèmes suivants :

- la « sexualité »
- le « conjoint »

Si on observe les **points communs** des thèmes de la « **sexualité** » et du « **travail** », on trouve les idées suivantes :

- la notion d'aide et de ressource
- la normalité

En lien avec le thème de l'« **évitement** » on retrouve les thèmes suivants :

- le travail
- le tiers
- la notion d'aide et de ressource

En lien avec le thème de la « **souffrance** » on retrouve les thèmes suivants :

- la maladie de Hodgkin
- le CECOS
- le traitement
- la séparation
- le conjoint
- la communication tactile
- la temporalité
- l'image de soi
- l'oubli

En lien avec le thème « **aide et ressource** » on retrouve les thèmes suivants :

- le CECOS
- le célibat
- l'isolement
- la séparation
- le conjoint
- la sexualité
- l'entourage
- la communication verbale
- la simplicité
- le travail
- l'évitement

Si on observe les **points communs** entre les thèmes « **aide et ressource** » et de la « **souffrance** » on trouve les idées suivantes :

- le CECOS
- la séparation
- le conjoint

En lien avec le thème de l'« **entretien** », concernant les entretiens réalisés pour ce travail, on retrouve les thèmes suivants :

- le conjoint
- la communication

IV - DISCUSSION

A - LES LIMITES

1 - LES LIMITES DE LA METHODE

Même si elle est à la base du travail entrepris, une critique de la méthode choisie s'impose tant sur le plan de sa construction que sur le plan de sa méthodologie.

La grille de questions proposée comme trame de l'entretien se défend sur son intention, mais probablement par manque d'expérience de ce type d'entretien, elle s'est trouvée très vite mise à mal. En effet, réaliser des entretiens semi-directifs nécessite une expérience pour garder la ligne directrice prédéfinie en souplesse afin d'éviter le risque de se rapprocher plus de la discussion que du questionnement. Ici, le défaut n'aura effectivement pas été d'avoir été trop « rigide » mais, au contraire, d'avoir peut être été trop souple et de perdre parfois cette matrice. Concrètement, il en résultera des scotomes concernant les problématiques de départ, mais également du « matériel inattendu », avec, malgré tout le sentiment, d'être rester en superficie du sujet de départ. De plus, après relecture, il s'avère à maintes reprises que des « pistes » intéressantes ont été amenées par les personnes ayant participé, sur lesquelles, emporté par le flux de l'entretien, nous n'avons pas rebondi.

De même, ce type d'approche se trouve confronté au paradoxe de la « proximité », du « face à face » comme moyen d'investigation de l'autre dans sa réalité et de son intimité, et, du manque d'anonymat comme levée des résistances à se dévoiler. De fait, la question se pose de l'intérêt d'un questionnaire très précis comme moyen d'investigation de ce type de problématique versus l'entretien semi-directif, où il semble que parler de soi de l'autre et de sa sexualité reste un exercice difficile. La plupart des « limites » ont en fait été fixées spontanément par les répondants et se sont trouvées souvent en amont des intentions de départ. Probablement, l'idéal comporte des travaux de thèmes identiques et de méthodologies complémentaires.

On pourra critiquer également le fait, que par inexpérience et manque de matériel, il n'a pas été possible de prendre des notes précises concernant le langage non-verbal pendant la réalisation des entretiens, celui-ci contenant pourtant des informations riches et puissantes de sens.

Outre l'incidence du manque d'expérience sur les résultats, on peut se poser la question de l'importance du sexe de l'interviewant. En effet, les informations données à un homme ou à une femme selon qu'on est un homme ou une femme peuvent sensiblement varier, notamment en terme d'émotion en fonction du cadre social admis.

De plus, on peut déplorer l'absence de test des outils utilisés. On pourra donc considérer cette étude comme un test en elle même.

En ce qui concerne l'analyse de ce type de résultats qualitatifs, il persiste toujours le risque d'une interprétation abusive de ceux-ci même au stade de leur dépouillement.

2 - LES LIMITES DES RESULTATS

La qualité des résultats dépend bien évidemment de la qualité de la méthodologie.

Quantitativement, il est évident que ceux ci sont non-significatifs, et tel n'était pas le but de cette étude. Reste la frustration de ne pouvoir appréhender de façon plus précise les spécificités, et les liens logiques suggérés, qui se dégagent de chaque cas.

De plus, du fait du petit nombre de participants il y a peu d'exhaustivité et de saturation des idées et thèmes retrouvés. En effet, certains thèmes sont récurrents mais d'autres, plus spécifiques, seront largement discutables ainsi que les hypothèses en découlant. Cependant, les thèmes mis en valeurs auront le mérite d'exister, constituant une réalité possible, et seront de fait à prendre en compte.

De même, aucune corrélation ne pourra être faite en relation avec le stade de la pathologie et certains vécus.

Une des limites à l'exploitation de ces résultats est, la grande carence d'expression et de mise à jour des émotions. En effet, le travail autour des émotions aurait pu être des plus riche et un moyen intéressant d'éviter des interprétations abusives puisqu'à la base du vécu.

Pour clore ce chapitre, on voit bien à quel point ce travail fut semé d'embûches, de difficultés, et que sa méthodologie et sa validité est facile à remettre en cause. Ceci dit, c'est avant tout dans une perspective d'apprentissage et d'utilisation des difficultés rencontrées que nous en ferons humblement l'analyse. Nous considérerons donc plus cette étude plus comme un test formateur à l'approche qualitative.

B - HYPOTHESES & REFLEXIONS

Il convient de spécifier que toutes les hypothèses proposées ici ne sont justement *que des hypothèses*.

De fait, elles sont tirées de propos rapportés par des individus, avec leurs vécus et leurs sensibilité. Et, pour avoir fait leur connaissance, ni eux, ni nous ne nous permettrons de poser quoi que ce soit en vérité. Ceci est notamment important à relever en ce qui concerne les hypothèses au sujet des soignants.

Le but étant simplement de proposer une manière (parmi d'autres) de comprendre les vécus relatés et de proposer des pistes de réflexion et d'action en conséquence, en espérant être resté fidèle à leurs histoires.

Sur les cinq patients « disponibles » quatre souhaitent participer et trois l'ont réellement fait (40% de non participation des disponibles).

Deux sur trois des conjointes ayant connu leur partenaire avant qu'il soit malade n'ont pas souhaité participer. (66,6% de non participation des disponibles)

On peut remarquer la différence de souhait de participation entre le fait d'être conjoint ou malade. Il serait intéressant d'en faire une validation quantitative.

Des études comme celle de GIULIANO [10] mettent en évidence des taux inhabituels de refus de participer (85%). Il est dommage que l'échantillon ne soit pas plus important, afin de valider le « taux », finalement, important de participation à ce travail de 60%

On gardera simplement en mémoire que toutes les personnes contactées ont dit être intéressées par le sujet, et souhaitent en avoir les résultats.

1 - DES HYPOTHESES DE « CROYANCES » & DE « POSTULATS »

L'analyse des résultats, notamment ceux concernant des idées sans lien direct avec la maladie, amène à supposer qu'il existe certaines « croyances », que ce soit chez les patients, les conjoints ou les soignants.

CONCERNANT LA SEXUALITE CHEZ LES PARTICIPANTS

Chez les participants, il semble se dégager les croyances suivantes concernant la sexualité :

- La sexualité s'appréhende au sein du couple avec une notion de fidélité et d'exclusivité sexuelle.
- Le couple fait partie des grands objectifs de vie, et se base sur l'amour.
- Celui-ci comprend la notion d'engagement et donc de projets en commun.
- La sexualité est un moyen de communication conjugale parmi d'autres, non indispensable.
- Cette dernière est source de plaisir et nécessite un contexte adéquat, de la spontanéité et une forme de « performance minimale » ne serait-ce que physiquement.
- La communication est un concept mis en valeur.

Tous ces éléments sont en cohérence avec les valeurs actuelles de la société. (cf. Croyances & sexualité, Masculinité, Sexualité [55])

CONCERNANT LA MALADIE DE HODGKIN

Le « postulat » de base, la croyance qui ressort le plus de l'analyse des résultats est que « *la maladie de HODGKIN n'est pas grave* ».

Cette croyance, et il paraît important de parler de « **croyance** », de « cognition spontanée » **présentée ici sous la forme d'une phrase caricaturale et non de réalité ou de fait**, semble partagée par les patients et les soignants.

On peut émettre l'hypothèse que cette croyance, chez les patients qui découvrent cette pathologie au moment de l'annonce du diagnostic, est en grande part induite sur le mode cognitif par les soignants et les informations qu'ils ont reçues. On verra après comment cela peut être possible.

En oncologie et en hématologie, on rencontre des pathologies aux mortalités importantes, la confusion, chez les soignants, entre « gravité » et « pronostic vital sombre » se trouve peut être à l'origine de cette croyance.

La maladie de HODGKIN, comme vu précédemment, a la chance de pouvoir être correctement traitée et bénéficie d'un pronostic vital global encourageant. On voit alors quel est le probable raccourci amenant au postulat sus-cité.

2 - LE PATIENT, SA MALADIE & LES SOIGNANTS

LA RENCONTRE AVEC LES PREMIERS « PARADOXES »

La maladie de Hodgkin interroge manifestement quant à son statut de « cancer », de maladie « grave » ou « pas grave ». Toute cette thématique développée par les patients autour du « statut » de la maladie de HODGKIN : « grave » ? « pas grave ? » « cancer ? » « pas cancer » résulte probablement de la croyance chez les soignants que la maladie de HODGKIN n'est « pas grave ».

En effet, on peut imaginer que le premier « contact » avec la maladie dépend des représentations de la personne en faisant l'annonce. Dans cette situation, le message qui passera au sujet de la maladie de HODGKIN sera probablement (de façon caricaturale) du type : « vous avez un cancer dont on ne meurt pas ».

Soit : d'une part les croyances partagées par la société « vous avez une maladie grave... », et d'autre part les croyances des soignants « ...qui n'est pas grave ».

On peut penser que la difficulté de concevoir la maladie de HODGKIN et de l'expliquer aux autres soit en lien avec ce message paradoxal et confusionnant.

On peut faire l'hypothèse que les deux annonces par téléphone du diagnostic de maladie de HODGKIN chez deux des trois patients (même si ce chiffre ne peut être statistiquement satisfaisant) témoigne de cette « non gravité ». En effet, les conférences de consensus étant claires à ce sujet, ce type de comportement est probablement très rare pour l'annonce de maladies « graves » et découle plus probablement de ce postulat que d'une « négligence ».

PARADOXES, INCONNUES & CONFUSION

La rencontre avec la maladie amène le patient à découvrir que son étiologie est inconnue mais qu'un traitement efficace existe. Ceci, dans le contexte actuel d'une science omnisciente, peut

également constituer un paradoxe. De plus, le traitement de cette maladie « pas grave » est celui d'une maladie « grave » (chimiothérapie, radiothérapie allogreffe...).

Une suggestion est également faite d'un lâcher prise par rapport au « pourquoi ». Or, comme le souligne un des patients cette question est très présente. La littérature est fournie concernant la thématique de la recherche de ce « pourquoi » et du besoin de compréhension à l'annonce de maladie grave. Cette quête sera ici probablement plus ardue puisque sans « raison ». Cette absence d'étiologie et de moyen de prévention peuvent concourir au sentiment de « culpabilité » exprimé, d'inéluctabilité voire d'impuissance.

En prenant un léger recul, le patient se retrouve confronté d'une part à des paradoxes : une maladie « grave qui n'est pas grave » avec un traitement de maladie grave - chimiothérapie, radiothérapie...- alors qu'elle est censée ne pas l'être, un traitement qui fonctionne sur une maladie dont on ne connaît pas la cause ; et d'autre part à des inconnues : l'étiologie de la maladie, ses facteurs de risque...

Se rajoute à cela une pathologie qui se manifeste par peu de signes voire de découverte fortuite (examen radiologique), une maladie qui pose toute la difficulté d'être conceptualisée car « diffuse », invisible (prurit généralisé sans lésion dermatologique), peu visible (« adénopathie isolée »), immatérielle (quel sens, « Mr Tout-le-monde », peut-il donner au mot « lymphatique »?)... (cf. Tableaux cliniques de la maladie de HODGKIN)

Il est probable que, de tout ceci puisse résulter un sentiment de confusion. De cette confusion, de ces paradoxes et de ces inconnues, il peut naître un sentiment d'insécurité.

LA RENCONTRE AVEC LES EMOTIONS

C'est ici que se rencontrent les cognitions et les émotions.

Si les cognitions des patients semblent aller dans le sens de la « non gravité » évoquée plus haut, leur vécu n'en reste pas moins difficile. La ré-appropriation de certaines croyances des soignants par les patients peut-elle amener à une divergence des ressentis et des pensées chez ces derniers, un élément de plus contribuant à un sentiment d'insécurité ?

Dans les entretiens, il ressort clairement qu'à un moment ou un autre s'est posé la question de la survie. De fait, les émotions exprimées sont celles retrouvées lors d'autres maladies graves. L'annonce est nettement décrite comme une cassure du cheminement de la vie, la maladie comme une épreuve difficile et mortifère.

Schématiquement, on pourrait dire que deux peurs archaïques sont retrouvées : celle de la mort et celle de l'inconnu.

LA MALADIE & SA PRISE EN CHARGE

Les patients décrivent un certain nombre de difficultés concernant la maladie et sa prise en charge. De ces nouvelles dynamiques et difficultés, prendront corps de nouveaux comportements.

LA PSYCHE

La maladie et sa prise en charge sont responsables de souffrances psychiques notamment en lien avec le narcissisme.

Tous évoquent une altération de la façon de se percevoir, une confiance en soi ébranlée du fait des stigmates mais aussi, et surtout à cause du « statut de malade » sans que le corps ne soit particulièrement marqué. Ce sont des données largement confirmées par la littérature dans le

cadre de maladies « graves ». [55] De cette altération, parfois profonde, de ce que l'on synthétisera par « estime de soi » découle des sentiments de dévalorisation de soi, et des comportements jugés inadéquats et de type « évitement ». [55]

On perçoit par avance que cela sera à prendre en compte dans la nouvelle dynamique conjugale s'installant lors de la maladie.

Comme dans de nombreuses maladies graves se pose la question du « pourquoi ? » associée à un sentiment de culpabilité, le cancer véhiculant encore des représentations qui « disqualifient un être condamné à mort, au fond coupable » ceci est en accord avec les résultats de la littérature. (cf. Quelques notions sur fantasmagorie & cancer, Comorbidités psychologiques [55]).

Une forte culpabilité est évoquée à propos du sentiment de causer du souci à son entourage. Des idées suicidaires sont évoquées à ce propos et il est certain que ce sentiment est source de grande détresse mais, encore une fois, n'ayant pas été évoquées par le patient célibataire nous en ferons une autre hypothèse plus avant.

Si les angoisses de mort et de l'inconnu seront parmi les premières rencontrées, un patient dit bien avoir eu des croyances concernant les modalités pratiques de la chimiothérapie qu'il imaginait beaucoup plus impressionnante. On peut penser que jusqu'à la confrontation à la réalité ceci puisse être source d'une angoisse anticipative et, tel que narré dans l'entretien, source d'un soulagement, voire, d'un sentiment de dévalorisation à minima devant l'effondrement de ces croyances : par exemple « je suis vraiment bête d'avoir eu peur pour une si petite poche ! »...

L'ESPACE

La maladie et la prise en charge sont incriminées toutes les deux en ce qui concerne les stigmates et souffrances physiques. Avec une fois de plus un paradoxe, puisqu'en la matière, la prise en charge thérapeutique « surpasse » la pathologie. (asthénie, troubles du sommeil, prurit, troubles digestifs, alopecie...).

Le corps est appréhendé de manière différente : il fait l'objet de souffrances, de nombreuses investigations, et il paraît logique qu'il demande plus d'attention qu'habituellement pour le patient. Pour ce dernier, ce corps devient sans doute objet d'observation, ceci concourant au moyen de défense dissociatif.

Il semble que le « périmètre d'investigation » des malades se réduise. En effet, malgré le souci de mener une vie « normale » les patients mettent globalement en évidence une diminution des sorties et une majoration de moments centrés sur un espace réduit (canapé, ordinateur...). L'évitement décrit par certains pourra concourir à ceci.

LE TEMPS

Comme nous l'avons vu, inéluctablement la maladie amène à craindre la mort et pose alors, de façon anxieuse, la question de l'avenir qui devient alors incertain. Dans ce contexte, l'avenir se fait point de jonction entre les deux peurs archaïques sus-citées.

La conséquence directe est la grande difficulté de projection dans le temps et donc de faire des projets que décrivent très bien les patients. De plus, le sentiment d'accélération et de hachage du temps est probablement potentialisé par la prise en charge thérapeutique protocolisée et rapidement mise en place.

*« L'avenir se résume à la fin de la maladie. »
Mr « N »*

LES SOIGNANTS & LA PRISE EN CHARGE : COROLLAIRES DU POSTULAT

Le principal « problème » pouvant être issu de la croyance que « la maladie de HODGKIN n'est pas grave », est celui de la ratification c'est à dire de la reconnaissance de la souffrance (physique et psychique) du patient.

Or, les patients (et la partenaire) jugent que, par certains aspects, les soignants peuvent donner l'impression d'accorder moins d'importance à la maladie de HODGKIN voire de banaliser la souffrance psychique. Il n'est certainement pas question de l'affirmer, cependant tel est le vécu décrit. Tous les participants mettent en avant la tentative de réassurance de la part des soignants à l'aide des informations sur le bon pronostic vital et en sont satisfaits. Cependant il semble qu'il y ait une carence de temps d'écoute ou de ratification de la souffrance des patients. Mais la réassurance fonctionne mieux lorsque la personne a le sentiment d'être compris. C'est là où les réalités subjectives de chacun se rencontrent et peuvent être dans certains cas antagonistes et faire obstacle à la communication.

L'absence de ratification entre certainement en jeu dans une potentialisation du sentiment de culpabilité que peuvent ressentir les patients en rendant les tentatives de réassurance des soignants probablement moins efficaces : « *je souffre alors que ce n'est pas grave ? Suis-je moins fort qu'un autre ?* ». En effet, la suggestion indirecte du « postulat » est qu'il existe des « gradients » de souffrance et que des pathologies méritent plus d'attention que d'autres, ou que certains patients ont de « bonnes » raisons pour se plaindre et d'autres non. L'intérêt de la ratification se situe donc aussi dans le fait d'être dans une relation spécifique, duelle où chaque souffrance est personnelle.

Le taux d'intérêt inhabituel des patients pour le sujet de ce travail pourrait-il être lié au fait que l'on s'intéresse à eux et leur souffrance et représente quelque part une ratification et une « pompe narcissique » ?

Outre le sentiment inconfortable de ne pas être compris, il est très probable que cette non ratification soit ce qui permet la ré-appropriation cognitive de cette croyance par le patient.

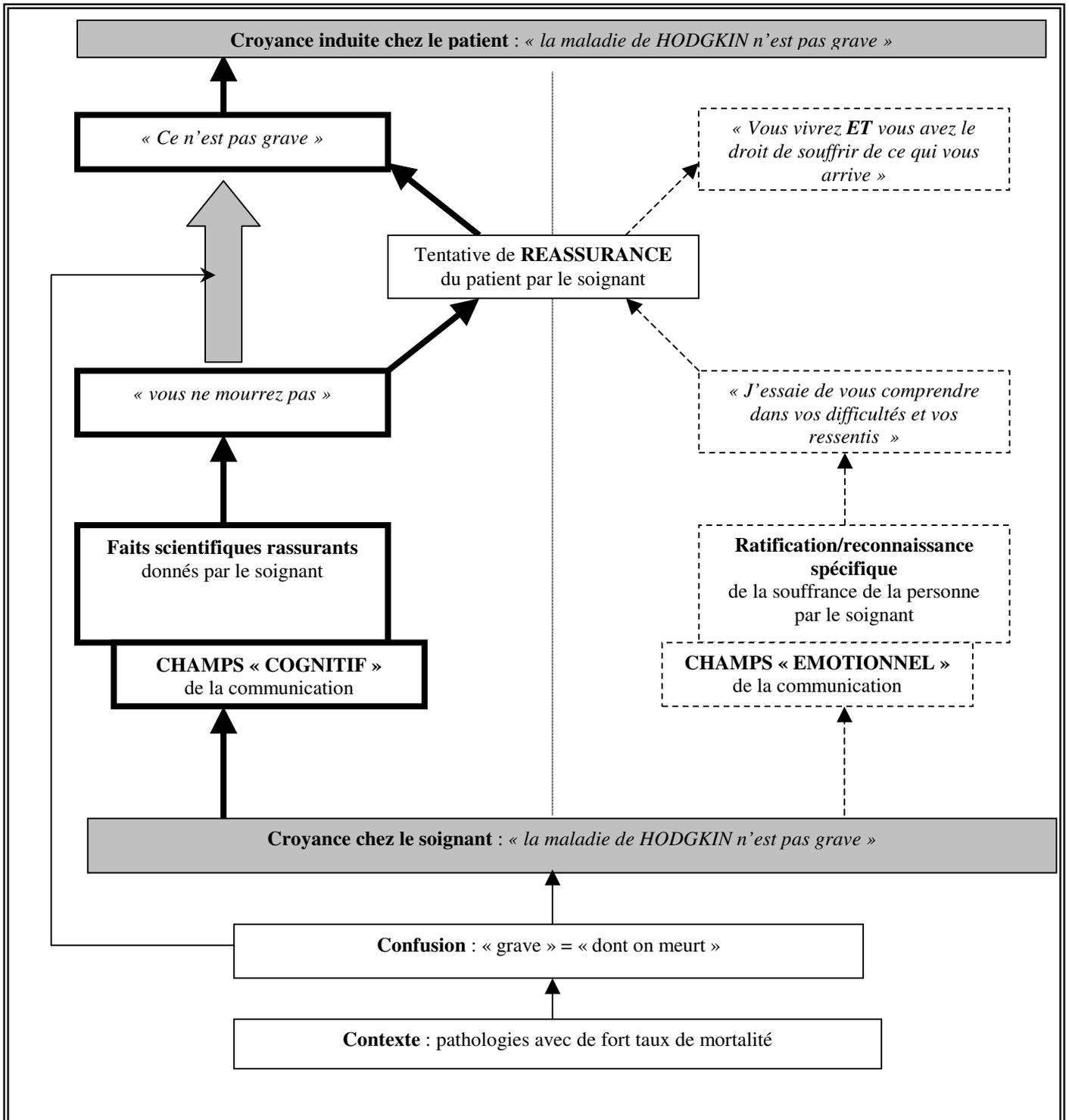
En effet, pour schématiser les choses, on peut concevoir que la réassurance se fait sur un versant cognitif et un versant émotionnel. De par sa croyance et son mode de fonctionnement habituel (Mc GUIRE & HORDERN) à dominance intellectuelle, le soignant aura tendance à privilégier une réassurance sur le mode cognitif soit en donnant les informations scientifiques et, peut être à moins se préoccuper de la ratification. De fait le message important qui sera retenu, mais sera tout de même rassurant, est : « vous ne mourrez pas ». Ceci conjugué à un probable langage non verbal empreint de la confusion du soignant et de la carence de ratification de la souffrance, deviendra le « ce n'est pas grave » incorporé dans les cognitions du patient. Nous préférons y voir une réelle tentative de réassurance, même si cette exacerbation du message cognitif par les soignants pourrait aussi être interprétée comme le mécanisme de défense de « rationalisation » (cf Les mécanismes de défense chez les soignants). [59]

Il est probable que le message passe d'autant mieux que la dissociation émotion-cognition fait partie des modes de défenses psychiques chez le patient, et que le poids des données scientifiques, à la base de la réassurance est énorme dans notre société.

On peut envisager ici un autre paradoxe effleuré plus haut : il est probable que ce soit le message scientifique qui prime, or celui ci est « ce n'est pas grave ». Dans le langage courant « pas grave » est souvent assimilé à « ce n'est rien ». Le paradoxe est donc que la société nous dit, d'une part, que « le cancer est une maladie grave » et d'autre part le soignant renforce le caractère « non grave » à propos de la maladie à partir du discours scientifique.

(cf. Schéma 3)

Schéma 3 : Schéma récapitulatif de l'hypothèse de la genèse du « postulat » chez les patients.



Il est probable qu'une telle « sémantique » sociale soit, en plus des éléments de confusion chez le patient, à l'origine de la difficulté qu'il verbalise à expliciter sa maladie aux autres. Ceci concerne surtout l'entourage n'étant pas directement concerné. Les croyances collectives restent des sources potentielles de difficultés de réintégration psychosociale (cf. Quelques notions sur fantasmagorie & cancer). On peut donc se poser la question de la ratification par la société des difficultés rencontrées dans ce type de pathologie.

*« C'est sûr qu'on ne fait pas campagne sur cette maladie ! »
Mr « G »*

Ce postulat participe, du fait de l'absence de ratification, à une potentialisation de l'altération du sentiment d'estime de soi dans les premiers temps de la maladie. En effet : *« pourquoi suis-je en difficulté alors que ce n'est pas grave ? »*.

On peut donc imaginer que l'incorporation de ce postulat chez le patient est à l'origine d'un renforcement de la croyance chez les soignants puisque les patients décrivent très bien la maladie et l'altération d'estime de soi comme des entraves à la communication. Or sans communication, il n'y a pas de feedback.

Il arrive un moment où le vécu diffère de ce que sous entend le « postulat » du fait des paradoxes engendrés. C'est la rencontre des émotions et de la cognition, la remise en cause émotionnelles du postulat.

Ceci pourrait expliquer que certains patients en viennent à « revendiquer » plus ou moins le « statut de cancer » de la maladie de HODGKIN afin de remettre en adéquation leur vécu de la prise en charge, notamment thérapeutique, et l'étiquette de gravité qui leur est associée. Par cette revendication, on peut penser que c'est une demande de ratification de leurs difficultés qui est demandé.

SURVIVRE & SE PROTÉGER.

De manière globale, faire face à la maladie requiert toute l'attention du patient : c'est la monopolisation de l'attention et de l'énergie dont parlent les patients de différentes façons. En reprenant les thématiques « espace », « temps », « psyché » du chapitre précédent on se rend compte qu'il s'opère une sorte de centrage, selon ces trois critères, chez le patient.

Pour des raisons de préférence d'approche, nous les appréhenderons plus volontiers comme des ressources. En espérant que cette approche pourra également faire office de recadrage...

UN CENTRAGE PSYCHIQUE

Pour les patients, l'altération de leur image par les stigmates (de la maladie et des traitements) mais surtout par leur statut de malade constitue une véritable atteinte de l'estime de soi, une hémorragie narcissique. Celle-ci a des répercussions comportementales dans la relation avec le conjoint comme nous le verrons par la suite. N'étant « jamais mieux servi que par soi-même » et la communication étant rendue difficile par l'altération de l'estime de soi, quoi de plus naturel que de palier ou de colmater cette hémorragie narcissique par un égoïsme de circonstance ? Celui-ci peut être appréhendé comme une sorte de moyen « d'homéostasie narcissique ». Les philosophes font la distinction entre « égoïsme » (« volonté individuelle qui dans toutes ses démarches ne se propose plus d'autre fin que ses propres intérêts ») et amour propre (« inclination par laquelle l'homme est porté à s'aimer lui-même » JOUFFROY dans « *Premiers Mélanges* »). On y voit l'utilité de ses propres intérêts quand justement l'individu est en danger et a du mal à s'aimer soi-même. On parlera d'un « égoïsme de circonstance » puisque dépendant du contexte.

« L'égoïsme seul permet à l'individu de conserver son bien le plus précieux : la vie. »

HERVE BIRON

De fait, l'égoïsme, dont parlent les deux patients en couple au moment de la maladie, répond également à la simplification de la thématique inter-personnelle devenue ardue.

UN CENTRAGE SPATIAL

Du fait des stigmates dus à la maladie et aux traitements (asthénie...), une limitation du périmètre d'investigation, au moins de façon temporaire, semble un très bon moyen d'économie d'énergie pour le patient.

UN CENTRAGE TEMPOREL

On peut faire l'hypothèse d'un centrage temporel sur le présent. En effet, le meilleur moyen de lutter contre l'angoisse de l'avenir paraît logiquement de rester au présent. En effet, rester dans le présent constitue une simplification radicale mettant de côté les difficultés passées et futures. On peut prendre l'analogie connue en algologie de la douleur, qui est conçue comme la somme des douleurs présentes passées et futures, et où l'utilisation de l'amnésie des douleurs passées grâce à hypnose diminue la douleur présente par la diminution de l'angoisse d'anticipation. De même, l'oubli peut constituer une très bonne solution afin de rester ancré dans le présent.

De ce centrage temporel pourront découler, d'une part le sentiment d'accélération et de découpage du temps, et d'autre part l'impatience et la prise de conscience de certains évènements a posteriori que relatent les patients.

LES MECANISMES DE DEFENSE « CLASSIQUES »

Parmi les mécanismes de défense classiquement décrits (cf. Les mécanismes d'adaptation et de défense du malade) [59] voyons ceux retrouvés chez les patients ayant participé aux entretiens.

La « dénéigation » peut être sous entendue par, la conjointe, le caractère euthymique durant les entretiens et l'aspect banalisant des patients de leurs difficultés en début d'entretiens ainsi qu'une minimisation de leur souffrance en comparaison à celle qu'ils imaginent être celle de leurs partenaires. Les patients décrivent bien « l'évitement », notamment sur le plan comportemental. « L'isolation » : sûrement selon la définition évoquée dans la partie théorique avec une mise en quarantaine des affects « gênants », du moins dans un premier temps ; la présence de hiatus mnésiques ; « la projection » : on peut en faire l'hypothèse au sein de la relation de couple ; « la rationalisation » est certainement présente dans la recherche du « pourquoi ».

Selon RUSZNIEWSKI [58] et l'ANAES [59] les rites obsessionnels peuvent être nommés mais nous en verrons une approche moins pathologisante au travers de la « simplification ». L'investissement professionnel trouvera son écho dans la sublimation et la combativité.

LE MODELE PSYCHO-TRAUMATIQUE DE BARDOT

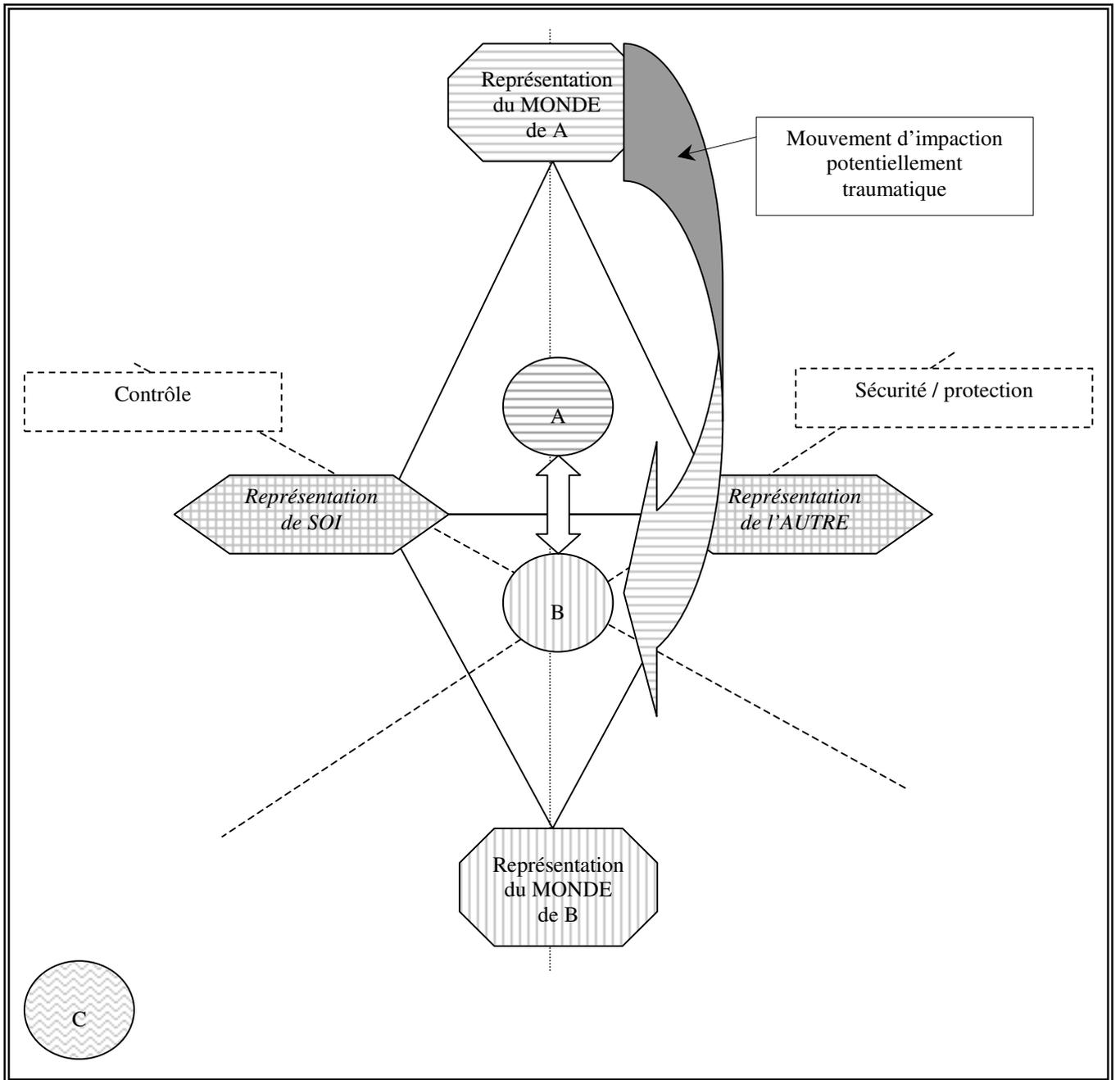
En dehors de ces mécanismes de défense classiques, le modèle développé par le Dr E. BARDOT, dans une optique stratégique, paraît applicable à la situation qui nous préoccupe pour comprendre les faits et en dégager des propositions d'aide.

Présentation du modèle

Dans ce modèle, chaque individu est en relation avec les représentations de soi, les représentations de l'autre et les représentations du monde. Les deux premières sont partagées avec l'autre lors d'une rencontre. Il est décrit trois éléments intervenant dans la genèse d'un traumatisme : le sentiment de perte de contrôle (représentation de soi), le sentiment d'absence de protection et de sécurité (représentation de l'autre) et l'impaction du monde de l'autre à soi (représentation du monde). (cf. Schéma 4)

Le traumatisme survient à l'occasion d'une rencontre violente avec la réalité d'un tiers (A), ou impaction du monde de l'autre, au potentiel traumatisé (B).

Schéma 4 : Schéma du mouvement traumatique selon de modèle de BARDOT



Ce modèle insiste sur le caractère multi-factoriel de la naissance du trauma ainsi que sur l'absence de corrélation entre l'importance du stimulus et l'importance du traumatisme résultant. En effet, malgré une impaction extrêmement violente, une protection et un sentiment de sécurité important peuvent être suffisants pour éviter la survenue d'un psycho-traumatisme. Globalement, le dysfonctionnement de deux des trois axes amène au trauma.

Il insiste également sur la position de spectateur. En effet, celle-ci est la plus inconfortable en matière de conservation du contrôle des événements et du sentiment de sécurité puisque la personne (qui serait alors C) est en dehors de l'impaction.

Parmi les modes de défense, on retrouve: la fuite (« fuir pour maîtriser »), l'attaque (maîtriser pour fuir) et la dissociation (« faire le mort » c'est à dire : être ici et ailleurs en même temps, dissocier les émotions douloureuse des événements).

En thérapeutique, on notera, pour ce qui nous intéressera, l'importance du travail autour de la sécurité, de la reconnaissance qui redonne plus de sens à l'événement et du ré-ancrage dans le présent lors des traumatismes récents. On remarquera l'importance de la reconnaissance comme source de sens et l'analogie avec les mécanismes du concept de « coping » visant à contrôler la signification de l'expérience avant la survenue du stress. Ce dernier laissera petit à petit la place à la détresse et à la genèse du trauma, lorsque les mécanismes de défense seront submergés.

Le modèle & la maladie de HODGKIN

On peut concevoir dans le cas de la maladie de HODGKIN que l'annonce correspond à une impaction du monde du soignant chez l'individu qui se « découvre » une réalité de malade qui n'était pas forcément la sienne quelques instants auparavant. Ceci d'autant plus dans ce type de pathologie parfois peu « visible » sans clinique spécifique ni flagrante pour le non-initié.

La dissociation est peut-être un des premiers mécanismes mis en place et sépare les cognitions des émotions, ce qui facilite probablement l'intégration du « postulat ».

De manière générale on aura remarqué la difficulté de verbaliser directement les émotions, surtout par les patients. Qu'en dire ? Ce peut très bien être l'expression de ce mécanisme de dissociation (les émotions étant mises de côté), comme le reflet d'une difficulté culturellement apprise d'expression émotive chez l'homme.

Les représentations de soi (physiques comme psychologiques), comme on l'a vu, sont complètement modifiées par la maladie et sa prise en charge. Une forme de rejet de soi-même est décrite par un patient. L'égoïsme peut alors être vu comme une tentative de solution à cette perte de contrôle (« maîtriser pour fuir »), cherchant un équilibre pour la représentation de soi. Le travail prend, quant à lui, tout son sens comme fuite (« fuir pour maîtriser »).

Enfin, la recherche de la normalité peut être vue comme une tentative de solution à la rupture avec ses propres représentations du monde. Spontanément, il semble que les patients ont également mis en place des systèmes d'ancrage dans le présent.

On pourra faire une remarque concernant le vécu dissociatif assez précis d'un des patients lors d'isolement en chambre stérile pour une autogreffe. En effet, il aurait été intéressant de savoir si ce patient a effectivement reçu des anxiolytiques à son insu (comme il le pense). Puisque selon le modèle, les options de « fuite » ou « d'attaque » étant réduites à leur minimum (chambre stérile), le mode de défense le plus à même de s'exprimer aurait été la dissociation. Question en suspens.

En résumé, deux axes sur trois essaient d'être maintenus par le malade : la relation à son monde (normalité...) et le contrôle (centrage psychique, égoïsme, simplification...). Reste celui de la sécurité.

Les entretiens ne mettent pas en évidence de syndrome de reviviscence ni d'éléments franchement traumatiques, et on peut penser que les ressources des patients ont été suffisantes pour éviter la survenue d'un traumatisme psychique. En revanche, on pourra se poser la question de la pérennisation de moyens de défenses et de leur dé-contextualisation.

DES REMANIEMENTS COMPORTEMENTAUX : NORMALITE & SIMPLICITE.

Dans ce contexte d'insécurité et de difficulté de communication pour le patient, en réponse à des besoins de protection et de maintien de contact avec la société, la recherche de la **normalité** paraît une quête légitime, et ce d'autant plus chez des individus « insérés » et « actifs ». Pour les deux patients en couple elle trouve sa réponse d'une part dans la sexualité, et d'autre part dans le travail. Celui-ci semble répondre parfaitement au besoin de fuite des difficultés en faisant office de diversion, d'autant mieux que le travail est probablement un des domaines le plus exempt d'émotion. Peut-être est-ce de là que vient l'expression « bosser comme un malade » ? Mais on remarquera que cette hyper-activité dans le travail ne fut pas évoquée par le patient célibataire.

On notera de même que la ressource du travail est inévitablement sociale-dépendante et dépendra du statut professionnel du patient. Ce qui rejoint la constatation et les interrogations des caractéristiques sociales des personnes atteintes de la maladie de HODGKIN.

La « banalisation » et la « rationalisation » peuvent être vues comme des recherches de cette normalité.

Les trois axes psyché, espace, temps, font en fait tous l'objet de simplifications. En effet, quelle ressource la plus efficace pour le patient que la simplification des « données » pour être plus efficace dans son combat contre la maladie qui accapare une grande partie de son attention et de son énergie ? Cette simplification est donc retrouvée dans de nombreux comportements des patients. On peut y voir de « l'obsessionnalisation », de « l'évitement », de « l'isolation », ainsi que de la « rationalisation »... (cf. Les mécanismes d'adaptation et de défense du malade) [59]

La thématique de la **simplicité** est une ressource qui répondra donc à la fois à la question de la confusion et de la monopolisation du patient par la maladie et sa prise en charge.

LES AUTRES COMME RESSOURCE.

Il est curieux de constater que les trois patients décrivent leur **entourage** proche comme probablement plus aidant que celui des autres malades qu'ils ont été amenés à rencontrer durant leur prise en charge. Le fait d'appartenir au milieu médical ou paramédical ou encore d'avoir vécu la même chose semble faire des proches un entourage particulièrement aidant. On peut faire l'hypothèse que c'est dans cette relation affective que le patient trouve la ratification de ses difficultés, d'autant plus que celle-ci possède un caractère scientifique, et réalise la jonction cognitive et émotionnelle. La littérature a bien mis en évidence cette importance de l'entourage (cf. Annonce) qui prend probablement ici la place particulière de « ratificateur ».

Il est indéniable que la prise en charge de la maladie de HODGKIN a été de grande qualité chez les patients ayant participé. Cette qualité verbalisée par les patients, aussi bien de la prise en charge somatique que des informations est pour eux une ressource inestimable. Des informations claires et protocolisées semblent bien correspondre aux attentes de simplicité et de transparence des malades. Il en découle, logiquement, la confiance évoquée envers les **soignants** et les techniques thérapeutiques.

LES TENTATIVES DE SOLUTIONS & LEURS INCONVENIENTS POUR LE PATIENT.

Nous aborderons ici les « inconvénients » en dehors de l'interaction avec la compagne.

UN FAIBLE FEEDBACK POUR LES SOIGNANTS

Pour faire la jonction avec la question de l'entretien du postulat chez les soignants : l'ancrage dans le présent ainsi que l'oubli sont d'autres facteurs limitant le feedback. En effet, les affects difficiles passés des patients ne sont pas forcément exprimés aux soignants lors de consultations ponctuelles. Par exemple la question « comment allez vous ? » posée par un soignant qui peut sous entendre « comment allez vous...*de manière générale ?* » sera probablement plus comprise comme « comment allez vous...*au moment présent ?* » par le malade et la réponse sera probablement « bien »...

« Probablement », car les défenses des patients rencontrés semblent puissantes (cf. Le modèle & la maladie de HODGKIN) et les moments de dégradation thymique fluctuants avec des variations d'amplitude accrue par la maladie et sa prise en charge. Ce sont les moments d'expression de souffrances intenses et fugaces qu'évoque la conjointe.

La confusion supposée dans le cadre de l'hypothèse du postulat proposé où « la maladie de HODGKIN n'est pas grave » peut être à l'origine de certains moments de doutes exprimés sur la véracité des informations données ainsi que sur le dénouement de la prise en charge par un des patients.

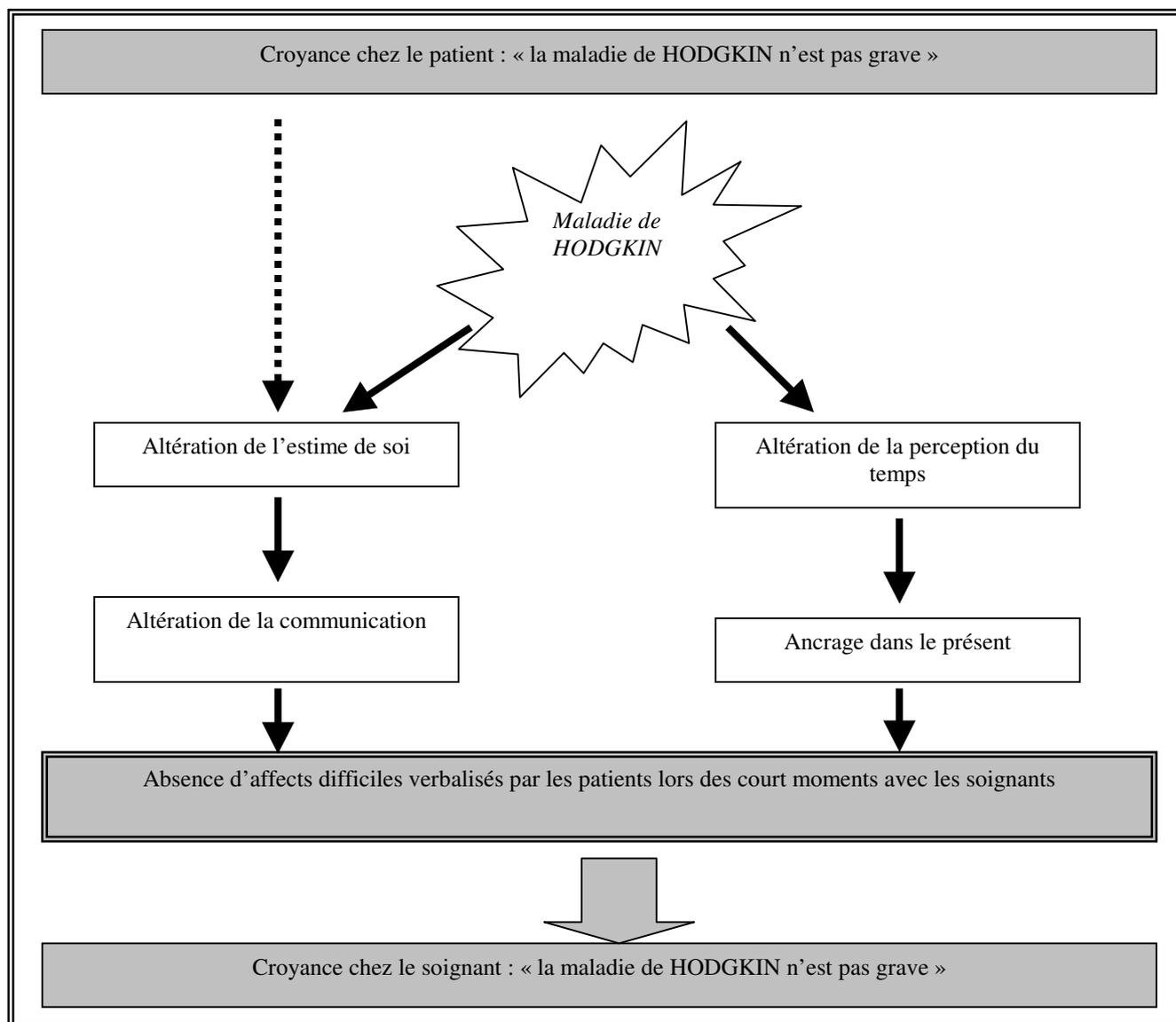
Mais, comme on le verra plus avant, ceci reste moindre comparé au sentiment d'un accompagnement de grande qualité, et on pourra appréhender ces doutes plutôt comme les témoins d'une variation thymique tout au long de la prise en charge.

Cette variation, physiologique chez tout un chacun, se voit sans doute augmentée en amplitude dans la situation de la maladie de HODGKIN comme décrite clairement par un des patients qui évoque des « excès » dans un sens comme dans l'autre.

On peut faire à ce sujet plusieurs hypothèses. Cette thymie sera en proie à des antagonistes tels que des cognitions issues du postulat lui suggérant « d'aller bien puisque ce n'est pas grave », versus, des émotions difficiles, des systèmes de défense efficaces mais défailants à certains moments de fragilité accrue.

Le comportement du patient avec ses modes de défense entretient ici le « postulat » (hypothétique) : « *la maladie de HODGKIN n'est pas grave* » du soignant, ce qui permet qu'elle se pérennise. (cf. Schéma 5).

Schéma 5 : Schématisation du faible feedback pour les soignants et du renforcement de leur croyance.



LA CULPABILITE

Comme suggéré auparavant, il s'opère pour le malade un centrage sur soi sur le plan psychique, temporel et spatial. Celui-ci se traduira, on en fait l'hypothèse, en grande partie par un « égoïsme de circonstance ». Outre les problèmes interpersonnels que cela pourra poser et que nous verrons après, il est très probable que cet égoïsme entre en conflit avec certaines valeurs et normes de la société. D'où la culpabilité ressentie par les patients dès leur prise de conscience et la honte ressentie à certaines conséquences comportementales.

*« L'égoïste est celui qui n'emploie pas toutes les minutes de sa vie à assurer le bonheur de tous les autres égoïstes »
LUCIEN GUITRY*

Or, le feedback ne se fait justement que dans l'interaction et c'est probablement pourquoi le patient célibataire au moment de la maladie n'a pas parlé de culpabilité. Le retour majeur se faisant par le conjoint.

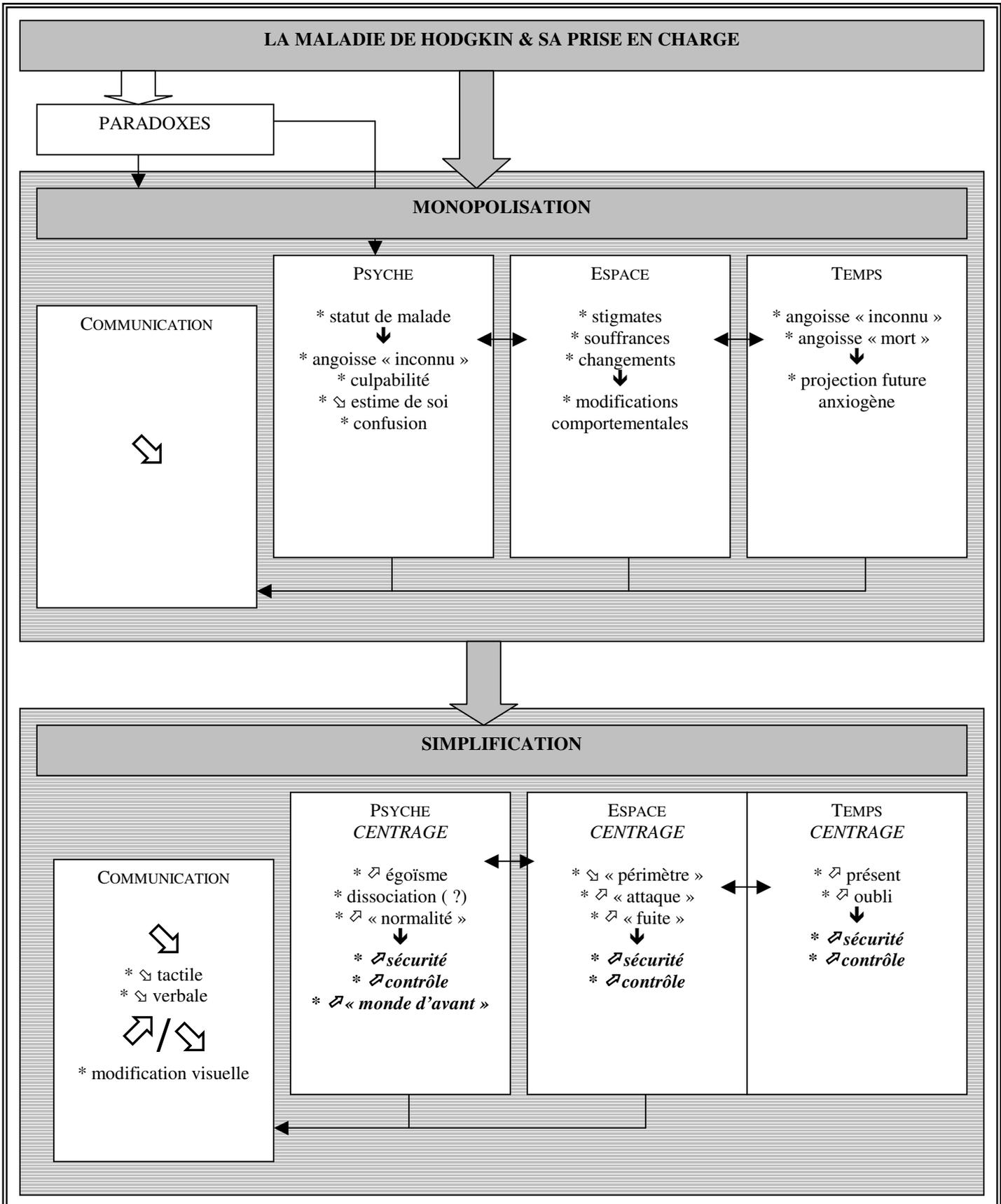
LA « NORMALITE » : UN OBJECTIF REALISABLE ?

La situation à laquelle ont à faire face les patients atteints de la maladie de HODGKIN est « extraordinaire » au sens littéral du terme.

Se fixer une quête de normalité est-il objectif possible ? On peut se demander si cette recherche n'est pas « l'assaut d'un moulin à vent » et une entrave à une dynamique d'adaptation à cette situation extraordinaire. Nous y reviendrons en ce qui concerne la sexualité.

RESUME

Schéma 6 : Résumé des modifications psycho-comportementale entraînée par la maladie de HODGKIN – monopolisation & simplification.



UNE FOIS LA CRISE PASSEE

Deux des patients dont un célibataire, évoquent le fait qu'après la maladie ils se sont sentis plus matures et solides psychiquement. Il est fort probable qu'affronter de telles crises, du fait des angoisses générées, amène à un décalage de son regard sur la vie et soit source d'apprentissage donc de maturation. De même sur le plan narcissique, se battre et survivre reste gratifiant.

3 - LE TRIANGLE SOIGNANTS - PATIENT - CONJOINT

COMMUNICATION

COMMUNICATION SOIGNANTS - PATIENT

Les vécus

La **communication cognitive et verbale** semble de bonne qualité entre le patient et les soignants sur tout ce qui touche la prise en charge. C'est un élément rassurant pour le malade.

En revanche, il semble qu'il y ait très peu de communication émotionnelle, et d'expression des affects difficiles. Les patients parlent peu de l'expression de leur **souffrance** aux soignants, et quand la question leur a été posée lors des entretiens, elle est comprise dans le premier temps comme « souffrance physique ». C'est ainsi qu'un des patients a eu conscience de renvoyer l'image d'un « patient sans problème » puisque ne disant rien.

Les patients interrogés disent ne pas avoir été « pris en charge » en ce qui concerne la **sexualité**. Pris en charge revient ici à « poser la question de ». Il est très intéressant de noter les propos d'un des patients disant clairement que c'est un thème important mais qu'il aurait probablement refusé l'invitation au dialogue du soignant. Pourtant, des questions et un besoin de réassurance existent pour les patients. L'un d'entre eux a dû faire la démarche d'initier le dialogue.

Les hypothèses

Une partie des hypothèses a été vue dans le chapitre précédent « Un faible feedback pour les soignants » : variations thymiques d'amplitude accrue, centrage temporel, défenses...mais d'autres peuvent être évoquées.

Une relation « professionnelle »

La relation soignant-patient, surtout dans cette situation, se fait essentiellement sur un mode hiérarchique où le professionnel de santé adopte, du fait de son cursus et son rôle d'expert de la maladie, une position ultra-haute.

Il est évident que la communication sur des sujets intimes comme la souffrance psychique ou la sexualité sera délicate pour le malade. La société, l'éducation et encore plus les études scientifiques ont longtemps valorisé « l'esprit » et le mode de communication cognitif. Il est

certain que les professionnels de santé sont plus à l'aise sur ce terrain et peuvent se sentir en danger sur celui de l'émotion. Certaines études ont mis en évidence différents types de gestion des entretiens afin que le soignant garde le contrôle, pour éviter de se mettre dans une situation que certains professionnels de santé disent et pensent ne pas pouvoir gérer. [16]

Les patients ont également le sentiment que les soignants n'ont pas ou peu de temps. Ce qui est probablement vrai quand on connaît la charge de travail dans ce type d'activité. Ceci constitue un obstacle pour poser des questions sortant du mode de communication déjà instauré. Mais cela n'a pas été le cas pour ce qui concerne la prise en charge en elle-même puisque les patients disent bien avoir pu poser les questions qu'ils souhaitent à ce sujet. Or, expliquer un protocole complexe ne prend pas forcément beaucoup plus de temps que de ratifier une souffrance psychique. La question semble plus être celle de la croyance de la légitimité du sujet que du temps. La question de la sexualité est ici directement concernée.

Etre un « homme » face au postulat

On peut penser que, face au « postulat » (plus ou moins bien incorporé) et face au soignant faisant office de figure sécurisante et amenant la communication sur un mode particulier, il soit difficile pour le patient de changer l'orientation de cette dernière. On peut imaginer qu'il puisse y avoir une crainte d'altérer ce lien en risquant de décevoir le soignant : « je dois me débrouiller seul, ce n'est pas grave, si je me plains, que va t-on penser de moi ? ». Or le besoin de sécurité est grand. L'étude porte sur le vécu des hommes et l'on peut également faire l'hypothèse de la confrontation avec les archétypes masculins dans un contexte où l'image de soi est déjà mise à mal : « un homme ça ne se « plaint » pas » (cf. Masculinité, Annexe 3).

Sexualité : « Le moins important » du « pas grave »

Certaines études mettent en avant le caractère « peu important » de la sexualité souvent évoqué dans les croyances des soignants en général. Nous ne reviendrons pas en détail sur le sujet, mais il est indéniable qu'une telle croyance associée au « postulat » ne pousse pas à une attitude proactive de la part des soignants. Pourquoi s'intéresser au « moins important » du « pas grave » ?

Il semble que cette croyance soit également présente chez les patients, où bien qu'ils la perçoivent chez les soignants. Est-ce la raison qui pousserait un patient à refuser d'évoquer un sujet qui lui paraît important ? (cf. Entretien Mr « W »)

COMMUNICATION SOIGNANTS - CONJOINT

Nous n'évoquerons pas ici la problématique de la communication autour des difficultés conjugales ou sexuelles, mais simplement celle de la communication avec le conjoint concernant la prise en charge.

Les vécus

Aux vues des entretiens, il semble exister un sentiment de manque de communication entre les soignants et les conjointes sur le plan de l'écoute comme de l'information. Elles semblent avoir été présentes lors de certains rendez-vous sans pour autant qu'il y ait eu d'attitude des soignants les intégrant dans « l'histoire » en cours. La conjointe dit bien que la prise en charge et la maladie ont suscité de nombreuses questions restées sans réponses. De plus, un des

patients a eu le sentiment que les informations pouvaient être trop « complexes » pour sa conjointe.

Les hypothèses

Il ne semble pas que ce soit par manque de questionnements et donc de substrat de la part des conjointes que la communication ne se fait pas.

Le fait qu'un patient trouve les informations trop « complexes » pour sa partenaire est, pour nous, un témoin de l'absence d'inclusion de celle-ci dans la prise en charge. En effet, elle est, comme tout le monde, à fortiori aux yeux de son compagnon, capable de comprendre les informations délivrées par les soignants...à condition de ne pas avoir trop de retard !

Communication du soignant vers le conjoint

Nous voyons deux raisons essentielles qui pourraient faire que les soignants n'intègrent pas le conjoint. En premier lieu : le « postulat » et le renforcement de celui-ci par l'attitude du patient. Ensuite, la croyance ou la supposition chez les soignants que le couple communique, et que l'information arrivera au conjoint par le patient. Or, nous verrons que la communication au sein du couple est altérée.

En période de crise, il n'y a pas de place pour les systèmes de suppositions fonctionnant dans la communication habituellement [67]. Ces systèmes ne sont donc quasiment jamais valables pour les soignants.

Communication du conjoint vers le soignant

Il est probable, comme pour le patient, que la position « haute » des soignants et le message non-verbal qui en découle soit un obstacle pour leur poser des questions, d'autant plus quand les croyances suivantes y sont probablement associées :

- « Les soignants sont peu disponibles et ont peu de temps », ce qui pose la question de la légitimité des interrogations. De fait, la peur de les déranger est exprimée par la conjointe.
- « Ils ne s'occupent que du somatique ». Cette croyance prend sûrement source dans la réalité dans la mesure où leur objectif premier est somatique. La simplification de ce constat peut amener à penser qu'ils ne souhaitent pas s'occuper du « reste ». Pour peu que les soignants ne prennent pas d'initiative allant à l'encontre de cette idée, ceci aura valeur de confirmation et le conjoint aura d'autant plus peur de « déranger ».

COMMUNICATION PATIENT - CONJOINT

Cette communication est altérée par la maladie dans un premier temps du fait des répercussions sur le psychisme du patient.

Les répercussions comportementales des modifications décrites précédemment auront des conséquences sur la communication. En effet, les participants décrivent une diminution de la communication verbale et tactile, une modification de la communication visuelle avec un évitement de la part des malades et un « changement » du regard du conjoint.

CONSEQUENCES

CONSEQUENCES POUR LE PATIENT

Un des patients, dit être anxieux de cette situation de mes-information de sa compagne. La conséquence qu'il décrit est partagée par un autre patient, c'est à dire le sentiment de culpabilité de n'avoir pu rassurer son conjoint. Cette réassurance étant, dans ce cas, en lien avec le sentiment de devoir donner lui même cette information.

Tous deux disent bien que cette position de devoir être aidant envers le conjoint a été vécue de façon paradoxale. Un vécu de culpabilité en découle du fait de ne pas l'avoir fait. Ils n'expliquent pas vraiment pourquoi ils ne l'ont pas fait, mais on peut supposer, en fonction de ce que nous avons présenté, l'importance du rôle de la monopolisation par la maladie, des mécanismes de « centrage » et de l'altération de la communication au sein du couple dans ce contexte.

On pourra envisager que ceci soit un élément potentialisant la naissance d'un ressentiment (thématique que l'on reverra en ce qui concerne la dynamique de couple) à l'égard du partenaire, qui malgré lui, met le patient en échec dans sa capacité à être « aidant ».

CONSEQUENCES POUR LE CONJOINT

Il n'y a que peu, voire pas de communication avec les soignants dans les vécus relatés, et une grande altération de la communication au sein du couple.

Au premier abord, on pourrait évoquer la thématique de la solitude, qui est abordée par les patients quand ils évoquent l'idée qu'ils se font de la souffrance de leur partenaire.

Mais, si on reprend le modèle psycho-traumatique, ceci correspond, à la position de « spectateur ». Le nouveau monde de l'être aimé, chamboulé, vient impacter celui de la partenaire et, de par sa situation extérieure se trouve d'une part confrontée à l'absence de contrôle sur les événements et, d'autre part sans relation sécurisée directe puisqu'il n'y a ni communication avec le partenaire ni communication avec les soignants.

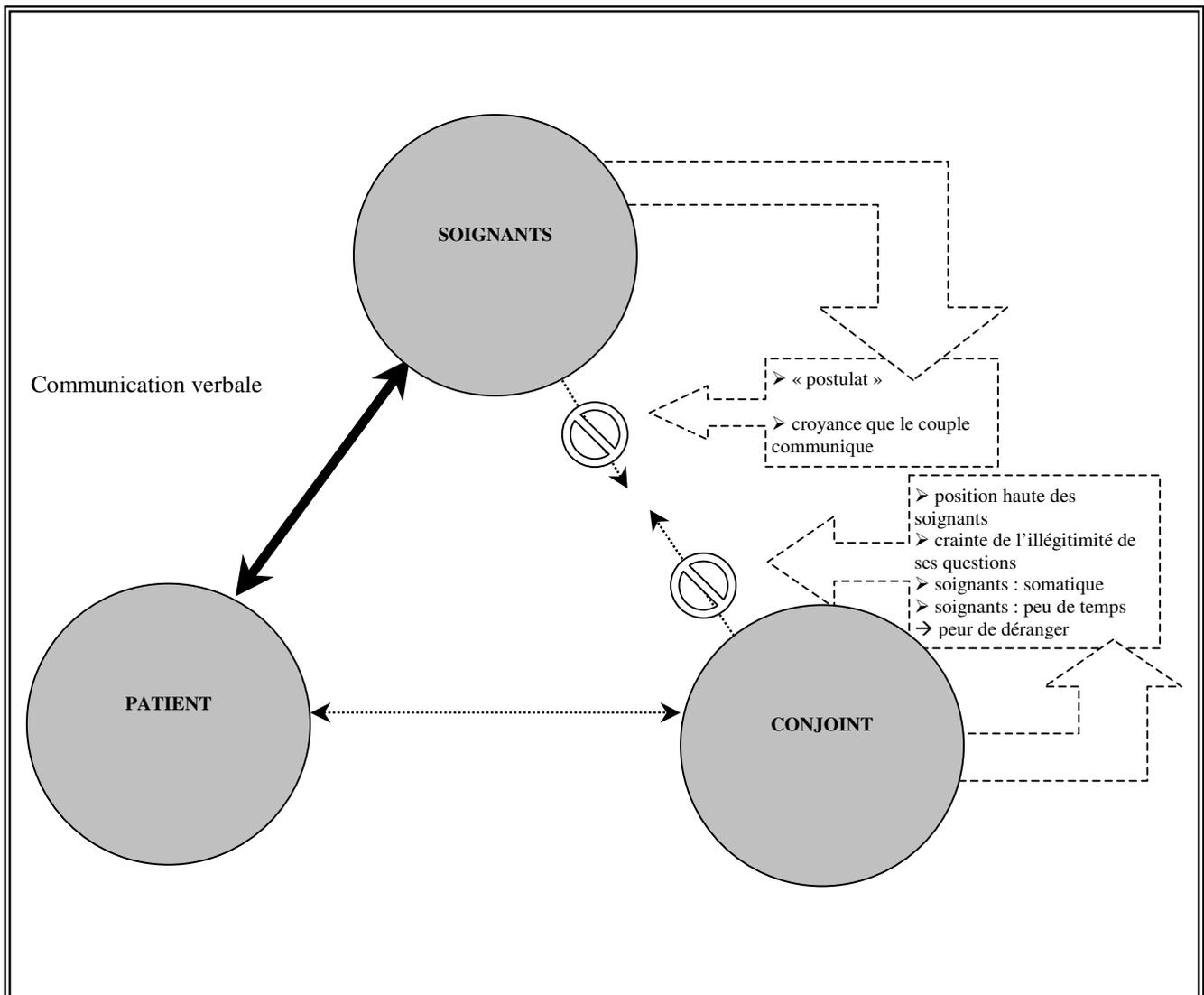
Nous n'avons pas assez de données pour parler de trauma chez le conjoint et probablement que l'entourage proche de celui-ci fait office de tentative de maintien du sentiment de protection.

En symétrique avec le patient, on peut envisager que ceci est un élément potentialisant également la naissance d'un ressentiment à l'égard de celui-ci et des soignants chez la partenaire. L'importance de ce thème chez la conjointe ayant participé, le souhait de ne pas participer des autres conjointes, et par extension les propos « durs » de la mère d'un patient sont-ils les témoins de ce ressentiment ?

*« Je pense qu'elle a beaucoup pleuré, je pense qu'elle a eu peur. »
Mr « W »*

Si on dresse un schéma récapitulatif (cf. Schéma 7) on met en évidence un « isolement du conjoint ».

Schéma 7 : Schématisation du triangle relationnel patient-soignant-conjoint



4 - LA MALADIE & LA VIE DE COUPLE

ETRE PATIENT & PARTENAIRE EN MEME TEMPS

Etre patient et partenaire au sein d'un couple, sont deux situations probablement différentes, ainsi que les objectifs et aspirations qui en découlent. L'analyse « d'évaluation » sera une des bases de cette hypothèse.

Etre patient amène visiblement à se préoccuper plus volontiers de la prise en charge, de la maladie et de son « statut de cancer ». Les thèmes de l'estime de soi et de la difficulté de projection dans le temps sont également présents. La thématique des ressources est également importante (que ce soit l'entourage, l'autre ou la sexualité).

L'individu, en tant que patient semble s'interroger sur son état de malade, les conséquences « personnelles » que cela engendre et rechercher directement les ressources afin d'y faire face. On peut également imaginer que cette thématique des ressources soit le reflet d'une hypothétique minimisation ou banalisation. Nous préférerons la voir comme une réelle capacité à rechercher des points d'ancrage sécurisants chez le malade.

De même, les thématiques interactionnelles sont plus présentes (communication, l'ignorance sur quel peut avoir été ou est le vécu de son conjoint, temps conjugaux, sexualité) et celles retrouvées chez les individus en couple correspondent plus aux difficultés (maladie, gestion de l'autre, sexualité). L'égoïsme et le travail sont également abordés.

L'individu, en tant que partenaire, semble plus s'interroger sur ses difficultés, la dynamique interactionnelle et aborder les modes de défenses mis en place ainsi que leurs conséquences dans la relation avec l'autre (égoïsme, travail)...

Schématiquement, peut-on dire que le « partenaire » aborde sa situation sous l'angle des difficultés interactionnelles et des défenses alors que le « patient » l'aborde sous l'angle des difficultés personnelles et des ressources ?

Place de « patient » ou place de « conjoint » ? On remarquera que dans l'analyse d'évaluation, l'état de « patient en couple » amène justement à aborder la question des « rôles » au sein du couple et des réalités différentes entre lui et sa partenaire : c'est la question de la « place » de chacun.

Le paradoxe est tel que pour le « patient » : « l'autre » et la « sexualité » font partie des ressources alors qu'elles font partie des difficultés pour le « partenaire ». Ce paradoxe est confirmé par l'analyse des co-occurrences.

On trouve ainsi à la jonction de ces deux « personnages » la souffrance de l'autre, la communication, la sexualité et la thématique des idéations suicidaires. Concernant ces dernières on en fera l'hypothèse plus avant.

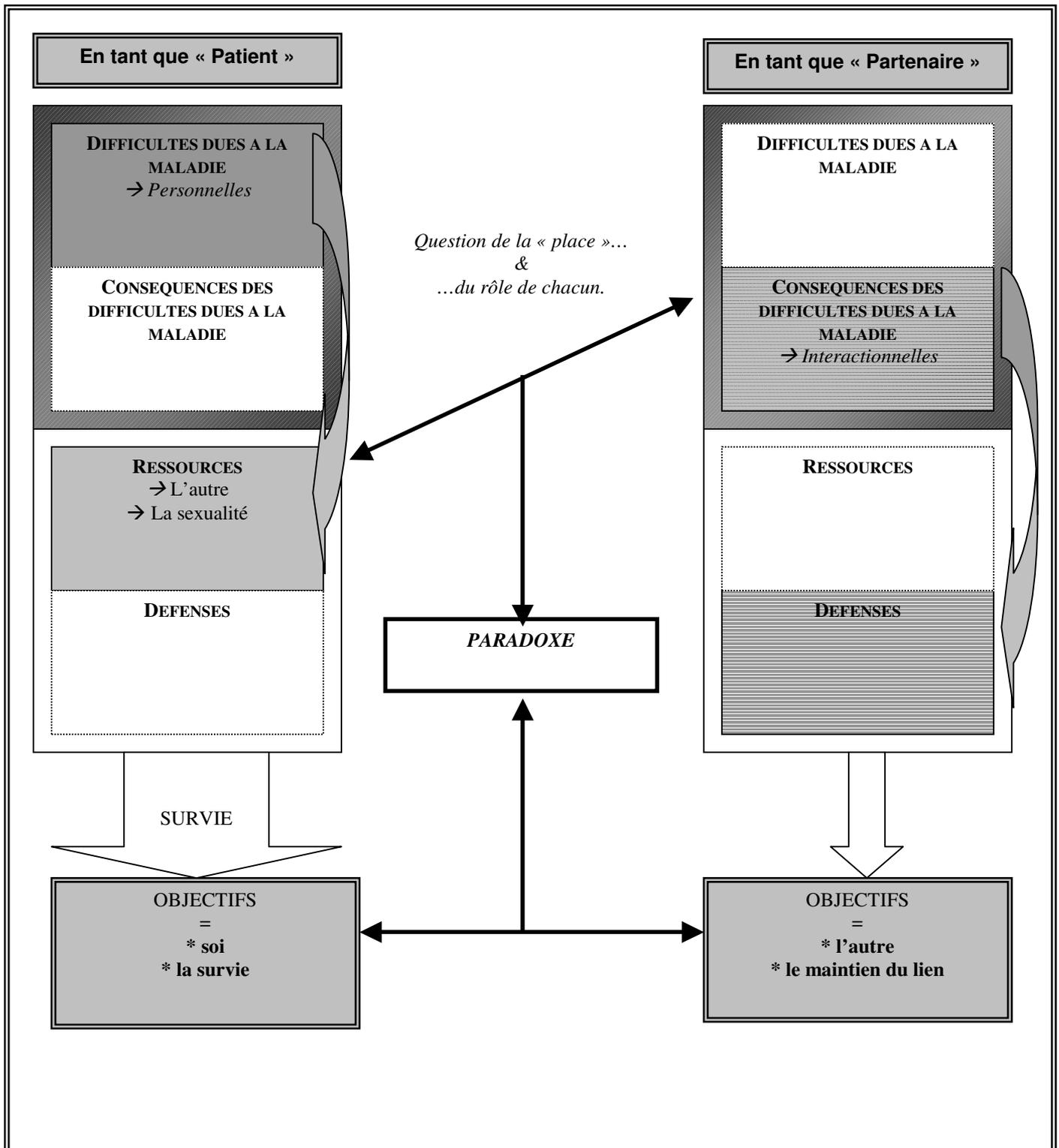
L'objectif principal, qui ressort pour le « patient » est de mobiliser toute son énergie pour lutter contre la maladie. Les patients rencontrés sont volontaires, dynamiques, capables de trouver des ressources et prêts à recommencer si cela est nécessaire. Ils disent bien avoir eu la volonté de « rester dans la maladie », d'être monopolisé par elle. Les objectifs sont schématiquement : « soi » et la « survie ».

Lors des entretiens, autant que la partenaire, les patients en couple sont soucieux et conscients de la souffrance de l'autre. A plusieurs reprises ils souhaitent savoir quel peut être son vécu et

pouvoir communiquer avec elle. Les objectifs pour le « partenaire » sont schématiquement : « l'autre » et « le maintien du lien ».

Il y a donc deux objectifs différents, une priorité pour chaque « personnage ». On peut déjà faire la simple hypothèse que la monopolisation de l'énergie pour lutter contre la maladie, ce qui paraît vital au premier abord, n'en laisse que peu pour l'investissement dans le couple. L'objectif du « patient » semble être le plus simple et le plus urgent, donc celui qui prime. De même, logiquement c'est celui qui correspond le plus aux ressources et tentatives de solution en place. On prendra pour exemple l'ancrage dans le présent. Nous verrons plus avant en quoi cela est difficile de remplir en même temps l'objectif du partenaire.

Schéma 8 : Schématisation des objectifs différents du « patient » et du « partenaire »



CONSEQUENCE : LA TENTATION D'UNE TERRIBLE « SIMPLIFICATION » ?

On peut imaginer que l'individu malade, devant ces paradoxes et ces objectifs différents soit tenté de simplifier radicalement sa situation. C'est à dire de supprimer l'objectif du partenaire. Ce pourrait être une hypothèse expliquant l'idée que les patients ont eu de mettre fin à la relation au moment du diagnostic de leur maladie. En fait, pour être plus juste, mettre fin à la relation maintient une partie de l'objectif du partenaire : « l'autre ». En effet, ils verbalisent, à travers cette idée le souhait de les protéger. On pourra voir ceci comme une forme de compromis où le malade économise de l'énergie tout en abandonnant l'objectif du lien, « l'autre » étant préservé.

De fait, se pose la question de la position du malade, mais également celle du conjoint : difficulté ou ressource ?

LE COUPLE COMME FACTEUR DE FRAGILISATION ?

Le malade est-il plus sensible aux difficultés comme conjoint ou patient ? Etre en couple est-il un facteur de difficulté supplémentaire, de complexification, face aux conséquences de la « monopolisation » et où la « simplification » trouve-t-elle ses limites ? En tout cas, être en couple mobilise de l'énergie en plus de celle « dédiée » à la maladie.

Quand la place de partenaire est tenue, il faut également tenir sa place « d'homme » au sein du couple. C'est la question de la remise en cause des rôles de genre, de la redistribution des rôles domestiques et de l'importance de l'adaptation. [55]

Pour faire écho au chapitre « Normalité & simplicité », peut-on faire l'hypothèse que le travail est un mode de défense qui réponde en même temps à cette question de la « place » et des changements des rôles tenus dans sa vie [55] en l'occurrence, celle de « l'homme » dans le couple (cf. Masculinité. Pour faire un léger rappel, la maladie met à mal les concepts de force, de capacité physique (...) liés à la « virilité », restent le courage, la résolution (...)) et celle de l'individu dans la société. On remarquera que cette thématique n'est à aucun moment évoquée par le patient célibataire.

La littérature met en évidence des résultats partagés concernant la réinsertion professionnelle, avec des résultats semblant toutefois meilleurs que pour d'autres pathologies [65]. Peut-on faire une explication de ces données par le caractère « normalisant » du travail, au sein du couple et de la société, en compensation d'une faible ratification ?

Il faut également se rappeler les inquiétudes et interrogations franches des patients au sujet du vécu de leurs conjointes. Un des patients, après avoir passé la « crise » se posait même la question des traces mnésiques qu'aurait cet événement chez sa compagne, suggérant une souffrance et un impact non négligeable chez elle. Les soignants ne prenant en compte que le patient, notons l'anxiété majeure que cela peut justement générer chez lui de savoir un être aimé en souffrance et les conséquences qu'elle pourrait avoir dans sa prise en charge. Ceci illustre bien la modification de point de vue et la prise de conscience, lorsque le malade prend du recul, de tous les éléments dont il n'a pu tenir compte. Gardons à l'esprit la notion de prévention.

LA COMMUNICATION & LA VIE DE COUPLE

Toutes les différences de vécus sont à l'origine de réalités complètement différentes pour le patient, le conjoint et le soignant. Nous allons voir en quoi la communication, qui pourrait être un moyen de rencontre, est également mise à mal.

LA TENTATION D'UNE TERRIBLE « SIMPLIFICATION »

Rappelons nous, ce compromis « d'économie » d'énergie au détriment du « lien ». Si on fait à nouveau appel au modèle psycho-traumatique, le conjoint est en position de spectateur. Dans la mesure où le lien entre les deux personnes est « réel », une séparation voudrait dire, pour le conjoint, une suppression d'une part du lien de sécurité et de protection le plus important avant la maladie : celui du conjoint et, d'autre part la rupture avec le contexte lui donnant la possibilité de mettre du sens sur les événements.

On comprend donc la violence pour le conjoint, que peut constituer cette idée, en dehors de considérations plus narcissiques et affectives rencontrées dans toute séparation amoureuse. Le rejet en est une manifestation. Ceci peut paraître d'autant plus déstabilisant pour la partenaire que le conjoint ne souhaite pas réellement cette séparation, qui est une tentative de solution et qu'elle en ressent vraisemblablement l'ambivalence.

Dans le cas où cette tentative de solution est proposée ouvertement, on comprendra l'impact d'insécurité, d'atteinte narcissique, de confusion et le ressentiment à l'égard de l'autre chez la partenaire.

LA PSYCHE

Sur le plan de la dynamique psychique, le patient ayant une baisse d'estime de soi aura tendance à l'évitement. Cette « simplification » de la thématique interpersonnelle ne sera pas sans conséquence sur le sentiment de rejet et donc d'estime de soi de la conjointe. Cet évitement peut prendre source par exemple dans l'impression qu'ils disent avoir eu de « faire subir leur présence à leur conjoint » du fait de leur estime de soi altérée. De même, l'égoïsme évoqué précédemment peut être mal vécu par la conjointe, encore du fait des modifications comportementales qu'il entraîne et du sentiment de rejet qu'il peut induire, mais également dans l'altération de l'image de l'autre qui ne correspond plus à ce qu'elle fût. L'égoïsme allant à l'encontre des valeurs sociales acceptables peut être d'autant plus difficile à accepter pour l'un comme pour l'autre.

Culpabilité et baisse d'estime de soi peuvent amener l'évitement et le sentiment pour le conjoint d'être rejeté, d'où une altération de l'estime de soi chez elle également. De même, culpabilité et confusion chez le patient peuvent être contagieux. Un patient évoquait des croyances qu'il avait sur le traitement et celles supposées de sa compagne. On peut émettre l'hypothèse que la conjointe puisse avoir des croyances qui n'auront que très peu d'éclaircissement en raison de son isolement. Le besoin de réassurance et de normalité auprès d'amis de la conjointe, le sentiment d'avoir des questions non pertinentes et « débiles » sont-ils des témoins de cette altération de l'estime de soi chez elle ?

Concernant la dissociation comme défense, on notera que, par définition, les individus sont « là sans être réellement là » ce qui peut aussi donner le sentiment à l'autre d'être rejeté, le malade semblant « ailleurs » ou pas suffisamment attentif.

L'ESPACE

Les patients sentent le changement de « regard » de l'autre du fait du statut de malade et des stigmates physiques. Ce ressenti vient évidemment renforcer ses propres sentiments de baisse d'estime de soi. L'autre, comme le dit un patient, est une sorte de miroir. La conjointe évoque l'altération de l'image de son partenaire du fait des modifications physiques entraînées par la maladie et les thérapies. De plus, malgré la disparition des stigmates, le suivi et la surveillance sont synonymes de maladie ; l'image de l'autre en étant toujours affectée. On remarquera que les patients distinguent également bien le sentiment d'être « malade » et cette modification de leur image due aux stigmates. Comme si cette image se pérennisait malgré leur disparition.

Le patient aura donc des comportements modifiés par tout cela : il pourra passer plus de temps devant la télévision, sortira moins, appréhendera son corps d'une manière différente...autant de situations nouvelles où la conjointe, sans comprendre pourquoi, pourra se sentir rejetée, non prise en compte. Ceci est franc dans la description par la conjointe de l'investissement professionnel intensif de son partenaire qui a été vécu comme une négligence et un rejet.

LE TEMPS

La comparaison des récits des patients et de la partenaire met en avant une façon différente d'appréhender le temps.

On a vu ce qu'il en était pour le patient, que ce soit au sujet des angoisses qu'il génère et de la ressource que l'ancrage dans le présent représente. Pour un observateur externe, c'est comme si le temps se mettait en suspens pour le patient alors qu'il suit son cours pour le conjoint. Ceci explique sans doute l'asynchronisme décrit par les patients et le décalage avec le conjoint dans la prise de conscience de certains faits. Cet asynchronisme sera renforcé par l'altération de la communication. On citera pour exemple la prise de conscience de la modification de la sexualité. Cette absence de projection semble être plus anxiogène chez le partenaire du patient, ce dernier l'ayant intégré dans ses modes de défenses, mais pas sa conjointe. Cette différence de perception du temps sera renforcée par l'altération de la communication. Concrètement, la projection pour le partenaire devient également difficile avec lui. La conjointe décrit dans son vécu une réduction de projection à court terme du fait des difficultés et incertitudes somatiques de son partenaire, à moyen terme du fait d'un épuisement d'énergie et à long terme par le sentiment d'engagement potentiel du pronostic vital. Toutes les échéances temporelles semblent être marquées par le contexte. On comprend que ce soit une des plaintes principales du conjoint. On fera l'hypothèse que, le couple étant lié à la notion de projet, cette difficulté de projection ensemble puisse être, pour certains conjoints, l'occasion d'un questionnement sur le devenir conjugal, ce qui induit donc la question de son propre avenir.

La conjointe décrit bien l'aspect mortifère de la maladie qu'elle a ressenti pour son partenaire. Il l'est sûrement pour elle aussi, puisque dans son couple. Ceci peut être une explication à l'irruption d'idées concernant un « tiers », d'autant plus que l'autre se trouve dans un recentrage personnel. Cette thématique de la relation extra-conjugale est retrouvée dans la littérature comme une inquiétude chez les patients [55] [43] [47] ce qui ne semble pas être réellement le cas dans notre travail. Ce « tiers » envisagé ou potentiellement envisageable ainsi que l'égoïsme, en toute logique avec les conceptions culturelles actuelles, sont décrits comme culpabilisants. On retrouve donc la thématique de l'égoïsme et de la culpabilité également pour la conjointe.

On peut faire l'hypothèse que l'impatience décrite par les patients et la conjointe est aussi très fortement liée à cette « majoration du présent ». En effet, comment tolérer de différer alors que l'avenir est incertain ou que seul le présent a un sens ?

Une fois encore, le problème qui semble se poser est interactionnel. Cette impatience peut être prise à titre personnel, d'où le sentiment de rejet.

La conjointe décrit une sorte « d'oubli » de la période précédant l'arrivée de la maladie. Ce peut être également un mode défensif mais, vu l'ambiance thymique de l'entretien et de ce que laissent sous entendre les patients de la souffrance de leur conjoint, on pourra aussi évoquer un remodelage mnésique scotomisant les bons souvenirs (de façon relativement similaire à ce que l'on observe dans les syndromes de type dépressif). C'est aussi un des signes de la dégradation de la relation conjugale décrits par GOTTMAN.

Ces différents éléments pourront tous aller dans le sens d'une majoration négative du sentiment prédominant. [13]

La peur de la mort du conjoint est clairement exprimée par la conjointe, et on comprend aisément qu'elle soit aussi en prise avec cette angoisse pour lui, mais aussi pour elle en miroir.

LA COMMUNICATION

La communication verbale est décrite comme diminuée par tous les intervenants. La principale illustration est que les patients comme la conjointe, au fur et à mesure de l'entretien, révèlent ne pas savoir quel peut être le vécu de l'autre. On conviendra que par communication on entend principalement « communication de fond ».

La communication non verbale par le toucher est également décrite comme altérée. Ceci du fait du caractère dangereux associé à cette interaction. Que ce soit pour la protection du patient de douleur ou de potentielles infections, ou pour la protection du conjoint afin d'éviter de lui faire subir un désagrément. Encore une fois le souci de protection est présent. Même l'idée de peur de contamination par le conjoint [55] [43] [47] n'est pas retrouvée, elle l'est ici pour le patient. Dans les deux cas, la thématique est bien celle de la protection. Le regard sera évité également par les patients. On sait l'importance du regard dans la communication d'émotions. Une des partenaires semblait être dans l'observation : traduction de la problématique d'information dans la quête de « renseignements visibles » ?

Globalement, la communication est décrite comme altérée par la maladie. On pourra faire l'hypothèse qu'elle subit les effets de la « simplification » et que, véhiculant potentiellement des difficultés, elle puisse être diminuée. C'est la thématique de la sécurité et de la protection. L'isolement est d'ailleurs décrit par un des participants comme une ressource.

Il aurait été intéressant de pouvoir étudier la chronologie des évitements de communication : l'hypothèse étant que le toucher est altéré en premier, car le plus invasif en terme de proximité, puis la vue.

On fera l'hypothèse, à partir du vécu de la conjointe, que malgré tout, les affects difficiles passent en toile de fond, à partir du langage non verbal du patient. Les fluctuations thymiques sont probablement importantes et les modes de défenses peuvent se relâcher. Le conjoint étant la seule personne vivant au jour le jour avec le patient, sera probablement une des seules à assister à ces sortes de « raptus » d'expression des angoisses, exprimées de façon fugace et intense ; du fait de sa situation, c'est vers la conjointe qu'elles seront dirigées préférentiellement.

La conjointe est donc particulièrement exposée du fait, de sa position de réceptacle « idéal » et d'autre part de sa sensibilité aux angoisses de son compagnon.

Le vécu du conjoint est donc probablement radicalement opposé à celui des soignants du fait de ce « feedback » beaucoup plus prononcé.

Pour les personnes interviewées, communiquer pourrait être une aide, ce qui montre le sentiment de non-communication et l'importance de celle-ci dans la vie de couple.

HYPOTHESES

Donc outre les conséquences de la « monopolisation » et de la « simplification » sur la communication, celle-ci peut véhiculer des « unités dangereuses » et peut être mise en veille par souci de protection de soi et de l'autre par le conjoint.

Une des premières explications à l'entretien de cette dys-communication est la persistance de l'utilisation des systèmes de suppositions dans la communication. Or, en crise, ceux-ci ne sont plus opérants. Pour reprendre l'exemple de COLOMBO [67], en temps normal, la remarque que « le poulet n'est pas salé » peut suggérer « qu'on me donne la salière », alors qu'en période de crise, cela peut simplement vouloir dire qu'il est très bien comme cela. Ne pas vouloir communiquer ne signifie pas que l'on rejette l'autre. Mais comment le savoir quand on est cet autre et que personne ne nous en informe ?

Les soignants fonctionnent, probablement, également avec ce système de supposition, notamment en pensant que les informations données au patient transiteront jusqu'au conjoint. On peut faire l'hypothèse que c'est là, la deuxième croyance importante des soignants. La troisième serait : « pas de nouvelles, bonnes nouvelles ».

Le patient, du fait de l'objectif prioritaire que constitue la survie et des modes de défense (type « simplification » visant l'économie de son énergie pour lutter contre la maladie) ne sera pas en mesure de communiquer de la façon la plus efficace qui soit.

Le conjoint comme on l'a vu sera relativement isolé et peu informé du contexte dans lequel il va se retrouver malgré lui en tant que « spectateur ». Son manque d'information et son investissement affectif mettront probablement le conjoint dans une position inconfortable d'où il sera dur de prendre du recul, ce qui altérera d'autant la communication.

Pour l'un comme pour l'autre, au sein du couple le partenaire est une personne importante. C'est souvent celle dont le « regard » compte le plus, celle dont on attend le plus de soutien, celle que l'on veut le moins décevoir ; celle que l'on évitera donc le plus si l'on s'imagine pouvoir la décevoir, celle à qui on en voudra peut être le plus si elle ne répond pas « présent ». Le couple moderne attend beaucoup de cet autre qui doit être d'une certaine façon, dans l'imaginaire actuel, omnipotent (amant, parent, ami(e), confident...) On touche à nouveau le paradoxe du conjoint comme atout majeur, mais n'ayant finalement assez peu le droit à la défaillance. La maladie, pour l'un comme pour l'autre mettra à mal ce fantasme s'il est présent.

LE MODELE CONJUGAL DE GOTTMAN

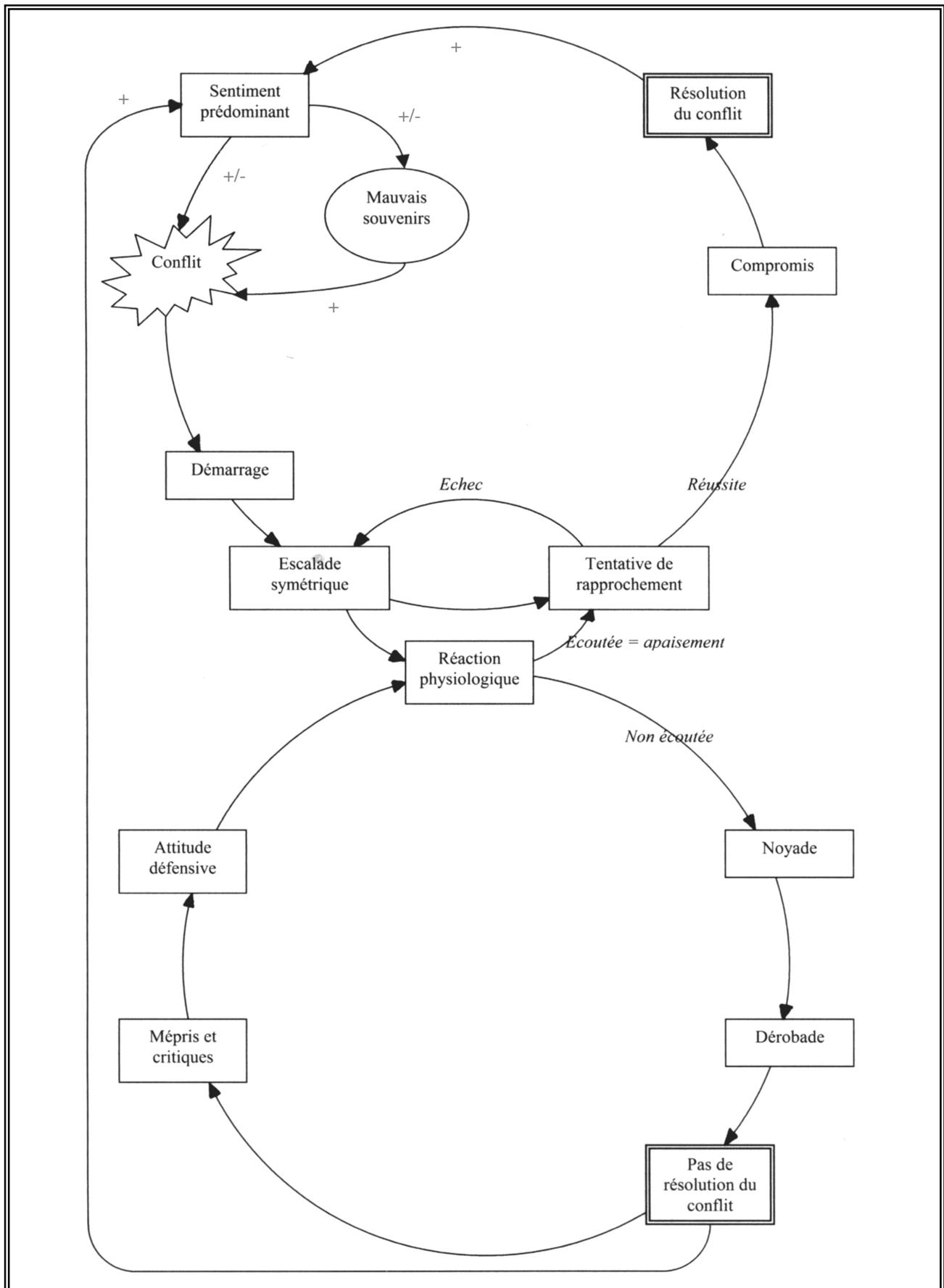
Présentation du modèle

On reprendra le modèle de GOTTMAN [13] et son équipe afin de comprendre la relation du couple dans le contexte de la maladie. GOTTMAN, après observation de nombreux couples a déterminé différents critères d'interaction qu'il a jugé fondamentaux en terme de devenir de ces couples, ceci avec une arrière pensée thérapeutique. Nous ne reprendrons que quelques éléments de son travail ici. Le schéma 9 illustre les propos qui suivent.

GOTTMAN distingue un sentiment prédominant au sein du couple. Cela correspond de façon grossière à « l'ambiance ». Celui-ci influe sur la survenue des conflits, qui arriveront de toute manière dans une vie conjugale. Dans l'interaction des deux individus, il dégage l'importance du démarrage de la discussion. L'attitude défensive, la survenue des critiques et du mépris, sont également des critères importants et, avec la dérobage, il les nomme dans son ouvrage les « quatre cavaliers ».

Une fois le conflit initié, la communication se fait, la plupart du temps, sur le mode de l'escalade symétrique. Pour lui et son équipe, il y deux voies préférentielles pour permettre au couple de communiquer de façon efficiente, de trouver un compromis et une résolution du conflit. On note qu'une résolution du conflit « crédite » le sentiment prédominant d'affects « positifs » et une non résolution d'affects « négatifs ». Un sentiment prédominant « négatif » aura tendance à stimuler les mauvais souvenirs et les conflits. Ces deux voies sont, d'une part les tentatives de rapprochements (qui sont les moyens mis en œuvre par l'un ou l'autre afin de prévenir ou d'apaiser l'escalade symétrique) et d'autre part l'écoute des réactions physiologiques (qui est la capacité de prendre conscience des modifications physiologiques témoignant du conflit et présageant la noyade). L'individu submergé par ses affects, son stress n'étant plus en mesure de communiquer, est dans la noyade. La suite logique se trouve dans la dérobage et la non résolution du conflit qui reste en suspens. L'accumulation de conflits non résolus amène les critiques, le mépris et l'appréhension (attitude défensive).

Schéma 9 : Schématisation de certains aspects relationnels au sein du couple selon le modèle de GOTTMAN



Le modèle et la maladie de HODGKIN

Du fait de la maladie, le patient n'appréhende plus son corps de la même manière. L'écoute de ses **réactions physiologiques** en est certainement modifiée. C'est un premier point pouvant expliquer les difficultés à gérer un conflit.

Bien entendu, **les tentatives de rapprochement** ne se font qu'en communiquant, or, la communication est très altérée. Il est probable, que le couple dans cette situation ne soit pas toujours en mesure de gérer ses différents, et risque d'accumuler des frustrations et mécontentements étant donné le « blocage » des deux voies préférentielles de résolution des conflits.

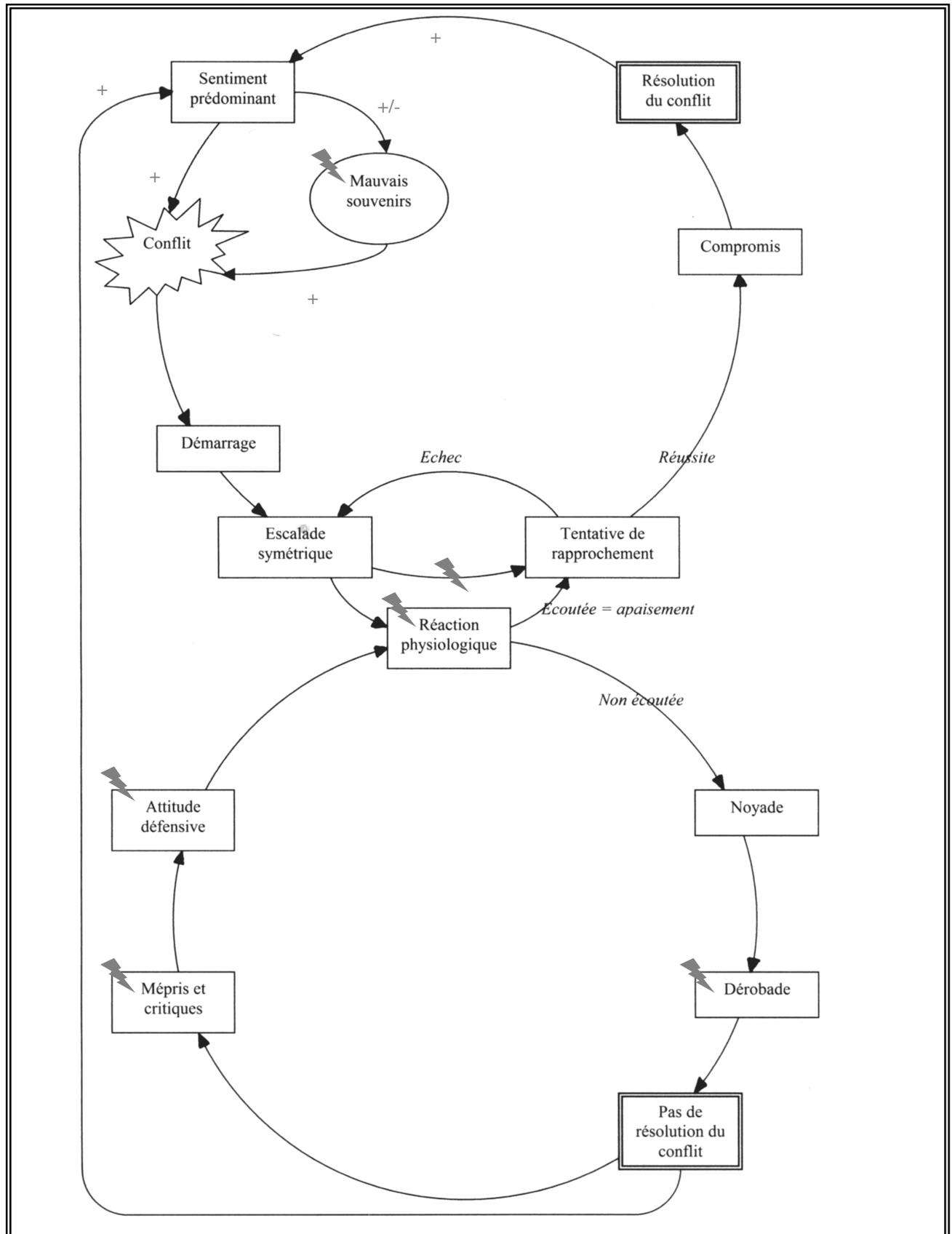
Du fait des modes défensifs mis en place pour sa survie, on peut faire l'hypothèse que le malade a une propension particulière pour **l'attitude défensive et la déroade** : comportements devenus synonymes de protection.

De plus, la maladie, par les modifications d'appréhension du temps et les altérations thymiques, est à même de modifier la gestion des souvenirs, potentialisant probablement **les mauvais souvenirs**.

Le sentiment prédominant en est donc altéré, les quelques ressentiments verbalisés par les patients et la conjointe à l'égard de l'autre en témoignant. On mentionnera à ce propos l'intentionnalité prêtée par la conjointe à certains comportements défensifs de son partenaire. Le ressentiment est probablement ici à la source de critiques. La thématique du ressentiment est centrale dans les dynamiques suicidaires. Or, dans ce travail, seuls les patients en couple l'ont évoqué. C'est pour cela, qu'outre les raisons thymiques, les idéations suicidaires, verbalisées ou non, peuvent être une façon d'exprimer le ressentiment à l'égard du conjoint. Les contradictions à son sujet sont probablement l'illustration de cette ambivalence : « difficultés et/ou ressentiment » (cf. Analyse formelle), le ressentiment vis à vis du conjoint étant aussi une émotion socialement incorrecte.

*« Tout ce qui n'est pas exprimé reste dans le cœur et peut le faire éclater. »
W. SHAKESPEARE*

Schéma 10 : Schématisation de certains aspects relationnels au sein du couple selon le modèle de GOTTMAN tenant compte de la maladie de HODGKIN



Pour tous, la communication représente une ressource malgré leurs difficultés. Clairement les différents participants verbalisent leur souhait de communiquer directement, ou par médiation à un professionnel, y voyant une aide pour le couple ou pour l'autre. On remarquera que la difficulté de communication a été un des sujets prédominant dans les phrases les plus longues (cf. Analyse formelle). C'est donc un fort sujet de préoccupation. C'est le plus fort support du lien et l'altération de la communication est décrite comme pouvant avoir des conséquences sur tous les champs de la relation, surtout dans les propos de la conjointe.

Place de « malade » ou place « d'aidant » ? Les patients évoquent clairement le sentiment d'une inversion des rôles où, étant malades ils ont eu l'impression de devoir être aidant vis à vis de leur conjoint. Cette situation leur a paru paradoxale et l'un deux verbalise le ressentiment de n'avoir été aidé comme il le souhaitait à certains moments, nouveau paradoxe, rajoutant de la confusion pour le patient. Mais pourquoi sentir la nécessité d'être aidant si l'autre n'est pas réellement en difficulté ? Comme suggéré précédemment, le ressentiment est double : d'une part cela repose la question de la ratification (puisque lui demander d'être aidant c'est implicitement lui faire passer le message qu'il n'est pas le « plus à plaindre », or « c'est lui le malade ») et, d'autre part cela amène une situation de mise en échec où il paraît logique que le malade ne puisse pas être sur tous les « fronts ». C'est la culpabilité qu'expriment les patients en disant qu'ils n'ont pas su aider ou rassurer leur compagne, et que c'était à eux de donner telle ou telle information. Qui, à quelle place ?

Toutes les hypothèses précédentes peuvent bien sûr expliquer une modification des moments spécifiques au couple, « les temps conjugaux ». On pourra également préciser que même les symptômes peuvent en être responsables, on se rappellera un couple aimant se retrouver autour d'une bonne table n'a pu le faire du fait de troubles digestifs. De manière globale, on notera le fort sentiment des participants de n'avoir pas été en phase avec leur partenaire et d'avoir perçu les événements de manière différente. Ceci pose la question de la réalité de chacun.

LA SEXUALITE

Une modification de la vie du couple en dehors de la sexualité s'opère probablement, alors, comment imaginer que la sexualité ne subisse pas de changements devant cette dynamique de couple bousculée, les deux étant décrits comme très liés ?

CONSTATS

La communication avec les soignants au sujet de la sexualité est absente

Aucun des participants n'a été pris en charge ou informé sur le vécu de la sexualité dans le cadre de la maladie et de sa prise en charge. Cette communication semble être *absente* à l'initiative des soignants. Un patient a pris l'initiative de l'aborder du fait d'un besoin de réassurance.

La communication au sujet de la sexualité du patient avec la conjointe est décrite comme diminuée lors de la prise en charge de la maladie de HODGKIN, et les patients ne savent pas réellement quel est le vécu de leur compagne. Les hypothèses qu'ils en font vont dans le sens d'une diminution du désir.

Une sexualité altérée

Les patients et la conjointe ont finalement très peu parlé de **comportements** sexuels stricto sensu. Peut-être y a-t-il peu de modification des comportements une fois ceux-ci initiés, et, ou peut-être le tabou de la sexualité est-il présent dans ce type d'entretien ? Tous sont cependant d'accord pour décrire une diminution de fréquence des rapports sexuels. (cf. FLECHTNER donne un chiffre de prévalence de 32%, dont 50% l'attribuent à la maladie)

*« Plus personne ne baise mais personne n'en parle. »
Mlle « M »*

Le **désir** est sûrement la composante de la sexualité la plus altérée lors de la maladie et de sa prise en charge aussi bien chez le patient que chez son conjoint. C'est aussi celle qui est probablement la plus complexe. (cf. FLECHTNER [63], il donne un chiffre de prévalence de 48%). Celui-ci est décrit par certains comme « stimuable » (notamment à l'occasion des comportements « altruistes »), réversible ou non à court terme, c'est à dire à la période de réalisation des entretiens (soit entre quelques jours à quelques mois de la fin de la prise en charge thérapeutique). On remarquera que le désir le plus altéré en terme de pérennisation fut chez la conjointe.

Par contre, élément surprenant au premier abord, les individus décrivent une sorte d'augmentation du **plaisir** lié à la sexualité. Ceci est décrit en terme affectif.

Les participants parlent globalement assez peu d'**orgasme**. La conjointe est la seule à évoquer clairement ce thème en terme de vécu, et celui-ci à été une anorgasmie coïtale. Un patient évoque son souhait durant la maladie d'une sexualité efficiente, c'est à dire amenant le plus aisément à l'orgasme. Ceci rejoint la notion de simplification.

Tous décrivent aucune **adaptation** ou changement dans leur façon de pratiquer la sexualité. Les membres du même couple ayant participé évoquent tout de même qu'une adaptation aurait peut-être été une aide.

HYPOTHESES

La sexualité : un sujet de communication

Les entraves à la communication sur le sujet sont les mêmes que celles énoncées au sujet de la communication en général en accord avec la littérature (cf. Communication & santé), avec notamment la peur de déranger les soignants.

On peut faire l'hypothèse que, du fait de la quantité de travail et du type de raisonnement hyper-spécialisé acquis avec l'expérience, les professionnels de santé d'onco-hématologie semblerait relativement enclins à avoir un mode de consultation « directif ». (cf. Communication & santé)

La croyance que la sexualité est un sujet « futile » dans le contexte de la maladie est souvent présent : « si c'était important, les soignants en prendraient l'initiative » (cf. Communication & santé, Communication sexualité & cancer). Il est probable que celle-ci, faisant obstacle dans le dialogue avec les soignants, soit aussi présente au sein du couple. En effet, les patients, même si le sujet leur paraît important, parlent de surprise que l'on puisse s'intéresser à ce thème.

Comme l'a dit une personne ayant participé à ce travail, il est facile de parler de sexualité en général et d'en plaisanter, mais dès qu'il s'agit de parler de soi et de son intimité cela devient vite délicat. Le tabou global de la sexualité semble également présent. Le peu de dialogue au sujet de l'orgasme en est peut-être aussi une illustration. Il est probable que dans notre société judéo-chrétienne (une des seules à avoir explicitement « condamné » le plaisir, notamment dans le catholicisme), la thématique du plaisir est une des plus difficiles à évoquer en termes personnels et intimes.

A un autre niveau, le constat de peu de verbalisation de comportements sexuels ou de vécus plus intimes lors des entretiens traduit ce que suggère un participant précisant bien qu'il est plus facile d'en parler dans un contexte festif et non engageant que d'aborder une réalité intime et personnelle. On constatera que la sexualité fut régulièrement l'objet d'humour au sein des entretiens (cf. Analyse formelle).

Le patient ayant lui même abordé le sujet dit avoir dû « prendre » sur lui, ceci illustre probablement ces différentes résistances qu'il a du vaincre pour aller chercher l'information.

Les patients ont-ils des croyances d'arrêt ou d'impossibilité de la sexualité durant la maladie et sa prise en charge. Comme l'exprime un patient il est possible qu'il y ait des interrogations et un simple besoin de réassurance. On peut aussi faire l'hypothèse d'un effet ROSENTHAL (aussi appelé effet Pygmalion, correspondant au principe de la prophétie auto-réalisante).

La sexualité : un moyen de communication

La sexualité est abordée, de façon tacite par les participants comme un moyen de communication au sein du couple. C'est probablement ce qu'elle est, du moins en partie. On peut donc faire l'hypothèse que, tout comme la communication « en général », elle ait à subir les répercussions de la maladie, des thérapeutiques, des mécanismes de survie et de l'altération de la « communication non-sexuelle ».

L'altération du « toucher » est le mode de communication le plus incriminé par les participants dans ses répercussions sur la sexualité. Ceci paraît logique du fait du caractère globale de la sexualité qui fait appel à tous les sens, en particulier le toucher, conformément à la définition de Mr FERROUL : « comportements qui recherchent le plaisir charnel » [4]

De même sur le plan « verbal », la communication est un bon moyen de feedback du vécu de l'autre et de sa satisfaction. Or nous avons qu'elle est altérée. Le plaisir de l'autre semble très important lors des entretiens, et on sait que c'est une thématique fondamentale pour bon nombre d'hommes actuels. Cette non-communication est-elle à l'origine, des doutes sur le plaisir de l'autre évoqué par un patient, de l'angoisse de performance ?

Des modifications & des altérations

Le désir

Le regard

La thématique du désir est en lien étroit avec celle de l'estime de soi, ceci de façon congruente. De plus, le thème de l'estime de soi est en lien avec le thème du regard, celui que l'on porte sur soi, et celui que porte l'autre sur soi. Or, on a vu que ces regards changeaient et que le malade en avait conscience. Ceci étant valable pour les deux partenaires, c'est la porte ouverte à un cycle infernal où le système de supposition est opérant à tort. En effet, on comprend que le point de départ soit l'altération du désir du malade (baisse d'estime de soi, peur d'infliger un rapport à sa conjointe...) or, pour la partenaire aussi, le désir de l'autre est

fondamental. La conjointe ayant participé aborde ceci en terme d'atteinte à son identité et à son image de femme, d'où une baisse d'estime de soi : la boucle est bouclée. Un patient évoque le désir de l'autre comme un miroir de sa situation narcissique. La supposition de base semble être celle que le désir dépend de l'autre, car la croyance est la suivante : « l'absence de désir sexuel signifie toujours l'absence d'amour », supposition que l'on retrouve de manière globale. (cf. Croyances & sexualité) [50] [9]

La psyché, l'espace & le temps.

Outre la thématique narcissique, la monopolisation peut aussi expliquer cette baisse libidinale. La baisse de désir semble à son maximum au début de la prise en charge, notamment juste après l'annonce, à tel point que la littérature parle de sidération. Il est probable que ce soit également une conséquence de la dissociation. De façon plus simple, la hiérarchisation des priorités de vie étant complètement modifiée, on peut concevoir que la sexualité ne soit pas en tête de celles-ci. C'est ce que retrouvent certains auteurs (cf. Annonce). [57]

Les participants font le rapprochement clair de certaines difficultés sexuelles avec les stigmates liés à la maladie et aux thérapeutiques, ceux-ci ayant d'une part une répercussion psychique narcissique, et d'autre part une répercussion somatique avec un corps qui peut être douloureux ou fatigué, n'incitant pas à la relation sexuelle. Certains stigmates comme l'alopécie peuvent prendre une valeur asexualisante. [61]

La façon d'appréhender l'avenir est aussi source de baisse de désir. Les patients évoquent un asynchronisme de ce dernier entre eux et leurs conjointes. Or, la spontanéité est importante dans les croyances retrouvées, ce qui suppose, d'être « *en phase* ». On touche là à un autre paradoxe.

Un moyen de défense.

La communication pouvant véhiculer de la souffrance, la sexualité incluant une charge affective non négligeable et une baisse des défenses on peut aussi envisager la baisse du désir comme un moyen de protection. Cela est probablement d'autant plus vrai que la charge affective est grande. (Ceci est explicitement évoqué par la conjointe). De même, ce peut être un moyen d'éviter de se mettre en échec. On pense bien sûr à la crainte de ne pas satisfaire sa partenaire en cohérence avec la croyance d'une « performance minimale nécessaire ». Enfin, ce peut aussi être le moyen d'éviter une sexualité « égoïste » culpabilisante. Voir plus avant (cf. La pulsion).

Les comportements

La psyché, l'espace & le temps.

La diminution de fréquence des rapports sexuels est facilement explicable par la très importante altération du désir.

Les conséquences somatiques de la maladie, notamment l'asthénie, sont des explications à l'espacement des rapports sexuels, ceci en toute cohérence avec les données de la littérature. (cf. La maladie & les traitements). [43] [55] [60]

Les patients insistent également sur les troubles digestifs pouvant être causé par les thérapeutiques comme entrave à la sexualité.

Dans le contexte d'hospitalisation, le cadre est décrit comme défavorable à la continuation d'une vie sexuelle. Le contexte est un élément important.

La question du temps amène un autre paradoxe, ou plutôt une inversion amenant un conflit avec une croyance concernant la sexualité : la spontanéité. En effet, en temps « normal », la sexualité est donc « ne pas prévoir », et l'avenir peut se « prévoir » en se projetant. Or, dans un contexte comme celui de la maladie de HODGKIN, l'avenir ne se « prévoit plus » et la sexualité doit se « prévoir ». Ce qui pouvait être prévu ne peut plus l'être, et ce qui pouvait ne pas l'être, le doit. Le lien avec les « périodes utilisables » évoquées au sujet des séquences de chimiothérapies peut être fait. On peut imaginer que ces fenêtres sexuelles soient sujettes à une certaine angoisse de performance.

La pulsion

Les patients en couple décrivent le sentiment d'avoir eu des moments de désir de sexualité que l'on qualifiera de plus « pulsionnelle » qu'à l'habitude.

On peut imaginer que ceci est une des conséquences de la « simplification ». On rappelle que la sexualité est vécue comme quelque chose de positif source de plaisir. Sur le plan psychique, « l'égoïsme de circonstance » pourra induire une sexualité « pour soi ». Sur le plan temporel, le centrage pourra induire une sexualité « maintenant ». Ces deux centrages étant retrouvés dans une certaine forme de sexualité « hédoniste ». Cette sexualité « pulsionnelle » est donc (probablement) aussi une conséquence de la « simplification ».

Est retrouvé ici le thème de la dissociation amour-sexualité évoqué par un patient. De plus, on se retrouve encore une fois confronté aux normes et aux valeurs de la société, un des patients évoquant une culpabilité à ce sentiment d'avoir été plus « égoïste » dans sa sexualité.

C'est le « but » du « malade », à titre personnel, d'aller chercher cette sexualité source d'agrément. La verbalisation du plaisir de façon plus prononcée que celle du désir en est-elle une illustration ? (cf. Analyse formelle).

On profitera de cette thématique de la dissociation amour-sexualité pour émettre une réflexion à ce sujet. De façon un peu provocante, l'idée est celle de « l'aspect morbide du couple monogame » ou la monogamie est une formalisation d'un engagement dans le domaine sexuel. Petit rappel : l'humain est un mammifère, et du fait de la grossesse cachée, il y a au moins de 1% de conjugalité. L'invention du mariage, il y a plus de 100 000 ans « résout l'énigme de la paternité et assure la filiation » mais le couple moderne, lui, remonte à 1970 en Occident (BRENOT). Actuellement, les individus vivent des « tranches de vie », soit « une monogamie séquentielle » de 3 à 5 couples sur une durée de 40 ans. Les constructions sociales et les mythes du couple ont amené des exigences, dont celle du fantasme occidental contemporain : « vivre un couple passionnel de longue durée » (BRENOT). [4] Dès lors, on peut concevoir, la crainte que constitue l'engagement dans le couple pour certains, le conjoint étant, dans les exigences de la société et les fantasmes le point commun entre le présent et le moment de la mort.

« Le couple fidèle pour la vie fait de l'autre le point commun entre le présent et sa fin, verrouillant les possibles, et peut devenir métaphoriquement un tunnel vers la mort »

MAGANA

On peut faire l'hypothèse que chez certains individus, la maladie ou tout événement mortifère peut réveiller cette angoisse de la mort au travers du couple monogame, d'où une sexualité qui se voudra indépendante de cet amour ayant valeur d'engagement. On remarquera que le patient pour qui cette thématique a été la plus présente est celui pour qui la sexualité peut aussi se vivre pour elle-même en « temps normal ». L'idée n'est pas un refus de monogamie

mais plutôt le souhait de se dégager de cet engagement pouvant faire de l'autre un reflet morbide. D'ailleurs, nous remarquerons que les patients disent ne pas avoir songé à une relation extra-conjugale lors de leur prise en charge.

De plus, la sexualité, avec pour composante la reproduction, est symboliquement une métaphore de la vie. Et, pour être un peu plus « métaphysique », on peut penser que c'est le but de « l'individu » et « de l'espèce » d'aller vers la sexualité, de façon « primaire », alors qu'ils se retrouvent face à leur mortalité.

Les comportements altruistes

Le but du partenaire sera de maintenir le lien, et on sait l'importance du plaisir de l'autre en matière de sexualité ; d'où, par moments, probablement plus apaisés, des tentatives de rapprochement sexuel, donc des rapports « altruistes ».

Il existe toujours une sorte de variabilité d'accord au sein d'un couple, et il est probable que les modifications des perceptions du temps lors de la maladie accentuent cette variabilité, cet asynchronisme et donc favorisent les moments où peut être trouvé un sens à ce type de tentative de rapprochement. On notera que ces « comportements altruistes » ne le sont qu'au début puisque les vécus ont été ceux d'une stimulation du désir.

Le plaisir

Vu les résultats et hypothèses précédentes, on peut simplement supposer que la diminution de fréquence d'activité sexuelle est une raison d'augmentation du plaisir lors des moments de « retrouvailles ».

De plus, la communication étant, dans sa globalité, moins opérante qu'à l'habitude, on peut penser qu'une relation sexuelle prend aussi le sens d'un moment de communication privilégié et intensifié de tous les messages non passés le reste du temps.

La sexualité est un domaine où sa mise en mouvement amène au lâcher-prise et un mode de fonctionnement émotionnel, corporel (une attitude trop cognitive est souvent source de difficultés type « position de spectateur »). Il est probable que ce soit une des rares occasions pour les patients de fonctionner ainsi, puisque dans la maîtrise, la recherche du contrôle sécurisant. Ce contraste peut être une raison de cette intensité ressentie.

On insistera à nouveau sur la place particulière de la partenaire et du lien qui permet justement cette ré-association corporelle et émotionnelle par le biais de la sexualité.

Tout ceci sans oublier la valeur narcissisante d'un rapport sexuel puisque désiré par l'autre. Peut-être est-ce là un point d'accord avec SERTOZ [60] concluant son travail par : la principale variable du fonctionnement sexuel qui semble être reliée au score d'estime de soi est la satisfaction associée au plaisir perçu chez le partenaire.

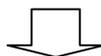
Il semble cependant ressortir de notre travail que la thématique de l'estime de soi est beaucoup plus en lien avec celle du désir, qu'avec celle du plaisir.

Autre paradoxe que la rencontre avec ce corps, à la fois source de souffrance et de plaisir.

Tableau 17 : Résumé des résultats et hypothèses concernant la sexualité dans la maladie de HODGKIN.

(En italique : hypothèses. En normal : explication amenées par les participants)

	COMPORTEMENTS	DESIR	PLAISIR	ORGASME
Résultat principal	<i>∩ de fréquence</i>	<i>∩</i>	<i>↗ sur le plan affectif</i>	<i>?</i>
<i>Résultats secondaires</i>	<i>↗ mode pulsionnel ↗ comportements « altruistes »</i>	<i>stimulable</i>		<i>∩</i>
PSYCHE	Maladie * <i>∩ du désir</i> Thérapeutiques Défenses * <i>égoïsme</i>	Maladie * <i>∩ estime de soi</i> * <i>monopolisation</i> * <i>peur d'insatisfaction de la conjointe</i> Thérapeutiques Défenses * <i>centrage</i> * <i>dissociation</i>	Maladie Thérapeutiques Défenses	Maladie * <i>∩ du désir</i> Thérapeutiques Défenses * <i>égoïsme</i>
ESPACE	Maladie * <i>altération avant la maladie</i> * <i>∩</i> <i>« performance »</i> Thérapeutiques * <i>∩</i> <i>« performance » : asthénie</i> * <i>troubles digestifs</i> * <i>cadre hospitalier peu propice à la sexualité</i> * <i>éloignement</i> Défenses * <i>centrage</i>	Maladie * <i>stigmates</i> Thérapeutiques * <i>stigmates</i> Défenses	Maladie Thérapeutiques Défenses	Maladie Thérapeutiques Défenses
TEMPS	Maladie * <i>∩ projection dans l'avenir</i> Thérapeutiques * <i>périodes « utilisables »</i> Défenses	Maladie * <i>∩ projection dans l'avenir</i> * <i>asynchronisme</i> Thérapeutiques Défenses * <i>centrage → asynchronisme</i>	Maladie * <i>∩ projection dans l'avenir</i> Thérapeutiques Défenses	Maladie * <i>∩ projection dans l'avenir</i> Thérapeutiques Défenses



Evitement

De façon schématique il semble se dégager dans le vécu des participants, une plus grande répercussion « initiale » sur la sexualité de la maladie sur le versant psychologique et une plus grande répercussion des thérapeutiques sur le versant somatique, les deux étant bien sûr très liés.

Le modèle sexo-corporel de DESJARDINS

Ce modèle à vocation de liant entre « le corps » et « l'esprit » semble corroborer les hypothèses faites précédemment concernant la dynamique de survie, ses liens avec la communication et la sexualité.

De façon résumée, le modèle de Jean-Yves DESJARDIN, celui de l'approche sexo-corporelle fait état de « grands concepts : le corps miroir (concept proche de la psychosomatique) la double bascule réflexe (mouvements automatiques du bassin), les archétypes (masculin et féminin), les trois lois du corps et la respiration. [4]

Ces trois lois sont celles de l'espace, du rythme et de la tonicité. En fonction de celles-ci et de la respiration ce modèle sexo-corporel distingue quatre modes excitatoires sexuels.

A partir de nos hypothèses et constatations, « l'espace » sera réduit et « le rythme » rapide, la tonicité probablement importante du fait de la recherche de contrôle. Ceci correspond grossièrement aux modes excitatoires « archaïque » et « mécanique » du modèle de DESJARDINS.

Hasard ou non, il est intéressant de noter, d'une part, le choix du nom pour ce mode et l'hypothèse faite quant au « rôle » du patient en tant qu'entité appartenant à une espèce (cf. La pulsion), d'autre part, selon ce mode, la sexualité résultante laisse « peu de place à l'autre ». Or nous sommes justement dans le cadre de la maladie dans une problématique relationnelle et de communication.

Normalité, rôle, ressenti et adaptation

On peut se poser la question suivante : pourquoi, vu le contexte, n'y a-t-il pas eu d'adaptation de la sexualité par les couples ? On en fera diverses hypothèses.

Premièrement, la sexualité est décrite comme un élément symbolisant fortement la « normalité », or on a vu que ceci était important. Alors, pourquoi modifier un paramètre qui permet de rester en contact avec cette normalité, source de « sécurité ». On voit à nouveau les limites de cette quête, que l'on retrouve également en psychothérapie, qui engendre des objectifs illusoire. Ceci repose le problème de la ratification, puisqu'une fois la personne « décalée » de cette normalité, l'adaptation devient alors possible. S'adapter, c'est se donner des objectifs concrets réalisables et interactionnels qui remettent la personne dans la spirale du « succès » et de la relation à l'autre.

Deuxièmement, cela pose la question du rôle de genre et de la place de l'homme. A nouveau, les archétypes masculins le veulent actif dans sa sexualité, or l'idée la plus logique faite par les participants, en fonction du stigmate le plus limitant dans le rapport physique, propose une sexualité plus « passive » pour le malade, donc l'homme.

Ceci doit bien sûr être acceptable pour les deux membres du couple, sans répercussion sur l'image de soi pour le patient et de l'autre pour son conjoint. Ratifier la situation ce peut donc aussi être permissif à ce sujet. Pour faire écho au chapitre « Communication & santé », d'une certaine façon, l'attitude des soignants et de la société peut effectivement être un facteur

aggravant dans la mesure où elle ne permet pas une adaptation optimale de la sexualité à cette période de crise.

Enfin, s'adapter c'est faire un pas vers l'autre, être en communication, or celle-ci est altérée, de plus, et c'est ce qui est suggéré dans les entretiens, l'apparition d'un ressentiment sera un obstacle à ce mouvement vers et avec l'autre. La sexualité sera aussi un moyen d'exprimer ce ressentiment.

LA SEXUALITE COMME RESSOURCE

Pour l'individu

Globalement, la sexualité est décrite comme une ressource, non indispensable, mais dont l'absence totale aurait rendu le combat contre la maladie plus difficile. C'est un moment de plaisir permettant de mettre entre parenthèses la maladie. Cette parenthèse représente une échappatoire temporaire.

De même, la sexualité peut-être un moyen de se narcissiser. La sexualité est décrite par un participant comme moins importante que le désir. C'est cet aspect narcissique que cela traduit. Or, concrètement, le « regard » peut-il suffire ? Cela rejoint une des idées principales des thérapies brèves : la mise en mouvement, le vécu « concret ». La sexualité est cette mise en mouvement, c'est ce « passage à l'acte » qui sera « la preuve », le vécu du désir de l'autre. De façon plus générale, c'est une des formalisations du soutien du conjoint.

Un autre aspect qui sera une ressource : le plaisir. S'il y a bien certains éléments qui dépassent l'espèce humaine, le plaisir en fait partie et la sexualité en est une source. Pour reprendre les travaux du Pr. H. ALLAIN [68], le plaisir peut être admis comme un but en soi (philosophie, morale et bioéthique), mais, il intervient également dans la « construction du corps et des structures cérébrales » (neuroplasticité), et participe à « l'homéostasie : les prises de décision comportementales étant conditionnées par une maximisation du plaisir attendu ». Le Professeur fait le lien entre « plaisir et utilité ». On pourra faire le parallèle entre les récentes études sur la dépression, la neuroplasticité et les difficultés thymiques que peuvent rencontrer les patients. Pour mémoire, le plaisir transite par la voie méso-cortico-limbique dont la dopamine possède un rôle clé au sein du système de récompense. Cette voie est également le site de certains antidépresseurs. Auquel cas le plaisir est une ressource en soit concernant la thymie, et celle-ci est un facteur non négligeable au sujet des remodelages mnésiques et du sentiment prédominant du modèle de GOTTMAN. [13]

*« Quelque part, quand ça va mal, quand on en a marre un peu de supporter cette maladie...voilà...c'est la petite parenthèse...la petite dose de bonheur... »
Mr « N »*

Pour le couple

Pour poursuivre, le plaisir, en plus d'être un atout pour l'individu en sera un pour le couple également en matière de communication. Peut-on faire l'hypothèse d'un renforcement spontané de cette sexualité « hédoniste » de ce fait ?

On ne reviendra pas sur les effets positifs d'une re-narcissisation des individus sur le couple

La sexualité permet une rencontre avec soi et avec l'autre. Avec l'autre pour toutes les raisons évoquées précédemment ; et avec soi, en schématisant, puisque c'est un moment particulier où l'individu ira de ses cognitions vers son corps, dans une situation où le contexte médicalisé

et les modes de défense (dissociation) peuvent amener à chercher refuge dans « une pensée-présente-contrôlée ».

Pour l'espèce

Selon, Mr ALLAIN, le plaisir est également à la base de la sélection naturelle : « les comportements, dans l'évolution, n'étant conservés que s'ils conduisent à l'obtention d'une récompense, un stimulus (sensoriel par exemple) n'a de valeur incitative que s'il est couplé à une situation perceptive inductrice de plaisir ».

Pour certains sexualité et système de récompense se sont développés de pair au cours de l'évolution et font donc le lien entre plaisir et instinct.

Pour faire un parallèle entre l'individu et l'espèce, on peut concevoir que pour survivre, l'individu devra se centrer sur soi (rester indivisible), donc être égoïste et, l'espèce se reproduire, donc « induire » chez ses « unités en danger » la sexualité en tant qu'instinct.

*« Quand nous regardons chez les autres notre instinct de conservation, nous
l'appelons égoïsme »
MIGUEL ZAMACOÏS*

De fait, ces suppositions, peut être un peu extrêmes nous en conviendrons, présentent la sexualité et le plaisir comme des ressources également pour l'espèce. Cette dernière étant dans ce cas en synergie avec l'individu.

La sexualité est une entité vécue comme « positive » participant au pool des ressources du patient.

CONSEQUENCES

Les conséquences de ces désagréments rencontrés dans la sexualité sont surtout évoquées par les deux membres du même couple en terme de « répercussions extra-sexuelles » (sans beaucoup plus de détails). Ceci est compréhensible, surtout lorsque l'on appréhende la sexualité comme un moyen de communication et de partage.

Les répercussions sont sûrement narcissiques à travers la supposition du manque du désir de l'autre pour soi. Ce qui semble concordant avec la persistance de l'altération libidinale de la conjointe.

De façon plus basique, selon les situations, une abstinence entraînera probablement des tensions physiologiques sexuelles retranscrites dans la relation à l'autre.

Comme dans de nombreuses situations, une difficulté, a priori anecdotique ou contextuelle, « incorporée à son propre compte » par l'individu peut-être une redoutable porte d'entrée dans la spirale du doute voir de l'échec (cf. Masculinité). Ceci est d'autant plus vrai en matière de sexualité où les mythes et les croyances sont extrêmement présents et où l'aspect psychosomatique, bio-psycho-social (cf. Les troubles sexuels, De l'interaction organique & psychique) [4], dans une société où on oublie souvent le corps, complexifie et favorise sans doute l'évolution d'un symptôme pour son propre compte une fois installé. Cette spirale du doute sera illustrée par l'angoisse de performance décrite par un des patients.

On remarquera l'adhésion, des difficultés rencontrées à moyen terme verbalisées, aux archétypes masculin et féminin en matière de sexualité : « performance pour l'homme » et

« désir pour la femme ». (cf. Croyances & sexualité) [50] [9] Les troubles du désir font partie des difficultés retrouvées par la littérature à long terme dans la maladie de HODGKIN [64]

Le célibataire semble avoir moins rencontré de difficultés sexuelles, en effet le problème interactionnel n'est pas de mise, ce qui exclut, par exemple, l'atteinte narcissique du regard et du désir changeant de l'autre, la peur de ne pas satisfaire son conjoint... Ce patient dit bien qu'il imagine avoir pu rencontrer plus de difficultés dans sa sexualité s'il avait été en couple au moment de la maladie.

A terme, on peut imaginer une forme de « rationalisation » au sens de JOULE & BEAUVOIS [69], c'est à dire l'individu rationalise ses comportements en adoptant, après coup, des idées susceptibles de les justifier. On voit là le spectre du piège de l'auto-entretien cognitif des difficultés.

« Un intellectuel est une personne capable de penser à autre chose qu'au sexe pendant plus de deux heures ».
DESPROGES

UN RISQUE DE PERENNISATION ?

DES DIFFICULTES RENCONTRES DANS LA SEXUALITE

Le risque principal de l'apparition de difficultés relationnelles et sexuelles au sein du couple est bien sûr leur pérennisation après la période de crise.

Cette pérennisation semble surtout un risque chez les patients en couple. En ce qui concerne la sexualité chez les célibataires, vu les propos et le vécu rapportés, il est probable que l'aspect délimitant de la maladie et du couple, du fait d'une rencontre postérieure à celle-ci, évite l'impaction des difficultés dans la relation à l'autre. On peut faire l'hypothèse que le patient célibataire a vécu le retour à la sexualité de façon « logique », plus comme un commencement que comme un re-commencement, sans « background » de difficultés avec le partenaire.

DES DIFFICULTES RENCONTRES DANS LA COMMUNICATION

De même, les troubles de la communication peuvent perdurer, et il semble que ce soit le cas.

Les « inversions » ou modifications des rôles au sein du couple étaient toujours d'actualité pour un couple. De la même façon, « l'image de malade », élément déterminant comme on l'a vu, peut perdurer pour certains tant qu'il y a un suivi. Or ces pathologies sont suivies à vie... (cf. Surveillance post-thérapeutique) Dans le même registre, les patients décrivent bien une indépendance des stigmates et de l'altération de l'image de soi une fois le processus initié, puisque cette dernière reste altérée malgré leur disparition. Peut-t-il y avoir un apprentissage de la non-communication au sein du couple ? Peut-on considérer que le refus de participer des conjointes en est une illustration ?

En fait, derrière cette image de « malade » persistant et de refus de participer des conjointes, il est probable que la question est aussi, et encore, celle de la sécurité. En effet, si l'autre « reste malade » alors qu'il ne l'est plus, c'est que l'émotion est prédominante sur la cognition et les informations (aussi rassurantes soit-elles) chez la partenaire. De même, ne pas participer peut

revenir, d'une part à se protéger soi, et à protéger l'autre : « est-il capable d'entendre mon vécu difficile ? Vais-je en rajouter une couche ? »

Selon cette hypothèse, ne pas communiquer, revient à une tentative de solution pour se protéger « avec les moyens du bord ».

UN AUTO-ENTRETIEN

La sexualité et la communication étant décrites par les participants comme fortement liées, on pourra faire l'hypothèse qu'une altération de l'une favorise l'entretien de l'autre, d'où une pérennisation des difficultés dans les deux champs. La littérature est en accord avec ceci.

Nous n'y reviendrons pas en détail, mais souvenons nous de l'importance de la communication dans la sexualité et vice et versa, ainsi que de la majoration de conflits par les tensions sexuelles [55]

LA QUESTION DE L'INFERTILITE & DU CENTRE D'ETUDE ET DE CONSERVATION DES ŒUFS ET DU SPERME HUMAINS

La question de l'infertilité pose également la question de la pérennisation de difficultés sexuelles.

Il a été difficile de trouver une place satisfaisante dans le plan, de ce chapitre, et il est entendu que celui-ci arrive de façon abrupte certes... Ce qui est intéressant c'est que cela semble correspondre plus ou moins au vécu des patients concernant cette prise en charge, qui trouvera une place en lien, mais relativement à part, avec leur histoire. Cette étape de la prise en charge a été abordée dans les entretiens à notre initiative.

On notera que la personne ayant le moins bien vécu l'information au sujet du prélèvement est la personne qui était célibataire et qui a eu l'information juste avant sa réalisation. Nous pourrions faire des hypothèses concernant ce vécu en lien avec l'image de la masturbation comme stigmatisation du célibat, mais il est probable que le facteur primordial est l'information et la crainte de l'inconnue.

L'idée de la conception d'enfants « seul » entre quatre murs a été dérangement pour ce patient. C'est cohérent avec la conception de la sexualité fortement liée au couple, et comme moyen de procréation. Cette « solitude » aura vraisemblablement trouvé écho dans le célibat de l'époque et réveillé les anxiétés associées à celui-ci.

Les patients disent avoir finalement été peu préoccupés par l'existence de la conservation de sperme et d'une éventuelle stérilité.

Ceci semble logique compte tenu de l'hypothèse de centrage temporel puisque cette précaution concerne leur avenir. De même, l'absence de souhait à court terme de grossesse chez les participants semble cohérente avec ce contexte.

En revanche la conjointe, a été assez gênée à l'idée des modalités d'assistance à la procréation si cela était nécessaire. Est-ce dû au fait qu'elle soit dans une plus grande continuité temporelle lui permettant d'envisager la signification et les conséquences du prélèvement de façon plus claire ?

Le CECOS constitue une sécurité, ce que les participants ont bien perçu. On pourra faire l'hypothèse d'un intérêt métaphorique. En effet, il aura valeur de sécurisation, or on sait l'importance de cette thématique. Ensuite, prévoir l'avenir, même si ce n'est pas une préoccupation du présent, suggère qu'il y aura un avenir : suggestion indirecte de la survie du

patient aussi puissante que n'importe quel discours cognitif (celui-ci restant bien entendu nécessaire). Enfin, se préoccuper de la procréation dans la prise en charge d'un patient en couple c'est suggérer qu'il y a un autre, c'est tenir compte du couple.

L'idée maintenant récurrente du concept de paradoxe (cf. Analyse formelle) se voit alimentée à nouveau par « la corvée » qu'a constitué pour les patients la « nécessité » de « se donner du plaisir ». « Un mal pour un bien » disait l'un d'eux.

De même, une masturbation à fin reproductrice peut également laisser perplexe, du fait de la séparation plaisir reproduction qu'elle incarne dans ses aspects (souvent) solitaire et hédoniste.

L'intervention du CECOS constitue d'une certaine façon un point de jonction entre les thématiques de la sexualité, du couple et de la prise en charge de la maladie de HODGKIN. Celles-ci se recoupent dans leur façon de poser la question de l'avenir, notamment trans-générationnelle (cf. Le cas du problème de la fertilité).

La littérature confirme la possibilité d'effets négatifs sur la vie de famille et de couple du fait de troubles de la fertilité [64], mais ceci ne ressort pas de façon aussi claire dans notre travail. De même, le prélèvement fut globalement, pour les patients, un moment « pénible » sans grande répercussion toutefois.

Du fait de sa projection dans le temps, la conjointe semble avoir été la personne la plus inquiète par les modalités de prise en charge par une Assistance Médicale à la Procréation.

Il est intéressant de noter que dans les études sur l'AMP, l'homme infécond « souffre en silence, de dévalorisation, de perte de masculinité et de virilité » et « Il fuit dans le travail » [71] On a vu que le contexte de prise en charge de la maladie de HODGKIN pose des difficultés d'ordre relationnel et sexuel. On peut se poser la question du devenir du couple à ce sujet dans la mesure où il souhaiterait un enfant rapidement après la prise en charge et où bon nombre de personnes envisage l'arrivée de celui-ci comme une solution aux problèmes conjugaux.

En effet, les études montrent que la prise en charge thérapeutique d'une infertilité n'est pas sans conséquences (surtout baisse de fréquence des rapports sexuels, baisse du désir et agressivité féminine, dépression et culpabilité masculine) [71]. Dans ce cadre là on peut se poser la question d'un facteur de pérennisation supplémentaire, d'autant plus que l'on sait la difficulté de trouver sa place, notamment en tant qu'homme, pour le patient, et l'importance des croyances véhiculées par la société du mâle trouvant une partie de son identité dans son « pouvoir fécondant » (cf. Masculinité).

Pour finir, on se souviendra que le risque de trouble de la fertilité dans la maladie de HODGKIN a été incriminé dans les facteurs de difficulté d'adaptation pour expliquer les différences de résultats surprenants dans l'étude versus les leucémies [65]

5 - SPECIFICITES DE LA MALADIE DE HODGKIN

UNE MALADIE & UN CYCLE DE VIE

Si l'on reprend le travail d'auteurs comme J. HALEY, l'individu traverse des étapes de vie conditionnées par des choix. Ces choix, nécessaires aux changements, impliquent une part de risque, d'inconnu, d'incertitude voire d'angoisse. [70] Que ce soit dans les résultats de ce travail (où l'âge moyen des personnes interrogées était de 25 ans) ou dans l'un des deux pics du taux d'incidence (à 30 ans) la maladie de HODGKIN survient indéniablement lors d'une période sujette à la crise.

Ce qui est intéressant c'est que justement, les préoccupations, accompagnant ce cycle de vie, qui correspondent à cette tranche d'âge touchent de près au couple.

Pour reprendre J. HALEY, il distingue, également à l'aide des travaux de M.H.ERICKSON, le cycle de vie du jeune adulte avec les « rituels de séduction », « les modifications de la personnalité » et « le mariage et ses conséquences ». Ces cycles, représentant des moments de choix et de compromis, sont des moments de fragilité touchant de près la dynamique de couple. La maladie de HODGKIN, pour les raisons vues, semble être un évènement particulièrement fragilisant pour celle-ci.

On peut probablement en faire une illustration au travers l'histoire du couple 1 qui s'est séparé quelques temps après la fin de la prise en charge. Celui-ci, en comparaison avec l'autre (couple 2), était plus jeune et probablement plus dans ce cycle de choix et d'instabilités inhérentes à chaque couple en construction. Etant donné que l'autre couple s'est lui aussi mis en ménage juste avant la découverte du diagnostic, on peut supposer que l'âge du couple puisse être un facteur prédictif.

Il est bien sûr exclu de ne pas envisager tout simplement des difficultés pré-existantes, mais la maladie peut alors être envisagée comme un facteur aggravant et précipitant, dont l'absence aurait permis une mobilisation d'énergie plus à même de ne servir que ce couple en devenir.

On notera un autre paradoxe qui est celui, d'un cycle de vie où se construit un rapprochement vers l'autre, pour le couple, alors que l'un des deux est dans une dynamique de centrage sur soi du fait de la maladie.

UNE MALADIE & UN COUPLE

Rapidement, le « constat » fait au sujet de la communication dans le cadre de la maladie de HODGKIN est celui d'une altération non négligeable que ce soit avec les soignants ou avec le conjoint. Mais, on pourra faire l'hypothèse que le désir de communiquer est présent. Et, malgré tout, le conjoint est « la » ressource mise en avant par les patients (cf. Analyse d'évaluation).

D'un point de vue pratique, et selon des critères qui se voudraient « objectifs », la sexualité en elle-même semble altérée d'une façon équivalente au cours de la maladie de HODGKIN que lors d'autres pathologies à caractère néoplasique. Ce qui paraît sûr vu la récurrence thématique c'est que cette sexualité est altérée et non adaptée (cf. Analyse d'évaluation).

Selon le DSM IV les difficultés rencontrées sont plutôt de l'ordre de « la baisse du désir sexuel » et des « troubles de l'orgasme ». Ceci est tout à fait congruent avec la littérature (cf.

Troubles du désir et de l'intérêt) [55] [43] Les étiologies semblent aussi bien, psychologiques que somatiques, et surtout dues aux thérapeutiques plus qu'à la maladie, ce qui rejoint à nouveau les études sur le sujet.

Le vécu des difficultés psychologiques semble plus lié à la maladie et à ses conséquences (défenses par exemple), et les difficultés somatiques plus liées aux thérapeutiques.

Le vécu de cette altération de la sexualité semble plus difficile dans sa valeur métaphorique au sein du couple que pour la sexualité en tant qu'activité « physique ».

Incontestablement la sexualité, lorsqu'elle se déroule bien, constitue une ressource en tant que moyen de communication, moyen de « ré-association », source de plaisir et de pompe narcissique. Cette sexualité nécessiterait probablement, vu les vécus à ce sujet, des adaptations temporaires afin qu'elle puisse se dérouler de la façon la plus sécuritaire qui soit et qu'elle ne soit pas une occasion de plus de créer une situation de mise en échec.

On fera le lien avec le chapitre « Une maladie & un cycle de vie » en rappelant l'importance du rôle fondateur de la sexualité au début de la vie de couple. (cf. Problématique conjugale) [55] [43] [47]

La spécificité de la maladie de HODGKIN ne se situe probablement pas dans les constats que l'on pourrait faire à son sujet, mais dans son vécu.

UNE MALADIE & DES PARADOXES

Sans faire un listing des différents paradoxes rencontrés, force est de constater qu'il sont relativement nombreux, et que certains d'entre eux, dans nos théories, découlent de conflits avec des croyances qu'ont les patients et les soignants. C'est parce qu'elles génèrent des conflits et une difficulté d'adaptation que l'on parlera de « croyances limitantes ».

On peut citer pour mémoire : les paradoxes en lien avec le « statut » de la maladie de HODGKIN (cf. La rencontre avec les premiers « paradoxes »), « l'association » d'une étiologie inconnue et d'un traitement efficace (cf. Paradoxes, inconnues & confusion), la suggestion d'un « lâcher-prise », un traitement de maladie grave pour une maladie qui « n'est pas grave », une maladie « diffuse » et peu visible, une prise en charge thérapeutique qui peut donner plus de stigmates que la pathologie elle-même, une « société » qui peut envoyer des messages contradictoires, la grande problématique de la « place » : patient versus conjoint ? Aidé versus aidant ? La question de la spontanéité de la sexualité dans la maladie, la problématique du corps (à la fois source de souffrance et de plaisir)...

Il est très possible qu'il en résulte une sorte de confusion surtout pour le conjoint en position de « spectateur ». De même, cet état « d'entre-deux », nécessite la gestion d'un équilibre qui doit puiser sa part d'énergie chez le patient.

Cet « état paradoxal » est-il responsable des résultats mitigés et parfois opposés concernant le vécu de la maladie de HODGKIN ? [65]

Pour sortir trois idées fortes de cette discussion, nous pouvons dire que cette maladie pose, la **question de la place de chacun**. « Chacun » comprenant les soignants. Et étant parmi les leviers de changements les plus accessibles, puisqu'ils sont « nous », les propositions seront axées vers les soignants. Les deux idées fortes suivantes sont, ce que l'on appellera des « méta-paradoxes » : « **une ressource comme facteur « fragilisant »** » et « **une maladie « grave » parce que « pas grave »** ».

UNE RESSOURCE COMME FACTEUR « FRAGILISANT »

En effet, il est clair dans le discours et les croyances des patients, que le conjoint (en l'occurrence la conjointe) est une ressource « inestimable » et « incomparable », ce qui correspond à l'attente de l'autre dans le couple de manière générale. Les propos de la conjointe, précisant bien que la maladie se vit autant par le partenaire que par le malade, semblent être confirmés par le « ON recommencera » d'un patient.

Toutefois, et le vécu du patient célibataire fut riche de mise en relief, ce couple, mis à mal par la maladie et les conséquences des paradoxes, devient vraisemblablement un facteur de fragilisation du patient, mobilisant un surplus d'énergie, suggérant des objectifs divers, suscitant des inquiétudes sur son vécu et sur les séquelles de cette période... Et, pour caricaturer l'hypothèse, le couple peut-être un « facteur de mauvais pronostic ». On voit alors comment cette ressource devient paradoxalement un élément que l'on pourrait qualifier de péjoratif en terme de qualité de vie du patient. De plus, imaginons, selon cette hypothèse, quel pourrait être le vécu d'un patient : son conjoint, sa plus grande ressource, devient source de difficulté et de ressentiments...quoi de plus paradoxal et de déstabilisant ?

L'hypothèse que nous ferons est que ce paradoxe n'est possible qu'à partir du moment où le conjoint n'est pas « utilisé ». De la même manière qu'une ressource non utilisée peut devenir un facteur de fragilité, la plus puissante ressource des patients (puisque telle est leur conviction en tant « qu'experts d'eux-mêmes »), c'est à dire le conjoint, devient un talon d'ACHILLE.

Toute ressource doit être stimulée. Le fait que le conjoint ne soit pas « utilisé » est une conséquence, à notre avis, directe du « postulat » prenant source dans la croyance des soignants. Stimuler la « ressource-conjoint » serait peut être simplement l'informer, le rendre « acteur » de l'histoire en cours et non plus « spectateur ». Avez-vous déjà vu un spectateur modifier le scénario qui se joue ? Dans le meilleur des cas, ou le pire, il l'arrête.

On pourra faire globalement la même remarque pour la « ressource sexualité », à la différence qu'on peut supposer qu'elle fait partie de l'effet « boule de neige » de la stimulation de la « ressource conjoint ».

Inclure le conjoint c'est remettre chacun à sa place, c'est aider le conjoint et le patient, c'est faire de la prévention pour la vie future du couple (et on pourra faire un parallèle avec la prise en charge par le CECOS) donc pour le malade pris en charge.

*« Ils se sont occupés de moi comme d'un patient, et pas comme d'une famille »
Mr « N »*

UNE MALADIE « GRAVE » PARCE QUE « PAS GRAVE »

Pour faire écho au chapitre précédent, on fera l'hypothèse que c'est parce que cette maladie singulière « n'est pas grave » qu'en fait elle « l'est » ou « le devient ».

Effectivement, c'est une maladie que l'on traite « bien » en terme de pronostic vital comparée à bien d'autres, mais pour reprendre les propos des patients : ça reste un « cancer » qui marque « une rupture de vie », faisant craindre justement pour celle-ci, et nécessitant des traitements « lourds ». De plus, on a vu que les modes de défense des patients, ainsi que leur profil de personnalité, sont des facteurs probablement limitant le feedback sur leur vécu.

En effet cette croyance est comme une « idée flash » que l'on ne remet pas en cause et non clairement définie, d'où la confusion.

Une maladie grave est-elle forcément une maladie dont on meurt ? La gravité se définit-elle en fonction de la « lourdeur » du traitement ? En fonction du taux de globules blancs ?

Il n'est pas absurde de considérer les cancers, et la maladie de HODGKIN par la même occasion, comme maladies graves. En effet, au cours de l'élaboration de ce sujet de thèse, une de nos arrières pensées était l'élargissement des propositions de prise en charge dans ce contexte d'étude (la maladie de HODGKIN chez l'homme jeune) aux « maladies graves ».

La gravité d'une situation comme d'une maladie dépend tellement du contexte que cette notion de gravité ne prend son sens que pour un temps, un lieu, un individu, une interaction donnée. Ceci dit, pour notre société, les affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, inscrites sur une liste établie par décret, sont considérées comme des maladies graves. On retrouve bien dans la liste ALD 30 : la notion de « tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique ». (article D. 322-1 du code de la sécurité sociale, modifié par le décret n° 2004-1049 du 4 octobre 2004, publié au Journal officiel du 5 octobre).

Tout ceci pose la question de la réalité subjective de chacun et de l'importance du vécu. Elle se pose aussi bien dans la rencontre de la réalité des soignants avec celle du patient, mais également avec celles des conjoints. La maladie de HODGKIN est probablement une illustration de ce que nous pourrions penser être les limites de l'approche « positiviste », même dans le cadre d'une pathologie somatique.

« Quand le seul outil connu est un marteau, tout problème est considéré comme un clou. »

PAUL WATZLAWICK

On renverra à P. WATZLAWICK [72] pour ce qui est de la construction de la réalité par la communication. Et, nous l'avons vu, elle est ici relativement mise à mal.

Notre approche qui se situera sous cet angle « constructiviste », aura tendance à considérer que la « gravité » d'une donnée dépend du vécu de la réalité qu'elle engendre. C'est probablement le recadrage initié par le concept de « qualité de vie » (cf. Qualité de vie & santé) : « *prendre en considération la perception de son propre état de santé* » par la personne malade (experte d'elle-même) et non par les professionnels de santé (experts de la maladie).

La question de la ratification est justement centrale à cette prise en compte de la réalité de l'autre et du sentiment d'être écouté dans sa réalité, sécurisé notamment dans l'alliance, ce qui lui laisse toute latitude de comportement et d'adaptation sans jugement vis à vis d'une quelconque norme. Or, nous avons vu (cf. La malade chronique) [60] l'évolution selon le cycle de PROCHASKA, il nécessite souvent une autorisation pour sortir des sentiers battus dans le contexte actuel de société « hyper-normalisé » afin de dépasser le stade de l'ambivalence. Les paradoxes décrits sont-ils des avatars de cette ambivalence ? De plus, si l'on en croit les travaux de NICHOLAS (cf. Homme & adaptation) [55] ceci est d'autant plus important chez la gent masculine, mais nous ne saurions toutefois faire un tel distinguo en ce qui concerne notre travail. Quoi qu'il en soit, rester dans une position insécure peut-être un facteur de pérennisation de difficultés non négligeable. La grande difficulté à la « réadaptation à la vie » décrite par de nombreuses études [63] est-elle une conséquence de ce « paradoxe » ? Et, que dire des résultats des études de KORNBLITH & AL [65] comparant les répercussions psychosociales à long terme des patients atteints de la maladie de HODGKIN et de leucémie ? Le « paradoxe » est-il en cause ?

En somme, selon notre théorie, c'est parce qu'elle « n'est pas grave » (« dont on ne meurt pas »), pour les soignants confrontés à cette maladie avec une approche « positiviste » nécessaire et suffisante à la position « d'expert », qu'elle peut être d'autant plus « grave » (dont on peut avoir un vécu difficile voir traumatique), à notre avis. La question n'est bien

évidemment pas celle de la survie, puisque d'une part les prises en charge sont performantes et d'autre part les patients rencontrés dans le cadre de la maladie de HODGKIN semblent présenter un profil riche en « ressources ». Cependant, et justement parce qu'il y aura un après, c'est préparer celui-ci qui paraît important, dans une logique de qualité de vie. Pouvoir s'adapter à un moment de crise c'est franchir au mieux les épreuves et préserver son potentiel pour l'avenir.

C - PROPOSITIONS

En tenant compte des résultats et des hypothèses faites à leur sujet ainsi que de la littérature, nous pouvons émettre différentes propositions concernant la prise en charge de ces patients.

Une première partie concernera la communication et la maladie et une seconde la sexualité plus particulièrement.

Toutefois, l'idée qui nous semble principale est celle d'instaurer un « lien » et une communication qui soit plus efficace afin de répondre aux difficultés rencontrées par les patients, leur conjoint, et les soignants. La plupart des propositions seront axées sur les soignants puisqu'ils sont « nous », et qu'ils sont les leviers de changement les plus accessibles et maîtrisables. L'abord des patients sera bienveillant et se fera à l'aide de leurs ressources. Ceci, nous semble t-il, permet une plus grande ouverture des possibles et évite la situation du « soignant impuissant ».

Les messages à faire passer ici seraient que la maladie de HODGKIN peut-être vécue comme « grave », que la communication au sein du couple est peut-être altérée et que le conjoint semble être vécu par le malade comme sa plus grande ressource. Cette dernière information ne devrait plus laisser les soignants dans l'expectative concernant le conjoint. De même la connaissance de l'altération de leur sexualité amènera le soignant à être informatif et vigilant à ce sujet.

1 - COMMUNICATION, MALADIE & COUPLE

Prendre en compte et communiquer également avec le conjoint de la personne malade, ce qui correspond à l'utilisation d'une ressource devrait permettre d'améliorer la communication en qualité.

L'information sera, dans la mesure du respect de leur sensibilité, du secret professionnel et avec leur accord, délivrée aux deux membres du couple.

Outre les données habituelles (dont le CECOS) concernant la **maladie et sa prise en charge**, cette information pourrait concerner la **possibilité de la survenue de « modifications »**, pouvant amenant le couple à s'adapter. Chacun verbalisera cette information avec sa sensibilité et à sa manière, mais il nous paraît important d'amener les notions suivantes : de « possibilité » et non de fatalité ; d'ouverture au dialogue à quelque moment de la prise en charge et du suivi que ce soit ; de « modifications » concernant le patient, le couple, la communication, la sexualité ; de « modifications » concernant le psychisme et les comportements ; de la possibilité de vécus difficiles et adaptations possibles. Les **croyances des patients** sont intéressantes à être étudiés et transmises aux soignants pour qu'ils puissent s'adapter à celles-ci. Concrètement, on pourrait citer ici pour exemple le fait que les patients, ou leurs conjointes, peuvent imaginer des modalités thérapeutiques « relevant de choses surprenantes » concernant les chimiothérapies, ou l'indisponibilité des professionnels de santé. Savoir ceci pourrait permettre aux soignants de prendre l'initiative du dialogue et d'aller vérifier l'existence de ces croyances.

Un discours bienveillant et **permissif** et laissant du **temps**, paraît être un moyen simple de mettre en place un cadre sécurisé. On insistera sur la notion de temps, pour permettre aux questions d'émerger lors des entretiens, proposition explicite de la conjointe. Dans les

possibilités de réassurance concernant le bon pronostic vital de la maladie de HODGKIN : dire à quelqu'un qu'il va « vivre » est complètement différent de lui dire qu'il ne va « *pas* » mourir : ceci propose une **utilisation prudente du « langage négatif »**.

Dans la communication avec les patients l'utilisation du mot « grave » demande peut-être à être explicité. Il correspond bien au caractère « flou » que peut véhiculer une croyance, en effet, c'est un « **mot valise** » par excellence pouvant, comporter les pires craintes et angoisses des patients, et les priver de leur souhait de ratification : « ce n'est pas grave donc c'est rien ». Mais, il n'est donc à aucun moment posé comme une « parole de soignant », c'est une hypothèse visant à expliquer le vécu des patients.

On l'a vu, ce type de pathologie pose la question de la **sécurité**. En ce qui concerne la maladie de HODGKIN, il paraît illusoire de penser qu'elle est moins nécessaire que dans d'autres situations puisque « moins mortelle », « bien traitée »...c'est le vécu qui importe et un travail de sécurisation paraît légitime. La question de la **protection** se pose par rapport à l'autre (cf. Le modèle psycho-traumatique de BARDOT) et particulièrement par rapport au soignant dans la situation qui nous préoccupe. Ceci nous amène à la notion **d'alliance thérapeutique**.

Nous proposerons différents axes permettant cette alliance à partir des travaux des membres de l'AREPTA et en particulier du Dr A. VALLE. Il propose comme préalable à cette alliance un **confort** du thérapeute (cadre, temps, équipe...). Ensuite, d'écouter et de poser des questions en lien avec la réponse précédente. Utiliser le vocabulaire du patient et se « **synchroniser** » sont également des moyens simples d'asseoir un climat positif. La **reformulation** fait partie des outils les plus efficaces en matière d'alliance, et il ne faudra pas hésiter à reformuler en termes positifs (« si je comprends bien... ») une difficulté exprimée par le patient ou sa conjointe, d'une part afin de vérifier la bonne compréhension de celle-ci, et d'autre part de signifier à l'autre qu'il a été entendu. Les compliments (« pompe narcissique ») sur la façon dont il résiste aux difficultés sont également d'un grand secours et **l'évaluation** avec le patient de la façon dont il se sent compris par le soignant aussi (potentialise le feedback).

Ceci est valable aussi bien pour le patient que pour la **conjointe**. Communiquer avec la conjointe pourrait être un moyen de la faire sortir de sa position inconfortable de « spectatrice » et de lui rendre sa place de conjointe pouvant être « aidante ».

Cette idée d'insister sur la **ratification** répond en premier lieu à une proposition explicite de patients qui évoquent le fait qu'ils souhaiteraient sentir plus de considération pour la maladie dont ils souffrent. On fera bien la différence entre ratifier une souffrance et « plaindre » le patient voire le victimiser.

En second lieu, la ratification répond en partie à la question de la « **place** » de chacun. Elle pose également les premiers jalons de la permissivité (« vous avez le droit de souffrir ») et d'une « réalité », toutes deux pouvant amener alors plus logiquement à une adaptation. Concernant la question de la place, la ratification replace le patient en tant que malade, lui évite la confusion d'être aidant envers sa conjointe ainsi que l'apparition de ressentiments à ce sujet. Ceci ne prend sens qu'avec une communication du soignant avec le conjoint. Cette question de la place nécessite communication et ratification.

De même, les choses étant plus claires on peut imaginer, dans notre société où le « OU » prédomine, que le « **ET** » soit plus acceptable pour le malade : être patient « ET » conjoint, être aidé « ET » aidant. Un rôle prédominant de la personne malade plus clairement défini en fonction de ses objectifs principaux (sans doute ici celle de malade avec pour objectif la survie) permettrait probablement plus facilement l'expression d'autres postures, certes plus

fugaces, pouvant alors être ressources (« être aidant » : pompe narcissique ; « être conjoint » : plaisant...).

Une place mieux définie est probablement un concours certain au sentiment de sécurité et à la réassurance.

PERMETTRE L'ADAPTATION, TENIR COMPTE DES ROLES, DES « DEFENSES » & UTILISER LES RESSOURCES

PERMETTRE L'ADAPTATION

Penser que la maladie de HODGKIN ne nécessite aucune adaptation semble un autre piège en lien direct avec le « postulat » dont nous avons fait l'hypothèse.

S'adapter, « se mettre en accord », « s'ajuster » nécessite donc une prise de conscience de la nouvelle réalité vécue, et une mise en mouvement de nouveaux comportements plus congruents à la situation. Ratification, permissivité, information doivent pouvoir amener à suggérer la possibilité d'adaptation du patient, du couple dans certains de ses comportements.

En effet dire à l'autre que l'on perçoit ses difficultés c'est appuyer sa perception nouvelle de sa réalité et lui suggérer la mise en mouvement de ses nouveaux comportements. Ceci nous semble d'autant plus important chez des individus jeunes, hommes, en pleine possession de leurs moyens rencontrant la maladie qui pouvaient ne pas avoir envisager devoir « plier » et revoir leurs propres comportements par rapport à la « normalité ».

De fait cette question de l'adaptation est évoquée explicitement par le couple ayant participé au sujet de la sexualité et peut très bien concerner d'autres champs comportementaux ou relationnels.

S'adapter, « se mettre en accord », « s'ajuster » est un moyen de franchir de façon la plus efficiente une difficulté sachant qu'un présent bien vécu préserve le futur. S'adapter c'est prévenir.

TENIR COMPTE DES « DEFENSES » ET LES RESPECTER

Les mécanismes de défenses peuvent être perçus comme des « ressources temporaires » utilisées par le patient dans son mécanisme de survie mais, différentes de ce que l'on nommera les ressources stricto-sensu. Le soignant se trouvera plus ici dans la situation de devoir « composer avec » ces défenses.

Toujours dans le souci de communication, on prendra par exemple le cas du centrage temporel. Comme suggéré, il peut être un facteur minimisant le feedback au soignant. On peut donc envisager de poser des questions qui en tiennent compte (cf. Un faible feedback pour les soignants) : le « *comment allez vous ?* » pourra devenir un « *depuis notre dernière rencontre, avez vous remarqué des moments d'amélioration et/ou de majoration concernant des difficultés que vous avez été amené à rencontrer ?* » (ainsi nous suggérons d'une part, qu'il y a des difficultés -d'où la permissivité de les exprimer- et d'autre part qu'elles peuvent être fluctuantes -d'où la place faite à l'amélioration-).

UTILISER LES RESSOURCES

Une autre demande explicite des participants est de prendre en compte le partenaire clairement défini comme « LA » ressource. Quoi de plus logique que de s'appuyer sur ce que les patients savent bon pour eux ?

L'utilisation de cette ressource se fera par la circulation d'informations et l'entretien de la communication au sein du couple. En effet, étant en difficulté dans leur façon de communiquer, le patient et le conjoint auront besoin d'une aide, bien que l'on puisse imaginer que la simple prise en compte de la conjointe par les soignants et la nouvelle place offerte à celle-ci puisse suffire à instaurer une nouvelle dynamique interactionnelle.

Le questionnement circulaire semble très utile ici. Sans être forcément un outil de « thérapie conjugale », il peut être utilisé lors d'entretiens médicaux ou d'hospitalisation, à propos de la façon dont l'un peut percevoir le vécu de l'autre à l'occasion d'un événement particulier (chimiothérapie, résultat de bilan) par exemple.

PREVENIR

Les troubles de la communication et de la sexualité (pour toutes les raisons évoquées précédemment) sont pérennes et s'auto-entretiennent facilement. Comme l'énonce la sagesse populaire : « mieux vaut prévenir que guérir ».

Revenons sur la place de la conjointe : certains diront que leur préoccupation c'est le patient. Or vu les résultats de ce travail, prendre en charge la partenaire, c'est d'une part aider celle-ci, ensuite, soulager le patient d'inquiétudes concernant sa compagne, d'autre part tenir compte de l'entité couple. Il nous semble clair que s'occuper de la conjointe, c'est soulager le patient au moment de sa prise en charge (donc l'optimiser), ainsi « qu'épargner son capital conjugal » pour l'avenir. Travailler *avec* la compagne c'est directement travailler *pour* le patient, même si sur le plan éthique cette « réduction » nous semble non satisfaisante concernant la place faite à la partenaire. Tout ceci est directement en lien avec l'utilisation de la « ressource conjoint » tout au long de la prise en charge.

La prévention pourrait viser l'information du patient et de sa partenaire concernant la prise en charge : modalités thérapeutiques, possibles effets secondaires, évolution...(repousse des cheveux, présentation de la chimiothérapie...), et le maintien de la circulation au sein du couple (questionnement circulaire...).

De plus, inviter la partenaire de vie lors des consultations de suivi, c'est pouvoir travailler sur la « dé-médicalisation » et la « sortie de la maladie du patient » de façon indirecte chez elle. On a vu la difficulté potentielle pour une conjointe de retrouver une image de son partenaire qui soit sans la maladie, or ceci paraît important dans la ré-instaurer d'un équilibre de couple et des projets en commun.

L'alliance thérapeutique, avec les deux membres du couple, l'instauration d'un climat sûr, et la permissivité d'adaptation sont bien sûr des outils de prévention majeurs, notamment sur le plan narcissique.

LE TRAVAIL EN EQUIPE

Il est bien évident que l'hématologue ou encore l'infirmière de jour ne sont pas là pour réaliser une « thérapie de couple » : la question n'est pas là, d'autant plus qu'elle ne trouvera ici qu'assez peu d'indications réelles.

Le souci exprimé ici est la mise en place d'une ambiance « des possibles » où le patient peut trouver « SA » place sans jugement, sans obligation de conformité à une norme.

Cette ouverture « des possibles » est bien sûr l'opportunité de mettre à jour des difficultés dont les réponses ne sont pas toutes détenues par une seule personne.

Il paraît alors important d'avoir à sa disposition un réseau de professionnels de santé et de savoir vers qui orienter afin de pouvoir répondre aux difficultés soulevées. Cette question d'une rencontre possible avec un tiers fut une demande des participants pour leur partenaire (patient ou conjoint).

2 - SEXUALITE

La sexualité des patients atteint de la maladie de HODGKIN semble altérée de la même façon que dans de nombreuses autres pathologies néoplasiques. Notre présent travail ne met pas en évidence de particularité concernant cette altération si ce n'est qu'elle trouve sa place dans les difficultés interactionnelles du couple découlant des spécificités de la maladie. En effet, et notre travail trouve là une de ses limites compte tenu de l'objectif de départ, les patients ont très peu abordé, en terme de comportements et de vécus plus spécifiques, la sexualité.

Nous nous permettrons de faire une partie concernant la sexualité du fait de son altération (ce présent travail étant congruent avec la littérature), et de la survenue de la maladie de HODGKIN lors d'un cycle de vie où celle-ci tient un rôle fondateur. De même, le fait que son altération puisse ne pas engendrer de souffrance immédiate ne justifie pas, à notre avis, l'absence de prévention compte tenu, des difficultés de projection temporelle des patients au moment où ils rencontrent les soignants, et des données de la littérature.

LA REPRISE DE L'INITIATIVE DU DIALOGUE PAR LES SOIGNANTS

A notre avis, et celui de nombreux auteurs, une des problématiques fondamentales se joue autour de l'attitude des professionnels de santé qui s'avère très rarement proactive à ce sujet. La reprise de l'initiative de l'ouverture de la possibilité d'un dialogue relève du rôle soignant.

POURQUOI ?

Pourquoi prendre l'initiative d'un dialogue autour de la sexualité ? Premièrement : la vie sexuelle est partie intégrante et fondamentale de tout un chacun; deuxièmement :, comme on le sait, la sexualité est altérée lors de pathologies « lourdes » telle la maladie de HODGKIN, troisièmement : cette dernière touche des individus dans un cycle de vie où la vie sexuelle joue un rôle « fondateur » ; et quatrièmement : « le matériel sexologique, si on ne va pas le chercher, ne se dévoile pas spontanément, il faut poser les questions clairement, franchement, avec empathie » (HIRSCH) [43], et ensuite pour toutes les raisons que nous développerons plus avant telle la prévention.

QUI ?

La sexualité pourrait et devrait, selon BACQUE, être abordée « *librement par le **médecin**, évoquée sous une forme respectueuse, honnête, mais sans préjugé* ». Ceci peut se faire au cours des différentes consultations.

La prise en charge de ce type de pathologie étant pluridisciplinaire, il est évident que cette thématique « *pourrait ensuite être reprise [...] aussi par les **infirmières*** » et **infirmiers** (BACQUE) [47] dont les rôles sont différents et complémentaires. Le temps souvent plus prolongé auprès des patients et leur position souvent différente de celle des médecins en font des interlocuteurs de premier choix.

L SCHOVER [44] [45] propose la **désignation d'un des membres de l'équipe** pour aborder ce sujet spécifiquement. On peut imaginer effectivement, d'une part, qu'un membre de l'équipe soit plus à l'aise ou plus intéressé que les autres pour aborder cette problématique, et d'autre part, que cela puisse limiter le nombre d'intervenants, pour un(e) même patient(e), concernant une problématique touchant à l'intime.

Ceci soulève à nouveau la possibilité d'aborder cette question de la sexualité, par une **personne éventuellement externe** à la prise en charge somatique, et donc de l'orientation. Ce peut-être la place laissée aux psychologues ou à la psychiatrie de liaison. Certains services d'oncologie possèdent des sexologues attachés.

AVEC QUI ?

Cela va de soi que le sujet sera à aborder avec le **patient**, mais également avec le **conjoint**. La plupart des études préconisent en effet une prise en charge incluant et impliquant le partenaire de vie du patient (TAN, HIRCH...) [43] [55]. Ceci doit bien sûr se faire de façon éthique, en respectant les souhaits de la personne malade, le secret professionnel, l'accord de chacun et en fonction de la demande. Outre l'intérêt, comme on le verra plus loin, d'éliminer une conjugopathie, rencontrer les deux partenaires, comme le relève FLEISHMAN [56] permet également de favoriser entre les partenaires la permanence de la communication ou son rétablissement, mais aussi de prendre en compte les difficultés du conjoint, ce qui constitue un axe central de la problématique de la maladie de HODGKIN pour le vécu de la vie de couple évoqué dans ce travail.

Le travail en **équipe** concerne également ces problématiques et est préconisé par la plupart des auteurs (HIRCH). [43] Notons l'intérêt que peut comporter la possibilité d'aborder d'éventuels problèmes rencontrés par les soignants autour de la sexualité des patients, au cours de staff ou de réunions de service, dans la mesure où cette problématique peut mettre à mal certains individus dans la façon d'appréhender l'intimité et du fait d'un éventuel « effet miroir » qui peut être dérangeant. La sexualité étant sujette à de nombreux tabous, la question de la sécurité des soignants se pose. C'est un des éléments clés qui était ressorti lors d'un travail sur le vécu des soignants travaillant en soins palliatifs au sujet de la sexualité des patients qu'ils accompagnaient. La question se pose sans doute dans un bon nombre de pratiques autres que les Unités de Soins Palliatifs.

QUAND ?

Pour WALDIR, aborder la sexualité **dès le début de la prise en charge** permet, d'identifier précocement les patient(e)s qui ont le plus grand risque de développer des problèmes sexuels par la suite. [46]. Dès le début, la question de la prévention est censée se poser.

On notera le caractère ambivalent des patients vis à vis de cette thématique de la sexualité. Cela leur paraît important mais pas fondamental. On se souviendra des propos de Mr « W » expliquant que malgré l'importance de la sexualité, il évoque le fait qu'il ait pu ne pas prêter attention au discours du soignant voir aurait été surpris si le sujet avait été abordé. De même en début de prise en charge il semble que l'altération de la sexualité ne soit pas une préoccupation majeure mais qu'elle soit source de tracas quelques temps après.

Cette ambivalence des patients pose la problématique temporelle du « bon moment » pour aborder le sujet, notamment la question de la répétition de ces moments.

Une première réponse est de l'aborder de façon « non invasive » **régulièrement**. On sait bien qu'un patient « non réceptif » à un moment donné peut l'être à une autre phase de son

évolution. De même, une problématique peut ne pas être constante dans le temps et nécessite de ré-aborder le sujet régulièrement (LEMIEUX & AL). [16] En effet, un symptôme sexuel est par définition un symptôme, ainsi, il conviendra donc de le réévaluer régulièrement, comme n'importe quel autre symptôme (douleur, nausées...), de même que la qualité de vie sexuelle du patient et de son partenaire en fonction de l'évolution du contexte et de la maladie (WALDIR). L'absence d'hypertension artérielle à un moment « t » chez un patient à risque cardio-vasculaire justifie-t-il le fait que l'on ne reprenne plus sa tension dans l'avenir ? Comme nous en informe WALDIR, le temps n'est pas un facteur jouant en faveur de la résolution des problématiques sexuelles [46] et il faudra anticiper les difficultés plutôt que d'éluder un trouble sexuel et de croire que celui-ci « rentrera dans l'ordre », et sera sans conséquences. Une seconde réponse est celle de la permissivité et du climat sécure laissant la possibilité au patient d'aborder cette thématique au moment qui lui semble le plus pertinent pour lui, ce qui semble être la situation idéale.

COMMENT ?

La littérature encourage vivement à la formation des soignants à la sexualité humaine [43] et à la communication sur le sujet [56] en plus du recours éventuel au psychothérapeute et/ou au sexologue. Les intérêts d'une **formation** à la **sexualité** humaine sont nombreux. En premier lieu ; outre l'acquisition de connaissances anatomiques, physiologiques, sociologiques, psychologiques, thérapeutiques, facilitant la compréhension des difficultés sexuelles et donc leur abord, une formation « sexologique » permettrait d'éviter que continuent de circuler certaines croyances limitantes et méconnaissances pouvant faire obstacle à la communication. Ensuite, une formation minimale peut offrir, tout simplement, la ressource pour les soignants de pouvoir orienter les patients, et de demander de l'aide si besoin. Leur rôle n'étant pas de « traiter » un patient présentant une dysfonction mais d'ouvrir une porte et de mettre en place une dynamique d'aide. SCHOVER évoque la nécessité de **guidelines** et de support d'information pour les professionnels. Evoquer l'hypnose fera le lien avec une autre thématique que l'on pourrait proposer : celui de la formation à la **communication**. En effet, l'apprentissage à la communication (qui ne semble faire partie que de très peu d'enseignements) pourrait s'avérer utile. La communication hypnotique est une méthode de dialogue, verbal et non verbal, pouvant aider le patient, comme le soignant, à construire une expérience commune porteuse de ressources. Des techniques simples, comme la « synchronisation » avec le patient peuvent être des aides pour le soignant dans cette optique. L'hypnose est un exemple, mais de nombreuses autres approches en matière de communication pourraient s'avérer profitables aux soignants désireux d'améliorer leurs aptitudes à communiquer, notamment sur des sujets qui leur semblent « sensibles ». Cette formation ne sous-entend pas que tous les soignants obtiennent nécessairement un diplôme de sexologie, mais juste que des interventions pourraient être organisées dans les services à visée informative dans un premier temps, puis éventuellement formative. Le but est de donner aux soignants les outils pour communiquer et entreprendre les deux premiers temps de prise en charge à orientation sexologique : l'information et le conseil.

Le **cadre** garde une importance non négligeable, en lien direct avec la « croyance » (ou une réalité) qui lie contexte favorable et sexualité. Concernant l'abord de ce sujet avec les patients et leur conjoint, il paraît légitime d'exiger des soignants de tenir compte de ce cadre qui devra être privé, sans interruption, calme, en accord avec les recommandations de la littérature [55] Les temps d'hospitalisations pourront être adaptés à la possibilité d'une vie sexuelle et affective, en cohérence bien sûr avec les exigences de la situation clinique et thérapeutique du malade.

La prise en charge par le CECOS trouve sa place dans cette réflexion sur le cadre, et fait d'ailleurs partie des suggestions d'un des participants à ce travail. En effet, il est demandé la réalisation d'un « acte masturbatoire paradoxal » allant à l'encontre des notions de spontanéité, d'intimité. Un **aide contextuelle** paraît légitime. On peut très bien imaginer la mise à disposition pour les patients de vidéos ou revues à caractère pornographique ou érotique à cet effet qui ne soient pas cachés au fin fond d'un tiroir... Pour revenir sur la thématique du dialogue avec la compagne, il peut également être proposé au couple de réaliser le prélèvement ensemble. Il convient bien sûr d'amener les choses avec un minimum de tact et dans le respect des croyances de chacun. De manière générale il nous semble que proposer ne nuit pas.

Les **techniques de communication** évoquées précédemment concernant l'hypnose peuvent en faire partie, de même que l'utilisation précautionneuse des « négations » (« vous ne mourrez pas »), et le questionnement circulaire. Les stratégies pratiques afin de communiquer efficacement à propos de la sexualité, selon HORDERN comprennent, outre un cadre favorable : la prise d'initiative après s'être assuré de la disponibilité du patient à la discussion, une attitude non jugeante, l'utilisation d'un langage compréhensible par les patients, la reformulation, des questions ouvertes et fermées afin de s'assurer de la compréhension du patient, l'absence de suppositions sur ce que peut être la sexualité du patient. [17] HORDERN propose quelques phrases type pouvant aider les soignants à initier un dialogue. (cf. Tableau 18)

Tableau 18 : Exemples de phrases pour initier une discussion au sujet de la sexualité d'après HORDERN.

« D'autres ayant fait l'expérience de la maladie comme vous ont vu leurs sexualité concernée par cet état... »

« Vous avez traversé tellement de choses depuis votre diagnostic...tout cela a peut être affecté la manière dont vous pouvez vous percevoir en tant qu'homme/femme... »

« Vous êtes peut être soucieux de savoir de quelle façon tout cela peut affecter ou non votre sexualité et votre intimité, nous pouvons en parler si vous le souhaitez...»

« D'autres femmes/hommes ayant reçu ce traitement ont souffert de sécheresse vaginale/problèmes d'érection... »

« Vous avez l'air fatigué, et se doit être difficile de se sentir bien après tout ce que vous avez traversé. Cette maladie doit sûrement avoir eu un impact sur vos relations avec les autres et sur votre vie intime... »

Au minimum, la question suggérée par TAN est la suivante : « un certain nombre de patients observent un changement dans leur vie sexuelle après les traitements du cancer. Avez-vous rencontré de tel changement ou problème ? » [55]

HIRCH préconise, **d'alterner** judicieusement les différents outils, les consultations individuelles et de couples, de suggérer sans imposer, d'encourager l'ouverture à l'imaginaire, avec une sorte de permission thérapeutique. [43]

« Autant que les connaissances, c'est l'enthousiasme, l'assurance des thérapeutes en même temps que le respect des valeurs de chacun qui aideront les couples ».
HIRCH

Enfin, se pose la question du **toucher** dans la relation. Le toucher dans relation avec le patient (soins, poignée de mains contact à visée de réassurance...), à condition qu'il soit accepté, peut être intéressant, à l'intention, d'une part du patient et d'autre part de la compagne de manière indirecte si elle en est le témoin : faisant passer le message d'un corps « touchable », « inoffensif ».

De même que pour les soignants, des prospectus ou autres **supports** pourraient être créés et mis à la disposition des patients concernant la sexualité dans le cadre de pathologies néoplasiques.

POUR QUOI ?

L'attitude proactive du soignant paraît un élément clé pour la prise en charge mais également pour créer un changement dans les mœurs. Le malade, du fait de sa situation, n'est pas dans la situation la plus confortable pour aborder ce sujet empreint de tabou mais pouvant être d'une importance cruciale pour lui. Il semble logique que ce soit aux soignants d'initier ou simplement d'ouvrir une porte sur le dialogue. Les choses évoluent petit à petit, et il est probable qu'un changement d'attitude du monde médical vis à vis de la sexualité (sur le terrain) pourrait aider à **modifier les croyances** de la société.

De façon plus concrète et plus centrée sur le patient quels peuvent être les intérêts et objectifs d'une prise d'initiative d'un dialogue au sujet de la sexualité ?

Le premier objectif le plus logique est celui d'ouvrir tout simplement la possibilité d'un **espace de parole** permettant l'expression de difficultés puis leur prise en charge si besoin en matière de sexualité.

L'**information** de la **possibilité de modification** de la vie sexuelle au cours de telles prises en charge (thérapeutiques...) minimisera l'éventuelle surprise face à certaines difficultés rencontrées et le probable sentiment de dévalorisation induit. Ceci fait partie de l'arrière pensée de prévention qui se doit d'être présente dès le début de l'accompagnement. HIRCH nous dit ceci : « Une étude (URBANEK, 1996) note que la fréquence de la détérioration de la sexualité augmente avec le temps [...]. Cette augmentation avec le temps peut paraître surprenante et a des conséquences considérables, car cela signifie que l'on ne peut compter sur l'effet curatif du temps ». [43]

De plus, aborder la sexualité, cela peut être aussi parler d'adaptation. La suggestion d'une sexualité « passive » du « malade » fait d'ailleurs partie des propositions implicites du couple participant.

Evoquer la sexualité, c'est également suggérer une prise en compte du **couple**, si couple il y a. Sur un plan métaphorique, la sexualité pourra évoquer la vie et suggérer qu'il y aura un après si elle est également abordée sous le versant préventif. Nous ne saurons trop insister sur la puissance des suggestions indirectes comparées aux discours rationnels (par exemple : parler du futur et de la prévention suggère, sans l'aborder directement, la survie).

La sexualité peut être abordée par le biais de la prise en charge par le CECOS. MONGA suggère même de délivrer une information sur les techniques d'Aide Médicale à la Procréation (notamment les succès sous AMP et la non augmentation de risque de malformation congénitale). [48]

Mettre en place une **dynamique** favorisant l'adaptation et le vécu positif de la sexualité c'est mettre dans la besace du patient tous les bienfaits de la vie sexuelle pour lui et son couple afin de lutter contre la maladie : pompe narcissique, formalisation du soutien du conjoint, plaisir, pause dans la maladie, équilibre des différentes places qu'il peut être amené à tenir, investissement corporel...

En toute logique avec les résultats, la sexualité se trouve être un témoin (par exemple des difficultés d'adaptation, du support de l'autre, de l'expression du désir...), c'est un outil **d'évaluation**. Ceci a d'ailleurs très bien été perçu par un des participants. Poser la question de la sexualité, c'est donc également se donner un outil d'évaluation de la qualité de la vie de la personne prise en charge.

Bien sur, le but de ces propositions est de **pouvoir proposer une aide en cas de difficulté**. Devant une difficulté sexuelle, un entretien avec le ou la partenaire est utile pour **évaluer et éliminer** une conjugopathie (par exemple à l'aide du test de AZRIN [4]). Il sera également important d'éliminer une dépression sous-jacente (par exemple à l'aide du test abrégé de BECK [4]). De même, comme pour tout patient présentant une plainte sexologique, il faudra rechercher un psycho-traumatisme, un trouble lié à l'orientation (voire un trouble de l'identité sexuelle). Dans la situation qui nous concerne : la iatrogénie voire l'organicité seront évidemment des causes de difficulté de premier ordre. (Mais, « un train pouvant en cacher un autre », on peut imaginer que la période de la maladie soit l'occasion de découvrir une autre pathologie organique responsable de dysfonction sexuelle décompensée).

Une évaluation difficile peut faire d'emblée l'objet d'une orientation vers le spécialiste.

Après l'évaluation viennent **l'information et le conseil**. La plupart des troubles pourraient être étiquetés comme dérivant d'une dépression, souvent secondaire à l'annonce de la maladie, et l'expression de ceux-ci par un patient pourrait laisser perplexe ou dans un sentiment d'impuissance le soignant à qui l'information est donnée, mais les études montrent que la plupart des difficultés rencontrées restent avant tout du domaine du « coaching », du *counseling* [48] de la réassurance et de l'aide psychothérapeutique dédramatisant la normalisation en terme de rapport sexuel (quantité, qualité, performance). Pour en avoir une idée, dans une étude concernant des patients atteints de cancers consultant en sexologie, 73% n'ont eu besoin que d'une ou deux consultations, 16% de trois à cinq. Une minorité seulement a nécessité un suivi plus poussé. [55] Les auteurs préconisent un rappel anatomique des organes génitaux nécessaire dans certains cas. Ils invitent à expliquer le cycle (MASTER & JONSHON) et à revenir logiquement sur les différents impacts de la maladie et des traitements sur la fonction sexuelle. Pour TAN, l'épine dorsale de la prise en charge sexologique de première intention est constituée par des conseils brefs concernant l'éducation et la réassurance. Les différents auteurs proposent d'amener dans un premier temps les patients à faire la différence entre « performance physique » et « sexualité satisfaisante », d'autant plus que nous avons à faire ici à des hommes. SCHOVER évoque l'importance des supports et matériaux d'éducation avec notamment le site Web de « *l'American cancer society* ». Sur le plan plus comportemental, MONGA [48] insiste sur le message à faire passer concernant les différents modes possibles d'expression de la sexualité : c'est l'apprentissage et l'extension du « *sexual repertoire* » suggéré par FLEISHMAN. Ceci qui pourrait correspondre à la notion d'adaptation que nous avons évoqué et la possibilité d'une sexualité passive en fonction des capacités physiques du moment du patient. Des conseils simples

peuvent également être adressés comme, l'usage de positions plus adaptées, des suggestions de lubrifiants, des informations concernant les effets secondaires des médicaments sur la fonction sexuelle. [17] De façon concomitante, ils invitent les thérapeutes à aider les patients à se recentrer sur les aspects positifs de leur vie, et à soutenir une reconstruction de l'estime de soi du patient (MONGA). [48]

Concernant **la prise en charge** d'autres symptômes, HORDERN insiste sur le rôle de la fatigue et de la douleur, nous pourrions rajouter ici le prurit, les nausées... Les professionnels de santé doivent savoir en quoi la fatigue affecte le patient et sa relation aux autres, insister sur une sexualité possible en dehors de rapports pénétrants, encourager les patients à explorer ce qui leur apporte du plaisir et du bien être, notamment avec leur conjoint. [17] Concrètement, il est aussi intéressant de repérer et d'utiliser les moments de la journée où le patient a le plus d'énergie, le moins de douleur. En effet, ce peut être des moments privilégiés pour permettre une relation à l'autre notamment dans le toucher. On citera à ce propos PASINI, évoquant *les carnets de Jane Sommers* : « *le contact physique compte alors plus qu'une bonne parole* ». (DORIS LESSING) Bien sûr, il est du ressort du médecin de s'assurer une bonne analgésie voire de l'anticiper, afin de permettre des moments d'intimité ou de sexualité sereins. [17]

Les autres difficultés, pouvant interférer avec l'expression de la vie affective du patient, type mucite, diarrhée, prurit (..) seront également à prendre en charge.

Evidemment tout le panel des différentes approches et outils sexothérapeutiques peut trouver sa place ici, selon les besoins, dysfonctions, et demandes. Faire appel à un sexologue, **orienter**, peut aussi être une possibilité selon le contexte, si les mesures simples et les conseils de base se révèlent insuffisants face aux difficultés rencontrées. De même, en cas de doute quant à une décision douloureuse ou aventureuse pour la personne, la consultation d'un sexologue, d'un psychologue ou d'un psychiatre peut s'avérer une bonne indication. (BACQUE) [47]

PRENDRE EN CHARGE UNE DIFFICULTE D'ORDRE SEXOLOGIQUE OU CONJUGALE

Quelques rares situations peuvent nécessiter l'intervention d'un sexologue.

EVALUER

Comme dans toute démarche médicale, la première étape sera à nouveau celle d'évaluer et d'éliminer un certain nombre de diagnostics différentiels. Selon HIRCH, l'évaluation globale de la situation passe d'abord par la prise de conscience et la clarification de tout ce qui peut interférer de près ou de loin avec la sexualité [43] Encore une fois, tous les auteurs sont d'accord pour inclure les deux partenaires [48], afin notamment, d'évaluer la relation au conjoint et sa réaction face à la maladie et au traitement. [55] Il faut, de plus, garder en tête que la plupart des couples a du mal à parler de sexualité en temps normal, et que cela engendre d'autres problématiques, d'autant plus quand se surajoute une pathologie (qui plus est chronique). [55] Il faut donc dans un premier temps, faire le tour des grandes aires affectant la sexualité. [55] Ceci comprend, le vécu de la sexualité antérieure et présente, les antécédents de dysfonctions sexuelles antérieures au diagnostic (les patients avec des antécédents sexologiques étant décrits comme plus fragiles) [55]. De même, on prendra soin

d'explorer les antécédents médicaux, chirurgicaux, psychologiques, environnementaux (socioprofessionnels...) pouvant avoir un retentissement sur la sexualité. La « joie de vivre en générale » sera aussi à évaluer. [55].

Dans un second temps, certains aspects plus spécifiques de la vie sexuelle pourront être appréhendés selon les situations, par exemple, la fréquence des rapports sexuels, les différentes phases du cycle de la réponse sexuelle, le désir, le plaisir, les douleurs éventuelles, [55] pourront être abordés afin d'évaluer une souffrance possible quant au vécu de la sexualité et d'identifier les axes dysfonctionnels et les éventuelles solutions à apporter en première intention. Les sujets sensibles comme les relations extra conjugales et la masturbation seront, bien sûr, abordés dans le respect de l'intimité de chacun. [48]

Dès les étapes initiales, le patient doit être évalué sur l'étendue de sa pathologie et les répercussions qu'elle peut avoir sur sa sexualité [48]. Il s'agira d'évaluer le préjudice fonctionnel objectif afin de « *cerner les capacités sexuelles existantes, les limites physiologiques à l'intérieur desquelles il va falloir travailler et auxquelles les patient(e)s vont devoir s'adapter* ». (HIRCH) [43] Cette évaluation tiendra compte des thérapeutiques mises en place et de leurs effets secondaires. Certains auteurs, en cas de difficultés sexuelles préconisent notamment de passer en revue les traitements médicamenteux et leurs effets secondaires sexuels et de les adapter. [55]

Certains auteurs conseillent (dans certains cas) des bilans : vasculaire et/ou neurologique pelvien afin d'évaluer l'atteinte vasculaire et/ou neurologique. [43] En fonction du moment de leur survenue et du type des difficultés, les bilans seront variables. On peut imaginer que lors d'un suivi, l'apparition d'une dysérection nécessite un bilan endocrinien du fait du retentissement thyroïdien fréquent après irradiation. De même la possibilité d'athérosclérose, de fibrose en fait des patients à risque par la suite. Il va sans dire que ce sera une raison de plus pour aborder régulièrement cette thématique lors du suivi.

PRENDRE EN CHARGE

En fonction du type de difficulté, les prises en charge seront très variées et nous n'en ferons pas la description ici.

Rappelons l'importance apportée à l'inclusion de la conjointe dans la prise en charge.

Les protocoles sont divers mais on retiendra la particularité de la gestion de la douleur et de la fatigue dans ce cadre.

Citons pour mémoire des exemples des modalités thérapeutiques sexologiques à proprement parler qui pourront être utilisées : les thérapies cognitivo-comportementales (sensate-focus / tâches comportementales / masturbation didactique...), l'hypnose, les thérapies brèves et stratégiques (thérapie de couple / affirmation de soi...), l'approche sexocorporelle (travail sur le corps physiologique...).

3 - OUVERTURES

Ce travail amène plusieurs questionnements en raison des hypothèses émises.

Une **étude équivalente, qualitative, chez les jeunes femmes** atteintes de la maladie de HODGKIN, pourrait mettre ou non en relief les hypothèses concernant les problématiques de rôle de genre au sein du couple et au sein de la société ainsi que l'utilisation préférentielle de

certaines ressources (par exemple le travail). Les bouleversements de rôles seraient-ils les mêmes ? Le vécu serait-il plus en concordance avec les valeurs de la société concernant la sexualité (passive), la position de demande d'aide (« sexe faible ») ? L'expression des émotions serait-elle plus ressortie lors des entretiens ? De plus, un **interviewant de sexe féminin** aurait-il changer la teneur de certaines données ? Un travail plus axé sur la **situation des conjoints** pourrait être également riche d'enseignement notamment afin d'apporter une pondération à l'étude présentée ici.

La réalisation d'un travail équivalent pourrait se voir enrichit par une **méthodologie type thérapie familiale** : à plusieurs intervenants, voire avec une vitre sans teint ou à l'aide de la vidéo afin de pouvoir observer et utiliser tous les signes de communication non verbale, surtout ceux qui précèdent des réactions émotionnelles.

Bien sûr, un **travail quantitatif** à partir des hypothèses de ce travail permettrait d'explorer leur validité statistique en terme de récurrence et d'exclusivité.

Un commentaire que l'on pourrait faire est qu'il serait intéressant qu'un travail soit réalisé afin de **vérifier notre** hypothèse de la croyance chez les soignants que « la maladie de HODGKIN puisse ne pas être grave » à l'aide d'une étude **qualitative**.

De même un travail tourné vers les croyances des soignants concernant la **notion de « gravité »**, afin de pouvoir appuyer de façon plus significative l'hypothèse du « postulat » que nous avons faite, non plus à partir de vécu de patients mais des professionnels de santé serait également intéressant. La comparaison avec les croyances dans la population générale au sujet de cette notion de « gravité » pourrait probablement aussi apporter un éclairage sur les différences de vécus entre les patients et les personnes qui les prennent en charge. Il serait probablement possible de mettre à jour des critères selon lesquels une situation est vécue comme grave ou non pour les soignants, ceci en fonction des spécificités de pratiques et, sûrement que cette gravité ne serait pas la même pour le plasticien que pour l'oncologue.

Notre propos est de prendre en compte le confort et le vécu du soignant dans la mesure où ceux-ci ne font pas obstacle à l'adéquation entre le vécu du patient et le comportement du professionnel de santé dont le rôle est d'être dans une relation d'aide à un individu.

Le **travail de terrain, en clinique, sur les croyances** peut se faire au départ par des études et l'information des soignants à ce sujet en fonction des situations qu'ils rencontrent. En espérant que ce travail en soit une ébauche. Les soignants qui parmi nous ont expérimenté l'autre côté du miroir, en tant que patient, savent la différence de réalité de ces deux situations. Connaître et s'intéresser au vécu de l'autre, patient, est à notre avis, utile pour une bonne pratique du soin voire fondamental pour être dans une relation d'individus. Or, du fait de ces positions radicalement différentes, ces vécus d'autrui ne se sont pas toujours une évidence, d'où l'intérêt de travaux qualitatifs et de leur diffusion.

« Aussi audacieux soit-il d'explorer l'inconnu, il l'est plus encore de remettre le connu en question. »

KASPAR

Connaître l'existence de croyance chez les soignants aussi bien que chez les patients permettrait peut-être de les respecter et de repérer celles qui entrent en conflit avec leurs vécus. En effet, ces dernières pouvant faire obstacle à une dynamique d'adaptation il semble judicieux que le professionnel de santé puisse réaliser des recadrages et donner une information permissive.

CONCLUSION

La question à l'origine de cette thèse était axée autour de l'accompagnement de jeunes couples dont l'homme est atteint de la maladie de HODGKIN plus particulièrement dans le vécu de leurs nouvelles « réalités » conjugales et notamment en ce qui concerne leurs sexualités. Force est de constater que le sujet est vaste et complexe. Les difficultés rencontrées, qu'elles soient méthodologiques, théoriques ou conceptuelles en sont une illustration.

En effet, l'abord du couple, de la communication, de la sexologie, et de l'approche globale sous entendent la difficulté de la mise en œuvre d'une approche métacognitive. Grâce à l'aspect qualitatif de cette étude, une grande richesse et quantité de données ont émergé. Nous avons essayé d'en faire une approche dynamique, que nous espérons être une métaphore de l'adaptation possible des couples à leur situation. Malgré tout, les intrications multiples entre les différentes thématiques rencontrées laissent une sensation d'inachevé, probablement en relation avec une question trop large. Ce travail aura constitué pour cette raison, une étude « test », possiblement utile pour l'élaboration de travaux ultérieurs.

Quelques éléments de réflexions et de réponses peuvent tout de même être rapportés sur les vécus des patients concernant leur vie de couple et leur sexualité.

C'est avant tout le thème de la communication qui s'est dégagé verbale ou non, elle semble perçue comme altérée dans le cadre de la nouvelle dynamique de couple instaurée au cours de l'accompagnement de la maladie de HODGKIN. Cette dernière, faisant interface entre les individus, les vécus et ressentis ont été en toute logique globalement modifiés et difficiles en matière de vie de couple, de communication et de sexualité.

De plus, compte tenu de nos résultats et hypothèses, le maître mot que nous retiendrons concernant le vécu de la maladie de HODGKIN de chacun des protagonistes du couple est : « paradoxe ». Un de ces paradoxes, serait une croyance limitante des soignants que « *la maladie de HODGKIN n'est pas grave* » comme facteur de risque à une qualité de vie moins optimale pour les malades et leur conjoint. Et un autre, transforme la ressource principale des patients (le conjoint) en facteur de fragilité dans leurs vécus.

La principale incidence de cet état paradoxal est une posture inconfortable des membres du couple semblant être à la recherche d'un équilibre appartenant au passé. Or sans déséquilibre, ratifié, accompagné et rendu sécurisé, il n'y a pas de changement. Et, sans changement comment s'adapter ? Les difficultés rencontrées dans la sexualité représentent probablement une des illustrations de ces difficultés d'adaptation.

Enfin, il paraît important de noter que ce thème de la sexualité, central au départ, s'est avéré relégué en « relative seconde place » par les personnes interrogées et la réponse à la question de départ ne sera donc que partielle. Néanmoins il ressort que la sexualité peut constituer une ressource pour les couples et pour les soignants en tant qu'indicateur et témoin de qualité de vie.

Concernant la question de l'accompagnement de l'individu et de son couple, deux axes principaux de réflexion se sont dégagés.

Premièrement, celui des patients et de leurs ressources. Les malades ont cité le conjoint comme ressource principale. En cohérence avec la notion de prise en charge globale

et de qualité de vie et en s'appuyant sur les données développées dans la discussion, l'inclusion du conjoint dans la prise en charge semble légitime d'une part pour utiliser les ressources qu'il représente et d'autre part pour éviter que ne surviennent les difficultés engendrées par son absence. C'est en partie dans cette optique conjugale, et individuelle, que la sexualité, en tant que moyen « spécifique » multi-sensoriel de communication du couple, trouvera toute sa place en tant que ressource, et que la sexologie pourra s'intégrer dans l'accompagnement proposé aux personnes.

Deuxièmement, en ce qui concerne les professionnels de santé. Dans toute prise en charge, il semble parfois moins difficile pour nous, soignants, de s'appuyer sur nos croyances et nos savoirs que sur le vécu « réel » des personnes que nous accompagnons. Néanmoins, l'importance de cet aspect de l'approche d'un individu semble primordiale. En cela, une écoute bienveillante permettra probablement l'établissement d'une alliance thérapeutique génératrice de sécurité. Dans le contexte de pathologie potentiellement mortelle, il nous incombe de garantir un sentiment sûr, ce qui est différent d'assurer la survie.

De ces deux axes peut se dégager une dynamique d'adaptation, qui semble la meilleure garantie de prévention et d'économie du futur du couple, donc du patient tant sur le plan interactionnel que sexuel.

Bien sûr, compte tenu des impératifs concrets des soins (temps, personnels, formation...) auxquels sont confrontés les professionnels de santé de la maladie de HODGKIN, ces propositions ne pourront que s'intégrer dans un travail d'équipe voire comprenant l'intervention de professionnels formés à la sexologie et à la thérapie de couple.

C'est en respectant la réalité spécifique de l'individu accompagné dans le soin qu'on lui permettra de trouver ses adaptations en fonction de ses valeurs qui sont différentes de celles des soignants.

« De toutes les illusions, la plus périlleuse consiste à penser qu'il n'existe qu'une seule réalité ».
PAUL WATZLAWICK

R É F É R E N C E S & B I B L I O G R A P H I E

RÉFÉRENCES.

- [01] Site de la **WORLD HEALTH ORGANIZATION** : <http://www.who.int/fr/> , Site de l'université de LIÈGE : <http://www.dim-chu.ulg.ac.be> (Définitions OMS), & Site de la **PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION & de la WORLD HEALTH ORGANIZATION : WORLD ASSOCIATION FOR SEXOLOGY (WAS)**. *Promotion of Sexual Health - Recommendations for Action*. In Antigua Guatemala, Guatemala May 19-22, 2000 (Officially published in 2001) <http://www2.hu-berlin.de/sexology/GESUND/ARCHIV/PSH.HTM>
- [02] **LE PETIT LAROUSSE**. *Dictionnaire encyclopédique pour tous*. Paris. Librairie Larousse. 1980. 1663 pages.
- [03] **LE GARNIER DELAMARE**. *Dictionnaire des termes médicaux*. 24ème édition. Paris. Maloine. 1997. 1095 pages.
- [04] **BRENOT P & AL**. *Dictionnaire de la sexualité humaine*. Bègles. L'esprit du temps. 2004. 735 pages.
- [05] **WORLD HEALTH ORGANIZATION**. *Gender and reproductive rights: sexual health*. 2002. Voir le Site de la **WORLD HEALTH ORGANIZATION**. http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html
- [06] **PORTO R**. *Les dysfonctions sexuelles féminines : nouvelles classifications*. Conférence au 36^{ème} séminaire de l'AHIUS 2006. Marseille.
- [07] **BASSON & AL**. *Definition of women's sexual dysfunctions reconsidered, advocating expansion and revision*. J Psychosom Obstet Gynaecol. 2003. 24 :221-229
- [08] **AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION**. *DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 4ème édition. Paris. Masson. 1996. 1056 pages.
- [09] **POUDAT F-X & JAROUSSE N**. *Traitement comportemental et cognitif des difficultés sexuelles*. 2ème édition. Paris. Masson. 1992. 272 pages.
- [10] **BONDIL P**. *La dysfonction érectile* Montrouge. John Libbey Eurotext. 2003. 218 pages.
- [11] **SPIRA A, BAJOS N & LE GROUPE ACSF**. *Les comportements sexuels en France*. France. Collection des rapports officiels. 1992. 301 pages.
- [12] **ARAOZ D L**. *Hypnose et sexologie*. Paris. Albin Michel. 1994. 277 pages.
- [13] **GOTTMAN J-M & SILVER N**. *Les couples heureux ont leurs secrets*. Paris. Pocket. 2001. 343 pages.
- [14] **DORE L**. *Médecine générale et sexualité - enquête auprès de médecins généraliste d'Aix-en -Provence*. D.I.U. de Sexologie. Facultés de médecine de Montpellier-Marseille. 2004.
- [15] **OZANAM M**. *Dialogue et sexualité : l'impuissance des médecins ?* MEDEC 2002.
- [16] **LEMIEUX L, KAISER S, PEREIRA J, MEADOWS LM**. *Sexuality in palliative care: patient perspectives*. Palliat Med. 2004 Oct;18(7):630-7. PMID: 1554067
- [17] **HORDERN A, CURROW D**. *Sexuality in palliative care: addressing the taboo subject*. Aranda S, O'Connor M, editors. Palliative care nursing: a guide to practice. Melbourne: Ausmed, 1999: 197-211.
- [18] **CANCER COUNCIL OF NEW SOUTH WALES**. *Talking about sexuality, body image and cancer. A teaching resource for health professionals*. Sydney: The Council, 2002.
- [19] **LITTLE M, JORDENS C, PAUL K, SAYERS EJ**. *Survivors and their intimates. Surviving survival: life after cancer*. Sydney: Choice Books, 2001: 125-136
- [20] **MAGUIRE P, FAULKNER A, BOOTH K & AL**. *Helping cancer patients disclose their concerns*. Eur J Cancer 1996; 32A: 78-81.
- [21] **GAMEL C, HENGEVELD M, DAVIS B**. *Informational needs about the effects of gynaecological cancer on sexuality: a review of the literature*. J Clin Nurs 2000; 9: 678-688.
- [22] **HUGHES M-K**. *Sexuality and the cancer survivor*. Cancer Nurs 2000; 23: 477-482.
- [23] **CAFFO O. & AMICHETTI M**. *Evaluation of sexual life after orchidectomy followed by radiotherapy for early-stage seminoma of the testis*. BJU Int 1999; 83: 462-468.
- [24] **RICE A**. *Sexuality in cancer and palliative care 2: Exploring the issues*. Int J Palliat Nurs. 2000 Oct;6(9):448-53. Review.
- [25] **MAC ELVEEN, MAC CORKLE**. *Understanding sexuality in progressive cancer*. Semin Oncol Nurs; 1: 56-62.
- [26] **SWANG G**. *Abrégés de sexologie* 4édition. Paris. Masson. 1990. 266 pages.
- [27] **MALAREWICZ J-A**. *Repenser le couple*. Paris. Robert Lafont. 2001. 219 pages.
- [28] **BRENOT P**. *Eloge de la masturbation*. Mayenne. Ed. Zulma. 1997. 125 pages.
- [29] **O'HANLON HUDSON P & O'HANLON W.H.**. *Thérapie conjugale brève*. Bruxelles. SATAS. 2003.164 pages.
- [30] Site du **CENTRE DE RESSOURCE NATIONAL François-Xavier BAGNOUD**. <http://www.cdrrnfb.org/content/view/147/>
- [31] **ROPERT J-C**. *La qualité de vie est-elle une valeur éthique ? A propos de la réanimation des nouveau-nés*. Espace éthique, la lettre, 1998, 13-16. Dossier spécial : Qualité de vie à l'hôpital et équipes soignantes.
- [32] **BLONDEAU D**. *La qualité de vie*. Ethique, 1992, 5, 83-97.
- [33] **BESSET C**. *Comment évaluer la qualité de vie dans le domaine des soins palliatifs : recherche d'un outil d'évaluation à l'usage du réseau Franc-Comtois de soins palliatifs*. Thèse pour le doctorat de médecine. Grenoble, 2000.
- [34] Site de la **WORLD HEALTH ORGANIZATION**. <http://www.who.int/fr/>
- [35] **BRICE P, COLIN P**. *Le lymphome Hodgkinien*. Paris. John Libbey. 2004. 105 pages.
- [36] **FERME C, COSSET J-M, FERVERS B**. *Standards, options et recommandations pour la prise en charge des patients adultes atteints de la maladie de Hodgkin*. Date de validation des Standards, Options et Recommandations : mars 1999 Voir site Internet <http://www.fnclcc.fr/sor/SORSpecialistes/CancersAdulte/HemopathiesMalignes/Hodgkin/fiche.html>
- [37] **GRESSIN R**. *La maladie de HODGKIN*. Février 2005 Corpus Médical – Faculté de Médecine de Grenoble. Voir site Internet <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/>

- [38] **GUIZARD AV, TROUSSARD X, CARLI PM.** *Evolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France de 1978 à 2000.* Réseau français des registres du cancer, Francim Hôpitaux de Lyon Institut national de la santé et de la recherche médicale, Inserm Institut de veille sanitaire, InVS. Voir site internet : http://www.invs.sante.fr/publication/2003/rapport_cancer_2003/p161_hodgkin.pdf
- [39] **MARIE JP., DELMER A.** *Maladie de Hodgkin.* Impact internat. Paris. Edinger. 1999. Pages 113-119.
- [40] **MICHEL HENRY-AMAR FRANCIS BAUTERS, FRANCK MORSCHHAUSER** *Existe-t-il à l'heure actuelle un espoir de consensus en matière de traitement de la maladie de Hodgkin ?* Hématologie. Volume 8, Numéro 1, 74-83, Janvier - Février 2002, Forum polémique
- [41] **RESEAU ONCOLOR.** *Référentiels : maladie de Hodgkin.* Octobre 2002. Voir site Internet http://www.oncolor.org/referentiels/hemato/hodgkin_acc.htm
- [42] **MARGARET R-H. NUSBAUM, HAMILTON C, LENAHAN P.** *Chronic illness and sexual functioning.* American family physician. January 15-2003 vol 67 num 2. Pages 347-352
- [43] **HIRCH E.** *Quelle vie pour le couple après le cancer? Le couple et la sexualité,* Revue Francophone de Psycho-Oncologie, Springer Verlag France S.A.R.L. Volume 4, Issue 3, Sep 2005. ISSN: 0146-1044. Pages 201 - 206
- [44] **SCHOVER L-R.** *Communicating about Cancer and Sexuality: From the Exam Room to the Bedroom,* Revue Francophone de Psycho-Oncologie, Springer Verlag France S.A.R.L., Volume 4, Issue 3, Sep 2005. ISSN: 0146-1044. Pages 141 - 142
- [45] **SCHOVER L-R.** *sexuality and fertility after cancer.* American society of Hematology
- [46] **WALDIR & AL** *Les Changements dans la Sexualité des Porteuses du Cancer invasif du col de l'utérus.* (extrait du mémoire de maîtrise); UGF, 2004.C.G.. (2005) Rev. Europ. Sexol; Sexologies; (XIV), 53: 7-12
- [47] **BACQUE M-F.** *Non, le sacrifice de la sexualité n'est plus le prix à payer pour guérir d'un cancer,* Revue Francophone de Psycho-Oncologie, Springer Verlag France. Volume 4, Issue 3, Sep 2005. ISSN: 0146-1044. Pages 143 - 144
- [48] **MONGA U,** *Sexual Functioning in Cancer Patients,* Sexuality and Disability, Springer Science+Business Media B.V., Formerly Kluwer Academic Publishers B.V Volume 20, Issue 4, Dec 2002. ISSN: 0146-1044. Pages 277 - 295
- [49] **LUE T-F, BASSON R, ROSEN R & AL.** *Sexual medicine* Edition 21. Paris. 2004. 991 pages.
- [50] **POUDAT F-X.** *Nous n'arrivons pas à nous entendre.* Paris. Odile Jacob. 2000. 262 pages.
- [51] **WATSLAWICK P, WEAKLAND J, FISH R.** *Changements-paradoxes et psychothérapie.* La flèche. Ed. du seuil. 1981.185 pages.
- [52] **BLACHERE P, ROUCHON S.** *Petites infidélités dans le couple.* Paris. Ed. Albin michel. 2005.138 pages.
- [53] **LEMOINE P.** *Séduire.* Paris. Ed. J'ai lu. 2004. 247 pages.
- [54] **SALOMON P.** *Bienheureuse infidélité.* Barcelone. Albin Michel. 373 pages.
- [55] **TAN G, WALDMAN K, BOSTICK R.** *Psychosocial Issues, Sexuality, and Cancer.* Sexuality and Disability, Springer Science+Business Media B.V., Formerly Kluwer Academic Publishers B.V Volume 20, Issue 4, Dec 2002. ISSN: 0146-1044. Pages 297 - 318
- [56] **FLEISHMAN SB.** *Things we don't talk about.* Cancer Invest. 1999;17(8):660. No abstract available. PMID: 10592772.
- [57] **ANAES.** *Information des patients. Recommandations destinées aux médecins.* Mars 2000.
- [58] **RUSZNIEWSKI M.** *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants.* Paris: Dunod; 1995
- [59] **ANAES.** *Recommandation pour la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.* Décembre 2002.
- [60] **LEMAIRE A, ALEXANDRE B.** *Evolution de la personne porteuse d'une pathologie chronique et conséquences sur la sexualité.* Elsevier. Rev. Europ. Sexol; Sexologies; vol 15 n°2, Avril-Juin 2006. Pages 108-115.
- [61] **SWANG G.** *Les brimades antisexuelles du corps humain.* La chronique de Gérard ZWANG, cahiers de sexologie clinique. Vol 24. Numero 138. 1998.
- [62] **BRICE P.** *Guéri d'une maladie de Hodgkin.* Bulletin du Cancer. Volume 89, Numéro 7, 666-70, Juillet - Août 2002, Le cancéreux guéri.
- [63] **FLECHTNER H, RUFFER JU, HENRY-AMAR M & AL.** *Quality of life assessment in Hodgkin's disease: a new comprehensive approach.* Ann Oncol. 1998;9 Suppl 5:S147-54. First experiences from the EORTC/GELA and GHSG trials. EORTC Lymphoma ;Cooperative Group. Groupe D'Etude des Lymphomes de L'Adulte and German Hodgkin Department of Child and Adolescent Psychiatry, University of Cologne, Germany.
- [64] **ABRAHAMSEN AF, LOGE JH, HANNISDAL E, HOLTE H, KVALOY S.** *Socio-medical situation for long-term survivors of Hodgkin's disease: a survey of 459 patients treated at one institution.* Eur J Cancer. 1998 Nov; 34(12):1865-70. Department of Medical Oncology and Radiotherapy, Norwegian Radium Hospital, Montebello, Oslo, Norway.
- [65] **KORNBLITH, HERNDON, ZUCKERMAN & AL.** *Comparison of psychosocial adaptation of advanced stage Hodgkin's disease and acute leukemia survivors.* Cancer and Leukemia Group B. Ann Oncol. 1998 Mar;9(3):297-306. Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, NY, USA.
- [66] **QUIVY R, CAMPENHOUDT L-V.** *Manuel de recherche en sciences sociales.* 2ème édition Paris. Dunod. 1995. 287 pages.
- [67] **COLOMBO S.** Supervision Formation Hypnose et Thérapies Brèves, Familiales et Stratégiques troisième année par l'Association Régionale Pour une Thérapie Active à Nantes le samedi 13 janvier 2007
- [68] **ALLAIN H.** *Le plaisir : aspects biologiques et pharmacologiques & Le coup de foudre : quel organe ?* Cours du DIU de sexologie 2^{ème} année à Nantes. (Laboratoire de Pharmacologie Expérimentale et Clinique 2, av du Pr. Léon Bernard 35043 Rennes cedex) : <http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/pharmaco>
- [69] **JOULE R-V, BEAUVOIS J-L.** *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens.* France. Presses universitaires de Grenoble. 286 pages.
- [70] **HALEY J.** *Un thérapeute hors du commun : Milton H. Erickson.* Paris. Desclée de Brouwer. 1995. 380 pages.
- 43°
- [71] **NAOURI M.** *Sexualité du couple infertile.* 36^{ème} séminaire de perfectionnement en sexologie clinique - AIHUS 2006.
- [72] **WATSLAWICK P.** *La réalité de la réalité.* La flèche. Ed. du seuil. 1976.229 pages.

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAMSEN AF, LOGE JH, HANNISDAL E, HOLTE H, KVALOY S.** *Socio-medical situation for long-term survivors of Hodgkin's disease: a survey of 459 patients treated at one institution.* Eur J Cancer. 1998 Nov; 34(12):1865-70. Department of Medical Oncology and Radiotherapy, Norwegian Radium Hospital, Montebello, Oslo, Norway.
- ALLAIN H.** *Le plaisir : aspects biologiques et pharmacologiques & Le coup de foudre : quel organe ?* Cours du DIU de sexologie 2^{ème} année à Nantes. (Laboratoire de Pharmacologie Expérimentale et Clinique 2, av du Pr. Léon Bernard 35043 Rennes cedex) : <http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/pharmaco>
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION.** *DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.* 4ème édition. Paris. Masson. 1996. 1056 pages.
- ANAES.** *Information des patients. Recommandations destinées aux médecins.* Mars 2000.
- ANAES.** *Recommandation pour la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.* Décembre 2002.
- ARAOZ D L.** *Hypnose et sexologie.* Paris. Albin Michel. 1994. 277 pages.
- BACQUE M-F.** *Non, le sacrifice de la sexualité n'est plus le prix à payer pour guérir d'un cancer,* Revue Francophone de Psycho-Oncologie, Springer Verlag France. Volume 4, Issue 3, Sep 2005. ISSN: 0146-1044. Pages 143 - 144
- BASSON & AL.** *Definition of women's sexual dysfunctions reconsidered, advocating expansion and revision.* J Psychosom Obstet Gynaecol. 2003. 24 :221-229
- BESSET C.** *Comment évaluer la qualité de vie dans le domaine des soins palliatifs : recherche d'un outil d'évaluation à l'usage du réseau Franc-Comtois de soins palliatifs.* Thèse pour le doctorat de médecine. Grenoble, 2000.
- BLACHERE P, ROUCHON S.** *Petites infidélités dans le couple.* Paris. Ed. Albin michel. 2005. 138 pages.
- BLONDEAU D.** *La qualité de vie.* Ethique, 1992, 5, 83-97.
- BONDIL P.** *La dysfonction érectile* Montrouge. John Libbey Eurotext. 2003. 218 pages.
- BRENOT P & AL.** *Dictionnaire de la sexualité humaine.* Bègles. L'esprit du temps. 2004. 735 pages.
- BRENOT P.** *Eloge de la masturbation.* Mayenne. Ed. Zulma. 1997. 125 pages.
- BRICE P, COLIN P.** *Le lymphome Hodgkinien.* Paris. John Libbey. 2004. 105 pages.
- BRICE P.** *Guéri d'une maladie de Hodgkin.* Bulletin du Cancer. Volume 89, Numéro 7, 666-70, Juillet - Août 2002, Le cancéreux guéri.
- CAFFO O. & AMICETTI M.** *Evaluation of sexual life after orchidectomy followed by radiotherapy for early-stage seminoma of the testis.* BJU Int 1999; 83: 462-468.
- CANCER COUNCIL OF NEW SOUTH WALES.** *Talking about sexuality, body image and cancer. A teaching resource for health professionals.* Sydney: The Council, 2002.
- COLOMBO S.** *Supervision Formation Hypnose et Thérapies Brèves, Familiales et Stratégiques troisième année par l'Association Régionale Pour une Thérapie Active à Nantes le samedi 13 janvier 2007*
- DORE L.** *Médecine générale et sexualité - enquête auprès de médecins généraliste d'Aix-en-Provence.* D.I.U. de Sexologie. Faculté de médecine de Montpellier-Marseille. 2004.
- FLECHTNER H, RUFFER JU, HENRY-AMAR M & AL.** *Quality of life assessment in Hodgkin's disease: a new comprehensive approach.* Ann Oncol. 1998;9 Suppl 5:S147-54. First experiences from the EORTC/GELA and GHSG trials. EORTC Lymphoma ;Cooperative Group. Groupe D'Etude des Lymphomes de L'Adulte and German Hodgkin Department of Child and Adolescent Psychiatry, University of Cologne, Germany.
- FLEISHMAN SB.** *Things we don't talk about.* Cancer Invest. 1999;17(8):660. No abstract available. PMID: 10592772.
- GAMEL C, HENGEVELD M, DAVIS B.** *Informational needs about the effects of gynaecological cancer on sexuality: a review of the literature.* J Clin Nurs 2000; 9: 678-688.
- GOTTMAN J-M & SILVER N.** *Les couples heureux ont leurs secrets.* Paris. Pocket. 2001. 343 pages.
- HALEY J.** *Un thérapeute hors du commun : Milton H. Erickson.* Paris. Desclée de Brouwer. 1995. 380 pages.
- HIRCH E.** *Quelle vie pour le couple après le cancer? Le couple et la sexualité,* Revue Francophone de Psycho-Oncologie, Springer Verlag France S.A.R.L. Volume 4, Issue 3, Sep 2005. ISSN: 0146-1044. Pages 201 - 206
- HORDERN A, CURROW D.** *Sexuality in palliative care: addressing the taboo subject.* Aranda S, O'Connor M, editors. Palliative care nursing: a guide to practice. Melbourne: Ausmed, 1999: 197-211.
- HUGHES M-K.** *Sexuality and the cancer survivor.* Cancer Nurs 2000; 23: 477-482.
- JOULE R-V, BEAUVOIS J-L.** *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens.* France. Presses universitaires de Grenoble. 286 pages.
- KORNBLITH, HERNDON, ZUCKERMAN & AL.** *Comparison of psychosocial adaptation of advanced stage Hodgkin's disease and acute leukemia survivors.* Cancer and Leukemia Group B. Ann Oncol. 1998 Mar;9(3):297-306. Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York, NY, USA.
- LE GARNIER DELAMARE.** *Dictionnaire des termes médicaux.* 24ème édition. Paris. Maloine. 1997. 1095 pages.
- LE PETIT LAROUSSE.** *Dictionnaire encyclopédique pour tous.* Paris. Librairie Larousse. 1980. 1663 pages.
- LEMAIRE A, ALEXANDRE B.** *Evolution de la personne porteuse d'une pathologie chronique et conséquences sur la sexualité.* Elsevier. Rev. Europ. Sexol; Sexologies; vol 15 n°2, Avril-Juin 2006. Pages 108-115.
- LEMIEUX L, KAISER S, PEREIRA J, MEADOWS LM.** *Sexuality in palliative care: patient perspectives.* Palliat Med. 2004 Oct;18(7):630-7. PMID: 1554067
- LEMOINE P.** *Séduire.* Paris. Ed. J'ai lu. 2004. 247 pages.
- LITTLE M, JORDENS C, PAUL K, SAYERS EJ.** *Survivors and their intimates. Surviving survival: life after cancer.* Sydney: Choice Books, 2001: 125-136
- LUE T-F, BASSON R, ROSEN R & AL.** *Sexual medicine* Edition 21. Paris. 2004. 991 pages.
- MAC ELVEEN, MAC CORKLE.** *Understanding sexuality in progressive cancer.* Semin Oncol Nurs; 1: 56-62.
- MAGUIRE P, FAULKNER A, BOOTH K & AL.** *Helping cancer patients disclose their concerns.* Eur J Cancer 1996; 32A: 78-81.
- MALAREWICZ J-A.** *Repenser le couple.* Paris. Robert Lafont. 2001. 219 pages.
- MARGARET R-H, NUSBAUM, HAMILTON C, LENAHAN P.** *Chronic illness and sexual functioning.* American family physician. January 15-2003 vol 67 num 2. Pages 347-352
- MARIE JP., DELMER A.** *Maladie de Hodgkin.* Impact internat. Paris. Edinger. 1999. Pages 113-119.
- MICHEL HENRY-AMAR FRANCIS BAUTERS, FRANCK MORSCHHAUSER** *Existe-t-il à l'heure actuelle un espoir de consensus en matière de traitement de la maladie de Hodgkin ?* Hématologie. Volume 8, Numéro 1, 74-83, Janvier - Février 2002, Forum polémique
- MONGA U,** *Sexual Functioning in Cancer Patients, Sexuality and Disability,* Springer Science+Business Media B.V., Formerly Kluwer Academic Publishers B.V Volume 20, Issue 4, Dec 2002. ISSN: 0146-1044. Pages 277 - 295
- NAOURI M.** *Sexualité du couple infertile.* 36^{ème} séminaire de perfectionnement en sexologie clinique - AIHUS 2006.
- O'HANLON HUDSON P & O'HANLON W.H.** *Thérapie conjugale brève.* Bruxelles. SATAS. 2003.164 pages.
- OZANAM M.** *Dialogue et sexualité : l'impuissance des médecins ?* MEDEC 2002.
- PORTO R.** *Les dysfonctions sexuelles féminines : nouvelles classifications.* Conférence au 36^{ème} séminaire de l'AIHUS 2006. Marseille.

POUDAT F-X & JAROUSSE N. *Traitement comportemental et cognitif des difficultés sexuelles*. 2ème édition. Paris. Masson. 1992. 272 pages.

POUDAT F-X. *Nous n'arrivons pas à nous entendre*. Paris. Odile Jacob. 2000. 262 pages.

QUIVY R, CAMPENHOUDT L-V. *Manuel de recherche en sciences sociales*. 2ème édition Paris. Dunod. 1995. 287 pages.

RICE A. *Sexuality in cancer and palliative care 2: Exploring the issues*. Int J Palliat Nurs. 2000 Oct;6(9):448-53. Review.

ROPERT J-C. *La qualité de vie est-elle une valeur éthique ? A propos de la réanimation des nouveau-nés*. Espace éthique, la lettre, 1998, 13-16. Dossier spécial : Qualité de vie à l'hôpital et équipes soignantes.

RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Paris : Dunod; 1995

SALOMON P. *Bienheureuse infidélité*. Barcelone. Albin Michel. 373 pages.

SCHOVER L-R. *Communicating about Cancer and Sexuality: From the Exam Room to the Bedroom*, Revue Francophone de Psycho-Oncologie, Springer Verlag France S.A.R.L., Volume 4, Issue 3, Sep 2005. ISSN: 0146-1044. Pages 141 - 142

SCHOVER L-R. *sexuality and fertility after cancer*. American society of Hematology

SPIRA A, BAJOS N & LE GROUPE ACSF. *Les comportements sexuels en France*. France. Collection des rapports officiels. 1992. 301 pages.

SWANG G. *Abrégés de sexologie* 4édition. Paris. Masson. 1990. 266 pages.

SWANG G. *Les brimades antisexuelles du corps humain*. La chronique de Gérard ZWANG, cahiers de sexologie clinique. Vol 24. Numero 138. 1998.

TAN G, WALDMAN K, BOSTICK R. *Psychosocial Issues, Sexuality, and Cancer*. Sexuality and Disability, Springer Science+Business Media B.V., Formerly Kluwer Academic Publishers B.V Volume 20, Issue 4, Dec 2002. ISSN: 0146-1044. Pages 297 - 318

WALDIR & AL *Les Changements dans la Sexualité des Porteuses du Cancer invasif du col de l'utérus*. (extrait du mémoire de maîtrise); UGF, 2004.C.G.. (2005) Rev. Europ. Sexol; Sexologies; (XIV), 53: 7-12

WATSLAWICK P, WEAKLAND J, FISH R. *Changements-paradoxes et psychothérapie*. La flèche. Ed. du seuil. 1981.185 pages.

WATSLAWICK P. *La réalité de la réalité*. La flèche. Ed. du seuil. 1976.229 pages.

REFERENCES INTERNET

ALLAIN H. *Le plaisir : aspects biologiques et pharmacologiques & Le coup de foudre : quel organe ?* Cours du DIU de sexologie 2^{ème} année à Nantes. (Laboratoire de Pharmacologie Expérimentale et Clinique 2, av du Pr. Léon Bernard 35043 RENNES cedex) : <http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/pharmaco>

FERME C, COSSET J-M, FERVERS B. *Standards, options et recommandations pour la prise en charge des patients adultes atteints de la maladie de HODGKIN*. Date de validation des Standards, Options et Recommandations : mars 1999 Voir site Internet

<http://www.fnclcc.fr/sor/SORSpecialistes/CancersAdulte/HemopathiesMalignes/Hodgkin/fiche.html>

GRESSIN R. *La maladie de Hodgkin*. Février 2005 Corpus Médical – Faculté de Médecine de Grenoble. Voir site Internet <http://www.sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/>

GUIZARD AV, TROUSSARD X, CARLI PM. *Evolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France de 1978 à 2000*. Réseau français des registres du cancer, Francim Hôpitaux de Lyon Institut national de la santé et de la recherche médicale, Inserm Institut de veille sanitaire, InVS. Voir site internet : http://www.invs.sante.fr/publication/2003/rapport_cancer_2003/p161_hodgkin.pdf

RESEAU ONCOLOR. *Référentiels : maladie de hodgkin*. Octobre 2002. Voir site Internet

http://www.oncolor.org/referentiels/hemato/hodgkin_acc.htm

Site de la WORLD HEALTH ORGANIZATION :

<http://www.who.int/fr/> , **Site de l'université de LIÈGE :**

<http://www.dim-chu.ulg.ac.be> (Définitions OMS), & **Site de la**

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION & de la WORLD

HEALTH ORGANIZATION : WORLD ASSOCIATION FOR

SEXOLOGY (WAS). *Promotion of Sexual Health -*

Recommendations for Action. In Antigua Guatemala, Guatemala

May 19-22, 2000 (Officially published in 2001) [http://www2.hu-](http://www2.hu-berlin.de/sexology/GESUND/ARCHIV/PSH.HTM)

[berlin.de/sexology/GESUND/ARCHIV/PSH.HTM](http://www2.hu-berlin.de/sexology/GESUND/ARCHIV/PSH.HTM)

Site de la WORLD HEALTH ORGANIZATION.

<http://www.who.int/fr/>

Site du CENTRE DE RESSOURCE NATIONAL François-Xavier

BAGNOUD. <http://www.cdrrfb.org/content/view/147/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Gender and*

reproductive rights: sexual health. 2002. Voir le Site de la

WORLD HEALTH ORGANIZATION.

[http://www.who.int/reproductive-](http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html)

[health/gender/sexual_health.html](http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html)

Vu, le Président du jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

Vécu du lymphome HODGKINIEN chez l'homme jeune

- Vie de couple, communication & sexualité -

- Etude qualitative -

SEBILLE Josselin - Josselin.sebille@neuf.fr

RESUME

La question de ce travail fut l'exploration qualitative du vécu des jeunes hommes atteints de la maladie de HODGKIN concernant leur dynamique sexuelle et de couple, afin de proposer des axes d'amélioration des prises en charge sur ces thématiques avec le souci des notions de qualité de vie et de prise en charge globale. La méthode choisie a été qualitative à l'aide d'entretiens semi-directifs. Les résultats et hypothèses posent la question de la place : de la maladie de HODGKIN (quant à son statut), du patient (aidant/aidé-patient/conjoint) et du conjoint. Le couple semble être pris dans des enchevêtrements de paradoxes, dont certains découlent de croyances des soignants (« *la maladie de HODGKIN n'est pas grave* ») et d'une moindre ratification, où le conjoint devient un facteur fragilisant. La posture inconfortable du couple qui en résulte semble être un obstacle à une adaptation optimale à la maladie avec une altération de la communication et de la sexualité. Les propositions auront deux axes préférentiels : celui du travail sur les croyances et celui de l'utilisation des ressources dans une dynamique globale, d'adaptation et de prévention.

MOTS-CLES

Maladie de HODGKIN, vécu, homme jeune, couple, conjoint, communication, sexualité, ressources, croyances, paradoxes, adaptation, ratification, qualité de vie, approche holistique, prévention.

U N I V E R S I T E D E N A N T E S
F A C U L T E D E M E D E C I N E

Année : 2007.

N° .

THESE
Pour le
DIPLOME D'ETAT DE
DOCTEUR EN MEDECINE GENERALE

par
SEBILLE Josselin
Né le 19 juin 1976 à NANTES

Présentée à l'Université de NANTES
Soutenue publiquement le 20 mars 2007

VECU DU LYMPHOME HODGKINIEN
CHEZ L'HOMME JEUNE

VIE DE COUPLE, COMMUNICATION &
SEXUALITE

- ETUDE QUALITATIVE -

Annexes & Entretiens

Annexes

<i>Annexe 1 : World association for sexology's declaration of sexual rights</i>	<u>3</u>
<i>Annexe 2 : L'anneau de Waldeyer</i>	<u>4</u>
<i>Annexe 3 : Les stéréotypes masculins selon le rapport « boys to men –media about masculinity »</i>	<u>4</u>
<i>Annexe 4 : Résultats complets de l'analyse thématique catégorielle</i>	<u>5</u>
<i>Annexe 5 : Résultats complets de l'analyse thématique d'évaluation</i>	<u>61</u>
<i>Annexe 6 : Résultats complets de l'analyse formelle</i>	<u>70</u>
<i>Annexe 7 : résultats complets de l'analyse structurale</i>	<u>74</u>

Annexe 1 : World association for sexology's declaration of sexual rights

Sexuality is an integral part of the personality of every human being. Its full development depends upon the satisfaction of basic human needs such as the desire for contact, intimacy, emotional expression, pleasure, tenderness and love. Sexuality is constructed through the interaction between the individual and social structures. Full development of sexuality is essential for individual, interpersonal, and societal well being. Sexual rights are universal human rights based on the inherent freedom, dignity, and equality of all human beings. Since health is a fundamental human right, so must Sexual Health be a basic human right. In order to assure that human beings and societies develop healthy sexuality, the following sexual rights must be recognized, promoted, respected, and defended by all societies through all means. Sexual Health is the result of an environment that recognizes, respects and exercises these sexual rights.

1 The right to sexual freedom. Sexual freedom encompasses the possibility for individuals to express their full sexual potential. However, this excludes all forms of sexual coercion, exploitation and abuse at any time and situations in life.

2 The right to sexual autonomy, sexual integrity, and safety of the sexual body. This right involves the ability to make autonomous decisions about one's sexual life within a context of one's own personal and social ethics. It also encompasses control and enjoyment of our own bodies free from torture, mutilation and violence of any sort.

3 The right to sexual privacy. This involves the right for individual decisions and behaviors about intimacy as long as they do not intrude on the sexual rights of others.

4 The right to sexual equity. This refers to freedom from all forms of discrimination regardless of sex, gender, sexual orientation, age, race, social class, religion, or physical and emotional disability.

5 The right to sexual pleasure. Sexual pleasure, including autoeroticism, is a source of physical, psychological, intellectual and spiritual well being.

6 The right to emotional sexual expression. Sexual expression is more than erotic pleasure or sexual acts. Individuals have a right to express their sexuality through communication, touch, emotional expression and love.

7 The right to sexually associate freely. This means the possibility to marry or not, to divorce, and to establish other types of responsible sexual associations.

8 The right to make free and responsible reproductive choices. This encompasses the right to decide whether or not to have children, the number and spacing of children, and the right to full access to the means of fertility regulation.

9 The right to sexual information based upon scientific inquiry. This right implies that sexual information should be generated through the process of unencumbered and yet scientifically ethical inquiry, and disseminated in appropriate ways at all societal levels.

10 The right to comprehensive sexuality education. This is a lifelong process from birth throughout the lifecycle and should involve all social institutions.

11 The right to Sexual Health care. Sexual Health care should be available for prevention and treatment of all sexual concerns, problems and disorders.

Sexual Rights are Fundamental and Universal Human Rights Declaration of the 13th World Congress of Sexology, 1997, Valencia, Spain. Revised and approved by the General Assembly of the World Association for Sexology (WAS) on August 26th, 1999, during the 14th World Congress of Sexology, Hong Kong, People's Republic of China

Annexe 2 : L'anneau de Waldeyer

Ensemble du tissu lymphatique entourant circulairement le pharynx, comprenant les amygdales pharyngées, palatines tubaires et linguales.

Annexe 3 : Les stéréotypes masculins selon le rapport « boys to men –media about masculinity »

- **Le Comique**, très populaire auprès des garçons, peut-être parce que le rire fait partie de leur propre « masque de masculinité ». Selon ce stéréotype, les hommes et les garçons ne devraient pas être sérieux ni exprimer leurs émotions. Certains chercheurs voient cependant dans ces personnages comiques l'espoir d'une conception plus large de la masculinité.
- **Le Dur**, toujours prêt à mettre sa vie en danger, « à se battre si nécessaire, à ne pas se laisser faire mais à attaquer ». En démontrant sa force et son pouvoir, il gagne l'approbation des autres hommes et l'adoration des femmes.
- **L'Homme fort**, capable de « prendre le commandement et d'agir efficacement en toutes circonstances, qui contient ses émotions et séduit les femmes ». Un stéréotype qui renforce l'idée que les hommes et les garçons devraient toujours être en parfait contrôle d'eux-mêmes et que parler de ses émotions est un signe de faiblesse.
- **Le Grand Boss**, défini par son statut professionnel, « la quintessence du succès, l'incarnation par sa richesse et sa puissance des qualités les plus admirées par la société ». L'idée qu'un homme, un vrai, doit être financièrement puissant et réussir socialement.
- **Le Héros**, « fort, mais pas forcément silencieux et souvent en colère, surtout caractérisé par une agressivité et une violence extrêmes qui, avec les années, ne cessent d'augmenter ».

Annexe 4 : Résultats complets de l'analyse thématique catégorielle

Plan des tableaux de l'analyse catégorielle

1 - POINTS DE VUES & GENERALITES	9
LE COUPLE, L'AUTRE & LE CELIBAT	9
LA SEXUALITE	9
LA COMMUNICATION	10
2 - LA MALADIE DE HODGKIN & « LA MALADIE EN GENERAL »	10
UN « CANCER PAS GRAVE » ?	10
AVANT LE DIAGNOSTIC	12
L'ANNONCE / LE DIAGNOSTIC	12
LE « POURQUOI ? »	12
LA MALADIE	13
LES STIGMATES	13
UN COMBAT DIFFICILE : LA SOUFFRANCE DE L'INTERROGE	14
MORTALITE : ENTRE PEUR & « SOLUTION » ?	15
TRAVAIL : ENTRE « NORMALITE » & « FUIE EN AVANT »	16
LE « MONOPOLE » DE LA MALADIE ET DE SA PRISE EN CHARGE	16
3 - LA PRISE EN CHARGE DU PARTENAIRE MALADE	17
LE CECOS	17
L'INFORMATION (COMMUNICATION AVEC LES SOIGNANTS)	17
UNE DIFFICULTE ?	17
UNE PREOCCUPATION ?	18

UNE SECURITE ?	19
LA QUALITE	19
L'INFORMATION & LA COMMUNICATION AVEC LES SOIGNANTS	19
LA CONFIANCE	20
LE CONFORT SOMATIQUE	20
LA TEMPORALITE	20
LES THERAPEUTIQUES	20
LE CONJOINT ET LA PRISE EN CHARGE (COMMUNICATION AVEC LES SOIGNANTS)	22
« S'IL FALLAIT LE RE-FAIRE ? »	23
<u>4 - LA MALADIE DE HODGKIN & « LES AUTRES »</u>	<u>24</u>
LA MALADIE DE HODGKIN & LES SOIGNANTS	24
LA MALADIE DE HODGKIN & L'ENTOURAGE PROCHE	24
LA MALADIE DE HODGKIN & « LES AUTRES »	25
<u>5 - LA MALADIE DE HODGKIN, SOI & L'AUTRE (CERTAINS ASPECTS NARCISSIQUES ET ALTRUISTES)</u>	<u>25</u>
L'IMAGE DE SOI / DE L'AUTRE & LA CONFIANCE EN SOI	25
PENDANT LA MALADIE	25
APRES LA MALADIE	27
L'EGOÏSME	27
LA CULPABILITE & LA HONTE	28
LA « FOI »	29
LA MALADIE DE HODGKIN & LA COMMUNICATION AVEC L'AUTRE	30
VERBALE...	30
...PENDANT LA MALADIE	30
...APRES LA MALADIE	33
NON VERBALE...	34
...VISUELLE	34
...TACTILE	35

6 - LA MALADIE DE HODGKIN, LE COUPLE, L'AUTRE & LE CELIBAT	35
DES REALITES DIFFERENTES	36
LA SOUFFRANCE DE L'AUTRE MEMBRE DU COUPLE	36
L'INTIMITE	37
LES « ROLES » AU SEIN DU COUPLE	38
LE « TIERS »...	39
LA « SEPARATION »...	40
LE CELIBAT & L'ISOLEMENT	41
L'AUTRE COMME SOUTIEN	41
7 - LA TEMPORALITE	43
UN AVENIR REDUIT & UNE PROJECTION DANS LE TEMPS DIFFICILE	43
UNE DISTORSION TEMPORELLE	44
UN TEMPS QUI PARAIT LONG...	44
...MAIS, UN TEMPS QUI PASSE VITE	45
DE L'OUBLI AU REMODELAGE MNESIQUE	45
8 - LA MALADIE DE HODGKIN & LA SEXUALITE	46
MALADIE DE HODGKIN, SEXUALITE & COMMUNICATION AVEC LES SOIGNANTS	46
MALADIE DE HODGKIN, SEXUALITE & COMMUNICATION AVEC L'AUTRE MEMBRE DU COUPLE	47
LA TEMPORALITE & LA SEXUALITE	48
CROYANCES A PRIORI	48
LES MODIFICATIONS...	48
...DE LA SEXUALITE, AVANT LE DIAGNOSTIC	48
...DE LA SEXUALITE, AU MOMENT DU DIAGNOSTIC	49
...DE LA SEXUALITE, PENDANT LA MALADIE (EN GENERAL)	49
...DE LA SEXUALITE, PENDANT LES THERAPEUTIQUES	51
...DU DESIR	52

...DU PLAISIR	54
« L'EGOÏSME »	54
LES ADAPTATIONS ?	55
SEXUALITE : ENTRE « NORMALITE » ET « INDICATEUR »	55
SEXUALITE : UNE AIDE DANS LE COMBAT ?	56
L'AUTRE MEMBRE DU COUPLE & SA SEXUALITE	57
UNE SEXUALITE ALTEREE : DES CONSEQUENCES ?	58
LA REPRISE...	58
9 - LES PROPOSITIONS DES PATIENTS ET DE LEURS CONJOINT	59

Les résultats seront présentés ici à l'aide de tableaux.

Pour tout les résultats exposés sous cette forme, l'ordre de présentation des différents intervenants sera le même. A savoir, en colonnes, premièrement, Mr « G » étant célibataire au moment du diagnostic et de la prise en charge de la maladie, puis Mr « N », Mr « W » et en dernier : Mlle « M », Mr « W » et Mlle « M » étant en couple au moment du diagnostic et de la prise en charge de la maladie.

Soit:

MR « G »	MR « N »	MR « W »	MLLE « M »
----------	----------	----------	------------

Dans chaque case des tableaux, l'idée principale sera précédée de la lettre « R : » pour « Résultat », et suivit de la lettre « E : » pour « Exemple ». Cette dernière sera suivi de citations ou d'éléments tirés des entretiens à la base du résultat exposé.

Soit :

R :

E :

Chaque tableau comprend deux parties séparées par des pointillés :

- une supérieure, correspondant aux thèmes récurrents, où ceux-ci sont exposés sur la même ligne.
- une inférieure, correspondant aux thèmes isolés, où ceux-ci seront exposés sans organisation transversale.

1 - points de vues & généralités

le couple, l'autre & le célibat

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, le couple est « un objectif de vie ». ↳E : « avant j'avais envie de rencontrer quelqu'un, c'est sûr... » L98</p>		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'amour est liée à la notion d'engagement. ↳E : « l'amour, c'est l'engagement » L979</p>	
--	--	--	--

la sexualité

<p>R : la sexualité est liée à la notion de couple et de « fidélité » (exclusivité sexuelle). ↳E : « C'est un couple [...] » L8 « En dehors du couple, mais il n'y a pas de sexualité ! » L19 « c'est personnel...à un moment...il n'y a pas de rapport avec la fréquence, non c'est l'idée de couple l'idée principale. » L14</p> <hr/> <p>R : la sexualité est liée à la notion d'intimité. ↳E : « C'est un couple qui se retrouve dans un moment d'intimité, voilà, tout simplement... » L6</p>	<p>R : la sexualité est liée à la notion de couple et de « fidélité » (exclusivité sexuelle). ↳E : « Des idées de...je sais pas si...de fidélité, de choses comme ça, ouais, ouais, bien sûr que j'ai une conception de la sexualité dans le couple » L6</p> <p>R : la sexualité est liée à la notion de plaisir. ↳E : « Plaisir, déjà... » L12</p> <hr/> <p>R : la sexualité est liée à la notion de procréation. ↳E : « Ca veut dire éventuellement : enfant à venir. » L12</p> <p>R : la sexualité est liée à la notion d'échange. ↳E : « Ca veut dire...enfin, j'ai plein d'idées qui se</p>	<p style="text-align: center;">< -----></p> <p>R : la sexualité est liée à la notion de plaisir. ↳E : « [peur]...de pas lui donner de plaisir » L420 « ...enfin, il a des positions...quand tu les as toutes faites une fois, tu fais le tri, et tu t'aperçois que les meilleures sont les plus « standard », et si on parle toujours des mêmes, c'est certainement qu'il y a une raison aussi. Enfin moi je pense. Même avec mon ex, avec qui je le faisais énormément, t'essayes des trucs rigolos, c'est fun, voilà. Vite fait tu t'aperçois que les plus courantes sont les plus confortables et celles, moi je trouve, où t'as le plus de plaisir. » L697</p> <p>R : la sexualité comprend la masturbation ↳E : « Masturbation « c'est quelque chose que je faisais beaucoup avant, je trouve que c'est deux chose que j'arrive à bien différencier. Et moi, je l'ai toujours fait...je ne sais pas, je trouve que c'est un plaisir carrément différent » L662 « c'est une source d'épanouissement » L670</p> <hr/> <p>R : la sexualité est lié à la notion d'une certaine performance de durée et de condition physique. ↳E : « Si c'est pour avoir une relation d'une minute, on peut s'abstenir quoi... » 45 « J : « Donc tenir longtemps, c'était quelque chose d'important quand même. » W : « Ouais, ie pense. Ouais, bah</p>	<p>R : la sexualité est liée à la notion de couple et de « fidélité » (exclusivité sexuelle). ↳E : « J : « Tu as une vision très fidèle du couple ? » M : « Oui. » » L724 « Il faut être deux pour faire des choses » L75</p> <p>R : la sexualité comprend la masturbation ↳E : « Après je...il y a la sexualité chacun de son côté » L90</p> <hr/> <p>R : la sexualité est liée à la notion de génitalité ↳E : « pour moi la sexualité c'est avec...les fesses, les seins... » L119 « ce n'est pas forcément un rapport sexuel mais ça tourne autour du sexe. Donc pour moi une caresse sur la joue ou encore un massage, c'est pas ca la sexualité. Donc on a</p>
--	--	---	---

	<p>bousculent, je pourrais pas toutes les dire mais...euh...et puis échange surtout. » L12</p>	<p>surtout pas tenir en plus dans l'excès...et puis pas tenir. Le peu de temps où on tient...pas forcément très bien enfin... » L440</p> <p>R : la sexualité peut se vivre dissociée du sentiment amoureux ↳E : « faire du sexe pour du sexe » L974 « moi je trouve ça vraiment cool, le sexe pour le sexe. » L993</p>	<p>continué à avoir des rapports corporels, mais pas charnels » L105</p> <p>R : la sexualité est liée aux notions de complicité et de confiance ↳E : « ce sont plus des choses comme la complicité, la confiance » L909 « pour moi, il faut être en phase » L80</p> <p>R : la sexualité est liée à la notion de liberté ↳E : « chacun fait ce qu'il veut » L23</p> <p>R : la sexualité est liée à la notion de spontanéité ↳E : « Faire l'amour, ça doit être spontané » L61</p> <p>R : la sexualité est liée à la notion de contexte global favorable ↳E : « c'est tout ce qu'il y a autour, qui avait tellement changé » L1370</p> <p>R : la sexualité n'inclue pas forcément de pénétration. ↳E : « pas forcément avec un rapport sexuel » L94</p> <p>R : la sexualité n'est pas forcément primordiale pour le couple ↳E : « Parce que pour moi la sexualité ce n'est pas...c'est important mais...je ne sais pas si c'est primordial dans un couple. » L879</p>
--	--	--	---

la communication

	<p>R : la sexualité est un sujet de communication verbale. ↳E : « Ouais, on en parle [de la sexualité], ouais ouais, on en parle et on en parlait... » L467</p>		<p>R : pour le conjoint, la communication sur la sexualité n'est pas facile ↳E : « Parce qu'en fait ça ne va tourner qu'autour de la sexualité ? » L6</p>
--	---	--	---

2 - la maladie de Hodgkin & « la maladie en général »

un « cancer pas grave » ?

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin est un cancer, avec ce que cela comporte. ↳E : « ...mais que c'est, ça restait quand même un cancer ! » L656 « faut quand même en avoir conscience...de ce qu'on a quoi...pas se dire qu'on a rien et...faut prendre conscience de ce qu'on a...oui, de la réalité de ce que c'est tout ça...Ca me</p>	<p>< ----- ></p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin est un cancer, avec ce que cela comporte. ↳E : « Je me disais : « bah merde, j'ai un cancer dis donc ! C'est grave quand même, en fait. ». Souvent, je me disais « bah merde, putain...Et, oh, t'arrête ? » L1713 « ça a changé des choses le cancer » L1719 « On devrait pas dire cancer »</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin est un cancer, avec ce que cela comporte. ↳E : « le patient [...] entend déjà le mot « cancer », il pourrait avoir n'importe quel cancer, ça serait la même chose que la maladie de Hodgkin ». L497</p>
--	------------------------	---	---

<p>paraît quand même important quoi, un petit peu... C'est sûr qu'on ne fait pas campagne sur cette maladie ! » L674 « ...il y en a qui m'ont dit : « oui c'est bon tu n'as « que » la maladie de Hodgkin »...quoi...Oui mais, il y a quand même cancer dedans ! ...C'est quand même des chimios ! J'ai fait huit chimios et une trentaine de rayons ! » L653 « C'est pas, c'est pas banal non plus quoi, c'est clair, ça reste un cancer, enfin. Ce c'est pas anodin, ça reste des traitements lourds. » L669</p>		<p>L1925</p>	
<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin n'est « pas la maladie la plus grave », et c'est rassurant pour lui. ☞E : « Donc oui, en même temps...oui, je me suis aussi rassuré par rapport à ça...je me suis dit que...valait mieux avoir celui là qu'un autre... » L655</p>	<p>< ----- ></p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin n'est « pas la maladie la plus grave », et c'est rassurant pour lui. ☞E : « c'est grave, mais dans la catégorie : grave, c'est pas grave quoi. Tu vois, c'est un peu...« Ah... ? »...c'est long à expliquer quoi. » L1921 « le diabète, c'est presque plus grave que le Hodgkin, mais j'exagère... » L1908</p>	
	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, « pas grave » signifie en partie : « dont théoriquement on ne meurt pas systématiquement ». ☞E : « ...alors qu'elle est pas grave. (Rire) Alors qu'elle se soigne bien...on se dit...ouais...il faudrait peut être...Peut être améliorer les pronostics et travailler d'avantage sur les maladies qui se soignent mal, ou sur certains cancer etc... » L1525</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, « pas grave » signifie en partie : « dont théoriquement on ne meurt pas systématiquement ». ☞E : « une maladie avec des pronostics très intéressants, enfin « intéressant » c'est pas le mot mais enfin très... » L158</p>	
	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin n'est « pas grave », et le fait de s'intéresser à est surprenant. ☞E : « ...c'est surprenant de voir quelqu'un comme toi qui s'intéresse à cette maladie alors qu'elle est pas grave... » L1525</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin est difficile à expliciter. ☞E : « On devrait pas dire cancer. Mais en même temps...on devrait dire lymphome Hodgkinien...mais en même temps, lymphome...c'est quoi ? Bah, oui. Enfin, c'est difficile après, tu vois ? C'est vrai que le mot cancer n'est pas forcément utile je trouve dans un hodgkin, même si s'en est un. Mais...mais tu dis lymphome aux gens : ils ne comprennent pas. « j'ai une masse » L1904 « on ne sait pas trop où se mettre en fait. C'est grave, moi je suis obligé de l'expliquer aux gens, c'est un cancer « ah bon ? » et tout, c'est grave, mais dans la catégorie : grave, c'est pas grave quoi. Tu vois, c'est un peu...« Ah... ? »...c'est long à expliquer quoi. » L1897</p>	

avant le diagnostic

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, même avant le diagnostic, la maladie de Hodgkin peut être source de souffrance.</p> <p>☞E : « Je n'avais que cette maladie qui me tracassait, je ne savais pas ce que c'était, enfin... » L74</p>		
--	--	--	--

l'annonce / le diagnostic

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin est un événement marquant une cassure dans le cheminement de la vie.</p> <p>☞E : « on ne s'y attend pas, c'est un peu dur à encaisser, donc forcément c'est un peu délicat quand même... » L168</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin est un événement marquant une cassure dans le cheminement de la vie.</p> <p>☞E : « Déjà le fait de...de s'avouer malade [...] vingt quatre ans, voilà...en pleine santé, tout va bien, le boulot ça va et on se fait...on se fait casser les pattes là...voilà, juste après être emménagé, c'est dur à vivre, c'est dur à accepter... » L1222 « c'est au moment du diagnostic que c'est le plus dur... » L203</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin s'est faite par téléphone.</p> <p>☞E : « On m'a annoncé que j'étais malade par téléphone et ça...j'ai dis stop, on va pas continuer ensemble, parce que ça va pas le faire, leur sort était classé avant de commencer. » L1397</p> <hr/> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin est un événement mortifère.</p> <p>☞E : « C'est un tout, c'est la vie qui s'arrête » L1464</p> <p>R : l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin rend la projection dans le temps difficile.</p> <p>☞E : « c'est au moment du diagnostic que c'est le plus dur, on ne sais pas le temps que ça va durer » L203</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin est un événement marquant une cassure dans le cheminement de la vie.</p> <p>☞E : « ça a changé des choses le cancer » L1719</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin s'est faite par téléphone.</p> <p>☞E : « il me l'a dit au téléphone » L771</p>	<p>R : pour le conjoint, l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin est un événement marquant une cassure dans le cheminement de la vie.</p> <p>☞E : « ça modifie pas mal de choses... » L29 « ça bute sur pas mal de choses... » L616 « on ne se rappelle plus trop comment c'était avant » L643</p>
---	--	--	--

le « pourquoi ? »

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin questionne concernant son origine physiopathologique : « pourquoi cette maladie existe ? ».</p>		
--	--	--	--

	<p>☞E : « ...c'est bizarre [...] ce sont des choses qui me dépassent. J'arrive pas...le pourquoi du comment je le comprend pas. Mais je suis pas sûr qu'il y en ait beaucoup [...] Là : cette maladie...je comprend pas, enfin...pourquoi j'ai été malade ?... ! » L1421 « pourquoi cette maladie ? » L1464</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin questionne concernant ses facteurs de risques et la culpabilité : « pourquoi moi ? ».</p> <p>☞E : « Mais il y a un moment dans la maladie où c'est dur de...de pas savoir pourquoi. » L1446 « Au début. Quand on va faire le traitement, quand on nous annonce qu'on est malade, « Mais qu'est ce que j'ai fais de pas bien pour que je sois malade ?! » ou « Pourquoi je suis malade ? » L1455 « C'est un tout, c'est la vie qui s'arrête et c'est : « pourquoi moi ? » c'est : « pourquoi cette maladie ? » L1464</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin questionne concernant la possibilité de faire de la prévention.</p> <p>☞E : « Ben non, on comprend pas ! Quelque part le pourquoi a peu d'importance, la maladie est là, il faut s'en occuper. Et c'est tout, on va pas s'occuper de savoir pourquoi et comment c'est venu. Bon ça serait pas mal de savoir pourquoi...enfin...pour faire un peu de prévention... » L1427</p>		
--	---	--	--

la maladie
les stigmates

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin est source de souffrance physique (asthénie).</p> <p>☞E : « Physiquement on est fatigué...on a des nausées...on est un peu mal dans sa peau » L146</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin est source de souffrance physique (asthénie / troubles du sommeil).</p> <p>☞E : « j'avais des démangeaisons, je ne pouvais pas dormir, je dormais très, très, très mal : je ne dormais que deux ou trois heures par nuit. » L65 « j'essayais de dormir, je me tournais dans ce lit, ça m'énervait, ça me...je ne pensais vraiment qu'à dormir et...parce que j'en avais besoin. Et, je n'y arrivais pas. » L81</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin est source de nombreux remaniements...</p>	<p>R : pour le conjoint, la maladie de Hodgkin est source de nombreux remaniements...</p>
---	---	---	--

		<p>...comportementaux (personnels) ♪E : « je pouvais pas répondre à cette demande » L228 « j'étais quand même hyper irascible » L302 « ça explosait mais tu vois je...je...je veux dire, j'avais pas de limites quoi. Des excès tu vois pas de colère, mais de... si, de colère....en fait. Enfin, j'étais dans l'excès » « moments assez pulsionnels » L379 « Je suis redevenu un peu...voilà, à être...à prendre un peu sur moi, mais avec la maladie, tout a éclaté. J'ai l'impression d'être extrême aussi par moments, d'avoir des réactions vraiment à l'extrême. » L1242</p>	<p>...comportementaux (concernant les deux partenaires) ♪E : « Et puis moi je trouve qu'il a changé de caractère, enfin, peut être que moi j'ai changé aussi, du coup... » L1199 « ça a changé son caractère et son comportement en général » L646</p>
		<p>...émotionnels ♪E : « j'ai tout vu passer, enfin, plein d'émotions différentes, des excès à la fois dans le négatif et dans le positif, des excès d'amour envers elle » L225</p>	<p>...dont, pour le conjoint, l'apparition d'une impatience chez son partenaire. ♪E : « il est devenu impatient » L1204</p>
		<p>...de perception de la réalité, et des distorsions cognitives ♪E : « des fois, je me disais...j'avais l'impression que les médecins n'étaient pas honnêtes parfois, alors que ils l'ont toujours été, si tu veux, mais des fois tu te dis : « si ça se trouve, ils sont pas honnêtes ». Surtout quand j'ai appris qu'il fallait que je fasse une aphasie. Alors que ça a toujours été clair dès le départ... » L351 « je me suis dit « je me suis fait avoir » » L367</p>	

un combat difficile : la souffrance de l'interrogé

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin est difficile à affronter. ♪E : « ...parce que c'est dur et puis parce que la maladie c'est si dur à combattre... » L723</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin est difficile à affronter. (envie d'abandon) ♪E : « je me suis dit aussi, « là, maintenant, j'arrête tout, de toute façon, ça ne marchera jamais. » » L374</p>	<p>R : pour le conjoint, la maladie de Hodgkin est difficile à affronter ♪E : « moi je le vis mal » L584 « Parce que...on s'inquiète aussi... » L1530 « Vu que je suis convaincue que W ne va pas très bien et que du coup je ne vais pas très bien non plus » L169</p>
	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, il est difficile de comprendre comment il a pu affronter les stigmates de la maladie, et l'explique par l'existence d'un « état de conscience modifié ». ♪E : « ...Parce que dans un état, on va dire normal, je suis pas sûr qu'on puisse supporter toutes ces douleurs qu'on supporte pendant la maladie. C'est ça, mais je n'arrive pas à l'expliquer » L1289</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, une grande crainte est représentée par l'inconnu. ♪E : « « ce qui fait peur dans la vie, je trouve, c'est l'inconnu. Quand tu ne sais pas. Tu ne sais pas où tu vas. » L1720</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, un cadre simple et clair a été une aide. ♪E : « Bien cadrées : traitement, boulot, vie quand</p>	<p>R : pour le conjoint, la maladie de Hodgkin est un événement mortifère. ♪E : « ...la vie s'arrête » L793</p> <p>R : pour le conjoint, la maladie de Hodgkin (et ses conséquences) se vit aussi et autant par le conjoint ♪E : « je l'ai vécu autant que W » L488</p>

		<p>même de couple et d'amis, parce qu'on a pas mal d'amis, on aime bien inviter, recevoir et aller chez les gens...voilà, quand même, très...par contre, fallait que ça soit simple. Fallait pas me demander d'aller, et c'est sûrement ce qu'elle me reprochait aussi elle, organiser des choses. » L1529 « j'ai créé ma structure ouais, bien sûr. Pour que ça soit plus simple. » L1569</p>	<p>R : pour le conjoint, les craintes intenses évoquées de façon fugace, en contrepoint de l'attitude de banalisation du partenaire ayant été malade, peuvent être déstabilisantes. ♣T : cognition/croyance/émotion ♣E : « Je n'arrive pas à le croire quand il me dit que pour lui ce n'était pas difficile » L563 « Enfin, il me le balance comme ça quoi. On sait bien que derrière, il y a une certaine angoisse » L1285 J'ai l'impression qu'il le vit de façon vraiment très bizarre. » L559 « je n'arrive pas à croire qu'il peut ne pas le vivre mal...moi je le vis mal, donc je ne verrais pas pourquoi... » L584</p> <p>R : pour le conjoint, un ressentiment peut naître à l'égard du partenaire ayant été malade. ♣E : « même si je ne lui en veux pas, ça s'impose à moi, j'en ais marre que la vie s'arrête » L793</p> <p>R : pour le conjoint, la situation suscite de nombreuses questions. ♣E : « je me posais des questions débiles » L1548 « ça me fais me poser des questions » L1019</p>
--	--	--	--

mortalité : entre peur & « solution » ?

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin et ses difficultés engendrent des idéations suicidaires. ♣E : « Des fois on se dit « Allez... »...où quelque part, il faudrait peut être...enfin, moi je dis, si toutefois « Est-ce qu'on ne doit pas se tirer une balle dans la tête ? » quoi... » L1235 « ...je me suis dis que si je n'étais « pas là », je ne générerais pas les problèmes...mais, c'est ça aussi par rapport à l'entourage. Et puis bon...ça reste anecdotique on va dire. Mais oui... » L1245</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin fait peur en terme de pronostic vital. ♣E : « c'est la vie qui s'arrête » L1464 « si moi j'étais plus là ou s'il devait m'arriver quelque chose...pour A [...] son horizon aurait changé aussi » L222 « J : « D'accord...quand tu dis que « si tu n'étais plus là »...tu as envisagé... » N : « Ha oui, oui. Il y a un moment...où, quand on m'a annoncé que ma maladie avait quatre stades plus ou</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin et ses difficultés engendrent des idéations suicidaires. ♣E : « des flash de pensées [...]...il m'est arrivé de me dire : j'ai vraiment envie d'en finir...ça, ça m'est arrivé... » L 326 « tout arrêter...avec la vie quoi. Genre, de penser à te suicider. Enfin, je ne vais pas dire ça mais, dans les flash vraiment très bref...enfin, j'aime trop la vie...mais franchement, il y a plein de fois où j' me suis dit... » L331 « A certains moments, je me suis même dit : « putain mais si j'avais eu un « gun », enfin un flingue, qu'est ce que j'aurais fait ? » » L338</p> <p>< ----- ></p>	<p>R : pour le conjoint, la maladie de Hodgkin fait peur au partenaire ayant été malade en terme de pronostic vital. ♣E : « ses angoisses de mort... » L533</p> <p>R : pour le conjoint, la maladie de Hodgkin fait peur en terme de pronostic vital. ♣E : « Je pense à la peur de perdre l'autre [...] en terme de pronostic vital » L308</p>
--	---	---	--

	moins importants et que j'étais au stade quatre, le plus important, là je me suis dit : bon effectivement, il y a des bons pronostics mais...[...] il faut penser qu'il y a tout, on ne sait jamais. Mais j'y ai pensé...allez...pendant un mois. » L226 « C'était peut être pas la dernière fois, mais c'était...[...] » L706		
--	--	--	--

travail : entre « normalité » & « fuite en avant »

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, le travail représente une valeur de normalité. ☞E : « j'étais reparti sur une base de reprise du travail, de vie normale...et là, les chose sont redevenues tout a fait normales. » L148 « J : « Pourquoi socialement il n'y a plus rien ? » N : « Et bien parce qu'il n'y a plus de travail, parce que physiquement on est complètement dépendant des autres. » » L198 « ...je vivais même tout a fait normalement, je pouvais faire des efforts, travailler un petit peu... » L515 « j'arrête de travailler...j'ai plus d'activité...socialement...il y a plus rien, voilà... » L195</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, le travail représente un moyen de sauvegarde type « fuite en avant » dans la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « j'ai fait des choses pour éviter de penser [...] le travail... » L946 « J : « Tu as encore plus travaillé ? » N : « Ouais. (Rire) C'est-à-dire que moi j'y remettais quand même un petit pied...j'appelais les collègues, pas tous les jours mais, pour savoir comment ça évoluait... » » L953 « J : « Elle l'a ressenti ça ? » N : « Non parce que je travaillais dans la journée et elle était au travail, et le soir... » » L963</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, le travail représente une valeur de normalité. ☞E : « que je bossais énormément à l'époque, c'est vrai en plus, c'est exactement ça, parce que c'est vrai que moi j'ai fui la maladie comme ça » L243 « Tu penses à rien d'autres » L248 « je me suis dit, « putain, je vais devoir aller à l'hosto, ça me fait chier, je vais devoir arrêter de bosser » L879</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, le travail représente un moyen de sauvegarde type « fuite en avant » dans la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « ...je travaillais pour m'évader... » L1503</p>	<p>R : pour le conjoint, le travail représente une valeur de normalité. ☞E : « il a continué une vie normale, il continuait à travailler...il allait bosser avant et après sa chimio...c'était donc presque une journée normale. » L185 « pendant les huit mois de chimio, il a bossé comme un malade » L931</p> <p>R : pour le conjoint, le travail représente un moyen de sauvegarde type « fuite en avant » dans la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « J : « c'était sûrement plus facile de s'investir dans un truc qui ne va pas le déranger ou le titiller... ? » M : « Certainement, parce que ça fait mal le dialogue... » » L1082</p>
--	--	---	--

le « monopole » de la maladie et de sa prise en charge

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin et sa prise en charge monopolisent son attention. ☞E « oui, ça m'arrive de ne pas y penser pendant la journée, alors qu'avant j'y pensais tous les jours, plusieurs fois par jours... C'est passé pour moi. Tant mieux quoi. C'est vrai que ça fait du bien... » L843</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin et sa prise en charge monopolisent son attention. ☞E : « L'attention est complètement focalisée sur la maladie, on ne vit plus, presque que pour la maladie... » L183 « je me concentrait sur la maladie, point final ! » L76 « c'est vrai...il n'y avait que la maladie, c'est ça...c'était les chimios tous les quinze jours et voilà il fallait, et après il y a eu l'autogreffe, et des étapes comme ça, mais...et puis le seul objectif qu'on a pendant le mois c'est</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin et sa prise en charge monopolisent son attention. ☞E : « Moi je ne voulais pas oublier que j'étais malade » L1545 « j'aimais toujours être dans le concret, me dire « attends, moi je suis malade, je suis dans le traitement, je pense qu'à ça, il ne faut pas me... » enfin, « il ne faut pas me faire chier avec autre choses... » L1520 « Il fallait que je reste dans la maladie...enfin...c'est paradoxal... » L1503 « moi je ne voulais pas me poser de</p>	
---	--	--	--

	d'arriver à l'étape d'après...etc... » L938 « on ne vit plus, presque que pour la maladie... » L183	questions par contre. » L1820	
--	---	-------------------------------	--

3 - la prise en charge du partenaire malade

			<p>R : pour le conjoint, la prise en charge thérapeutique suscite de nombreuses questions.</p> <p>↳E : « Est-ce que je peux continuer à lui faire à manger n'importe comment ou il y a des aliments qui sont interdits ? » L1552 « Voilà...Est-ce que ça revient ? est ce qu'on est sûr déjà qu'il est stérile ?... » L1589 « je m'imagine que tout ce qui est Maroc, tout ça...Moi j'aurai besoin de savoir, parce que j'avais envie d'aller au Maroc » L1567 « j'ai entendu ça, ou est ce que c'est moi qui l'ai inventé, qu'il y avait des risques de malformations, par exemple ? » 1610</p>
--	--	--	---

le CECOS

l'information (communication avec les soignants)

<p>R : le partenaire ayant été malade à été prévenu de l'existence de la conservation de sperme.</p> <p>↳E : « [...] qu'on m'ait annoncé ce que j'ai, il m'a dit qu'il pouvait y avoir un risque de... » L177</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade à été prévenu de l'existence de la conservation de sperme.</p> <p>↳E : « On m'avait prévenu qu'il y aurait ça oui. Oui je savais... » L393</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade à été prévenu de l'existence de la conservation de sperme.</p> <p>↳E : « Le CECOS, il m'en avait parlé » L909</p>	<p>R : le conjoint n'a pas été prévenu de l'existence de la conservation de sperme.</p> <p>↳E : « et même par rapport à son...sa congélation...enfin moi on ne m'en a pas parlé » L1582</p>
<p>R : le partenaire ayant été malade n'à pas bien vécu l'information au sujet de la conservation de sperme.</p> <p>↳E : « j'ai un peu halluciné, le fait de parler comme ça...ben de masturbation et de l'idée d'enfant...pour plus tard. Heu....oui j'ai un peu halluciné déjà sur le fait que dans la foulée, qu'on m'ait annoncé ce que j'ai, il m'a dit qu'il pouvait y avoir un risque de... » L177 « en fait je ne m'y attendais pas, déjà le temps d'avaler un petit peu ce qu'on vient d'entendre... » L189</p>	<p>< ----- ></p>	<p>R : le partenaire ayant été malade à bien vécu l'information au sujet de la conservation de sperme.</p> <p>↳E : « il m'avait parlé de tout, de prélèvement de cellules, ça, je trouve ça hyper important. De parler de tout, au moins une fois » L904 « risque stérilité : « il m'en a bien parlé, c'est important, je trouve » » L956</p>	

une difficulté ?

<p>R : le partenaire ayant été malade a relativement mal vécu le prélèvement de sperme.</p> <p>↳E : « Non, là c'était le pire moment, quoi, c'était pas du tout un plaisir... » L257 « [...] et puis après je me suis retrouvé entre quatre murs... » L201 « Peu motivé, non mais là c'était...Oui, enfin voilà quoi...c'est super...heu...en train de faire ça, en train de se dire que c'est peut être ça qui va...tes</p>			
---	--	--	--

<p>enfants quoi ! C'est peut être là, en ce moment... » L216</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a eu des difficultés à réaliser le prélèvement de sperme. ♫E : « [...] après j'ai fais ça en trois fois parce ce qu'apparemment il n'y avait pas grand-chose dedans... » L210 « ...c'était pas évident quoi, j'ai mis du temps...un peu...A faire ce qu'on m'avait dit de faire, quoi... » L217</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade à relativement bien vécu le prélèvement de sperme. ♫E : « ...ça s'est fait...on va dire naturellement. Non ça ne m'a pas choqué, ça ne m'a pas paru déplacé... » L393</p> <p>< ----- ></p>	<p>R : le partenaire ayant été malade à relativement bien vécu le prélèvement de sperme. ♫E : « j'y suis allé euuh...pas d'appréhension, rien, l'équipe super sympa là bas... » L909</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a eu des difficultés à réaliser le prélèvement de sperme. ♫E : « ...enfin, c'est un peu chiant de se masturber dans une éprouvette, tu vois... » L909 « C'est lugubre, se masturber dans ce genre de pièce, putain, j'étais là ». L926 « Pffff...avec un vieux magazine à deux balles, moi je pensais avoir un film, tu vois, j'étais content, je me suis dit « ça va être un bon moment, je vais avoir un bon film, putain, ça faisait longtemps » et...« ce sera le bon côté de la maladie »... » L915 « un vieux magazine, planqué dans un tiroir, si t'ouvres pas le tiroir, tu le vois pas... » L921</p>	<p>R : pour le conjoint, le partenaire ayant été malade a eu des difficultés à réaliser le prélèvement de sperme. ♫E : « il m'a dit que c'était horrible. Pas du tout spontané [...] je lui ai demandé de me raconter, mais il ne doit pas y avoir grand-chose à raconter. Enfin si il doit y avoir plein de choses à raconter, sur ce qu'il a ressenti... » L1650</p>
--	--	--	--

une préoccupation ?

<p>R : le partenaire ayant été malade a peu été préoccupé par l'existence de la conservation de sperme et une éventuelle stérilité. ♫E : « G : « ...on en a parlé, je lui ai dis. Mais bon voilà quoi, en même temps on peut être assez confiant aussi par rapport à ça. Je me dis [...] qu'il n'y aura pas de conséquence... » L500</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a peu été préoccupé par l'existence de la conservation de sperme et une éventuelle stérilité. ♫E : « [...] c'était le dernier de mes soucis...je pensais plus [...] à sauver ma peau que d'aller faire des dons ». L370 « quelque part je m'en fout un peu. C'est vrai je ne pense pas faire...le jour où on aura un enfant, on essayera, et on verra bien. Si il y a un problème, je pense qu'on retournera voir...mais non pour l'instant... » L381</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a peu été préoccupé par l'existence de la conservation de sperme et une éventuelle stérilité. ♫E : « J : « Ca a provoqué quelque chose d'imaginer être stérile ? » W : « Non, pas du tout. » L951</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, le conjoint a été préoccupé par l'existence de la conservation de sperme et une éventuelle stérilité. ♫E : Elle oui, normal, parce que...pas trop envie de...on en a reparlé récemment...pas trop envie...comment elle a dit ça ? « De se faire inséminer comme une vache », ou un truc comme ça, tu vois ? » L942 « ...ce n'était pas ma priorité. Si, j'ai envie d'avoir des enfants mais...j'ai pas eu...pas de soucis avec ça. » L951</p>	<p>R : le conjoint a été préoccupé par l'existence de la conservation de sperme et une éventuelle stérilité. ♫E : « Je me suis dit, de toute façon on n'aura pas d'enfants avant deux ans, parce que je n'ai pas envie de me faire inséminer comme une grosse vache ! » L1657</p>
--	---	---	---

une sécurité ?

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la conservation de sperme est une précaution (dont il n'a pas l'utilité pour le moment). ☞E : « avec du recul [...] heureusement qu'on l'a fait [...] je ne connais pas les résultats... » L370</p>	< ----- >	<p>R : pour le conjoint, la conservation de sperme est une précaution. ☞E : « ce n'était pas un projet » L1688 « même s'il reste stérile [...] ça pourra toujours être possible » L1668</p>
--	---	-----------	---

la qualité

<p>R : le partenaire ayant été malade est satisfait de la prise en charge donnée par les soignants. ☞E : « Moi, globalement, j'ai été bien pris en charge. » L701</p>	< ----- >	<p>R : le partenaire ayant été malade est satisfait de la prise en charge donnée par les soignants. ☞E : « le premier médecin que j'ai eu, le docteur C, il m'avait...c'était un jeune...très sympa, c'est important la première approche... » L892 « je pense que les médecins font bien leur boulot » L1153</p>	
---	-----------	---	--

l'information & la communication avec les soignants

	<p>R : le partenaire ayant été malade est satisfait de l'information donnée par les soignants. ☞E : « en ce qui concerne les médecins [...] moi j'étais toujours très très bien informé, on m'a toujours dit comment ça allait ce passer, ça se passait...je n'ai pas eu de décalage... » L344 « ...très très précis... » L350 « ...ils m'ont toujours tout expliqué. A partir de là quand on sait que ça va être dur, physiquement, mais que ça se guérit et qu'on nous l'explique : « Voilà, tu vas avoir tels effets secondaires, ça va durer autant de temps, etc., il y a deux options après... » Voilà, les choses étaient simples donc on prend le schéma et on le suit quoi, voilà... » L1369</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade est satisfait de l'information donnée par les soignants. ☞E : « Ca dépend peut-être des médecins. Moi ça m'a toujours paru structuré, je me suis jamais dit « putain mais je ne comprend rien !... comment ça va se passer ? ! ». Tu vois, les seules choses que des fois je ne comprenais pas ce sont les différents effets secondaires, voilà. Mais sinon, comment ça allait se passer, c'était clair à chaque fois. C'était très structuré et...c'est ce que je voulais d'ailleurs. » L1561</p>	
	<p>R : le partenaire ayant été malade considère que l'information donnée par les soignants peut être complexe, notamment pour le conjoint. ☞E : « J : « il devrait peut être y avoir quelqu'un qui informe [le conjoint]... ? » N : « Oui [...] qui donne toutes ces infos, c'est du...c'est du chinois ! » L317</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a eu des doutes sur l'information donnée par les soignants. ☞E : « ...faut voir s'il disait ça pour la rassurer ou si c'était vraiment une maladie qui se soignait bien » L777 « des fois, je me disais...j'avais l'impression que les médecins n'étaient pas honnêtes parfois » L352</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, les soignants l'on perçu comme « un patient sans problème » car il ne posait pas de question. ☞E : « « ...les médecins avaient l'impression que j'étais pas chiant comme patient, je posais jamais de questions, ça allait « toujours » bien... » L734</p>	<p>R : pour le conjoint, les soignants manquent de temps, et on risque de les déranger en leur posant des questions. ☞E « quand ils me disent par exemple : « Vous avez d'autres questions, ou est ce que vous aimeriez savoir d'autres choses ? » ou des choses comme ça...Et bien des fois, le temps que la question nous vienne à l'esprit, qu'on se dise : « est ce que je peux la poser ou pas ? », le temps qu'on la formule dans sa tête, le médecin a déjà fermé le dossier...Voilà. Après on se dit qu'il a l'air d'être pressé, on ne va pas le déranger... » L1534</p> <p>R : pour le conjoint, les soignants n'accordent pas assez de temps pour permettre au conjoint de poser ses questions. ☞E : « le temps que la question nous vienne à l'esprit, qu'on se dise : « est ce que je peux la poser</p>

			ou pas ? », le temps qu'on la formule dans sa tête, le médecin a déjà fermé le dossier... » L1536
--	--	--	---

la confiance

R : le partenaire ayant été malade à confiance en la prise en charge donnée par les soignants ☞E : « je pense que c'est quelque chose qui est quand même maintenant, bien maîtrisé, qui a fait ses preuves... » L505	R : le partenaire ayant été malade à confiance en l'équipe l'ayant accompagné. ☞E : « ...j'ai eu toute confiance envers les médecins et ils m'ont toujours tout expliqué... » L1369		
--	---	--	--

le confort somatique

	R : le partenaire ayant été malade est satisfait de la prise en charge somatique donnée par les soignants. ☞E : « ...on s'est vraiment bien occupé de moi, quand j'avais, après la chimio, des effets secondaires » L1363	R : le partenaire ayant été malade est satisfait de la prise en charge somatique donnée par les soignants. ☞E : « ça me paraissait connu, avec un diagnostic maîtrisé, avec des produits efficaces depuis un certain nombre d'années. Enfin, j'avais l'impression qu'ils maîtrisaient le truc. Voilà. Si ça ne marchait pas comme ça, on fera autre chose. J'ai suivi le truc quoi. » L1156	
			R : pour le conjoint, les soignants sont préoccupés essentiellement par l'aspect somatique. ☞E : « ils ont plein de choses à voir, et qu'il y a plein de patients, et puis les trucs organiques... » L1635

la temporalité

R : le partenaire ayant été malade à le sentiment d'une prise en charge rapidement mise en place. ☞E : « niveau prise en charge, ça a été très vite, ça n'a pas traîné ! » L706 « ça c'est fait super rapidement, dans la foulée sans aucun problème. » L715	R : le partenaire ayant été malade à le sentiment d'une prise en charge rapidement mise en place. ☞E : « si ça a été assez rapide, entre le diagnostic et les investigations » L75 « entre le diagnostic et le traitement, ça a été relativement rapide » L538	R : le partenaire ayant été malade à le sentiment d'une prise en charge rapidement mise en place. ☞E : « Tout dans l'urgence [...] ça a été vite aussi, ils sont très rapides ! » L965 « Tout m'a paru très dynamique, très speed, tu vois ? » L1280	
--	--	--	--

les thérapeutiques

R : pour le partenaire ayant été malade, les effets secondaires des traitements sont source de souffrance. ☞E : « Oui pendant le traitement, c'est clair. Enfin, juste après, la semaine suivant le traitement, enfin moi c'était toutes les deux semaines...enfin peut être pas une semaine, mais il a fallu au moins quatre ou cinq jours pour encaisser...repandre le dessus par rapport à une chimio...Quatre ou cinq jours pour se sentir un peu d'attaque, plus fort physiquement » L161	R : pour le partenaire ayant été malade, les effets secondaires des traitements sont source de souffrance. ☞E : « la bouche complètement explosée...oui...[...]...on a plus de goût...il n'y a pu rien...il n'y a plus de cheveux...mais on est content, parce que ça va mieux, c'est ça qui est paradoxal. » L1323	R : pour le partenaire ayant été malade, les effets secondaires des traitements sont source de souffrance. ☞E : « avec le traitement, t'es vite « calmé », t'es assez crevé [...], tu mets trois quatre jours à t'en remettre, trois jours, pour être à peut près normal, mais après tu sais bien, tu t'épuises très facilement. » L42 « l'ABVD, c'est un supplice, ça te fait mal, enfin c'est l'enfer » L884 « j'avais la haine quoi, je voulais pas aller à l'hosto » L879 « i'ai appris que i'allais en aplasie, i'étais	
--	---	--	--

		<p>profondément déçu, triste, je suis rentré dans ma voiture, j'ai pleuré comme jamais j'avais pleuré...j'me suis dit « putain, j'me suis fait baiser » L872</p>	
	<p>R : le partenaire ayant été malade est satisfait des effets du traitement donnée par les soignants sur certains symptômes gênant de la maladie de Hodgkin. ☞E : « le point positif c'est qu'une fois le traitement commencé, ça a stoppé [les démangeaisons] dans les quinze jours. Et j'ai pu retrouvé des nuits à peu près normales au bout de quinze jours de traitement...soit...à peu près un ou deux séances de chimio. » L106</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, il est difficile de comprendre comment il a pu affronter les effets secondaires des traitements, et l'explique par l'existence d'une « aide pharmacologique à son insu » sur le plan de l'anxiété. ☞E : « ...je me demande avec le recul, comment on peut supporter des choses aussi dures... [effets secondaires des traitements]Oui, je ne sais pas comment expliquer ça...je me suis dis que j'ai été un peu aidé [soupçons d'anxiolytique dans les perfusions] quand même. » (Rire) L1323</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la période de traitement la plus difficile a été l'autogreffe et suspecte une « aide pharmacologique à son insu » sur le plan de l'anxiété. ☞E : « Parce que c'était là le plus dur quand même, je pense que l'autogreffe...aurait durée quinze jours sans manger, en étant sous perf, et ben il n'y a plus que les piqûres qu'il me faut...et là je pense qu'on est...(Rire) en fait j'ai des soupçons d'anxiolytique dans les perf ! (Rire) » L1303</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a des croyances « impressionnantes » concernant les modalités de la chimiothérapie. ☞E : « On ne sait pas ce que c'est [la chimiothérapie], c'est un traitement...une injection...moi je me souviens que...je m'imaginais</p>		<p>R : pour le conjoint, les effets secondaires des traitements altèrent l'état physique et l'image du partenaire malade. ☞E : « il y a la modification physique [...] ce n'est pas l'homme que j'ai connu...du tout...quand je revois des photos d'avant et d'aujourd'hui, maintenant qu'il a de nouveau ses cheveux [...] enfin, c'était un autre homme » L375</p>

	<p>des grandes machines...et des choses comme ça...des choses très très impressionnantes, alors...[...] » L326</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, il est probable que le conjoint ait des croyances « impressionnantes » concernant les modalités de la chimiothérapie.</p> <p>↳E : « ...je sais pas ce qu'elle imaginait...pour moi c'était quelque chose d'impressionnant. Alors quand elle est rentrée dans la chambre et qu'elle a vu une toute petite poche de produit rouge...« c'est ça la chimio ? Quoi ? » (Rire), c'est complètement imaginaire, ouais ouais...ça fait peur... » L329</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, il est difficile d'affronter les effets secondaires des traitements, et l'explique par l'existence d'un « état de conscience modifié » (lié à l'état de « malade »).</p> <p>↳E : « ...il faut être malade pour supporter le traitement. Je pense...parce qu'on sait que c'est un mal pour un bien. Donc il n'y a que quand on est malade, qu'on le supporte quoi. » L1295</p>		
--	--	--	--

le conjoint et la prise en charge (communication avec les soignants)

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, il n'y a pas d'attitude proactive des soignants pour proposer au conjoint d'être inclus dans la prise en charge et de l'information.</p> <p>↳E : « maintenant...non...personne ne lui a proposé de poser des questions, ou de la prendre en entretien individuel. Ca s'est jamais fait. » L291</p>		<p>R : pour le conjoint, il n'y a pas d'attitude proactive des soignants pour lui proposer d'être inclus dans la prise en charge du partenaire ayant été malade.</p> <p>↳E : « ils ne m'ont jamais demandé à moi [...] je trouve ça bizarre [...] aux rendez-vous importants [...] j'étais là...ils ne s'adressaient pas vraiment à moi...c'est peut être normal, on parle plus au patient...après c'est une question de respect, quand il y a deux personnes, de regarder au moins les deux personnes ». L488 « qu'on s'adresse un peu plus à la personne, enfin [...] que les médecins se demandent qu'elles peuvent être les préoccupations de la fille ou du garçon [...] conjoint » L1521</p>
	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, il y a un déficit d'information proposée au conjoint lors de sa prise en charge.</p> <p>↳E : « ...il y a un déficit d'informations, pas pour le patient mais pour le conjoint. Qui plus est, pour une personne comme A, qui n'est pas quelqu'un de très bavard de nature, et de très curieux... » L1067</p>		

	<p>« il y a plein de chose qu'il [le conjoint du malade] ne sait pas et voilà...et même sur les facteurs de récidives... » L1064</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a été surpris du manque d'information de son conjoint sur la prise en charge lorsqu'elle a posé des questions. ☞E : « Parce que j'ai su, enfin, j'ai su après, parce qu'elle m'a posé des questions, après, sur des choses presque évidentes. Genre : « Comment va se passer le traitement ? » des choses comme ça alors que...bof... » L313</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, ce déficit d'information proposée au conjoint est anxiogène. ☞E : « Donc moi c'est ce qui me fait un peu peur, c'est...enfin, ce qui me fait un peu peur... » L1067</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment que c'était à lui de donner les informations concernant sa prise en charge à son conjoint. ☞E : « c'était à moi de lui dire, mais peut être que... » L315</p>		
--	--	--	--

« s'il fallait le re-faire ? »

	<p>R : le partenaire ayant été malade recommencerais une nouvelle prise en charge thérapeutique si cela était nécessaire. ☞E : « ...s'il fallait recommencer : on recommencera et puis c'est tout. » L1024</p> <p>R : le partenaire ayant été malade exprime des doutes sur sa capacité à supporter une nouvelle prise en charge thérapeutique qu'il considère comme potentiellement plus difficile que la première. ☞E : « ...s'il fallait recommencer ce serait peut-être plus dur [...] parce qu'on sait que c'est dur. C'est ça le problème !... » L1032 « ...Mais si aujourd'hui on me refaisait une chimio, heu...Je ne sais pas si je le supporterai... » L1290</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade recommencerait une nouvelle prise en charge thérapeutique si cela était nécessaire. ☞E : « Je ne dis pas que je suis prêt à le revivre, pas du tout, je ne sais pas si je serais capable ! On dit toujours ça...tu vois, au début, je ne me sentais pas capable de faire le traitement et tout...tu le fais, et puis c'est tout...par contre, soit tu le fais, ou soit tu le fais pas. Moi je ne suis pas...je m'engage dans un truc à deux cents pour cent. » L1722</p> <p>R : le partenaire ayant été malade exprime des doutes sur sa capacité à supporter une nouvelle prise en charge thérapeutique qu'il considère comme potentiellement plus difficile que la première. ☞E : « putain, quand j'y repense...je sais pas si je le referais, je pense que je le referais mais c'est barjot quoi !!!... » L250</p>	
--	--	---	--

4 - la maladie de Hodgkin & « les autres »

la maladie de Hodgkin & les soignants

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, les soignants accordent moins d'importance/de considération à la maladie de Hodgkin comparé à d'autre maladies (et il le comprend dans la mesure où le pronostic vital est relativement bon / tentative de réassurance des soignants).</p> <p>↳E : « Oui, c'est vrai que...et puis on nous dit bien que, voilà quoi, c'est un des plus vieux cancer, c'est bien maîtrisé, c'est sûr que moi, j'ai eu huit chimios, mais j'aurais pu n'en passer que six parce qu'ils maîtrisent tellement qu'ils essayent de limiter maintenant la durée des traitements. Oui, oui, il y a peut être eu...les docteurs...oui j'ai l'impression qui...voilà quoi : « c'est pas grand-chose ce que vous avez » ...en même temps ils essayent de nous rassurer...C'est pas, c'est pas banal non plus quoi, c'est clair, ça reste un cancer, enfin. Ce c'est pas anodin, ça reste des traitements lourds. » L665</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, les soignants accordent moins d'importance/de considération à la maladie de Hodgkin comparé à d'autre maladie (et il le comprend dans la mesure où le pronostic vital est relativement bon / tentative de réassurance des soignants).</p> <p>↳E : « Le monde médical...s'occupe de cas bien pire tous les jours et là c'est moins pire, et donc on ne peut pas...je comprend qu'on puisse accorder moins d'importance à une maladie de Hodgkin qu'à...je sais pas, qu'à un autre cancer, plus important ou plus dangereux. D'accord, et...alors dans l'après, c'est dans le fait de gérer la maladie, l'absence de soutien pour la famille ou pour le conjoint, ça c'est...j'arrive à le comprendre ouais, je dis pas que c'est normal, mais j'arrive à le comprendre. » L1341</p>	<p>< ----- ></p>	<p>R : pour le conjoint, les soignants accordent moins d'importance/de considération à la maladie de Hodgkin comparée à d'autre maladie (et il le comprend dans la mesure où le pronostic vital est relativement bon / tentative de réassurance des soignants).</p> <p>↳E : « les médecins sont complètement convaincus de la moindre gravité de la maladie. Peut être parce qu'à l'échelle des cancers, c'est entre guillemet le moins grave » L496 « M : « Au mois de septembre dernier, j'étais : « ouais facile »...Et puis en fait pas du tout... » J : « Tu t'es imaginé que ça serait facile ? » M : « Oui. » J : « Qu'est ce qui t'a fait penser que ça serait facile ? » M : « Parce que les médecins avaient dit que de toute façon c'était la guérison, que c'était une chimio de quatre mois et une radiothérapie d'un mois et puis voilà...alors je m'étais dit... » » L1177</p>
<p>R : pour le conjoint, les soignants peuvent, par leur attitude, donner l'impression de banaliser la souffrance du partenaire ayant été malade.</p> <p>↳E : « J : « D'accord...et par rapport aux médecins ? » G : « Par rapport aux médecins...Heu...Hum...Oui, peut être un petit peu...oui...genre : « vous n'avez rien, ne vous inquiétez pas... » Ben voilà quoi, y a quand même cancer dedans quoi, donc ce n'est pas neutre...Oui peut être un petit peu dégradé quoi, ou peut être un peu moins...un petit peu moins de considération sur ce que c'était...enfin que moi...un petit décalage entre moi et eux...Oui... » L683</p>	<p>< ----- ></p>	<p>< ----- ></p>	<p>R : pour le conjoint, les soignants peuvent, par leur attitude, donner l'impression de banaliser la souffrance du partenaire ayant été malade.</p> <p>↳E « je pense qu'on a aussi disqualifié la souffrance de W aussi » L495</p>

la maladie de Hodgkin & l'entourage proche

<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'avoir un entourage plus aidant que les autres patients.</p> <p>↳E : « J : « Hum...Je précise, la maman est pharmacienne... » G : « C'est important ! » » L604 « ...dans sa famille, il y en a pas mal qui en ont eu aussi, des cancers. Donc, elle était déjà aussi...enfin, elle avait déjà été confrontée à tout ça... » L823</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'avoir un entourage plus aidant que les autres patients.</p> <p>↳E : « ...il y a aussi des choses que je n'ai pas précisé...j'ai peut être vécu de manière plus facile la maladie, parce que ma frangine a eu la même chose, cinq ans avant, même si elle était à un stade différent, elle n'a pas eu d'autogreffe. » L1465</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, son un entourage fut plus aidant que celui des autres patients.</p> <p>↳E : « elle [conjoint] est infirmière » L243 « ...je pense que j'ai, c'est indéniable, bénéficié de tout ce contexte pour percevoir la maladie différemment. » L1091 « Il [le médecin] était au courant que mon beau-père était médecin, il me l'a dit, je pense qu'il y a une approche différente... » L901 « c'est son père qui nous l'a appris, si tu veux. Il est médecin [...] c'était beaucoup plus simple. » L702 « C'est</p>	
---	--	--	--

		vrai que je pouvais avoir parfois des douleurs, elle allait me chercher un médicament, c'est une solution de facilité. Ma première mucite [...] elle a téléphoné à son père [...] Ca va quand même beaucoup plus vite tout ça... Moi j'ai quand même tout ce réseau parallèle là. » L983	
--	--	--	--

la maladie de Hodgkin & « les autres »

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, les « autres » ne connaissent pas / comprennent difficilement la maladie de Hodgkin.</p> <p>⚡E : « J : « Tu as eu l'impression des fois que ta souffrance du coup, n'était entendue parce que minimisée ? » G : « Non, j' pense pas, non, parce que déjà les gens, tu leurs dis maladie d'Hodgkin, ils savent pas non plus... » L678</p>		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, les « autres » ne connaissent pas / comprennent difficilement la maladie de Hodgkin.</p> <p>⚡E : « mais tu dis lymphome aux gens : ils ne comprennent pas. « j'ai une masse » » L1929 « on ne sait pas trop où se mettre en fait. C'est grave, moi je suis obligé de l'expliquer aux gens, c'est un cancer « ah bon ? » et tout, c'est grave, mais dans la catégorie : grave, c'est pas grave quoi. Tu vois, c'est un peu... « Ah.... ? »...c'est long à expliquer quoi. » L1897</p>	
<p>R : pour le partenaire ayant été malade, les « autres » accordent moins d'importance/de considération à la maladie de Hodgkin comparé à d'autres maladies.</p> <p>⚡E : « il y en a qui m'ont dit : « oui c'est bon tu n'as « que » la maladie de Hodgkin »...quoi...Oui mais, il y a quand même cancer dedans ! ...C'est quand même des chimios ! J'ai fait huit chimios et une trentaine de rayons ! » L653</p>			

5 - la maladie de Hodgkin, soi & l'autre (certains aspects narcissiques et altruistes)

L'image de soi / de l'autre & la confiance en soi

pendant la maladie

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'état de « malade » altère sa façon de se percevoir.</p> <p>⚡E : « ...mal dans sa peau quoi, donc heu...Pas évident... » L340</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'état de « malade » altère sa façon de se percevoir.</p> <p>⚡E : « Pour le regard que j'avais sur moi [au moment du diagnostic], oui. ça a changé quelque chose. » L46</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'état de « malade » altère sa façon de se percevoir.</p> <p>⚡E : « J : « Toi ? Tu t'es senti faible ? » W : « Ouais, enfin, non...c'est pas ça...je me disais : « c'est toi le faible », mais je me sentais pas forcément faible... » » L1687 « je me faisais un film de plus être le même homme déjà, alors que j'avais pas de signe physique, à part la fatigue comme signe que j'étais malade... » L481</p>	<p>R : pour le conjoint, l'état de « malade » altère sa façon de se percevoir son partenaire ayant été malade.</p> <p>⚡E : « ça bute sur pas mal de choses... [...] au niveau de la...de l'image de l'homme... » L620 « De l'homme qu'on aime en tout cas... » L624</p>
<p>R : pour le partenaire ayant été malade, il est possible que l'état de « malade » altère la façon</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, il est possible l'état de « malade » altère la façon de</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, il est possible que l'état de « malade » altère la façon</p>	

<p>de son conjoint de le percevoir. ♪E : « elle m'avait dit : « on sentait quand même que t'étais blanc, que t'étais pas...tu étais pas en pleine forme non plus » » L354</p>	<p>son conjoint de le percevoir. ♪E : « J : « Tu imagines qu'elle a changé de regard sur toi ? » N : « Non. Moi je m'imagine qu'elle a changé...enfin oui... » J : « Oui... ? ». N : « Mais, je suis pas sûr que finalement...ça a été le cas. » » L49</p>	<p>de son conjoint de le percevoir. ♪E : « elle me dit « ouais, je suis contente, tu retrouves de la barbe, des cheveux et tout...Bon, tu as pris un peu trop de poids à mon goût... » » L1963 « Elle n'avait pas...plus l'impression d'être avec le même homme » L478 « à travers ses yeux. Voilà, où j' me disais, « bah non, elle a pas envie »...et c'est comme si, je ne sais pas, j'avais l'impression que si je la touchais et tout euh...je le savais qu'elle savait que j'étais malade donc...peut-être que j'avais l'impression de la forcer à le faire alors que je pense qu'elle en avait envie à ce moment là, sans problèmes. » L487</p>	
<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'état de « malade » altère sa confiance en soi. ♪E : « si t'es malade...tu te sens...il y a un manque de confiance en soi, enfin c'est ce que je ressentais, j'avais plus de mal à aller vers les gens... » L40 « J : « Donc même sans stigmates, tu as eu une diminution de confiance en toi, liée à la maladie... ? » G : « Confiance en soi...enfin, à accoster des gens comme ça, à discuter et même sans l'idée de sortir avec quelqu'un ou de draguer, mais oui, plus de mal à aller vers les gens. » L55</p> <hr/> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'état de « malade » amène à des conduites d'évitement. ♪E : « ...moi j'essayais de me cacher un peu...elle m'a dit...qu'elle a été un peu surprise, enfin oui, elle s'en est pas trop rendu compte, je pense... » L399 « j'avais plus de mal à aller vers les gens... » L40/L54 « Ben parce que, ben j'étais pas sous mon meilleur jour, quoi !...(Rire), Tout blanc, tu vois, pas de joues...Enfin oui, pas de confiance en soi, enfin, mal dans sa peau quoi, donc heu...Pas évident... » L340 « Enfin, j'me ...J'me cachais, quoi. Enfin voilà quoi, j'évitais aussi un peu... » L335</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, les changements survenus dans sa façon de se percevoir reviennent à une atteinte narcissique profonde confinant au rejet. ♪E : « ...c'était une négation de moi-même pendant la période de diagnostic... » L603</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, les stigmates physiques tels alopécie, ont été relativement bien vécus. ♪E : « c'était, enfin, pas si dur que ça à vivre, j'ai pas trouvé ça si dur que ça...j'avais la casquette, en plus c'était en été comme aujourd'hui...c'était presque naturel, quand j'avais une casquette, il n'y a pas beaucoup de personnes qui ont remarqué que j'avais...que je n'avais plus de cheveux. » L625</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, le désir de l'autre est le reflet de sa situation globale narcissique. ♪E : « c'est l'absence de désir de l'autre...ça, ça</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, certains de ses comportements lors de la maladie de Hodgkin et de sa prise en charge n'ont pas été pertinents et sont source de dévalorisation. ♪E : « [...] c'est complètement débile » L569</p>	<p>R : le conjoint a un besoin de réassurance ♪E : « j'en ai discuté avec des gens autour de moi qui m'ont dit que c'était peut être aussi normal [...] j'ai l'impression de faire plein de choses bizarres...c'est normal ! » L757</p> <p>R : pour le conjoint, l'altération de l'image du partenaire ayant été malade, physiquement comme psychiquement, peut persister malgré la disparition des stigmates ♪E : « ça a repoussé...mais...« il était encore malade » » L390 « pour lui j'espère qu'il ne se sent pas comme ça [malade] sinon ça va être difficile à vivre, mais pour moi : non. » L413</p> <p>R : pour le conjoint, un manque de désir chez le partenaire est intégré à titre personnel et constitue une atteinte à son identité de femme. ♪E : « c'est comme si il avait oublié que j'étais une femme » L181</p>

	m'aurait embêté...ça m'aurait embêté parce que là je me serais vraiment dit : « T'es au fond du trou ! »... » L786		
--	--	--	--

après la maladie

<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'être plus mature après la maladie de Hodgkin qu'avant. ☞E : « Je relativise plus aussi, enfin ça c'est plus par rapport à la maladie, quoi... » L309 « je pense que ça m'a fait grandir quand même tout ça. Parce que ça...ça m'a donner un peu de maturité je pense. » L475 « je prend plus de recul, je pense...par rapport à tout ça, par rapport à...oui...par rapport à la vie. Je prends. Ca m'a peut être fait grandir. » L480 « être un peu moins...un peu moins fufou, quoi ! Se poser...oui...se poser un peu plus de questions...sérieuses, ce que je ne faisais peut être pas...avant. » L485 « je pense que ça m'a fait grandir quand même tout ça. Parce que ça...ça m'a donner un peu de maturité je pense. » L475 « Hum, oui, je pense...enfin...la maturité, quoi. » L490</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'être solide psychologiquement. ☞E : « J : « Donc j'ai pu comprendre qu'en terme psychologique, tu es quand même quelqu'un d'assez solide et de battant... ? » N : « Oui. » » L165</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, le fait d'avoir survécu à la maladie ratifie cette solidité psychique. ☞E : « Arsène Wenger, l'entraîneur d'Arsenal, qui disait : « Dans la difficulté, l'effort reste et les faibles... » » L1197</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'être plus solide psychologiquement après la maladie de Hodgkin qu'avant. ☞E : « J : « Tu te sens plus fort qu'avant ? » N : « Ha oui, oui oui, psychologiquement oui. » » L1207</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, c'est : soit le fait d'avoir survécu à la maladie, soit son travail qui lui donne ce sentiment d'être plus solide psychologiquement après la maladie de Hodgkin qu'avant. ☞E : « ...et je ne sais pas ce qui a renforcé mon mental : le travail ou la maladie ; ou les deux, je sais pas. » L1215</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, il est possible que l'état de « malade » altère la façon de son conjoint de le percevoir et peut persister. ☞E : « elle me dit « ouais, je suis contente, tu retrouves de la barbe, des cheveux et tout...Bon, tu as pris un peu trop de poids à mon goût... » L1963</p>	<p>R : pour le conjoint, le statut de « malade » persiste chez le partenaire ayant été malade tant qu'il y a un suivi/une surveillance. ☞E : « quelqu'un qui doit régulièrement aller faire des examens, des prises de sang, des machins et être dans l'attente d'un résultat pour se dire que tout va bien... » L418</p>
---	--	--	---

l'égoïsme

	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'avoir été plus égoïste lors de la maladie de Hodgkin qu'avant. ☞E : « ...il y a une sorte d'égoïsme, ça c'est vrai. Oui, une sorte d'égoïsme qui se créé... » L723 « ...je pense qu'on a peut être tendance à laisser les autres un peu de côté... » L183</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'avoir été plus égoïste lors de la maladie de Hodgkin qu'avant. ☞E : « J : « tu trouves qu'à cette période, tu étais égoïste ? » W : « [...] Tout à fait. Mais c'est clair, [...] » L1424 « moi c'était plus : « je n'ai vraiment pas envie de me faire chier avec ce genre de débats...euh...vraiment égoïstement je trouve d'ailleurs. » L1423 « ...pas envie. A la limite, m'interdire de...« mais non, j'ai pas à... », un petit côté un peu dur...après tout... » L1700 « pendant la maladie, je n'avais pas envie de faire l'effort de faire différemment de ce que j'avais prévu. Parce</p>	<p>R : le conjoint a le sentiment d'avoir été plus égoïste lors de la maladie de Hodgkin qu'avant et se sent « coupable » de penser à soi et d'avoir des ressentis « négatifs » à l'égard de son partenaire malade ☞E : « je me sens très égoïste » [de ne pas parler de W avec son psychologue] L530 « J'ai l'impression d'être égoïste quand j'ai envie de prendre du temps pour moi...je ne dis pas que des choses positives sur lui, je ne me trouve pas très sympa...mais ce sont des choses que je ressens donc... » L664 « J'aurais pu être plus sympa avec lui... » L846 « J'attends de voir. Il me reproche des</p>
--	--	--	--

	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment que cet égoïsme est en lien avec les difficultés rencontrées lors de la maladie de Hodgkin. ☞E : « ...parce que c'est dur et puis parce que la maladie c'est si dur à combattre... » L723</p> <p>R : le partenaire ayant été malade ne sait pas si cet égoïsme a été perçu par le conjoint. ☞E : « J : « Tu penses qu'elle l'a aperçu, cet forme d'égoïsme ? » N : « Je ne sais pas...je ne sais pas...c'est fort possible, oui. (Rire) Non mais peut être pas, je ne sais pas...je ne sais pas du tout...je ne sais pas... » » L741</p>	<p>que forcément, j'allais au plus facile. » L553« c'est vrai que la moindre contrariété me faisait...j'étais vidé quoi. Je me disais : « vraiment, c'est pas possible » en fait. Il fallait que ça se passe un peu comme j'en avais envie en fin de compte. C'est vrai que la moindre demande qu'elle pouvait avoir et que moi je n'avais pas prévu de faire comme ça, que se soit une position ou un truc comme ça...du coup, vite, j' me disais « à non, putain... ». C'est vrai que c'est arrivé plein de fois où du coup je... » L526</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment que cet égoïsme est en lien avec les difficultés rencontrées lors de la maladie de Hodgkin. ☞E : « Moi, je pense qu'il serait justifié. Enfin, elle le [l'égoïsme] comprenait, je pense. » L1454</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment que cet égoïsme a été perçu par le conjoint. ☞E : « ...j'ai l'impression que ça s'est très mal passé pendant cette période où ça a été hyper dur pour elle [...] Je pense que ça a été dur, j'étais dur [...] » L1429</p>	<p>choses ? » L1302</p>
		<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment que le vécu de son conjoint n'a pas toujours été une préoccupation pour lui. ☞E : « Parce que je ne me suis pas posé la question de ce qu'elle pouvait ressentir. » L1201 « Qu'est ce que je pense qu'elle pensait ?...C'est...très difficile. Alors, oui...à l'époque, je ne me posais vraiment pas la question... » L1205</p>	

la culpabilité & la honte

	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'avoir infligé des difficultés à son conjoint (notamment dans le cadre de la sexualité) ainsi qu'à son entourage du fait des stigmates physiques de la maladie de Hodgkin. ☞E : « N : « ...parce que...parce que physiquement... » « J : « Tu avais le sentiment de lui infliger... ? » N : « Ouais, voilà, c'est ça. » » L618 « si je n'étais « pas là », je ne générerais pas les problèmes...mais, c'est ça aussi par rapport à l'entourage. » L1245</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'avoir infligé des difficultés à son conjoint (notamment dans le cadre de la sexualité) du fait des stigmates physiques de la maladie de Hodgkin. ☞E : « j'avais l'impression que si je la touchait et tout euh...je le savais qu'elle savait que j'étais malade donc...peut-être que j'avais l'impression de la forcer à le faire alors que je pense qu'elle en avait envie à ce moment là, sans problèmes. » L487</p>	
--	---	---	--

	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment que son existence pouvait générer des difficultés pour ses proches, d'où l'idée du suicide, même de façon fugace. ♫E : « ...je me suis dis que si je n'étais « pas là », je ne générerais pas les problèmes... » L1245</p>		
	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment que c'était à lui de donner les informations concernant sa prise en charge à son conjoint. ♫E : « c'était à moi de lui dire, mais peut être que... » L315</p> <p>R : le partenaire ayant été malade se sent coupable de ne pas avoir donné les informations concernant sa prise en charge à son conjoint. ♫T : cognition/croyance ♫E : « J'aurais du...ça aurait pu quelque part la soulager...logiquement, voilà... » L312</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a expérimenté le sentiment de honte, du fait de comportements inadaptés. ♫E : « Peut-être un sentiment de...et bien : de honte quoi...comment exprimer ça ? » L520 « tu te sens déjà hyper con, tu ne sais plus comment te regarder, tu vois, t'es en train de faire un acte d'amour quand même, du sexe aussi, mais c'était quand même pas mal d'amour et là...tu arrête. » L566 « Moi j'étais super con...tu vois, un peu honteux et tout...tu vois, tu restes dans ton lit » L587 « tu vois...« tu comprends ce que je ressens parfois ? », elle me posait la question vraiment, elle me mettait devant mon...devant...ma connerie en fait...tu vois, en me disant « mais, est-ce que tu comprends ? ». L1489 « c'est toi qui fais le con, t'arrêtes de faire l'amour, et puis elle pleure...et puis tu te dis...t'es tellement...à la limite : vexé !...enfin c'est de ta faute, tu culpabilise à mort et t'es dans la spirale...comme tu te sens un peu con, du coup, tu ne vas pas la rassurer, tu te dis : « non, ce n'est pas à moi... » ou t'es déçu en fait. Tu es déçu de toi-même...alors du coup...tu continues à être plus con... » L1705</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment de n'avoir pas su soutenir son conjoint. ♫E : « J'ai pas eu la capac...je ne l'ai jamais rassuré quoi. » L1681</p>	<p>R : pour le conjoint ses questionnements sont non pertinents ♫E : « en plus je me posais des questions débiles quoi... » L1548</p> <p>R : pour le conjoint, la relation au tiers (réel ou imaginaire) est culpabilisante. ♫E : « J : « Ca t'as déjà fait culpabiliser ? » M : « Oui. » » L30</p>

la « foi »

<p>R : le partenaire ayant été malade n'a pas vu sa foi modifiée par la maladie de Hodgkin. ♫E : « Non, non, non, on peut pas dire que je sois croyant... » L687 « J : « Tu n'as pas eu spécialement de « remontée » de croyance ? » G : « Non, non. Non, pas du tout. Non, pas croyant, non. » » L788</p>		<p>R : le partenaire ayant été malade n'a pas vu sa foi modifiée par la maladie de Hodgkin. ♫E : « Peut-être qu'il y a « quelqu'un » mais, à aucun moment je ne me suis rattaché à ça, si tu veux. Je me rattachais à chaque fois à M. » L1143 « je n'ai jamais prié, jamais » L1146</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint a vu sa foi modifiée par la maladie de Hodgkin.</p>	
--	--	--	--

		⚡E : « je pense qu'elle priait souvent, ouais, je le pense » L1163	
--	--	--	--

la maladie de Hodgkin & la communication avec l'autre

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication (de manière générale) est altérée par la maladie de Hodgkin. ⚡E : « Un frein [...] je suis déjà de nature assez timide, et là encore plus ... » L34 « Le fait d'avoir ça oui, c'était plus compliqué, je me mettais peut être des barrières, alors que j'aurais peut être pas du...mais bon...Parce que oui, voilà quoi, j'ai...je me sentais mal dans ma peau, donc...c'était pas...j'avais du mal à aller vers les gens » L646</p> <p>-----</p>			<p>R : pour le conjoint, la communication (de manière générale) est altérée par la maladie de Hodgkin... ⚡E : « Avant [...], on échangeait sur plein de choses...là, la maladie dresse quelque chose entre nous qui nous sépare » L590 « il n'avait pas du tout le désir d'en parler » L1719</p> <p>-----</p> <p>...avec des répercussions dans tous les champs de la relation. ⚡E : « je sens une dégradation progressive de notre relation en général...avec toutes les composantes d'une relation ... » L679</p> <p>R : pour le conjoint, la communication peut être une aide ⚡E : « J : « Ca fait du bien de parler de la maladie... ? » M : « Tout à fait ! » » L1165</p>
--	--	--	--

verbale...

...pendant la maladie

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication avec son conjoint a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication verbale diminuée. ⚡E : « Différemment, c'était différemment [la communication], il y avait peut être moins de parole. » L269</p> <p>R : le partenaire ayant été malade ne sait pas quel peut avoir été/est le vécu de son conjoint (sur de nombreux sujets). ⚡E : « ... je sais pas ! » » L1160 « je sais pas si... » L1102 « Je ne sais pas...je pense quand même que si... » L710 « ...je sais pas, elle m'en a jamais parlé [d'éventuelles difficultés] ...je ne sais pas... » L455 « Non je sais pas. » » L449 « ...je sais pas ce qu'elle imaginait... » L329 « je ne sais pas...je ne sais pas du tout...je ne sais pas... » L741 « J'en sais pas plus. Je n'en sais pas plus du tout... » L1129...etc...</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication avec son conjoint a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication verbale diminuée. ⚡E : « même si on n'en a pas forcément parlé, parce que l'on parle énormément » L79</p> <p>R : le partenaire ayant été malade ne sait pas quel peut avoir été/est le vécu de son conjoint (sur de nombreux sujets). ⚡E : « je ne sais pas comment ça s'est passé pour elle. » L1170</p>	<p>R : pour le conjoint, la communication avec son conjoint a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication verbale diminuée. ⚡E : « ...vu que la discussion est impossible » L1246</p> <p>R : le conjoint ne sait pas quel peut avoir été/est le vécu de son conjoint (sur de nombreux sujets). ⚡E : « j'ai envie de savoir comment il le vit » L584 « j'attends de voir ce qu'il a dit » L1289 « Et, tant que je n'ai pas la réponse, j'insiste ... donc je pense que je suis bien lourde aussi » L1325 « Je me demande ce que W a dit, parce qu'il m'a tellement rien dit » L1441 « je sais pas même pas ce qu'il ressent » L1712 « je n'ai eu aucune information sur son ressenti... » L1811</p>
--	--	--	--

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la diminution de la communication verbale est liée à la monopolisation de l'attention par la maladie. ☞E : « ...parce que pendant la maladie, c'est sûr il y a un manque de dialogue. Parce que l'attention est ailleurs. » L1547 « on ne vit plus, presque que pour la maladie...je pense qu'on a peut être tendance à laisser les autres un peu de côté...» L183</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la diminution de la communication verbale est liée à la monopolisation de l'attention par la maladie. ☞E : « Des fois, on peut discuter, il y a pas de soucis, et puis d'autres fois où j'en ai ras le bol tu vois, des trucs qui m'énervent... » L1244 « nous ce n'est pas notre genre de pas communiquer et si on ne l'a pas fait, je pense que c'est...que j'en ai pas eu l'opportunité ni l'envie certainement...tu vois ? Certainement pas l'envie, mais pas par peur en fait. Pas par peur d'évoquer des sujets qui fâchent... » L1414 « moi c'était plus : « je n'ai vraiment pas envie de me faire chier avec ce genre de débats »...euh...vraiment égoïstement je trouve d'ailleurs. » L1423</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication sur les émotions est difficile ☞E : « Alors, des émotions... « sentimentales » ou sur le plan... ? » L102 je sens bien que tu insiste dessus, mais...c'est pas évident » L515</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication avec son conjoint a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication verbale sur le mode conflictuel. ☞E : « « tac » tu fais une petite piqûre de rappel alors que c'est complètement débile. » L201 « attends, non, on ne me rajoute pas ça comme tension », alors que c'est injuste pour elle ... » 203 « finalement, c'était justifié je trouve : ses demandes » L271 « tu vois...« tu comprends ce que je ressens parfois ? », elle me posait la question vraiment, elle me mettait devant mon...devant...ma connerie en fait...tu vois, en me disant « mais, est-ce que tu comprends ? ». L1489</p> <p>R : le partenaire ayant été malade est curieux de savoir quel peut être le vécu de son conjoint,</p>	<p>R : pour le conjoint, la communication sur les émotions est difficile (avec le partenaire ayant été malade). ☞E : « je sais pas même pas ce qu'il ressent » L1712 « je n'ai eu aucune information sur son ressenti... » L1811 « il ne doit pas y avoir grand-chose à raconter...enfin si, il doit y avoir plein de choses à raconter, sur ce qu'il a ressenti... » L1651</p> <p>R : pour le conjoint, la communication avec son conjoint a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication verbale sur le mode conflictuel. ☞E : « disons que je le prends un peu comme un reproche, enfin...C'est un peu contre moi, il dit, enfin, c'est un peu me dire « on ne le fait quand même pas assez souvent » quoi. » L1388 « je n'avais même pas été demander, parce que je n'avais pas envie que les médecins donnent raison à W, parce que ça m'énervait vraiment beaucoup » L149 « en général vu que la discussion est impossible, là je me suis dis « je vais rien dire parce qu'en plus, ça lui ferait très plaisir » » L1246 « des fois quand j'en prends l'initiative, souvent je commence par : « Faut qu'on parle », parce que je sais que ça va l'énervé et j'aime bien l'énervé je pense...c'est aussi pour lui montrer tout l'énervement que j'ai...du manque d'échanges...je pense... » L1848</p> <p>R : le conjoint est curieux de savoir quel peut être le vécu de son partenaire, notamment au</p>
--	--	---	--

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, il serait bon que son conjoint puisse communiquer verbalement sur son vécu, de préférence avec un tiers. ⚡E : « On ne va pas revenir non plus sur des mauvais souvenirs. Maintenant je pense que...ça c'est mon avis...que...faudrait peut être lui en parler. Mais pas forcément moi. » L283</p> <p>R : le partenaire ayant été malade souhaiterait plus de verbalisation (de son conjoint sur son vécu, ce qu'il considérerait comme une aide). ⚡E : « ...mais j'aimerais bien qu'elle m'en dise plus, qu'elle m'aide un peu quoi...J'entends bien...ce n'est pas un grave trouble psychologique ! » L1144</p>	<p>notamment au travers de l'entretien. ⚡E : « ce serait intéressant d'en parler, je lui en parlerai après peut-être... » L1595 « il faudrait voir ce qu'elle dit mais... » L1612</p> <p>-----></p> <p>-----></p>	<p>travers de l'entretien. ⚡E : « j'attends de voir ce qu'il a dit » L1289 « Je me demande ce que W a dit, parce qu'il m'a tellement rien dit » L1441 « je pensais que, déjà, venir te voir une première fois, ça allait...ça allait le changer... » L1483</p> <p>R : pour le conjoint, son partenaire est curieux de savoir quel peut être son vécu au travers de l'entretien. ⚡T ⚡E : « après [son entretien] il n'arrêtait pas de dire : « Oui, faut que tu appelles J ! », « Oui oui, je vais le faire » « M, il faut que tu appelles J ! » « oui... je n'ai plus son numéro. » « Ca fait quatre fois que je te l'écris sur un papier ! » L1462 « Il me dit ça va être marrant, ça va confronter » L1468 « Qu'est ce qu'il a dit lui ? » L871</p> <p>R : pour le conjoint, il serait bon que son partenaire ayant été malade puisse communiquer verbalement sur son vécu ⚡E : « pouvoir dire tout ce qu'il ne me dit pas » L523 « ça pourrait l'aider pour plein d'autres choses et par rapport à la maladie, à ses angoisses de mort... » L531 « extérioriser toute la colère qu'il a en lui » L1712</p> <p>R : le conjoint souhaiterait plus de verbalisation. ⚡E : « j'ai envie qu'on en discute » L1311</p>
<p>-----></p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la diminution de la communication verbale est liée à une prise de conscience (parfois) a posteriori. ⚡E : « N : « elle n'avait pas ces petites sensations, ces indicateurs... » J : « Et toi tu ne lui disais pas, ou tu n'arrivais pas à lui en parler ? » N : « Je laissais faire parce que je ne savais pas. Je...j'ai su que...on sait que ça va mieux qu'après. Quand ça va réellement mieux quoi. » L253</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint a également des difficultés pour communiquer. ⚡E : « ...elle ? Peut-être plus...ouais...peut-être en se disant, ouais « j'ai peur », pas de le vexer...mais de l'emmerder avec ça...enfin si, peut-être de le vexer... L1421</p>	<p>-----></p> <p>R : la communication dépend du démarrage d'une discussion ⚡E : « Des fois je lui dis : « Faut qu'on parle »... il déteste quand je dis ça ! » L1838</p> <p>R : pour le conjoint, nier les difficultés contribue au manque de communication ⚡E : « qu'il me fasse croire qu'il ne souffre pas...ça participe à la construction du mur » L589</p>	

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint a des interrogations qu'elle n'a jamais pu verbaliser. ♫E : « ...elle avait des interrogations mais elle n'osait pas trop me demander, de peur que ça me dérange, ou que ça...et aux médecins non plus... » L305</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint ne souhaite pas communiquer sur son vécu malgré ses sollicitations. ♫E : « J : « Tu lui en a parlé, après, de comment elle, elle l'a vécu ? » N : « Non. » [...] : « Non. Ben...elle ne veut pas en parler, elle...J'ai voulu en parler, parce que...bon...on peut en parler et...mais, et...Non. Ca s'est fermé. » » L274 « j'ai voulu qu'on en parle [de la maladie et de ses difficultés], mais « non. Non non non » » L1096 « Elle m'a dit qu'elle ne voulait pas revenir sur des mauvais souvenirs, etc., etc., Moi c'est vrai que pour moi c'est des mauvais souvenirs mais...de toute façon ça fait partie de notre histoire, donc il faut le prendre en compte... » L1100</p>		<p>R : pour le conjoint, il y a une forme d'intentionnalité du partenaire malade à ne pas partager ses souffrances ♫E : « qu'il me fasse croire qu'il ne souffre pas » L589</p> <p>R : pour le conjoint, la communication est altérée dans les situations de travail intense de son partenaire, et peut être ressenti comme un rejet ♫E : « il a bossé comme un malade » L931, donc on se voyait pas beaucoup L931 « Je pense qu'il toujours été un acharné du travail, mais là je pense qu'il a mis notre relation au second plan. Vu qu'il n'avait de la force que pour un plan, le premier plan c'est à dire le boulot et bien après il n'a plus de force pour moi. » 1072</p> <p>R : pour le conjoint, le partenaire malade peut avoir des comportements d'évitement et/ou d'opposition et ne lui est pas attentif. ♫E : « je n'arrive pas à parler des choses avec lui, puisqu'il est toujours devant son ordinateur, ou la télé, ou les revues, et ou du coup, si on parle, il fait autre chose en même temps... » L1858 « il dit : « Mais je peux faire deux chose en même temps ! » » L1868 « l'attention n'est pas là quoi » L1881 « j'ai l'impression que ça ne change rien, que je le dise ou que je le dise pas, ça change rien en fait. » L1901</p> <p>R : pour le conjoint, lui même peut avoir des comportement d'évitement et/ou d'opposition. ♫E : « ...mais je n'ai rien changé... » L850 « J : « Il y avait des périodes exploitables ? » M : « Certainement, mais je devais les rendre inexploitable »</p> <p>R : une communication non verbale des « affects difficiles » persiste ? : l'idée que se fait le conjoint de l'état du partenaire ayant été malade a des conséquences sur son propre état ♫E : « Vu que je suis convaincue que W ne va pas très bien et que du coup je ne vais pas très bien non plus » L1695</p>
--	--	--	--

...après la maladie

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication avec son conjoint au sujet de la</p>			
--	--	--	--

<p>maladie de Hodgkin a été nécessaire rapidement. ♫E : « le besoin d'en parler, de partir tout de suite, enfin de le dire tout de suite, de pas attendre... » L456 « je préférerais le dire, et puis enfin, aussi me décharger, voilà, aussi besoin d'en parler, avec la personne. Je pense que c'était important de le dire tout de suite, dès le départ... » L460</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication avec son conjoint au sujet de la maladie de Hodgkin ne pose pas de difficulté. ♫E : « Oui, on...ça nous arrive d'en discuter...oui. Oui, des petits moments...de cette période, comment je réagissais, le soutien...Mais après, physiquement, le traitement...oui, on en discute facilement, je pense... » L830</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la démarche de séduction après la maladie de Hodgkin à été réalisée par son conjoint. ♫E : « J : « C'est elle qui a fait la démarche pour te séduire ou c'est toi ? » G : « Heu...Oui...plus elle... » L402</p>			
---	--	--	--

*non verbale...
...visuelle*

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication avec conjoint potentiel a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication non verbale visuelle évitée. ♫E : « Enfin, j'me ...J'me cachais, quoi. Enfin voilà quoi, j'évitais aussi un peu... » L335</p> <hr/>	<p>< ----- ></p> <hr/> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication avec son conjoint a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication non verbale visuelle augmentée chez son conjoint. ♫E : « Différemment, c'était différemment [la communication] [...]. Mais plus de...plus d'observation...de sa part en tout cas. Plus...de choses comme ça. » L269</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication non verbale avec conjoint a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication non verbale visuelle évitée. ♫E : « J : « Et, tu le faisais...tu fuyais plus du regard pendant la maladie ? » W : « Ouais. Ah bah oui carrément ! Tu sais, ce sont des sujets durs qu'elle abordait. Tu vois, ça me revient là, ce sont des sujets durs qu'elle... » L1481</p> <hr/>	
--	---	---	--

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication non verbale modifiée et visuelle augmentée chez son conjoint est le reflet d'une modification cognitive.</p> <p>⚡E : « ...c'était surtout son regard qui changeait et j'imagine que si ce regard changeait, il y avait aussi sa pensée, enfin... » L642</p>		
--	---	--	--

...tactile

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication avec son conjoint a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication non verbale tactile diminuée (chez son conjoint ?).</p> <p>⚡E : qu'elle n'osait plus me toucher comme elle le faisait avant... » L632 « J : « Donc le toucher a diminué... ? » N : « Ouais, ouais ouais. » » L636</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication avec son conjoint a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication non verbale tactile diminuée (chez son conjoint ?).</p> <p>⚡E : « ...peur de la toucher euh...Je ne sais pas, comme si j'étais incapable euh...comme si c'était la première fois, tu vois ? Je sais pas pourquoi...comme si j'étais incapable de pouvoir le faire. » L426 « j'avais peur de la toucher euh...j'avais du mal quoi... » L419</p>	<p>R : pour le conjoint, la communication avec son partenaire a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin avec notamment une communication non verbale tactile diminuée (chez son conjoint ?).</p> <p>⚡E : « le toucher, [...] a été différent, parce que [...] je n'ai pas eu le droit de le toucher. » L135</p>
	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication non verbale tactile était « agressive », pour lui, du fait des stigmates (démangeaison) de la maladie de Hodgkin.</p> <p>⚡E : « c'était sur la partie inférieure du corps, c'est-à-dire toutes les jambes, et, un petit peu le bas du ventre, mais c'était, c'était oui, j'avais peur qu'on touche à cette peau parce que c'était quasiment instantanément ça provoquait des démangeaisons. Et c'était...insupportable quoi » L102</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication non verbale tactile était « agressive », pour son conjoint, du fait des effets secondaires des traitements.</p> <p>⚡E : « ...je pense qu'elle n'osait plus me toucher comme elle le faisait avant...parce que...parce que j'étais complètement...j'étais nu comme un ver. C'était...et ouais...là je pense que ça a du...ça a du jouer. » L632</p>		<p>R : pour le conjoint, son partenaire ayant été malade a pu percevoir le toucher comme « dangereux ».</p> <p>⚡E : « la chambre implantable...il craignait que je la déplace » L383 « Il avait peur que je lui transmette tous les microbes de l'extérieur » L140</p> <p>R : pour le conjoint, l'altération du toucher peut altérer la sexualité.</p> <p>⚡E : « ...encore une entrave dans le naturel de nos relations physiques » L384</p> <p>R : pour le conjoint, l'altération du toucher peut altérer la relation.</p> <p>⚡E : « Ca perd le lien...ça fait se casser le lien » L165 « Il y a un lien qui, je trouve, s'est cassé suite à l'hospitalisation [...] de trois semaines où je n'avais pas le droit de le toucher... » L1039 « je l'ai vécu comme un rejet de sa part en fait » L1055</p>

6 - la maladie de Hodgkin, le couple, l'autre & le célibat

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, le couple est un atout pour affronter la maladie de Hodgkin, et il a ressenti le besoin d' « avoir » un</p>		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la notion d'amour liée à la notion d'engagement devient difficile à vivre dans le cadre de la</p>	
--	--	--	--

<p>conjoint. ♫E : « mais...pendant la maladie, j'ai senti le besoin « d'être deux », enfin c'est quand même...on est plus fort à deux, donc j'en ai senti le besoin...oui, un petit manque quand même... » L98</p>		<p>maladie de Hodgkin. ♫E : « l'amour, c'est l'engagement, enfin c'est tout ce que ça comporte, c'est lourd quoi. C'est pas un fardeau, ça peut être lourd mais à la fois ça peut être simple...mais ça me paraissait lourd à l'époque. » L979</p>	
--	--	--	--

des réalités différentes

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint et lui-même n'ont pas vécu les événements de la même manière. ♫E : « On n'a pas, du tout, du vivre les mêmes étapes. » L687 « ...Mais je ne crois pas non plus...mais c'est vrai que c'est un peu facile de penser que quand moi ça va bien, ça va bien pour elle aussi. » L585</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint et lui-même n'ont pas vécu les événements de la même manière. ♫E : « j'ai l'impression qu'on n'est pas sur la même longueur d'ondes parfois. » L1226</p>	
--	--	---	--

la souffrance de l'autre membre du couple

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint a plus souffert de la maladie et de ses difficultés que lui-même. ♫E : « Je pense que ça a été plus dur pour elle que pour moi. » L239</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint est anxieux concernant une éventuelle difficulté de procréer. ♫E : « ...je pense, ça ne reste que mon avis, c'est l'éventuelle infertilité. Ca je pense que ça doit...ça lui trotte dans la tête...Et ça ne reste qu'une supposition. » L1128</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint a pu expérimenter la solitude. ♫E : « ...Je crois que le conjoint doit se sentir délaissé, en voyant qu'il y a des personnes qui s'occupent du malade et pas du conjoint. Ca c'est... » L1548</p> <p>-----</p> <p>R : le partenaire avant été malade a le sentiment</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint a plus souffert de la maladie et de ses difficultés que lui-même. ♫E : « J : « Elle...elle avait beaucoup plus peur que toi ? » W : « Ouais, j'ai l'impression. » » L785 « je sais que c'était très dur pour elle, c'est clair... » L175 « Je pense qu'elle était très triste, voilà. Je pense qu'elle était très triste pendant ces six derniers mois, là c'est un peu dur encore parfois » L1224 « avant la phase thérapeutique : « je pense qu'elle a beaucoup pleuré, je pense qu'elle a eu peur. » L767</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint est anxieux concernant une éventuelle difficulté de procréer. ♫E : « Elle oui, normal, parce que...pas trop envie de...on en a reparlé récemment...pas trop envie...comment elle a dit ça ? « De se faire inséminer comme une vache », ou un truc comme ça, tu vois ? » » L942</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint a pu expérimenter la solitude. ♫E : « J : « Et elle pleurait toute seule ? » W : « Non même...enfin...oui, ou des fois aussi toute seule, effectivement, elle se levait et peut être qu'elle pleurait... » » L585</p> <p>-----</p>	<p>R : pour le conjoint, son partenaire ayant été malade a souffert de la maladie et de sa prise en charge. ♫E : « Je le sentais vraiment tourmenté » L789 « je suis convaincue que W ne va pas très bien » L1695 « On sait bien que derrière, il y a une certaine angoisse » L1285</p> <p>-----</p> <p>R : pour le conjoint, son partenaire a souffert</p>
--	--	---	--

	<p>de réaliser la souffrance de son conjoint à posteriori. ♣E : « C'est vrai que pendant la maladie, c'était penser à se soigner, et puis après on se retourne, et...comment elle l'a vécu ? Là...je me dit ouais : pas si bien que ça quand même. Parce que quand on a parlé de se rencontrer avec toi...donc...elle y était...et bien opposée...à...C'était non. C'est tout. Pas pour la personne, mais pour le fait d'en parler...elle n'était pas à l'aise... » L1088</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint aurait besoin d'aide même si elle la refuse. ♣E : « Oui, alors ça j'ai déjà abordé le sujet [prendre un temps personnel par le conjoint pour aborder ses difficultés avec un tiers professionnel] : « Non, je suis pas malade ! » c'est ce qu'elle me répond. « D'accord. » Bon, je ne vais pas la forcer non plus, les choses, mais c'est vrai que j'y pense. » L1083</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint est plus anxieux que lui concernant les résultats des bilans. ♣E : « J : « Et tu as l'air de dire que c'est plus dur pour elle...qu'est ce qui te fait dire ça ? » N : « Oui. C'est à la manière dont elle attend les résultats, qui me fait dire ça, je ne saurai pas l'expliquer, mais...ça se sent qu'elle est angoissée. » » L1038</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a des craintes quand aux souvenirs que laissera la maladie de Hodgkin chez son conjoint. ♣E : « ...comment faire pour qu'elle, en garde pas un bon souvenir, mais au moins le vive bien. Vive bien avec ce souvenir là. A l'heure qu'il est ce n'est pas l'impression que j'ai. Alors maintenant je sais pas si... » L1102</p>		<p>d'une altération de ses capacités physiques ♣E : « Je pense qu'à un moment, W était super fatigué. » L67</p> <p>R : pour le conjoint, son partenaire ayant été malade a des craintes qui peuvent être intenses mais qu'il évoque de façon fugace. ♣E : « Des fois, il nous lâche des petites choses qu'il doit ressentir mais...c'est très futile » L533 « par le biais d'un SMS où il dit : « Je suis au fond du gouffre. » » L569 « il a peur de ne pas guérir » L662 « des fois il me dit : « j'en ai plus longtemps à vivre, alors il faut que j'en profite. » » L1260</p> <p>R : pour le conjoint, le partenaire ayant été malade minimise, voire, nie ses difficultés ♣E : « il me dit que pour lui ce n'était pas difficile » L563 « il me dit qu'il va très bien » L1707</p> <p>R : pour le conjoint, le partenaire atteint de la maladie minimise ses besoins de soutien. ♣E : « Même aujourd'hui j'aimerais qu'il aille voir quelqu'un [professionnel d'aide], mais il refuse ! [...] Il dit qu'il n'a pas de souci, qu'il n'a rien à dire » L514 « il n'a pas du tout le désir de se faire aider » L1711</p>
--	--	--	--

l'intimité

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin et ses difficultés engendre une modification des temps communs du couple. ♣E : « ...ça [le temps en couple] a été adapté, parce qu'il y avait des Week-ends où on pouvait pas sortir, étant malade, la chimio étant le jeudi, il y avait des samedis ou j'étais pas complètement remis, et le dimanche non plus. Donc il y avait</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin et ses difficultés engendre une modification des temps communs du couple. ♣E : « J : « embrasser quelqu'un alors qu'il a une mucite ? » W : « Ah bah non, ça tu ne le fais pas, déjà c'est clair ! Mais c'était surtout un problème, puisqu'on adore vraiment la bouffe » L1098 « il y avait aussi ce côté là qui nous rapproche</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin et ses difficultés engendre une modification des temps communs du couple. ♣E : « je sens une dégradation progressive de notre relation en général...avec toutes les composantes d'une relation ... » L679 « je pense qu'il a mis notre relation au second plan. Vu qu'il n'avait de la force que pour un plan, le premier plan c'est à dire</p>
--	--	--	---

	<p>presque un Week-end sur deux, ou on allait pas bien loin, ou on faisait des choses plutôt calmes, c'était souvent des promenades, des choses comme ça...et, je ne pouvais pas trop manger parce que j'avais...donc, pas de resto » L991</p>	<p>vachement : la cuisine » » L1104</p>	<p>le boulot et bien après il n'a plus de force pour moi. » L1073</p>
	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la maladie de Hodgkin a « renforcé le couple ». ↳E : « ...les choses difficiles rendent...plus fort. Et, quelque part, que la maladie rapproche... » L1279 « « Ca nous a rapproché [...] parce que de toute façon, si moi j'étais plus là ou s'il devait m'arriver quelque chose...pour A...ça...son horizon aurait changé aussi. Donc concrètement elle s'est rattaché peut être un petit peu à moi et puis voilà...on a regardé notre maladie, ma maladie ensemble... » L218</p>		

les « rôles » au sein du couple

	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'avoir du soutenir son conjoint, ce qu'il juge paradoxal. ↳E : « J : « T'as le sentiment d'avoir à la soutenir ? Par rapport à ta maladie. » N : « Paradoxalement oui...bien oui, c'est ça qui est terrible...c'est moi qui pourtant suis malade... » » L1043 « Même pendant la maladie, c'est moi qui l'a rassurais, alors que...je me dis que normalement ça doit être le malade qui doit être rassuré ! C'était l'inverse. C'est bizarre, c'est... » L1148</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment d'avoir du soutenir son conjoint, ce qu'il juge paradoxal. ↳E : « Et c'est vrai que je n'ai pas su la rassurer quand elle pleurait...qu'est-ce que tu veux que je la rassure, moi ! Moi, c'était moi qui était faible ! J'ai pas eu la capac...je ne l'ai jamais rassuré quoi. » L1681 « Je la rassurais à ce moment là. Je lui ai dit « mais attends, il y a pas de problèmes ». » L780 « tu te dis « c'est pas à toi de la rassurer, t'as pas la force » L1694</p>	
	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment de n'avoir pas pu se reposer comme il l'aurait souhaité sur son conjoint, et il peut en garder quelques ressentiments. ↳E : « Maintenant je m'en aperçois, j'ai pris beaucoup plus sur moi, c'est-à-dire que...bon...on a du voir ou comprendre que j'étais peut être capable de gérer les situations, lourdes...et du coup, c'est peut être un petit peu plus facile de se décharger pour elle...bien ou pas bien, je sais pas ! Mais...Non, parce que des fois j'aimerais bien, comment dire...pouvoir me décharger sur elle, et ayant eu l'expérience qu'on a eu, je dirais que j'ai un peu de mal...pas d'être capable de gérer la situation mais...c'est moi qui ait tout fait...ben...je garde un peu de...ouais... » L1160</p>		

	<p>R : le partenaire ayant été malade a le sentiment de devoir soutenir son conjoint et prendre plus de décisions sur les choses « importantes » qu'avant la maladie. ☞E : « ...disons que là je me dis : « Bon, y va falloir que je prenne les rennes quoi. » Même si elle est là, mais...on a changé la voiture...il a fallu que je prenne les rennes...mais après dans la vie courante, non. La maison c'est elle qui gère et, ça à la limite, ça n'a pas changé. C'est surtout pour les choses qui ont plus « d'importance ». » L1173</p>		
--	---	--	--

le « tiers »...

	<p>R : le partenaire ayant été malade n'a pas pensé à une relation extra-conjugale, notamment du fait d'un sentiment de dette du soutien du conjoint lors de la maladie. ☞E : « Nan. Alors nan nan nan...j'allais dire encore moins qu'en temps normal quoi [...] on peut pas faire ça à une personne qui vous aime pendant six mois, huit mois, dix mois, ça me serait même pas venu à l'idée de... » L508</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade n'a pas pensé à une relation extra-conjugale ☞E : « Pendant la maladie, non. Non, non. Non, c'était vraiment pas ma priorité de de... » L1138</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint a songé à une relation extra-conjugale mais se l'est interdite. ☞E : « Peut être qu'elle y a pensé mais elle s'est dit « non, je ne peux pas » L1345 « Je pense qu'elle se le pardonnerait pas. Moi, je le lui pardonnerais sans problème, tout dépend des circonstances, mais j'ai tellement confiance en elle que s'est...ça me paraît impossible. Je serais un peu surpris, tu vois ? Peut-être déçu, mais je ne lui en voudrais pas. Je serais vraiment surpris... » L1358</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint n'a pas envisagé qu'il puisse avoir une relation extra-conjugale. ☞E : « elle s'est dit : « il est intelligent, il est content, il l'a fait, il sait que ça sert à rien, il le refera plus. De toute de façon, je ne pense pas avoir le choix. » » L1398</p>	<p>R : le conjoint, de part la maladie et les difficultés qu'elle entraîne, a été amené à songer à un « tiers » qui soit dans le registre de la relation de couple. ☞E « Non ce n'était pas du désir ou de la séduction, c'était une relation que je créais avec quelqu'un, et qui me faisait dire...c'est un mec chouette! » L714</p> <p>R : pour le conjoint, son partenaire ayant été malade n'a pas songé à une relation extra-conjugale. ☞E « J : « Tu avais envie de quelqu'un d'autre à certains moments... Est ce que tu penses que lui [...] aurait pu avoir cette envie également, de quelqu'un d'autre... ? » M : « Je ne pense pas. » » L1099</p>
	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, une relation extra-conjugale est d'autant moins probable du fait des stigmates de la maladie de Hodgkin et de la prise en charge.</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, il est possible qu'il ait proposé à son conjoint une relation extra-conjugale. ☞E : « Est-ce que je lui ai dit « tiens, tu pourrais</p>	<p>R : pour le conjoint, la relation au « tiers » (réelle ou imaginaire) est culpabilisante. ☞E : « J : « Ca t'as déjà fait culpabiliser ? » M : « Oui. » » L30</p>

	<p>⚡E : « C'était, non non, et puis c'était pas imaginable, et de toute façon physiquement c'était inimaginable ! Avec une casquette et sans cheveux ce n'était plus moi... » L915</p> <p>R : le partenaire ayant été malade comprend qu'une relation extra-conjugale puisse être un moyen de fuir la maladie de Hodgkin.</p> <p>⚡E : « Non non, c'était...mais je comprend aussi que ça...puisse être une manière de s'échapper du...oui ça aurait pu, mais non. » L921</p>	<p>aller voir ailleurs, je ne t'en voudrais pas »...peut-être que je lui ai dit.. » L1404</p>	<p>R : pour le conjoint, évoquer un tiers par son partenaire est le reflet d'une insatisfaction.</p> <p>⚡E : « des fois il me disait : « Je vais prendre une maîtresse » et, [...] pour moi, ça veut dire qu'il n'est pas satisfait avec moi. » L1336-1340</p>
--	---	---	---

la « séparation »...

	<p>R : le partenaire ayant été malade a pensé à une séparation d'avec son conjoint au début de la maladie.</p> <p>⚡E : « Oui, j'ai pu y penser, mais ça c'est toujours pareil, c'était au début du diagnostic. Et heuu...oui peut être que ça m'a quand même effleuré l'esprit...mais il y a... : « ouais ouais...et puis non ! Et puis je me bats ! Et puis on verra après ! ». L867</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a pensé à une séparation d'avec son conjoint au début de la maladie</p> <p>⚡E : « une vie à deux, tu te poses des questions, tu te dis « est ce que je m'engage », sachant que tu pars sur une grosse maladie qui va durer un an et puis ... voilà, tout ce que cela comprend... » L139</p> <p>« moi j'ai pensé à la séparation [...] je l'ai même évoqué » L144</p>	
<p>-----</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint, d'une part a craint une séparation au début de la maladie venant de lui, et, d'autre part y a sans doute pensé de son côté.</p> <p>⚡E : « Je pense qu'elle l'a craint. Peut être que elle y a pensé, c'est possible, mais je pense qu'elle avait peur que...j'imagine, que je la faisais souffrir, et que...si je parlais...oui, je pense qu'elle y a peut être pensé. » L926</p> <p>R : le partenaire ayant été malade n'a pas pensé à une séparation d'avec son conjoint au début de la maladie mais comprend cela puisse être le cas.</p> <p>⚡E : [...] Mais non, je n'ai pas pensé à ça. Non...mais je comprend qu'on puisse y penser. J'étais peut être aussi à un âge où, on va dire, on démarre et on a pas envie que ça s'arrête tout de suite quoi...donc c'est peut être ça qui a fait aussi que... » L870</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade a pensé à une séparation pour éviter au conjoint la souffrance engendrée par la maladie (et ses conséquences)</p> <p>⚡E : « Finalement ça revient à faire un choix : si on se sépare, tu ne souffres pas, à la fois tu souffres mais se sera beaucoup plus bref, sinon tu t'engages avec moi, entre guillemets et...peut c'est ce que j'ai fait mais finalement inconsciemment. » L186</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a pensé à une séparation pour se dégager de la responsabilité supposée de la souffrance du conjoint</p> <p>⚡E : « Peut être c'est ce que je me suis dit au moment venu, je me suis dit je vais lui poser une espèce d'ultimatum, et après ça me permettra d'avoir la conscience tranquille entre guillemets. De me dire, d'ailleurs c'est vrai, je me souviens lui avoir sorti dans les moments difficiles... avoir dit : « mais attends ! voilà ! Moi je ne voulais pas rester, je le savais que ça aller donner ça », tu sais, dans les moments très dur en fait... »L189 « « tac » tu fais une petite piqûre de rappel alors que c'est complètement débile. » L201 « attends, non, on ne rajoute pas ça comme tension », alors que c'est injuste pour elle ... » 203 « tu l'as voulu... » 218</p>	<p>R : pour le conjoint, l'évocation d'une séparation au début de la maladie par son partenaire malade a été mal vécu.</p> <p>⚡E : « ...il a voulu qu'on se sépare. Donc on a beau dire que c'est courageux, c'est un rejet de sa part [...] je ne trouve pas ça courageux. [...] je disais : « Tu n'as pas à penser à ma place, tu n'as pas à ressentir ce que je ressens [...] alors que tu n'en sais rien...donc ne prend pas les décisions pour moi. Dis moi « est ce que tu veux qu'on se sépare et je te dirai oui ou non ? » » « Toi, si tu as envie qu'on se sépare : bien ». Mais c'était : « on se sépare parce que je ne peux pas te faire endurer ça. » Comme dans les films quoi... « Ben alors quitte moi »...Mais il ne me quittait pas... donc...enfin ça m'énervait en fait. » L1055</p> <p>R : pour le conjoint, la maladie et les difficultés qu'elle entraîne peuvent amener à une séparation</p> <p>⚡E « c'est moi qui lui ai proposé, [...] qu'il prenne un appartement. C'est comme ça que notre couple doit évoluer. » L764 « j'avais pas envie de me barrer, mais bon... » L781</p>

		<p>« des moments où je me disais « putain mais, ... t'as signé enfin, t'as pas signé mais, pourquoi me reprocher ça, pourquoi ? C'est pas juste ! », alors que finalement, c'était justifié je trouve : ses demandes » L271</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint, ne souhaitait pas de séparation au début de la maladie.</p> <p>↳E : « qu'elle a senti qu'elle avait une part importante, mais c'est certainement pour ça qu'elle n'a pas pris l'option qu'on se sépare au début, entre guillemets [...]. Effectivement, elle s'est certainement dit « de toutes façons, je ne peux pas le laisser tout seul, d'ailleurs j'en avais pas envie, je ne peux pas le laisser tout seul. » » L1015</p> <p>R : pour le partenaire malade, le fait, pour son partenaire, de rester dans la relation de couple malade peut être surprenant</p> <p>↳E : « je me disais « mais c'est pas possible, elle reste avec moi pourquoi ? Par pitié ? » L151</p>	
--	--	---	--

le célibat & l'isolement

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, le célibat simplifie le combat contre la maladie de Hodgkin et sa prise en charge.</p> <p>↳E : « je pense que ça facilite pas mal de choses en fait, le fait d'être célibataire à ce moment là quoi. » L728</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la « l'isolement » peut être une ressource</p> <p>↳E : « Ouais, voilà, à tourner et je regardais la télé, donc là [montre le canapé], j'y ai passé un mois de ma vie quoi ! » (Rire) L88</p>		<p>R : pour le conjoint, la « l'isolement » peut être une ressource</p> <p>↳E : « je me suis barrée au ski toute seule ! » L670</p>
--	---	--	--

l'autre comme soutien

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la présence du conjoint (imaginaire) est un soutien majeur.</p> <p>↳E : « Donc j pense qu'elle me soutenait même si c'était pas...même s'il n'y avait pas d'échange à ce moment là... » L374</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la présence du conjoint est un soutien majeur.</p> <p>↳E : « ça aurait été dur de pas avoir de soutien. Je dis bien en ce qui concerne le désir, les gestes d'affection, sa présence...cela a été important...ouais. » L796 « ...je pense que sans sexualité...elle pouvait me le montrer [son soutien], elle me l'a montré d'ailleurs, autrement, parce que pendant trois semaines, un mois, lors de l'autogreffé, elle venait tous les...deux à trois jours, ça dépendait de son emploi du temps, et...elle passait l'après midi avec moi...assise à côté de moi. Donc, à mon avis, cela a autant de force que la sexualité, hein ? » L816 « on recommencera et puis c'est tout. » L1024</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la présence du conjoint est un soutien majeur.</p> <p>↳E : « Pour moi, son soutien était primordial. Je ne sais pas comment ça aurait été si on s'était séparés. Tout aurait été différent. Je veux dire... » L1037 « enfin moi je suis super fier de ce qu'elle fait, de ce qu'elle est...et c'est vrai que ça me rassurait » L1048 « j'ai toujours eu super confiance en elle...non, je n'ai jamais douté, je veux dire, je n'ai jamais douté de son amour...jamais, à aucun moment. » L998 « Je pense qu'elle sait qu'elle a eu une part importante, je lui dit, je pense qu'elle le sait...effectivement, je pense qu'elle avait ce sentiment là, de se dire, voilà : « je compte pour lui, je suis là pour lui » L1020 « j'ai vraiment beaucoup de chance, parce que, c'est un super soutien, ça a vraiment été un super soutien. enfin ... ie veux dire.</p>	
---	---	---	--

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la présence du conjoint (imaginaire) est un soutien totalement différent de celui des proches. ♪E : « Même si j'étais très bien entouré avec mes parents et ma famille...mais la présence d'une amie, dans ces moments là tu penses que c'est vraiment un plus, c'est plus rassurant en tout cas... » L101 « Le soutien d'une petite amie...pour soutenir...affronter ça à deux et pas tout seul. A ce moment là, oui, c'est clair j'y ai pensé pendant la maladie... » L107 « c'est quand même mieux d'être accompagné...d'avoir...même si on a de la complicité, on peut avoir de la complicité avec ses parents, tout ça, dans des moments comme ça quoi, mais bon c'est pas pareil que si on a...que si on a une amie...C'est un soutien, un soutien différent » L279</p>	<p>< ----- ></p>	<p>elle a toujours été là dans les moments difficiles » L225 « j'avais vraiment confiance en elle, je ne sais pas pourquoi, quand elle me disait que ça marcherait... » L795 « je pense qu'elle a eu peur au départ, après, ça a été, c'est elle qui m'a rassuré aussi plein de fois, après, au fur et à mesure, où moi, par contre, je pouvais avoir des doutes » L791 « c'est elle-même qui s'est investie, tu vois, au début, j'étais vraiment perdu, elle est venue avec moi les premiers trucs. Tous les trucs après je les ai fait tout seul » L1287 « J : « Elle a été une ressource ? » W : « Ouais, énorme ! Carrément ! Ah ouais, c'est sûr ! Quand je vois la différence avec d'autres patients qui étaient avec moi en hôpital de jour, les questions qu'ils pouvaient poser au médecin » » L801 « si tu veux. Je me rattachais à chaque fois à M. » L1143</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la présence du conjoint est un soutien totalement différent de celui des proches. ♪E : « elle sait très bien qu'il y avait...d'ailleurs...qu'elle. Enfin...moi je suis assez entier donc heu...tu as du soutien d'autres personnes, mais pour moi, le plus important, c'était celui là quoi. Plus que mes parents, d'ailleurs. » L1022</p>	
	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la présence du conjoint est un soutien plus important que la sexualité en soi. ♪E : « c'est le fait de...sa présence, plus que...peut-être plus que...la sexualité, voilà. » L825</p>		

7 - la temporalité

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'idée d'avoir un conjoint inclus la notion de projection dans le temps. ↳E: « Enfin oui voilà quoi j'avais envie derrière...Ben d'être avec quelqu'un, de se poser, d'avoir des projets... » L269</p>		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, du fait de l'histoire de vie, ils ont eu peu de temps pour découvrir l'autre « sans » la maladie ↳E: « On était un jeune couple, en quelque sorte, on n'avait jamais vécu ensemble, on était parti trois fois en vacances, on se voyait pendant les congés. Mais après, une vie à deux, tu te poses des questions » L136</p>	<p>R : pour le conjoint, du fait de l'histoire de vie, ils ont eu peu de temps pour découvrir l'autre « sans » la maladie ↳E: « il n'y a pas d'avant maladie... » L1119 « Avant maladie, on était ensemble depuis six mois et il venait sur Nantes deux fois par semaine. Il arrive à vingt heures, il partait vers cinq heures, donc...il n'y a pas eu grand-chose... » L1123 « on a rien construit avant en fait, donc on n'a eu aucun repère...Enfin moi, je n'avais pas de repère, pas de souvenirs auxquels m'accrocher » L1147 « Depuis que je suis avec W, il est malade. Donc, dans un sens ce n'est que cette image que j'ai de lui : quelqu'un d'irritable, de désagréable » L1150</p>
--	--	--	---

un avenir réduit & une projection dans le temps difficile

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la projection dans le temps est réduite aux délais induits par la maladie de Hodgkin et sa prise en charge par étape. ↳E: « en fait l'avenir se résume à la fin de la maladie » L187 « c'est vrai...il n'y avait que la maladie, c'est ça...c'était les chimios tous les quinze jours et voilà il fallait, et après il y a eu l'autogreffe, et des étapes comme ça, mais...et puis le seul objectif qu'on a pendant le mois c'est d'arriver à l'étape d'après...etc... » L938 « on se borne à franchir étape par étape, séance de chimio par séance de chimio [...] en fait le seul horizon qu'on a c'est les étapes, les étapes de chimio...le traitement, et des éventuels scanner pour avoir des résultats etc. Et à côté de ça...ben on vit pas beaucoup. » L204</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la projection dans le temps est réduite aux délais induits par la maladie de Hodgkin et sa prise en charge par étape. ↳E: « moi c'est vrai que je raisonnais sur six mois...moi, on m'avait dit six mois de traitements : ok, six mois, ça va être bien dur, et je ne pense qu'à ça » L1500</p>	<p>R : pour le conjoint, la projection dans le futur est réduite par la maladie de Hodgkin et sa prise en charge...</p> <p>...de manière globale ↳E: « Le fait qu'il y ait des projets qui n'avancent pas...d'ailleurs il n'y en a pas...et puis, de ma part, d'être freiné dans la vie, dans notre vie. » L696 « par rapport à l'avenir, il y a plein de choses qui sont remises en question, les projets [...] étaient en suspend » L328</p> <p>...à « court terme » : par les difficultés et les incertitudes somatiques du partenaire malade ↳E: « Le moindre projet de week-end, il n'y était pas...il ne savait pas s'il avait envie...il ne savait pas s'il aurait la force » L347</p> <p>...à « moyen terme » : du fait d'un épuisement d'énergie ↳E: « la force n'est pas là et puis ça met des...ça dresse des murs devant nous et des montagnes qui sont encore à franchir en plus de la maladie, de la fatigue, du stress... » L336</p> <p>...à « long terme » : par l'engagement potentiel du pronostic vital ↳E: « Du coup être dans une perpétuelle non connaissance de l'avenir. On ne sait jamais ce qui va se passer dans l'avenir... » L628 « même si ce</p>
--	--	---	--

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la réduction la projection dans le temps engendre une suspension des projets. ↳E : « Oui, non enfin j'étais plus dans le présent que dans les visions [projections futures]... » L277</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la réduction la projection dans le temps engendre une centration sur le présent. ↳E : « [...] j'étais plus dans le présent [...] » L277</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la réduction la projection dans le temps engendre une suspension des projets. ↳E : « J : « Cela a t-il eu des répercussions ?...les modifications engendrées après le diagnostic... ? » N : « Alors...en terme de projets, oui [...] ça s'est...ça a été suspendu. Il y a une parenthèse qui s'est faite. » » L209</p> <p>< ----- ></p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la réduction la projection dans le temps engendre une suspension des projets... ↳E : « quand tu n'as plus de projets, quand tu n'as plus rien, tu ne peux pas faire de projets... Moi ce n'est pas possible de mon côté » L165 « c'était dur quoi. Je...je...j'avais du mal à faire des projets, Je ne voulais pas... » L279 « ...pas envie de me préoccuper, de prendre un instant pour faire des projets. Pas...pas l'envie quoi. » L290 « J'ai pas du tout réussi, je l'ai fait à aucun moment quoi. Pendant six mois ! » L296 ...à « long terme » : par l'engagement potentiel du pronostic vital ↳T : émotion ↳E : « C'est difficile de se projeter, alors que tu ne sais pas ce que tu vas devenir. » 168</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la réduction la projection dans le temps engendre une centration sur le présent. ↳E : « La satisfaction immédiate » L985</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la réduction la projection dans le temps engendre un questionnement métaphysique anxiogène majeur. ↳E : « Au départ, grosse appréhension quand même. Je me suis vraiment posé la question : « qu'est ce qu'on va faire ? ». L121 « je ne peux pas l'abandonner, à la fois je l'aime mais en même temps, je m'engage sur un truc dont je ne connais pas l'issue. » L156</p>	<p>sont des rêves...Là le rêve, il est cassé... » L634 « être freiné dans la vie, dans notre vie. » L696</p> <p>R : pour le conjoint, la réduction la projection dans le temps engendre un questionnement métaphysique anxiogène majeur. ↳E : « le rêve, il est cassé... » L634 « [...] des projets qui n'avancent pas...d'ailleurs il n'y en a pas...et puis, de ma part, d'être freiné dans la vie, dans notre vie. » L696</p> <p>R : pour le conjoint, son partenaire est devenu impatient. ↳E : « il est devenu impatient » L1204</p>
---	--	---	--

une distorsion temporelle
un temps qui paraît long...

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, le temps de prise en charge thérapeutique proposé (au départ) paraît long. ↳E : « ...c'est vachement long...quand on</p>		<p>R : le conjoint, à un sentiment de d'allongement du temps (et son déroulement est plus flou). ↳E : « pendant les huit mois de chimio, il a bossé comme un malade, donc on se voyait pas beaucoup</p>
--	--	--	---

	m'annonce que j'allais avoir huit mois de traitement, ça fait très très long, ça fait très très long... » L194		[...] J'ai pas travaillé de nuit pendant ses huit mois de chimio . C'est peut être six d'ailleurs, je sais plus, de septembre à janvier, ça fait peut être que quatre... » (Rire) L931
--	--	--	--

...mais, un temps qui passe vite

R : pour le partenaire ayant été malade, la prise en charge par étape donne un sentiment de raccourcissement du temps ☞E : « ça allait assez vite » L394 « ça a été très vite, ça n'a pas traîné » L706	R : pour le partenaire ayant été malade, la prise en charge par étape donne un sentiment de raccourcissement du temps (et son déroulement est plus flou). ☞E : « c'était : « Donc voilà les étapes qu'on va te faire suivre, et ben voilà, on commence par la première. » et jusqu'à la deuxième, et là on attend la fin de la première étape, etc., et on avance comme ça. C'est pour ça que le temps paraît très court parce que ça va très très vite » L1383 « Il y a eu à peu près quinze jours à trois semaines, et là...pour moi il y a eu, dans ma tête, il y a eu trois minutes...quand je regarde les dates c'était trois semaines un mois...je ne sais plus... » L538 « les choses s'enchaînent très très vite... » L590	R : pour le partenaire ayant été malade, la prise en charge par étape donne un sentiment de raccourcissement du temps. ☞E : « Tout m'a paru très dynamique, très speed, tu vois ? » L1280	
---	--	---	--

de l'oubli au remodelage mnésique

	R : pour le partenaire ayant été malade, certains événements difficiles sont oubliés. ☞E : « ...heureusement on oublie quand on souffre » L1409 R : pour le partenaire ayant été malade, la stimulation mnésique de certains événements lui rappelle la difficulté de son vécu. ☞E : « ...c'est en cherchant...il y a des moments où je dirai : « Putain ouais, c'est vrai ! C'était quand même dur ! » L1409 « J : « ...Les choses reviennent au fur et à mesure...en les évoquant... ? » N : « Oui, c'est ça ! » » L1412	R : pour le partenaire ayant été malade, certains événements difficiles sont oubliés. ☞E : « Je savais que de toutes façons, j'occulterai ça de ma mémoire une fois que ça serait fini. D'ailleurs, c'est le cas, tu vois ! » L1552 « Là je viens de faire ma radiothérapie tout à l'heure, c'est déjà oublié. J'y vais demain. Entre chaque moment, pour moi c'était bien séparé de ma mémoire. » L1553 R : pour le partenaire ayant été malade, la stimulation mnésique de certains événements lui rappelle la difficulté de son vécu. ☞E : « Je retrouve différents...petit à petit des choses » L1552 « Je m'en souviens parfaitement maintenant. Là, c'est clair. Tu vois c'est à force de creuser en fait on retrouve quoi. » L1966« je suis hyper brouillon, mais j'ai plein de trucs qui me reviennent... » L598 « il y a des trucs qui me reviennent profondément, j'ai l'impression d'y être, je m'en souviens parfaitement alors que je les avais complètement occulté de ma mémoire. Ca c'est clair. » L607 « Je ne sais pas pourquoi ça me revient » L1495 « maintenant je me souviens, d'ailleurs c'était... » L58	
--	---	---	--

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, beaucoup de prises de conscience et de réflexions se sont faites a posteriori. ☞E : « c'est [les réflexions durant l'entretien] que de l'après-coup. » L933 « Je...j'ai su que...on sait que ça va mieux qu'après. Quand ça va réellement mieux quoi. » L253 « [...] et puis après on se retourne, et...comment elle l'a vécu ? Là...je me dit ouais : pas si bien que ça quand même. Parce que quand on a parlé de se rencontrer avec toi...donc...elle y était...et bien opposée...à...C'était non. [...] » L1089 « ...c'est une fois les choses terminées qu'on se dit : « Tiens c'est vrai, ça a évolué différemment. »...enfin...ça a évolué tout au long de la maladie, il y a eu des périodes un peu plus dures, plus... » L595</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade perçoit le besoin de projection chez son conjoint. ☞E : « Elle, elle en avait besoin, c'est clair, mais moi ce n'était pas possible de mon côté. » L166 « Elle a essayé [<i>de ne pas faire trop de projets pour être plus en phase</i>] mais elle aurait bien voulu le contraire. » L173 « elle me disait [...] « je peux avoir besoin de...pour moi, la vie s'arrête pas », tu vois ? Elle avait certainement l'impression... » L1495</p>	<p>R : pour le conjoint, certains événements antérieurs à la maladie sont oubliés. ☞E : « on ne se rappelle plus trop comment c'était avant » L643</p>
--	--	---	--

8 - la maladie de Hodgkin & la sexualité

maladie de Hodgkin, sexualité & communication avec les soignants

<p>R : le partenaire ayant été malade n'a jamais été pris en charge concernant la sexualité. ☞E : « Moi, la question de la sexualité, on ne me l'a pas posé, on m'en a jamais parlé, pendant... » L549</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a du prendre l'initiative difficile d'aller chercher l'information concernant la sexualité. ☞E : « C'est même moi qui ai posé la question, en fait au médecin qui m'a annoncé, ce que j'avais... » L549 « J : « Tu as du prendre sur toi pour poser la question ? » G : « Oui, ben en fait j'en avais...j'en avais aussi parlé à ma mère avant... »</p> <p>R : le partenaire ayant été malade peut avoir des questionnements simples concernant la sexualité. ☞E : « je lui ai demandé heu, ben si les rapports sexuels étaient possibles pendant la chimio... » L554</p> <p>R : le partenaire ayant été malade peu avoir besoin d'une simple réassurance concernant la</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade sous-entend qu'il n'a jamais été pris en charge concernant la sexualité. ☞E : « J : « Oui...d'accord. Est ce que tu penses que la sexualité devrait être abordé par les médecins ? » N : « La sexualité je sais pas, je...le suivi du conjoint, oui. » L402</p> <p><i>[Il ne parle à aucun moment d'un dialogue avec les soignants concernant la sexualité]</i></p>	<p>R : le partenaire ayant été malade n'a jamais été pris en charge concernant la sexualité. ☞E : « C'est vrai qu'ils ne le font pas du tout. Non ils ne t'en parlent pas du tout, bien sûr. Comme je disais tout à l'heure, il faut parler de tout, ne serait-ce peu, moi je serais plus de ton avis, oui. » L1808</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, les soignants ont un manque de temps pour aborder le sujet. ☞E : « Ils ont peut-être peur qu'après, on les fasse s'attarder sur ce terrain, tu vois ce que je veux dire ? Je pense que c'est ça un médecin en fait. Il va vite, enfin il va vite, il va vite, il est concret...enfin...tout du moins il a l'impression, moi c'est comme ça que je percevais les choses. » L1819</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'initiative est difficile à prendre pour aller chercher l'information concernant la sexualité. ☞E : « j'imagine mal les gens, à partir du moment où le médecin ne l'aborde pas, poser des questions la dessus. » L1841</p>	<p>R : pour le conjoint, les soignants n'abordent pas la sexualité avec les conjoints. ☞E : « J : « Il y a un médecin avant que vous avez rencontré qui vous en a parlé un peu de sexualité ? » M : « Pas du tout ! » » L1576</p>
---	---	---	---

<p>sexualité. ♪E : « ...j'avais besoin d'avoir une réponse à cette question, donc, je l'ai posé quoi, et heu...Et...Mais oui, non j'avais besoin de me rassurer par rapport à ça, heu... » L572</p>		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, une information, par les soignants, concernant la sexualité peut être surprenante. ♪E : « Peut-être que les gens se diraient : « pourquoi il nous parle de ça ? », tu vois ce que je veux dire ? » L1841</p> <p>R : si le partenaire ayant été malade avait eu une information, par les soignants, concernant la sexualité il l'aurait peut être dénigré tout en pensant le contraire. ♪E : « W : « J'aurais été là...genre : « Oui, enfin je me doute, et c'est pas grave. », tu vois ? » [...] J'aurais été surpris même à la limite. » J : « Tu penses que ce n'est pas grave ? » W : « Non. Mais je l'aurais dit. Mais à ce moment, j'aurais dit que « c'est pas grave ». M elle aurait dit « bah si c'est grave ! ».L1850</p>	
---	--	--	--

maladie de Hodgkin, sexualité & communication avec l'autre membre du couple

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication verbale avec son conjoint au sujet de la sexualité a été diminuée pendant la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ♪E : « [...] on en parlait moins, c'est vrai. Ouais ouais... » L475 « Oui. Oui...c'est vrai. On en a moins, peut être moins parlé, mais on continuait » L479 « En tout cas elle ne m'en a jamais parlé...mais bon comme on parlait moins de ça et plus d'autres choses...voilà, on est peut être passé à côté de certaines choses, là-dessus...oui. » 748 « ...je sais pas, elle m'en a jamais parlé [d'éventuelles difficultés] ...je ne sais pas... » L455</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication verbale avec son conjoint au sujet de la sexualité a été diminuée pendant la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ♪E : « On n'en a pas discuté, tu vois t'en discutes pas » L19 « je ne me souviens pas lui avoir dit, vraiment, « moi je n'ai pas envie de faire comme ça...alors j'arrête ». J'ai l'impression de la laisser un peu dans l'ignorance. Tu vois...genre, j'essayais de cacher le pourquoi je m'arrêtais...tu vois ? » L1583</p>	<p>R : pour le conjoint, la communication verbale avec son conjoint au sujet de la sexualité a été diminuée pendant la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ♪E : « Plus personne ne baise mais personne n'en parle. » L821 « C'est difficile à avouer... » L826</p>
		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la communication verbale avec son conjoint au sujet du plaisir n'était pas le reflet de la réalité vécue. ♪E : « Je lui demandais, elle me disait que c'était bien...donc je pense pas qu'elle avait d'orgasme, mais...non pas plus qu'en temps normal. Mais je...je me posais la question, mais je pense que non. Je pense qu'elle n'était pas aussi satisfaite qu'elle l'aurait voulu. Elle me disait que ça allait, si tu veux, « pas de problème, c'était cool », mais...je sais pas...je ne sais pas mesurer la franchise qu'elle avait. C'est toujours difficile, un truc comme ça... »</p>	

		L733	
--	--	------	--

la temporalité & la sexualité

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la prise de conscience des modifications de la sexualité s'est faite a posteriori. ♫E : « on ne se sent pas très bien et on ne pense pas non plus...On y pense moins » L141</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la prise de conscience des modifications de la sexualité s'est faite a posteriori. ♫E : « c'est vrai que par rapport à la sexualité, on réfléchit pas à ça...enfin, moi je n'ai pas réfléchi à ça pendant ma maladie. Et c'est...c'est une fois les choses terminées qu'on se dit : « Tiens c'est vrai, ça a évolué différemment. »...enfin...ça a évolué tout au long de la maladie, il y a eu des périodes un peu plus dures, plus... » L595</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la prise de conscience des modifications de la sexualité s'est faite a posteriori. ♫E : « J : « [...] si on résume, il y a eu toute la période juste après le diagnostic, où vous ne vous êtes pas trop posé de questions ? » W : « Non, grosse dynamique... » J : « ...où il n'y a plus eu de sexualité, et puis [...] prise de conscience [...] à la période où tu as commencé le traitement ? » W : « Ouais ». » L1293</p>	
---	--	---	--

croyances à priori

<p>R : le partenaire ayant été malade imaginait un arrêt total de la sexualité des personnes malades (pendant la chimiothérapie). ♫E : « je lui ai demandé heu, ben si les rapports sexuels étaient possible pendant la chimio... » L554</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade imaginait un arrêt total de la sexualité des personnes malades. ♫E : « je me dirais que les gens malade stoppent tout. (Rire) C'était un peu...l'appréhension que j'avais, et l'idée que je m'en faisais. » L36 « Alors que, finalement, avec l'expérience, non. Heureusement. » L40</p>		
<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité aurait été plus modifiée pendant la maladie de Hodgkin et sa prise en charge si il avait été en couple à ce moment, ce qui aurait été encore plus difficile à vivre. ♫E : « J : « Oui...Humm est ce que tu penses que si tu avais été en couple, tu aurais été plus gêné dans ta sexualité, plus perturbé par la maladie ? » G : « Ben oui, je pense que ça aurait été différent...Je pense oui, si je m'imagine en couple depuis un certain nombre d'années et qui m'arrive ça entre temps...oui je pense que ça aurait été différent, dans...oui dans les rapports, dans l'approche, dans les fréquences...Oui, je pense...Oui carrément ! » » L622 « oui, c'est sûr, la sexualité...à deux, pendant la maladie, oui, moi ça m'aurait...oui, j' pense que je l'aurais vécu différemment. Au niveau des rapports, au niveau de...je pense que ça aurait été complètement différent et plus difficile à vivre... » L733</p>			

les modifications...

...de la sexualité, avant le diagnostic

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée avant le diagnostic de la</p>		
--	--	--	--

	<p>maladie de Hodgkin, notamment en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels. ♪E: « c'était deux, trois mois avant le diagnostique. » L70 (prurit) « J: « D'accord...en terme de fréquence de rapports sexuels, ça a en fait clairement diminué déjà un petit peu avant le diagnostique ? » N: « Oui. Surtout avant le diagnostique. » L110 » « J: « ...déjà avant le diagnostique de la maladie, vous aviez diminué... ? » N: « Voilà, voilà... » » L542</p>		
--	---	--	--

...de la sexualité, au moment du diagnostique

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée au moment du diagnostique de la maladie de Hodgkin, notamment en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels. ♪E: « Oui...un peu diminué.... [habitude masturbatoire] » L137</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée au moment du diagnostique de la maladie de Hodgkin, notamment en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels. ♪E: « J: « Est-ce que t'as eu des moments de fragilité, malgré tout, qui auraient pu altérer cette sexualité ? » N: « Le diagnostique. [...] J'ai mis huit à quinze jours à m'en remettre. Ouais, ouais, ça a été...là ? ça a été une période dure...on va dire que ça a presque été la seule vraie période dure... » » L170 ...notamment en lien avec sa dynamique narcissique. ♪E: « Pour moi ça reste...c'était pas physique...c'était surtout psychologique...les choses les plus dures [dans le vécu sexuel] : c'était une négation de moi-même pendant la période de diagnostique... » L603 « L'image que moi j'avais de moi. Oui, c'était surtout ça » L64</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée au moment du diagnostique de la maladie de Hodgkin, notamment en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels... ...notamment en lien avec la baisse du désir. ♪E: « dès que tu apprends le diagnostique, déjà tu ne penses plus à ça, tu l'occultes si tu veux » L17 « au bout d'un mois » L20 « ce n'est plus une priorité » L20</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée au moment du diagnostique de la maladie de Hodgkin, notamment en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels... ...notamment en lien avec la baisse du désir. ♪E: « très vite. » L212 « dans le mois qui suit...[le diagnostique]...je n'ai plus envie » L220 de « personne » » L238</p>
		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la prise de conscience des modifications de la sexualité du couple s'est faite par le conjoint. ♪E: « C'est elle qui m'en a parlé, je pense. Elle m'a dit, « ouais, tu te rends compte... », en rigolant tu vois, « on ne fait plus l'amour » » L40</p>	<p>R : pour le conjoint, l'altération de la sexualité n'est pas forcément source de souffrance en soi à court terme ♪E « sur le moment cela ne m'a pas dérangé physiquement...pas de sensation de manque » L923</p>

...de la sexualité, pendant la maladie (en général)

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin... ...quantitativement, en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels. ♪E: « Je ne me souviens plus... » L534</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin... ...quantitativement, en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels. ♪E: « beaucoup moins que d'habitude... » L61 « si on l'a fait en tout, depuis le mois de septembre</p>	<p>R : pour le conjoint, sa sexualité a été modifiée pendant la maladie de Hodgkin... ...quantitativement, en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels. ♪E: « J'ai bien remarqué qu'il y a eu peu de sexualité pendant la maladie... » L29 « c'est aussi</p>
--	---	---	--

		<p>[...] pendant toute cette période de six mois : quatre, cinq fois... » L82 , je te rappelle qu'on ne l'a pas fait beaucoup de fois donc heu... » L618 « Au départ, je pense, pendant deux trois mois, même pas, jamais je me suis masturbé... » L656 « On l'a peut-être fait plus de quatre fois mais je ne crois pas...L1760</p> <p>...qualitativement ☞E : « qu'il y avait certainement beaucoup moins de préliminaires » L624 « Je ne sais pas si on s'en contentait ou si ça nous satisfaisait. Les deux je pense. On s'en satisfaisait, et on s'en contentait enfin je crois. » L641 « un peu plus passif, certainement moins longtemps » L694 « [...] les relations sexuelles qu'on pouvait avoir c'était plus ça : passif, enfin pour moi. » L58</p>	<p>une question de capacité » L67</p> <p>...qualitativement ☞E : « ...et puis en terme de qualité ! » L34</p>
	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, parmi les raisons principales de l'altération sa sexualité liées à la maladie de Hodgkin il y a...</p> <p>...les symptômes physiques. ☞E : « Il y a même des nuits...peut-être, pendant un mois...où j'allais dormir sur le canapé ou ailleurs, parce que je gênais A pour dormir quoi. » L84 « J : « Avant la phase thérapeutique, ce qui te gênait le plus [...] ? » N : « [...] c'était les démangeaisons. Des démangeaisons à se gratter avec un tourne vis, avec des lames de ciseaux, parce que ça ne passait jamais [...] le manque de sommeil, c'est-à-dire que moi je ne dormais plus la nuit...on vivait en décalage. » » L151 « Je pense que la fatigue a du jouer » L81</p> <p>...la monopolisation de l'attention par la maladie. ☞E : « on ne vit plus, presque que pour la maladie...je pense qu'on a peut être tendance à laisser les autres un peu de côté et on retrouve sa vie sexuelle là... » L183</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, parmi les raisons principales de l'altération de sa sexualité liées à la maladie de Hodgkin, il y a...</p> <p>...la « demande d'amour » implicite par le conjoint. ☞E : « c'est clair que c'est certainement pour ça [pas envie de porter [...] tout le poids de l'amour] aussi qu'on l'a moins fait. » L1968 « Le fait qu'on l'ait fait moins aussi [...] c'est justement parce que je voulais aller aux choses simples [...] je voulais faire du sexe pour du sexe, et comme je sais que ce n'est pas son cas... » L971</p> <p>...la majoration de la peur d'insatisfaction de son conjoint ☞E : « peur [...] de pas lui donner de plaisir » L419</p> <p>...la peur de baisse de performance sexuelle. ☞E : « peur...« [...] surtout de ne pas tenir physiquement [...] Ouais, surtout de ne pas tenir physiquement genre être vraiment naze et puis, ouais, je ne sais pas... » L419 « est ce que je pensais à ça parce que justement, j'étais incapable de pouvoir le faire longtemps et bien ou euh...ça je peux pas te... » L428</p> <p>...les difficultés de relation tactile. ☞E : « j'avais peur de la toucher euh...j'avais du</p>	<p>R : pour le conjoint, la masturbation persiste mais diminue dans la maladie ☞E : « Toute seule, oui... mais pas...enfin beaucoup moins régulière que la vie sexuelle régulière qu'on avait avant » L270</p> <p>R : pour le conjoint, la maladie de Hodgkin (et ses conséquences) altèrent la sexualité... ☞E : « « ça bute sur pas mal de choses... [...] Au niveau de la sexualité ou au niveau de...de l'image de l'homme... » L620</p>

		<p>mal quoi... » L419</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, il y a un souhait de simplicité de la sexualité. ♪E : « dans la maladie, on a envie [...] d'aller aux choses les plus simples, les plus basiques, et finalement, j'avais peut-être pas envie de porter [...] tout le poids de l'amour [...] donc...de faire du sexe pour du sexe » L1957</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la sexualité peut fonctionner sur un mode pulsionnel lors de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ♪E : « J : « ...t'as eu des moments pulsionnels de l'ordre de la sexualité ? » W : « Ouais, ça m'est arrivé [...] ça m'est arrivé peu de fois, ça a du arriver une ou deux fois quoi, mais euh...peu de fois, d'ailleurs c'est les deux fois où on l'a fait » » L385</p> <p>R : le partenaire ayant été malade a été amené à arrêter une relation sexuelle en cours lors de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ♪E : « je ne sais pas, je ressentais, pas de l'incapacité mais...je me disais...genre, tu vois je commençais [une relation sexuelle] et puis...ça m'est arrivé...de commencer, puis, m'arrêter. Je ne m'en sens pas du tout capable. » L520</p> <p>R : le partenaire malade peut continuer à avoir des demandes du champ de la sexualité lors de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ♪E : « Même si j'ai pu être en demande peut être parfois, ça ne se faisait pas à ces moments » L399</p> <p>R : le partenaire ayant été malade est déçu de la façon dont leur sexualité s'est déroulée dans le cadre de la maladie de Hodgkin. ♪E : « c'est con qu'on ait vécu...sexuellement...qu'on l'ait vécu comme ça quoi. Je ne sais pas comment les autres font, je pense que c'est dur...c'est variable. » L1867</p>	
--	--	---	--

...de la sexualité, pendant les thérapeutiques

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée lors des thérapeutiques, notamment en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels.</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée lors des thérapeutiques, notamment en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels.</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée lors des thérapeutiques, notamment en terme de diminution de fréquence de rapports sexuels.</p>
--	--	--	--

	<p>☞E : « Oui...alors pas le soir même...et...pas les deux trois soirs qui suivent [les chimiothérapies]... » L425 « Pendant la période de chimio, oui ça a diminué, ça a diminué de manière significative, allez on va dire, une fois tous les quinze jours, peut être. » L529 « pendant l'autogreffe, zéro [rapport sexuel], pendant trois semaines un mois. » L525</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, parmi les raisons principales de l'altération sa sexualité liées aux chimiothérapies il y a...</p> <p>...les troubles digestifs. ☞E : « Parce que j'avais envie de vomir, j'étais pas bien...ballonné etc., puis quand j'arrivais de...le soir de Nantes...je filais dans la chambre, je dormais ou j'essayais de...non...ça n'allait pas du tout. » L428</p> <p>...les difficultés psychologiques dues à la séparation. ☞E : « Pour moi ça reste...c'était pas physique...c'était surtout psychologique...les choses les plus dures [dans le vécu sexuel] : [...] et puis après une séparation de trois semaines...[autogreffe] » L603</p>	<p>☞E : « ...ça dépend si c'était vraiment genre douze jours après l'injection ABVD ou quinze jours, ça allait mais si c'était trois jours après, c'était même pas la peine. Généralement d'ailleurs, c'était ça et c'est difficile je veux dire, de faire...de le faire pendant cette tranche là, de faire...de faire du...de faire de la sexualité... » L447</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, parmi les raisons principales de l'altération sa sexualité liées aux chimiothérapies il y a...</p> <p>...les troubles digestifs. ☞E : « J : « embrasser quelqu'un alors qu'il a une mucite ? » W : « Ah bah non, ça tu ne le fais pas, déjà c'est clair ! » L1098 « Il y a une fois où effectivement, ça m'a empêché d'avoir des relations » L1107</p> <p>...les difficultés psychologiques dues à la séparation (et au cadre non propice à la sexualité). ☞E : « ouais, je m'en souviens en apasie...j'avais vraiment envie de me masturber mais dans les draps de l'hôpital, ça pouvait pas le faire... » L1257</p>	<p>☞E : « M : « pendant ses [...] mois de chimio [...]...En fait, tous les quinze jours, il y avait déjà les quatre ou cinq jours d'après qui étaient pas utilisables [sur le plan de la sexualité] : fatigue, nausées, plein de choses comme ça. » L943</p>
--	--	---	--

...du désir

<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée lors de la maladie de hodgkin et de sa prise en charge, notamment en terme de diminution de désir sexuel... ☞E : « un petit moins [de désir sexuels] quand même...c'est pas pareil, quand on est malade comme ça, on met un peu ça de côté, tu penses... » L118</p> <p>...mais persistant. ☞E : « j'avais des envies quand même mais...rencontrer quelqu'un, pour moi, ce n'était pas possible, c'était difficile...Mais ça ne veut pas dire que j'avais pas des envies non plus... » L124</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée lors de la maladie de hodgkin et de sa prise en charge, notamment en terme de diminution de désir sexuel. ☞E : « J : « ...donc en terme de désir [...] ça a diminué de façon globale, lors de la maladie ? » N : « Oui. » » L693</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, parmi les raisons principales de la diminution de son désir sexuel il y a :</p> <p>...la monopolisation de l'attention par la maladie. ☞E : « parce que, j'avais...je n'avais plus envie. Je n'avais que cette maladie qui me tracassait » L74 (précocement)</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée lors de la maladie de hodgkin et de sa prise en charge, notamment en terme de diminution de désir sexuel.</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, parmi les raisons principales de la diminution de son désir sexuel il y a :</p> <p>...la monopolisation de l'attention par la maladie. ☞E : « dès que tu apprends le diagnostic, déjà tu ne penses plus à ça, tu l'occultes si tu veux » L17 , « au bout d'un mois » L20 « ce n'est plus une priorité » L20</p>	<p>R : pour le conjoint, la maladie de Hodgkin (et ses conséquences) altèrent le désir sexuel. ☞E : « La sexualité, elle est, pour moi complètement différente : il n'y a pas du tout le même désir » L39 « je sentais en moi une baisse de désir » L819</p> <p>R : pour le conjoint, parmi les raisons principales de la diminution de son désir sexuel il y a :</p> <p>...la monopolisation de l'attention par la maladie. ☞E : « je pense que quand on a l'esprit chargé de plein d'autres choses émotionnelles et d'angoissantes, etc..., on y pense moins et on a moins envie. » L61</p>
--	--	--	--

	<p>... l'altération de l'image de soi notamment en lien avec les stigmates physiques. ☞E : « J : « D'accord. Quand tu dis une négation de toi-même, c'est un manque de désir pour toi-même ? » N : « Voilà. Hum [...] parce que...parce que physiquement... » L609</p> <p>R : le partenaire ayant été malade, du fait de sa diminution de désir sexuel a été amené à initié des comportements sexuels « altruistes », mais avec un désir qui est stimuable. ☞E : « N : « [...] fallait pas me forcer mais j'avais pas forcément...spécialement envie, je le faisais mais sans avoir... » J : « [...] tu as pris sur toi pour te donner envie ? »N : « [...] pour me donner envie oui. » L121</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, il y a eu un asynchronisme de vécu du désir sexuel entre lui et son conjoint. ☞E : « [le désir] Qui diminue, oui, bien sûr. Et donc ça...ça a été...et, paradoxalement, psychologiquement, moi je l'ai bien vécu, parce que c'était la fin de la maladie. Alors qu'elle, malgré la fin de la maladie...Et puis, j'étais quand même un peu défais physiquement...donc voilà... » L683</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, le désir pour son conjoint n'a pas été altérée lors de la maladie de hodgkin et de sa prise en charge. ☞E : J : « Est-ce qu'il y avait un manque de désir pour A aussi ? » N : « Non. Non non non non, non,</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade, du fait de sa diminution de désir sexuel a été amené à initié des comportements sexuels « altruistes », mais avec un désir qui est stimuable. ☞E : « je pense que des fois elle...elle m'a motivé un peu à le faire et euh...t'es content de l'avoir fait mais c'est la démarche de le faire » L405</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, il y a eu un asynchronisme de vécu du désir sexuel entre lui et son conjoint. ☞E : « J : « Tu veux dire qu'en fait, toi : [...] tu avais un désir qui était un peu annihilé par la maladie, et elle : elle avait un désir qui était diminué [...].ciblé [...] sur l'image qu'elle avait de toi [...]. ? » W : « [...] C'est exactement ça. » J : « Donc un désir diminué pour des raisons un peu différentes... » W : « [...] Complètement ! » ». L1328 « [...] voulais faire du sexe pour du sexe, et comme je sais que ce n'est pas son cas... » L971</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la baisse de désir est réversible. ☞E : « le désir est revenu ouais. Complètement, enfin, moi il est revenu. » L1925</p>	<p>...l'altération de l'image du partenaire ayant été malade, physiquement comme psychiquement ☞E : « La sexualité, elle est, pour moi complètement différente : il n'y a pas du tout le même désir, l'image de la personne change... » L39 « l'homme malade, on n'en a pas envie [...] tout ces stigmates de la maladie ressurgissaient et s'imposaient. Ils étaient là pour me rappeler la maladie » L380</p> <p>...l'altération de la projection dans le futur. ☞E : « J : « Comment tu expliques le fait d'avoir moins de désir à partir du moment où il y a eu la maladie ? M : « peur au niveau de l'implication dans notre histoire... [...] de ne pas savoir [...] où ça va nous mener la maladie. Je pense à la peur de perdre l'autre [...] en terme de pronostic vital » L308</p> <p>R : le conjoint, du fait de sa diminution de désir sexuel a été amené à initié des comportements sexuels « altruistes », mais avec un désir qui est stimuable. ☞E : « je répondais plus à une demande...souvent je n'avais pas envie [...] des fois, quand il savait mieux s'y prendre. Des fois, quand il savait mieux s'y prendre, il réveillait en moi, je pense, le désir » L225</p> <p>de R : pour le conjoint, la baisse de désir perdue. ☞E : « Je dois dire depuis septembre, je n'ai pas du tout de désir » L234 « ni pour W, ni pour personne. » L238</p>
--	---	---	--

	non non, parce qu'elle avait pas...c'était surtout pour moi, parce que...parce que physiquement... » L609	R : pour le partenaire ayant été malade, le désir est aussi orienté vers le « sexe » que vers l'amour. ☞T : cognition/croyance ☞E : « ...d'envie de faire du sexe pour du sexe aussi, à côté de faire l'amour pour de l'amour » L1956 « J'en suis quasiment sûre, moi j'avais vraiment envie de faire du sexe pour du sexe en fait, à plein de moments. » L1966	
--	---	--	--

...du plaisir

	R : pour le partenaire ayant été malade, la sexualité augmente d'intensité. ☞E : « J : « En terme de plaisir ? [...] » N : « C'était très bien [...] c'était même presque...plus intense [...] » » L698	< ----- >	R : pour le conjoint, la sexualité augmente d'intensité (en terme de charge affective). ☞E : « Je pense que c'était plus important...je pense que ça prenait une dimension plus forte... » L831 « je sais que nos relations sexuelles étaient chargées d'émotions...je pleurais beaucoup après... » L982
	R : pour le partenaire ayant été malade, parmi les raisons principales de l'augmentation d'intensité de son plaisir sexuel il y a la modification la façon d'appréhender l'avenir. ☞E : « ...plus intense, plus fort parce qu'on savait que...ben...de toutes façon...enfin, en ce qui me concerne, ça allait...c'était...c'était...c'était...comment dire ? C'était peut être pas la dernière fois, mais c'était...[...] On prenait plus de plaisir à chaque fois...enfin, en ce qui me concerne en tout cas, ouais. » L705	R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été modifiée lors de la maladie de hodgkin et de sa prise en charge, notamment en terme... ...d'objectif de plaisir à atteindre de la façon la plus efficiente. ☞E : « J : « aller au plus facile ? C'est-à-dire aller aux « choses » qui amènent le plus sûrement à l'orgasme ? » W : « Voilà finalement on s'en contente. » » L638 ...de majoration de la peur d'insatisfaction de son conjoint en terme de plaisir sexuel. ☞E : « peur...de pas lui donner de plaisir » L420	R : pour le conjoint, la maladie de Hodgkin (et ses conséquences) altèrent le plaisir sexuel. ☞E : « je n'ai pas eu de plaisir. Ca a été tellement rare... » L826

« l'égoïsme »

	R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été plus égoïste lors de la maladie de Hodgkin qu'avant. ☞E : « ...je ne saurais pas l'expliquer mais c'est vrai qu'il y a de ça...il y a de...quelque part il y a une sorte d'égoïsme, ça c'est vrai [...] et bien quelque part c'est [la sexualité] une petite dose de bonheur qui est là, et on la prend, mais on la prend presque tout seul...même si on est à deux...Voilà, ça c'est vrai... » L722	R : pour le partenaire ayant été malade, sa sexualité a été plus égoïste lors de la maladie de Hodgkin qu'avant. ☞E : « J : « Tu trouves que tu as une sexualité qui a été égoïste ? [...] » W : « Ah oui, c'est clair. C'est clair que j'étais égoïste de ce côté-là. [...] c'est dur parce que cet égoïsme n'était pas justifié finalement...enfin...est-ce que ça peut être justifié ? » L1439 « je voulais mon schéma à moi et je ne pensais plus à ce que, elle pouvait avoir envie » L536	R : pour le conjoint, sa sexualité a été plus égoïste lors de la maladie de Hodgkin qu'avant. ☞E : « J'aurais pu être plus sympa avec lui... [...] Faire des choses qui l'auraient moins fatigué...Mais je n'ai rien changé... » L846
--	--	---	---

		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, son égoïsme dans la sexualité n'est pas justifié. ☞E : « [...] c'est dur parce que cet égoïsme n'était pas justifié finalement...enfin...est-ce que ça peut être justifié ? » L1439 « je voulais mon schéma à moi et je ne pensais plus à ce que, elle pouvait avoir envie » L536</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son égoïsme dans la sexualité a engendré des comportements sexuels inadaptés et culpabilisants. ☞E : « Tu t'arrêtes quoi. Parce que t'en a un qui veut pas faire comme l'autre veut donc euh...c'est complètement débile » L569 « moi j'allais au plus facile. Une petite contrariété, et ça nous est arrivé plein de fois, je me souviens parfaitement maintenant, je sais pas si elle se souviendra, d'arrêter en plein milieu. » L559</p>	
--	--	--	--

les adaptations ?

<p>R : le partenaire ayant été malade n'a pas le sentiment d'avoir adapté ses comportements sexuels lors de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « pas de grands bouleversements par rapport à ça. » L722 « quand j'avais envie je le faisais, voilà...Non non, franchement pas de gêne particulière, pas de...pas de blocage... » L257</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade n'a pas le sentiment d'avoir adapté ses comportements sexuels lors de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « J : « ...en terme de comportements sexuels [...] tu n'as pas eu d'ajustements important à faire ? » N : « Non. » » L435</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade n'a pas le sentiment d'avoir adapté ses comportements sexuels lors de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « clairement...non, je ne pense pas qu'on ai changé beaucoup de choses... » L570</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, lors de la maladie de Hodgkin, la sexualité pourrait être adaptée sur un mode passif pour le « malade ». ☞E : « faudrait vraiment que je n'ais rien à faire quoi, tu vois ? » L50</p>	<p>R : le conjoint n'a pas le sentiment d'avoir adapté ses comportements sexuels lors de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « J : « Est-ce que toi, tu as du adapter ton comportement sexuel M : « Non. » » L835</p> <p>R : pour le conjoint, lors de la maladie de Hodgkin, la sexualité pourrait être adaptée sur un mode passif pour le « malade ». ☞E « Faire des choses qui l'auraient moins fatigué » L850</p>
--	---	--	---

sexualité : entre « normalité » et « indicateur »

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la sexualité représente une valeur de normalité dans la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « J : « ...continuer pour la symbolique de la sexualité...comme quoi les choses vont bien...ou, c'est continuer parce que, réellement, les choses vont bien ? » N : « Alors il y a peut être eu un peu des deux. Il y a peut être eu une période...parce qu'il fallait continuer...heu...Parce qu'il fallait continuer à vivre...parce qu'il fallait continuer » L485 « ...pendant un quart d'heure, une demi</p>		
--	--	--	--

	<p>heure, on sort de la maladie et on fait...on a une vie presque normale...on prend du plaisir comme on en prenait avant et quand c'est fini...ben voilà, la réalité revient... » L778</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la sexualité représente un indicateur de bien-être dans la maladie de Hodgkin et sa prise en charge.</p> <p>☞E : « C'est un indicateur [la sexualité]. Quand la tête va bien, tout va bien, quand il y a des passages difficiles à négocier, j'ai dû être différent. C'est sûr, au niveau de ma sexualité en tout cas... » L850</p> <p>« quand les deux vont bien psychologiquement, et quand tout le monde sait que ça va bien se passer ou que ça va évoluer de telle manière...je pense que la sexualité est...elle suit naturellement, on va dire...quand on est bien dans nos têtes, il n'y a pas de raison que la sexualité aille mal. » L405</p>		
--	--	--	--

sexualité : une aide dans le combat ?

	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, la sexualité est le reflet et une des formalisations du soutien de son conjoint.</p> <p>☞E : « Voilà, c'est [la sexualité] concret, c'est l'aboutissement de tout ce qu'on peut penser l'un pour l'autre, je pense, pendant cette période. Alors effectivement... » L811</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la sexualité représente, d'une part un moyen d'échapper à la maladie, et, d'autre part une source de bien-être dans la maladie de Hodgkin et sa prise en charge.</p> <p>☞E : « ...quelque part, quand ça va mal, quand on en a marre un peu de supporter cette maladie...voilà...c'est la petite parenthèse...la petite dose de bonheur... » L730 « C'est [la sexualité] peut être le marathonnier qui fait une pose, qui souffle un peu, qui boit un peu, ça fait plaisir...et puis qui repart. Mais de toutes façons ça pourra jamais n'être qu'une étape...enfin, je pense. » L756</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'absence de sexualité aurait rendu son vécu de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge plus difficile, mais ne l'aurait pas empêché de se battre de la même manière contre celle-ci.</p>	<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'absence de sexualité aurait rendu son vécu de la maladie de Hodgkin et sa prise en charge plus difficile.</p> <p>☞E : « si je ne m'étais masturbé, ça aurait été pire » L1255</p>	<p>R : pour le conjoint, ne pas faire de sexualité peu être un moyen de protection</p> <p>☞E : « avoir des rapport avec lui, c'était continuer à baser notre relation et à bâtir tout ce qui est affectif...je pense que j'ai mis des barrières pour me protéger par rapport à un investissement émotionnel et amoureux » L364</p>
--	---	--	---

	<p>☞E: «...s'il n'y avait pas eu du tout [de sexualité]...j'ai peut être du mal à me l'imaginer aussi...oui...ça aurait été certainement plus dur...oui. Mais [...] quelque part sans sexualité avec des preuves d'amour un peu plus fortes, même si elles été déjà importantes, j'aurai peut être compensé...je sais pas. » L829 « Très sincèrement, même s'il n'y avait pas eu ça, je me serais battu de la même manière, ça ne reste que, là aussi, une parenthèse...c'est une parenthèse pour la maladie » L776</p>		
--	---	--	--

l'autre membre du couple & sa sexualité

	<p>R : le partenaire ayant été malade ne sait pas quel peut avoir été ou est le vécu de son conjoint de sa sexualité pendant la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « J : « Et A, tu sais si elle a eu des difficultés ? » N : « Non je sais pas. » » L449 « Non, je n'ai rien ressenti...nan nan...je sais pas, elle m'en a jamais parlé [d'éventuelles difficultés] ...je ne sais pas... » L455...</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la sexualité de son conjoint a été modifiée lors de la maladie de hodgkin et de sa prise en charge, notamment en terme...</p> <p>...de diminution de désir sexuel. ☞E : « savoir exactement si...elle...enfin...si elle avait plus envie ou moins envie...là, j'ai ma petite idée...mais bon...je pense que c'était moins...mais bon. Ca reste compréhensible, en tout cas. » L664</p> <p>...d'augmentation d'intensité de son plaisir sexuel. ☞E : « J : « Et elle ? Pareil ? tu imagines...? » N : « Hummm...(rire) Je ne sais pas...je pense quand même que si... » » L710</p>	<p>R : le partenaire ayant été malade ne sait pas quel peut avoir été, ou est, le vécu de son conjoint de sa sexualité pendant la maladie de Hodgkin et sa prise en charge. ☞E : « je pense qu'elle se disait « merde, soit il ne me désire plus ou il ne m'aime plus »...ou soit elle se disait...ou peut-être les deux » L1579 « je ne sais pas comment ça s'est passé pour elle. » L1170</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la sexualité de son conjoint a été modifiée lors de la maladie de hodgkin et de sa prise en charge, notamment en terme...</p> <p>...de diminution de désir sexuel. ☞E : « J : « ...elle avait un désir qui était diminué [...] ciblé [...] sur l'image qu'elle avait de toi [...] ? » W : « [...] C'est exactement ça. »</p> <p>...de diminution d'intensité de son plaisir sexuel. ☞E : « Je pense qu'elle n'était pas aussi satisfaite qu'elle l'aurait voulu... » L733</p>	<p>R : pour le conjoint, la sexualité de son partenaire a été modifiée lors de la maladie de hodgkin et de sa prise en charge, notamment en terme...</p> <p>...de diminution de désir sexuel. ☞E : « il n'avait plus trop envie de moi » L75</p> <p>...en terme de majoration de la peur d'insatisfaction de son conjoint ☞E : « il a toujours peur que je ne prenne pas de plaisir, donc, j'espère que ça se passe quand même bien pour lui, et qu'il ne se pose pas trop cette question là à chaque fois, parce que...c'est toujours la question qu'il se pose. » L1359</p> <p>...de baisse de performance sexuelle. ☞E : « c'est aussi une question de capacité. Je pense qu'à un moment, W était super fatigué. » L67</p> <p>...en terme d'angoisse de performance à la reprise de l'activité sexuelle. ☞E : « des fois il me dit : « ça fait tellement</p>
--	--	--	--

			longtemps qu'on l'a pas fait que j'ai peur de plus savoir comment faire » L1387
		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, certains de ses comportements ont pu être difficiles à vivre pour son conjoint. ♫E : « [...] je pense que ça a été assez déstabilisant pour elle. Tu vois...genre, j'essayais de cacher le pourquoi je m'arrêtais...tu vois ? » L1583</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint gardait une activité sexuelle solitaire. ♫E : « Je pense qu'elle avait son côté de plaisir personnel et solitaire. » L647</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, son conjoint ne fait pas de différence entre sexualité et amour. ♫E : « Le fait qu'on le fait moins aussi [...] c'est justement parce que je voulais aller aux choses simples [...] je voulais faire du sexe pour du sexe, et comme je sais que ce n'est pas son cas... » L971</p>	<p>R : pour le conjoint, la sexualité de son partenaire a été difficile à vivre lors de la maladie de Hodgkin et de sa prise en charge. ♫E : « J : « Tu penses que lui a souffert de sa modification de sa sexualité ? » M : « Heuuu... oui. » » L1330</p>

une sexualité altérée : des conséquences ?

		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, l'altération de la sexualité peut avoir des conséquences extra-sexuelles. ♫E : « J : « Tu penses que c'est tout une symbolique dans la relation sexuelle qui du coup est cassé, qui peut avoir une répercussion sur d'autres moments de la vie de tous les jours ? » W : « Pour elle, oui. Euh...peut-être plus pour elle. Pour moi, non, j'ai toujours la capacité d'occultation... » L1664</p>	<p>R : pour le conjoint, l'altération de la sexualité peut avoir des conséquences extra-sexuelles. ♫E : « ...mais en fait je pense que ça a participé à la dégradation de notre relation...pas d'échange, pas de partage... » L924</p>
--	--	--	--

la reprise...

<p>R : le partenaire ayant été malade n'a pas eu de difficultés lors de la reprise de son activité sexuelle en couple. ♫E : « De l'appréhension ?...non non. Ca ne m'a pas bloqué, j'ai pas été bloqué par rapport à ça, Ca s'est très bien passé, non il n'y a pas eu de...de contrecoup, de je ne sais quoi, non non... » L531</p>		<p>R : pour le partenaire ayant été malade, une altération de la sexualité peut avoir des conséquences à court et moyen terme, notamment en terme de reprise de la sexualité. ♫E : « J : « Au niveau « sexe », vous trouvez plus vos marques maintenant ? [...] » W : « Non, pas du tout. Pas encore. Non, non, on l'a refait, on a du le refaire...deux fois depuis » L1913 « j'ai du mal à</p>	<p>R : pour le conjoint, une altération de la sexualité peut avoir des conséquences à court et moyen terme, notamment en terme de reprise de la sexualité. ♫E : « Le fait qu'il n'avait plus trop envie de moi, a modifié pas mal de choses et ça a d'ailleurs encore des répercussions aujourd'hui » L75 « je pensais que ça reviendrait comme tout le reste, pour</p>
--	--	--	---

		<p>me remettre aussi dans le bain, tu vois ? » L991</p> <p>-----</p> <p>R : pour le partenaire ayant été malade, la reprise de la sexualité est difficile du fait de...</p> <p>...l'association sexualité-amour-engagement qu'il sent être la demande de son conjoint.</p> <p>☞E : « J'ai du mal là à me remettre dans le truc [la sexualité] encore, parce que c'est cette demande là [d'amour] » L1969 « ce côté-là, de faire du sexe pour du sexe que je n'ai pas maintenant...et c'est j'ai du mal à me remettre aussi dans le bain, tu vois ? » L991</p> <p>...l'altération de la communication tactile.</p> <p>☞E : « peur de la toucher euh...Je ne sais pas, comme si j'étais incapable euh...comme si c'était la première fois, tu vois ? Je sais pas pourquoi...comme si j'étais incapable de pouvoir le faire. » L426</p> <p>...de l'angoisse de performance.</p> <p>☞E : « tu te dis « putain, j'en serai pas capable » [...] Je me souviens, quand on l'a fait la première fois...la première fois depuis, genre...deux mois, j'avais...je lui disais même, j'avais super peur...de pas être à la hauteur et peur de plus savoir faire, tu vois ? » L407</p>	<p>l'instant ça revient pas » L1380</p> <p>-----</p> <p>R : pour le conjoint, l'altération de la sexualité peut perdurer en terme de désir.</p> <p>☞E : « je pensais que ça reviendrait comme tout le reste, pour l'instant ça revient pas » L1380 « Je dois dire depuis septembre, je n'ai pas du tout de désir » L234</p>
--	--	---	--

9 - les propositions des patients et de leurs conjoint

<p>R : pour le partenaire malade, la prise en charge de la maladie de Hodgkin devrait inclure...</p> <p>...la sexualité.</p> <p>☞E : « Même si on est malade, il y a toujours des envies ou des désirs. Donc oui, je pense que c'est un sujet qui doit être abordé et qui n'est pas assez abordé, c'est clair...On ne m'en a jamais parlé, en tout cas...Jamais jamais, donc oui, parce que c'est important » L618</p>	<p>R : pour le partenaire malade, la prise en charge de la maladie de Hodgkin devrait inclure...</p> <p>< ----- ></p>	<p>R : pour le partenaire malade, la prise en charge de la maladie de Hodgkin devrait inclure...</p> <p>...la sexualité.</p> <p>☞E : « le tout c'est de se lancer. Alors c'est vrai que...peut-être alors, oui...c'est une façon un peu égoïste, mais de prévenir le conjoint avec la « sexualité passive »...mais...qui amène finalement à une sexualité « normale » en fin de compte. » L1761</p> <p>...mais abordées par un tiers à l'équipe.</p> <p>☞E : « Maintenant, je ne pense pas que se soit aux équipes...il faudrait que...tu...tu imagines les infirmières parler de... ? » L1783</p>	<p>R : pour le conjoint, la prise en charge de la maladie de Hodgkin devrait inclure...</p>
	<p>...le conjoint, en terme de communication et</p>	<p>< ----- ></p>	<p>...le conjoint, en terme de communication et</p>

	<p>d'accompagnement (voire avec des entretiens individuels)</p> <p>⚡E : « Maintenant je pense que...ça c'est mon avis...que...faudrait peut être lui en parler. Mais pas forcément moi. » L283 « J : « Et, tu penses que ça aurait été une bonne chose [de prendre le conjoint en entretien individuel] ? » N : « Oui. Oui, parce que c'est quelqu'un qui parle peu...qui pose pas beaucoup de questions, c'est-à-dire qui...hummm... » L291 « ...en fait elle a jamais été toute seule avec un médecin pour discuter de moi, c'était...Moi je pense que ça aurait été quelque chose de bien. » L305 « Je pense que c'est là où la médecine aurait un rôle : c'est d'accompagner le conjoint du malade, à mon avis, parce qu'il y a plein de chose qu'il ne sait pas et voilà...et même sur les facteurs de récurrences... » L1064 « ...ils se sont occupés de moi comme d'un patient, et pas comme d'une famille [...] c'est un peu le seul reproche qu'il y aurait. C'est tout, c'est tout.» L1470</p>		<p>d'accompagnement.</p> <p>⚡E : « que les médecins se demandent qu'elles peuvent être les préoccupations [...] du conjoint... » L1525</p>
<p>-----</p> <p>...plus de « considération » pour la « gravité de la maladie de Hodgkin.</p> <p>⚡E : « donner un aspect, enfin...un peu plus sérieux à la chose » L697</p>		<p>-----</p> <p>...un cadre plus adapté concernant le CECOS.</p> <p>⚡E : « ...avoir un bon film, putain, ça faisait longtemps » et ... « ce sera le bon côté de la maladie »... » L915</p>	<p>-----</p> <p>R : pour le conjoint, les soignants devraient laisser plus de temps de dialogue.</p> <p>⚡E « Peut être plus laisser le temps... » L1542</p>

Annexe 5 : Résultats complets de l'analyse thématique d'évaluation

L'analyse d'évaluation a tenu compte de l'analyse thématique (chapitre sur les thèmes récurrents) et du vocabulaire utilisé (chapitre vocabulaire) par les personnes interrogées pour tenter de mettre en relief les thèmes particulièrement mis en avant.

LES THEMES RECURRENTS

La trame à été la même que celle de l'analyse catégorielle.

Les légendes sont les suivantes.

Colonnes

Les participants :

- « T » = participants.
- « 3/4 » = 3 des participants sur 4.

Les patients :

- « T » = tous les patients.
- « 2/3 » = 2 des patients sur 3.
- « PC » = les deux patients en couple.

Le couple :

- « C » = le couple ayant participé.

Thèmes grisés

On remarquera la particularité des thèmes grisés correspondants à « 3/4 », « PC » « C » soit aux personnes vivant en couple, c'est à dire tous sauf le patient célibataire au moment de sa prise en charge.

EN DEHORS DE LA MALADIE

la sexualité

	participants		patients			C
	T	3/4	T	2/3	PC	
la sexualité est liée à la notion de couple et de « fidélité » (exclusivité sexuelle).		x		x		
la sexualité est liée à la notion de plaisir.					x	
la sexualité comprend la masturbation						x

AVEC LA MALADIE

la maladie de Hodgkin & « la maladie en général » un « cancer pas grave » ?

la maladie de Hodgkin est un cancer, avec ce que cela comporte.		x		x		x
la maladie de Hodgkin n'est « pas la maladie la plus grave », et c'est rassurant.				x		
« pas grave » signifie en partie : « dont théoriquement on ne meurt pas systématiquement ».					x	

l'annonce / le diagnostic

l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin est un évènement marquant une cassure dans le cheminement de la vie.	x					
l'annonce du diagnostic de la maladie de Hodgkin s'est faite par téléphone.					x	

la maladie les stigmates

la maladie de Hodgkin est source de souffrance physique				x		
la maladie de Hodgkin est source de nombreux remaniements comportementaux						x

un combat difficile : la souffrance de l'interrogé

la maladie de Hodgkin est difficile à affronter.		x			x	x
--	--	---	--	--	---	---

mortalité : entre peur & « solution » ?

la maladie de Hodgkin et ses difficultés engendrent des idéations suicidaires.					x	
--	--	--	--	--	---	--

travail : entre « normalité » & « fuite en avant »

le travail représente une valeur de normalité.		x			x	x
le travail représente un moyen de sauvegarde type « fuite en avant » dans la maladie de Hodgkin et sa prise en charge.		x			x	x

le « monopole » de la maladie et de sa prise en charge

la maladie de Hodgkin et sa prise en charge monopolisent son attention.			x			
---	--	--	---	--	--	--

la prise en charge du partenaire malade

le CECOS

l'information (communication avec les soignants)

a été prévenu de l'existence de la conservation de sperme et du risque de stérilité.					x	
--	--	--	--	--	---	--

une difficulté ?

a relativement bien vécu le prélèvement de sperme.					x	
a eu des difficultés à réaliser le prélèvement de sperme				x		

une préoccupation ?

a été peu préoccupé par l'existence de la conservation de sperme et une éventuelle stérilité.			x			
le conjoint est anxieux concernant une éventuelle difficulté de procréer.					x	

la qualité

satisfait de la prise en charge des soignants				x		
---	--	--	--	---	--	--

l'information & la communication avec les soignants

satisfait de l'information donnée par les soignants			x			
---	--	--	---	--	--	--

la temporalité

a le sentiment d'une prise en charge rapidement mise en place.			x			
--	--	--	---	--	--	--

les thérapeutiques

les effets secondaires des traitements sont source de souffrance.			x			
---	--	--	---	--	--	--

« s'il fallait le re-faire ? »

recommencerait une nouvelle prise en charge thérapeutique si cela était nécessaire.				x		
---	--	--	--	---	--	--

exprime des doutes sur sa capacité à supporter une nouvelle prise en charge thérapeutique qu'il considère comme potentiellement plus difficile				X		
--	--	--	--	---	--	--

la maladie de Hodgkin & « les autres » la maladie de Hodgkin & les soignants

les soignants accordent moins d'importance/de considération à la maladie de Hodgkin comparée à d'autres maladies		X		X		
--	--	---	--	---	--	--

la maladie de Hodgkin & l'entourage proche

a le sentiment d'avoir un entourage plus aidant que les autres patients.			X			
--	--	--	---	--	--	--

la maladie de Hodgkin & « les autres »

les « autres » ne connaissent pas / comprennent difficilement la maladie de Hodgkin.				X		
--	--	--	--	---	--	--

la maladie de Hodgkin, soi & l'autre (certains aspects narcissiques et altruistes)

l'image de soi / de l'autre & la confiance en soi pendant la maladie

l'état de « malade » altère la façon de se percevoir	X					
l'état de « malade » altère la façon du conjoint de le percevoir			X			
l'état de « malade » altère sa confiance en soi.				X		

l'égoïsme

a le sentiment d'avoir été plus égoïste lors de la maladie de Hodgkin qu'avant.		X			X	X
---	--	---	--	--	---	---

la culpabilité & la honte

a le sentiment d'avoir infligé des difficultés à son conjoint					X	
---	--	--	--	--	---	--

la « foi »

n'a pas vu sa foi modifiée par la maladie de Hodgkin				X		
--	--	--	--	---	--	--

la maladie de Hodgkin & la communication avec l'autre verbale

communication verbale diminuée		X			X	X
ne sait pas quel peut avoir été ou est le vécu de son conjoint		X			X	X
la diminution de la communication verbale est liée à la monopolisation de l'attention par la maladie					X	
la communication sur les émotions est difficile						X
la communication verbale sur le mode conflictuel.						X
est curieux de savoir quel peut être le vécu de son conjoint						X

non verbale

...visuelle

communication non verbale visuelle évitée				X		
---	--	--	--	---	--	--

...tactile

communication non verbale tactile diminuée		X		X		X
--	--	---	--	---	--	---

la maladie de Hodgkin, le couple, l'autre & le célibat des réalités différentes

n'ont pas vécu les événements de la même manière					X	
--	--	--	--	--	---	--

la souffrance de l'autre membre du couple

le conjoint a plus souffert de la maladie et de ses difficultés que lui-même.					X	
le conjoint est anxieux concernant une éventuelle difficulté de procréer.					X	
le conjoint a pu se sentir seul.					X	

l'intimité

la maladie de Hodgkin et ses difficultés engendrent une modification des temps communs du couple		X			X	X
--	--	---	--	--	---	---

les « rôles » au sein du couple

a le sentiment d'avoir du soutenir son conjoint, ce qu'il juge paradoxal.					X	
---	--	--	--	--	---	--

le « tiers »...

n'a pas pensé à une relation extra-conjugale					X	
--	--	--	--	--	---	--

la « séparation »...

a pensé à une séparation d'avec son conjoint au début de la maladie.					X	
--	--	--	--	--	---	--

l'autre comme soutien

la présence du conjoint est un soutien majeur.			X			
la présence du conjoint est un soutien totalement différent de celui des proches.				X		

la temporalité

ont eu peu de temps pour découvrir l'autre « sans » la maladie						X
--	--	--	--	--	--	---

un avenir réduit & une projection dans le temps difficile

la projection dans le temps est réduite	?	X			X	X
la réduction de la projection dans le temps engendre une suspension des projets.			X			
la réduction de la projection dans le temps engendre une centration sur le présent.				X		
la réduction de la projection dans le temps engendre un questionnement anxiogène majeur.						X

une distorsion temporelle : un temps qui passe vite

sentiment de raccourcissement du temps			X			
--	--	--	---	--	--	--

de l'oubli au remodelage mnésique

certaines évènements difficiles sont oubliés.					X	
la stimulation mnésique de certains évènements lui rappelle la difficulté de son vécu.					X	

la maladie de Hodgkin & la sexualité

maladie de Hodgkin, sexualité & communication avec les soignants

n'a pas été pris en charge concernant la sexualité.	X					
---	---	--	--	--	--	--

communication avec l'autre membre du couple

la communication verbale avec son conjoint au sujet de la sexualité a été diminuée		X			X	X
--	--	---	--	--	---	---

la temporalité & la sexualité

la prise de conscience des modifications de la sexualité s'est faite a posteriori.			X			
--	--	--	---	--	--	--

croyances à priori

imaginait un arrêt total de la sexualité des personnes malades.					x		
---	--	--	--	--	---	--	--

les modifications...

...de la sexualité, au moment du diagnostic

diminution de fréquence de rapports sexuels	x						
baisse du désir		x				x	x

...de la sexualité, pendant la maladie (en général)

diminution de fréquence de rapports sexuels		x				x	x
qualitativement							x

...de la sexualité, pendant les thérapeutiques

diminution de fréquence de rapports sexuels.		x				x	x
troubles digestifs						x	
difficultés psychologiques dues à l'éloignement.						x	

...du désir

le désir sexuel est altéré pendant la maladie...	x						
...notamment par la monopolisation de l'attention par la maladie		x				x	x
comportements sexuels « altruistes »		X				x	x
asynchronisme de vécu du désir sexuel						x	

« l'égoïsme »

sa sexualité a été plus égoïste lors de la maladie de Hodgkin qu'avant.		x				x	x
---	--	---	--	--	--	---	---

les adaptations ?

n'a pas le sentiment d'avoir adapté ses comportements sexuels lors de la maladie de Hodgkin	x						
---	---	--	--	--	--	--	--

sexualité : une aide dans le combat ?

l'absence de sexualité aurait rendu le vécu de la maladie de Hodgkin plus difficile					x		
---	--	--	--	--	---	--	--

l'autre membre du couple & sa sexualité

ne sait pas quel peut avoir été ou est le vécu de son conjoint de sa sexualité pendant la maladie de Hodgkin						x	
la sexualité de son conjoint a été modifiée diminution de désir sexuel		x				x	x

une sexualité altérée : des conséquences ?

l'altération de la sexualité peut avoir des conséquences extra-sexuelles.							x
---	--	--	--	--	--	--	---

la reprise...

une altération de la sexualité peut avoir des conséquences à court et moyen terme, notamment en terme de reprise de la sexualité.							x
---	--	--	--	--	--	--	---

les propositions des patients et de leurs conjoint

la prise en charge de la maladie de Hodgkin devrait inclure la sexualité.					x		
---	--	--	--	--	---	--	--

x x x

LE VOCABULAIRE

l'importance de vivre dans le concret et la simplicité

		« j'aimais <i>toujours</i> être dans le concret » L1387	
--	--	---	--

l'importance du plaisir de l'autre dans la sexualité

		« je suis <i>très</i> soucieux...heu...pour elle [de son plaisir] L654	« il a <i>toujours peur</i> que je ne prenne pas de plaisir [...] C'est <i>toujours</i> la question qu'il se pose. » L1359
--	--	--	--

l'importance de la spontanéité dans la sexualité

			« Il <i>faut</i> garder la spontanéité » L1450
--	--	--	--

l'importance de la dissociation amour-sexe dans la sexualité

	« j'ai <i>toujours</i> eu cette part d'envie de faire du sexe pour du sexe aussi, à côté de faire l'amour pour de l'amour » L1780 « J'en suis quasiment sûr, moi j'avais <i>vraiment</i> envie de faire du sexe pour du sexe en fait, à <i>plein</i> de moments. Je m'en souviens <i>parfaitement</i> maintenant. Là, <i>c'est clair</i> . » 1788		
--	--	--	--

la perplexité sur le vécu de l'autre

			« J'ai l'impression qu'il le vit de façon <i>vraiment très bizarre</i> . » L559
--	--	--	---

le paradoxe

		« c'est <i>vraiment</i> paradoxal » L1411	
--	--	---	--

l'importance de l'altération de l'estime de soi

		« tu te sens déjà <i>hyper</i> con » L519	
--	--	---	--

la difficulté de la communication sur la sexualité

			« Je n'ai <i>jamaïs</i> parlé de ça moi! » L105
--	--	--	---

l'importance du sentiment de raccourcissement temporel

	« C'est pour ça que le temps paraît <i>très</i> court parce que ça va <i>très très</i> vite » L1384	« dans les <i>flash</i> vraiment <i>très bref</i> L304	« ça a été <i>très vite</i> » L185 « il me lâche des informations, pendant de <i>très court</i> instant » L564
--	---	--	---

l'importance du sentiment de prise en charge rapide

« niveau prise en charge, ça a été <i>très vite</i> , ça n'a <i>pas traîné</i> ! » L706 « ça c'est fait <i>super</i> rapidement, dans la <i>foulée</i> sans <i>aucun</i> problème. » L715	« les choses s'enchaînent <i>très très</i> vites... » L590	« ça a été vite aussi, ils sont <i>très rapides</i> ! L879 « Tout m'a paru <i>très</i> dynamique, <i>très speed</i> » L1163	
--	--	---	--

l'importance de la difficulté à se projeter et à faire des projets

		« J'ai pas réussi à...voilà, vraiment à me projeter dans l'avenir...j'ai pas du tout réussi, je l'ai fait à aucun moment quoi. Pendant six mois ! » L271	« ça a été <i>très perturbant</i> pour moi... » L447 « On ne sait <i>jamais</i> ce qui va se passer dans l'avenir » L629
--	--	--	---

l'importance de l'absence de passé commun en dehors de la maladie

		« on avait <i>jamais</i> vécu ensemble » L128	
--	--	---	--

l'importance des difficultés rencontrées du fait de la maladie

	« je ne pouvais pas dormir, je dormais <i>très, très, très</i> mal : je ne dormais que deux ou trois heures par nuits. » L65 « j'arrête de travailler...j'ai plus d'activité...socialement...il y a <i>plus rien</i> , voilà... » L195 « il y a deux trois passage clé, qui sont <i>très très</i> durs à gérer. Après le reste ça va, mais il y a c'est deux trois passages, et il faut les passer. Ouais. Déjà le fait de...de s'avouer malade, de... » L1220	« tu <i>r'épuises très</i> facilement L40 « je me suis dit aussi, « là, maintenant, <i>j'arrête tout</i> , de toute de façon, ça ne marchera <i>jamais</i> ». » L342 « j'étais quand même <i>hyper irascible</i> » L276 « au début, j'étais <i>vraiment</i> perdu » L169 « j' me disais : « j'ai <i>vraiment</i> envie de mourir. C'est <i>trop</i> lourd » » L323	« ça modifie <i>pas mal de choses...</i> » L30 « W était <i>très</i> faible » L59 « W était <i>super</i> fatigué, et...et bien il dormait <i>tout le temps</i> » L68 « il est devenu <i>hyper</i> impatient avec moi. Je trouve. » L1255 « c'est vrai que ça m'a <i>vraiment</i> perturbé, cette histoire » L752
--	--	--	--

les croyances au sujet de la prise en charge

	« je me souviens que...je m'imaginai des grandes machines...et des choses comme ça...des choses <i>très très impressionnantes</i> , alors...[...] mais je sais pas ce qu'elle imaginai... » L326		
--	--	--	--

l'importance de l'information concernant le CECOS

« j'ai <i>halluciné</i> » L177 « Oui, carrément quoi, c'est super...Super délicat, oui. » L222			
--	--	--	--

l'importance de la difficulté dans le vécu pour le conjoint que peut être le CECOS

			« Je me suis dit, de toute façon <i>on n'aura pas</i> d'enfants avant deux ans, parce que je n'ai pas envie de me faire inséminer <i>comme une grosse vache</i> ! » L1657
--	--	--	---

la grande qualité de l'information des soignants au sujet de la prise en charge

« la réponse à été très claire et précise » L583	« j'étais toujours <i>très très</i> bien informé, on m'a <i>toujours</i> dit comment ça allait ce passer » L344 « ... <i>très très</i> précis... » L350 « on m'a <i>toujours</i> répondu, de manière aussi <i>précise</i> que possible » L1387 « j'ai eu toute confiance envers les médecins et ils m'ont <i>toujours tout</i> expliqué. » L369 « Moi j'ai vraiment eu confiance et d'entrée de jeu et ça je crois que c'est <i>important</i> » L1394	« C'est vrai que les médecins avaient l'impression que j'étais pas chiant comme patient, je posais <i>jamais</i> de questions, ça allait « <i>toujours</i> » bien ... » L733 « à l'hôpital, tu vois, tu ne te plains pas. C'est rigolo. Je ne me plains <i>jamais, jamais, jamais...</i> mais avec elle, je me le permettais » L864 « j'ai <i>toujours</i> eu <i>super</i> confiance en elle...non, je n'ai <i>jamais</i> douté » L909 « Ils ont été <i>très</i> clairs L1048 « ce qu'ils disent, c'est <i>très</i> clair. » L1420... « il m'avait parlé de tout, de	
--	---	---	--

		prélèvement de cellules, ça, je trouve ça <i>hyper important</i> » L821 « c'est <i>important</i> la première approche » L811	
--	--	---	--

l'importance des difficultés psychologiques rencontrées lors des thérapeutiques

		« j'ai appris que j'allais en aplasie, j'étais <i>profondément</i> déçu, triste, je suis rentré dans ma voiture, j'ai pleuré comme <i>jamais</i> j'avais pleuré » L794 « j'ai <i>jamais</i> voulu qu'elle vienne à une cure d'ABVD : <i>aucun</i> intérêt d'ailleurs. » L1171	
--	--	--	--

l'absence d'inclusion du conjoint dans l'information et la prise en charge

	« non... <i>personne</i> ne lui a proposé de poser des questions, ou de la prendre en entretien individuel. Ca s'est <i>jamais</i> fait. » L291 « en fait elle a <i>jamais</i> été toute seule avec un médecin pour discuter de moi, c'était...Moi je pense que ça aurait été quelque chose de bien. » L307		« ils ne m'ont <i>jamais</i> demandé à moi » L488
--	--	--	---

l'importance du sentiment de banalisation de la maladie de Hodgkin par les soignants

« peut être un <i>petit peu dégradé</i> quoi, ou peut être un <i>peu moins</i> ...un <i>petit peu moins de considération</i> sur ce que c'était...enfin que moi...un <i>petit décalage</i> entre moi et eux...oui... » L687 « faut prendre conscience de ce qu'on a...oui, de la réalité de ce que c'est tout ça...Ca me paraît quand même <i>important</i> quoi, un petit peu...C'est sur qu'on ne fait pas campagne sur cette maladie ! » L675			
---	--	--	--

l'importance du sentiment d'égoïsme

		« <i>vraiment</i> égoïstement je trouve d'ailleurs. » L1299	« je me sens <i>très</i> égoïste... » L528
--	--	---	--

l'absence de communication avec l'autre

	« je sais pas, elle m'en a <i>jamais</i> parlé » L455 « En tout cas elle ne m'en a <i>jamais</i> parlé...mais bon comme on parlait moins de ça et plus d'autres choses...voilà, on est peut être passé à côté de certaines choses, là-dessus...oui. » L448	« je ne l'ai <i>jamais</i> rassuré » L1536	« En fait je me rend compte qu'on n'en a <i>jamais</i> parlé » L793 « il n'en parle <i>jamais</i> à personne » L1163 « j'ai <i>toujours</i> posé des questions, j'ai <i>toujours</i> voulu savoir, et je n'ai eu <i>aucune</i> information sur son ressenti... » L1810 « puisqu'il est <i>toujours</i> devant son ordinateur, ou la télé, ou les revues, et ou du coup, si on parle, il fait autre chose en même temps » L1859
--	---	--	---

le besoin de communication avec l'autre

« se <i>décharger</i> » L460			
------------------------------	--	--	--

l'importance de la souffrance de l'autre membre du couple

		<p>« Ah ouais, ouais. <i>Tout à fait</i>. Mais c'est <i>clair</i>, ouais. C'est <i>clair</i> [...] ça a été <i>hyper dur</i> pour elle [...] je pense que ça a été <i>dur</i>, j'étais <i>dur</i>. Ca c'est <i>clair</i> [...] » L1302</p> <p>« c'était <i>très</i> dur pour elle, c'est <i>clair</i>... » L162</p> <p>« Je pense qu'elle était <i>très</i> triste L1111</p> <p>« des demandes de projets tu vois, je reviens la dessus, parce que pour elle c'était <i>vraiment très important</i>... » L217</p>	
--	--	---	--

l'importance de l'autre comme soutien

<p>« la présence d'une amie, dans ces moments là tu penses que c'est <i>vraiment</i> un plus, c'est plus rassurant en tout cas... » L101</p> <p>« c'est <i>vraiment</i> un besoin différent [...] un soutien différent » L298</p>	<p>« les gestes d'affection, sa présence...cela a été <i>important</i>... » L797</p>	<p>« c'est un <i>super</i> soutien, ça a vraiment été un <i>super</i> soutien, enfin...je veux dire, elle a <i>toujours</i> été là dans les moments <i>difficiles</i> L219</p> <p>« putain, mais en fait, j'ai <i>vraiment</i> beaucoup de chance », parce que, c'est un <i>super</i> soutien » L208</p>	
---	--	--	--

l'importance de l'oubli

		<p>« j'ai <i>jamais</i> vraiment repensé à ses moments, à ses flash... » L323</p>	
--	--	---	--

l'absence de communication avec les soignants au sujet de la sexualité

<p>« <i>important</i> » L620</p> <p>« la question de la sexualité, on ne me l'a pas posé, on m'en a <i>jamais</i> parlé » L549</p> <p>« oui, je pense que c'est un sujet qui <i>doit</i> être abordé et qui n'est <i>pas assez</i> abordé, c'est <i>clair</i>... » L618</p> <p>« On ne m'en a <i>jamais</i> parlé, en tout cas...<i>Jamais jamais</i>, donc oui, parce que c'est <i>important</i> » L619</p> <p>« la question de la sexualité, on ne me l'a pas posé, on m'en a <i>jamais</i> parlé, pendant...C'est <i>même</i> moi qui ai posé la question » L549</p>			
---	--	--	--

l'importance de l'altération de la sexualité pendant les thérapeutiques

<p>« pendant le traitement, c'est <i>clair</i>. Enfin, <i>juste</i> après, la semaine suivant le traitement » L161</p>			
--	--	--	--

x x x

Annexe 6 : Résultats complets de l'analyse formelle

LE VOCABULAIRE & LES RECURRENCES

MR « G »	MR « N »	MR « W »	MLLE « M »
<p>R : Peu de verbalisation « de la thématique sexuelle » ↳E : sur le plan du vocabulaire, sont utilisées : 9 termes en relation avec la sexualité sur tout l'entretien et, 1 fois « plaisir », 1 fois « désir » et 1 fois « intimité ».</p> <p>R : le langage de la dynamique érotique est relativement absent de façon explicite dans le discours. ↳E : sur le plan du vocabulaire, sont utilisées : 1 fois « plaisir », 1 fois « désir » et 1 fois « intimité ».</p> <p>R : Les termes se rapportant à l'activité professionnelle sont absents ↳E : travail* (0) et boulot (0)</p>	<p>R : Les termes se rapportant à la sexualité sont utilisés aisément dans un <i>sens général</i> mais la référence au comportement se fait beaucoup plus discrète. ↳E : les seuls termes du champ lexical du comportement sexuel utilisés sont « la sexualité » et « vie sexuelle ».</p> <p>R : le « <i>plaisir</i> » est une source de verbalisation plus présente que le « désir ». « L'intimité » est absente de façon explicite dans le discours. ↳E : sur le plan du vocabulaire, sont utilisées : 4 fois « plaisir », 2 fois « désir » et 0 fois « intimité ».</p> <p>R : Les termes se rapportant à l'<i>activité professionnelle</i> sont utilisés fréquemment ↳E : travail* (7) et boulot (12)</p>	<p>R : Les termes se rapportant à la sexualité sont utilisés aisément faisant également référence au <i>comportement</i> ↳E : « faire du sexe » L975 « des positions » L697</p> <p>R : le « <i>plaisir</i> » est une source de verbalisation plus présente que le « désir ». « L'intimité » est absente de façon explicite dans le discours. ↳E : sur le plan du vocabulaire, sont utilisées : 3 fois « plaisir », 2 fois « désir » et 0 fois « intimité ».</p> <p>R : Les termes se rapportant à l'<i>activité professionnelle</i> sont utilisés fréquemment ↳E : travail* (7), boulot (12) et bosser* (4)</p>	<p>R : Les termes se rapportant à la sexualité sont utilisés aisément dans un <i>sens général</i> mais la référence au comportement se fait discrète, avec... ↳E : ...« faire des choses » L75</p> <p>R : le « <i>désir</i> » est une source de verbalisation plus présente que le « plaisir ». « L'intimité » est absente de façon explicite dans le discours. ↳E : sur le plan du vocabulaire, sont utilisées : 2 fois « plaisir », 12 fois « désir » et 0 fois « intimité ».</p> <p>R : Les termes se rapportant à l'<i>activité professionnelle du conjoint</i> sont utilisés fréquemment ↳E : travail* (4), boulot (5) et bosser* (5)</p> <p>R : on retrouve une utilisation fréquente des verbes au <i>conditionnel</i>.</p>
<p>On note :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ de manière générale : une quasi <i>absence de verbalisation de comportements sexuels</i> explicites (hormis la masturbation). ➤ chez les deux hommes en couple lors de leur prise en charge : <ul style="list-style-type: none"> ▶ une verbalisation plus importante du « <i>plaisir</i> » que du « désir ». ▶ une verbalisation plus importante de la thématique du <i>travail</i> en comparaison avec l'homme célibataire. 			

LA LONGUEUR DES « PHRASES »

<p>R : plutôt courtes.</p> <p>↳ Les « phrases » les plus longues :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 146 mots : thématique de la <i>stérilité / CECOS</i>. ➤ 139 mots : thématique de 	<p>R : plutôt moyennes et courtes</p> <p>↳ Les « phrases » les plus longues :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 158 mots : thématique de la <i>confiance</i> vis à vis des soignants. 	<p>R : plutôt moyennes et longues.</p> <p>↳ Les « phrases » les plus longues :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 253 mots : thématiques de la <i>dissociation « sexualité-amour »</i> et de la <i>temporalité</i>. 	<p>R : plutôt moyennes et longues.</p> <p>↳ Les « phrases » les plus longues :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 218 mots : thématique du <i>conflits</i> et de la <i>difficulté de communication</i> verbale
---	--	---	--

<p>la <i>perception de la maladie de Hodgkin par les soignants</i>.</p> <p>➤ 115 mots : thématique de la <i>temporalité</i> et de l'importance de <i>l'entourage</i> du patient.</p>	<p>➤ 142 et 127 mots : thématique de la <i>temporalité</i>.</p> <p>➤ 126 mots : thématique de la <i>mortalité</i>.</p> <p>➤ 123 mots : thématique de la <i>perception de la maladie de Hodgkin par les soignants</i>.</p> <p>➤ 120 mots : thématique de <i>l'accompagnement du conjoint</i>.</p>	<p>➤ 242 mots : thématique de la <i>temporalité</i>.</p> <p>➤ 235 mots : thématique de la <i>difficulté de communication</i> verbale (avec le conjoint et les soignants)</p> <p>➤ 230 mots : thématique de l'aplasie.</p> <p>➤ 225 mots : thématique de <i>l'annonce</i> de la maladie.</p>	<p>(avec le conjoint et les soignants)</p> <p>➤ 196 mots : thématique du <i>toucher</i>.</p>
--	--	---	--

On note :

- chez les trois patients : la récurrence du thème de la *temporalité*.
- chez deux patients : la récurrence du thème de la *perception de la maladie de Hodgkin par les soignants*.
- chez les mêmes membres du couple : la récurrence du thème de la *difficulté de communication*.

LE LANGAGE NON VERBAL GENERAL

○	☂
<p>Langage non verbal relativement « <i>normatif</i> », sans excès, plutôt à orientation euthymique. Concordant avec les discours souvent « <i>optimistes</i> », mais parfois interpellant lors d'évocation de vécus difficiles.</p>	<p>Clairement concordant avec les difficultés verbalisées. Pleurs, et <i>thymie plutôt basse</i>.</p>
<p><i>On notera, de plus, l'attitude très « réservée », en « retrait », de Mlle « Am », compagne de Mr « N » lors de notre rencontre.</i></p>	

LES PLEURS

R : aucun.	R : aucun.	R : aucun.	R : 3 fois durant l'entretien.
			<p>☞ <i>Les thématiques retrouvées en relation :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ le <i>toucher</i>. ➤ la <i>temporalité</i>. ➤ la <i>verbalisation d'affects difficiles au sujet du conjoint</i>.
<p>On note, des pleurs : absents chez les patients.</p>			

LES RIRES

R : 5 fois durant l'entretien	R : 25 fois durant l'entretien	R : 11 fois durant l'entretien	R : 3 fois durant l'entretien
<p>☞ <i>Les thématiques retrouvées en relation :</i></p> <p>-----</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la <i>sexualité</i>. ➤ les <i>stigmates et difficultés</i> liés à la maladie et sa prise en charge. ➤ la <i>masturbation</i>. / 	<p>☞ <i>Les thématiques retrouvées en relation :</i></p> <p>-----</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la <i>sexualité</i>. ➤ les <i>stigmates et difficultés</i> liés à la maladie et sa prise en charge (x8) / ➤ la <i>difficulté de communication</i> (avec le conjoint et les soignants). 	<p>☞ <i>Les thématiques retrouvées en relation :</i></p> <p>-----</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la <i>sexualité</i>. / / / 	<p>☞ <i>Les thématiques retrouvées en relation :</i></p> <p>-----</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la <i>sexualité</i>.

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>perception de la maladie de Hodgkin des les soignants.</i> ➤ les questionnements sur la <i>perception du conjoint</i> (souffrance/plaisir/désir). ➤ la <i>normalité</i>. ➤ la <i>temporalité</i>. ➤ le rapport au <i>travail</i>. ➤ les <i> croyances</i> (sur la maladie et sur la sexualité lors de la maladie). 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ la dissociation « <i>sexualité-amour</i> ». 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>l'égoïsme</i>.
<p>On note, des rires concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>de manière générale</u> : la <i>sexualité</i>. ➤ <u>chez les trois patients</u> : les <i>stigmates et difficultés liés à la maladie et sa prise en charge</i>. ➤ <u>chez les deux hommes en couple lors de leur prise en charge</u> : la <i>difficulté de communication</i>. ➤ la <i>masturbation</i>. 			

LES HESITATIONS

<p>R : nombreuses.</p> <p>☞ <i>Les thématiques (les plus fréquentes ou notables) retrouvées en relation :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la <i>temporalité</i>. ➤ la <i>masturbation</i>. / ➤ la <i>stérilité / CECOS</i>. / / / / <p>-----</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ le <i>besoin de couple</i>. ➤ la <i>honte</i>. ➤ la <i>perception de la maladie de Hodgkin des les soignants</i>. ➤ le <i>besoin de réassurance</i>. 	<p>R : nombreuses.</p> <p>☞ <i>Les thématiques (les plus fréquentes ou notables) retrouvées en relation :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la <i>temporalité</i>. / / ➤ la <i>stérilité / CECOS</i>. ➤ les questionnements sur la <i>perception du conjoint</i> (souffrance/plaisir/désir). ➤ les <i>stigmates et difficultés</i> liés à la maladie et sa prise en charge ➤ <i>l'égoïsme</i>. <p>-----</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>sexualité et célibat</i> ➤ <i>l'évocation d'une séparation en début de prise en charge</i>. 	<p>R : nombreuses.</p> <p>☞ <i>Les thématiques (les plus fréquentes ou notables) retrouvées en relation :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la <i>temporalité</i>. / ➤ le <i>toucher</i>. / ➤ les questionnements sur la <i>perception du conjoint</i> (souffrance/plaisir/désir). / ➤ <i>l'égoïsme</i>. <p>-----</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la <i>difficulté d'expression des émotions</i>. ➤ le « <i>tiers</i> ». 	<p>R : nombreuses.</p> <p>☞ <i>Les thématiques (les plus fréquentes ou notables) retrouvées en relation :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> / ➤ la <i>masturbation</i>. ➤ le <i>toucher</i>. / / ➤ les <i>stigmates et difficultés</i> liés à la maladie et sa prise en charge. / <p>-----</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>l'altération de la sexualité du conjoint</i>. ➤ la <i>difficulté de communication</i>.
<p>On note, des hésitations :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>chez les trois patients</u> : la récurrence du thème de la <i>temporalité</i>. ➤ <u>chez les mêmes membres du couple</u> : la récurrence du thème du <i>toucher</i>. ➤ <u>chez les deux hommes en couple lors de leur prise en charge</u> : <ul style="list-style-type: none"> ➤ la récurrence du thème des <i>questionnements sur la perception du conjoint</i> (souffrance/plaisir/désir) ➤ la récurrence du thème de <i>l'égoïsme</i> ➤ la récurrence des thèmes suivants : <ul style="list-style-type: none"> ➤ la <i>stérilité / CECOS</i> chez 2 des patients ➤ la <i>masturbation</i> chez l'homme célibataire et la conjointe ayant participé. ➤ les <i>stigmates et difficultés liés à la maladie et sa prise en charge</i> 			

LES CONTRADICTIONS

Les contradictions sont relativement nombreuses dans les entretiens et on ne présentera ici que les plus franches.

➤ Chez Mr « G »

R : Le couple :

☞E :

« mais...pendant la maladie, j'ai senti le besoin « d'être deux », enfin c'est quand même...on est plus fort à deux, donc j'en ai senti le besoin...oui, un petit manque quand même... » L98

&

« je pense que ça facilite pas mal de choses en fait, le fait d'être célibataire à ce moment là quoi. » L728

➤ Chez Mr « N »

R : Les idéations suicidaires :

☞E :

« Des fois on se dit « Allez... »...où quelque part, il faudrait peut être...enfin, moi je dis, si toutefois « Est-ce qu'on ne doit pas se tirer une balle dans la tête ? » quoi... » L1235

&

« Non. Je n'ai pas eu d'idées suicidaires, mais je me suis dis : « Si je le fais, qu'est ce qui se passera ? » L1240

R : Le souhait de « compréhension » :

☞E :

« c'est : « pourquoi moi ? » c'est : « pourquoi cette maladie ? » » L1464

&

« Ben non, on comprend pas ! Quelque part le pourquoi a peu d'importance, la maladie est là, il faut s'en occuper. Et c'est tout, on va pas s'occuper de savoir pourquoi et comment c'est venu. Bon ça serait pas mal de savoir pourquoi...enfin...pour faire un peu de prévention... » L1427

R : L'évocation d'une séparation d'avec son conjoint au début de la maladie.

☞E :

« Oui, j'ai pu y penser, mais ça c'est toujours pareil, c'était au début du diagnostic. Et heuu...oui peut être que ça m'a quand même effleuré l'esprit... » L867

&

[...] Mais non, je n'ai pas pensé à ça. Non...mais je comprend qu'on puisse y penser. J'étais peut être aussi à un âge où, on va dire, on démarre et on a pas envie que ça s'arrête tout de suite quoi...donc c'est peut être ça qui a fait aussi que... » L867

➤ chez Mr « W »

R : La confiance en la prise en charge :

☞E :

« je me suis dit aussi, « là, maintenant, j'arrête tout, de toute de façon, ça ne marchera jamais ». » L374

&

« Non, parce que j'ai toujours cru que ça marcherait tout ça mais euh... » L287

On note, des contradictions concernant :

➤ les *idéations suicidaires*

➤ le *souhait de « compréhension »*

➤ l'évocation d'une *séparation* d'avec son conjoint au *début* de la maladie

➤ la *confiance en la prise en charge*

Annexe 7 : résultats complets de l'analyse structurale

Le tableau suivant (sur deux pages) représente les « croisements » et co-occurrences selon un quarantaines de thématiques que l'on retrouve en colonnes et en ligne.

Les cercles correspondent à des liens sur trois thématiques.

	Maladie de Hodgkin	Cancer	Soignants	Cassure/événement mortifère	CECOS/sterilité	Prise en charge somatique	Stigmates	Traitements	Amour/Couple/Idolité	Célibat	Le « tiers »	Solitude	Isolement	Séparation	Conjoint /l'autre	Sexualité	Masturbation	Désir	Plaisir	Entourage	Entretien	Communication visuelle	Communication tactile
Maladie de Hodgkin		x	x	x		x	x	x							x		x		x			x	x
Cancer	x			x																			
Soignants	x														x								
Cassure événement mortifère	x	x																					
CECOS stérilité								x							x		x						
Prise en charge somatique	x							x							x	x							
Stigmates	x							x									x						x
Traitements	x				x	x	x					x				x							
Amour Couple fidélité																x							
Célibat																							
Le « tiers »																							
Solitude															x								
Isolement								x															
Séparation	x													x									
Conjoint l'autre			x		x	x						x		x		x		x	x		x	x	x
Sexualité	x					x	x	x						x		x	x	x	x				x
Masturbation					x												x						
Désir	x														x	x							
Plaisir	x														x	x							
Entourage																							
Entretien															x								
Communication visuelle	x														x								
Communication tactile	x														x	x							
Communication verbale	x		x												x	x					x		
Communication globale	x														x	x							
Avenir	x														x				x				
Projets	x			x					x						x								
Temps	x			x		x		x								x		x					
Souffrance difficulté	x				x			x						x	x								x
Aide/ressource					x					x		x	x	x		x				x			
Normalité																x							
Simplicité																x							
Indicateur																x							
Qualité						x		x															
Difficulté à concevoir	x														x					x	x		
Repercussions globales																x							x
Egotisme	x															x							
Culpabilité							x				x				x								
L'image de soi de l'autre							x	x											x				
Asynchronisme différence de vécu															x				x				
Monopolisation	x															x			x				
Adaptation																x							
Travail																							
Oubli																							
Evitement											x												
Troubles du comportement																							
Proposition															x	x							

Entretiens

<i>Entretien 1 : avec Mr « G »</i>	<u>79</u>
<i>Entretien 2 : avec Mr « N »</i>	<u>94</u>
<i>Entretien 3 : avec Mr « W »</i>	<u>121</u>
<i>Entretien 4 : avec Mlle « M »</i>	<u>161</u>

Les entretiens seront présentés dans le même ordre que celui des résultats, à savoir : Mr « G », Mr « N », Mr « W » et Mlle « M ».

NB : « J » correspond à « Josselin » (interviewant).

Entretien 1 : avec Mr « G »

- 5
- **J :** « As-tu une conception de ce que peut être la sexualité de façon « normale », en dehors de la maladie ?...Pour toi quand on dit « sexualité », tu penses à quoi...Qu'est ce que ça veut dire ? »
 - **G :** « C'est un couple qui se retrouve dans un moment d'intimité, voilà, tout simplement... »
 - **J :** « Donc, une notion de couple... ? »
- 10
- **G :** « oui »
 - **J :** « Quoi d'autre ? En terme de fréquence de rapport par exemple ? »
- 15
- **G :** « Non, chacun voit...comment...enfin c'est personnel...à un moment...il n'y a pas de rapport avec la fréquence, non c'est l'idée de couple l'idée principale. »
 - **J :** « Et en dehors du couple ? »
 - **G :** « En dehors du couple, mais il n'y a pas de sexualité ! »
- 20
- **J :** « D'accord. Donc en dehors du couple, il n'y a pas forcément de sexualité ? »
 - **G :** « Pas à deux, quoi... »
- 25
- **J :** « Tout seul ?! »
 - **G :** « Oui tout seul... »
- 30
- **J :** « D'accord. Et en ce qui concerne la maladie, toi, ça t'évoques quoi ? »
 - **G :** « Un frein, enfin tu vois moi j'étais tout seul, ça m'est arrivé de sortir en boîte ou des trucs comme ça, enfin, je suis déjà de nature assez timide, et là encore plus ... »
- 35
- **J :** « ...plus timide ? »
 - **G :** « Oui plus... »
 - **J :** « Par rapport à quoi ? »
- 40
- **G :** « A accoster...à accoster si t'es malade...tu te sens...il y a un manque de confiance en soi, enfin c'est ce que je ressentais, j'avais plus de mal à aller vers les gens... »
 - **J :** « A cette époque là, tu avais des stigmates physiques visibles de ta maladie ou non ? »
- 45
- **G :** « Non. Oui au début...au moment de la chimio, parce qu'après les rayons j'avais une partie des cheveux qui était partie, derrière, parce que je recevais des rayons un petit peu au dessus de ma nuque... »
 - **J :** « Et quand tu parles des moments ou tu allais en boîte ? »
- 50
- **G :** « Non. Mais ça c'était avant. Je suis allé dans des café, des café-boîte et tout à Nantes, où, il me manquait un peu de cheveux...voilà...non, c'est même pas la peine...encore moins... »
 - **J :** « Donc même sans stigmates, tu as eu une diminution de confiance en toi, liée à la maladie... ? »
- 55
- **G :** « Confiance en soi...enfin, à accoster des gens comme ça, à discuter et même sans l'idée de sortir avec quelqu'un ou de draguer, mais oui, plus de mal à aller vers les gens. Moi, je vois, je suis rentrer dans une école, je connaissais personne sauf une qui était avec moi les deux années avant dans la même promo, sinon je ne connaissais personne, en plus les groupes étaient déjà liés, ils se connaissaient déjà depuis trois quatre ans...j'avais du mal à aller vers eux...oui je... »

- 60
- **J** : « ...Et çà, tu le raccroche à quoi ?...que ton manque de confiance antérieur soit en plus potentialisé par la maladie... ? »
- 65
- **G** : « Oui ça l'a favorisé, enfin à ce moment là ... »
 - **J** : « Et tu l'expliquerais comment ? »
 - **G** : « Je sais pas, le regard des autres...moi j' me sentais mal dans ma peau, donc ça ne m'aidait pas à aller vers eux... »
- 70
- **J** : « Même sans que les autres puissent le voir physiquement, ton propre regard sur toi faisait que tu étais mal ? »
 - **G** : « Oui, voilà on peut expliquer ça comme ça. Oui, parce que les autres ne le savaient pas... »
- 75
- **J** : « Justement, je voulais te le demander... »
 - **G** : « Non ils le savaient pas, il n'y avait pas...je devais être un peu blanc et les joues un peu creuses, voilà... »
- 80
- **G** : « Oui. »
 - **J** : « Et quand tu me dis que tu sortais en boîte, est-ce que tu avais l'intention de rencontrer quelqu'un ? En te donnant l'envie de... ? »
- 85
- **G** : « Non pas du tout, c'était plutôt l'envie de sortir comme ça avec les copains et de se changer les idées...Non... »
 - **J** : « Et tu étais célibataire depuis combien de temps quand t'as appris la maladie ? »
- 90
- **G** : « Depuis...j'ai toujours...J'ai pas eu de grandes histoires longues avec quelqu'un avant la maladie. Donc c'est difficile à dire...C'est plus des rencontres comme ça, mais pas des grandes histoires d'amour... »
 - **J** : « Et toi, tu as senti une différence dans ton envie d'aller vers une femme, ou l'envie de séduire, ton envie sexuelle à partir du moment où...entre avant et après le diagnostic ? »
- 95
- **G** : « Disons qu'avant j'avais envie de rencontrer quelqu'un, c'est sûr...mais...pendant la maladie, j'ai senti le besoin « d'être deux », enfin c'est quand même...on est plus fort à deux, donc j'en ai senti le besoin...oui, un petit manque quand même...Même si j'étais très bien entouré avec mes parents et ma famille ...mais la présence d'une amie, dans ces moments là tu penses que c'est vraiment un plus, c'est plus rassurant en tout cas... »
- 100
- **J** : « Donc si je comprend bien, c'est plus le besoin d'un couple, le besoin de l'autre...que le besoin d'une sexualité ? »
 - **G** : « Oui, voilà. Le soutien d'une petite amie...pour soutenir...affronter ça à deux et pas tout seul. A ce moment là, oui, c'est clair j'y ai pensé pendant la maladie... »
- 105
- **J** : « Juste après le diagnostic ? »
 - **G** : « Non peut être pas juste après...mais au fur et à mesure, parce que ça n'était pas toujours évident...parce qu'il fallait y faire face, voilà, il fallait y aller...Une présence supplémentaire...c'est plus dans cette idée là... »
- 110
- **J** : « Et en terme de désirs sexuels, as tu senti des modifications ? »
 - **G** : « Oui, un petit moins quand même...c'est pas pareil, quand on est malade comme ça, on met un peu ça de côté, tu penses... »
- 115

- 120
- **J :** « Tu dis ça parce que ça veut dire qu'à un moment donné tu t'en est rendu compte, tu t'es dis « Tiens, je suis malade... j'en ai quasiment pas envie... » ? »
- 125
- **G :** « Non j'avais des envies quand même mais...rencontrer quelqu'un, pour moi, ce n'était pas possible, c'était difficile...Mais ça ne veut pas dire que j'avais pas des envies non plus...Et d'être avec quelqu'un...ou d'avoir des envies sexuelles...Oui c'est différent des envies sexuelles... »
- 130
- **J :** « Et donc tu me disais que ça avait changé dans ton comportement, en allant vers les autres ? Déjà que c'était déjà un peu difficile... »
- 135
- **G :** « Heu ...C'est pas inné quoi ! »
 - **J :** « Ok, au-delà de ça, est ce que tu avais des comportements sexuels avant la maladie qui auraient relativement changés...Je pense par exemple : est-ce que tu avais une habitude masturbatoire qui étaient relativement fréquente avant et qui as été diminué avec maladie, ou qui a été modifié...? »
 - **G :** « Oui...un peu diminué... »
- 140
- **J :** « Parce que ? »
 - **G :** « Je sais pas...quoi...à vrai dire, on ne se sent pas très bien et on ne pense pas non plus...On y pense moins, quoi. »
- 145
- **J :** « Tu dis qu'on ne se sent pas très bien... ? »
 - **G :** « Physiquement on est fatigué...on a des nausées...on est un peu mal dans sa peau, quoi. Donc forcément... »
- 150
- **J :** « Et pour le désir de sexe ? »
 - **G :** « Oui ».
- 155
- **J :** « Et une diminution de l'activité masturbatoire aussi bien après le diagnostic qu'après le traitement...ou pendant les traitements ? »
 - **G :** « Oui, pendant les traitements... »
- 160
- **J :** « Et tu as vraiment identifié des moments où c'était plus que d'habitude... ? Où tu étais plus gêné que d'habitude... »
 - **G :** « Oui pendant le traitement, c'est clair. Enfin, juste après, la semaine suivant le traitement, enfin moi c'était toutes les deux semaines...enfin peut être pas une semaine, mais il a fallu au moins quatre ou cinq jours pour encaisser...repandre le dessus par rapport à une chimio...Quatre ou cinq jours pour se sentir un peu d'attaque, plus fort physiquement...Mieux pour repandre le dessus, par rapport à ça oui. »
- 165
- **J :** « Rien que le diagnostic en lui-même ça a été un événement ... »
 - **G :** « Oui, parce que l'on ne s'y attend pas, c'est un peu dur à encaisser, donc forcément c'est un peu délicat quand même... »
- 170
- **J :** « Pourrais tu me raconter « l'histoire » du CECOS ? »
 - **G :** « Des paillettes ? »
- 175
- **J :** « Oui des paillettes. »
 - **G :** « Et bien j'ai un peu halluciné quoi, le fait de se retrouver avec quelqu'un, dans une petite pièce, qui m'a expliqué...j'ai un peu halluciné, le fait de parler comme ça...ben de masturbation et de l'idée

- 180 d'enfant...pour plus tard. Heu...oui j'ai un peu halluciné déjà sur le fait que dans la foulée, qu'on m'ait annoncé ce que j'ai, il m'a dit qu'il pouvait y avoir un risque de...comment on dit déjà ? »
- **J** : « De stérilité ? »
- 185
- **G** : « De stérilité, voilà. Donc je ne m'y attendais pas du tout... »
 - **J** : « Tu penses que ça aurait été mieux de te l'annoncer comment ? »
 - **G** : « C'est une bonne question ça. Oui...ben déjà on apprend qu'on a ça et après on nous dit ça derrière...Voilà quoi, en fait je ne m'y attendais pas, déjà le temps d'avaler un petit peu ce qu'on vient d'entendre... »
- 190
- **J** : « Tu penses que ça aurait été mieux en deux temps, de te revoir et de te redire les choses... ? »
 - **G** : « De toutes manières, faut faire ça rapidement parce que, moi on m'a dit ça le mardi, le vendredi j'avais ma première chimio, donc le lendemain qu'on me l'ai annoncé j'étais au CECOS pour le faire...Donc voilà, en même temps il faut aller rapidement, oui, mais bon, à un moment j'étais pas renseigné sur le fait que les chimios, tout ça quoi, ça pouvait avoir ces conséquences là quoi...C'est ça aussi quoi. Donc voilà, puis après je me suis retrouvé avec une personne qui a expliqué un petit peu comment ça se passait, comment c'était gardé...comment...que je pouvais envoyer une lettre comme quoi...si je déménageait, ils pouvaient les mettre à l'Hospital le plus proche, enfin voilà, toutes sortes de choses... Donc, ça a duré un petit moment, en plus des différentes questions et puis après je me suis retrouvé entre quatre murs... »
- 195
- **J** : « Avec un petit flacon ... ? »
- 200
- **G** : « Avec un petit flacon et puis les petites lingettes...et il m'a expliqué comment faire la...la... »
 - **J** : « La toilette intime ... ? »
- 205
- **G** : « ...la toilette intime et tout ça quoi...donc oui là c'était assez délicat quoi, oui...j'ai un peu halluciné... donc après j'ai fais ça en trois fois parce ce qu'apparemment il n'y avait pas grand-chose dedans... »
 - **J** : « Peu motivé, donc ! »
- 210
- **G** : « Peu motivé, non mais là c'était...Oui, enfin voilà quoi...c'est super...heu...en train de faire ça, en train de se dire que c'est peut être ça qui va...tes enfants quoi ! C'est peut être là, en ce moment...Enfin oui, c'était pas évident quoi, j'ai mis du temps...un peu...A faire ce qu'on m'avait dit de faire, quoi... »
- 215
- **J** : « A te mettre en condition, quoi... »
 - **G** : « Oui, carrément quoi, c'est super...Super délicat, oui. »
- 220
- **J** : « Parce que l'idée est paradoxale : ce qui est censé être un moment de plaisir devient quelque chose de... »
 - **G** : « Non, là c'était le pire moment, quoi, c'était pas du tout un plaisir...J'ai d'ailleurs vu qu'on pouvait y aller accompagné dans...dans ces... »
- 225
- **J** : « Avec les conjoints... ? »
 - **G** : « Oui...J'ai...J'ai un peu halluciné, j'pensais pas ... »
 - **J** : « Non ? »
- 230
- **G** : « Heu non je sais pas... »
 - **J** : « Ben tant qu'à faire... »
- 235

- 240 - **G** : « Oui autant... »
- **J** : « Et c'est quelque chose qui est...Est-ce que cet espèce de moment paradoxal ou tout ce qui est du plaisir devient une espèce de contrainte, c'est quelque chose qui tuas gêné après ? »
- 245 - **G** : « Heu non. »
- **J** : « C'est quelque chose de bien isolée... ? »
- 250 - **G** : « Non, c'était bien à part, non non, ça ne m'a pas marqué non plus au point de...Pas de problème après à ce niveau là... »
- **J** : « Et pendant ces périodes, après le diagnostic, après la maladie, y a t-il des idées qui te sont venues par rapport à la sexualité, des choses particulières que tu t'es dis ?...Le fait que justement, tu te masturbe moins...que ça t'intéresse moins tout ça, est ce tu tues fais des réflexions particulières là-dessus... ? »
- 255 - **G** : « Non, pas spécialement, non...Non ça m'a pas traumatisé, ça m'a pas traumatisé non plus, enfin non, non...quand j'avais envie je le faisais, voilà...Non non, franchement pas de gêne particulière, pas de...pas de blocage... »
- 260 - **J** : « Non ? »
- **G** : « Non. »
- 265 - **J** : « Donc en fait, c'est quelque chose que tu as...comme tu étais seul d'entrée de jeu, si je puis dire...vécu comme ça venait... ? »
- **G** : « Oui voilà ...Non, ben après, oui, après il y a le besoin ben de rencontrer quelqu'un aussi...oui ça m'a peut être fait un peu réagir par rapport à ça...d'être supposé avec quelqu'un...Enfin oui voilà quoi j'avais envie derrière...Ben d'être avec quelqu'un, de se poser, d'avoir des projets... »
- 270 - **J** : « C'est-à-dire que toi, pendant ta maladie...Tu as eu une vision dans le temps qui s'est étendue ? »
- **G** : « Une vision, heu...enfin... »
- 275 - **J** : « Ou est ce que pendant ta maladie tu étais vraiment centré sur le présent...? »
- **G** : « Oui, non enfin j'étais plus dans le présent que dans les visions...Que dans ces visions là, quoi...mais bon, je me suis dit que...ben...que voilà, quoi, quand il arrive un problème comme ça...puis bon j'étais tout seul c'est quand même...c'est quand même mieux d'être accompagné...d'avoir...même si on a de la complicité, on peut avoir de la complicité avec ses parents, tout ça, dans des moments comme ça quoi, mais bon c'est pas pareil que si on a...que si on a une amie...C'est un soutien, un soutien différent, quoi et heu...Voilà, après je me suis dit que ça serait bien quand même d'être à deux, même si ça peut se reproduire ... »
- 280 - **J** : « Donc un manque. Le manque du couple : il était plus présent après avoir su que tu étais malade ou quelque temps après... ? »
- **G** : « Heu oui oui, j'avais...j'avais besoin, oui...d'être avec quelqu'un et de partager...partager, oui... Plus que ... »
- 290 - **J** : « Tu te sentais seul ? »
- **G** : « Non non non, ben non non, parce que...Parce que j'étais...J'étais bien entouré tout ça...non non... »
- 295 - **J** : « C'est un besoin différent... »

- 300 - **G** : « Oui, c'est vraiment un besoin différent...j'avais vécu ça comme une...un soutien différent...non non...Aucun...pas d'idée de solitude... »
- 305 - **J** : « Parce que, est-ce que cela rejoignait ton sentiment de...manque de confiance en toi, ou le fait d'avoir le besoin de se sentir aimé... ? »
- 310 - **G** : « Oui oui, j'pense que c'est...On peut voir ça... confiance en soi : oui j'pense, et puis oui se sentir aimé...Ben par rapport à une personne ou, par rapport aux autres : non. Par rapport à la personne... »
- **J** : « Et depuis que vous êtes en couple, tu sens que tu as plus de confiance en toi ? »
- **G** : « Heu...Oui, j'pense. Hum...Oui oui, j'pense que ça a changé aussi à ce niveau là aussi...Je relativise plus aussi, enfin ça c'est plus par rapport à la maladie, quoi... »
- 315 - **J** : « Tu relativises par rapport à quoi ? »
- **G** : « Ben non, mais par rapport aux choses qui peuvent arriver, à des conneries, quoi. Donc voilà, le fait de...d'avoir été malade, enfin bon, on se prend moins la tête pour des conneries ...»
- **J** : « Vous vous êtes rencontré quand ? Juste après la fin du traitement, c'est ça ? »
- 320 - **G** : « Heu... »
- **J** : « Enfin, vous vous connaissiez déjà avant ? »
- **G** : « Oui, disons qu'on s'était déjà...entre aperçu... »
- 325 - **J** : « Vous vous êtes mis « officiellement » ensemble après que tu ai fini le traitement... ? »
- **G** : « Oui, après...Ben moi j'ai fini début avril... »
- 330 - **J** : « 2005 ? »
- **G** : « 2005 Et nous c'était août, heu...2005, mais bon...on s'était croisé, pendant que j'étais malade... »
- **J** : « Ok. Et là tu avais déjà eu du désir pour elle à ce moment ? »
- 335 - **G** : « Ben oui, oui oui carrément, mais...Enfin, j'me...J'me cachait, quoi. Enfin voilà quoi, j'évitais aussi un peu... »
- **J** : « Parce que... ? »
- 340 - **G** : « Ben parce que, ben j'étais pas sous mon meilleur jour, quoi !...(Rire), Tout blanc, tu vois, pas de joues...Enfin oui, pas de confiance en soi, enfin, mal dans ça peu quoi, donc heu...Pas évident... »
- **J** : « Donc, tu l'as évité ? »
- 345 - **G** : « oui...Enfin, on se croisait, mais bon après je m'attardais pas non plus...après même... »
- **J** : « Oui... ? »
- 350 - **G** : « Après, non, c'est arrivé qu'on...on s'est vu entre la fin de mon traitement et... »
- **J** : « Et puis l'été... ? »
- 355 - **G** : « Et l'été...Ben là c'est clair,on en a reparlé...on avait fait un truc au mois de mai, donc là j'avais déjà fini depuis quelques semaines, elle m'avait dit : « on sentait quand même que t'étais blanc, que t'étais pas...tu étais pas en pleine forme non plus »
- **J** : « Elle savait que tu étais malade à ce moment là ? »

- 360 - **G** : « Oui elle savait, hum ... »
- **J** : « Et comment tu penses qu'elle a perçu le fait que tu l'évites ? »
- **G** : « Ben, Pff... »
- 365 - **J** : « A ton avis ? »
- **G** : « Oui je sais pas...ça faudra plus lui demander tu vois, j'pense... »
- **J** : « Mais toi, tu te rendais compte de quoi... »
- 370 - **G** : « Ben je sais pas, c'est difficile, je pense que, enfin, elle me soutenait, elle était attentive en tout cas à l'évolution de ma maladie. Parce qu'en fait c'est la sœur d'un copain, à la base, et donc mon copain, son frère, venait régulièrement me voir, il prenait des nouvelles, donc après, indirectement elle en avait aussi. Elle m'a dit que déjà, elle suivait ça de loin, quoi...Donc j'pense qu'elle me soutenait même si c'était pas...même s'il n'y avait pas d'échange à ce moment là... »
- 375 - **J** : « Tu penses qu'elle pouvait se douter un peu tes sentiments ? »
- **G** : « Heu...non j'pense pas...non. Non, elle a douté longtemps. » (Rire)
- 380 - **J** : « D'accord. Donc en fait, tu ne sais pas si le fait que tu l'ai évité a pu avoir un retentissement sur l'idée qu'elle a pu se faire de toi ? »
- z[...]
- 385 - **G** : « Oui : si je pense qu'elle s'en est peut-être rendu compte, mais bon quand...à ces périodes là, on se croisait, on...voilà quoi, on peut pas dire qu'on s'évitait...en général, les fois où on s'est croisé, c'est que ...heu...j'allais voir son frère et elle était là, et il y avait ses parents et donc en général, ils restaient cinq minutes et après, voilà... »
- 390 - **J** : « Plus comme une relation de frangin... ? »
- **G** : « Oui, voilà, c'était pas toute une soirée ensemble, on se croisait plus qu'autre chose, on se disait bonjour et pis heu...et puis après ça allait assez vite, on se croisait vraiment. Donc, après, à ce niveau là, c'est assez compliqué à savoir je pense...mais je ne pense pas que ça l'ai trop choqué. »
- 395 - **J** : « Ca se trouve, elle s'en est pas rendu compte du tout ?! »
- **G** : « Oui, moi j'essayais de me cacher un peu...elle m'a dit...qu'elle a été un peu surprise, enfin oui, elle s'en est pas trop rendu compte, je pense... »
- 400 - **J** : « C'est elle qui a fait la démarche pour te séduire ou c'est toi ? »
- **G** : « Heu...Oui...plus elle... »
- 405 - **J** : « D'accord. »
- **G** : « La magie du texto, quoi... »
- 410 - **J** : « Ha ! ça me rappelle quelque chose ! »
- **G** : « Ha bon ?! »
- **J** : « La magie du texto...c'est une grande aide pour les timides ! »
- 415 - **G** : « Et oui ! Le texto ... »

- **J** : « D'accord, donc c'est elle qui est un peu plus venue te chercher... ? »
- 420 - **G** : « Heu...oui. on a passé plusieurs soirées avant...il y a un an, quoi. On avait passé des soirées avant, il y a eu une première soirée ou c'est plus moi qui a été vers elle et on s'est mis à discuter... »
- **J** : « A ce moment là, tu avais repris du poil de la bête ? »
- 425 - **G** : « Oui oui, je me sentais mieux... »
- **J** : « Parce qu'il y a eu les chimios... ? »
- **G** : « J'avais les cheveux qui repoussaient, j'avais, oui, oui je me sentais mieux, plus d'attaque. »
- 430 - **J** : « Oui. Tu te masturbais plus aussi à ce moment ou pas ? »
- **G** : « Hum... »
- 435 - **J** : « C'est cru là, ma question, hein ?! » (Rire)
- **G** : « Ca m'a un peu...(Rire)...oui, peut être un peu plus... »
- **J** : « Je voulais te ramener...autant sur le plan psychologique que sur le plan physique, tu te sentais plus ...sur le terrain ? »
- 440 - **G** : « Oui, voilà oui... »
- **J** : « D'accord. »
- 445 - **G** : « Faut battre le terrain, oui... »
- **J** : « Et quand vous vous êtes mis en couple, est ce que tu t'es posé des questions par rapport à la maladie...? »
- 450 - **G** : « Ben, pffff...oui, un petit peu, mais en même temps je me doutais qu'elle le savait, j'en étais quasiment sûr, et puis bon, je lui en ai parlé automatiquement. »
- **J** : « Tu t'es posé quoi comme questions par rapport à la maladie, à votre histoire de couple ? »
- 455 - **G** : « Hum...le besoin d'en parler, de partir tout de suite, enfin de le dire tout de suite, de pas attendre... »
- **J** : « Et si tu l'avais pas dis... ? »
- 460 - **G** : « Non, je préférerais le dire, et puis enfin, aussi me décharger, voilà, aussi besoin d'en parler, avec la personne. Je pense que c'était important de le dire tout de suite, dès le départ... »
- **J** : « Oui... ? »
- 465 - **G** : « Et puis bon, je savais qu'elle était au courant, donc ça ne m'a pas non plus trop stressé d'en parler. »
- **J** : « Là, tu t'es remis à voir les choses de façon plus inscrites dans la durée ? Parce que tout à l'heure, tu disais être beaucoup plus dans le présent du fait de la maladie ? »
- 470 - **G** : « Hum... »
- **J** : « Hummm...par exemple, le fait que tu sois en couple, c'est quelque chose qui t'a ouvert sur un futur, ou au contraire, ça n'a rien changé... ? »
- 475 - **G** : « Oui, plus...plus de projet...plus solide...Donc, oui j'ai...je pense que ça m'a fait grandir quand même tout ça. Parce que ça...ça m'a donné un peu de maturité je pense. »

- *J* : « Tu as changé ta façon de voir la vie ? »
- 480 - *G* : « Ben je sais pas, c'est difficile, mais oui, je prend plus de recul, je pense...par rapport à tout ça, par rapport à...oui...par rapport à la vie. Je prend. Ca m'a peut être fait grandir. »
- *J* : « Ca veut dire quoi, concrètement ? »
- 485 - *G* : « Ben relativiser, quoi, avoir plus de projets, heu...être un peu moins...un peu moins fofou, quoi ! Se poser...oui...se poser un peu plus de questions...sérieuses, ce que je ne faisais peut être pas...avant. »
- *J* : « Plus dans la modération ? »
- 490 - *G* : « Hum, oui, je pense...enfin...la maturité, quoi »
- *J* : « Hum... ? »
- *G* : « Un bon coupe de rappel à l'ordre. Oui, plus tranquille... »
- 495 - *J* : « Tout à l'heure, par rapport au CECOS, tu as dis, « Je suis en train de faire mes enfants tout seul, maintenant, avec un petit flacon » est ce que c'est quelque chose qui t'est resté en tête ? C'est une problématique qui s'est posée rapidement ou est ce qu'elle se pose pas ou est ce que finalement... ? »
- 500 - *G* : « Non, on en a parlé, je lui ai dis. Mais bon voilà quoi, en même temps on peut être assez confiant aussi par rapport à ça. Je me dis que...hummm... »
- *J* : « Tu vas récupérer. »
- 505 - *G* : « Oui, voilà...qu'il n'y aura pas de conséquence...je pense que c'est quelque chose qui est quand même maintenant, bien maîtrisé, qui a fait ses preuves, donc, non, je ne me dis pas que... »
- *J* : « Tu te mets pas la pression plus que ça, donc... ? »
- 510 - *G* : « ...Non je ne me mets pas la pression plus que ça, pis, non, c'est pas un stress en commun... »
- *J* : « Tu penses qu'elle en pense quoi, elle ? »
- *G* : « Je pense que...je pense qu'elle pense comme moi. Je pense pas que ça la stresse. »
- 515 - *J* : « Chaque chose en son temps, quoi... »
- *G* : « Oui...et puis bon, en même temps, c'est pas non plus une question...Qu'on se pose tous les matins... »
- 520 - *J* : (Rire) « Ha bon ?!...En même temps, vous ne cherchez pas trop... »
- *G* : « Même pas, non...en même temps c'est assez court... »
- 525 - *J* : « C'est vrai, il n'y pas eu encore le temps de se poser ces questions... »
- *G* : « Non. »
- *J* : « Ok, et par rapport à votre vie de couple et votre vie sexuelle, Il y a des choses qui t'ont inquiété... ? »
- 530 - *G* : « De l'appréhension ?...non non. Ca ne m'a pas bloqué, j'ai pas été bloqué par rapport à ça, Ca s'est très bien passé, non il n'y a pas eu de...de contrecoup, de je ne sais quoi, non non... »
- *J* : « Toi tu avais récupéré ton image de toi, enfin plus comme tu l'espérais ? »
- 535 - *G* : « Oui, ben, ça s'est fait assez naturellement, et très bien, sans aucun problème, aucun blocage...Par rapport à la maladie ou au niveau de la sexualité. Il vaut mieux que ça se passe comme ça... »

- 540 - **J** : « Oui !...Est-ce que tu penses que c'est un sujet qui devrait être abordé par l'équipe ? »
- **G** : « A l'équipe de médecins... ? »
- **J** : « Oui, ou l'équipe d'infirmières, n'importe... »
- 545 - **G** : « Au niveau de la sexualité, après, pendant... ? »
- **J** : « Pendant, oui. Après aussi ? Parce que toi... »
- 550 - **G** : « Moi, la question de la sexualité, on ne me l'a pas posé, on m'en a jamais parlé, pendant...C'est même moi qui ai posé la question, en fait au médecin qui m'a annoncé, ce que j'avais ... »
- **J** : « Tu lui as demandé quoi ? »
- 555 - **G** : « Parce que je l'ai appelé après...Ben je lui ai demandé heu, ben si les rapports sexuels étaient possible pendant la chimio... »
- **J** : « Qu'est ce que tu t'étais dis, pourquoi tu t'es dis que ça ne serait pas possible ? »
- **G** : « Ben, oui les traitements, les chimios, tout ça, je ne sais pas comment ça peut réagir, comment... »
- 560 - **J** : « Tu t'es imaginé quoi ? »
- **G** : « Je sais pas, juste besoin d'être rassuré quoi, de savoir ... »
- 565 - **J** : « Tu t'étais fait quoi comme scénario ? Pourquoi ça aurait empêché d'avoir des rapports sexuels, la chimio ? »
- **G** : « Ben je sais pas, oui, non, c'est con comme... »
- 570 - **J** : « Ben non pas du tout ! »
- **G** : « Je sais pas, j'avais besoin d'avoir une réponse à cette question, donc, je l'ai posé quoi, et heu...Et...Mais oui, non j'avais besoin de me rassurer par rapport à ça, heu... »
- 575 - **J** : « Est qu'est ce qui...qu'est ce que tu as eu comme réponse ? »
- **G** : « La réponse a été qu'il y avait aucun problème au niveau heu...de la sexualité pendant les chimios... »
- 580 - **J** : « Oui... »
- **G** : « Si ce n'est de ne pas avoir d'enfants, enfin d'éviter d'avoir des enfants pendant la durée de la chimio, mais ça empêchait pas d'avoir des rapports. Oui la réponse à été très clair et précise...Pas de soucis quoi, donc, non non... »
- 585 - **J** : « tu es un timide qui a quand même posé une question ... »
- **G** : « Oui... »
- 590 - **J** : « Tu l'as senti à l'aise la personne qui t'as répondu ? »
- **G** : « Oui, heu oui, il était à l'aise, non non. Ca n'était pas non plus un jeune premier, je pense qu'il avait du déjà... !...Non non, vraiment pas de problème à ce niveau là. »
- 595 - **J** : « Tu as du prendre sur toi pour poser la question ? »
- **G** : « Oui, ben en fait j'en avais...j'en avais aussi parlé à ma mère avant... »

- 600 - **J** : « A ta mère ? »
- **G** : « Oui, oui, j'avais demandé, quoi, enfin voilà quoi, comment ça se passe et tout et elle m'a dit : « ben vas y, appelle le, quoi... »... »
- 605 - **J** : « Hum...Je précise, la maman est pharmacienne... »
- **G** : « C'est important ! »
- **J** : « Oui, donc tu as quand même pris sur toi pour poser la question... ? »
- 610 - **G** : « Oui, quand même...même s'il y a rien eu pendant... »
- **J** : « Oui, mais ça n'empêche ...au cas où... »
- **G** : « Oui, mais voilà... »
- 615 - **J** : « Donc à ton avis, c'était quelque chose qui faut quand même aborder (la sexualité) ? »
- **G** : « Ben oui, je pense oui...Même si on est malade, il y a toujours des envies ou des désirs. Donc oui, je pense que c'est un sujet qui doit être abordé et qui n'est pas assez abordé, c'est clair...On ne m'en a jamais parlé, en tout cas...Jamais jamais, donc oui, parce que c'est important »
- 620 - **J** : « Oui...Humm est ce que tu penses que si tu avais été en couple, tu aurais été plus gêné dans ta sexualité, plus perturbé par la maladie ? »
- 625 - **G** : « Ben oui, je pense que ça aurait été différent...Je pense oui, si je m'imagine en couple depuis un certain nombre d'années et qui m'arrive ça entre temps...oui je pense que ça aurait été différent, dans...oui dans les rapports, dans l'approche, dans les fréquences...Oui, je pense...Oui carrément ! »
- **J** : « Hum. »
- 630 - **G** : « Oui j'aurais eu du mal...à mon avis. Oui, ça me paraît un peu logique quoi, enfin, oui... »
- **J** : « Tu étais dans une période où, au-delà du fait d'être entouré, tu avais envie de communiquer avec les autres ? »
- 635 - **G** : « Hum...Ben c'est pas, c'est pas évident, je pense que, ben j'aurais été plus à l'aise, en tout cas pour communiquer...j'aurais fait plus naturellement que si... »
- **J** : « Si quoi ? »
- 640 - **G** : « Ben qu'est ce que...si je n'avait rien eu, j'l'aurais fait...ben plus naturellement...de, de communiquer, de, d'aller vers les gens... »
- **J** : « D'accord... »
- 645 - **G** : « Le fait d'avoir ça oui, c'était plus compliqué, je me mettais peut être des barrières, alors que j'aurais peut être pas du...mais bon...Parce que oui, voilà quoi, j'ai...je me sentais mal dans ma peau, donc...c'était pas...j'avais du mal à aller vers les gens...oui, voilà... »
- 650 - **J** : « Qu'est ce que tu penses concernant la maladie de Hodgkin, qu'on nous dise que c'est un cancer, mais aussi que c'est « pas grave », alors que les traitements sont lourds comme pour un autre cancer ? »
- **G** : « Oui, ça c'est clair quoi...il y en a qui m'on dit : « oui c'est bon tu n'as « que » la maladie de Hodgkin »...quoi...Oui mais, il y a quand même cancer dedans ! ...C'est quand même des chimios ! J'ai fait huit chimios et une trentaine de rayons ! Donc oui, en même temps...oui, je me suis aussi rassuré par rapport à ça...je me suis dis que...valait mieux avoir celui là qu'un autre...mais que c'est, ça restait quand même un cancer ! Donc avec ce que ça veut dire, pour certaines personnes qui peuvent avoir peur ou qui
- 655

- peuvent...avoir plus de mal par rapport à ça, donc...mais bon je me suis dis pendant ma maladie, oui qu'il valait mieux avoir celui là qu'un autre, oui c'est clair... »
- 660 - **J :** « Est ce que...pour être un peu cru...Est-ce que tu penses que ? concernant la maladie de Hodgkin...finalement...c'est une question que je me pose...on a l'impression qu'on la banalise : « il n'y a pas de raison de souffrir, puisque c'est une maladie qui n'est pas grave. »
- 665 - **G :** « Oui, c'est vrai que...et puis on nous dit bien que, voilà quoi, c'est un des plus vieux cancer, c'est bien maîtrisé, c'est sûr que moi, j'ai eu huit chimios, mais j' aurai pu n'en passer que six parce qu'ils maîtrisent tellement qu'ils essayent de limiter maintenant la durée des traitements. Oui, oui, il y a peut être eu...les docteurs...oui j'ai l'impression qui...voilà quoi : « c'est pas grand-chose ce que vous avez » ...en même temps ils essayent de nous rassurer...C'est pas, c'est pas banal non plus quoi, c'est clair, ça reste un cancer, enfin. Ce c'est pas anodin, ça reste des traitements lourds. »
- 670 - **J :** « D'accord. Finalement ce qui serait bien, ce serait de ne pas enlever la gravité de cette maladie ? »
- 675 - **G :** « Ben, j' pense...Non, faut quand même en avoir conscience...de ce qu'on a quoi...pas se dire qu'on a rien et...faut prendre conscience de ce qu'on a...oui, de la réalité de ce que c'est tout ça...Ca me parait quand même important quoi, un petit peu...C'est sur qu'on ne fait pas campagne sur cette maladie ! »
- **J :** « Tu as eu l'impression des fois que ta souffrance du coup, n'était entendue parce que minimisée ? »
- 680 - **G :** « Non, j' pense pas, non, parce que déjà les gens, tu leurs dis maladie d'Hodgkin, ils savent pas non plus... »
- **J :** « D'accord...et par rapport aux médecins ? »
- 685 - **G :** « Par rapport aux médecins...Heu...Hum...Oui, peut être un petit peu...oui...genre :« vous n'avez rien, ne vous inquiétez pas... » Ben voilà quoi, y a quand même cancer dedans quoi, donc ce n'est pas neutre...Oui peut être un petit peu dégradé quoi, ou peut être un peu moins...un petit peu moins de considération sur ce que c'était...enfin que moi...un petit décalage entre moi et eux...Oui... »
- 690 - **J :** « Est-ce que toi tu aurais d'autres chose que tu voudrais dire ou faire passer aux médecins, comme pour la prise en charge... »
- **G :** « Hum... »
- 695 - **J :** « Le CECOS... ? »
- **G :** « Oui, faire...oui, mais par rapport à ça...donner un aspect, enfin...un peu plus sérieux à la chose quoi, par rapport au médecin même alerter de ce que c'est. Après, au niveau du CECOS, j' pense pas, enfin... »
- 700 - **G :** « Moi, globalement, j'ai été bien pris en charge. »
- **J :** « Les prises en charge sont quand même assez performantes. Même si il y a quelques petits trucs qui peuvent être améliorés. »
- 705 - **G :** « Oui, niveau prise en charge, ça a été très vite, ça n'a pas traîné ! Le lundi, j'ai eu un premier rendez-vous, le médecin nous a conseiller de faire des scanners et...quand on est enceinte, comment ça s'appelle ? Heu... »
- 710 - **J :** « Une échographie ? »
- **G :** « Oui, bah oui, oui. J' pense que oui, les médecins, enfin, moi, plus c'est fait rapidement, mieux c'est de toute manière, dans ce genre de choses, donc ça a pas traîné. Le mardi, j'ai été diagnostiqué de façon sûre et le vendredi, j' commençais. Donc heu...non, non, prise en charge...J'ai commencé le traitement à la Roche, et après euh...enfin, diagnostique à la Roche, et ensuite, traitement à Nantes...Bah, ça c'est fait super rapidement, dans la foulée sans aucun problème. »
- 715

[...]

- 720 - **J** : « Donc finalement, par rapport à la sexualité : peu de répercussions. »
- **G** : « Oui, oui, je pense. Non, pas de grands bouleversements par rapport à ça. »
- 725 - **J** : « Peut-être que le célibat est un élément protecteur ? »
- **G** : « Certainement parce que... »
- **G** : « Je pense que...je pense que ça facilite pas mal de choses en fait, le fait d'être célibataire à ce moment là quoi. »
- 730 - **J** : « Tu n'as que toi à gérer donc... ? »
- **G** : « Oui, voilà. Enfin il y a plus...oui, c'est sûr, la sexualité...à deux, pendant la maladie, oui, moi ça m'aurait...oui, j' pense que je l'aurais vécu différemment. Au niveau des rapports, au niveau de...je pense que ça aurait été complètement différent et plus difficile à vivre... »
- 735 - **J** : « Oui, et puis peut-être que toi, en plus, on a vu qu'après que tu ais repris du poil de la bête avant d'entamer une vie de couple, tu te sentais déjà mieux donc...c'est aussi, peut-être, le moyen de tourner la page. »
- 740 - **G** : « Oui, aussi, oui. »
- **J** : « Parce que c'est une nouvelle dynamique qui commence, donc tuas envie de te mettre à fond dans cette dynamique. »
- 745 - **G** : « Oui, j' pense que...oui, j'ai... C'est sûr que ça doit être plus facile, enfin inconsciemment, la page était plus facile à tourner... »
- **J** : « Bien ! Tu es dans un bon timing ! »
- 750 - **G** : « Oui, dans le timing ! » (Rire)
- [...]
- 755 - **G** : « En même temps, j'ai eu un horoscope, tiens, je pourrai te le montrer. Le jour... »
- **J** : « Un horoscope ? »
- **G** : « Je les regarde rarement mais...le jour de mon anniversaire, comme quoi...c'était « la fin d'un long tunnel » et tout...Donc, enfin, mon anniversaire qui... »
- 760 - **J** : « Quand ? »
- **G** : « Bah le dix avril. Moi j'ai fini la chimio le neuf ou le huit avril. Donc...tu vois ? »
- 765 - **J** : « Donc tu as regardé ton horoscope... ? »
- **G** : « Mon horoscope et tout... « Bon anniversaire, et oui c'est la fin d'un long tunnel », et tout pour vous, qui s'est fait depuis plusieurs mois. Oui, je l'ai montré à mes parents et tout...Oui, putain, c'est fou quoi ! »
- 770 - **J** : « Incroyable ! » (Rire)
- **G** : « Oui, dans le truc, ils mettaient euh... « Vous avez quitté les lunettes noires et tout, et les lunettes roses pour l'été, tout ça ! » Tu vois, impeccable ! C'était écrit ! »
- 775 - **J** : « Tu regardais plus souvent l'horoscope en étant malade ? »

- 780 - **G** : « Non, du tout, non... »
- **J** : « Tu es tombé dessus par hasard ? »
- **G** : « Oui, c'est tombé par hasard, comme ça...Oui. »
- 785 - **J** : « Tu es croyant ? »
- **G** : « Pff... Non, non, non, on peut pas dire que je sois croyant... »
- **J** : « Tu n'as pas eu spécialement de « remontée » de croyance ? »
- 790 - **G** : « Non, non. Non, pas du tout. Non, pas croyant, non. »
- **J** : (Rire) « Tu n'a pas adhéré à une secte... ? »
- 795 - **G** : « Plutôt Télé foot tu vois, le dimanche matin ! » (Rire)
- **J** : « C'est vrai que du côté, en fait, le fait que tu sois célibataire, ça change . C'est intéressant, on a un autre point de vue. Et bon... »
- 800 - **G** : « Bah non, moi j' pense que je l'ai assez bien vécu, j' pense que, j' pense que j'étais bien entouré heu...Parfois, j'étais à Nantes, tout seul, dans mon appartement, alors que j'avais mon truc heu, avec moi quoi...Sinon, j'avais mes parents tous les soirs quoi mais euh...Mais voilà quoi. J' me suis retrouvé à Nantes aussi, entre deux traitements ou euh... »
- 805 - **J** : « En fait, ça limite plus l'accès au couple, et ça met plus la sexualité entre parenthèse ? »
- **G** : « Oui, voilà... »
- [...]
- 810 - **J** : « Est-ce que tu penses qu'elle, elle s'est posée des questions ? Et, est-ce qu'un jour, tu t'es dit « tiens, est-ce qu'elle se pose telle ou telle question ? ». »
- **G** : « Au niveau de... »
- 815 - **J** : « Au niveau de toi et de ta maladie. »
- **G** : « Une question ? Une question quoi... »
- 820 - **J** : « Est-ce que tu crois qu'elle a des interrogations ? Par rapport à ton vécu de ta maladie sur laquelle elle a pu...rester en attente ? »
- **G** : « Je sais pas...peut-être, oui, enfin je sais que...comment...dans sa famille, il y en a pas mal qui en ont eu aussi, des cancers. Donc, elle était déjà aussi...enfin, elle avait déjà été confrontée à tout ça. Oui, peut-être qu'elle s'est posée des questions mais...en tous cas, elle cherchait à savoir un petit peu, comment ça allait, comment ça se passait, comment j'étais...Mais après, c'est difficile de répondre... »
- 825 - **J** : « Vous avez discuté après ta maladie ? »
- 830 - **G** : « Oui, on...ça nous arrive d'en discuter...oui. Oui, des petits moments...de cette période, comment je réagissais, le soutien...Mais après, physiquement, le traitement...oui, on en discute facilement, je pense... »
- **J** : « Vous en reparlez souvent ? »
- 835 - **G** : « Non, non...de temps en temps, mais pas régulièrement non plus...Et puis avec mes parents... »

- **J** : « Hmm...Finalement, la maladie, elle est passée, c'est un événement de ta vie... »

840

- **G** : « Oui, j' pense que c'est derrière et que...oui, oui c'est derrière. C'est un événement, maintenant passé. Je vois plutôt devant...Je ne m'attarde pas dessus quoi...Enfin, oui, j'y pense moins, c'est vrai qu'après le traitement...oui, j'y pensais...tous les jours, j' me disais que j'avais eu ça. Là, maintenant : moins quand même. J'y pense, mais inconsciemment ou...oui, ça m'arrive de ne pas y penser pendant la journée, alors qu'avant j'y pensais tous les jours, plusieurs fois par jours... C'est passé pour moi. Tant mieux quoi. C'est vrai que ça fait du bien... »

845

Entretien 2 : avec Mr « N »

- 5
- **J :** « As tu une conception particulière de ce qu'est la sexualité en dehors de la maladie ?...Si je te dis sexualité, est ce que il y a des choses, des idées qui te viennent associées ? ...très simplement... »
 - **N :** Oui, oui, oui...Des idées de...je sais pas si...de fidélité, de choses comme ça, ouais, ouais, bien sûr que j'ai une conception de la sexualité dans le couple, est-ce que c'est la normalité, ça...j'en sais rien ! » (Rire)
- 10
- **J :** « Donc, pour toi, ça veut dire quoi sexualité ? »
 - **N :** « Plaisir, déjà. Ca veut dire fidélité. Ca veut dire éventuellement : enfant à venir. Ca veut dire...enfin, j'ai plein d'idées qui se bousculent, je pourrai pas toutes les dire mais...euh...et puis échange surtout. »
- 15
- **J :** « Et si on parle sexualité en dehors d'un couple, est ce que ça a un sens pour toi ? »
 - **N :** « Très sincèrement : non. Enfin... »
- 20
- **J :** « D'accord. Donc, quelqu'un de célibataire n'a forcément pas de sexualité ? »
 - **N :** « Si, si, si, bien sûr. Mais, euh...En se qui me concerne, je pourrai pas en parler quoi, je...ça fait, dix-huit, dix-neuf ans que je suis avec A donc heu...j'ai pas eu, on va dire, de sexualité de célibataire ou de... »
- 25
- **J :** « Ok...c'est donc la seule femme que tu ais connu ? »
 - **N :** « Non, j'en ai eu d'autres avant...mais bon, c'était à dix-sept, dix-huit ans donc un peu plus ...hummm... »
- 30
- **J :** « Un peu plus léger... ? »
 - **N :** « Un peu plus léger oui. Donc de manière sérieuse, oui. C'était, c'était A. C'est A, j'en parle au passé mais... » (Rire)
- 35
- **J :** « Ok. Et par rapport à la maladie...admettons, tu n'ais jamais été malade, qu'est ce que tu aurais pu t'imaginer de la sexualité dans la maladie ? »
 - **N :** « Alors, si je prends un peu de recul, je me dirais que les gens malade stoppent tout. (Rire) C'était un peu...l'appréhension que j'avais, et l'idée que je m'en faisait. Alors que, finalement, avec l'expérience, non. Heureusement. »
- 40
- **J :** « Alors, justement...as tu trouvé des modifications dans ta sexualité à partir du moment où on prend comme axe le moment du diagnostique ? Est-ce que ça a changé quelque chose ? »
 - **N :** « Alors...Pour moi, oui. Pour le regard que j'avais sur moi, oui. Ca a changé quelque chose. Après, pour A, je sais pas. Je m' imagine que oui, mais...je n'ai pas de réponse. »
- 45
- **J :** « Tu imagines qu'elle a changé de regard sur toi ? »
 - **N :** « Non. Moi je m' imagine qu'elle a changé...enfin oui... »
- 50
- **J :** « Oui... ? »
 - **N :** « Mais, je suis pas sûr que finalement...ça a été le cas. »
- 55
- **J :** « En tous cas, la question c'est posé à un moment de savoir si toi, tu avais la même image pour elle ? »

- 60 - *N* : « Oui, voilà. Et c'est ça qui...hummm... »
- *J* : « Oui ? C'était ça le plus parasitant ou c'est l'image que toi, tu avais de toi ? »
- 65 - *N* : « L'image que moi j'avais de moi. Oui, c'était surtout ça. Mais bon...et puis toutes les gênes de la maladie, depuis quelques temps, j'avais des démangeaisons, je ne pouvais pas dormir, je dormais très, très, très mal : je ne dormais que deux ou trois heures par nuits. »
- *J* : « C'était un petit peu avant le diagnostic, tout ça ? »
- 70 - *N* : « Ca, c'était deux, trois mois avant le diagnostique. »
- *J* : « Et déjà, est ce qu'à ce moment là, tu trouvais que ta sexualité était modifiée ? »
- 75 - *N* : « Oui, parce que, j'avais...je n'avais plus envie. Je n'avais que cette maladie qui me tracassait, je ne savais pas ce que c'était, enfin...même si ça a été assez rapide, entre le diagnostique et les investigations mais je...comment dire, on pouvait...je me concentrait sur la maladie, point final ! (Rire) Et je n'avais plus envie, ouais, j sais pas... »
- *J* : « Envie...en termes de fatigue ? »
- 80 - *N* : « Oui. Je pense que la fatigue a du jouer, c'est-à-dire que j'essayais de dormir, je me tournais dans ce lit, ça m'énervais, ça me...je ne pensais vraiment qu'à dormir et...parce que j'en avait besoin. Et, je n'y arrivait pas. Il y a même des nuits...peut-être, pendant un mois...où j'allais dormir sur le canapé ou ailleurs, parce que je gênais A pour dormir quoi. »
- 85 - *J* : « Tu tournais et te retournais... ? »
- *N* : « Ouais, voilà, à tourner et je regardais la télé, donc là [montre le canapé], j'y ai passé un mois de ma vie quoi ! » (Rire)
- 90 - *J* : « D'accord. Et tu parlais de te démangeaisons, c'était ça ? C'était si important... ? »
- *N* : « Oui. »
- 95 - *J* : « Ok... »
- *N* : « Ouais ouais ouais... »
- *J* : « En terme de touché, ça a changé quelque chose dans votre relation ? Justement ce rapport à la peau, qui n'avait plus la même sensibilité, plus la même signification... ? »
- 100 - *N* : « Alors, c'était sur la partie inférieure du corps, c'est-à-dire toutes les jambes, et, un petit peu le bas du ventre, mais c'était, c'était oui, j'avais peur qu'on touche à cette peau parce que c'était quasiment instantanément ça provoquait des démangeaisons. Et c'était...insupportable quoi. Donc c'est pour ça que je préférais partir du lit et puis aller sur le canapé...pour ne pas gêner. Mais ça a duré...tu vois...un mois. Par contre le point positif c'est qu'une fois le traitement commencé, ça a stoppé dans les quinze jours. Et j'ai pu retrouvé des nuits à peu près normales au bout de quinze jours de traitement...soit...à peu près un ou deux séances de chimio.
- 105
- 110 - *J* : « D'accord...en terme de fréquence de rapports sexuels, ça a en fait clairement diminué déjà un petit peu avant le diagnostic ? »
- *N* : « Oui. Surtout avant le diagnostic. »
- 115 - *J* : « Surtout avant... ? »
- *N* : « Oui, après, c'est peut être redevenu à peu près normal, sauf que j'en avais une vision différente. »
- *J* : « Et ? C'était quoi cette vision ? »

- 120 - *N* : « Alors c'était...fallait pas me forcer mais j'avais pas forcément...spécialement envie, je le faisais mais sans avoir... »
- 125 - *J* : « Hummm...tu as pris sur toi pour te donner envie ?...ou pour que vous « restiez dans le coup » ? »
- *N* : « Pas pour rester dans le coup, mais pour me donner envie oui. Ouais. »
- *J* : « Ce que j'entend par « rester dans le coup », c'est rester dans l'échange sexuel au sein du couple. »
- 130 - *N* : « Oui, voilà... »
- *J* : « C'est... »
- *N* : « D'accord. Ok. A ce moment là oui. »
- 135 - *J* : « ...s'investir dans votre relation, sur ce terrain là... »
- *N* : « Oui. Là j'ai pris sur moi...mais ça a duré...ça va assez vite une fois que le traitement a commencé, et quatre mois c'est vite passé finalement. »
- 140 - *J* : « Après la phase thérapeutique, c'est une phase qui a vus certaines choses s'améliorer, ou pas ? »
- *N* : « Heu...en fin thérapeutique...on va dire les deux derniers mois. Enfin concrètement le traitement a duré de janvier février, jusqu'au mois de septembre... »
- 145 - *J* : « Hum hum... »
- *N* : « ...au mois de septembre : oui, parce que j'étais reparti sur une base de reprise du travail, de vie normale...et là, les chose sont redevenues tout a fait normale. »
- 150 - *J* : « Avant la phase thérapeutique, ce qui te gênait le plus c'était cette vision que tu avais de toi-même ? »
- *N* : « Non, c'était les démangeaisons. Des démangeaisons à se gratter avec un tourne vis, avec des lames de ciseaux, parce que ça ne passait jamais quoi... »
- 155 - *J* : « Hum. d'accord. Et à par ça, est ce qu'il y a d'autres choses qui t'ont gêné dans votre vie sexuelle ? »
- 160 - *N* : « A part ça...le manque de sommeil, c'est-à-dire que moi je ne dormais plus la nuit...on vivait en décalage. C'est-à-dire que quand A dormait, moi je regardais la télé ou je me tournais dans le lit et quand elle ne dormait plus, ben moi j'avais tendance à somnoler. Et donc on vivait un peu à l'envers. Pendant à peu près un mois. »
- 165 - *J* : « Donc j'ai pu comprendre qu'en terme psychologique, tu es quand même quelqu'un d'assez solide et de battant... ? »
- *N* : « Oui. »
- 170 - *J* : « Est-ce que t'as eu des moments de fragilité, malgré tout, qui auraient pu altérer cette sexualité ? »
- *N* : « Le diagnostic. »
- *J* : « Le diagnostic ? »
- 175 - *N* : « Ouais. J'ai mis huit à quinze jours à m'en remettre. Ouais, ouais, ça a été...là ça a été une période dure...on va dire que ça a presque été la seule vraie période dure...après le traitement ça ne reste que de la progression, ça va toujours mieux au bout de quinze jours, les démangeaisons stoppent, on reprend du poids, bon même si le traitement rend malade... »

- 180
- **J** : « Hum... »
 - **N** : « Mais comment on va faire pour guérir. ? Et donc...l'attention est complètement focalisée sur la maladie, on ne vit plus, presque que pour la maladie...je pense qu'on a peut être tendance à laisser les autres un peu de côté et on retrouve sa vie sexuelle là...»
- 185
- **J** : « Est-ce qu'en terme de conception du temps, ça a changé quelque chose ? »
 - **N** : « Oui. Ca, c'est sûr. Maintenant, en fait l'avenir se résume à la fin de la maladie, C'est...hummm...»
- 190
- **J** : « C'est vachement cour... ? »
 - **N** : « Non, c'est vachement long...quand on m'annonce que j'allais avoir huit mois de traitement, ça fait très très long, ça fait très très long...j'arrête de travailler...j'ai plus d'activité...socialement...il y a plus rien, voilà... »
- 195
- **J** : « Pourquoi socialement il n'y a plus rien ? »
 - **N** : « Et bien parce qu'il n'y a plus de travail, parce que physiquement on est complètement dépendant des autres. Je ne pouvais plus parler comme maintenant sans être essoufflé, on est pas capable de faire grand-chose, c'est...oui...donc le temps paraît très très long, et finalement, rendu à mi-chemin de la maladie où ça se passait plutôt bien, ben...l'horizon s'est ouvert...c'est au moment du diagnostic que c'est le plus dur, on ne sais pas le temps que ça va durer et on se borne à franchir étape par étape, séance de chimio par séance de chimio...ça dure quinze jours...quinze jours après on verra si on est malade, mais en fait le seul horizon qu'on a c'est les étapes, les étapes de chimio...le traitement, et des éventuels scanner pour avoir des résultats etc. Et à côté de ça...ben on vit pas beaucoup. »
- 200
- **J** : « Cela a t-il eu des répercussions ? ...les modifications engendrées après le diagnostic... ? »
 - **N** : « Alors...en terme de projets, oui. Parce qu'on avait des projets d'acheter une voiture, une maison, éventuellement d'avoir des enfants, même si c'était à plus ou moins long terme. Et bien ça s'est...ça a été suspendu. Il y a une parenthèse qui s'est faite, on a pris le mois de janvier, on a mis une parenthèse...et jusqu'au mois de...à peu près juillet-août. »
- 205
- **J** : « Concrètement ça a eu des répercussion sur votre vie de couple ? »
 - **N** : « Ca nous a rapproché. »
- 210
- **J** : « Ca vous a rapproché... ? »
 - **N** : « Ouais, ouais ouais, parce que de toute façon, si moi j'étais plus là ou s'il devait m'arriver quelque chose...pour A...ça...son horizon aurait changé aussi. Donc concrètement elle s'est rattaché peut être un petit peu à moi et puis voilà...on a regardé notre maladie, ma maladie ensemble, et puis voilà ... »
- 215
- **J** : « D'accord...quand tu dis que « si tu n'étais plus là »...tu as envisagé... »
 - **N** : « Ha oui, oui. Il y a un moment...où, quand on m'a annoncé que ma maladie avait quatre stades plus ou moins importants et que j'étais au stade quatre, le plus important, là je me suis dit : bon effectivement, il y a des bons pronostics mais... »
- 220
- **J** : « Hum... ? »
 - **N** : « Mais, il y a...il faut penser qu'il y a tout, on ne sait jamais. Mais j'y ai pensé...allez...pendant un mois. Ca avance et ça avance bien, c'est dans le bon sens. »
- 225
- **J** : « Et comment tu penses qu'elle l'a vécu ? »
 - **N** : « Je pense que ça a été plus dur pour elle que pour moi. »
- 230
- 235

- 240
- *J* : « Oui ? »
 - *N* : « Parce que moi je sentais que, même si ça n'allait pas très très vite, je sentais qu'il y avait un petit peu d'amélioration à chaque fois. Surtout au début, ces démangeaisons qui disparaissent, un peu de
- 245
- prise de poids, et donc je sentais que ça avançait... »
 - *J* : « Tu avais perdu combien ? »
 - *N* : « J'avais perdu quatorze kilos. »
- 250
- *J* : « C'est beaucoup ! »
 - *N* : « Oui, je pense. Et en l'espace de trois mois à peu près. Et donc ça... tandis qu'elle... elle n'avait pas ces petites sensations, ces indicateurs... »
- 255
- *J* : « Et toi tu ne lui disais pas, ou tu n'arrivais pas à lui en parler ? »
 - *N* : « Je laissais faire parce que je ne savais pas. Je...j'ai su que...on sait que ça va mieux qu'après. Quand ça va réellement mieux quoi. »
- 260
- *J* : « Oui... »
 - *N* : « Et quand les...les...voilà et puis quand l'analyse médicale dit aussi que ça va mieux, là on se dit : tiens, bon c'est vrai. »
- 265
- *J* : « Trouves tu que, pendant la maladie, vous avez communiqué autant, différemment, plus, ou moins qu'avant ? »
 - *N* : « Différemment, c'était différemment, il y avait peut être moins de parole. Mais plus de...plus d'observation...de sa part en tout cas. Plus...de choses comme ça. »
- 270
- *J* : « Oui... ? »
 - *N* : « Oui, je pense...c'était une communication complètement différente. »
- 275
- *J* : « Tu lui en a parlé, après, de comment elle, elle l'a vécu ? »
 - *N* : « Non. »
- 280
- *J* : « Et elle n'en parle pas souvent ? »
 - *N* : « Non. Ben...elle ne veut pas en parler, elle...J'ai voulu en parler, parce que...bon...on peut en parler et...mais, et...Non. Ca s'est fermé. On ne va pas revenir non plus sur des mauvais souvenirs. Maintenant je pense que, ça c'est mon avis, que...faudrait peut être lui en parler. Mais pas forcément moi. »
- 285
- *J* : « Jamais aucun médecin lui a proposé de la voir ou de lui suggérer qu'elle vienne à l'entretien ? »
 - *N* : « Non, elle pouvait venir quand elle voulait aux séances de chimio, donc il y avait une visite de médecins avant, et donc là on pouvait poser toutes les questions qu'on voulait...maintenant...non...personne ne lui a proposé de poser des questions, ou de la prendre en entretien individuel. Ca s'est jamais fait. »
- 290
- *J* : « Et, tu penses que ça aurait été une bonne chose ? »
 - *N* : « Oui. Oui, parce que c'est quelqu'un qui parle peu...qui pose pas beaucoup de questions, c'est-à-dire qui...hummm... »
- 295
- *J* : « Les questions sur la maladie, c'est toi qui les a posé lors des entretiens ? »

- 300
- *N* : « Oui. »
 - *J* : « D'accord. »
- 305
- *N* : « Ouais, c'est moi parce que je voulais savoir...enfin...où j'allais. Et elle...elle avait des interrogations mais elle n'osait pas trop me demander, de peur que ça me dérange, ou que ça...et aux médecins non plus parce qu'elle...en fait elle a jamais été toute seule avec un médecin pour discuter de moi, c'était...Moi je pense que ça aurait été quelque chose de bien. »
- 310
- *J* : « Hum »
 - *N* : « J'aurais du...ça aurait pu quelque part la soulager...logiquement, voilà...par exemple : « voilà ce qu'on en pense, voilà comment on va faire etc ». Parce que j'ai su, enfin, j'ai su après, parce qu'elle m'a posé des questions, après, sur des choses presque évidentes. Genre : « Comment va se passer le traitement ? » des choses comme ça alors que...bof...c'était à moi de lui dire, mais peut être que... »
- 315
- *J* : « Je sais pas si c'est à toi de lui dire...ça dépend de chacun...il devrait peut être y avoir quelqu'un qui informe... ? »
- 320
- *N* : « Oui oui, qui donne toutes ces infos, c'est du...c'est du chinois ! Et en plus de ça, avec son activité professionnelle, elle ne pouvait pas toujours être aux chimios, parce qu'elle n'est venue que deux ou trois fois sur huit séances... »
 - *J* : « Une chimio : ça reste tellement vague comme terme... »
- 325
- *N* : « On ne sait pas ce que c'est, c'est un traitement...une injection...moi je me souviens que...je m'imaginai des grandes machines...et des choses comme ça...des choses très très impressionnantes, alors...[...] mais je sais pas ce qu'elle imaginai...pour moi c'était quelque chose d'impressionnant. Alors quand elle est rentrée dans la chambre et qu'elle a vu une toute petite poche de produit rouge...« c'est ça la chimio ? Quoi ? » (Rire), c'est complètement imaginaire, ouais ouais...ça fait peur... »
- 330
- *J* : « Je pense effectivement qu'il y a beaucoup de croyances qui traînent... »
- 335
- *N* : « Ouais... »
 - *J* : « Et je pense qu'en miroir à ces croyances des gens qui vivent la maladie...il y a peut être des croyances des médecins... »
- 340
- *N* : « Peut être, peut être... »
 - *J* : « Sur ce que vivent les gens... »
 - *N* : « Oui, oui...en ce qui concerne les médecins, c'était un peu différent, moi j'étais toujours très très bien informé, on m'a toujours dit comment ça allait ce passer, ça se passait...je n'ai pas eu de décalage... »
- 345
- *J* : « Et bien non. Entre ce qu'il te disent, et ce qui va se passer...ils sont... »
- 350
- *N* : « ...très très précis... »
 - *J* : « ...et puis c'est quelque chose qui commence à être bien réglé au niveau des protocoles... »
 - *N* : « Oui. »
- 355
- *J* : « Au moins il n'y a pas de surprise ! Mais, je pense que sur le plan psychologique ... »
 - *N* : « Oui. Je n'ai pas eu l'occasion d'en discuter... »

- 360 - **J** : « Et...justements que penses tu au sujet du CECOS ? »
- **N** : « Au ? Pardon ? »
- 365 - **J** : « Au CECOS, comment tu l'as vécu ? »
- **N** : « Le CECOS? »
- **J** : « Le prélèvement de sperme ... »
- 370 - **N** : « Oui, oui...heuuu...comment je l'ai vécu...on va dire que c'était le dernier de mes soucis...je pensais plus...allez...entre guillemets, à sauver ma peau que d'aller faire des dons...heuuu...non, maintenant oui, avec du recul, heureusement que c'était là, heureusement qu'on l'a fait...ouais, ouais parce que bon...je ne connais pas les résultats...»
- 375 - **J** : « Ils doivent être gardés... »
- **N** : « Oui c'est gardé, mais moi, je sais pas si...moi...si... »
- **J** : « T'as pas eu de... »
- 380 - **N** : « Non, et quelque part je m'en fout un peu. C'est vrai je ne pense pas faire...le jour où on aura un enfant, on essaiera, et on verra bien. Si il y a un problème, je pense qu'on retournera voir...mais non pour l'instant...»
- 385 - **J** : « Et le fait d'y aller...pour toi, ça s'est passé comment ? C'était avant la première chimio...normalement c'est ça ? »
- **N** : « Alors c'était ça, c'est ça...c'était avant, à peu près une semaine avant, ou quinze jours avant, je me souviens plus exactement mais c'était assez rapide. »
- 390 - **J** : « Tu savais qu'il y aurait ça ? »
- **N** : « On m'avait prévenu qu'il y aurait ça oui. Oui je savais, ça s'est fait...on va dire naturellement. Non ça ne m'a pas choqué, ça ne m'a pas paru déplacé...non non... »
- 395 - **J** : « Tu ne t'es pas posé des questions par rapport au futur... »
- **N** : « Non non, voilà on prend les garanties, et puis après on verra quoi... Mais c'est, non c'est pas...ça ça ne m'a pas dérangé du tout. Sachant que c'était plus une précaution quoi...voilà, si...ouais, à vingt quatre ans peut être qu'il y en a qui on cette préoccupation là, mais moi, je l'avais pas. »
- 400 - **J** : « Oui...d'accord. Est ce que tu penses que la sexualité devrait être abordé par les médecins ? »
- **N** : « La sexualité je sais pas, je...le suivi du conjoint, oui. La sexualité en elle-même, je suis pas sûr parce que, parce que...quand les deux vont bien psychologiquement, et quand tout le monde sait que ça va bien se passer ou que ça va évoluer de telle manière...je pense que la sexualité est...elle suit naturellement, on va dire...quand on est bien dans nos tête, il n'y a pas de raison que la sexualité aille mal. »
- 405 - **J** : « Et les raisons physiques ? »
- **N** : « Oui les raisons physiques...tout a fait...mais, moi je n'ai pas eu de raisons physiques. »
- **J** : « Pas de fatigue ? De démangeaisons ? »
- 415 - **N** : « Oui, mais une fois le traitement commencé, ça allait...c'était...ça allait mieux. »
- **J** : « Et justement à propos des traitements : tu as eu des chimios, de la radio, et... ? »

- 420 - *N* : « Oui, puis j'ai eu un autogreffe. »
- *J* : « D'accord...et, au moment des chimios, ou juste après, est ce vous aviez des rapport ? »
- 425 - *N* : « Oui...alors pas le soir même...et...pas les deux trois soirs qui suivent... »
- *J* : « Oui ? »
- *N* : « Parce que j'avais envie de vomir, j'étais pas bien...ballonné etc., puis quand j'arrivais de...le soir de Nantes...je filais dans la chambre, je dormais ou j'essayais de...non...ça n'allait pas du tout. »
- 430 - *J* : « D'accord. »
- *N* : « Et après...trois quatre jours après la chimio, j'étais presque tout a fait normal. Et là, oui, on a... »
- 435 - *J* : « D'accord. Donc en terme de comportements sexuels, il y a...tu n'as pas eu d'ajustements important à faire ? »
- *N* : « Non. »
- 440 - *J* : « Non ? »
- *N* : « Non non non... »
- *J* : « D'accord. »
- 445 - *N* : « Ben non, je n'ai pas eu de gêne...de...nn non, absolument pas non, ça a été...ça a été tout a fait normal. »
- *J* : « D'accord. Et A, tu sais si elle a eu des difficultés ? »
- 450 - *N* : « Non je sais pas. »
- *J* : « T'as rien remarqué ? »
- 455 - *N* : « Non, je n'ai rien ressenti...nan nan...je sais pas, elle m'en a jamais parlé...je ne sais pas... »
- *J* : « D'accord. »
- *N* : « Je ne sais pas du tout... »
- 460 - *J* : « Vous en parliez d'habitude ? »
- *N* : « Pardon ? »
- 465 - *J* : « C'est quelque chose dont vous parliez ? De la sexualité... ? »
- *N* : « Ouais, on en parle, ouais ouais, on en parle et on en parlait... »
- *J* : « D'ailleurs, justement, dans le cadre de la maladie, c'est quelque chose dont vous avez parlé...? »
- 470 - *N* : « Non, non non, on a continué nos habitudes et c'est tout. Il n'y a pas eu de... »
- *J* : « D'accord, comme d'habitude...sauf que vous n'en parliez pas...du coup ? »
- 475 - *N* : « Non, on en parlait moins, c'est vrai. Ouais ouais.... »
- *J* : « Hum hum. D'accord...mais c'est vrai que c'est pas facile... »
- *N* : « Oui. Oui...c'est vrai. On en a moins, peut être moins parlé, mais on continuait, c'était... »

- 480
- **J** : « ...et...vous continuiez, parce que... ? C'est la question que je me pose, pourquoi ? »
 - **N** : « Oui...oui oui oui... »
- 485
- **J** : « ...continuer pour la symbolique de la sexualité...comme quoi les choses vont bien...ou, c'est continuer parce que, réellement, les choses vont bien ? »
 - **N** : « Alors il y a peut être eu un peu des deux. Il y a peut être eu une période...parce qu'il fallait continuer...heu...Parce qu'il fallait continuer à vivre...parce qu'il fallait continuer, mais ça, c'était
- 490
- l'espace de peut être un mois...deux mois...un mois avant le diagnostic, un mois après...le temps que...mais après non...non non, c'était parce que les choses allaient bien, ça allait pas bien pendant le temps de la chimio...trois quatre jours après le traitement, et pendant une semaine et demi, après ça allait bien, donc là : oui. »
- 495
- **J** : « Tu te mettais la pression ? Parce qu'effectivement, on sait que les premiers jours de la chimio : on va « moyen », après il y a une fenêtre qui va arriver où ça va aller, et puis on va retomber sur une autre chimio... »
 - **N** : « Oui... »
- 500
- **J** : « Est-ce que tu te mettais la pression sur les jours, justement où tu sais que tu allais bien, et...tu te dis... ? »
 - **N** : « ...il faut que tu te rattrapes ? »
- 505
- **J** : « Oui...il y avait un peu de ça ? »
 - **N** : « Nan...non non. »
- 510
- **J** : « Non ? »
 - **N** : « Non, parce que...non...c'était...là où j'avais la pression c'était pour retourner à la chimio...c'est-à-dire que j'étais bien, j'étais plus malade, j'étais en pleine forme, et puis on me demande de retourner pour me faire une injection pour que je sois malade. Ca...c'est surtout ça. Après, une fois que ça allait mieux, la vie continuait presque naturellement, comme si je n'avais jamais été malade, enfin, oui, je vivais même tout a fait normalement, je pouvais faire des efforts, travailler un petit peu, je pouvais...heuuu... »
- 515
- **J** : « En terme de fréquence de rapports sexuels, ça a diminué clairement pendant la maladie ? »
 - **N** : « Contraint et forcé pendant l'autogreffe, parce que j'étais parti trois semaines... »
 - **J** : « Il y en a eu zéro ? »
- 520
- **N** : « Oui pendant l'autogreffe, zéro, pendant trois semaines un mois. »
 - **J** : « Et pendant la période de chimio ? »
 - **N** : « Pendant la période de chimio, oui ça a diminué, ça a diminué de manière significative, allez on va dire, une fois tous les quinze jours, peut être. »
- 525
- **J** : « Et entre le diagnostic et le traitement ? »
 - **N** : « Je ne me souviens plus... »
- 530
- **J** : « D'accord... ? »
- 535

- 540 - *N* : « Je ne me souviens plus parce qu'entre le diagnostic et le traitement, ça a été relativement rapide. Il y a eu à peu près quinze jours à trois semaines, et là...pour moi il y a eu, dans ma tête, il y a eu trois minutes...quand je regarde les dates c'était trois semaines un mois...je ne sais plus... »
- *J* : « Et donc, déjà avant le diagnostic de la maladie, vous aviez diminué... »
- 545 - *N* : « Voilà, voilà... »
- *J* : « Est ce que tu penses que, du coup, tu t'imagines que A ressentait ces signes plus facilement que toi, et...que...par exemple quand on parlait de se mettre la pression sur les période fenêtre... »
- 550 - *N* : « Oui... »
- *J* : « Comment est-ce que tu penses qu'elle a vécu ces périodes...que c'était plus elle qui se la mettait, la pression ? »
- 555 - *N* : « Non... »
- *J* : « Non ? »
- *N* : « Non, je ne pense pas non plus. »
- 560 - *J* : « D'accord... »
- *N* : « Non, je ne pense pas, je ne pense pas. Heu...Non je ne crois pas...non...non...je n'ai pas vu de signes qui pouvaient me faire penser ça. Maintenant...peut être, mais je ne l'ai pas vu...Je n'ai pas eu ce ressenti, en tout cas. »
- 565 - *J* : « En ce qui te concerne...est ce que tu as...est-ce que tu avais une vie érotique et sexuelle importante auparavant ?...ou pas. Par exemple masturbation... ? »
- *N* : « Non. »
- 570 - *J* : « Non ? »
- *N* : « Non non non non. »
- 575 - *J* : « Est-ce que ça a changé quelque chose avec la maladie ? »
- *N* : « Non. Ca n'a rien changé...non.»
- *J* : « Ok. Est-ce que tu t'imagines que ça a changé quelque chose pour A ? »
- 580 - *N* : « Je ne crois pas non plus, mais c'est toujours pareil, c'est... »
- *J* : « C'est dur de savoir... ? »
- 585 - *N* : « ...Mais je ne crois pas non plus...mais c'est vrai que c'est un peu facile de penser que quand moi ça va bien, ça va bien pour elle aussi. »
- *J* : « ... »
- 590 - *N* : « Mais non, je n'ai pas eu de ressenti, en tout cas...c'est assez...comment dire ? c'est...les choses s'enchaînent très très vites... »
- *J* : « Oui... ? »
- 595 - *N* : « ...et, c'est vrai que par rapport à la sexualité, on réfléchit pas à ça...enfin, moi je n'ai pas réfléchi à ça pendant ma maladie. Et c'est...c'est une fois les choses terminées qu'on se dit : « Tiens c'est vrai,

ça a évolué différemment. »...enfin...ça a évolué tout au long de la maladie, il y a eu des périodes un peu plus dures, plus... »

600 - **J** : « Et qu'est ce que tu considérais comme les choses les plus dures que vous ayez rencontré, dans ce domaine là ? »

605 - **N** : « Pour moi ça reste...c'était pas physique...c'était surtout psychologique...les choses les plus dures ? c'était une négation de moi-même pendant la période de diagnostic...et puis après une séparation de trois semaines...enfin, même si elle venait me voir régulièrement à l'Hôpital. Mais voilà...être parti trois semaines un mois, c'était pas facile non plus...Voilà, c'était, je pense, les deux périodes les plus dures. »

610 - **J** : « D'accord. Quand tu dis une négation de toi-même, c'est un manque de désir pour toi-même ? »

- **N** : « Voilà. Hum. »

- **J** : « Est-ce qu'il y avait un manque de désir pour A aussi ? »

615 - **N** : « Non. Non non non non, non, non non, parce qu'elle avait pas...c'était surtout pour moi, parce que...parce que physiquement... »

- **J** : « Tu avais le sentiment de lui infliger... ? »

620 - **N** : « Ouais, voilà, c'est ça. »

- **J** : « Il y a eu des périodes où tu étais complètement chauve ? »

625 - **N** : « Oui, ça a duré...ça a duré deux mois à peu près, un mois et demi, deux mois...ouais, deux mois. Hum...et là, c'est pareil, c'est...c'était, enfin, pas si dur que ça à vivre, j'ai pas trouvé ça si dur que ça...j'avais la casquette, en plus c'était en été comme aujourd'hui...c'était presque naturel, quand j'avais une casquette, il n'y a pas beaucoup de personnes qui ont remarqué que j'avais...que je n'avais plus de cheveux. »

630 - **J** : « Et en terme de touché, il y a eu des petits changements dans votre comportement ? »

- **N** : « Ouais, je pense qu'elle n'osait plus me toucher comme elle le faisait avant...parce que...parce que j'étais complètement...j'étais nu comme un ver. C'était...et ouais...là je pense que ça a du...ça a du jouer. »

635 - **J** : « Donc le touché a diminué... ? »

- **N** : « Ouais, ouais ouais. »

640 - **J** : « Et ça cette différence de touché, tu l'as ressenti dans votre comportement sexuel ou... ? »

- **N** : « Non pas au niveau relation sexuelle. Non non, c'était surtout son regard qui changeait et j'imagine que si ce regard changeait, il y avait aussi sa pensée, enfin... »

645 - **J** : « Alors quand tu dis que dans la relation sexuelle, son regard a changé, c'est ça ? »

- **N** : « Non, pendant la vie de tous les jours. »

650 - **J** : « Donc il y avait moins de contacts physique au quotidien, avec un regard un petit peu modifié ? »

- **N** : « Pas moins de contacts, mais une curiosité de savoir comment ça allait repousser, les cheveux, voilà, ils n'y en avaient plus, ouais ouais, c'était... »

655 - **J** : « Et quand tu dis un regard qui change, c'est... ? »

- *N* : « Alors je ne c'est pas si c'était...de la curiosité, à mon avis...ce qu'elle en a pensé...je sais pas ... »
- 660 - *J* : « D'accord... »
- *N* : « Et je ne voulais pas trop le savoir non plus, d'ailleurs. (Rire) C'était : « Combien de temps ça va mettre pour repousser »...là, il y a eu plusieurs questions !
- 665 - *J* : « C'était plus des questions concrètes ?...précises ? »
- *N* : « C'était plus des questions sur ce genre de chose. Après, savoir exactement si...elle...enfin...si elle avait plus envie ou moins envie...là, j'ai ma petite idée...mais bon...je pense que c'était moins...mais bon. Ca reste compréhensible, en tout cas. »
- 670 - *J* : « Oui, c'est... »
- *N* : « Je ne sais pas comment j'aurais vécu l'inverse... »
- *J* : « De toutes façon, il y a tellement de remaniements... »
- 675 - *N* : « Oui oui oui. »
- *J* : « Et peut être, la fréquence de rapport qui diminue, c'est conciliée à ce désir qui est mis en parenthèse ? »
- 680 - *N* : « Qui diminue, oui, bien sûr. Et donc ça...ça a été...et, paradoxalement, psychologiquement, moi je l'ai bien vécu, parce que c'était la fin de la maladie. Alors qu'elle, malgré la fin de la maladie...et puis, j'étais quand même un peu défais physiquement...donc voilà... »
- 685 - *J* : « Hum hum. »
- *N* : « On n'a pas, du tout, du vivre les mêmes étapes. »
- *J* : « Il y a des moments où ça a du être un petit peu en décalage, effectivement... »
- 690 - *N* : « Ouais ouais, je pense...Je pense...mais bon... »
- *J* : « D'accord...donc en terme de plaisir, en terme de désir aussi, ça a diminué de façon globale, lors de la maladie ? »
- 695 - *N* : « Oui. »
- *J* : « En terme de plaisir ? Quand vous avez eu des rapports, c'était... »
- 700 - *N* : « C'était très bien, ouais. Ouais ouais, je suis...oui c'était même presque...plus intense, parce que...heuu... »
- *J* : « Plus « sauvage » ? »
- 705 - *N* : « Pas plus sauvage, mais plus intense, plus fort parce qu'on savait que...ben...de toutes façon...enfin, en ce qui me concerne, ça allait...c'était...c'était...c'était...comment dire ? C'était peut être pas la dernière fois, mais c'était...ça se passait voilà. On prenait plus de plaisir à chaque fois...enfin, en ce qui me concerne en tout cas, ouais. »
- 710 - *J* : « Et elle ? Pareil ? tu imagines.? »
- *N* : « Hummm...(rire) Je ne sais pas...je pense quand même que si... »

- 715 - **J** : « Oui. D'accord. Penses tu que ça rejoigne une espèce de notion...de...lien...avec un symbole de pulsion de vie, où c'est quelque chose de plus...En fait quand je disais sauvage, c'est, l'envie de sexe pour le sexe. C'est-à-dire le côté plus...comme une espèce d'énergie vitale...et pas forcément que...»
- **N** : « ...que pour le plaisir de l'autre ? »
- 720 - **J** : « ...pour le couple, mais aussi une espèce de vie qui est là. »
- **N** : « Hum...peut être. Ouais...je ne saurai pas l'expliquer mais c'est vrai qu'il y a de ça...il y a de...quelque part il y a une sorte d'égoïsme, ça c'est vrai. Oui, une sorte d'égoïsme qui se crée, parce que c'est dur et puis parce que la maladie c'est si dur à combattre que...et bien quelque part c'est une petite dose de bonheur qui est là, et on la prend, mais on la prend presque tout seul...même si on est à deux...Voilà, ça c'est vrai...»
- 725 - **J** : « Hum hum. Il y a un petit côté quand même de... »
- 730 - **N** : « Oui, oui...mais c'est, ça...quelque part, quand ça va mal, quand on en a marre un peu de supporter cette maladie...voilà...c'est la petite parenthèse...la petite dose de bonheur...»
- **J** : « Justement en terme de comportements, d'actions ou de gestes, est ce que tu fais une différence avec ces moments là et avec d'autres moments, est ce que tu crois que tu étais différent ?...dans ta façon d'être ? »
- 735 - **N** : « Je me suis pas rendu compte de ça...mais, oui, certainement...certainement...certainement, étant dans des moments psychologiques plus durs ou plus faciles, il y a certainement eu une différence de comportement, ça c'est sûr...»
- 740 - **J** : « Tu penses qu'elle l'a aperçu, cet forme d'égoïsme ? »
- **N** : « Je ne sais pas...je ne sais pas...c'est fort possible, oui. (Rire) Non mais peut être pas, je ne sais pas...je ne sais pas du tout...je ne sais pas... »
- 745 - **J** : « Oui. Ce n'est pas une évidence... »
- **N** : « En tout cas elle ne m'en a jamais parlé...mais bon comme on parlait moins de ça et plus d'autres choses...voilà, on est peut être passé à côté de certaines choses, là-dessus...oui. »
- 750 - **J** : « Donc tu dis, c sont des petits moments de bonheur en plus qui viennent, tu penses que la sexualité peut devenir une ressource ?...Quelque chose qui pourrait être...utilisé...un élément... »
- **N** : « Ouais...nan...je ne pense pas. Heu...Comment dire ? Ca ne reste que ponctuel, de toute façon par rapport à la maladie, si on veut retrouver une vie normale, il faudra quand même se battre...mais bon c'est peut être le...Comment dire ? C'est peut être le marathonien qui fait une pose, qui souffle un peu, qui boit un peu, ça fait plaisir...et puis qui repart. Mais de toute façon ça pourra jamais n'être qu'une étape...enfin, je pense. »
- 755 - **J** : « Je comprend... »
- **N** : « Oui voilà c'est... »
- **J** : « Ou alors c'est... »
- 765 - **N** : (Rire)
- **J** : « Encore que ça peut être pas mal ! »
- 770 - **N** : (Rire)
- **J** : « Oui...ceci dit, j'ai envie de dire, les petites étapes, elles peuvent être vachement importantes. T'imagines le marathonien qui ne fait pas de...»

- 775 - *N* : « Oui...qui ne fait pas de pose...[...] Oui oui. Bon...à mon avis c'est moins important que la bouteille d'eau ! De toutes façons, ça n'est pas négatif ! Ca, c'est sûr ! Très sincèrement, même s'il n'y avait pas eu ça, je me serais battu de la même manière, ça ne reste que, là aussi, une parenthèse...c'est une parenthèse pour la maladie, pendant un quart d'heure, une demi heure, on sort de la maladie et on fait...on a une vie presque normale...on prend du plaisir comme on en prenait avant et quand c'est fini
- 780 ...ben voilà, la réalité revient... »
- *J* : « Qu'est ce que tu penses de...bon...je m'imagine un truc horrible...imagines, il n'y aurait pas eu du tout de sexualité pendant ta maladie...est-ce que tu imagines, aujourd'hui, ce qui aurait pu changer ? »
- 785 - *N* : « Là...c'est pas tellement [l'absence de] la sexualité qui m'aurait gêné, c'est l'absence de désir de l'autre...ça, ça m'aurait embêté...ça m'aurait embêté parce que là je me serais vraiment dis : « T'es au fond du trou ! » ... »
- 790 - *J* : « Tu parles de ton désirs pour A ou de son désirs pour toi ? »
- *N* : « Du désir d'A pour moi... »
- *J* : « Ok. »
- 795 - *N* : « Ouais, son regard à elle...elle en avait avant...après, pendant...ça aurait été dur de pas avoir de soutien. Je dis bien en ce qui concerne le désir, les gestes d'affection, sa présence...cela a été important...ouais. »
- 800 - *J* : « Donc en fait pour toi la sexualité ce serait juste une expression, une expression métaphorique de tout ce soutien là, la présence de l'autre... ? »
- *N* : « Voilà, voilà. Voilà, moi je pense à ça, oui. »
- 805 - *J* : « D'accord. »
- *N* : « Je... »
- *J* : « Et ça reste en fait un message... ? »
- 810 - *N* : « Voilà, c'est concret, c'est l'aboutissement de tout ce qu'on peut penser l'un pour l'autre, je pense, pendant cette période. Alors effectivement... »
- *J* : « Ca reste quand même vachement important alors... ? »
- 815 - *N* : « Ca reste important...oui...non...oui ...non, parce que...bon...je pense que sans sexualité...elle pouvait me le montrer, elle me l'a montré d'ailleurs, autrement, parce que pendant trois semaines, un mois, lors de l'autogreffe, elle venait tous les...deux à trois jours, ça dépendait de son emploi du temps, et...elle passait l'après midi avec moi...assise à côté de moi. Donc, à mon avis, cela a autant de force que la sexualité, hein ? Oui, je pense. Hum. »
- 820 - *J* : « Oui. »
- *N* : « Oui c'est à peu près tout. [pause] J'étais en train de chercher si je pouvais préciser mais...non, c'est ça, c'est le fait de...sa présence, plus que...peut-être plus que...la sexualité, voilà. »
- 825 - *J* : « C'est plus une expression de soutien ? »
- *N* : « Oui, voilà, voilà, alors effectivement s'il n'y avait pas eu du tout...j'ai peut être du mal à me l'imaginer aussi...oui...ça aurait été certainement plus dur...oui. Mais ça n'a pas été quelque chose de ...allez...quelque part sans sexualité avec des preuves d'amour un peu plus fortes, même si elles été déjà importantes, j'aurai peut être compensé...je sais pas. C'est dur d'imaginer ! C'est dur de vivre ce que l'on a déjà vécu ! (Rire)...C'est dur, ouais... »
- 830

- 835 - **J** : « Hum... »
- **N** : « Oui, non je ne pourrai pas m'imaginer des choses...ça serait dur d'imaginer ce que ça aurait pu être et ce que j'aurai éventuellement pensé. Et bien...je ne sais pas. »
- 840 - **J** : « Oui...on ne sait pas ce que cela aurait pu être... »
- **N** : « Ouais, oui oui...j'étais en train de penser aussi à la...mais bon j'en ai déjà parlé tout à l'heure...c'était la phase de...on parlait des phases difficiles tout à l'heure...les deux gros point en fait, c'était le diagnostic, et l'autogreffe. Ca c'était les deux choses, les deux passages les plus difficiles à vivre. »
- 845 - **J** : « Et finalement...la sexualité peut être un reflet de cette difficulté ? Si on part du principe que ça n'est peut être pas une ressource, est ce que ça peut être un indicateur de choses difficiles ? »
- 850 - **N** : « Oui. Oui. Oui, je pense. C'est un indicateur. Quand la tête va bien, tout va bien, quand il y a des passages difficile à négocier, j'ai dû être différent. C'est sûr, au niveau de ma sexualité en tout cas... »
- **J** : « As-tu, à un moment, songé à une séparation d'avec A ? »
- 855 - **N** : « Non. »
- **J** : « Non ? »
- **N** : « Non, parce que dans ma tête j'allais revenir. C'était pas autrement, c'était... »
- 860 - **J** : « As-tu songé à une séparation d'emblée ? »
- **N** : « Oui... »
- 865 - **J** : « Tu vois ce que je veux dire ? Même si ça pouvait être physique ? »
- **N** : « Oui, j'ai pu y penser, mais ça c'est toujours pareil, c'était au début du diagnostic. Et heuu...oui peut être que ça m'a quand même effleuré l'esprit...mais il y a...« ouais ouais...et puis non ! Et puis je me bat ! Et puis on verra après ! ». Ouais...c'est...moi, j'avais surtout envie de m'en sortir très vite. Pour A, pour reprendre la vie, voilà, pour avoir des projets, pour avoir un objectif etc. Mais non, je n'ai pas pensé à ça. Non...mais je comprend qu'on puisse y penser. J'étais peut être aussi à un âge où, on va dire, on démarre et on a pas envie que ça s'arrête tout de suit quoi...donc c'est peut être ça qui a fait aussi que... »
- 870 - **J** : « Oui ? »
- **N** : « Ca faisait un an, ça faisait...non...ça ne faisait pas un an... »
- **J** : « Que vous viviez ensemble au moment du diagnostic de la maladie ? »
- 880 - **N** : « Oui. Alors...on est rentré ensemble ici au mois d'août...le diagnostic a eu lieu au mois de janvier d'après...donc...novembre...allez, septembre octobre novembre décembre, j'ai été malade, avec une pente douce... »
- 885 - **J** : « D'accord... »
- **N** : « Mais, le plus dur dans la maladie, c'était descendre. Un moi avant le diagnostic, et janvier on va dire donc ça faisait six mois qu'on était là... »
- 890 - **J** : « Humm ? »
- **N** : « A peine...donc c'était : « faut départ » quoi ! »

- 895 - **J** : « Départ difficile... »
- **N** : « Départ difficile ouais. »
- **J** : « Mauvais départ ? »
- 900 - **N** : « Hum. Donc c'est pour ça que...non, si on est ensemble on va pas tout arrêter...moi c'est ce que je me suis dit, ça aurait été...hummm... »
- [...]
- 905 - **J** : « Par rapport au caractère « égoïste » que tu évoquais tout à l'heure, te souviens-tu si tu as pensé à une relation extra-conjugale, une relation autre, en dehors du couple... ? »
- **N** : « Nan. Alors nan nan nan...j'allais dire encore moins qu'en temps normal quoi...ce n'est pas parce que je pense qu'à ça aujourd'hui, mais c'était encore plus loin parce que bon...on peut pas faire ça à
- 910 une personne qui vous aime pendant six mois, huit mois, dix mois, ça me serait même pas venu à l'idée de... »
- **J** : « Ca peut être aussi pour aller vers l'extérieur... »
- 915 - **N** : « Ouais, ouais, mais je ne l'ai pas vu du tout comme ça... Moi non. C'était, non non, et puis c'était pas imaginable, et de toute façon physiquement c'était inimaginable ! Avec une casquette et sans cheveux ce n'était plus moi...» (Rire)
- **J** : (Rire)
- 920 - **N** : « Non non, c'était...mais je comprend aussi que ça...puisse être une manière de s'échapper du...oui ça aurait pu, mais non. »
- **J** : « Et elle, tu penses qu'elle a pu penser à une séparation, ou elle aurait pu craindre ça de toi... ? »
- 925 - **N** : « Je pense qu'elle l'a craint. Peut être que elle y a pensé, c'est possible, mais je pense qu'elle avait peur que...j'imagine, que je l'a faisais souffrir, et que...si je partais...oui, je pense qu'elle y a peut être pensé. »
- 930 - **J** : « Toutes les choses que tu imagines qu'elle a pensé, ce sont des choses que tu te dis maintenant, après la maladie, ou tu y as pensé pendant ? »
- **N** : « Non, c'est que de l'après-coup. »
- 935 - **J** : « Que de l'après-coup ? »
- **N** : « Quand on a la tête dans le guidon, on regarde pas le paysage...ce n'est qu'une fois qu'on arrive : « ha ouais le paysage était comme ça ! ». Non mais c'est vrai...il n'y avait que la maladie, c'est ça...c'était les chimios tous les quinze jours et voilà il fallait, et après il y a eu l'autogreffe, et des étapes comme ça, mais...et puis le seul objectif qu'on a pendant le mois c'est d'arriver à l'étape d'après...etc... Et on ne regarde pas à côté, on prend son traitement, on va à l'ombre tous les jours, etc., ça va aussi assez vite, et...heu, bon même si on aimerait que ça aille plus vite, parce que...comme ça on aura moins le temps de penser. »
- 940 - **J** : « Ouais, t'as fais des choses pour arrêter de penser ? »
- **N** : « Non. Non, j'ai fait des choses pour éviter de penser... »
- **J** : « Ca comprend ?...Télé ?...»
- 950 - **N** : « Oui, voilà...non parce que...je...l'alcool non...heu...le travail...peut être ouais...»
- **J** : « Tu as encore plus travaillé ? »

- 955 - *N* : « Ouais. (Rire) C'est-à-dire que moi j'y remettais quand même un petit pied...j'appelais les collègues, pas tous les jours mais, pour savoir comment ça évoluait... »
- *J* : « Garder un pied ? »
- 960 - *N* : « Garder un pied, ouais. Voilà et c'était je pense pour ça que...c'était peut être une manière de s'échapper. »
- *J* : « Elle l'a ressenti ça ? »
- 965 - *N* : « Non parce que je travaillais dans la journée et elle était au travail, et le soir... »
- *J* : « Donc c'est pas quelque chose qu'elle a ressenti comme... »
- 970 - *N* : « Non ! pas du tout, pas du tout. Et en plus je travaillais d'ici, j'avais des choses à faire, il y a un suivi de clientèle à faire...c'est pour ça que je travaillais d'ici, mais non, je ne pense pas qu'elle l'ai vu. [...] Enfin, de toutes façon moi je travaille toujours à la maison, donc, enfin toujours...je sous entends que je travaille deux ou trois heures par jours à la maison...c'était presque naturel que je continue. Voilà, c'est tout. »
- 975 - *J* : « Hum hum. »
- *N* : « Alors effectivement, si j'étais parti au bureau toute la journée, oui, je pense qu'elle l'aurait peut être mal perçu. En l'occurrence, ça s'est mieux passé. Parce que dès qu'elle arrivait, le travail était fini...»
- 980 - *J* : « Donc tu était avec elle ? »
- *N* : « Voilà. »
- 985 - *J* : « D'accord. »
- *N* : « Puis heu.....
- 990 - *J* : « Humm... Vous l'avez géré comment votre temps ensemble ? Différemment ? Moins ? Plus ? »
- *N* : « Pas plus, pas moins, non non...bon, ça a été adapté, parce qu'il y avait des Week-ends où on pouvait pas sortir, étant malade, la chimio étant le jeudi, il y avait des samedi ou j'étais pas complètement remis, et le dimanche non plus. Donc il y avait presque un Week-end sur deux, ou on allait pas bien loin, ou on faisait des choses plutôt calmes, c'était souvent des promenades, des choses comme ça...et, je ne pouvais pas trop manger parce que j'avais...donc, pas de resto, voilà. Mais le Week-end d'après, oui. C'était évident, aussi souvent possible, on a vécu normalement. »
- 995 - *J* : « Hum hum. C'était quelque chose d'important pour elle ? »
- 1000 - *N* : « Oui. »
- *J* : « Est-ce que tu penses que vous avez créer un contexte pour mettre tout en place pour avoir accès à cette normalité, par rapport à ce que vous connaissiez ? Quitte à ne pas voir certaines choses. »
- 1005 - *N* : « Non. Quand les choses en étaient là, quand j'étais malade...on ne le faisait pas et puis voilà. Quand tout allait mieux, je vois pas pourquoi je serais resté à me lamenter sur notre sort, il fallait vivre normalement, si elle voulait s'en aller et aller faire du sport...elle pouvait. Pourquoi tout arrêter ? Ca s'est fait tout a fait naturellement. Il n'y a pas eu d'envie de ma part de me forcer à sortir, non. J'avais pas envie : j'avais pas envie ! Et quand j'avais envie, et bien on y allait, c'était surtout comme ça »
- 1010 - *J* : « Actuellement tu as un suivi de... ? »

- 1015 - *N* : « ...j'y suis allé la semaine dernière, c'est tous les six mois pour l'instant et je pense que ça va passer à un an : PETscan, prise de sang, test d'efforts, écho coeur... »
- *J* : « T'as eu des résultats ? »
- 1020 - *N* : « Oui, et bien, donc, le PETscan est négatif, ça suit son cour... »
- *J* : « A est-elle demandeuse d'avoir les résultats ? »
- 1025 - *N* : « Oui...oui...haaa, c'est un peu comme le BAC...c'est un peu le même stress on va dire...c'est un peu...(rires) même si c'est moins important...il n'y a pas de raison de toutes façons...Y a pas de raison...on verra bien, et au pire...mais, s'il fallait recommencer : on recommencera et puis c'est tout. »
- *J* : « Oui ? »
- *N* : « Je ne me mets pas de pressions particulières...je pense qu'elle s'en met un peu plus... »
- 1030 - *J* : « En quel termes ? »
- *N* : « Haaa, s'il fallait recommencer ce serait peut-être plus dur... »
- *J* : « Pourquoi ? »
- 1035 - *N* : « Et bien parce qu'on sait que c'est dur. C'est ça le problème !...»
- *J* : « Et tu as l'air de dire que c'est plus dur pour elle...qu'est ce qui te fait dire ça ? »
- 1040 - *N* : « Oui. C'est à la manière dont elle attend les résultats, qui me fait dire ça, je ne saurai pas l'expliquer, mais...ça se sent qu'elle est angoissée. »
- *J* : « T'as le sentiment d'avoir à la soutenir ? Par rapport à ta maladie.»
- 1045 - *N* : « Paradoxalement oui...bien oui, c'est ça qui est terrible...c'est moi qui pourtant suit malade... »
- *J* : « ... »
- 1050 - *N* : « Oui, c'est ça oui...parce que psychologiquement, elle est peut être un petit peu moins...un petit peu moins costaud. »
- *J* : « Oui, je me pose même la question simplement de la position du conjoint...comme on disait tout à l'heure, ça ne doit pas être facile... »
- 1055 - *N* : « Oui... »
- *J* : « ...de se retrouver...sans maîtrise en simple spectateur, pas informé par les médecins, avec un dialogue, qui est sans doute, à priori un peu altéré, ce n'est plus la priorité... »
- 1060 - *N* : « Oui, oui. »
- *J* : « Et du coup il y a beaucoup moins d'informations... »
- 1065 - *N* : « Voilà. Exactement. Je pense que c'est là où la médecine aurait un rôle : c'est d'accompagner le conjoint du malade, à mon avis, parce qu'il y a plein de chose qu'il ne sait pas et voilà...et même sur les facteurs de récurrences, sur les...pas les chances, mais bon, sur les...pourcentages de récurrence, je suis pas sûr qu'on soit informé comme il le faudrait, il y a un déficit d'informations, pas pour le patient mais pour le conjoint. Qui plus est, pour une personne comme A, qui n'est pas quelqu'un de très bavard de nature, et de très curieux. Donc moi c'est ce qui me fait un peu peur, c'est...enfin, ce qui me fait un peu peur...»
- 1070 - *J* : « C'est de l'inquiétude ? »

- 1075 - *N* : « Oui, elle garde tout...ça me gêne...des fois j'essaye un peu de la taquiner mais...ça s'arrête vite, parce que... »
- *J* : « Et elle s'alarme facilement... ? »
- 1080 - *N* : « Oui. »
- *J* : « Elle a jamais pensé à voir quelqu'un, pour se soulager un peu de son stress ? »
- 1085 - *N* : « Oui, alors ça j'ai déjà abordé le sujet : « Non, je suis pas malade ! » c'est ce qu'elle me répond. « D'accord. » Bon, je ne vais pas la forcer non plus, les choses, mais c'est vrai que j'y pense. » (Rire)
- *J* : « Finalement est ce que c'est une des principales inquiétudes par rapport à la maladie ? »
- 1090 - *N* : « Oui, enfin, à l'heure qu'il est : oui. C'est vrai que pendant la maladie, c'était penser à se soigner, et puis après on se retourne, et...comment elle l'a vécu ? Là...je me dit ouais :pas si bien que ça quand même. Parce que quand on a parlé de se rencontrer avec toi...donc...elle y était...et bien opposée...à...C'était non. C'est tout. Pas pour la personne, mais pour le fait d'en parler...elle n'était pas à l'aise...»
- *J* : « Hum... »
- 1095 - *N* : « Je pense qu'elle n'était...et puis j'ai voulu qu'on en parle, mais « non. Non non non » »
- *J* : « Bon... »
- 1100 - *N* : « Elle m'a dit qu'elle ne voulait pas revenir sur des mauvais souvenirs, etc., etc., Moi c'est vrai que pour moi c'est des mauvais souvenirs mais...de toute façon ça fait parti de notre histoire, donc il faut le prendre en compte...oui, il le faut...J'ai du mal à expliquer ça, je sais pas. Pourquoi ? comment ? Je ne sais pas. Et est ce qu'il faut qu'elle en parle ? Est ce qui faut qu'on mette ça dans un coin et qu'on le laisse... ? »
- 1105 - *J* : « Après...il n'y a pas de règle... »
- *N* : « Oui... »
- 1110 - *J* : « Peut être qu'elle aurait envie de parler plus tard... »
- *N* : « C'est pas ça qui...c'est surtout...comment faire pour qu'elle, en garde pas un bon souvenir, mais au moins le vive bien. Vive bien avec ce souvenir là. A l'heure qu'il est ce n'est pas l'impression que j'ai. Alors maintenant je sais pas si... »
- 1115 - *J* : « Peut être qu'elle aimerait entendre des...entendre des choses sans qu'elle ai besoin de les poser...les questions... ? »
- *N* : « Hum... »
- 1120 - *J* : « Et à ton avis, elle aurait besoin de savoir quoi ? »
- *N* : « Ca je sais pas...je ne sais pas... »
- 1125 - *J* : « Si tu veux...tu peux y réfléchir, et me communiquer ce sur quoi tu penses qu'elle aimerait savoir... »
- *N* : « Alors moi, peut être que...je pense, ça ne reste que mon avis, c'est l'éventuelle infertilité. Ca je pense que ça doit...ça lui trotte dans la tête...Et ça ne reste qu'une supposition. J'en sais pas plus. Je n'en sais pas plus du tout... »
- 1130 - *J* : « Elle a cherché des trucs sur la maladie de Hodgkin, sur Internet... ? »

- 1135 - *N* : « Non. Non non, non, moi je l'ai emmené plusieurs fois en chimio pour que...qu'elle puisse poser des questions aux médecins même si des fois on savait la réponse... »
- *J* : « Hum hum... »
- 1140 - *N* : « Oui voilà mais... »
- *J* : « Ouais, donc tu as des fois essayé de lui apporter des informations, sans qu'elle ai besoin d'allait les chercher... »
- 1145 - *N* : « Oui mais j'aimerais bien qu'elle m'en dise plus, qu'elle m'aide un peu quoi...J'entends bien...ce n'est pas un grave trouble psychologique ! »
- *J* : « En tout cas je trouve ça vachement...je dirais intéressant, mais c'est pas le mot...interpellant ? Je parle de cette situation, suite à la maladie où elle s'inquiète énormément, et du coup, les rôles se sont un peu inversés quelque part... »
- 1150 - *N* : « Oui oui...même pendant la maladie c'était le cas ! »
- *J* : « Ca change une dynamique de couple finalement ? »
- 1155 - *N* : « Même pendant la maladie, c'est moi qui l'a rassurais, alors que...je me dis que normalement ça doit être le malade qui doit être rassuré. C'était l'inverse ! C'est bizarre, c'est... »
- *J* : « Est-ce que ça a eu des petites répercussions sur votre couple ? »
- 1160 - *N* : « Oui, oui oui...Maintenant je m'en aperçois, j'ai pris beaucoup plus sur moi, c'est-à-dire que...bon...on a du voir ou comprendre que j'étais peut être capable de gérer les situations, lourdes...et du coup, c'est peut être un petit peu plus facile de se décharger pour elle...bien ou pas bien, je sais pas ! Mais...Non, parce que des fois j'aimerais bien, comment dire...pouvoir me décharger sur elle, et ayant eu l'expérience qu'on a eu, je dirais que j'ai un peu de mal...pas d'être capable de gérer la situation mais...c'est moi qui ait tout fait...ben...je garde un peu de...ouais... »
- 1165 - *J* : « Et du coup tu transpose ceci dans votre situation de couple qui a rien avoir avec la maladie ? « Là : c'est moi qui gère. » »
- 1170 - *N* : « Oui. Oui. Oui oui, ça a été pour un éventuel achat de maison parce que on est en train de dépenser, et la je me dis : « ben... »...disons que là je me dis : « Bon, y va falloir que je prenne les rennes quoi. » Même si elle est là, mais...on a changé la voiture...il a fallu que je prenne les rennes...mais après dans la vie courante, non. La maison c'est elle qui gère et, ça à la limite, ça n'a pas changé. C'est surtout pour les choses qui ont plus « d'importance ». »
- 1175 - *J* : « Sur les « grosses » choses qui portent à conséquence, sur les prises d'initiatives...et du coup, par rapport à avant, tu te sens plus responsable ?! »
- 1180 - *N* : « Voilà. Voilà et elle...elle doit se sentir mieux que je sois responsable. C'est sur les choses importantes et comme actuellement on est dedans, il faut...donc voilà, c'est ces choses... »
- *J* : « Qui engage ? »
- *N* : « Qui engage. C'est pour ça. »
- 1185 - *J* : « Finalement, c'est paradoxal, enfin, c'est... »
- *N* : « Ouais ouais, bon, après ça vient peut être aussi du caractère de chacun, c'est-à-dire que j'avais déjà ça, enfin moi j'avais envie de prendre des initiatives... »
- 1190 - *J* : « Et... ? »

- *N* : « Mais c'est la maladie qui fait ça ! Y a le choix. »
- 1195 - *J* : « Le fait d'être battant donne la maladie de Hodgkin ? Ou c'est l'inverse ? » (Rire)
- *N* : (Rire) « Nan mais bon je repense à un truc, c'est une chose...Arsène Wenger, l'entraîneur d'Arsenal, qui disait : « Dans la difficulté, l'effort reste et les faibles... »
- 1200 - *J* : « Hum hum. »
- *N* : « C'est pas loin d'être vrai, c'est même complètement vrai ! Et si on est pas fort...et bien qu'est ce qui se passe dans cette maladie là...ça je sais pas. Et même dans les autres cancers d'ailleurs. Est-ce que...il faudrait pouvoir peut être mesurer la part de psychologie, dans la guérison. [...] Ou, pourquoi, oui, pourquoi on devient si fort avec la maladie, ça je sais pas. Je sais pas »
- 1205 - *J* : « Hum. Tu te sens plus fort qu'avant ? »
- *N* : « Ha oui, oui oui, psychologiquement oui. Il y a eu...Ha oui oui. Alors là c'est pareil, je sais pas si c'est le travail ou la maladie. »
- 1210 - *J* : « Comment ça ? »
- *N* : « Parce que j'ai commencé donc deux ans avant la maladie à être commercial, et c'est vrai que le métier de commercial est dur, oui oui, il faut pas se le cacher, et je ne sais pas ce qui a renforcé mon mental : le travail ou la maladie ; ou les deux, je sais pas. »
- 1215 - *J* : « ouais... »
- 1220 - *N* : « Et je ne sais pas quelle part donner à l'un ou à l'autre. Mais c'est vrai que la maladie est...il y a deux trois passage clé, qui sont très très durs à gérer. Après le reste ça va, mais il y a c'est deux trois passages, et il faut les passer. Ouais. Déjà le fait de...de s'avouer malade, de... »
- 1225 - *J* : « De s'avouer malade ? »
- *N* : « Ha ouais ! »
- *J* : « De l'accepter ? »
- 1230 - *N* : « Oui, vingt quatre ans, voilà...en pleine santé, tout va bien, le boulot ça va et on se fait...on se fait casser les pattes là...voilà, juste après être emménagé, c'est dur à vivre, c'est dur à accepter... »
- *J* : « ...c'est dur à accepter...»
- 1235 - *N* : « Des fois on se dit « Allez... »...où quelque part, il faudrait peut être...enfin, moi je dis, si toutefois « Est-ce qu'on ne doit pas se tirer une balle dans la tête ? » quoi... »
- *J* : « C'est ce qui est survenu ? Tu y as songé ? Tu as eu des idées suicidaires ? »
- 1240 - *N* : « Non. Je n'ai pas eu d'idées suicidaires, mais je me suis dis : « Si je le fais, qu'est ce qui se passera ? » bon, effectivement ça se passera pas mieux, ça changerait rien...»
- *J* : « Oui...parce qu'en fait tu y a pensé quand même...quoi ? »
- 1245 - *N* : « Ouais...ouais ouais...ouais, je me suis dis que si je n'étais pas là, je ne générerais pas les problèmes...mais, c'est ça aussi par rapport à l'entourage. Et puis bon...ça reste anecdotique on va dire. Mais oui...»
- *J* : « Hum hum... »
- 1250 - *N* : « On y pense forcément, et je pense que des...peut être que des gens moins fort psychologiquement y pensent d'avantages. »

- 1255 - **J** : « T'as eu u soutient ? Des antidépresseurs à cette période ? »
- **N** : « Non. Heu...j'ai eu une boîte...mais je ne l'ai pas ouverte. » (Rire)
- **J** : « Une boîte de quoi ? »
- 1260 - **N** : « Je sais pas, c'étaient des anti-dépresseurs...Ouais c'était des connus. Des tranquillisants, quelque chose comme ça. Ouais c'était des choses comme ça...Xanax ?...Voilà, je l'aurais peut être utilisé si j'avais eu...ouais...un petit coup de moins bien mais bon, ça ne s'est pas présenté. L'important c'était d'aller de l'avant, dès l'instant qu'on est dans cette dynamique...il n' a pas de raison d'en prendre...»
- 1265 - **J** : « Ok, si dans votre histoire je devais retenir une chose, ça serait quoi ? »
- **N** : « Et bien que...que l'adversité rend plus fort. Voilà, ça consolide. »
- **J** : « C'est dans ton histoire ça ? »
- 1270 - **N** : « Non. »
- **J** : « Non ? »
- 1275 - **N** : « Non, dans l'histoire du couple. »
- **J** : « D'accord. »
- **N** : « Hum...que les choses difficiles rendent...plus fort. Et, quelque part, que la maladie rapproche... »
- 1280 - **J** : « C'est le paradoxe de la maladie qui rapproche, qui rend le « malade » et plus responsable ? »
- **N** : « Voilà. Oui, c'est bizarre... »
- 1285 - **J** : « Moi je n'ai jamais été gravement malade mais j'ai expérimenté une douleur vive, c'est quelque chose de...il doit y avoir quelque chose de...en fait, paradoxalement ça créé une sorte de perception de la réalité qui peut se modifier... »
- **N** : « Ouais. Je pense. Parce que dans un état, on va dire normal, je suis pas sûr qu'on puisse supporter toutes ces douleurs qu'on supporte pendant la maladie. C'est ça, mais je n'arrive pas à l'expliquer. Mais si aujourd'hui on me refaisait une chimio, heu...Je ne sais pas si je le supporterai... »
- 1290 - **J** : « En gros : il faut être malade pour supporter une chimio ? »
- 1295 - **N** : « Ouais, et il faut être malade pour supporter le traitement. Je pense...parce qu'on sait que c'est un mal pour un bien. Donc il n'y a que quand on est malade, qu'on le supporte quoi. »
- **J** : « Est-ce que tu as eu l'impression par moment d'avoir un espèce d'état un peu...j'allais dire... « dissociatif » au sens de coupure des affects et des émotions ? Lorsque tu dis que tu arrive à séparer les choses...pour d'aller dans l'action, sans que ce soit compliqué, en décollant les affects, en décollant les sensations, ou des fois avec des sensations d'anesthésie... »
- 1300 - **N** : « Oui, je l'ai peut être eu pendant l'autogreffe. Parce que c'était là le plus dur quand même, je pense que l'autogreffe...aurait durée quinze jours sans manger, en étant sous perf, et ben il n'y a plus que les piqûres qu'il me faut...et là je pense qu'on est...(Rire) en fait j'ai des soupçons d'anxiolytique dans les perf ! (Rire) »
- 1305 - **J** : (Rire) « D'accord. »
- 1310 - **N** : « Non, heureusement, heureusement. Parce que... »
- **J** : « Tu vois ça : j'aimerais bien savoir s'il y a eu vraiment des perfusions d'anxiolytiques »

- 1315 - *N* : « Je sais pas ! Et puis si il n'y en a pas eu, je me dis que j'étais pas comme avant quand même. »
(Rire)
- *J* : « Tu étais tranquille ? »
- 1320 - *N* : « Ouais. »
- *J* : « ...ça serait très proche d'un état auto-hypnotique ... ? »
- 1325 - *N* : « Oui...mais je me demande avec le recul, comment on peut supporter des choses aussi dures ... la bouche complètement explosée...oui...on a plus de goût...il n'y a pu rien...il n'y a plus de cheveux...mais on est content, parce que ça va mieux, c'est ça qui est paradoxal. Oui, je ne sais pas comment expliquer ça...je me suis dis que j'ai été un peu aidé quand même. » (Rire)
- [...]
- 1330 - *N* : « C'est important le bonheur que peut procurer un objectif de sortie ! C'était de l'or en barre quand je suis sorti [de l'hôpital]. C'était... »
- *J* : (Rire) « Ha oui ? »
- 1335 - *N* : « Oui, ne sachant même pas si j'allais guérir, le fait de retrouver une vie...un semblant de vie normale, ça c'est...quand on a été privé longtemps de quelque chose, on apprécie d'autant plus le fait de le retrouver. Mais bon, là ça n'a pas grand chose à voir avec la maladie... »
- [...]
- 1340 - *N* : « Le monde médical...s'occupe de cas bien pire tous les jours et là c'est moins pire, et donc on ne peut pas...je comprend qu'on puisse accorder moins d'importance à une maladie de Hodgkin qu'à...je sais pas, qu'à un autre cancer, plus important ou plus dangereux. D'accord, et...alors dans l'après, c'est dans le fait de gérer la maladie, l'absence de soutien pour la famille ou pour le conjoint, ça c'est...j'arrive à le comprendre ouais, je dis pas que c'est normal, mais j'arrive à le comprendre. Quand on sait que ça va bien finir, même si c'est la majeure partie des cas, on a peut être moins d'attention même si c'est plus dur aujourd'hui, de toutes façons, ça se passera bien. »
- 1345 - *J* : « En terme de survie... »
- 1350 - *N* : « Voilà, et...bien je peux comprendre qu'ils passent un peu à côté, voilà. »
- *J* : « Tu t'es senti heu...privé de ta « dose » de souffrance ou pas ? Dans le regard des autres ? Dans le sens où ta souffrance n'a pas été reconnu tous les jours à sa juste valeur... »
- 1355 - *N* : « Ben je voulais même pas...Comment dire ? J'avais pas trop envie qu'on pleure sur mon épaule... »
- *J* : « ...mais quand quelqu'un souffre...? »
- 1360 [...]
- 1365 - *N* : « Oui, alors moi j'ai vu qu'on s'occupait de moi, on m'a demandé si je souffrait, si je voulais...on s'est vraiment bien occupé de moi, quand j'avais, après la chimio, des effets secondaires »
- *J* : « Je veux dire en terme plus psychologique ? Je sais pas comment je réagirai si on me disait : « Ce n'est pas grave c'est une maladie qui va guérir... » »
- 1370 - *N* : « Oui, oui quand même, moi j'ai eu toute confiance envers les médecins et ils m'ont toujours tout expliqué. A partir de là quand on sait que ça va être dur, physiquement, mais que ça se guérit et qu'on nous l'explique : « Voilà, tu vas avoir tels effets secondaires, ça va durer autant de temps, etc., il y a

deux options après... » Voilà, les choses étaient simples donc on prend le schéma et on le suit quoi, voilà... »

- 1375 - **J** : « C'était plus rassurant... ? »
- **N** : « Voilà... »
- 1380 - **J** : « Oui, mais en terme de souffrance psychologique... ? »
- **N** : « Non non non, ma souffrance psychologique elle était...non, il n'y a pas eu de souffrance psychologique réelle...quoi, il y a eu des passages difficiles, mais une fois qu'on m'a pris en charge, c'était : « Donc voilà les étapes qu'on va te faire suivre, et ben voilà, on commence par la première. » et jusqu'à la deuxième, et là on attend la fin de la première étape, etc., et on avance comme ça. C'est pour ça que le temps paraît très court parce que ça va très vite quoi, mais c'était...j'ai pas eu de souffrance, non, non non, j'ai eu des interrogations, je les ai toutes posées, toutes les questions que j'avais à poser, je les ai posées, on m'a toujours répondu, de manière aussi précise que possible. Non on ne m'a pas caché les choses... »
- 1385
- 1390 - **J** : « Ma question c'est plus est ce que, effectivement quand tu dis : « A moitié plein »... »
- **N** : « ...ou à moitié vide !...Et bien...oui, ça je l'ai ressenti un petit peu quand ils m'ont dit que mon cas ne les inquiétait pas...alors, en même temps c'est rassurant, parce que bon, si je les inquiète pas trop, on sait que ça va bien. Moi j'ai vraiment eu confiance et d'entrée de jeu et ça je crois que c'est important.
- 1395 Si j'avais eu le moindre doute envers...ça se serait passé différemment. C'est sûr. Parce qu'en fait, pour être complet dans l'histoire, j'avais été suivi à la Roche-sur-Yon pour...pendant...j'ai donc fait le prélèvement de moelle osseuse à la Roche-sur-Yon, et la biopsie. On m'a annoncé que j'étais malade par téléphone et ça...j'ai dit stop, on va pas continuer ensemble, parce que ça va pas le faire, leur sort était classé avant de commencer. [...] Voilà. Oui. Ca je pense. Si j'ai un conseil à donner, c'est d'avoir
- 1400 confiance dans le médecin qui nous soigne. »
- **J** : « Oui. C'est valable pour beaucoup de choses. »
- **N** : « Oui. »
- 1405 [...]
- **N** : « Non, mais...En fait la maladie c'est passée, bon et puis aussitôt j'ai recommencé à vivre, et j'ai oublié la maladie. J'ai...presque...et heureusement on oublie quand on souffre, c'est en cherchant...il y a des moments où je dirai : « Putain ouais, c'est vrai ! C'était quand même dur ! »
- 1410
- **J** : « ...Les choses reviennent au fur et à mesure...en les évoquant... ? »
- **N** : « Oui, c'est ça ! C'est ça donc j'ai eu beau y penser cette semaine, « Voilà, quelle questions il va me poser ? » parce que bon, j'ai pas préparé du tout quoi, mais on oublie heureusement. Et c'est ça qui m'encourage un peu à vivre et pour A (Rire). Dans six mois ça ira peut être mieux, dans un an...(Rire) C'est...Mais le corps a une capacité de réaction impressionnante ! »
- 1415
- **J** : « hum. Il y a aussi un paradoxe à ce sujet je pense : fragilité et solidité du corps... »
- 1420
- **N** : « Oui...c'est bizarre [...] ce sont des choses qui me dépassent. J'arrive pas...le pourquoi du comment je le comprend pas. Mais je suis pas sûr qu'il y en ait beaucoup [...] Là...cette maladie...je comprend pas, enfin...pourquoi j'ai été malade ?... ! »
- 1425
- **J** : « ... »
- **N** : « Ben non, on comprend pas ! Quelque part le pourquoi a peu d'importance, la maladie est là, il faut s'en occuper. Et c'est tout, on va pas s'occuper de savoir pourquoi et comment c'est venu. Bon ça serait pas mal de savoir pourquoi...enfin...pour faire un peu de prévention...»
- 1430
- **J** : « ...Effectivement ! »

- *N* : « On m'a parlé de l'eau, on m'a parlé de Tchernobyl, on m'a parlé de... »
- 1435 - *J* : « Hum hum... »
- *N* : « De beaucoup de choses... »
- 1440 - *J* : « Et quelles hypothèses ! »
- *N* : « Oui ou oui oui...mais heu...il y a un médecin qui m'avait dit que dans deux cent cinquante ans, on devrait savoir. (Rire) Mais pas avant ! »
- 1445 - *J* : « Ca serait bien de se cryoconserver et d'avoir la réponse... » (Rire)
- *N* : « Ouais c'est compliqué. Mais il y a un moment dans la maladie où c'est dur de...de pas savoir pourquoi. »
- 1450 - *J* : « Oui ? »
- *N* : « Hum... »
- *J* : « A quel moments ? »
- 1455 - *N* : « Au début. Quand on va faire le traitement, quand on nous annonce qu'on est malade, « Mais qu'est ce que j'ai fais de pas bien pour que je sois malade ?! » ou « Pourquoi je suis malade ? »
- *J* : « Tu te sens coupable ? »
- 1460 - *N* : « Non pas coupable...mais j'aurai voulu comprendre...et puis bon... »
- *J* : « Ca rejoint un peu le malaise que tu a eu au début du diagnostic ? »
- 1465 - *N* : « Ouais. C'est un tout, c'est la vie qui s'arrête et c'est : « pourquoi moi ? » c'est : « pourquoi cette maladie ? ». Mais bon, il y a aussi des choses que je n'ai pas précisé...j'ai peut être vécu de manière plus facile la maladie, parce que ma frangine a eu la même chose, cinq ans avant, même si elle était à un stade différent, elle n'a pas eu d'autogreffe. C'était moins grave, enfin, moins long. Mais bon le traitement était à peu près le même. Elle, elle avait été suivi chez les enfants, où là, la prise en charge est...plus maternelle, on va dire. Peut être que l'entourage est plus suivi...ouais, il est plus suivi, je pense. Tandis que là, moi j'étais...ils se sont occupés de moi comme d'un patient, et pas comme d'une famille quoi. Voilà, c'est un peu le seul reproche qu'il y aurait. C'est tout, c'est tout.»
- 1470 - *J* : « On n'en rajoute pas ?! »
- 1475 - *N* : (Rire) « Non, mais voilà... »
- *N* : « Ce n'est pas leur priorité. »
- *J* : « Ce n'est pas leur priorité... ? »
- 1480 - *N* : « Non. »
- *J* : « Mais ça pourrait l'être avec une autre équipe...qui s'occuperait plus de cette partie là... ? »
- 1485 - *N* : « Plus de cette partie là...ouais. »
- *J* : « Il ne peuvent pas tout faire les oncologues... »
- 1490 - *N* : « Non non non non, oui, mais on leur demande tout parce que ce sont eux les spécialistes... »
- [...]

- **J** : « Proposer...après...tu vois...imposer : je ne pense pas... »
- 1495 - **N** : « Oui, moi, je suis persuadé d'une chose : c'est que si on lui avait proposé un soutien psychologique, A aurait dit non. »
- **J** : « Elle aurait refusé ? »
- 1500 - **N** : « Ouais. »
- **J** : « Mais elle aurait pu venir après tu vois, c'est juste...possible, je ne sais pas...c'est une consultation, qui pourrait se faire en couple, qui est là...disponible. »
- 1505 - **N** : « Hum hum. »
- **J** : « Après les gens ils viennent ou ils viennent pas, effectivement... »
- **N** : « Ouais »
- 1510 - **J** : « Mais ce n'est pas grave à la limite... »
- **N** : « Elle aurait eu la porte ouverte. »
- 1515 - **J** : « Ou un sentiment de sécurité. Déjà des réponses, et puis déjà si elle a besoin on est là. »
- **N** : « C'est sûr... »
- **J** : « Et aussi de différencier des gens qui s'occupent de ça. »
- 1520 - **N** : « Ouais ouais c'est vrai, c'est vrai, lui ça reste un technicien, entre guillemet quoi. »
- **J** : « Je pense qu'il y a des choses à proposer... »
- 1525 - **N** : « Mais bon c'est...je rejoins ce que tu disais tout à l'heure : c'est vrai que ça...c'est surprenant de voir quelqu'un comme toi qui s'intéresse à cette maladie alors qu'elle est pas grave. (Rire) Alors qu'elle se soigne bien...on se dit...ouais...il faudrait peut être...Peut être améliorer les pronostics et travailler d'avantage sur les maladies qui se soignent mal, ou sur certains cancer etc. A aurait le pourcentage de réussite avant de se pencher sur le confort des maladies qui se soignent bien. Mais...»
- 1530 - **J** : « Humm ? C'est... »
- **N** : « ...la première réflexion. »
- 1535 - **J** : « Humm. Il y déjà tellement de gens qui travaillent sur la recherche... »
- **N** : « Oui, oui oui. »
- **J** : « Après, tu vois c'est aussi en fonction des intérêts de chacun...le confort...la sécurité... »
- 1540 - **N** : « Oui »
- **J** : « ...Profiter de sa vie...C'est une maladie grave, le corps médical est là pour accompagner. »
- 1545 [...]
- **N** : « Oui...parce que pendant la maladie, c'est sûr il y a un manque de dialogue. Parce que l'attention est ailleurs. Je crois que le conjoint doit se sentir délaissé, en voyant qu'il y a des personnes qui s'occupent du malade et pas du conjoint. Ca c'est... »
- 1550 - **J** : « Quasiment personne ne s'occupe de cet aspect... »

- *N* : « Hum. C'est vrai.

Entretien 3 : avec Mr « W »

- 5 - **J :** « Qu'est ce que voudrait dire « normal », quel serait la réaction que tu jugerais « normale », en ce qui concerne la sexualité, pour quelqu'un qui vient d'apprendre qu'il a une maladie. »
- **W :** « C'est-à-dire qu'à partir du moment où il l'apprend, il ne le fait plus de la même manière, c'est ça ? »
- 10 - **J :** « je ne sais pas...pour toi...oui ? »
- **W :** « Est-ce que ça change ou pas ? »
- 15 - **J :** « Pour toi...qu'est ce que c'est d'avoir une sexualité normale après avoir appris... »
- **W :** « Disons que dès que tu apprends le diagnostic, déjà tu ne penses plus à ça, tu l'occultes si tu veux, et après, effectivement, quand tu l'as emmagasiné euh... On n'en a pas discuté, tu vois t'en discutes pas, tu te dis pas, « merde, est ce qu'on va le faire ou pas », ce n'est plus une priorité. Par contre, avec le recul, je ne sais pas, au bout d'un mois, genre deux mois même, on commence à se dire : « merde, on ne l'a plus fait depuis le diagnostic. ». Donc effectivement, ça a tout changé, mais je ne sais pas si on peut penser à ça quand on apprend le diagnostic quoi. »
- 20 - **J :** « Pour toi, à la limite, l'attitude la plus « normale » serait de ne pas se poser la question sur le moment... »
- **W :** « Je ne sais pas si c'est normal, pour tout le monde pareil .. non mais...pour moi ce serait normal de ne pas se poser de questions. Je pense que ce n'est pas la priorité dans un couple...Si il y a de l'amour, un soutien mutuel...Voilà quoi, on pense pas du tout à ça, et je pense que elle non plus. Je pense... »
- 30 - **J :** « Tu dis que vous vous êtes, enfin toi en tout cas, tu t'es posé la question au bout de deux mois, c'est ça ? »
- 35 - **W :** « Ouais, au bout de deux mois tu te dis... »
- **J :** « Tu t'en est rendu compte comment ? »
- 40 - **W :** « Je m'en suis rendu compte euh... C'est elle qui m'en a parlé, je pense. Elle m'a dit, « ouais, tu te rends compte... », en rigolant tu vois, « on ne fait plus l'amour ». Tu vois, c'est plus ça. Mais déjà, en plus, avec le traitement, t'es vite « calmé », t'es assez crevé. Même si t'es en hôpital de jour tous les quinze jours, tu mets trois quatre jours à t'en remettre, trois jours, pour être à peut près normal, mais après tu sais bien, tu t'épuises très facilement. Si s'est pour avoir une relation d'une minute, on peut s'abstenir quoi... »
- 45 - **J :** « A ouais, tu préfères t'abstenir plutôt que d'avoir une relation d'une minute toi ? »
- 50 - **W :** « Nan pas forcément, faudrait vraiment que je n'ais rien à faire quoi, tu vois ? »

- **J** : « Le « sexe passif », c'est ce que recommandaient certaines cultures asiatiques... »
- 55 - **W** : « Le « sexe passif », c'est-à-dire ? »
- **J** : « Où toi tu ne fais rien ! »
- 60 - **W** : « Si, Si...t'as raison, maintenant je me souviens, d'ailleurs c'était plus ça au départ. A la limite, les relations sexuelles qu'on pouvait avoir c'était plus ça, passif, enfin pour moi. Quoique, non pas forcément, c'est arrivé que...mais c'est quand même beaucoup moins que d'habitude... »
- 65 - **J** : « Effectivement, ils préconisaient lors de la maladie, différents types de sexualité... »
- **W** : « Ouais, c'est intéressant de savoir pour qui, le sexe passif ? »
- **J** : « Pour le malade. »
- 70 - **W** : « Ha ouais, pour le malade... »
- **J** : « Oui, en même temps, ça ne fais pas de mal ! »
- **W** : « C'est clair ! Pourquoi pas...ouais. »
- 75 - **J** : « Donc, tu as appris le diagnostic, deux mois après, tu t'es dit « tiens... » »
- 80 - **W** : « Ouais, enfin on s'est dit en rigolant « on ne le fait plus... », voilà, je pense, en toute sincérité, elle aura le même discours que moi, même si on n'en a pas forcément parlé, parce que l'on parle énormément. Mais voilà, on s'est fait un petit point, on s'est dit « tiens, c'est vrai que ça peut être intéressant »...on a un peu revu notre sexualité en trente secondes...c'est vrai que...enfin, si on l'a fait en tout, depuis le mois de septembre...Ca va commencer à reprendre là maintenant, je veux dire, mais pendant toute cette période de six mois : quatre, cinq fois...ouais... »
- 85 - **J** : « Depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à maintenant, en gros ? »
- **W** : « Oui, « en actif »...Ca c'est clair, de toute façon... »
- 90 - **J** : « Donc, une diminution claire de la fréquence. »
- **W** : « Oui. »
- 95 - **J** : « Et au niveau émotionnel ça change. Du coup, au bout de deux mois, vous avez refait l'amour, j'imagine... »
- **W** : « C'est ça. »
- 100 - **J** : « Et au niveau des émotions, y a-il des choses qui ont changé, justement, après l'annonce du diagnostic ? »

- **W** : « Alors, des émotions... « sentimentales » ou sur le plan... ? »
- 105 - **J** : « Sur le plan « émotionnel ». Après, pas forcément sentimental au sens amour, mais au niveau émotionnel. »
- **W** : « Comment tu perçois les choses ? »
- 110 - **J** : « Oui, ce que tu ressens. »
- **W** : « Alors, toutes les émotions, par exemple des personnes avec qui tu parles, des personnes que tu vas rencontrer, avec qui tu discutes lors d'une soirée... »
- 115 - **J** : « Mais surtout avec ton couple. »
- **W** : « Ha ouais ... en couple euh... »
- 120 - **J** : « Après ça peut être des émotions divers, ça peut être la peur, de l'appréhension... »
- **W** : « Au départ, grosse appréhension quand même. Je me suis vraiment posé la question : « qu'est ce qu'on va faire ? ». On est quand même un jeune couple, on sortait ensemble depuis...ça faisait quoi, neuf à dix mois, on ne vivait pas ensemble avant ces dix mois. Je suis venu au mois de septembre pour m'installer chez elle, j'ai posé mes bagages, j'avais des douleurs, je suis allé faire mes radios le lendemain du jour où je suis vraiment arrivé... »
- 125 - **J** : « Ha oui ? Ca s'est enchaîné... »
- 130 - **W** : « C'est-à-dire que j'ai arrêté mon boulot le jeudi, je suis venu le samedi et je commencé mon autre boulot le mercredi, tu vois. Et mon boulot était à Nantes. Avant, j'étais à Niort, j'ai trouvé un autre boulot pour...hum... »
- **J** : « Pour tout condenser. »
- 135 - **W** : « Tout condenser, voilà. Donc, si tu veux, très rapidement. On était un jeune couple, en quelque sorte, on n'avait jamais vécu ensemble, on était parti trois fois en vacances, on se voyait pendant les congés. Mais après, une vie à deux, tu te poses des questions, tu te dis « est ce que je m'engage », sachant que tu pars sur une grosse maladie qui va durer un an et puis...voilà, tout ce que cela comprend... »
- 140 - **J** : « As tu pensé à une séparation ? »
- **W** : « Ouais, moi j'ai pensé à la séparation, c'est là où je voulais en venir, enfin je l'ai même évoqué, enfin voilà. Tu sais, au début tu te... »
- 145 - **J** : « Donc vous en avez parlé ? »
- **W** : « Ouais, moi j'en ai parlé parce que...ce n'est pas...non, au début, on s'est beaucoup soutenu je pense, de mémoire. On s'est beaucoup soutenu mais si tu
- 150

veux...dès qu'il y avait des tensions, je me disais « mais c'est pas possible, elle reste avec moi pourquoi ? Par pitié ? ». Enfin pas par pitié mais par... »

- 155
- **J** : « Le mot est là... »
 - **W** : « Non, pas ça mais « je ne peux pas l'abandonner, à la fois je l'aime mais en même temps, je m'engage sur un truc dont je ne connais pas l'issue. » .Voilà, enfin très rapidement, on a su ce que c'était comme maladie, une maladie avec des pronostics très intéressant, enfin « intéressant » c'est pas le mot mais enfin très... »
- 160
- **J** : « Favorable ? »
 - **W** : « Très favorable, plus que favorable même. Donc voilà, c'est peut être ce qui nous a aidé à moins se poser de questions sur l'avenir. Maintenant c'est vrai que j'ai pensé à la séparation parce que, quand tu n'as plus de projets, quand tu n'as plus rien, tu ne peux pas faire de projets... Moi ce n'est pas possible de mon côté. Elle, elle en avait besoin, c'est clair, mais moi ce n'était pas possible de mon côté. C'est difficile de se projeter, alors que tu ne sais pas ce que tu vas devenir. »
- 165
- **J** : « Tu penses qu'elle a essayé de ne pas faire trop de projets pour être plus en phase avec toi ? »
 - **W** : « Elle a essayé mais elle aurait bien voulu le contraire. Mais par contre, pour elle, il était hors de question de se séparer. Enfin en tous cas au début. Après, je ne sais pas, je sais que c'était très dur pour elle, c'est clair... »
- 170
- **J** : « Tu te sens coupable ? »
 - **W** : « Coupable ? Non, je ne pourrai pas me sentir coupable ! Pourquoi je me sentirais coupable ? Pourquoi, tu as perçu... ? »
- 175
- **J** : « Non, mais on a l'impression que tu lui as demandé de souffrir pour rester avec toi, et qu'elle a accepté...dans la façon dont tu présente les choses...Et que en fait, en lui proposant une séparation, c'est « je préfère que tu ne souffres pas. »... »
- 180
- **W** : « Oui un choix ? Oui, finalement ça revient à faire un choix : si on se sépare, tu ne souffres pas, à la fois tu souffres mais se sera beaucoup plus bref, sinon tu t'engages avec moi, entre guillemets et...peut c'est ce que j'ai fait mais finalement inconsciemment. Peut être c'est ce que je me suis dit au moment venu, je me suis dit je vais lui poser un espèce d'ultimatum, et après ça me permettra d'avoir la conscience tranquille entre guillemets. De me dire, d'ailleurs c'est vrai je me souviens lui avoir sorti dans les moments difficiles, avoir dit : « mais attends ! voilà ! Moi je ne voulais pas rester, je le savais que ça aller donner ça », tu sais, dans les moments très dur en fait... »
- 185
- **J** : « Où tu craques un peu et ... »
 - **W** : « Ouais voilà. Tu te dis : « pourquoi on est resté ensemble ? », ou elle, elle te dis « à quoi ça sert que l'on soit ensemble » et là tu te dis « mais ouais, mais attends...moi je ne voulais pas, je ne voulais pas t'imposer ça » etc quoi. C'est plus là où
- 190
- 195
- 200

effectivement heuuu...« tac » tu fais une petite piqûre de rappel alors que c'est complètement débile. »

205

- **J** : « Ouais donc ça te permet à toi de... de te préserver... »

- **W** : « Oui, c'est des petits moment de recueil que tu n'as pour justement te préserver, de te dire « attends, non, on ne me rajoute pas ça comme tension », alors que c'est injuste pour elle... »

210

- **J** : « Hum... »

- **W** : « Mais c'est un petit moment où tu te dis... »

215

- **J** : « Et ... dans les moments durs, elle, elle l'a déjà abordé le sujet de la séparation ? »

- **W** : « Non mais heuuu...Non justement, dans les moments durs...où elle pouvait me reprocher des choses, c'est là que je lui disais « mais attends, entre guillemets tu l'as voulu... », entre guillemets quoi. »

220

- **J** : « Oui, oui...D'accord. Et émotionnellement, il y a des choses particulières que tu as vécu dans cette période là ? »

225

- **W** : « Qu'est-ce que j'ai...j'ai été...j'ai tout vu passer, enfin, plein d'émotions différentes, des excès à la fois dans le négatif et dans le positif, des excès d'amour envers elle où je me disais : « putain, mais en fait, j'ai vraiment beaucoup de chance », parce que, c'est un super soutien, ça a vraiment été un super soutien, enfin...je veux dire, elle a toujours été là dans les moments difficiles, à la fois dans les moments où elle...elle a quand même son caractère, où elle était vraiment en demande et je pouvais pas répondre à cette demande. Des excès de... »

230

- **J** : « Des demandes de quoi ? »

235

- **W** : « Des demandes à la fois euh...alors, sexuelles...elle ne me l'a jamais fait ressentir si tu veux plus que ça, mais des demandes de projets tu vois, je reviens la dessus, parce que pour elle c'était vraiment très important... »

- **J** : « Quels projets ? »

240

- **W** : « De partir en vacances...des choses comme ça... »

- **J** : « De présence ? »

245

- **W** : ... « De présence aussi, parce que je bossais énormément à l'époque, c'est vrai en plus, c'est exactement ça, parce que c'est vrai que moi j'ai fui la maladie comme ça...Je faisais mes chimios et je bossais. Après, c'est vrai que ça joue aussi sur le couple. Je partais le matin à 7h30 et je revenais le soir à 20 heures. Tu vois, pour moi, j'adore mon boulot et c'était une fuite. Parce que, c'est hyper dynamique comme boulot et j'adore ! Tu penses à rien d'autres. Je veux dire, j'y repensais hier d'ailleurs, je...Je lui disais ça : je dis « putain, quand j'y repense... », je sais pas si je le referais, je pense que je le referais mais c'est barjot quoi !!!... »

250

- **J** : « Ca a été une de tes ressources ? »
- 255 - **W** : « Ouais, attends, avant on allait faire mes chimio le jeudi à dix heures, à sept heures j'étais à l'agence...Je partais à dix heures moins le quart avec ma petite sacoche, j'arrivai à l'hôpital... »
- **J** : « Ha...ouais... »
- 260 - **W** : « Et puis à quinze heures, je repartais. Eventuellement je repassais à l'agence. Généralement j'étais bien chaos quand même, après...après l'injection donc...je rentrais quand même à la maison. Généralement je me couchais direct donc...le seul moment, à la limite, où elle aurait pu me voir. Je me couchais, et le week-end...bah le week-end, le problème, c'est qu'elle travaille, elle est infirmière donc...les week-ends
- 265 où elle ne travaillait pas, elle rentrait chez ses parents et moi éventuellement chez les miens pour faire un peu de musique mais...J'ai très vite arrêté la musique et puis...sinon elle travaillait donc... »
- **J** : « Ok, donc, des moments où...où vraiment tu étais plein d'amour pour elle, et... »
- 270 - **W** : « Voilà, voilà, exactement ! Des excès, et puis des moments où je me disais « putain mais, ... t'as signé enfin, t'as pas signé mais, pourquoi me reprocher ça, pourquoi ? C'est pas juste ! », alors que finalement, c'était justifié je trouve : ses demandes... enfin, J'aurai pu peut-être faire des projets, je pense qu'il y a des gens qui arrivent à en faire mais, c'est vrai que moi j'ai... »
- 275 - **J** : « Tu avais du mal ? »
- **W** : « Ouais... ouais, c'était dur quoi. Je...je...j'avais du mal à faire des projets, Je ne voulais pas... »
- 280 - **J** : « Oui. Il y a donc cette difficulté de ... de faire des projets mais ... tu avais des pensées ou des émotions particulières qui te limitaient cette capacité à faire des projets ? »
- 285 - **W** : « J'avais des pensées heu...on peu pas dire que j'avais des pensées en me disant ...je...je vais pas pouvoir continuer à vivre ou...tu vois, pas des pensées de mort ou je me disais « Bah non, pourquoi faire des projets alors que je sais même pas si je vais pouvoir vivre », non, non heuuuu...Non, parce que j'ai toujours cru que ça marcherait tout ça mais euh... pas envie de me préoccuper, de prendre un instant pour faire des projets. Pas...pas l'envie quoi. »
- 290 - **J** : « Hum... »
- 295 - **W** : « Tu vois ce que je veux dire ? J'ai pas réussi à...voilà, vraiment à me projeter dans l'avenir...j'ai pas du tout réussi, je l'ai fait à aucun moment quoi. Pendant six mois ! »
- **J** : « Donc c'est-à-dire, vraiment vivre le moment présent et... »
- 300

- **W** : « Exactement quoi. J'étais quand même, euh....au niveau des émotions, j'étais quand même hyper irascible, tu vois...fallait pas trop...enfin voilà quoi... »
- 305 - **J** : « Ouais...fallait pas trop te chercher ! »
- **W** : « En gros c'est ça, mais pas méchamment, mais si tu veux je pouvais...je devais condenser plein de choses si tu veux et...ça pouvait exploser et malheureusement... »
- 310 - **J** : « Ca explosait ? »
- **W** : « Ouais, ça explosait mais tu vois je...je...je veux dire, j' avais pas de limites quoi. Des excès tu vois pas de colère, mais de...si, de colère...en fait. Enfin, j' étais dans l'excès. Je ne pouvais pas, des fois, me justifier, quand on te reproche quelque chose, tu te justifie normalement...c'était pas le cas quoi, je ne pouvais pas... »
- 315 - **J** : « Ouais....J'ai du mal à voir quelles émotions était derrière...c'était de...la frustration ou... ? »
- **W** : « Ouais voilà, exactement ! Ouais, je ne pouvais pas expliquer, je ne sais pas, énervé quoi. Mais pour plein de raison donc c'est difficile à... »
- 320 - **J** : « Tu te souviens de ce à quoi tu pensais dans ces moments là ? Les pensées qui te venaient là, direct...les flashes de pensées, tu sais, des fois, on a des flash de pensées qui nous viennent tout de suite... »
- 325 - **W** : « Ouais, des flash de pensées tout de suite...il m'est arrivé de me dire : j'ai vraiment envie d'en finir...ça, ça m'est arrivé... »
- **J** : « En finir avec la maladie ? »
- 330 - **W** : « Ouais, non, avec...enfin...tout arrêter...avec la vie quoi. Genre, de penser à te suicider. Enfin, je ne vais pas dire ça mais, dans les flash vraiment très bref...enfin, j'aime trop la vie...mais franchement, il y a plein de fois où j' me suis dit... »
- 335 - **J** : « C'est plus la mort comme break que... »
- **W** : « Comme solution de break oui, pour souffler. C'est exactement ça. Après, je me disais « non, non, c'est pas possible ». A certains moments, je me suis même dit : « putain mais si j'avais eu un « gun », enfin un flingue, qu'est ce que j'aurai fait ? ». Tu sais, moi je suis hyper impulsif, tu fais n'importe quoi, et puis merde quoi, le problème c'est que quand t'es mort : t'est mort quoi ! »
- 340 - **J** : « Oui... »
- 345 - **W** : « Mais je me disais ça quoi. »
- **J** : « Tu t'es fait peur, rétrospectivement ? »
- **W** : « Bah....après, j'ai jamais...enfin là, j'y repense maintenant mais, j'ai jamais vraiment repensé à ses moments, à ses flash où j' me disais : « j'ai vraiment envie de
- 350

- mourir ». C'est trop lourd. En plus, si ça se trouve...des fois, je me disais...j'avais l'impression que les médecins n'étaient pas honnêtes parfois, alors que ils l'ont toujours été, si tu veux, mais des fois tu te dis : « si ça se trouve, ils sont pas honnêtes ». Surtout quand j'ai appris qu'il fallait que je fasse une aplasie. Alors que ça a toujours été clair dès le départ. On avait dit : on fait une ABVD pendant quatre mois, on refait un PETscan, et soit on fait des rayons tout de suite, soit on fait une aplasie. Mais on parle moins de l'aplasie. »
- 355
- **J** : « Tu as été ... méfiant ? »
- 360
- **W** : « Je n'ai jamais été méfiant, mais j'ai été déçu quand elle m'a dit qu'il fallait ... qu'il fallait heu... Mais c'est une réaction normale, elle l'a compris d'ailleurs... J'étais déçu quoi. Je me suis dit : « putain on n'en a pas assez parlé quoi », alors qu'ils m'en avait parlé. Du coût je...heureusement qu'ils m'en avaient parlé un petit peu, donc je savais déjà à quoi m'attendre si tu veux. Quand je lui ai posé la question, je ne lui ai pas dit « comment ça va se passer », j'ai juste dit : « putain, j' suis hyper déçu ». Elle l'a senti, alors là je me suis dit « je me suis fait avoir ». Pendant le temps qui a suivi, je me suis dit « j'ai l'impression de mettre fait avoir », alors que non, je ne me suis pas fait avoir du tout ! »
- 365
- 370
- **J** : « Hum....ce sont des idées qui viennent toutes seules... »
- **W** : « Ouais, voilà, je me suis dit aussi, « là, maintenant, j'arrête tout, de toute de façon, ça ne marchera jamais ». »
- 375
- **J** : « Donc plusieurs périodes de... avec l'envie de tout lâcher ? »
- **W** : « Oui, moi c'est vraiment ... tu vois, des moments, je rentrais le soir... le boulot, ça se passait bien et là je me disais « c'est génial » mais des fois... »
- 380
- **J** : « Et, ces pulsions là, tu dis, apparemment t'as eu des moments assez pulsionnels, que se soit la colère, que se soit la déprime, t'as eu des moments pulsionnels de l'ordre de la sexualité ? Ca me fait penser à ça ? »
- 385
- **W** : « Ouais, ça m'est arrivé...ça m'est arrivé euh...ça m'est arrivé...ça m'est arrivé peu de fois, ça a du arriver une ou deux fois quoi, mais euh....peu de fois, d'ailleurs c'est les deux fois où on l'a fait mais...sinon non. »
- 390
- **J** : « Et quand vous l'avez fait, c'était toujours à ton initiative ? Ou c'est elle qui prenait les devants ? »
- **W** : « Non euh...haaa....c'est difficile ça comme question ! Non, mais pour vraiment se rappeler euh....Est-ce que ça venait d'elle ou ça venait de moi ? »
- 395
- **J** : « Pour le moment déjà, deux fois sur quatre c'était toi ! »
- **W** : « Ouais....pour le côté passif, c'est clair que c'était elle, ça c'est sûr, moi j'ai...Même si j'ai pu être en demande peut être parfois, ça ne se faisait pas à ces moments là. Par contre des fois où j'étais pas en demande, mais en même temps t'es bien content, si tu veux ... ça venait pas de moi quoi. »
- 400

- **J** : « Hum... »
- 405 - **W** : « Non, les moments où vraiment on l'a fait, je pense que ça a du être partagé, je pense que des fois elle...elle m'a motivé un peu à le faire et euh...t'es content de l'avoir fait mais c'est la démarche de le faire, tu te dis « putain, j'en serai pas capable ». Je me souviens, quand on l'a fait la première fois...la première fois depuis, genre...deux mois, j'avais...je lui disais même, j'avais super peur...de pas être à la hauteur et peur de plus savoir faire, tu vois ? »
- 410 - **J** : « Hum... ? »
- **W** : « Tu vois ce que je veux dire ? »
- 415 - **J** : « En termes de choses précises ou en termes de globalité ? Genre tu avais peur de ne pas tenir physiquement, peur de pas avoir d'érection, ou... ? »
- **W** : « En termes de globalité...Oh non...non pas en termes de globalité, non, au niveau des érections : pas de problèmes, mais surtout de ne pas tenir physiquement, de pas lui donner de plaisir, tu vois. Ouais, surtout de ne pas tenir physiquement genre être vraiment naze et puis, ouais, je ne sais pas, j'avais peur de la toucher euh...j'avais du mal quoi... »
- 420 - **J** : « Tu avais peur de la toucher ? »
- 425 - **W** : « Bah peur de la toucher euh...Je ne sais pas, comme si j'étais incapable euh...comme si c'était la première fois, tu vois ? Je sais pas pourquoi...comme si j'étais incapable de pouvoir le faire. Alors, est ce que je pensais à ça parce que justement, j'étais incapable de pouvoir le faire longtemps et bien ou euh...ça je peux pas te... »
- 430 - **J** : « Parce que...le faire bien, ça veut dire longtemps ? »
- **W** : « Non...j' pense pas. »
- 435 - **J** : « Mais c'était...pour toi c'était... »
- **W** : « Mais j'y pensais à ce moment là. »
- 440 - **J** : « Donc tenir longtemps, c'était quelque chose d'important quand même. »
- **W** : « Ouais, je pense. Ouais, bah surtout pas tenir en plus dans l'excès...et puis pas tenir. Le peu de temps où on tient...pas forcément très bien enfin... »
- 445 - **J** : « Hum... »
- **W** : « Surtout ça quoi, ça dépend si c'était vraiment genre douze jours après l'injection ABVD ou quinze jours, ça allait mais si c'était trois jours après, c'était même pas la peine. Généralement d'ailleurs, c'était ça et c'est difficile je veux dire, de faire...de le

- 450 faire pendant cette tranche là, de faire...de faire du...de faire de la sexualité tu dis ça comme ça ? De faire... »
- **J** : « Oui, il y a qu'en français où on n'a pas de langage, tu sais, les anglais, ils ont « to have sex », c'est avoir du sexe, tu vois. En français enfin...on fait quasiment toujours référence à l'amour... »
- 455
- **W** : « C'est vrai que c'est chiant... »
 - **J** : « On peut pas parler de... »
- 460
- **W** : « Ouais, t'a raison... »
 - **J** : « Faire du cul quoi... »
- 465
- **W** : « Exactement, c'est difficile...C'était difficile de faire de la sexualité. Hum...au départ, parce que physiquement, c'était pas possible, et que plus t'arrivais à l'échéance euh...J' pense qu'elle te le confirmera mais euh...Oui, c'est ce que...c'était pas facile pour elle, elle avait plus l'impression d'être...Et, au départ, moi je sais pas... »
- 470
- **J** : « Et elle avait plus l'impression d'être quoi ? »
 - **W** : « Pardon ? »
 - **J** : « T'avais dit : « elle avait plus l'impression d'être... », et tu n'as pas fini ta phrase. »
- 475
- **W** : « Euh...Elle n'avait pas...plus l'impression d'être avec le même homme. »
 - **J** : « D'accord. »
- 480
- **W** : « Voilà donc, moi dès le départ, c'est vrai que j'avais l'impression peut être, que je me faisais un film de plus être le même homme déjà, alors que j'avais pas de signe physique, à part la fatigue comme signe que j'étais malade... »
- 485
- **J** : « Comme si t'avais eu une espèce de « fantasmagorie » de la maladie... »
 - **W** : « Voilà, voilà, à travers ses yeux. Voilà, où j' me disais, « bah non, elle a pas envie »...et c'est comme si, je ne sais pas, j'avais l'impression que si je la touchait et tout euh...je le savais qu'elle savait que j'étais malade donc...peut-être que j'avais l'impression de la forcer à le faire alors que je pense qu'elle en avait envie à ce moment là, sans problèmes. »
- 490
- **J** : « La forcer ? Pourquoi t'aurai du la forcer à le faire ? »
- 495
- **W** : « Bah, pas la forcer mais euh... inconsciemment si tu veux, comme si euh... »
 - **J** : « Tu parlais du principe qu'elle avait pas envie, en fait. »
 - **W** : « Voilà, exactement, comme si... »

- 500 - **J** : « Et à ton avis, qu'est ce que tu t'imaginais qui fasse qu'elle n'avait pas envie ? »
- **W** : « J'avais l'impression qu'elle me voyait pas de la même manière, alors que non, je pense pas à l'époque. Il y avait rien qui faisait que j'étais différent physiquement, enfin je ne me souviens pas. Je...j'avais les cheveux très court, enfin, j'ai toujours eu les cheveux assez court donc...non. »
- 505
- **J** : « Au niveau émotionnel, associé à ces choses là ? On a l'impression d'être un homme différent : ok, et tu y associes quoi comme émotion ? »
- 510
- **W** : « Euh....c'est difficile ça, c'est vrai qu'au niveau des émotions... »
- **J** : « On n'est pas habitué à parler au niveau émotionnel... »
- 515
- **W** : « Oui, je sens bien que tu insiste dessus, mais...c'est pas évident...c'est vraiment des émotions qu'on pouvait avoir à l'époque euh...je ne sais pas, je ressentais de la...comment expliquer...on peut prendre notre temps donc je vais réfléchir un peu...je ne sais pas, je ressentais, pas de l'incapacité mais...je me disais...genre, tu vois je commençais et puis...ça m'est arrivé...de commencer, puis, m'arrêter. Je ne m'en sens pas du tout capable. Peut-être un sentiment de...et bien : de honte quoi...comment exprimer ça ? Ce sentiment de...enfin...je m'en souviens, cette sensation de... »
- 520
- **J** : « Physiquement, ça donnait quoi ? »
- 525
- **W** : « Je me sentais vidé complètement. C'est-à-dire que je pouvais...vraiment, à fond dedans et euh...c'est vrai que la moindre contrariété me faisait...j'étais vidé quoi. Je me disais : « vraiment, c'est pas possible » en fait. Il fallait que ça se passe un peu comme j'en avais envie en fin de compte. C'est vrai que la moindre demande qu'elle pouvait avoir et que moi je n'avais pas prévu de faire comme ça, que se soit une position ou un truc comme ça...du coup, vite, j' me disais « à non, putain... ». C'est vrai que c'est arrivé plein de fois où du coup je... »
- 530
- **J** : « T'avais un schéma tout fait dans ta tête... ? »
- 535
- **W** : « Ouais, voilà, je voulais mon schéma à moi et je ne pensais plus à ce que, elle pouvait avoir envie, et du coup, ça cassait le... »
- **J** : « C'est carrément intéressant ça, tu le rattaches à quoi ça ? Le fait que tu puisses avoir des schémas comme ça, cette espèce de ligne de conduite, et qui fallait rester dedans... »
- 540
- **W** : « Mais, on les a tous ces lignes de conduite, tu les as aussi, je pense. »
- 545
- **J** : « Possible. »
- **W** : « On les a tous je pense. Tu penses faire ton truc et du coup, bon, c'est pas à ce moment là qu'elle en a envie de ... donc ... euh... »

- 550 - **J** : « Mais ce n'était pas parasitant avant ? Or là, ça l'a été. »
- **W** : « Tu vois, genre, je me dis « pas de soucis, après tout, c'est du sexe, c'est cool ! » tu vois. Et c'est vrai que pendant la maladie, je n'avais pas envie de faire l'effort de faire différemment de ce que j'avais prévu. Parce que forcément, j'allais au plus facile. »
- 555
- **J** : « Hum... »
- **W** : « En plus. C'est vrai quoi, moi j'allais au plus facile. Une petite contrariété, et ça nous est arrivé plein de fois, je me souviens parfaitement maintenant, je sais pas si elle se souviendra, d'arrêter en plein milieu. »
- 560
- **J** : « Avec un sentiment de frustration ? »
- **W** : « Oui, en plus. Oui bien sûr. Où là, tu te sens...attends, je sais pas si t'as déjà vécu ça : tu te sens déjà hyper con, tu ne sais plus comment te regarder, tu vois, t'es en train de faire un acte d'amour quand même, du sexe aussi, mais c'était quand même pas mal d'amour et là...tu arrête. Tu t'arrêtes quoi. Parce que t'en a un qui veut pas faire comme l'autre veut donc euh...c'est complètement débile quoi...j' pense que c'est ce qu'elle devait se dire. Donc euh... »
- 565
- 570
- **J** : « Elle a réagi comment elle ? »
- **W** : « Bah, je pense qu'elle...elle comprenait, mais ne l'acceptait pas, ou l'inverse. Elle l'acceptait mais ne le comprenait pas. Non, je pense qu'elle comprenait, mais des fois elle se disait « putain, merde ! ». »
- 575
- **J** : « Et...enfin, au niveau de son comportement, elle faisait quoi ? Elle se rhabillait et puis elle se « cassait » ??? »
- 580
- **W** : « Non, je pense qu'elle pleurait...oui. Je pense que c'est arrivé qu'elle pleure oui... »
- **J** : « Et elle pleurait toute seule ? »
- 585
- **W** : « Non même...enfin...oui, ou des fois aussi toute seule, effectivement, elle se levait et peut être qu'elle pleurait. Moi j'étais super con...tu vois, un peu honteux et tout...tu vois, tu restes dans ton lit. Je passais beaucoup de temps au lit, généralement, je me couchais pas tard...et puis voilà donc...oui, soit elle partait, soit elle restait à côté et...oui, voilà. »
- 590
- **J** : « Hum... »
- **W** : « J'ai l'impression de parler de plein de trucs en même temps mais... »
- 595
- **J** : « Et c'est le cas ! »
- **W** : « Oui, tu vois, moi je suis hyper brouillon, mais j'ai plein de trucs qui me reviennent... »

- 600
- **J** : « Tout...tout se lie, et c'est marrant parce qu'à certains moments tu es limite en état « pseudo-hypnotique ». Je ne sais pas...parce que en même, tu regardes dans le vide...on voit que tu as des émotions qui reviennent... »
- 605
- **W** : « Oui, si tu veux il y a des trucs qui me reviennent profondément, j'ai l'impression d'y être, je m'en souviens parfaitement alors que je les avais complètement occulté de ma mémoire. Ca c'est clair. »
- 610
- **J** : « Ok, au niveau comportement sexuel, concrètement, est-ce qu'il y a eu des choses que vous avez changé ? »
 - **W** : « Dans les actes ? »
- 615
- **J** : « Oui, par rapport à la maladie, des choses que vous faisiez plus, des choses que t'avais plus envie, ou des trucs que vous faisiez plus parce que plus pratique ou euh... Est-ce que vous avez du faire une adaptation d'une sexualité à ce moment là ? »
 - **W** : « Bah....si tu veux, je te rappelle qu'on ne l'a pas fait beaucoup de fois donc heu... »
- 620
- **J** : « Ouais. »
 - **W** : « Donc ça va être...clairement...non, je ne pense pas qu'on ai changé beaucoup de choses...si ce n'est qu'il y avait certainement beaucoup moins de préliminaires. Même si il n'y en a jamais énormément...faut arrêter... »
- 625
- **J** : « Sauvage! »
 - **W** : « Soyons sérieux, il n'y a pas trois heures de préliminaires mais euh...Je pense que ça du coût c'était...je pense qu'elle était tellement dans l'attente et dans l'envie de toute façon que...au départ du traitement où ça allait bien que, si tu veux...voilà quoi, elle en avait tellement envie... »
- 630
- **J** : « Vous étiez super excités donc... ? »
- 635
- **W** : « Voilà quoi. »
 - **J** : « Ca rejoint ce que tu disais par rapport à...aller au plus facile ? C'est-à-dire aller aux « choses » qui amènent le plus sûrement à l'orgasme ? »
- 640
- **W** : « Voilà finalement on s'en contente. Je ne sais pas si on s'en contentait ou si ça nous satisfaisait. Les deux je pense. On s'en satisfaisait, et on s'en contentait enfin je crois. »
- 645
- **J** : Hum...
 - **W** : « Je pense qu'elle avait son côté de plaisir personnel et solitaire. Je pense que tu vois ce que je veux dire... »

- 650 - **J** : « Oui. Je pense que le micro aussi ! »
- **W** : « Ouais voilà exactement !...Enfin, j'en suis sûre parce qu'elle me le disait. »
- 655 - **J** : « C'est important. »
- **W** : « On parle beaucoup. Moi, beaucoup moins. Au départ, je pense, pendant deux trois mois, même pas, jamais je me suis masturbé... »
- 660 - **J** : « Après, c'était quelque chose qui était plus facile ? Qui est revenu petit à petit ? »
- **W** : « Ouais, qui est revenu...petit à petit...mais, d'une manière encore assez...puis après c'est revenu. Parce que c'est quelque chose que je faisais beaucoup avant, je trouve que c'est deux chose que j'arrive à bien différencier. Et moi, je l'ai toujours fait...je ne sais pas, je trouve que c'est un plaisir carrément différent, ça n'a rien à voir avec, pour moi, de l'insatisfaction. Après les gens... »
- 665 - **J** : « Oui, la masturbation souffre d'un tabou assez énorme ... »
- **W** : « Oui. Souvent, je le perçois lors de discussions. Moi, ça a jamais été un problème, bien au contraire, c'est une source d'épanouissement. Moi je n'ai pas eu beaucoup de relations, je suis resté avec une fille très longtemps et très jeune, pendant cinq ans, à partir de seize ans et demi-dix sept ans, jusqu'à vingt et un an. Après, j'suis sorti avec M donc...si tu veux, je n'ai connu que deux fille sexuellement. »
- 670 - **J** : « Oui. »
- **W** : « Et voilà, j'avais eu un super épanouissement sexuel avec mon ex, et voilà. Je me masturbais beaucoup, elle aussi, on le faisait énormément, même plus qu'avec M. Mais on a eu...quand même, avec M, on le faisait beaucoup quand on se retrouvait, et qu'on ne vivait pas ensemble. On a vécu ensemble et j'ai eu la maladie, donc c'est vrai que depuis...je ne peux pas avoir la même interprétation. [...]. Là, pendant cette
- 680 - **J** : « Oui, je suis assez d'accord, c'est vraiment deux choses différentes, et, au contraire, je trouve que ça participe à l'épanouissement avec l'autre, de se connaître. »
- 685 - **W** : « Exactement, je pense. Enfin, j'en suis persuadé. »
- [...]
- 690 - **J** : « Donc, pas trop de changement de comportement en fait ? Si ce n'est un peu plus passif ? »
- **W** : « Oui, pendant l'acte, un peu plus passif, certainement moins longtemps, mais ça fait parti pour moi d'être un peu plus passif finalement. Mais pas vraiment de comportement où...il y a des positions qu'on ne faisait plus, de toute de façon, moi je trouve, enfin, il a des positions...quand tu les as toute faite une fois, tu fais le tri, et tu t'aperçois que les meilleurs sont les plus « standard », et si on parle toujours des mêmes, c'est certainement qu'il y a une raison aussi. Enfin moi je pense. Même avec
- 695

700 mon ex, avec qui je le faisais énormément, t'essayes des trucs rigolos, c'est fun, voilà. Vite fait tu t'aperçois que les plus courantes sont les plus confortables et celles, moi je trouve, où t'as le plus de plaisirs. »

- **J** : « Hum... »

705

- **W** : « Sincèrement. »

[...]

710 - **J** : « Oui. Par contre, tu dis, un peu plus, de façon a...j'allais dire...à aller à l'orgasme le plus rapidement. C'était un objectif qui est devenu plus important qu'en temps normal ? C'est-à-dire, aller au plus facile. Vous aviez envie de profiter de ce moment là pour avoir un orgasme. »

715 - **W** : « Moi je suis très soucieux...euh...pour elle. Je n'ai jamais été très...il m'est arrivé, quand même, plusieurs fois...dans tout mon parcours, de pas forcément avoir d'orgasme, enfin, de pas aller jusqu'à l'éjaculation et, pour l'homme, c'est synonyme d'orgasme... »

720 - **J** : « Ca dépend, mais schématiquement oui...cependant, tu peux avoir un orgasme sans éjaculation. »

[...]

725 - **J** : « Et là, avec M, t'avais l'impression que il y a des moments où elle n'avait pas son plaisir comme elle le souhaitait ? »

- **W** : « Euh...je me posais la question. Je ne peux pas dire : je m'en doutais, ou je ne m'en doutais pas, je me posais la question, ça c'est certain. »

730

- **J** : « Plus que en temps normal ? »

735 - **W** : « Je lui demandais, elle me disait que c'était bien...donc je pense pas qu'elle avait d'orgasme, mais...non pas plus qu'en temps normal. Mais je...je me posais la question, mais je pense que non. Je pense qu'elle n'était pas aussi satisfaite qu'elle l'aurait voulu. Elle me disait que ça allait, si tu veux, « pas de problème, c'était cool », mais...je sais pas...je ne sais pas mesurer la franchise qu'elle avait. C'est toujours difficile, un truc comme ça... »

740 - **J** : « Et en même temps on parle de maladie, c'est tellement compliqué ... »

- **W** : « Bon bah après, moi je suis tout à fait capable d'assumer, je veux dire, un reproche...Enfin je...ça peut être décevant mais bon, moi j'aurai pas été blessé mais bon, qu'est ce que tu veux... »

745

- **J** : « On peut pas toujours avoir « l'extase » à chaque fois non plus... »

- **W** : « Ouais, tout a fait, exactement. Exactement. »

- 750 - **J** : « Des fois c'est bien, d'autres moins bien... C'est pas forcément la faute de l'un en particulier ... »
- **W** : « Ou de l'autre. »
- 755 - **J** : « Et, qu'est ce que tu pense à son sujet, qu'elle avait comme émotions ? »
- **W** : « À quel moment en fait ? »
- 760 - **J** : « Durant toute cette période, avant la phase thérapeutique, par rapport à la sexualité. »
- **W** : « Ha, d'accord...les mêmes questions que tu as posé pour moi. Comme émotions...qu'est ce qu'elle a bien pu ressentir ? On en a parlé à maintes et maintes reprises...Euh...je pense qu'elle a beaucoup pleuré, je pense qu'elle a eu peur. »
- 765 - **J** : « Elle a eu peur ? »
- **W** : « Même si elle a...oui je pense. Elle...elle a...vraiment, quand on l'a appris...c'est son père qui nous l'a appris, si tu veux. Il est médecin, c'est lui qui...c'était beaucoup plus simple, moi je ne connaissais pas de médecin à Nantes. Donc c'est...il me l'a dit au téléphone, et donc elle, c'est vrai qu'elle a tout de suite pleuré. Une maladie dont on ne savait pas trop si c'était un Hodgkin, sur le prélèvement qu'ils avaient fait, c'était écrit « cellules de types Hodgkiniennes ». On ne savait pas forcément ce que c'était, on nous avait dit : « voilà , une maladie qui se soigne très bien », mais maintenant, pour elle, c'était difficile. C'est vrai que son père lui disait toujours la vérité, mais faut voir s'il disait ça pour la rassurer ou si c'était vraiment une maladie qui se soignait bien. Je veux dire, moi les questions je me les suis posé pendant deux jours après la radio tu vois. Pendant la période où on savait pas du tout ce que c'était. Après, le processus est lancé, moi, quand il m'a dit ça au téléphone, que c'était un cancer, tu vois je n'ai pas...ça m'a pas posé de soucis. Je la rassurais à ce moment là. Je lui ai dit « mais attends, il y a pas de problèmes ». »
- 770 - **J** : « Elle...elle avait beaucoup plus peur que toi ? »
- 775 - **W** : « Ouais, j'ai l'impression. J'ai vraiment fait le choix de me soigner. Après, on m'a dit rapidement que ça allait bien se passer, moi j'ai cru à ce qu'on m'avait dit, j'ai cru au traitement, et j'ai fait le choix de me guérir donc...pas de problèmes ! »
- 780 - **J** : « Tu penses qu'elle y croyait moins, elle ? »
- 790 - **W** : « Non, je ne pense pas qu'elle y croyait moins, mais je pense qu'elle a eu peur au départ, après, ça a été, c'est elle qui m'a rassuré aussi plein de fois, après, au fur et à mesure, où moi, par contre, je pouvais avoir des doutes, enfin pas des doutes mais euh...ça allait moins bien. Quelque fois, j' avais peur, je disais « mais, tu crois que ça va marcher, M ? ». Mais j'avais vraiment confiance en elle, je ne sais pas pourquoi, quand elle me disait que ça marcherait...comme elle était du milieu si tu veux, je ne sais pas pourquoi, il y avait une espèce de part de... »
- 795 - **J** : « Elle a été une ressource ? »

- 800
- **W** : « Ouais, énorme ! Carrément ! Ah ouais, c'est sûr ! Quand je vois la différence avec d'autres patients qui étaient avec moi en hôpital de jour, les questions qu'ils pouvaient poser au médecin, des questions que jamais moi je n'ai posé... C'est vrai que les médecins avaient l'impression que j'étais pas chiant comme patient, je posais
- 805
- jamais de questions, ça allait toujours bien ... »
 - **J** : « Tu posais tes questions ailleurs ? »
- 810
- **W** : « Oui à la fois, c'est le beau-père ou [la sœur de M], qui y répondaient. J'avais même pas besoin de poser de questions moi. Par contre, si j'avais des réponses, c'est M qui en posaient, ou en cours de discussion où tu vois, tout le monde parle de ça. On posait des questions : « comment ça va ? », du coup, « ouais, t'inquiète pas, tu sais, ça va se passer comme ça, comme ça... ». Donc j'ai jamais eu à poser de questions vis-à-vis des médecins et tout. Donc...je sentais effectivement que les gens avaient des
- 815
- demandes, qu'ils se disaient « putain, les médecins... » et tout, ils avaient beaucoup plus peur si tu veux, ils ne savaient pas trop comment ça allait se passer... »
 - **J** : « Ils allaient sur un terrain inconnu à chaque phase... »
- 820
- **W** : « Oui, voilà, exactement, et du coup, c'est vrai que j'avais envie de les rassurer, tu vois de leur dire...à la fois je ne sais pas forcément ce qu'ils ont, il y a beaucoup de stades de Hodgkin, moi je ne me mêlais pas...souvent, des gens me rassuraient, tu sais, il y a des grands-mères qui viennent te voir, des mecs de ton âge, ils te rassurent, t'as envie de leur dire « aucun problème ! ». »
- 825
- **J** : (Rire)
- 830
- **W** : « Ils te rassurent, mais en même temps, ils te rassurent avec des choses qu'ils ne maîtrisent pas du tout alors c'est rigolo, parce que t'as envie de leur dire « ouais, ouais... », tu vois, ils te disent : « vous savez, c'est une maladie... », tu vois, ils lisent des trucs sur les journaux ou sur Internet... »
 - **J** : « Internet, les forums... »
- 835
- **W** : « Tous les trucs à ne pas faire, tu vois, c'est pour ça que je disais « oui euh... »...je me souviens d'une petite vieille...(Rire)...je m'écarte complètement du sujet ! »
 - **J** : « Oui ! » (Rire)
- 840
- **W** : « Une petite vieille et un mec qui avait à peut près mon âge qui m'avait dit, qui était venu une première fois et avec qui j'avais discuté...il disait « faut bien te couvrir quand il fait froid ! », le truc qui a aucun rapport quoi ! Tu sais, j'avais envie de lui dire... »
- 845
- **J** : « En fait, c'est juste manifester une espèce de... »
 - **W** : « Voilà, « faut vraiment que tu mettes ton masque », tu vois, le masque, je veux bien mais quand t'as l'ABVD bon, tu fais gaffe à ne pas te chopper la grippe, mais je

- 850 veux dire, tu peux avoir un rhume, ça m'est arrivé, après, j'ai jamais été malade pendant l'ABVD, je n'ai pas chopé de microbes ni rien ni de gastro, tu fais gaffe, c'est tout. Mais ça me faisait rire, « faut bien vous couvrir ! », tu sais c'est...j'ai trouvé ça touchant... »
- 855 - **J** : « Faut que vous ayez chaud ! » (Rire)
- 860 - **W** : « Voilà, c'est ça quoi. Mais après, elle m'avait revu genre quatre mois, à la fin de l'ABVD, tu sais, elle m'avait redemandé « bon, alors, ça va, vous ? » et tout...J' dis « bah non, là je viens d'apprendre que je faisais une cure d'attente » en fait. J'ai fait huit cures, je crois, non quatre cures de deux injections, et j'ai fait une cure d'attente, elle me demandait justement si ça allait mieux, et je lui avais dit « Nan, nan, je vais dans le fond là », je vais « en aplasie quoi », alors elle me fait « Ah...oui... ». »
- 865 - **J** : « L'aplasie, a eu une répercussion particulière sur votre vie sexuelle ? »
- 870 - **W** : « En plus ? Non. Continuité totale, oui, continuité ... »
- 875 - **J** : « Je pense à un truc que je ne t'ai pas demandé tout à l'heure...tu parlais d'éléments qui pouvaient créer de la surprise et qui pouvaient être un petit peu gênant...Le prélèvement de sperme, tu l'as vécu comment ? »
- 880 - **W** : « Ha ouais...très bien, enfin, aucun problème, c'est marrant c'est...si tu veux, j'ai appris que j'allais en aplasie, j'étais profondément déçu, triste, je suis rentré dans ma voiture, j'ai pleuré comme jamais j'avais pleuré...j' me suis dit « putain, j' me suis fait baiser... Tu vois, c'est con mais...oui, je me suis dit « putain... », j'avais la haine quoi, je voulais pas aller à l' hosto, surtout pas, moi je ne me suis jamais fait opérer et tout...tu vois, je me suis dit...je...j'avais pas du tout l'impression que ça allait être grave et que j'allais mourir, tu sais pas ça y ait, on va dans la spirale, vers la fin...pas du tout, je me suis dit, « putain, je vais devoir aller à l'hosto, ça me fait chier, je vais devoir arrêter de bosser » tu vois, je pensais à ça moi. J'étais déçu, je me suis dit, « ça va être dur », en plus, elle m'avait dit « voilà, ça va être une chimio plus forte », mais ça s'est mieux passé que l'ABVD, enfin bref. Je l'ai supporté dix fois mieux, parce que tu as tous les traitements d'appoint...t'es hyper hydraté alors que l'ABVD, c'est un supplice, ça te fait mal, enfin c'est l'enfer...donc, voilà, j'étais profondément...triste. Donc le CECOS, pas de problème, mais après...voilà, après, le CECOS, tous ça...on l'a fait... »
- 885 - **J** : « On t'avait prévenu ? »
- 890 - **W** : « Ha, mais de toute façon, je suis bête, le CECOS, c'était même avant l'aplasie, c'était dès le départ de l'ABVD, pardon. Excuse moi. Ils m'avaient prévenu, bien sûr, ils m'avaient prévenu. Ils m'ont...le premier médecin que j'ai eu, le docteur C, il m'avait...c'était un jeune...très sympa, c'est important la première approche...j'ai eu un médecin très...un peu farfelu, tu vois ? »
- 895 - **J** : (Rire)
- **W** : « T'avais l'impression qu'il était un peu jeune médecin qui maîtrisait pas forcément tout, mais à la fois il maîtrisait bien, je pense. Il parlait vraiment de tout, il

- 900 parlait déjà de l'aplasie, tous ça...il m'avait déjà parlé de tout la première fois que je l'ai vu. Il était au courant que mon beau-père était médecin, il me l'a dit, je pense qu'il y a une approche différente. Il s'est dit, « il va pas me poser trop de questions, je pense qu'il est bien... ». Il me l'a dit d'ailleurs, « vous avez l'air d'être content ... ». Je lui ai dit : « bah oui, voilà, je sais que ça se passe comme ça ... ». Donc voilà, il m'avait
- 905 parlé de tout, de prélèvement de cellules, ça, je trouve ça hyper important. De parler de tout, au moins une fois, même l'aplasie, tu sais ce que c'est, au moins, le jour où tu l'as, t'es déçu mais tu sais à quoi t'attendre, ça te fait des questions en moins à te poser. Moi à chaque fois, il me disait : « mais ça va pas se passer comme ça, mais ça peut aussi se passer comme ça... ». Le CECOS, il m'en avait parlé, moi j'y suis allé
- 910 euh...pas d'appréhension, rien, l'équipe super sympa là bas...enfin, c'est un peu chiant de se masturber dans une éprouvette, tu vois... »
- **J** : « Ouais... »(rire)
- 915 - **W** : « Pffff...Avec un vieux magazine à deux balles, moi je pensais avoir un film, tu vois, j'étais content, je me suis dit « ça va être un bon moment, je vais avoir un bon film, putain, ça faisait longtemps » et...« ce sera le bon côté de la maladie »... »
- **J** : « Même pas ? »
- 920 - **W** : « Pas de télé, rien, un vieux magazine, planqué dans un tiroir, si t'ouvres pas le tiroir, tu le vois pas... »
- **J** : « Merde... »
- 925 - **W** : « C'est lugubre, se masturber dans ce genre de pièce, putain, j'étais là. Voilà, bon, les infirmières sont pas mal, mais pas de quoi te faire fantasmer ... »
- **J** : (Rire)
- 930 - **W** : « Non mais c'est important tous ça. »
- **J** : « C'est clair... »
- 935 - **W** : « Donc t'es là : « merde... ».
- **W** : « Ils m'ont dit direct...« vous pouvez être...vous allez d'ailleurs, enfin...normalement, vous allez être stérile », ça va...c'est rétro ou je sais pas comment on dit, ça va revenir, normalement, ou pas d'ailleurs mais
- 940 euh...normalement ça revient, mais après l'aplasie...je sais plus ce qu'il m'a dit... »
- **J** : « Ça a provoqué quelque chose d'imaginer être stérile ? »
- **W** : « Non, pas du tout. Elle oui, normal, parce que...pas trop envie de...on en a reparlé récemment...pas trop envie...comment elle a dit ça ? « De se faire inséminer comme une vache », ou un truc comme ça, tu vois ? »
- 945 - **J** : (Rire)

- 950 - **W** : « C'est important pour elle, elle est vachement croyante, moi non. [...] Moi je me suis dit « c'est bien, pas de problèmes... ». Voilà, ce n'était pas ma priorité. Si, j'ai envie d'avoir des enfants mais...j'ai pas eu...pas de soucis avec ça. »
- **J** : « Hum... »
- 955 - **W** : « Par contre, il m'en a bien parlé, c'est important, je trouve. Je comprends les gens, t'arrives à la chimio heu...je sais pas si ça les dérangeait de pouvoir être stérile ou si c'est la contrainte de... »
- 960 - **J** : « Je pense que c'est un peu tout...c'est la surprise, c'est de se retrouver effectivement à se masturber dans un endroit un peu glauque, toi visiblement, t'es à l'aise avec ça, je pense que tout le monde ne l'est pas forcément autant que toi, donc effectivement... »
- 965 - **W** : « Tous dans l'urgence. Moi, je m'y suis pris vachement en avance, je suis arrivé à ma première chimio...ça a été vite aussi, ils sont très rapides ! C'est vrai que j'ai eu ma première cure, et j'y suis retourné le lendemain. Donc voilà... »
- [Pause]
- 970 - **W** : « Je disais donc...je reviens à ce qu'on disait. Le fait qu'on le fait moins aussi, c'est certainement...enfin, je me pose la question maintenant de savoir si je l'ai fais moins c'est... c'est justement parce que je voulais aller aux choses simples comme tu disais et...je voulais faire du sexe pour du sexe, et comme je sais que ce n'est pas son cas... »
- 975 - **J** : « Tu ne te sentais pas capable d'avoir un mouvement d'amour qui justifie ça. »
- **W** : « Voilà, bah oui parce que l'amour, c'est l'engagement, enfin c'est tout ce que ça comporte, c'est lourd quoi. C'est pas un fardeau, ça peut être lourd mais à la fois ça peut être simple...mais ça me paraissait lourd à l'époque. »
- 980 - **J** : « Ca rejoindrait la notion de temps, comme quoi tu es dans l'immédiat ? »
- 985 - **W** : « Voilà, exactement. La satisfaction immédiate »
- « Et elle, elle faisait des projections, mais toi tu pouvais pas te projeter. »
- **W** : « Mais, je pense qu'elle était aussi dans une satisfaction immédiate. Le soulagement d'avoir envie de faire du sexe, mais avec la part d'amour, mais moi non. Mais, ce côté-là, de faire du sexe pour du sexe que je n'ai pas maintenant...et c'est vrai que j'ai du mal à me remettre aussi dans le bain, tu vois ? Parce que moi je trouve ça vraiment cool, le sexe pour le sexe. On va finir la dessus ! » (Rire)
- 990
- 995 - **J** : « C'est une bonne fin. Et je pense que c'est même la citation que je vais mettre à la fin de la conclusion! » (Rire)

- 1000 - **W** : « Non, mais voilà. Ouais, j'ai toujours eu super confiance en elle...non, je n'ai jamais douté, je veux dire, je n'ai jamais douté de son amour...jamais, à aucun moment. »
- **J** : « Mais, peut-être qu'elle s'est sentie dévalorisée, peut-être qu'elle s'est sentie au contraire... »
- 1005 - **W** : « Du fait qu'on ne fasse plus l'amour ? »
- **J** : « Oui. Ou peut-être qu'elle s'est sentie vachement importante parce qu'elle prenais une part de soutien majeure ... »
- 1010 - **W** : « Je pense que oui, oui... »
- **J** : « Toutes ces émotions là peuvent être... »
- 1015 - **W** : « Ah, oui...je vois ce que tu veux dire, quand tu l'explique comme ça, effectivement...j' pense qu'elle a senti qu'elle avait une part importante, mais c'est certainement pour ça qu'elle n'a pas pris l'option qu'on se sépare au début, entre guillemets, quand je lui ai proposé parce que je lui ai pas vraiment proposé mais, t'évoques le sujet. Effectivement, elle s'est certainement dit « de toutes façons, je ne peut pas le laisser tout seul, d'ailleurs j'en avait pas envie, je ne peux pas le laisser tout seul. ». Je pense qu'elle sait qu'elle a eu une part importante, je lui dit, je pense qu'elle le sait...effectivement, je pense qu'elle avait ce sentiment là, de se dire, voilà :
- 1020 « je compte pour lui, je suis là pour lui », elle sait très bien qu'il y avait...d'ailleurs...qu'elle. Enfin...moi je suis assez entier donc heu...tu as du soutien d'autres personnes, mais pour moi, le plus important, c'était celui là quoi. Plus que
- 1025 mes parents, d'ailleurs. »
- **J** : « Hum... »
- **W** : « Tu vois ? C'est normal, déjà je pense que tes amis te connaissent mieux que tes parents, entre guillemets, enfin...c'est pas ça mais... »
- 1030 - **J** : « Une connaissance différente... »
- **W** : « Voilà, si tu veux, c'est vrai que, des fois ma mère me dit des trucs, des fois, j' me dit : « Ah ouais ? », et elle me dit « attends, je te connais hein ! ». [...] Mais, bon, généralement, tu te confie plus à tes amis, comme c'est avec eux que tu vis, et puis à ta copine. Pour moi, son soutien était primordial. Je ne sais pas comment ça aurait été si on s'était séparés. Tout aurait été différent. Je veux dire...on en a reparlé tout à l'heure du milieu, je veux dire, quand t'es dans le milieu... »
- 1035 - **J** : « Tu crois que sa vocation de soignante, au-delà du fait qu'elle connaisse certaines choses... »
- **W** : « Bah, déjà, elle me faisait mes injections... »
- 1040 - « Ah oui ? »
- 1045

- 1050 - **W** : « Oui, il y avait une petite part de...enfin moi je suis super fier de ce qu'elle fait, de ce qu'elle est...et c'est vrai que ça me rassurait. Maintenant, effectivement...on en discutait, les gens autour, dans le milieu avaient diverses expériences et effectivement...il ne fallait pas qu'elle devienne mon infirmière, et j'étais pas non plus dans cette demande là. »
- 1055 - **J** : « Elle, elle l'a vécu comment ça ? »
- 1060 - **W** : « Elle, je pense que, voilà, elle faisait mes injections...bah, tu sais, elle est rigolote, elle me le faisait vite fait et puis voilà, genre...moi, j'étais super douillet avec elle, alors que, quand j'étais à l'hôpital, tu vois, je ne bronchais pas... ça s'est un peu chiant, mais je lui disais, tu vois : « aaaaah ! », alors qu'elle avait même pas commencé à piquer ! c'est plus un jeu quoi. Je le faisais alors qu'à l'hôpital, tu vois, tu ne te plains pas. C'est rigolo. Je ne me plains jamais, jamais, jamais...mais avec elle, je me le permettais, tu vois ? Alors que jamais à l'hôpital...à aucun moment. »
- 1065 - **J** : « Et tu crois que cette dynamique, elle a eu une influence sur votre relation émotionnelle, affective? »
- **W** : « La dynamique ? Du fait qu'elle s'occupe de moi ? »
- 1070 - **J** : « Oui. »
- **W** : « Bah...affectivement...je ne sais pas si ça a aidé à nous rapprocher. »
- **J** : « Est-ce que tu imagines ce qu'elle pouvait ressentir à ce moment là ? »
- 1075 - **W** : « Ah ouais...est-ce que elle... ? ...Parce que c'est vrai que pour moi...j'avais l'impression que c'était justement...du rapprochement, enfin de la...comment dire ? ...de l'amour...je ne sais pas si elle l'a vécu dans le sens où « je m'occupe d'un malade »...entre guillemets. Pas genre : « ah, ça me fait rire, je m'occupe de lui ». Je pense qu'au jour d'aujourd'hui que ça ne la dérangeait pas, elle le faisait tellement rapidement, je veux dire...Et puis voilà, il y n'avait rien d'autre. C'est vrai que je pouvais avoir parfois des douleurs, elle allait me chercher un médicament, c'est une solution de facilité. Ma première mucite, je m'en souviens, je ne comprenais pas ce qui était arrivé...voilà, j'ai téléphoné...enfin, elle a téléphoné à son père et puis...Ca va quand même beaucoup plus vite tout ça, c'est important, parce que sinon : il faut que tu appelle à l'hôpital, que tu y ailles, etc. Moi j'ai quand même tout ce réseau parallèle là. »
- 1080
- 1085 - **J** : « Elle t'a donc permis d'accéder aux choses plus rapidement, et de façon plus confortable ? »
- 1090 - **W** : « Exactement. C'est pour ça que ça ma certainement...je suis d'humeur optimiste, mais quand même...je pense que j'ai, c'est indéniable, bénéficié de tout ce contexte pour percevoir la maladie différemment. »
- 1095 - **J** : « Tu parlais d'une mucite. J'imagine que cette mucite, en termes de relations sexuelles, ce n'est quand même pas l'idéal ! Est-ce qu'il y a d'autres symptômes

comme ça qui t'ont gêné, qui t'ont fait posé des questions par rapport à votre vie affective ? J'imagine...tu vois...embrasser quelqu'un alors qu'il a une mucite ? »

1100 - **W** : « Ah bah non, ça tu ne le fais pas, déjà c'est clair ! Mais c'était surtout un problème, puisqu'on adore vraiment la bouffe, un bon resto, on cuisine beaucoup. C'était surtout aussi... putain, tu ne peux même pas te retrouver autour d'un bon repas ! On allait beaucoup moins au resto, on a essayé de le faire, mais voilà...quand
1105 ça allait mieux...il y avait aussi ce côté là qui nous rapproche vachement : la cuisine et tout. La mucite ...honnêtement, une mucite, j'en ai eu une fois. Au début, et puis après les autre fois, je le faisais une prophylaxie. Voilà ça te dérange un peu une journée, mais un tout petit peu, t'es pas trop bien mais, ça va. Il y a une fois où effectivement, ça m'a empêché d'avoir des relations. Plus gênant pour les autres personnes, nous, pas forcément. »

1110 [...]

- **J** : « Ok. Je vais passer du coq à l'âne : tu parlais de croyance...tu me disais qu'elle est croyante, et toi ? »

1115 - **W** : « Moi, rarement. Alors, moi, j'ai eu une éducation dans le catholicisme, sans problèmes. J'ai fait ma première communion, ma communion et j'ai arrêté à deux semaines de ma confirmation en troisième. Ma mère me l'a reproché encore la semaine dernière parce que, pareille, elle est très croyante, elle est devenu très
1120 croyante il y a...il y a quoi...il y a dix ans, tu vois ? Un truc comme ça, je ne sais pas pourquoi, comment ça lui est venu. Elle nous a toujours...parce que j'ai deux aînés : une sœur et un frère de trente ans, donc, elle a toujours voulu qu'on fasse notre communion tout ça et qu'on fasse du caté si tu veux, mais elle était pas plus croyante que ça. C'est à partir du moment où moi j'ai fait mon caté qu'elle est devenu prof de
1125 caté. Femme au foyer, mais c'est son truc, elle adore ça, elle fait des chants, elle est à fond dedans. Elle me l'a reproché en rigolant : « tu te rends compte que t'as arrêté deux semaines avant ta confirmation ! ». Et moi c'est vrai que voilà...je me suis vraiment posé la question, je me suis dit « bof, c'est important pour moi ? ». Et puis très vite : non. »

1130 - **J** : « Tu n'y crois pas ? »

- **W** : « ...Non, la croyance en elle-même, vraiment, le culte de dieu et tout, il y a certainement quelque chose mais ça c'est...je veux dire, c'est une autre question tu
1135 vois ? On va pas rentrer dans de la philosophie. »

- **J** : « Tu es agnostique en fait ? »

- **W** : « Voilà, exactement. »

1140 - **J** : « Peut-être que... »

- **W** : « Oui, sûrement même. Peut-être qu'il y a « quelqu'un » mais, à aucun moment je ne me suis rattaché à ça, si tu veux. Je me rattachais à chaque fois à M. Tu vois, je me
1145 disais « j'ai trop envie qu'on vive ensemble » et tout...moi j'ai la musique, j'ai plein de truc, j'ai mon boulot...mais jamais je...je n'ai jamais prié, jamais. Je n'ai jamais

été en demande de ça. je pense que beaucoup de gens ont prié autour de moi par contre, parce qu'il y a beaucoup de gens croyant autour de moi. Non, non, je n'ai pas prié pour eux, ni pour moi, ça c'est clair. »

1150

- **J** : « ... »

1155

- **W** : « Non, je pense que les médecins font bien leur boulot, je crois aux choses euh...mon frère, c'est pareil...Ils ont été très clairs, dans certaines autres maladies, tu en as certainement besoin, j'aurai vu les choses différemment, mais là, c'est pas simple mais ça me paraissait connu, avec un diagnostique maîtrisé, avec des produits efficaces depuis un certain nombre d'années. Enfin, j'avais l'impression qu'ils maîtrisaient le truc. Voilà. Si ça ne marchait pas comme ça, on fera autre chose. J'ai suivi le truc quoi. »

1160

- **J** : « Elle, elle en a eu besoin ? »

1165

- **W** : « Alors, je sais pas...je pense qu'elle priait souvent, ouais, je le pense. De mémoire, on en parlait, je pense qu'elle a prié pas mal de fois, elle allait à la messe, elle. Donc...enfin, dans des grandes occasions, parce qu'elle n'y va pas le samedi, mais je pense qu'elle a prié. »

1170

- **J** : « Ouais, ce serait intéressant de savoir si elle y allait plus souvent. »

1175

- **W** : « Je ne sais pas, par contre, ce n'est pas qu'elle m'en parle pas parce qu'elle me le cache, mais...je ne sais pas comment ça s'est passé pour elle. »

- **J** : « Et tu penses que...il y a une part de la sexualité qui dépend de la croyance ? Tout à l'heure, tu parlais de masturbation ...est ce que tu penses que...je ne sais pas, en général, il y a quand même pas mal de problèmes sur l'expression de la masturbation... »

1180

- **W** : « Bah pas pour elle ! (Rire) Carrément pas, j' pense qu'elle te le dira. Genre, ça pouvait être tous les jours, je pense...enfin j'en suis quasiment sûr. Pas pendant trois mois mais il y a des périodes, pendant une semaine, ça allait tous les jours. C'est clair et net, j'en suis sûre et certain, et...non, c'est là où la religion s'arrête, pour certaines personnes, tu vois ? »

1185

- **J** : « Bien heureusement ! »

1190

- **W** : « Oui, oui, voilà ! C'est la religion, tu vois, des fois on en parle...je veux dire, sûrement qu'il y a beaucoup de familles très catho, des jeunes très catho, ça se voit...On en parle, on en rigole, mais elle est...sa mère aussi, elle est prof de caté. On peut vivre ensemble avant le mariage et coucher ensemble avant le mariage, on connaît des gens, effectivement, qui avant le mariage : c'est hors de question de s'installer ensemble, voir certainement de coucher ensemble ! On n'en connaît pas des centaines mais, ça arrive. Surtout dans ce genre de milieu tu vois, la médecine tout ça, c'est quand même des familles, parfois...ou en fac...ou en droit aussi, il y a des chose comme ça...je ne vais pas en dire plus mais, voilà en gros... »

1195

[...]

- 1200 - **J** : « Et donc,...finalement...on n'a pas trouvé beaucoup d'émotions que tu lui rapportais. »
- **W** : « Parce que je ne me suis pas posé la question de ce qu'elle pouvait ressentir. »
- **J** : « Hummm...Qu'est ce que tu penses qu'elle pensait alors ? »
- 1205 - **W** : Qu'est ce que je pense qu'elle pensait ?...C'est...très difficile. Alors, oui...à l'époque, je ne me posais vraiment pas la question...maintenant...si je me pose la question aujourd'hui. Qu'est ce qu'elle pouvait penser ? ...Elle est tellement complexe parfois que...il faut que je réfléchisse...non...sérieusement, ce n'est pas facile comme question... »
- 1210 - **J** : « C'est toujours très dur d'essayer de concevoir ce que l'autre peut... »
- **W** : « C'est très difficile... »
- 1215 - **J** : « Mais, en même temps, ce sont des choses que l'on fait de façon spontanée, sans se le dire, qui conditionnent ce qu'on fait... »
- **W** : « Oui, c'est vrai. »
- 1220 - **J** : « Sur le moment, tu te dis « tiens mais... », tu as un sentiment de ce que peut imaginer l'autre sur toi ou sur quelqu'un... »
- **W** : « Je pense que c'est...alors, je ne sais pas si...quand tu dis émotionnellement, je pense que c'était très dur pour elle...parce que c'est une émotion... ? Je pense qu'elle était très triste, voilà. Je pense qu'elle était très triste pendant ces six derniers mois, là c'est un peu dur encore parfois, parce qu'on...j'ai l'impression qu'on n'est pas sur la même longueur d'ondes parfois. Il nous arrive de...voilà, de nous engueuler, justement, de pas être d'accord... »
- 1225
- 1230 - **J** : « Et tu as l'impression que c'est lié à la maladie ? »
- **W** : « Pas forcément non, non...elle est vachement à l'extrême, moi aussi...elle est souvent en manque de...elle a vraiment un problème d'organisation...donc heu...moi je suis plutôt : « on verra ». Voilà, dimanche, on a failli se séparer, en plus sur un coup de tête. Pour une connerie quoi...voilà, un peu dans les extrêmes, c'est vrai que au tout départ, je pense que je n'étais pas comme ça, j'étais un peu...je suis devenu un peu comme ça avec mon ex. Quand je suis arrivé avec M, j'ai...je reparle un peu de moi...hummm...j'essaye de m'expliquer en fait. » (Rire)
- 1235
- 1240 - **J** : « Vas-y, vas-y ! » (Rire)
- **W** : « Je suis redevenu un peu...voilà, à être...à prendre un peu sur moi, mais avec la maladie, tout a éclaté. J'ai l'impression d'être extrême aussi par moments, d'avoir des réactions vraiment à l'extrême. Des fois, on peut discuter, il y a pas de soucis, et puis d'autres fois où j'en ai ras le bol tu vois, des trucs qui m'énervent...voilà, que je n'accepte pas chez elle, je trouve que c'est trop... »
- 1245

- **J** : « Hummm, Et l'envie d'aller voir ailleurs...liée à la maladie... ? »
- 1250 - **W** : « Pendant la maladie ? »
- **J** : « Oui. »
- 1255 - **W** : « Pendant la maladie, non. Non, non. Non, c'était vraiment pas ma priorité de de...ça marchait...si je ne m'étais masturbé, ça aurait été pire. C'est que j'étais dans l'optique de penser à autre chose, mais non, non...dans la maladie, ça m'est jamais arrivé quoi. Il y a de très jolies infirmière en aplasie, ça c'est vrai, il y avait que des jeunes ! Des fois je me disais... ouais, je m'en souviens en aplasie...j'avais vraiment envie de me masturber mais dans les draps de l'hôpital, ça pouvait pas le faire...ça
- 1260 m'est arrivé ça, pas vraiment pendant l'aplasie mais la période juste avant...tout ces fantasmes autour des infirmières et...heuu...est-ce qu'elles sont nues ? »
- **J** : (Rire)
- 1265 - **W** : « Je savais que non, bien évidemment mais... »
- **J** : « Mais bon, ça a cassé ton fantasme... ! ? »
- **W** : « Voilà, exactement. Bref...je pense qu'elle était très triste pendant cette période
- 1270 parce que voilà...je... »
- **J** : « Et par rapport à votre sexualité à ce moment là, avant de commencer le traitement, tu penses qu'elle se posait quelles questions ? »
- 1275 - **W** : « Elle se disait : « est-ce qu'on va le faire, est-ce qu'on va plus le faire ? »... »
- **J** : « « Est-ce qu'il n'a plus envie de moi »...ce genre de choses ? »
- **W** : « En toute sincérité, je pense qu'elle ne s'est pas posée la question comme moi. Pendant la période avant le traitement, elle ne se l'est pas posé. Tout m'a paru très dynamique, très speed, tu vois ? On a été voir...voilà, j'ai fait ma radio, on est allé ensemble au scanner, on a été voir le pneumologue avec qui ça c'était pas vraiment bien passé... »
- 1280
- 1285 - **J** : « Elle a été prise dans le flot aussi... ? »
- **W** : « Voilà, exactement, c'est elle-même qui s'est investie, tu vois, au début, j'étais vraiment perdu, elle est venue avec moi les premiers trucs. Tous les trucs après je les ai fait tout seul. Mon premier rendez-vous avec les oncologues, mon premier...j'ai jamais voulu qu'elle vienne à une cure d'ABVD : aucun intérêt d'ailleurs. Je ne comprends pas les visites pendant les cures d'ABVD...je ne les comprends pas. »
- 1290
- **J** : « Donc en fait, si on résume, il y a eu toute la période juste après le diagnostique, où vous ne vous êtes pas trop posés de questions ? »
- 1295 - **W** : « Non, grosse dynamique... »

- 1300 - **J** : « Où il n'y a plus eu de sexualité, et puis un moment où vous vous êtes dit « tiens mince, on le fait plus ! ». Une grosse prise de conscience, et en fait, quasiment, vous arriviez à la période où tu as commencé le traitement ? »
- 1305 - **W** : « Ouais, ouais voilà. Ah oui, je l'avais même commencé... »
- 1310 - **J** : « D'accord. Quand vous vous êtes dit, « tiens mince, on le fait plus ! », là t'avais déjà commencé... »
- 1315 - **W** : « Ouais, je pense que j'avais commencé le traitement. Et là elle s'est dit, certainement qu'elle a du lui dire « merde, du coup...heu... », je pense qu'elle avait fait une analyse plus complexe que moi...je pense. »
- 1320 - **J** : « Dans le sens ? »
- 1325 - **W** : « Dans le sens où elle s'était finalement peut être posé la question, elle, avant. C'est-à-dire : entre le moment où on a fait tous les diagnostics et entre le moment où on se l'est dit, même avant le traitement, elle, elle avait du commencé à se dire : « Merde, on le fait plus ! » ou euh... « je doute...est-ce que je l'aime encore ? », je pense qu'elle est du genre à ce poser ce genres de questions. Je pense. Enfin, on en a parlé, qu'elle était du genre à ce poser ce genres de questions « est-ce que je l'aime encore ? »...Ca me revient...je me souviens que souvent elle me le disait : « ouais, j'ai parlé de ça avec untel », enfin, untel ou unetelle... »
- 1330 - **J** : « Elle se posait des questions sur... ? »
- 1335 - **W** : « Elle se posait...elle se disait « mais, ouais, je n'ai plus envie de lui, est-ce que je l'aime encore » ou «souvent, il est pas facile avec moi », « est-ce qu'il m'aime » ou « est-ce que je l'aime encore », tu vois...elle se posais ce genres de questions. »
- 1340 - **J** : « Tu veux dire qu'en fait, toi : dans la période où tu n'y pensais pas, qu'en fait, tu avais un désir qui était un peu annihilé par la maladie, et elle : elle avait un désir qui était diminué, plus ciblé sur toi, sur l'image qu'elle avait de toi qui avait changé. »
- 1345 - **W** : « Voilà, ouais, exactement. C'est exactement ça. »
- 1350 - **J** : « Donc un désir diminué pour des raisons un peu différentes... »
- 1355 - **W** : « Que moi ? Ah oui, oui tout à fait. Complètement ! ».
- 1360 - **J** : « Et elle, tu penses qu'elle a pensé à aller voir ailleurs à ce moment là ? »
- 1370 ...[blanc]...
- 1375 - **J** : (Rire)
- 1380 - **W** : « Ouais, ouais...(Rire) Non, parce que c'est intéressant...euh...Ah, c'est différent...Peut être qu'elle y a pensé mais elle s'est dit « non, je ne peux pas », c'est pas du tout dans son style. Oui, enfin, tu vois, ce serait plus dans le mien, un peu le

- mec...le mec qui gaffe quoi...enfin bon...pas qui gaffe mais...ouais, pour moi ce serait presque « c'est pas grave »...mais heuuuu, mis devant le fait accompli, je me dirais « est ce que je le fais ? », tu vois ? Moi je serais...tu vois, j'ai envie de lui dire :
- 1350 « Mais on peut très bien faire du libertinage sans problèmes chacun de son côté », je suis un peu grande gueule, et puis au moment venu « ouais, nan, je ne peux pas. » »
- **J** : « C'est quelque chose dont vous avez parlé avant ? »
- 1355 - **W** : « Non...oui...ça a été abordé...là...il y a pas forcément longtemps, mais en rigolant...heu...Ca a été abordé dans le sens où...voilà, moi j'ai déjà fait un écart si tu veux, mais avant la maladie...du coup, on en avait parlé. Mais c'est pas du tout dans son style. Je pense qu'elle se le pardonnerait pas. Moi, je le lui pardonnerai sans problème, tout dépend des circonstances, mais j'ai tellement confiance en elle que s'est...ça me paraît impossible. Je serai un peu surpris, tu vois ? Peut-être déçu, mais je ne lui en voudrais pas. Je serai vraiment surpris... »
- 1360 - **J** : « Ca t'ennuierait ? »
- 1365 - **W** : « Oui voilà. De ma part, ça ne m'a pas surpris, même si...en fin de compte, ça ne m'était jamais arrivé, tu vois ? »
- **J** : « Donc...ça fait trois alors ! » (Rire)
- 1370 - **W** : « A oui, pardon, oui ! Ah ouais, mais tu vois, je l'avais occulté de ma mémoire...pourtant, c'était très bien...euh...très bien, je ne devrais pas dire ça mais... »
- **J** : « Bah si ! »
- 1375 - **W** : « Je ne le regrette pas...si je le regrette, mais... »
- **J** : « Quitte à l'avoir fait, autant que ça soit bien... ? »
- 1380 - **W** : « C'était des circonstances vraiment spéciales, tu vois, après...vraiment un truc à la con...un peu fantasmatique, soul après un concert, je ne maîtrisais plus rien quoi... »
- **J** : « ...le genre de truc qui peut arriver à tout le monde. »
- 1385 - **W** : « Moi j'avais l'impression, de me dire : « merde... », mais en même temps, je l'ai fait. Mais en même temps, ça ne t'apporte rien donc peut être pas à refaire, voilà. »
- 1390 - **J** : « Ou peut-être. Après... »
- **W** : « Je pense qu'elle l'a perçu en moi ça. Tu vois, à ce moment là, elle avait du se dire « je pense qu'il s'est vraiment... », enfin, je me sentais vraiment con, à l'époque, elle s'est dit : il est intelligent, il est content, il l'a fait, il sait que ça sert à rien, il le refera plus. De toute de façon, je ne pense pas avoir le choix. » »
- 1395

- **J** : « Du côté, c'est quelque chose, qui est revenu ? »
- **W** : « Ouais, ouais... »
- 1400 - **J** : « Récemment ? »
- **W** : « Récemment, ouais. Pendant : jamais, par contre. Bah...moi je n'y pensais pas. Donc, pas possible pour moi. Enfin...est-ce que je lui ai proposé ? Est-ce que je lui ai dit « tiens, tu pourrais aller voir ailleurs, je ne t'en voudrais pas »...peut-être que je lui ai dit...ouais. C'est possible, faudra lui poser la question... »
- 1405 - **J** : « Est-ce que tu crois qu'il y a des choses un peu sensible comme ça sur lesquels, au moment de la maladie...on se pose les questions parce que ce sont des moments difficiles, avec des doutes ? Sujets que finalement, on n'aborde pas, sur lesquelles on communique moins, de peur, dans une situation difficile, de rajouter des choses un peu délicates ?...Est-ce que tu penses que tu as songé à des choses que tu n'as pas dites ? »
- 1410 - **W** : « Alors moi c'est...nous ce n'est pas notre genre de pas communiquer et si on ne l'a pas fait, je pense que c'est...que j'en ai pas eu l'opportunité ni l'envie certainement...tu vois ? Certainement pas l'envie, mais pas par peur en fait. Pas par peur d'évoquer des sujets qui fâchent... »
- 1415 - **J** : « Et elle ? Pareil, tu penses que si il y a des choses qui... »
- 1420 - **W** : « Ah, elle ? Peut-être plus...ouais...peut-être en se disant, ouais « j'ai peur », pas de le vexer...mais de l'emmerder avec ça...enfin si, peut-être de le vexer...de l'émouvoir alors que...non...moi c'était plus : « je n'ai vraiment pas envie de me faire chier avec ce genre de débats »...euh...vraiment égoïstement je trouve d'ailleurs. »
- 1425 - **J** : « Hum...tu trouves qu'à cette période, tu étais égoïste ? »
- **W** : « Ah ouais, ouais. Tout à fait. Mais c'est clair, ouais. C'est clair, je, je...tant bien que mal, j'essayais de...mais enfin...j'ai pas l'impression que ça s'est très mal passé pendant cette période où ça a été hyper dur pour elle...je ne pense pas. Je pense que ça a été dur, j'étais dur. Ca c'est clair, mais...je veux dire...ça me paraissait logique et normal...»
- 1430 - **J** : « C'est sûrement un moyen de se protéger...ça rejoint ce que tu disais : aller au plus vite, aller au plus facile. »
- 1435 - **W** : « Oui. »
- **J** : « Tu trouves que tu as une sexualité qui a été égoïste ? Parce que tu disais, c'est pareil, finalement, dès que ça allait pas trop comme tu le voulais, bah...c'était un moment où t'étais pas capable...enfin moins capable de... »
- 1440 - **W** : « Ah oui, c'est clair. C'est clair que j'étais égoïste de ce côté-là. Oui. Egoïste. Mais c'est que...enfin, tu vois, c'est dur parce que cet égoïsme n'était pas justifié finalement...enfin...est-ce que ça peut être justifié ? »
- 1445

- **J** : « Pourquoi il ne serait pas justifié ? Enfin, je ne sais pas...je pense que c'est un moment où tu as peut-être besoin de te centrer sur toi, où... »
- 1450 - **W** : « C'est pour ça que je disais... »
- **J** : « Ha oui...ok... »
- 1455 - **W** : « Est-ce qu'il ne serait pas justifié ? Je pense. Moi, je pense qu'il serait justifié. Enfin, elle le comprenait, je pense. Le peu qu'on en a parlé, elle me disait « je sais que c'est dur ». Oui, je pense qu'elle le comprenait. Parce qu'elle est intelligente, je pense en plus que les gens avec qui elle en a parlé, la raisonnaient dans ce sens là. Il faut être patient... »
- 1460 - **J** : « Tu penses qu'elle avait du recul par rapport à cet égoïsme ou a des choses similaires ? »
- **W** : « Oui, bien sûr. Peut-être pas au premier abord, mais une fois...enfin, après en avoir discuté avec d'autres personnes, je pense qu'effectivement, elle en prenait complètement conscience et elle se disait « bon, j'ai bien fait de penser ça, effectivement, il ne faut pas lui en vouloir, et ce n'est pas facile pour lui. » Mais des fois, elle me le disait. Elle me disait : « Tu comprends que ce n'est pas facile aussi pour moi ? », tu vois...des fois elle sortait un peu d'elle : « Tu comprends que ce n'est pas facile aussi pour moi ? », et que...voilà... »
- 1465
- 1470 - **J** : « Elle te demandait de comprendre ? »
- **W** : « Ouais, voilà, Elle me demandait de comprendre. Je m'en souviens...vraiment, elle me le disait, « regarde moi », tu vois ? »
- 1475
- **J** : « « Regarde moi ? » Tu avais l'impression que... »
- **W** : « A moi...par contre, je fui vachement du regard...tu vois ? (Rire) Je fais souvent autre chose, même si je n'ai pas de problèmes à regarder les gens... »
- 1480
- **J** : « Et, tu le faisais...tu fuyais plus du regard pendant la maladie ? »
- **W** : « Ouais. Ah bah oui carrément ! Tu sais, ce sont des sujets durs qu'elle abordait. Tu vois, ça me revient là, ce sont des sujets durs qu'elle... »
- 1485
- **J** : « Et...qu'est-ce qu'elle abordait comme sujets durs ? »
- **W** : « Bah vraiment de...de...quand elle te demande...tu vois...vraiment euh...comment c'était...tu vois...« tu comprends ce que je ressens parfois ? », elle me posait la question vraiment, elle me mettait devant mon...devant...ma connerie en fait...tu vois, en me disant « mais, est-ce que tu comprends ? ». Je veux dire, elle, pour elle, il y a plein de choses qui étaient logique dans mon comportement mais avec une certaine limite certainement, et voilà, elle me disait « mais tu comprends que ça peut être dur pour moi et que je peux avoir besoin de... »...souvent, c'était des projets. Je ne sais pas pourquoi ça me revient, « je peux avoir besoin de...pour moi, la vie s'arrête pas », tu vois ? Elle avait certainement l'impression... »
- 1490
- 1495

- **J** : « Encore la notion de temps... ? »
- 1500 - **W** : « Exactement. Pour elle...moi c'est vrai que je raisonnais sur six mois...moi, on m'avait dit six mois de traitements : ok, six mois, ça va être bien dur, et je ne pense qu'à ça. Et elle, tu vois...justement, elle avait besoin de s'évader. Je n'en avais pas besoin moi. Il fallait que je reste dans la maladie...enfin...c'est paradoxal...je travaillais pour m'évader... »
- 1505 - **J** : « C'est intéressant ça. Peut-être que ça t'as aidé aussi de...tu sais, c'est comme...ça me fait penser à des trucs en thérapie stratégique, par exemple, des fois, on demande aux gens « vous pensez qu'il va vous falloir combien de temps pour aller mieux ? ». Les gens, par exemple, disent « deux semaines, ou trois semaines », en fait...quelque part, tu sais que les gens vont se programmer eux-mêmes, pour aller mieux à ce moment là. Et peut-être, toi...ces six mois, « ok, je vais en chier pendant six mois, mais après... ». »
- 1510 - **W** : « Ouais, voilà, moi c'est ça. »
- 1515 - **J** : « Donc, en fait, ça t'a aidé ? »
- **W** : « Le travail m'aidait à m'évader, mais à la fois, j'aimais toujours être dans le concret, me dire « attends, moi je suis malade, je suis dans le traitement, je pense qu'à ça, il ne faut pas me... », enfin, « il ne faut pas me faire chier avec autre choses... » non, mais j'ai dit, au groupe, j'ai dit : « on arrête, je suis fatigué », enfin, ils le savaient de toutes façons. Je plaque tout, enfin...je ne plaque pas tout, mais j'arrête tout...tout le reste. Je bosse, parce que je commence dans une nouvelle boîte, en plus ça me plaît, j'ai une super équipe, un super soutien du boulot. Je peux vraiment faire ce que je
- 1520 - **W** : « Ouais, voilà. Exactement. Bien cadrées : traitement, boulot, vie quand même de couple et d'amis, parce qu'on a pas mal d'amis, on aime bien inviter, recevoir et aller chez les gens...voilà, quand même, très...par contre, fallait que ça soit simple. Fallait pas me demander d'aller, et c'est sûrement ce qu'elle me reprochait aussi elle, organiser des choses. Se dire, « tiens, j'aimerais bien voir untel mardi prochain, je suis dispo, comment t'es toi ? » tu vois, je n'avais pas de...je n'investissais pas la dedans.
- 1525 - **J** : « Faire des choses simples en fait... ? »
- **W** : « Ouais, voilà. Exactement. Bien cadrées : traitement, boulot, vie quand même de couple et d'amis, parce qu'on a pas mal d'amis, on aime bien inviter, recevoir et aller chez les gens...voilà, quand même, très...par contre, fallait que ça soit simple. Fallait pas me demander d'aller, et c'est sûrement ce qu'elle me reprochait aussi elle, organiser des choses. Se dire, « tiens, j'aimerais bien voir untel mardi prochain, je suis dispo, comment t'es toi ? » tu vois, je n'avais pas de...je n'investissais pas la dedans. Elle, elle était en manque de ça. »
- 1530 - **J** : « Finalement, assez...actif dans les moyens de sauvegarde en fait ? »
- **W** : « Voilà, exactement. Et...oui, de sauvegarde... »
- 1540 - **J** : « Tu t'occupais du boulot, de gérer le traitement, par contre, tout le reste... »
- **W** : « Bah moi, voilà je...moi, ça ne me dérangeais pas de rester dans la maladie. Enfin, à la fois de m'évader, je t'ai dit, avec le boulot, c'est vraiment paradoxal...et de rester quand même dedans. Moi je ne voulais pas oublier que j'étais malade. Les gens me posaient des questions : aucun tabous, tu vois...mais non, on peut me demander
- 1545

- quinze fois dans la journée, enfin des personnes différentes quand même, parce que sinon ce serait un peu lourd, si je vais bien, comment vont les choses pour moi : il y a pas de soucis, je peux en parler. Non, moi je n'ai pas de tabous, je peux dire comment ça s'est passé, si ça se passe bien, voilà moi je...je n'ai pas envie d'oublier. Je savais que de toutes façons, j'occulterai ça de ma mémoire une fois que ça serait fini. D'ailleurs, c'est le cas, tu vois ! Je retrouve différents...petit à petit des choses mais, pour moi, tu me dis « tu as eu un cancer ? », non. Là je viens de faire ma radiothérapie tout à l'heure, c'est déjà oublié. J'y vais demain. Entre chaque moment, pour moi c'était bien séparé de ma mémoire. Bien défini quoi. En même temps, c'est comme ça à l'hôpital, on te dit ça va être comme ça, comme ça...Il y a des gens qui sont un peu perdus, mais en fait, ce qu'ils disent, c'est très clair. »
- 1550
- 1555
- **J** : « Ca peut être différent ... »
- 1560
- **W** : « Ca dépend peut-être des médecins. Moi ça m'a toujours paru structuré, je me suis jamais dit « putain mais je ne comprend rien !... comment ça va se passer ? ! ». Tu vois, les seuls choses que des fois je ne comprenais pas ce sont les différents effets secondaires, voilà. Mais sinon, comment ça allait se passer, c'était clair à chaque fois. C'était très structuré et... c'est ce que je voulais d'ailleurs. »
- 1565
- **J** : « Oui, et même toi, tu as créé un cadre. »
- **W** : « Ouais, ouais, j'ai créé ma structure ouais, bien sûr. Pour que ça soit plus simple. »
- 1570
- **J** : « Et...j'ai envie de revenir sur un moment, par rapport à l'exploration de ce que tu peux croire du vécu de M, à un moment clé, enfin qui me semble clé, c'est le moment où toi tu stoppais les rapports en plein milieu, et où elle pouvait se retrouver à pleurer...tu penses qu'elle ressentait quoi et qu'elle se disait quoi à ce moment là ? »
- 1575
- **W** : « Euh...de l'insatisfaction, déjà...non, je ne pense pas que c'était ça...déjà...je pense qu'elle se disait euh...je suis assez partagé...je pense que j'ai envie de te dire...je pense qu'elle se disait « merde, soit il ne me désire plus ou il ne m'aime plus », ou soit elle se disait, ou peut-être les deux « ça y est, il est vraiment malade quoi. Ca y est, c'est parti, il est vraiment malade, et c'est dur pour lui de... ». Parce que je ne lui expliquais pas vraiment pourquoi je m'arrêtais en plein milieu...je ne me souviens pas lui avoir dit, vraiment, « moi je n'ai pas envie de faire comme ça ...alors j'arrête ». J'ai l'impression de la laisser un peu dans l'ignorance. C'est-à-dire que je m'arrêtais en disant...genre...je disais « ah bah non, j'ai plus envie »...enfin c'était assez rapide, et je pense que ça a été assez déstabilisant pour elle. Tu vois...genre, j'essayais de cacher le pourquoi je m'arrêtais...tu vois ? »
- 1580
- 1585
- **J** : « Hum... »
- 1590
- **W** : « Sans trop l'expliquer...est-ce que c'était dur pour elle ? »
- **J** : « Vous n'en avez jamais parlé ? »
- 1595
- **W** : « Non, pas trop...non. D'ailleurs, ce serait intéressant d'en parler, je lui en parlerai après peut-être...Non ? Hein ? »

- **J** : « Hum...Oui. »
- 1600 - **W** : « Mais ce serait intéressant ça...effectivement...il faudrait qu'on en reparle. Il faudrait...oui, que tu soulèves la chose. Parce que c'est vrai que...je crois ne pas m'être expliqué et... »
- 1605 - **J** : « Pour elle... »
- **W** : « Elle ne m'a pas mis devant le fait accompli en me disant « pourquoi ? » tu vois...c'est marrant aussi ça. »
- 1610 - **J** : « Oui... ? »
- **W** : « Elle aurait pu...c'était son genre d'ailleurs, à vraiment me dire « pourquoi », mais je ne m'en souviens pas...je ne crois pas...il faudrait voir ce qu'elle dit mais... »
- 1615 - **J** : « Ouais...tu penses que ça faisait parti d'éléments qui pouvaient lui faire penser...comme un critère de gravité...genre un critère de maladie... »
- **W** : « Bah justement...je suis partagé : soit « il a plus envie de moi, et c'est lié à la maladie », soit « il a plus envie de moi tout court ». Ou soit « bah ça y est, c'est parti », ouais, si ça se trouve, c'était plus ça : en disant « ça y est, il est malade », ou c'était juste de l'incompréhension en se disant « pourquoi il s'arrête comme ça ? ». »
- 1620 - **J** : « Au point qu'il y ait des larmes... ? »
- 1625 - **W** : « Tu sais, quand on est en train de faire l'amour...un acte d'amour...pour elle, je pense que c'est plus un acte d'amour que pour moi...enfin c'est quand même faire du sexe pour du sexe, comme tu disais tout à l'heure...elle moins, beaucoup moins, tu vois ? Elle n'est pas du tout comme ça. Voilà, elle aime ça, elle le dit clairement, elle me dit « moi je me masturbe », il n'y a pas de problèmes, mais elle sera clairement...clairement moins... »
- 1630 - **J** : « A être... ? »
- 1635 - **W** : « Dans l'intérêt sexuel quoi...enfin, si...des...si, en plus...tu vois, elle est plutôt terre à...pas terre à terre mais plutôt...pas « vieille France »...mais elle n'a pas de mal à dire « on fait du sexe parce que ça fait du bien », mais en même temps, elle n'est pas genre « on fait du sexe...on ne fait que du sexe ». Il faut qu'il y ai une part d'amour. »
- 1640 - **J** : « Elle est pas du style à faire un plan cul juste pour le plaisir du sexe ? »
- **W** : « Exactement, carrément. Donc, c'est pour ça, quand tu t'arrêtes en plein milieu...sans donner de raisons...euh, je pense que pour une fille : tu as des raisons de pleurer quoi ! »

- 1645 - **J** : « Oui. Mais est-ce juste de l'incompréhension intellectuelle : « tiens je ne comprends pas donc je pleure », ou est-ce que « je pleure parce que je comprends pas et que ça provoque une émotion qui me... » »
- 1650 - **W** : « Ah ouais d'accord...qu'est-ce qu'elle pouvait se dire à ce moment là? Peut-être que je lui disais autre chose, non je ne pense pas, je ne m'expliquais pas. Mais je crois qu'elle pleurait, peut-être que je me trompe complètement, mais non, il me semble qu'elle pleurait après...Je me souviens de la voir nue, pleurer à côté, dans le lit, et enfin partir. Quand elle partait, peut-être qu'elle pleurait un peu, ou je ne sais pas, je ne sais plus...Il faudrait qu'elle essaye de s'en souvenir. Je me souviens de la voir pleurer à côté de moi... »
- 1655 - **J** : « Tu penses qu'il puisse y avoir un sentiment...de solitude ou... »
- 1660 - **W** : « Oui, sûrement...attends, ce n'est plus la même chose...tout à coup, tu te dis « mais attends », là c'est vrai que c'est pas pareil. Tu t'en est rendu compte après mais dans la vie, dans le dynamisme...à ce moment là, c'est un moment privilégié qui est différent et que tu sais bien différencier des autres...voilà, c'est vraiment à part... »
- 1665 - **J** : « Tu penses que c'est tout une symbolique dans la relation sexuelle qui du coup est cassé, qui peut avoir une répercussion sur d'autres moments de la vie de tous les jours ? »
- 1670 - **W** : « Pour elle, oui. Euh...peut-être plus pour elle. Pour moi, non, j'ai toujours la capacité d'occultation...donc trois heures après, tu sais...euh...tu peux faire l'amour, ça peut être génial, après tu te sens...(Rire)...enfin, à ce moment là, tu te dis « qu'est-ce qu'on fait maintenant ? » tu vois...et tu va allumer ton ordinateur... ! »
- **J** : « Ou tu fais un peu de gratte... ! »
- 1675 - **W** : « Ou tu fais un peu de gratte, voilà ! (Rire) C'est con à ce moment là...la fille va te demander « on fait des câlins ! », maintenant, je ne suis plus comme ça c'est vrai...enfin, il y a des moments où je suis comme ça...mais...Avec M je l'ai toujours...avec M j'ai toujours été comme ça : effectivement à faire plus de câlins après. Avec mon ex, comme c'était faire du sexe pour du sexe...parfois, t'es là...tu vois...ta basse est juste à côté de ton lit...alors...Avec M : non. C'est vrai qu'il y a plus ce côté...un peu...un peu tendre et tout ça...Et c'est vrai que je n'ai pas su la rassurer quand elle pleurait...qu'est-ce que tu veux que je la rassure, moi ! Moi, c'était moi qui était faible ! J'ai pas eu la capac...je ne l'ai jamais rassuré quoi. »
- 1680
- 1685 - **J** : « Toi ? Tu t'es senti faible ? »
- **W** : « Ouais, enfin, non...c'est pas ça...je me disais : « c'est toi le faible », mais je me sentais pas forcément faible... »
- 1690 - **J** : « Mais c'est ce que tu te disais... ? »
- **W** : « Ouais, c'est ce que je me disais, mais...euh...c'est vrai que je ne l'ai jamais rassuré. Je me souviens de l'avoir jamais rassuré. Justement, je me disais « de toutes

- 1695 façons... », tu vois...tu te dis « c'est pas à toi de la rassurer, t'as pas la force » ou euh... »
- **J** : « Tu avais d'autres choses à gérer... ? »
- 1700 - **W** : « Ouais voilà, exactement. Je ne sais pas comment t'expliquer ça, euh...ouais, pas envie...pas envie. A la limite, m'interdire de...« mais non, j'ai pas à... », un petit côté un peu dur...après tout... »
- **J** : « Tu t'es trouvé dur... ? »
- 1705 - **W** : « Genre, t'es insatisf...enfin, c'est toi qui fais le con, t'arrêtes de faire l'amour, et puis elle pleure...et puis tu te dis...t'es tellement...à la limite : vexé !...enfin c'est de ta faute, tu culpabilise à mort et t'es dans la spirale...comme tu te sens un peu con, du coup, tu ne vas pas la rassurer, tu te dis : « non, ce n'est pas à moi... » ou t'es déçu en fait. Tu es déçu de toi-même...alors du coup...tu continues à être plus con... »
- 1710 - **J** : « Tu...évites quoi... ? »
- **W** : « Je me disais : « bah merde, j'ai un cancer dis donc ! C'est grave quand même, en fait. ». Souvent, je me disais « bah merde, putain...Et, oh, t'arrête ? » » (Rire)
- 1715 - **J** : « C'est clair ! »
- **W** : « Tu vois pas qu'on est en train de faire un...et voilà, souvent je me disais ça mais euh...je ne sais plus où je voulais en venir...si ça a changé des choses le cancer...je suis rentré dans le truc et puis après...ce qui fait peur dans la vie, je trouve, c'est l'inconnu. Quand tu ne sais pas. Tu ne sais pas où tu vas. Une fois que tu es dedans : tu tiens...Il n'y a pas de soucis. Je ne dis pas que je suis prêt à le revivre, pas du tout, je ne sais pas si je serai capable ! On dit toujours ça...tu vois, au début, je ne me sentais pas capable de faire le traitement et tout...tu le fais, et puis c'est tout...par contre, soit tu le fais, ou soit tu le fais pas. Moi je ne suis pas...je m'engage dans un truc à deux cents pour cent. »
- 1720 - **J** : « Ok. Je repasse à la première question : est-ce que tu penses que...c'est quelque chose qui devrait abordé ? Ou, au moins, en parler un peu, donner des conseils...en terme de prévention...tu crois que c'est quelque chose qui pourrait être utile ? »
- 1725 - **W** : « Mais, est-ce que tu penses que c'est solutionnable... ? »
- **J** : « Je pense... »
- 1735 - **W** : « Ca existe ce mot ? Ouais ? »
- **J** : (Rire) « C'était un beau mot d'ailleurs ! »
- 1740 - **W** : « Est-ce que tu penses que c'est solutionnable ? »
- **J** : « Je pense qu'on peut y apporter des choses...effectivement. »

- 1745 - **W** : « Mais est-ce que tu penses que si tu m'avais vu avant, si tu m'avais conseillé et tout, est-ce que tu penses qu'on aurait plus fait l'amour, sachant que c'était quand même un problème un peu physique ? »
- 1750 - **J** : « Je pense que c'est pas une question de faire plus. Je pense que c'est une question... »
- 1755 - **W** : « De faire mieux... »
- 1760 - **J** : « C'est surtout d'y trouver son compte. C'est de...tu vois, je pense notamment à la réflexion sur...tu disais, qu'il y a un moment où il y a une espèce de performance à réaliser où tu peux le faire et il faut profiter de ce moment là. Je pense que c'est des choses pour lesquels il est possible de défaire ce double-lien. Tu peux te défaire de ce sentiment... »
- 1765 - **W** : « Oui, c'est vrai...Mais en plus, quand on le faisait, ça nous arrivait de le faire dans le moment précis. On l'a peut-être fait plus de quatre fois mais je ne crois pas...dans le moment précis, et de se dire « c'est pas si dramatique »...le tout c'est de se lancer. Alors c'est vrai que...peut-être alors, oui...c'est une façon un peu égoïste, mais de prévenir le conjoint avec la « sexualité passive »...mais...qui amène finalement à une sexualité « normale » en fin de compte. »
- 1770 - **J** : « Oui. »
- 1775 - **W** : « C'est ça aussi peut-être. Le tout c'est de te donner l'envie. Une fois que t'es lancé, tu sais que le sexe, t'arrêtes pas comme ça...moi je m'arrêtais comme ça parce que j'étais contrarié. »
- 1780 - **J** : « Oui, après, ce sont des choses qui peuvent justement.... »
- 1785 - **W** : « être différentes... ? »
- 1790 - **J** : « Mais peut-être que le fait que tu puisses en parler à ce moment là, ça aurait pu t'aider à avoir un regard...avec plus de recul sur, effectivement : « pourquoi je m'arrête, pourquoi »...et, que faire d'autre ? »
- 1790 - **W** : « Mais cela dit, j'y reviens parce que j'y repense maintenant, en plus je suis de mauvais poil...enfin pas tout à fait...dans le sens où il m'est arrivé t'arrêter aussi même avant...par contrariété. Parce que j'étais habitué à une partenaire un peu moins euh... »
- 1790 - **J** : « Tu faisais plus ce dont tu avais envie à ce moment là... ? »
- 1790 - **W** : « Oui et puis...Peut-être qu'elle s'en foutait et...donc je n'étais pas habitué à être contrarié, je te rappelle que je n'ai eu qu'une partenaire avant, et c'est vrai qu'elle, qui a un caractère fort, « nan, nan, reste » ou tu vois « putain, merde, j'avais pas prévu ça », ou « bah tu m'emmerde »... »
- 1790 - **J** : « Ah, d'accord... »

- 1795 - **W** : « Et voilà. Donc c'est vrai que je m'étais arrêté même avant la maladie en fin de compte, et euh... J'irais même plus loin dans ma démarche, c'est peut-être que même que... les fois où je me suis arrêté, c'était même avant la maladie. Non, c'était pendant. Ouais, c'est arrivé pendant. On n'annule pas ce que j'ai dit. »
- 1800 - **J** : (Rire)
- 1805 - **W** : « C'est arrivé pendant oui, je me souviens... Donc, au niveau de... oui de la prévention, en fait tu as peut-être raison, de sortir de ce cercle où tu te dis... euh... tu as un moment où tu en profites. Parler de la sexualité passive qui finalement amènerai à une sexualité normale... Je pense que oui. Maintenant, je ne pense pas que se soit aux équipes... il faudrait que tu... tu imagines les infirmières parler de... ? »
- 1810 - **J** : « Je ne sais pas. ... je pense que déjà il y a des... enfin on déborde un peu, mais je pense qu'il y a des chose à dire déjà sur les traitements. Tu vois, les répercutions que ça peut avoir sur notamment des gens qui pouvaient avoir des... toi tu es quelqu'un de solide, mais il y a des gens qui ont eu des traitements antidépresseurs, des traitements qui peuvent être d'appoint, en plus des antalgiques ... tout ça... ce sont des choses qui peuvent donner des effets secondaires... en tout cas, la problématique sur les performances...chez les mecs, c'est un truc classique : avoir peur de pas être à la hauteur, ce sont des choses qui peuvent être abordés. Alors, je pense que les infirmières effectivement, leurs rôles... »
- 1815 - **W** : « Il y a peut être beaucoup de gens aussi qui ne travaillent pas pendant cette période, enfin qui ont un autre... qui ont un autre parcours en fin de compte, où effectivement, parce que c'est une spirale après, parce que, quand tu ne travailles pas, tu ne fais rien...après tu te pose des questions.... moi je ne voulais pas me poser de questions par contre. C'est pour ça que j'ai fait ce choix là... »
- 1820 - **J** : « Je pense que ça peut être juste... du style : « écoutez, il y a des gens qui ont suivi le même traitement que vous et qui ont eus des modifications dans leur sexualité qui leur ont déplus, il peut arriver de telles choses, cela peut varier... donc si vous voulez, on peut en parler », donc tu vois, ne serais-ce que pour le dire. Après, ce n'est pas forcément rentrer dans les détails, mais juste... »
- 1825 - **W** : « C'est vrai qu'ils ne le font pas du tout. Non ils ne t'en parlent pas du tout, bien sûr. Comme je disais tout à l'heure, il faut parler de tout, ne serait-ce peu, moi je serais plus de ton avis, oui. »
- 1830 - **J** : « Oui, en fait c'est ce que tu disais tout à l'heure. »
- 1835 - **W** : « Mais c'est vrai que ça il l'a pas évoqué. Pourtant, ils te posent la question si t'es en couple et tout mais... »
- 1840 - **J** : « Tu crois par exemple... »
- 1840 - **W** : « Ils ont peut-être peur qu'après, on les fasse s'attarder sur ce terrain, tu vois ce que je veux dire ? Je pense que c'est ça un médecin en fait. Il va vite, enfin il va vite, il va vite, il est concret... enfin... tout du moins il a l'impression, moi c'est comme ça que je percevais les choses. Parce que, de toutes façons, après ça me l'était répété

- 1845 d'une autre forme, donc pas de problèmes, mais c'est, effectivement, pour des gens, je pense, les médecins sont coupés à chaque moments. Je voyais ça, tu dis une phrase, tu es coupé « oui, mais... »... putain... tu t'étales, tu n'as pas le temps, tu as quinze patients à voir... je les comprends aussi quoi. Donc peut-être qu'ils n'ont pas envie de s'étaler sur le sujet... »
- 1850 - **J** : « Il y a des moments où tu as eu envie d'aborder le sujet et où tu le pas fais ? »
- **W** : « Non, au niveau sexualité ? »
- **J** : « Oui. »
- 1855 - **W** : « Non. Non parce que j'ai un couple qui communique et tout ça... Et en même temps... »
- **J** : « Et où, finalement, il y a quand même des choses qui n'allaient pas ... »
- 1860 - **W** : « Ouais. Ah oui, oui. Ca je suis d'accord. Oui. Et on ne résolvait rien. Je suis d'accord. Mais en même temps, j'imagine mal les gens, à partir du moment où le médecin ne l'aborde pas, poser des questions la dessus. J'ai l'impression que... à par peut-être des jeunes, mais sinon des gens... hummm...je dis n'importe quoi, il y a
- 1865 plein de gens différents. Peut-être que les gens se diraient : « pourquoi il nous parle de ça ? », tu vois ce que je veux dire ? »
- **J** : « Hum... »
- 1870 - **W** : « Peut-être qu'il te dise ça après. Mais je ne sais pas si en premier lieu, en toute sincérité, s'il m'avait dit ça, j'aurai pas été là genre « Ah ouais ? ». J'aurai été là... genre : « Oui, enfin je me doute, et c'est pas grave. », tu vois ? »
- **J** : « Hum... »
- 1875 - **W** : « J'aurai plutôt dit ça moi. J'aurai été surpris même à la limite. »
- **J** : « Tu penses que ce n'est pas grave ? »
- 1880 - **W** : « Non. Mais je l'aurai dit. Mais à ce moment, j'aurai dit que « c'est pas grave ». M elle aurait dit « bah si c'est grave ! ». Voilà, exactement. Tu lui poseras la question, moi j'aurai dit que ce n'est pas grave, alors qu'elle aurait dit que c'est grave. Mais je pense que c'est grave. »
- 1885 - **J** : « Hum... Donc c'est important tout ça. »
- **W** : « Ouais. Enfin, je ne sais pas si ça aurait pu se passer différemment, parce que...c'est con qu'on ait vécu... sexuellement, qu'on l'ait vécu comme ça quoi. Je ne sais pas comment les autres font, je pense que c'est dur... c'est variable. »
- 1890 - **J** : « Hum... J'ai pas beaucoup de données donc ... mais sur la biblio, apparemment il y a des vécus qui sont assez difficiles, et, voir paradoxalement plus difficile que dans d'autres maladie plus grave sur le plan pronostic. Donc ça s'est assez étrange. »

- 1895 - **W** : « Parce que... certainement qu'on raisonne pas de la même manière. Je ne sais pas comment t'expliquer. Tu sais pertinemment, enfin... entre guillemets, que tu vas t'en sortir, alors plus ou moins à longs termes, avec des moyens plus ou moins compliqués et des traitements, donc plus ou moins compliqués, mais je ne sais pas, peut-être que tu raisones différemment euh... tu prends ça plus comme une
- 1900 épreuve... je ne sais pas comment t'expliquer. »
- **J** : « Tu penses que frôler la mort dans les maladies, où tu as ton pronostic vital qui est engagé de façon plus nette ... du coup tu as plus envie de croquer la vie ... ? »
- 1905 - **W** : « Voilà... moi je dirais ça...plus ça. A la limite, je pense qu'il y a des gens qui sont complètement anéantis...y'as des gens qui sont parfois anéantis dans des maladies peu graves, pas pour du diabète, mais... je dis n'importe quoi, mais, voilà des trucs beaucoup moins grave, enfin bon, le diabète, c'est presque plus grave que le Hodgkin, mais j'exagère... mais, il y a des trucs que tu traînes toute ta vie, voilà.
- 1910 Voilà, donc effectivement, tu as peut-être plus envie de croquer la vie à pleines dents. Moi j'ai... en même temps... c'est l'envie que j'ai eu quoi. Croquer la vie à pleines dents, ça veut pas non plus forcément dire faire du sexe à plein... en pleine dents quoi. »
- 1915 - **J** : « Oui. C'est comme... en fait, le Hodgkin, c'est le paradoxe entre gravité mais en même temps curable...entre deux eaux, du coup... »
- **W** : « Ouais, on ne sait pas trop où se mettre en fait. C'est grave, moi je suis obligé de l'expliquer aux gens, c'est un cancer « ah bon ? » et tout, c'est grave, mais dans la
- 1920 catégorie : grave, c'est pas grave quoi. Tu vois, c'est un peu... « Ah.... ? »... c'est long à expliquer quoi. »
- **J** : « Tu crois que ce paradoxe, il est... »
- 1925 - **W** : « On devrait pas dire cancer. Mais en même temps... on devrait dire lymphome Hodgkinien... mais en même temps, lymphome... c'est quoi ? Bah, oui. Enfin, c'est difficile après, tu vois ? C'est vrai que le mot cancer n'est pas forcément utile je trouve dans un hodgkin, même si s'en est un. Mais ... mais tu dis lymphome aux gens : ils ne comprennent pas. « j'ai une masse », ils vont tout de suite penser à
- 1930 tumeur...(téléphone qui sonne) »
- [...]
- 1935 - **J** : « Au niveau « sexe », vous trouvez plus vos marques maintenant ? C'est revenu comme au bon vieux temps ... ? »
- **W** : « Non, pas du tout. Pas encore. Non, non, on l'a refait, on a du le refaire... deux fois depuis, tu vois ? Mais putain, c'est vrai qu'on a ça mais, on a quand même un problème important c'est le décalage d'horaires qu'on peut avoir l'un et l'autre. Je veux dire, soit elle commence très tôt le matin, moi tard, mais je rentre tard, ou soit je commence très tôt le matin, elle finit tard donc moi je suis vraiment claqué, tu vois ? C'est dur aussi ça, ce jonglage de la nuit... »

- 1945 - **J** : « Et le désir est revenu ? »
- **W** : « Ouais, le désir est revenu ouais. Complètement, enfin, moi il est revenu. Mais c'est vrai... »
- 1950 - **J** : « Tu dis ça comme si elle, c'était pas sûre ! »
- **W** : « Non, c'est pas ça que je veux dire ! Si tu veux, comment t'expliquer ? Bah je reviens un peu la dessus, par rapport à... bon ça... faut pas trop l'évoquer, enfin quoi que, je te l'ai déjà dit, par rapport à ce que j'ai connu avant, c'est pas le... C'est pas faire du sexe pour du sexe tu vois ? Ca me manque cette part de... en même temps, on peu faire du sexe pour du sexe aussi... juste... »
- 1955 - **J** : « « Baiser » ? »
- **W** : « Voilà. Mais ça elle déteste. Elle aime pas quand je dis « baiser ». Bah je dis « Ah bon, c'est normal » et tout. C'est plus ça quoi. Donc voilà, c'est vrai que ça me manque. Et c'est... j'ai pas... je pense qu'elle est vraiment contente, elle me dit « ouais, je suis contente, tu retrouves de la barbe, des cheveux et tout... Bon, tu as pris un peu trop de poids à mon goût... », donc voilà, ça elle me le dit mais... sinon, je pense qu'elle est contente, elle a re du désir sans problèmes, je pense. »
- 1960 - **J** : « Elle a retrouvé son désir... »
- **W** : « Moi aussi, sans problèmes, je pense qu'il faut que je lui dise. Mais il faut que je lui dise... non... je lui ai déjà dit, mais il y a pas cette part de... Non, elle ne veut pas faire du sexe pour du sexe quoi. C'est con ça. »
- 1965
- 1970 [...]
- **J** : « Ca t'es revenu tout à l'heure, tu disais... »
- 1975 - **W** : « Oui, ça m'est revenu tout à l'heure, de me dire que... moi j'ai toujours eu cette part d'envie de faire du sexe pour du sexe aussi, à côté de faire l'amour pour de l'amour, et que dans la maladie, on a envie de... enfin c'est toi qui m'a fait évoqué ça, d'aller aux choses les plus simples, les plus basiques, et finalement, j'avais peut-être pas envie de porter le... je l'ai déjà dit, pas le fardeau, parce que c'est pas un fardeau... mais tout le poids de l'amour, tout ce que ça comprend : l'engagement, tu vois c'est lourd, c'est tout ça, tu te poses plein de questions « est-ce qu'on va faire notre vie à deux ? », donc... de faire du sexe pour du sexe avec M, et du coup, je sais que de son côté ça ne peut pas être possible, parce qu'il y a forcément cette part d'amour, cette demande cette... et... euh... Et j'en suis sûr même, maintenant. J'en suis quasiment sûre, moi j'avais vraiment envie de faire du sexe pour du sexe en fait, à plein de moments. Je m'en souviens parfaitement maintenant. Là, c'est clair. Tu vois c'est à force de creuser en fait on retrouve quoi. Oui, je m'en souviens parfaitement, et je sais que de son côté ça n'est pas possible quoi. Et voilà, c'est clair que c'est certainement pour ça aussi qu'on l'a moins fait. J'ai du mal là à me remettre dans le truc encore, parce que c'est cette demande là quoi. Comment faire ? »
- 1980
- 1985
- 1990

Entretien 4 : avec Mlle « M »

- 5
- **J :** « Alors...as tu une conception particulière de la sexualité normale ?...Y a t il des idées qui te viennent ?...comme ça ? »
 - **M :** « Parce qu'en fait ça ne va tourner qu' autour de la sexualité ? »
 - **J :** « En partie. Après tu n'es pas obligée, mais tu vois... »
- 10
- **M :** « D'accord, alors si j'ai un concept de la... »
 - **J :** « De normalité. »
 - **M :** « ...De normalité ? Et bien non... »
- 15
- **J :** « Non ? Voilà la réponse ! » (Rires)
 - **M :** (Rires) « Non...non, mais... »
- 20
- **J :** « Tu vois quand on dit sexualité, en tant que personne bien portante, sans maladie, y a t il des choses qui te viennent en tête ? »
 - **M :** « Et bien non, quand j'entend sexualité, je me dis que c'est pour tout le monde et que chacun fait ce qu'il veut. il y pas de normalité pour moi... »
- 25
- **J :** « D'accord. Et dans le cadre de la maladie, est ce que tu as eu des problèmes, des modifications ? Est ce que tu la considérais comme une sexualité plus physiologique ou plus adaptée à la situation ? »
- 30
- **M :** « Et bien je pense que ça modifie pas mal de choses...J'ai bien remarqué qu'il y a eu peu de sexualité pendant la maladie... »
 - **J :** « En terme de quantité ? »
 - **M :** « En terme de quantité, et puis en terme de qualité ! » (Rire)
- 35
- **J :** (Rire) « Tant qu'à faire ! »
 - **M :** « Enfin, ça change beaucoup de choses, parce que...La sexualité, elle est, pour moi complètement différente : il n'y a pas du tout le même désir, l'image de la personne change... »
- 40
- **J :** « Là, tu parles de ta façon de la percevoir ? »
 - **M :** « Oui, de la façon de la percevoir et de la vivre »
- 45
- **J :** « D'accord. »
 - **M :** « Donc ça c'est... »
- 50
- **J :** « Et, et qu'est ce que tu peux concevoir des modifications chez quelqu'un qui est malade ? »
 - **M :** « Je pense des préoccupations...enfin... »
 - **J :** « Oui... ? »
- 55
- **M :** « Je pense que si... Je ne sais pas si je répond à la question ? »
 - **J :** « Si si. »

- 60 - **M** : « Je pense que...Je pense que oui...W était très faible...déjà, il y avait la fatigue...et aussi, d'autres préoccupations...donc je pense que quand on a l'esprit chargé de plein d'autres choses émotionnelles et d'angoissantes, etc...,on y pense moins et on a moins envie, je pense. Faire l'amour, ça doit être spontané, comme une explosion de plein de choses ; d'envies de désirs, d'odeurs, de caresses...et puis là, avec la maladie, tout est cassé. »
- 65 - **J** : « C'est surtout une question de désir ? »
- **M** : « Je pense que c'est une question de désir et c'est aussi une question de capacité.. Je pense qu'à un moment, W était super fatigué, et...et bien il dormait tout le temps ! En fait, quand il est revenu de son hospitalisation, il dormait beaucoup et faisait des siestes dès le matin. Il allait acheter le pain puis il fallait qu'il rentre pour faire une sieste. Ensuite, il faisait la vaisselle puis une sieste. Il regardait un film, il faisait une sieste. Il était vraiment fatigué physiquement. »
- 70 - **J** : «Tu dirais que c'était pareil pour le sexe ? »
- 75 - **M** : « Voilà. Il faut être deux pour faire des choses...Le fait qu'il n'avait plus trop envie de moi, a modifié pas mal de choses et ça a d'ailleurs encore des répercussions aujourd'hui... »
- **J** : « Tu dis qu'il faut toujours être deux pour « faire quelque chose » ? »
- 80 - **M** : «Des fois peut être que W en avait envie...mais là c'était moi qui n'avais pas envie ou qui étais fatiguée...Enfin, pour moi, il faut être en phase. »
- **J** : «Ce qui sous entend que la sexualité ne se conçoit pas seul...enfin t'entends un rapport sexuel en fait dans sexualité ? »
- 85 - **M** : « Ben pas forcément ! »
- **J** : « Pas forcément ? »
- 90 - **M** : « Après je...il y a la sexualité chacun de son côté, mais heu...Voilà heu, pas forcément... »
- **J** : « Ouais ou... »
- **M** : « Ou ensemble, mais pas forcément avec un rapport sexuel. »
- 95 - **J** : « Il y a effectivement des gens qui considèrent qu'une caresse est quelque chose de sexuel si l'intention y est. Parce que ce genre de choses là, tu ne l'as pas vécu en fait ? »
- **M** : « Si, on se faisait des câlins, on se prenait dans les bras... Pour moi, en tout cas, ça n'appartenait pas au registre de la sexualité. »
- 100 - **J** : « D'accord. En tout cas ce n'était pas ce dont tu avais envie ? »
- **M** : « Non...enfin, si j'avais envie de câlins, mais pour moi la sexualité c'est pas ...Enfin pour moi la sexualité c'est...Je n'ai jamais parlé de ça moi!...En tout cas, ce n'est pas forcément un rapport sexuel mais ça tourne autour du sexe. Donc pour moi une caresse sur la joue ou encore un massage, c'est pas ça la sexualité. Donc on a continué à avoir des rapports corporels, mais pas charnels. »
- 105 - **J** : « Oui... »
- **M** : « En fait, je ne sais même pas ce que ça veut dire « charnel »... »
- **J** : « Si je crois que je vois...enfin pas de... »
- 110 - **M** : « Enfin, il n'y a pas de sexe quoi. Que ça soit...»
- **J** : « Oui. Sans toucher les zones érogènes... »
- 115

- 120 - *M* : « Voilà, pour moi la sexualité c'est avec...les fesses, les seins... c'est ça, après il n'y a pas forcément de rapports sexuels, mais des petites papouilles... »
- *J* : « Oui... »
- 125 - *M* : « Voilà. »
- *J* : « Est-ce que tu trouves que le toucher, qu'il soit sexuel ou non sexuel, j'entend surtout non sexuel...est ce que le toucher a pris une place différente avec la maladie ? »
- *M* : « Heu... »
- 130 - *J* : « Et je te précise un truc aussi, dans la question que je pose, si tu fais des différences, en terme de périodes, entre le moment de l'annonce du diagnostic, ou le moment du traitement... si toi, tu vois des différences ... »
- 135 - *M* : « Alors le toucher, c'est ...déjà oui, il a été différent, parce que pendant trois semaines, je n'ai pas eu le droit de le toucher. »
- *J* : « C'est lui qui refusait ? »
- 140 - *M* : « Voilà, il refusait...Il avait peur que je lui transmette tous les microbes de l'extérieur ... »
- *J* : « C'était après la greffe ? »
- 145 - *M* : « Voilà...Donc je n'avais pas le droit de m'asseoir sur le lit, je n'avais pas le droit de lui prendre la main...»
- *J* : « Les médecins en disaient quoi... ? »
- 150 - *M* : « Je ne sais même pas. Je crois que je n'avais même pas été demander, parce que je n'avais pas envie de...je n'avais pas envie que les médecins donnent raison à W, parce que ça m'énervait vraiment beaucoup...enfin je comprends...enfin je gardais mon masque, je gardais ma...heu... »
- *J* : « ...ta casaque ? »
- 155 - *M* : « Ma casaque, tout ça...mais bon, ça me gonflait, parce que déjà que je travaille en réanimation cardiaque où on fait beaucoup de greffes...Je suis donc masquée toute la journée...on met des blouses à chaque fois qu'on rentre dans une chambre et quand j'allais voir W, il fallait que je me remettre une blouse...Alors des fois je baissais mon masque, je me faisais engueuler, parce que les microbes allaient sortir de mon nez...Il fallait que je me lave les mains, il vérifiait si je me lavais bien les mains et après je n'avais pas le droit de l'approcher...alors j'allais m'asseoir sur une chaise mais dès que je m'appuyais sur son lit avec mon coude, c'était : « M, enlève toi ! »...enfin je n'avais pas le droit de lui faire une caresse...donc il n'y avait vraiment aucun rapport...pas de baiser bien sûr, n'en parlons pas...Donc je n'avais même pas le droit de lui toucher la main même si je m'étais lavé les mains...Bref...Donc c'est vrai que pendant trois semaines, il n'y a pas eu de toucher... du tout...enfin du coup, j'ai cette perte aussi...Ca perd le lien...Ca fait se casser le lien. »
- 160 - *J* : « Tu dirais cassé ? »
- *M* : « Oui...Et après, il est revenu... »
- 170 - *J* : « Avant il touchait ... Tu veux faire une pose ? »
- *M* : « Oui je veux bien. »
- 175 ...[pleurs]...
- *M* : « Donc, on reprend...oui je trouve que ça a cassé quelque chose... »

- 180 - **J** : « Il avait peur de te toucher... »
- **M** : « Non, c'est comme si il avait oublié que j'étais une femme...et... il y a l'absence, enfin ça ... »
- **J** : « La greffe n'est pas survenue tout de suite...dans la prise en charge... ? »
- 185 - **M** : « Non, mais alors je pense qu'au début...on ne s'est pas trop rendu compte, ça a été très vite, il a continué une vie normale, il continuait à travailler...il y a juste le jour où il faisait sa chimio , il allait à l'Hôpital...mais moi, je travaillais, donc, en plus il allait bosser avant et après sa chimio...c'était donc presque une journée normale. »
- 190 - **J** : « oui... »
- **M** : « ...Et puis en plus...il était persuadé...Et puis moi j'en étais un peu persuadée aussi...enfin, on se posait pas la question de savoir si ça n'allait pas marcher, en fait... »
- 195 - **J** : «... »
- **M** : Donc, on s'était dit ...Bon voilà en janvier s'est fini, à l'arrêt de la chimiothérapie, et en juin, il est guéri... Un peu comme les médecins qui m'avaient dit... Même s'ils nous avaient dit: « si ça ne marche pas, il faudra prévoir... », mais bon... Parce que je pense que les médecins ne veulent pas charger le malade au début, mais bon en même temps, on ne s'y attendait pas même...s'ils nous avaient un peu plus prévenus. C'était peut être pas à ce point alarmiste, mais ...»
- 200 - **J** : « Mais en parler un peu plus... »
- 205 - **M** : « Oui, mais du coup, je pense que quand les patients posent les bonnes questions, il ne faut pas que ça les angoissent en plus... bref je n'en sais rien. »
- **J** : « Donc, vous ne vous êtes pas trop rendus compte de ce qui se passait.. et même, quand tu dis qu'au niveau quantité, il y avait moins de sexe, vous vous en êtes rendus compte...toi, tu t'en es rendue compte, à quel moment...qu'il y avait moins de sexe ? »
- 210 - **M** : « Et bien...très vite. »
- **J** : « Très vite ? »
- 215 - **M** : « Hum... en terme de temps ? »
- **J** : « En terme de temps. »
- 220 - **M** : « ...On a su ça début septembre, et ... voilà ...dans le mois qui suit... »
- **J** : « Tu t'es alors dit : tiens... »
- 225 - **M** : « Oui, mais moi je... je ne me suis pas dit : « Merde, on ne fait plus l'amour »...je me suis dit : « je n'ai plus envie de trop... » »
- **J** : « Toi, tu as pris conscience de cette diminution de fréquence de rapports sexuels, plus par le fait que ton désir était altéré ? Ou alors tu t'es dit : « Tiens... »... Plus un constat ? » »
- 230 - **M** : « Et bien...Plus un constat, parce que là, je n'ai pas trop de désir... »
- **J** : « Et depuis ce moment là ?... »
- 235 - **M** : « Je dois dire depuis septembre, je n'ai pas du tout de désir »
- **J** : « Depuis la maladie ? »
- **M** : « Oui, mais ni pour W, ni pour personne. »

- 240 - **J** : « Personne... »
- **M** : « Non pas trop, j'ai...Alors...On l'a fait de temps en temps, mais c'était vraiment rare. »
- 245 - **J** : « Tu le faisais parce que tu en avais envie ou pas du tout ? Puisque tu dis que tu n'as pas de désir depuis septembre ? »
- **M** : « Et bien.. j'ai des fois un petit... enfin ça revient de temps en temps, mais pas comme...Comme avant. »
- 250 - **J** : « J'ai des questions qui ne sont pas très claires...Tu m'arrêtes si tu ne comprends pas... Tu dis que bon vous l'avez fait... ce sont des désirs qui reviennent un petit peu de temps en temps...c'est le désir qui est axé sur l'autre ou c'est plus le désir qui est de l'ordre de la pulsion sexuelle un peu plus du style : « le sexe pour le sexe » ? Parce qu'on en a besoin des fois et que ça soulage. Est-ce que c'est plutôt de cet ordre là ?
- 255 - **M** : « Et bien déjà, c'est plus de l'ordre de la demande de W...Moi, je répondais plus à une demande...souvent je n'avais pas envie...Des fois, quand il savait mieux s'y prendre, il réveillait en moi, je pense, le désir. Mais moi, j'ai rarement... »
- 260 - **J** : « Envie de lui... ? »
- **M** : « Oui. »
- **J** : « Tu avais une sexualité à coté ? »
- 265 - **M** : « ...Avec quelqu'un d'autre ? »
- **J** : « Avec quelqu'un d'autre ou seule... »
- 270 - **M** : «Toute seule, oui... mais pas...enfin beaucoup moins régulière que la vie sexuelle régulière qu'on avait avant. »
- **J** : «Tu veux dire que tu as diminué ton activité masturbatoire après la maladie par rapport à avant la maladie ? »
- 275 - **M** : «En fait, avant la maladie, il n'y en avait pas beaucoup vu qu'on avait une activité sexuelle et que ça me suffisait... »
- **J** : « Oui...? »
- 280 - **M** : « Et après, on n'avait plus d'activités sexuelles mais on avait...j'avais plus de... désirs, plus d'envie. Je ne pourrai pas dire la fréquence avant, je ne me souviens pas de la fréquence non plus... »
- **J** : « Oui, ça devait plus souvent être noyé dans une vie sexuelle plus large et plus épanouie que... »
- 285 - **M** : « Oui...Comment ? Je n'ai pas compris...Je dis oui, mais... »
- **J** : «Ca devait probablement être « un tout », compris dans l'ambiance sexuelle d'une vie commune, dans laquelle la masturbation prend une place aussi, plus que la masturbation solitaire exclusive...à deux en fait... ? »
- 290 - **M** : « Oui, mais en fait, pour moi elle ne prenait pas beaucoup de place dans ma vie quand j'avais une vie sexuelle avec W. »
- 295 - **J** : « Oui. »
- **M** : « Mais aujourd'hui elle ne prend pas beaucoup de place dans ma vie, alors que je n'ai plus de vie sexuelle avec W. »

- 300 - **J :** « Il y a eu une période où ça a été plus important ? Durant la maladie ?... La masturbation ? »
- **M :** « Non. Enfin, je ne crois pas...je n'ai pas...je n'en sais...Je n'y ai jamais réfléchi...là...je dirais non »
- 305 - **J :** « Tu n'avais pas beaucoup de désir...Comment tu expliques le fait d'avoir moins de désirs à partir du moment où il y a eu la maladie ?
- **M :** « Déjà je... je pense que ça m'a fait peur au niveau de l'implication dans notre histoire... »
- 310 - **J :** « La peur de quoi ? »
- **M :** « ...De ne pas savoir comment...où ça va nous mener la maladie. Je pense à la peur de perdre l'autre qui... Tu ne vois pas du tout ce que je veux dire ?! »
- 315 - **J :** « Si si si...en fait, j'entends plusieurs choses en même temps et je ne sais pas de quoi tu me parles en fait...Quand tu dis la peur de perdre l'autre, c'est la peur de perdre l'autre en temps qu'amoureux qui va avoir d'autres choses à faire, qui aura envie de choses différentes, envie de compagnie différentes ou de perdre l'autre en terme de pronostic vital ?
- **M :** « En terme de pronostic vital. »
- **J :** « D'accord. »
- **M :** « Donc ...Je ne sais plus ce que je voulais dire du coup... »
- 325 - **J :** « Projection dans le futur, tu parlais de l'autre vie... »
- **M :** « ...Voilà...du coup par rapport à l'avenir, il y a plein de choses qui sont remises en question, les projets ne sont pas...En tout cas pour nous...étaient en suspend, pas forcément réalisables...on n'avait pas forcément l'envie etc. »
- 330 - **J :** « Pourquoi pas forcément réalisables ? »
- **M :** « ... par exemple, si ça nous était arrivé de parler d'enfants...Forcément après, ce n'était plus forcément réalisable...et puis même, si on voulait se dire : « Tiens, on va s'acheter une maison »...bon tout est toujours possible, mais la maladie fait que l'envie n'est pas là...la force n'est pas là et puis ça met des...ça dresse quand même des murs devant nous et des montagnes qui sont encore à franchir en plus de la maladie, de la fatigue, du stress... »
- 335 - **J :** « Tu dis ça dresse des murs, des murs en terme humains, ou en terme des soucis d'assurances... »
- **M :** « Oui, par exemple. et puis en terme humains aussi, W n'avait envie de rien...le moindre projet, on s'est...Je ne répond pas vraiment à la question là... »
- 345 - **J :** « Non non, au contraire... »
- **M :** « Le moindre projet de week-end...il n'y était pas...il ne savait pas s'il avait envie...il ne savait pas s'il aurait la force...donc au bout d'un moment c'est difficile, et du coup ...pour moi avoir des rapports avec lui, c'était m'investir dans notre relation, je pense. »
- 350 - **J :** « D'accord. »
- **M :** « C'est en terme aussi d'émotions, de partage et... d'échanges d'amour. Donc je trouve que c'était une façon de me protéger aussi par rapport à ça... »
- 355 - **J :** « Tu veux dire que finalement le fait d'accepter qu'il puisse avoir envie d'avoir des rapports sexuels, c'était continuer à investir dans votre relation et donc par extension de continuer à faire des projets. Le sexe pouvait prendre cette signification là ? »

- 360 - **M** : « Non, pas vraiment. »
- **J** : « Non pas vraiment... ? »
- 365 - **M** : « Ben... si c'est ça en fait...Pour moi d'avoir des rapport avec lui, c'était continuer à baser notre relation et à bâtir tout ce qui est affectif en fait...Et là j'ai...je pense que moi aussi... je ne sais pas si lui aussi...je ne sais rien de ce qu'il a dit...enfin, je pense que j'ai mis des barrières pour me protéger par rapport à un investissement émotionnel et amoureux, etc. »
- 370 - **J** : « Toi du coup, tu sentais que lui avait du mal à se projeter ? »
- **M** : « Oui, voilà
- **J** : « Et donc tu t'es protégée en... ? »
- 375 - **M** : « Je pense. Mais il y a ça, mais il y a plein d'autres choses, il y a la modification physique qui fait que...ce n'est pas l'homme que j'ai connu...du tout...quand je revois des photos d'avant et d'aujourd'hui, maintenant qu'il a de nouveau ses cheveux...Et puis il est hyper poilu...enfin c'était un autre homme quoi. Parce qu'après sans poil, c'était bien, parce qu'en plus je n'aime pas trop les poils, mais en fait c'était tellement pas naturel, et je ne savais très bien pourquoi il n'avait plus de poil, c'était
- 380 à cause des traitements et tout, c'était l'homme malade. Donc l'homme malade, on n'en a pas envie non plus...Tout ces stigmates de la maladie ressurgissaient et s'imposaient. Ils étaient là pour me rappeler la maladie, l'incertitude face à l'avenir...et puis, la chambre implantable...je n'avais pas le droit d'y toucher. Non pas qu'il ne trouvait pas ça sensuel, mais il craignait que je la « déplace » et qu'elle ne soit plus fonctionnelle...encore une entrave dans le naturel de nos relations physiques... »
- 385 - **J** : « Et est ce que... peut-on aussi dire que le fait qu'il ait retrouvé des poils, ça t'as dérangé ? »
- **M** : « Ca ne m'a pas dérangé, mais ça ne m'a pas refait...Je vais le redire, c'est pas du tout français. Ca ne m'a pas fait, me dire : « Tiens, je retrouve l'homme que j'ai connu il y a un an. » Ca m'a fait : « Tiens, ça a repoussé ! » Mais... »
- 390 - **J** : « Tu ne t'es pas dit : « Tiens, il n'est plus malade. » ? »
- **M** : « Non. »
- 395 - **J** : « Non. Il était encore malade pour toi ? »
- **M** : « Oui »
- 400 - **J** : « Oui. Qu'est ce qui te fait dire qu'il est encore malade ? »
- **M** : « Et bien, déjà, il est encore en traitement. il y a la radiothérapie qui se termine aujourd'hui, chouette. Il y a encore des examens, pour voir encore où ça en est... »
- 405 - **J** : « Les suivis après la maladie... »
- **M** : « oui. »
- **J** : « Tu crois qu'il peut « ne plus être malade »...petite pause ? »
- 410 ... (pleurs)...
- **M** : « Non, pour lui j'espère qu'il ne se sent pas comme ça sinon ça va être difficile à vivre, mais pour moi : non. »
- 415 - **J** : « Pour toi non, ça veut dire quoi ? »

- 420 - **M** : «Ca veut dire que, quelqu'un qui doit régulièrement aller faire des examens, des prises de sang, des machins et être dans l'attente d'un résultat pour se dire que tout va bien... »
- **J** : « Pour toi, il y a toujours la maladie qui reste ? »
- 425 - **M** : « Et même si on est encore ensemble dans vingt ans...Et que tous les examens montrent qu'il n'y a plus rien, plusieurs années d'affilée ou tous les cinq ans...Qu'il n'y a plus la fréquence, peut être que je dirais pas la même chose. Mais aujourd'hui... »
- **J** : « Toi, tu as besoin de temps, de preuves plus concrètes dans le temps pour te sentir... avoir une vie, plus dans la maladie du tout ? »
- 430 - **M** : «Oui. Déjà aujourd'hui les derniers examens montrent qu'il est pas guéri. »
- **J** : « Tu es quelqu'un qui anticipe les choses, qui se projette dans le temps, qui voyage dans le temps... ? »
- 435 - **M** : « Beaucoup, oui. »
- **J** : « Qui tient compte du passé, et qui bâtit le futur, qui se projette... ? »
- **M** : « Oui, énormément, et pour tout. Je suis un peu névrosée donc... »
- 440 - **J** : (Rire) « Ha bon ? »
- **M** : « Tout est noté dans mon agenda, oui... »
- 445 - **J** : « Sur une tendance obsessionnelle ... ? »
- **M** : « Un peu, je pense et donc là ça a été très perturbant pour moi...Oui tout est noté ; les sorties, les dîners...Je laisse peu de place à la spontanéité et là, j'essaie de temps en temps, de plus en plus d'ailleurs. Je pense que ça m'a appris cela d'ailleurs, parce que je peux plus rien prévoir, avec W en tout cas »
- 450 - **J** : « Pourquoi tu ne pouvais pas prévoir ? »
- **M** : « Parce qu'il me disait toujours qu'il ne savait pas. Demain ça te dirait qu'on aille se faire un resto ? Ca dépendra... si je n'ai pas mal dans la bouche ou si j'ai envie, si je suis fatigué ou pas, si j'ai envie de vomir...Est-ce que tu veux qu'on aille se promener, ou faire du shopping ? Ca dépendra...Pour les Week-ends, les vacances n'en parlons pas ! Moi, je veux partir au soleil, il ne veut pas. Plein de choses comme ça...Donc les projets... »
- 455 - **J** : « Ce sont des choses qui existaient déjà avant la maladie, ou bien qui sont vraiment liées à sa fatigue, à son manque d'entrain ? »
- **M** : « Je pense que vu la peau qu'il a, il n'a jamais trop aimé le soleil... [...] Je pense qu'il y a de ça, et puis les médecins nous disent surtout : « pas de soleil pendant un an ». Et vu qu'il écoute beaucoup les médecins ... « pas de soleil pendant un an »...J'ai beau lui avoir acheté un chapeau et de la crème solaire...Je pense qu'on va partir en Norvège ! »
- 460 - **J** : « Ca peut être bien la Norvège ! »
- 465 - **M** : « Oui, mais moi je préfère le soleil. Non, je pense que tout est pour lui...oui c'était difficile de... »
- **J** : « Tu as de la colère vis-à-vis des médecins...? »
- **M** : « Oui, pas vraiment de la colère, mais... »
- 470 - **J** : « Une espèce de ressentiment ... une espèce de...une perte de contrôle de W? »
- 475

- *M* : « Une perte de contrôle... ? »
- 480 - *J* : « Par rapport à W... Je sens qu'il y a un ressenti vis-à-vis de... »
- *M* : « C'est quoi un ressenti ? »
- 485 - *J* : « Un senti un peu négatif ...La colère, c'est ce qui te viens à l'esprit... ? »
- *M* : « Ce n'est pas vraiment de la colère. C'est plus...je m'y attendais déjà, je suis dans le milieu médical, donc je vois bien comment sont les médecins avec les patients et les familles... Mais c'est surtout qu'ils ne m'ont jamais demandé à moi...Donc je trouve ça bizarre...je l'ai vécu autant que W...Et aux rendez-vous importants, les résultats, j'étais là...Ils ne s'adressaient pas vraiment à moi...c'est peut être normal, on parle plus au patient...Après c'est une question de respect, quand il y a deux personnes, de regarder au moins les deux personnes... »
- 490 - *J* : « C'est comme si on avait disqualifié ta part de souffrance dans l'histoire ? »
- 495 - *M* : « Oui mais . C'est ce dont on parlé tout à l'heure. Je pense que les médecins sont complètement convaincus de la moindre gravité de la maladie. Peut être parce qu'à l'échelle des cancers, c'est entre guillemet le moins grave...Mais le patient qui entend déjà le mot « cancer », il pourrait avoir n'importe quel cancer, ça serait la même chose que la maladie de Hodgkin. Ceci dit, je pense que la relation qui se crée vraiment est avec l'infirmière qui passe beaucoup plus de temps avec le patient. Elle le voit tous les jours et c'est elle qui pense peut être plus à proposer la psychologue du service...Il avait vu une psychologue... »
- 500 - *J* : « Une sophrologue aussi... »
- 505 - *M* : « Une sophrologue aussi...C'est moi qu'il lui en avait quand même pas mal parlé de la sophrologue... »
- *J* : « C'est toi qui l'avait un petit peu poussé ? »
- 510 - *M* : « Oui complètement...Même aujourd'hui j'aimerais qu'il aille voir quelqu'un, mais il refuse ! »
- *J* : « C'est vrai ? »
- 515 - *M* : « Oui, il voudra pas y aller ...Non, j'ai essayé, mais il ne veut pas. Il dit qu'il n'a pas de souci, qu'il n'a rien à dire... Moi je vois un psy... »
- *J* : « Tu vois quelqu'un ? »
- *M* : « Je vois le Docteur D, c'est un psychiatre... »
- 520 - *J* : « Et tu penses que ça lui apporterait quoi à W ? »
- *M* : « Le fait de pouvoir dire tout ce qu'il ne me dit pas. Et puis...Moi je parle des choses. Je ne le vois pas depuis longtemps, donc je lui dirais plus tard... je ne parle pas de W avec lui, par exemple.»
- 525 - *J* : « Non ? »
- *M* : « Non. Je pense que j'ai d'autres névroses, d'autres soucis qui font que ça faisais longtemps que, je me disais : « Tiens si je faisais, si j'allais voir... » Et puis à, je parle de plein de choses et c'est vrai que je n'ai pas encore abordé W...Du coup je me sens très égoïste...Mais je me dis que si je ne trouve pas d'autres choses à dire, pourquoi pas de lui. Donc je pense que ça pourrait l'aider pour plein d'autres choses et par rapport à la maladie, à ses angoisses de mort...Des fois, il nous lâche des petites choses qu'il doit ressentir mais...c'est très fugace. »
- 530 - *J* : « Tu parles d'angoisses de mort ? »
- 535 - *M* : « Oui. »

- 540 - *J* : « Tu me dis plein de truc en même temps...Redis moi... »
- *M* : « Par rapport au fait que j'allais voir quelqu'un ? Lui, il ne veut pas y aller alors que moi j'y vais. Je ne parle pas de W, mais que j'ai plein d'autres choses à dire... »
- 545 - *J* : « Tu penses qu'il est encore dans une attitude défensive par rapport à tout ça...on a l'impression qu'il y a pas une forme de banalisation. »
- *M* : « De la maladie ? »
- *J* : « Oui. »
- 550 - *M* : « Je ne sais pas...parce que je connais que W. »
- *J* : « Est-ce que tu ressens ça chez lui, ou est ce que c'est un truc particulier... »
- 555 - *M* : « J'ai l'impression que W ne le vit pas trop comme les autres. »
- *J* : « Oui, c'est possible aussi. »
- *M* : « J'ai l'impression qu'il le vit de façon vraiment très bizarre. »
- 560 - *J* : « Pourquoi bizarre ? »
- *M* : « Je n'arrive pas à le croire quand il me dit que pour lui ce n'était pas difficile, que ça ne change rien. Comme je disais tout à l'heure, des fois il me lâche des informations, pendant de très court instant. Je n'arrive pas à approfondir, par exemple des ressentiments ou quelque chose comme ça
- 565 - *J* : « Par exemple ? »
- *M* : « Ca va être par le biais d'un SMS où il dit : « Je suis au fond du gouffre. » »
- 570 - *J* : « Même à la distance de ... ? »
- *M* : « Oui, j'en ai encore un dans mon téléphone, qui date d'il n'y pas très longtemps. On s'était pris la tête et je lui disais que trouve qu'il avait changé et des choses comme ça et après, il me dit : « Je suis au fond du gouffre, je m'excuse...Quand je lui dis : « T'es au fond du gouffre de quoi ? Du gouffre professionnel, parce que ça se passe pas bien ? T'es au fond du gouffre parce qu'on n'arrête pas de s'engueuler en ce moment ? t'es au fond du gouffre parce que tu as peur de mourir, que tu vas pas guérir ? », mais je n'arrive pas à avoir plus informations» « Non je ne me sens pas très bien en ce moment, mais ça va aller mieux »...enfin je n'arrive pas à avoir...j'ai envie de lui faire cracher des émotions négatives. »
- 575 - *J* : « Ou positives, non ? »
- *M* : « Non j'ai envie de savoir comment il le vit et je n'arrive pas à croire qu'il peut ne pas le vivre mal...moi je le vis mal, donc je ne verrais pas pourquoi... »
- 585 - *J* : « Ca te paraît tellement absurde qu'il n'exprime pas d'avantage ses souffrances ...? »
- *M* : « Oui, et puis qu'il me fasse croire qu'il ne souffre pas...ça participe à la construction du mur. Avant, je le connaissais, on échangeait sur plein de choses...là, la maladie dresse quelque chose entre nous qui nous sépare... »
- 590 - *J* : « Donc, pour toi, forcément, il souffre ? »
- *M* : « Oui. ...Je me trompe ?! »
- 595 - *J* : « Je ne sais pas.

- 600 - *M* : « Il n'y a pas différents types de souffrance...je ne sais pas...je ne vois pas comment on ne peut pas en souffrir, d'une façon ou d'une autre... »
- *J* : « Oui... »
- 605 - *M* : « Par rapport à l'avenir...enfin si, la peur de guérir... »
- *J* : « C'est un sujet, la peur de guérir... ? »
- *M* : « Ou la peur de ne pas guérir. Je pense que c'est plutôt ça. »
- 610 - *J* : « C'est ce qu'il te dit des fois ...? »
- *M* : « Oui, il a peur de ne pas guérir. Au début je me disais...enfin, des gens m'avaient dit... enfin, une amie dont le frère a eu le cancer de la thyroïde et dont la femme s'est barrée, alors qu'il avaient quatre jeunes enfants...elle m'a dit que ça allait certainement être difficile...Au début j'étais : « Non non, ça va très bien se passer. Je ne vois pas ce que ça va changer ». Aujourd'hui je me rends compte que...ça bute sur pas mal de choses... »
- 615 - *J* : « Oui...Tu les as identifiées ces choses là ? »
- 620 - *M* : « Au niveau de la sexualité ou au niveau de la...De l'image de l'homme... »
- *J* : « De l'homme en général ? »
- *M* : « De l'homme qu'on aime en tout cas... »
- 625 - *J* : « D'accord. »
- *M* : « ... Pas de l'homme en général, mais de l'homme qui, avec qui on partage la vie... Au niveau des projets...Du coup être dans une perpétuelle non connaissance de l'avenir. On ne sait jamais ce qui va se passer dans l'avenir... »
- 630 - *J* : « Ce ne sont que des hypothèses... ? »
- *M* : « Voilà, même si ce sont des rêves...Là le rêve, il est cassé ... »
- 635 - *J* : « Il n'y a pas de possibilité de rêve... »
- *M* : « Il n'y a pas de place pour le rêve... »
- 640 - *J* : « Tu crois que c'est plus la maladie ou aussi la personnalité de W qui est devenue comme ça...Vous en faisiez plus de projets auparavant ? »
- *M* : « Oui je pense qu'on en faisait plus...Mais en même temps, on ne se rappelle plus trop comment c'était avant...Parce que déjà, ça ne fait pas si longtemps qu'on est ensemble et que deux jours après qu'on se soit installés ensemble, on a appris qu'il était malade...Depuis qu'on vit ensemble, il est malade aussi...Et ça a changé son caractère et son comportement en général... »
- 645 - *J* : « Oui, donc quand tu dis « vision de l'homme », c'est aussi bien vision physique, que vision comportementale et de l'image qu'il renvoi? »
- 650 - *M* : « ... »
- *J* : « Est-ce que tu as le sentiment d'avoir, du fait de cette modification de ta vision, d'avoir changé cette vision que tu as sur toi même... ? »
- 655 - *M* : « Non. »

- **J** : « Non. »
- 660 - **M** : « Je me trouve, une fois de plus, égoïste. »
- **J** : « Tout à l'heure tu disais que tu avais l'impression d'être égoïste ?
- 665 - **M** : « Oui, je l'ai peut être toujours été...J'ai l'impression d'être égoïste quand j'ai envie de prendre du temps pour moi...je ne dis pas que des choses positives sur lui, je ne me trouve pas très sympa...Mais ce sont des choses que je ressens donc... ça, il ne faudra pas le mettre ! »
- [...]
- 670 - **M** : « Qu'est ce que je voulais dire...Oui, je suis égoïste. Oui, je me suis barrée au ski toute seule, après je suis partie aux Canaris avec mes copines (Rires)... »
- **J** : « Oui, parce qu'il ne voulait pas venir au soleil... ? »
- 675 - **M** : « Il ne voulait pas venir au soleil, mais c'était pour un enterrement de vie de jeune fille... »
- **J** : « Vous avez du vous lâcher... »
- 680 - **M** : « Oui, c'était très bien, mais c'est vrai que je sens une dégradation progressive de notre relation en général...avec toutes les composantes d'une relation ... »
- **J** : « As tu l'impression que ça a touché toute la panoplie de la relation avec l'autre ? »
- **M** : « Oui. »
- 685 - **J** : « Non ? Essentiellement lui ? Il y a un changement de...Il y a un changement en lui ? »
- **M** : « Certainement que ça vient de moi aussi ! »
- 690 - **J** : « Oui ? »
- **M** : « Avec mes représentations... »
- 695 - **J** : « Oui, ton image de l'homme... »
- **M** : « Oui. Le fait qu'il y ait des projets qui n'avancent pas...d'ailleurs il n'y en a pas...et puis, de ma part, d'être freiné dans la vie, dans notre vie. »
- 700 - **J** : « Question brutale : as tu déjà pensé à aller voir ailleurs quand vous étiez ensemble, dans le but de faire un break...ou pour te défouler toi...? »
- **M** : « Non. »
- **J** : « Non ? »
- 705 - **M** : « Non pas pour faire un break...plus tomber sous le charme de quelqu'un d'autre. »
- **J** : « Envies de séduction ? »
- 710 - **M** : « Comment ? »
- **J** : « Envie de désir et de séduction ? »
- 715 - **M** : « Non ce n'était pas du désir ou de la séduction, c'était une relation que je créais avec quelqu'un, et qui me faisait dire...c'est un mec chouette! Comme quand on rencontre quelqu'un et qu'on se dit, enfin une fille pour toi, et un garçon pour moi, j'irais bien prendre un café avec lui...ou avec elle...Disons, ce

n'est pas bien ce que je pense, je suis avec quelqu'un...pas prendre un café, genre on va devenir super pote, mais prendre un café où on aimerait que... »

- 720 - **J** : « Que ça se termine... »
- **M** : « que...non pas que ça se termine... pas du tout sexuel. Plus de reconstruire quelque chose...Et en même temps on se dit que c'est mal de penser ça, parce qu'on est en couple et qu'on a pas forcément envie de se séparer ...et en même temps... »
- 725 - **J** : « Tu as une vision très fidèle du couple ? »
- **M** : « Oui. »
- 730 - **J** : « Ca t'as déjà fait culpabiliser ? »
- **M** : « Oui. »
- **J** : « Tu les as déjà eu avant la maladie ? »
- 735 - **M** : « Non, pas du tout. Avec des copines, ça peut nous arriver de mater, mais ce sera toujours que « il a un joli pantalon, des belles fesses »...des choses comme ça, mais moi toute seule je ne me dirais pas... »
- 740 - **J** : « ...le pantalon moulant... »
- **M** : « Non mais... moi toute seule, je ne me dirais pas « waouh, quel mec ! »...enfin même regarder...c'est pas que je me l'interdit, c'est que ça... »
- 745 - **J** : « Il n'y a pas d'intérêt... ? »
- **M** : « C'est que ça ne vient pas en moi...ça ne me vient pas...je ne me retiens pas du tout parce que ça ne s'impose pas à moi, en fait. »
- 750 - **J** : « D'accord. »
- **M** : « Et c'est vrai que ça m'a vraiment perturbé, cette histoire, jusqu'au jour où j'ai appris que ce mec avait une copine...du coup, ça m'a aidé je pense... »
- 755 - **J** : « Il y avait donc un mec précis ... »
- **M** : « Oui tout a fait. Là, avec cette personne...après je me dis...après j'en ai discuté avec des gens autour de moi qui m'ont dit que c'était peut être aussi normal... que ça devait peut être aussi passer par là...Mais après, moi, que les gens me disaient que c'était normal, j'ai l'impression de faire plein de choses bizarres...c'est normal ! »(Rire)
- 760 - **J** : « C'est-à-dire ? Des choses... ? »
- **M** : «Partir en vacances sans mon mec...Là, c'est moi qui lui ai proposé, entre le moment où tu l'as vu... qu'il prenne un appartement. C'est comme ça que notre couple doit évoluer. Tu trouves quand même pas ça bizarre, quand on vit avec quelqu'un, de continuer à être avec la personne, mais de, d'avoir l'envie de ne plus être avec ? Enfin moi je le vois pas comme quelque chose de très positif, même si... »
- 765 - **J** : « J'ai envie de dire que ça peut être un élément qui rejoint la métaphore de la piscine...tu sais, quand tu es entre deux eaux, quand tu ne sais pas quoi faire, et que le meilleur moyen de remonter, c'est de prendre appui en allant au fond de la piscine. Peut être que c'est une phase comme ça... peut être que ça n'en est pas une... mais en tout cas il vaut mieux faire des choix, et tenter d'autres choses, que de rester entre deux eaux. »
- 770 - **M** : « Exactement, c'est exactement ça, donc soit c'était la séparation, parce que bon... »
- 775

- **J** : « Ce n'est pas vraiment une aide, de rester dans des crises comme ça... »
- 780 - **M** : « Voilà, c'est ce que ma sœur m'a déjà répété plein de fois, parce que pendant qu'il était hospitalisé, j'en avais ras le bol...donc j'avais envie de le...j'avais pas envie de me barrer, mais bon...je me disais.... »
- 785 - **J** : « Je reviens tout de suite après sur ça. Mais, quand tu parlais de prendre un café avec ce mec et pouvoir te dire : « Tiens, je suis avec quelqu'un de chouette » est ce que ça veut dire qu'en même temps tu avais des idées qui te venaient, du style : « W tel qu'il est maintenant, il n'est pas chouette. » ?
- **M** : « Certainement oui...oui ce n'est pas chouette...Ce n'est pas chouette de ne pas pouvoir aller au ciné, de ne pas pouvoir prendre un café, d'avoir envie de rien. Je le sentais vraiment tourmenté »
- 790 - **J** : « Des émotions qui te viennent ? »
- **M** : « Je sais...En fait je me rend compte qu'on n'en a jamais parlé quoi...même si je ne lui en veux pas, ça s'impose à moi, j'en ais marre que la vie s'arrête »
- 795 - **J** : « Des émotions ? »
- **M** : « Il y a plein de choses par rapport à la sexualité...enfin de plein de choses...il faut que j'arrête de pleurer. » (...pleurs...)
- 800 - **J** : « Non, tu as le droit. Ca va juste mouiller mon micro qui n'est pas waterproof...c'est juste pour ça... »
- **M** : « Par rapport à W...C'était quoi la question ? »
- 805 - **J** : « On va changer de question. Au niveau de vos comportements, tu me disais que votre sexualité était modifiée, il y a eu des moments où vous avez réussi à vous en rendre compte ? Est ce que dans la façon de le faire du coup il y a des choses qui sont modifiées ? »
- 810 - **M** : « Non. »
- **J** : « Non. Vous faisiez l'amour pareil ? »
- **M** : « je pense que oui... »
- 815 - **J** : « Oui ? C'était pareil ? »
- **M** : « Je ne sais pas en fait...je n'ai pas trouvé de changement dans la façon dont on le faisait, par rapport à avant...en fait, on le faisait comme d'habitude mais je sentais en moi une baisse de désir, d'envie. Pour moi un couple c'est un ensemble de choses que l'on partage...beaucoup de chose ont été modifiées...oui, il y a eu des répercussions sur notre activité sexuelle. Plus personne ne baise mais personne n'en parle. »
- 820 - **J** : « Tu arrivais à prendre du plaisir comme avant ? »
- 825 - **M** : « Oui. Enfin, je ne sais pas...je ne crois pas. C'est difficile à avouer...je n'ai pas eu de plaisir. Ca a été tellement rare... »
- **J** : « Tellement rare ? C'était du à quoi ...à ton avis ? »
- 830 - **M** : « Je pense que c'était plus important...je pense que ça prenait une dimension plus forte... »
- **J** : « Et lui, par rapport à la fatigue, il arrivait à...parce que tout à l'heure tu disais que tu sentais une différence...Est-ce que toi, tu as du adapter ton comportement sexuel par rapport à ça...est ce que tu t'es sentie obligée ?
- 835

- *M* : « Non. »
- 840 - *J* : « Non ? Ce n'est pas quelque chose dont tu as eu... »
- *M* : « Là aussi je me dis que je suis quand même assez égoïste, mais bon j'ai fais plein d'autres choses bien... »
- 845 - *J* : « Pourquoi ? »
- *M* : « J'aurai pu être plus sympa avec lui... »
- *J* : « Plus sympa avec lui ? C'est-à-dire ? »
- 850 - *M* : « Faire des choses qui l'auraient moins fatigué...Mais je n'ai rien changé... »
- *J* : « D'accord. Tu penses que t'aurais pu lui permettre d'avoir une sexualité plus passive, moins fatigante... ? »
- 855 - *M* : « Voilà. Choses que je n'ai absolument pas fait. »
- *J* : « Peut être un sentiment de ne pas l'avoir fait. »
- *M* : « Oui. Choses que je n'ai vraiment pas fait, parce que... »
- 860 - *J* : « Tu as un sentiment de ne pas l'avoir fait quoi... ? »
- *M* : « Pourquoi ? »
- 865 - *J* : « Toi, tu as un sentiment de ne pas l'avoir fait...moi je ne sais pas si tu l'as fait ou pas... »
- *M* : « Ha oui !... »
- *J* : « Peut être que W l'a vécu de façon différente... »
- 870 - *M* : « Oui peut être, on parlera de sentiments alors...Qu'est ce qu'il a dit lui ? »
- *J* : (Rire) « Donc, toi tu n'as pas le sentiment d'avoir adapté ta sexualité par rapport à sa maladie ? »
- 875 - *M* : « Non. Mais j'ai adapté d'autres choses. »
- *J* : « Tu as adapté quoi ? »
- *M* : « Parce que pour moi la sexualité ce n'est pas...c'est important mais...je ne sais pas si c'est primordial dans un couple. »
- 880 - *J* : « Ha oui ? »
- *M* : « Donc, pour moi, c'est important, mais c'est pas cinquante/cinquante...Je ne sais pas ce que serait les cinquante autres pour cent mais... »
- 885 - *J* : « Ca serait quarante neuf cinquante et un et cinquante pour le reste... ? »
- *M* : « Non ça serait plusieurs cases »
- 890 - *J* : « Ha oui ? »
- *M* : « Avec de la complicité, de la confiance...Il y a plein de chose qui bâtissent un couple, et là dedans...Il y a peut être dix pour cent de sexualité....Non, parce qu'il y a...on ne peut pas... il y a plein d'autres choses. Bon ce serait peut être tout à part égale ceci dit...Mais pour moi, quand il y a des gens qui disent : « La sexualité, c'est le plus important »...Je ne suis pas d'accord.
- 895

- 900 - **J** : « ... Pour toi ce n'est pas une particularité du couple ? »
- **M** : « si... »
- 905 - **J** : « C'est un peu une condition nécessaire, pas suffisante... ? »
- **M** : « C'est nécessaire, mais il y a plein d'autres choses. »
- 910 - **J** : « D'accord. »
- **M** : « Enfin ...puis... avoir des soucis, mais, comme plein d'autres choses dans le couple, comme...je ne sais pas moi...la complicité...ce sont plus des choses comme la complicité, la confiance...moi, j'ai beau avoir une super partie de jambes en l'air avec un mec en qui je n'ai pas confiance, pour moi je pourrai pas rester avec cette personne là, par exemple... »
- **J** : « D'accord. Oui c'est différent. »
- 915 - **M** : « Oui, justement. Donc, il y a plein de choses, pour moi ça ne m'a pas forcément manqué, parce que il y avait d'autres choses... »
- **J** : « Quand tu dis que la fréquence a diminué, ce n'est pas gênant ou est ce que tu en as souffert vraiment ? »
- 920 - **M** : « Non, je ne pense pas...Non parce que j'ai fais d'autres choses...pas des choses pour m'occuper, c'est pas ça que je veux dire...Non mais déjà je n'avais pas la tête à ça et je pense que, quand on a plein de soucis, plein de choses restent en suspens... sur le moment cela ne m'a pas dérangé physiquement...pas de sensation de manque...mais en fait je pense que ça a participé à la dégradation de notre relation...pas d'échange, pas de partage... »
- 925 - **J** : « Oui... »
- [...]
- 930 - **M** : « Je ne sais plus ce que je disais... J'ai fait plein d'autres choses...Déjà pendant les huit mois de chimio, il a bossé comme un malade, donc on se voyait pas beaucoup : il bossait douze heure par jour... Moi avec mes horaires, quand j'arrive à vingt deux heures à la maison, des fois il était déjà couché. J'ai pas travaillé de nuit pendant ses huit mois de chimio . C'est peut être six d'ailleurs, je sais plus, de septembre à janvier, ça fait peut être que quatre... » (Rire)
- 935 - **J** : « Hum ?... »
- **M** : « Bon, ça fait quatre moi...En fait, tous les quinze jours, il y avait déjà les quatre ou cinq jours d'après qui étaient pas utilisables : fatigue, nausées, plein de choses comme ça. »
- 940 - **J** : « Utilisables... ? »
- **M** : « Exploitable, en tout cas. »
- 945 - **J** : « Exploitable en terme de sexualité ? »
- **M** : « Voilà...Après je pense que ça peut arriver dans un couple, qu'il y en ai un qui ai envie et que l'autre pas forcément à ce moment, et vice versa. Peut être que des fois c'était ça...Et puis après comme j'expliquais, j'arrivais à vingt deux heures, lui souvent se couchait très tôt
- 950 - **J** : « Il y avait des période exploitables ? »
- **M** : « Certainement, mais je devais les rendre inexploitable, genre « J'ai mal à la tête, je fais du ménage, je suis en train de... »
- 955

- 960 - **J** : « Tu les voyaient arriver ses périodes exploitables ? »
- **M** : « Non. »
- 965 - **J** : « Non ? Tu les sentaient quand il était là...Enfin en gros, est ce que ça te mettait la pression de savoir qu'il y avait des périodes exploitables ? »
- **M** : « Non. »
- **J** : « Pourquoi tu n'avais pas envie... ? »
- **M** : « Parce que je n'avais pas envie...Mais je ne le voyait pas forcément arriver puisqu'il y a eu plein de moments qui étaient exploitables où on a fait d'autres choses ensemble... »
- 970 - **J** : « Tu sais que la sexualité, c'est un très bon anti-douleur pour les maux de tête ! » (Rires)
- **M** : « D'accord. J'inventerai autre chose. Le jour où il va découvrir qu'une femme n'a pas ses règles trois semaines sur quatre... » (Rires)
- 975 - **J** : « Ha ! » (Rires)
- **M** : « Non je rigole ! Je ne l'ai jamais faite. Non, c'est qu'on faisait d'autres choses... »
- 980 - **J** : « A part la fatigue, tu trouves qu'il a des changements dans son comportement sexuel ? »
- **M** : « Je me demande ce qu'il a répondu ! Je ne sais pas...je sais que nos relations sexuelles étaient chargées d'émotions...je pleurais beaucoup après... »
- 985 - **J** : « Il n'y a pas de mauvaises et de bonnes réponses... »
- **M** : « Non, je sais... mais, je me dis que si on ne dit pas du tout pareil c'est...enfin ça peut être marrant en même temps...enfin bon, on n'a pas du tout la même vision des choses, comme ça c'est clair...Non je ne crois pas. Je pense qu'il a toujours été plus sexuel que moi de toute façon. Donc même malade, je pense qu'il était plus dans la demande que moi. »
- 990 - **J** : « Sexuelle ? »
- **M** : « Oui. Pour moi, ce n'est pas une finalité. Je pense que j'en ai besoin, mais beaucoup moins que certaines personnes. Il y en a qui ont, disons...des activités en plus... en même temps... j'en sais rien mais... »
- 995 - **J** : « Tu parles en terme de quantité là ? »
- 1000 - **M** : « Oui. M'épanouir en faisant plein d'autres choses, en fait. Avec la personne avec qui je suis, donc... »
- **J** : « ...Donc, tu penses, que lui, comme il est plus sexuel, il avait plus de demande? »
- 1005 - **M** : « Oui. »
- **J** : « T'as eu l'impression de le brimer ? »
- **M** : « Oui. »
- 1010 - **J** : « Parce que j'avais l'impression...d'après ce que tu m'as dit... »
- **M** : « Oui, je pense que je n'ai pas répondu à sa demande, c'est sûr... »
- 1015 - **J** : « Tu as le sentiment que tu t'en veux...Tu te sens égoïste, ça rejoint un peu à ça aussi ? »

- 1020 - **M** : « Non, je ne me sens pas égoïste. Non, si je n'ai pas envie, je n'ai pas envie. Là par contre, ça touche mon corps directement, donc...Je ne vais pas me forcer à faire des choses que j'ai pas envie de faire. Donc, ce n'est pas de l'égoïsme, du coup ça me fais me poser des questions...Voilà c'est plein de choses... »
- 1025 - **J** : « Il y a des choses qui te viennent comme ça ? Raconte moi un petit peu comment vous en êtes arrivés à un appartement chacun de votre coté. Quel lien fais tu entre la décision de prendre un appartement et la maladie ? »
- 1030 - **M** : « La maladie, comme je le répète encore, a changé plein de choses, de mon côté. Je pense que de son côté aussi. Donc pour résumer de mon côté, ce n'est pas quelque chose de drôle et, même si on dit que ça fortifie un couple, que quand on est passé par là on est capable de tout surmonter...Oui mais je ne sais même pas si je vais réussir à passer cette épreuve, donc on verra.... »
- 1035 - **J** : « Pour W ou toi ? »
- **M** : « Moi, parce que c'est de moi que vient l'idée de prendre un appart et que moi, je ne me vois plus vivre au quotidien avec lui. »
- 1040 - **J** : « Les sentiments dont tu parlais tout à l'heure, de complicité, de confiance, ce sont des choses qui ont altéré pendant la maladie ? »
- **M** : « Il y a un lien qui, je trouve, s'est cassé suite à l'hospitalisation... »
- **J** : « L'hospitalisation ? »
- **M** : « L'hospitalisation de trois semaines où je n'avais pas le droit de le toucher... »
- 1045 - **J** : « D'accord. »
- **M** : « Même pas m'asseoir sur son lit... »
- 1050 - **J** : « Ca c'est quelque chose qui visiblement, au niveau confiance, a changé quelque chose ? »
- **M** : « Non, au niveau de la complicité, je pense. »
- **J** : « Au niveau de la complicité... ? »
- 1055 - **M** : « Je pense que je l'ai vécu comme un rejet de sa part en fait. Quand il a appris qu'il était malade, il a voulu qu'on se sépare. Donc on a beau dire que c'est courageux, c'est un rejet de sa part...Je pense que ça...je ne trouve pas ça courageux. Moi je trouve qu'il n'a pas...souvent je disais : « Tu n'as pas à penser à ma place, tu n'as pas à ressentir ce que je ressens ... alors que tu n'en sais rien...Donc ne prend pas les décisions pour moi. Dis moi « est ce que tu veux qu'on se sépare et je te dirai oui ou non ? » » « Toi, si tu as envie qu'on se sépare : bien ». Mais c'était : « on se sépare parce que je ne peux pas te faire endurer ça. » Comme dans les films quoi... « Ben alors quitte moi »...Mais il ne me quittait pas... donc...Enfin ça m'énervait en fait. Enfin moi je trouve ça...»
- 1060 - **J** : « Y en a pas mal qui ... »
- 1065 - **M** : « Oui je me doute, mais je ne lui en veux pas parce que, je m'imagine bien... »
- **J** : « Ca répond plus à des schémas qu'on a appris, comme tu dis, qu'on voit dans les films... ? »
- 1070 - **M** : « Oui, voilà. « Tu es jeune », « tu es encore jeune », « tu rencontreras quelqu'un d'autre »...C'est le genre de trucs que j'ai entendus, donc ça me gonflait un peu...Et puis, je pense qu'après il ne l'a pas vécu comme ça la maladie, parce qu'il s'est mis à bosser comme un malade. Je pense qu'il toujours été un acharné du travail, mais là je pense qu'il a mis notre relation au second plan. Vu qu'il n'avait de la force que pour un plan, le premier plan c'est à dire le boulot et bien après il n'a plus de force pour moi. »
- 1075

- **J** : « On peut faire l'hypothèse que le boulot c'est un plan qui est totalement absent... absent d'émotions... ? »
- 1080 - **M** : « Tout a fait, aussi. »
- **J** : « Pour beaucoup c'était sûrement plus facile de s'investir dans un truc qui ne va pas le déranger ou le titiller... ? »
- 1085 - **M** : « Aussi, alors que pour une fille... »
- **J** : « Alors qu'avec toi, il aurait été mis à mal par le dialogue, les émotions... »
- 1090 - **M** : « Certainement, parce que ça fait mal le dialogue...Ca commence à me peser un peu...D'où l'appartement aussi...Bref, là, c'est vrai que je suis arrivée à un point de non retour. »
- **J** : « ...Tu avais envie de quelqu'un d'autre à certains moments... Est ce que tu penses que lui, il aurait pu avoir cette envie également, de quelqu'un d'autre... ? »
- 1095 - **M** : « Je n'espère pas ! »
- **J** : « Ce que toi tu penses...? »
- **M** : « Je ne pense pas. »
- 1100 - **J** : « Tu ne penses pas qu'il aurait pu...? »
- **M** : « Je ne pense pas. Mais peut être...en même tant...non je ne sais pas. »
- 1105 - **J** : « En même temps quoi ? »
- **M** : « Non, mais des fois pour me faire chier, il me parle de fille... »
- **J** : « Ah oui ? »
- 1110 - **M** : « J'espère que c'est juste pour me faire chier, après je ne sais pas. Vu qu'il est très taquin... »
- **J** : « Des fois il te cherche sur ce point là, en te parlant d'autres nanas... ? »
- 1115 - **M** : « Oui. Absolument, mais je pense que c'est pour me montrer que... »
- **J** : « C'était avant la maladie ça déjà, ou c'est un truc qui est... ? »
- **M** : « Non c'est depuis, depuis...En même temps, il n'y a pas d'avant maladie... »
- 1120 - **J** : « Oui... »
- **M** : « Avant maladie, on était ensemble depuis six mois et il venait sur Nantes deux fois par semaine. Il arrive à vingt heures, il partait vers cinq heures, donc...Il n'y a pas eu grand-chose... »
- 1125 - **J** : « Il y a peu de point de repère... ? »
- **M** : « Oui, il y a peu de choses constaté avant aussi... »
- 1130 - **J** : « Est-ce qu'on peut faire un raccourci sur le fait que, tout à l'heure tu parlais de l'image de l'homme qu'il était, tu en avais une assez idéalisée parce que du coup il n'y a pas eu beaucoup d'éléments de confrontation de cette image à la réalité avant la maladie... ? ...Tu vois ce que je veux dire ? Parce qu'en fait, souvent dans une relation au début, il y a une image idéalisée qu'on recadre par rapport à la réalité en apprenant à découvrir l'autre...Et du coup toi tu as été confronté à une espèce d'image que tu as commencé à construire, mais qui encore empreinte d'idéal. La maladie est arrivée ... et du coup trouver des repères par rapport à la réalité s'est faire par rapport à la maladie...? »
- 1135

- **M** : « Oui certainement. »
- 1140 - **J** : « Je ne suis pas très clair en fait ?! »
- **M** : « Non, alors si j'ai bien compris. C'est qu'en fait ...il ne faut pas parler avec moi de psychologie... »
- 1145 - **J** : « D'accord. »
- **M** : « Je dirais que...on a rien construit avant en fait, donc on n'a eu aucun repère...Enfin moi, je n'avais pas de repère, pas de souvenirs auxquels m'accrocher, de souvenirs heureux...De souvenirs heureux, de repères et de choses construites... Pour moi, c'est plus de cet ordre là...Mais pour moi c'est plus en terme de construction...Depuis que je suis avec W, il est malade. Donc, dans un sens ce n'est que cette image que j'ai de lui : quelqu'un d'irritable, de désagréable... »
- 1150 - **J** : « Ca tu lui dis ? ... un petit peu... ? »
- 1155 - **M** : « Oui, c'est pour ça que je lui ai dit de prendre un appart. Je lui ai dit que moi, j'étais malheureuse en ce moment et que ça ne pouvait pas durer comme ça, que j'avais l'impression qu'on était dans une impasse donc...Qu'il fallait réagir...La discussion qu'on avait eu avant, ça n'a pas été directement : « Tu prends ton appart ». On en a déjà discuté plusieurs fois. Je lui ai dit...Mais W, il se montre sous un autre jour, quand on est seul tous les deux, donc la discussion est impossible, il ne veut pas discuter, surtout des choses graves, des choses pas forcément drôles qu'il ne faut pas aborder...Ce n'est pas possible de lui en parler. Donc ça n'avance pas, ça n'avance pas. Peut être que quand il lira ça, ça le fera réfléchir...J'ai tout suite dit oui à la demande [*de participer à ce travail*]. Je me suis dit, moi j'en parle avec tout le monde, mon psy, mais W, il me dit qu'il n'en parle jamais à personne... »
- 1160 - **J** : « Ca fait du bien de parler de la maladie... ? »
- **M** : « Tout a fait ! »
- **J** : « ...Parler d'autres choses... »
- 1170 - **M** : « Ce n'est pas si facile en fait... »
- **J** : « Non ? »
- 1175 - **M** : « Au mois de septembre dernier, j'étais : « ouais facile »...Et puis en fait pas du tout... »
- **J** : « Tu t'es imaginé que ça serait facile ? »
- **M** : « Oui. »
- 1180 - **J** : « D'accord. Qu'est ce qui t'a fait penser que ça serait facile ? »
- **M** : « Parce que les médecins avaient dit que de toute façon c'était la guérison, que c'était une chimio de quatre mois et une radiothérapie d'un mois et puis voilà...alors je m'étais dit... »
- 1185 - **J** : « Ils avaient l'air super confiants... ? »
- **M** : « ...J'avais prévue mes vacances au ski avec lui au mois de mars...enfin hyper naïve...»
- 1190 - **J** : « ... »
- **M** : « Non je pensais que ça serait beaucoup plus facile...Je ne me posais pas de question, alors qu'en fait aujourd'hui je me rends compte qu'il y avait plein de difficultés...Plein de modifications dans notre couple auxquelles je n'avais même pas pensées. Aujourd'hui je me rends compte que c'était quand même pas aussi facile... »
- 1195

- 1200 - **J** : « A quoi tu n'as pas pensé du tout ? »
- **M** : « A tout ça, tout ce dont on parle depuis le début, l'envie, le désir...Et puis moi je trouve qu'il a changé de caractère, enfin, peut être que moi j'ai changé aussi, du coup... »
- 1205 - **J** : « Qu'est ce qui a changé dans son caractère ? »
- **M** : « Donc... il est devenu impatient... »
- 1210 - **J** : « Oui, impatient ? »
- **M** : « Il est intolérant, et...impatient oui... il a perdu toute patience avec moi. Je pense que je suis quand même quelqu'un d'assez exigeant et une fille sûrement très chiante, donc comme toutes les filles... Non non, mais je pense qu'on a toute une certaine exigence et voilà, enfin quand tu dis : « Elle est chiante », « Voilà t'es chiant, je suis chiant », tout le monde est chiant quoi...Mais en fonction des moments, des choses, ben ça passe plus ou moins bien, avec W ça passe plus du tout quoi. Il n'y a plus de patience quoi ! »
- 1215 - **J** : « Oui, l'impatience tu la vois sur quoi concrètement ? »
- **M** : « Concrètement...souvent quand, avec mes horaires décalés, quand j'arrivais à vingt deux heures et qu'il dormait, je mangeais, je regardais un peu la télé ou quoi, et puis quand j'allais me coucher, je lisais un peu à côté de lui, il dormait alors j'allais allumer la petite lumière à côté de moi, je lisais un bouquin, un magazine, et ça ne le dérangeait pas du tout même il aimait bien, il venait se mettre près de moi et tout...Et là, depuis, il ne me supporte plus. Je l'ai fais hier soir, il était allé se coucher tôt, moi je sais plus ce que je faisais, j'avais pas été me coucher avec lui, j'avais été me coucher et j'aime bien lire avant de m'endormir, et bien il a été dormir dans le salon. Voilà, il m'a traitée de conne parce que je lisais à côté de lui et qu'il ne supportait pas la lumière...Alors que c'est la même lumière qu'il y a six mois et que hier soir j'ai lu trois pages de mon magazine, alors que des fois je pouvais lire deux heures quoi. Et ça il a décidé qu'il ne le supportait plus et que la lumière l'empêchait, enfin c'est vraiment un petit truc quoi, je ne pense pas être sans gêne ... »
- 1220 - **J** : « ...C'est pas un projecteur... ? »
- 1225 - **M** : « Oui, non ...puis comme on l'a toujours fait, enfin... »
- **J** : « Oui, visiblement il le tolérait avant... »
- 1230 - **M** : « Il le tolérait avant comme moi quand on est en horaires décalés et que je m'endorme à vingt deux heures parce que le lendemain matin je me lève à cinq heures et demi, il se matte un film, dans le lit, avec l'ordinateur, les écouteurs, et que...je me tourne dans l'autre sens, je mets mon doudou sur ma tête et voilà, et je m'endors, y pas de soucis, mais là ça pose problème. Donc je me suis fais traiter de conne et il a été dormir dans le salon, donc ça confirme qu'il faudra qu'il prenne un appartement. »
- 1235 - **J** : « Tu as dis quoi, toi ? »
- 1240 - **M** : « Je n'ai rien dis. Parce que je... ce n'est pas la première fois qu'il va dormir dans le salon, donc au bout du compte revenir dans le lit pour dormir à côté de moi, parce que ça doit être moins confortable le canapé. Au début j'étais là : « Oui arrêtes, on peut quand même discuter, pourquoi tu le prends comme ça, pourquoi tu t'énerves comme ça ? », pour ça. Et en général vu que la discussion est impossible, là je me suis dis « je vais rien dire parce qu'en plus, ça lui ferait très plaisir...Allez W, reviens, gnin gnin... » Je me suis dis ben tant pis il va dormir dans le salon...Enfin je ne vais pas non plus me...Moi je ne trouvais pas ça sympa de regarder la télé dans la chambre alors qu'il dort, des choses comme ça, mais bon, je ne sais pas vous le faites de temps en temps vous... ?»
- 1245 - **J** : « Tu as dis quoi, toi ? »
- 1250 - **M** : « Je n'ai rien dis. Parce que je... ce n'est pas la première fois qu'il va dormir dans le salon, donc au bout du compte revenir dans le lit pour dormir à côté de moi, parce que ça doit être moins confortable le canapé. Au début j'étais là : « Oui arrêtes, on peut quand même discuter, pourquoi tu le prends comme ça, pourquoi tu t'énerves comme ça ? », pour ça. Et en général vu que la discussion est impossible, là je me suis dis « je vais rien dire parce qu'en plus, ça lui ferait très plaisir...Allez W, reviens, gnin gnin... » Je me suis dis ben tant pis il va dormir dans le salon...Enfin je ne vais pas non plus me...Moi je ne trouvais pas ça sympa de regarder la télé dans la chambre alors qu'il dort, des choses comme ça, mais bon, je ne sais pas vous le faites de temps en temps vous... ?»
- [...]
- 1255 - **M** : « Là aujourd'hui pourquoi il s'énervé comme ça...ça.... puis il y a des centaines de raisons, mais ça ne serait pas sympa de toutes les citer...donc il est devenu hyper impatient avec moi. Je trouve. »

- **J** : « Par rapport à l'impatience, est ce que tu as l'impression que son rapport au temps à changer avec à la maladie ? »
- 1260 - **M** : « Oui, parce que des fois il me dit : « j'en ai plus longtemps à vivre, alors il faut que j'en profite. »
- **J** : « D'accord. »
- 1265 - **M** : « Donc, je pense qu'il... c'est pas du tout la question ? »
- **J** : « Si si si si...comme si c'était dans l'immédiat en fait ? »
- **M** : « Oui, et qu'il a moins envie de se prendre la tête, comme il le sent en ce moment quoi. Et des fois, je pense, un peu sans réfléchir...»
- 1270 - **J** : « Et il limite le temps pour toi... ? »
- **M** : « Oui...Comme là, ça l'emmerde la lumière à ce moment là ... donc « t'es vraiment qu'une conne », et, je dégage ...Et pour tout c'était un peu comme ça... « j'ai envie de ça maintenant »... « c'est comme ça », « moi je le pense comme ça, je le décide comme ça ». J pense qu'aujourd'hui il pense qu'il n'a pas le droit de faire de concession. »
- 1275 - **J** : « Avec en arrière pensée, l'angoisse de la mort, comme tu me parlais tout à l'heure ? »
- 1280 - **M** : « Il m'en parle pas forcément mais des fois je le ressent comme ça...
- **J** : « Quand il t'envoie des textos... ? »
- **M** : « Voilà, il y a eu ça, et puis ...quand il me dit un matin : « J'ai plus beaucoup de temps à vivre... » Enfin, il me le balance comme ça quoi. On sait bien que derrière, il y a une certaine angoisse. »
- 1285 - **J** : « Il ne me l'a pas dit, ça »
- **M** : « Oui, non mais, c'est pour ça que j'attends de voir ce qu'il a dit, mais je vais me marrer quoi. Ca va être encore des belles paroles... »
- 1290 - **J** : « Non... »
- **M** : « Non ? »
- 1295 - **J** : « Non non... »
- **M** : « Et bien j'attends de voir, parce que vraiment... »
- 1300 - **J** : « ...Il n'y a pas que des choses positives non plus. »
- **M** : « D'accord. J'attends de voir. Il me reproche des choses ? »
- **J** : « Tu verras. »
- 1305 - **M** : « D'accord. »
- **J** : « Tu verras...Il y a des choses qui te font peur ? Il y a des choses que tu n'as pas envie de découvrir sur ce qu'a dit W ? »
- 1310 - **M** : « J'ai tout envie de découvrir, et puis j'ai envie qu'on en discute quoi. Je ne pense pas qu'il ait des reproches à me faire mais...mais bon tout en sachant que j'estime ne rien avoir à me reprocher ! »
- 1315 - **J** : (Rire) « ... je ne sais pas ce que tu en penses, mais ça pose quand même le problème de la communication. Dans le contexte de la maladie, où les choses sont tellement modifiée qu'on peut en avoir peur, ... »

- *M* : « Je pense que ça vient aussi du caractère initial. »
- 1320 - *J* : « Vous êtes pas des caractères faciles tous les deux ? »
- *M* : « Je pense...Voilà. Je pense que, déjà on n'a pas toujours envie de se prendre la tête au quotidien quoi. Ca va : ça va, ça va pas : on cherche pas plus que ça pour plein de choses. Bon moi, je lui pose un peu trop de questions, j'ai trop envie de creuser, pourquoi il pense « ça », et il s'énerve. Enfin...un trucs de filles. Et, tant que je n'ai pas la réponse, j'insiste ... donc je pense que je suis bien lourde aussi et puis son impatience, je pense que c'était déjà quelque chose qu'il avait à la base. ...Mais je trouve ça exacerbé, enfin aujourd'hui je ne le supporte plus, alors qu'avant je le supportait... alors est ce que ça a été augmenté ou est ce que c'est avec la durée dans le temps ? »
- 1325
- 1330 - *J* : « C'est possible...Tu penses que lui a souffert de sa modification de sa sexualité ? »
- *M* : « Heuuu... oui. »
- *J* : « Ha oui ? En quels termes... ? »
- 1335
- *M* : « Et bien je pense que...des fois il me disait : « Je vais prendre une maîtresse » et ça veut bien dire ce que ça veut dire ! »
- *J* : « Pour toi ça veut dire quoi ? Pour moi ça veut dire plein de choses. »
- 1340
- *M* : « Ben pour moi ça veut dire qu'il n'est pas satisfait avec moi. »
- *J* : « Oui ? Parce qu'en terme de quantité... »
- 1345
- *M* : « En terme de quantité. Parce qu'elle est parfaite ! »
- *J* : (Rire)
- *M* : « Ben non, c'est lui qui me le dit, je ne fais que le retranscrire, enfin j'espère qu'il dit la même chose, parce que sinon...Des fois pour rigoler, il fait : « Attend, on ne le fait jamais... si c'est ça, je vais voir ailleurs ! » »
- 1350
- *J* : « D'accord. »
- 1355
- *M* : « Donc voilà. »
- *J* : « D'accord, donc pour toi il n'y a pas de souci par rapport à quand vous l'avez fait... ? »
- *M* : « Ben il a toujours peur que je ne prenne pas de plaisir, donc, j'espère que ça se passe quand même bien pour lui, et qu'il ne se pose pas trop cette question là à chaque fois parce que...C'est toujours la question qu'il se pose. »
- 1360
- *J* : « Est-ce que tu crois que du coup il prend moins de plaisir ? »
- 1365
- *M* : « Non mais j'ai déjà essayé de lui expliquer pourquoi j'avais moins envie de lui, tout ça, je n'étais pas en attente. C'est quand même différent... enfin une bite reste bite... »
- *J* : (Rire)
- 1370
- *M* : « Non mais c'est tout ce qu'il y a autour, qui avait tellement changé, pour moi... ce n'était pas facile... »
- *J* : « Il y avait plus de poil ? »
- 1375
- *M* : « Voilà, plus de poil...Heu que... voilà, ce n'était pas le même homme, je lui ai expliqué quand même...»

- **J** : « Hum hum. »
- 1380 - **M** : « Donc il a compris, et c'est vrai : je pensais que ça reviendrait comme tout le reste, pour l'instant ça revient pas. »
- [...pause...]
- 1385 - **J** : « Pour toi, il n'avait pas plus, ni moins peur ? »
- **M** : « Non. Non des fois il a peur parce que des fois il me dit : « ça fait tellement longtemps qu'on l'a pas fait que j'ai peur de plus savoir comment faire », disons que je le prend un peu comme un reproche, enfin...C'est un peu contre moi, il dit, enfin, c'est un peu me dire « on ne le fait quand même pas assez souvent » quoi. »
- 1390 - **J** : « Qu'est ce qui toi pourrait te redonner l'envie ? »
- **M** : « Et bien je ne sais pas justement. »
- 1395 - **J** : « Pas une petite idée ? »
- **M** : « Non...peut être de moins se voir. C'est bizarre hein ! »
- 1400 - **J** : «...non, c'est... »
- **M** : « Et du coup de créer le manque et pour voir si ça revient quoi,... »
- **J** : « Tu as déjà essayé de créer un manque ? »
- 1405 - **M** : « Oui, mais le problème c'est qu'on se voit tous les jours, donc du coup voilà quoi...On a un peu de mal en ce moment je crois »
- **J** : « Tu ne sais pas si vous êtes mal, mais en tout cas vous avez mal...Et le fait que tu mettes du mouvement dans tout ça, avec ta demande, ta décision, c'est positif ? Après savoir dans quel sens ça va aller, alors là... Tu avais des pensées particulières par rapport à la sexualité ? Des pensées différentes ?»
- 1410 - **M** : « Non. »
- 1415 - **J** : « Non ? Les mêmes pensées que d'habitudes ? »
- **M** : « Je ne vois pas quoi penser... »
- **J** : « Si... par exemple les pensées que l'on ne contrôle pas...comme des « pensées-flashes »... »
- 1420 - **M** : « Genre coucher avec son médecin, des trucs comme ça ? »
- **J** : (Rire)
- 1425 - **M** : « Non je rigole »
- **J** : « Ha tu l'as dis ! Ca ne sera pas effacé ! »
- **M** : « Non non, mais pas du tout en plus ! » (Rire)
- 1430 - **J** : « Tu sais le genre de trucs qui te passes par la tête, par exemple quand tu... je sais pas, tu commences à avoir envie de sexe et tu te dis, je sais pas,...Genre « je pus des pieds » quoi, des pensées qui viennent comme ça, des trucs tout cons qui sont personnels »
- 1435 [...]

- **M** : « Peut être, je ne saurais pas répondre, là je ne sais pas si ... »
- [...]
- 1440 - **M** : « Je me demande ce que W a dit, parce qu'il m'a tellement rien dit, pareil il a bien joué de ça : « Non je ne te dirais rien », je lai harcelé une soirée entière... »
- 1445 - **J** : « T'aurais du commencer alors ! »
- **M** : « Comment ? »
- **J** : « T'aurais du commencer l'entretien en premier. »
- 1450 - **M** : « Ben c'est clair oui, moi j'ai tout raconté. « Il va te demander ça, ça...Il faut garder la spontanéité...sinon tu vas y réfléchir », mais j'ai bien aimé savoir quand même un peu quoi. »
- **J** : « Ca t'as fait un peu cogiter? »
- 1455 - **M** : « En fait quand il à eu l'entretien il ne voulait vraiment pas me dire, « tu vas voir il n'a aucun tabou », j'étais là : « Qu'est ce qu'il va me poser comme question ? » Puis après... enfin je ne m'étais pas arrêté de vivre, quand il m'en a parlé, mais bon... »
- **J** : « Ouf ! »
- 1460 - **M** : « Après j'ai pensé à autre chose, les copains, le boulot, l'argent. Donc après j'ai plus eu le temps de penser plus que ça quoi, après il n'arrêtait pas de dire : « Oui, faut que tu appelles J ! », « Oui oui, je vais le faire » « M, il faut que tu appelles J ! » « oui... je n'ai plus son numéro. » « Ca fait quatre fois que je te l'écris sur un papier ! » « Je vais le faire ! », mais je n'ai pas peur quoi. »
- 1465 - **J** : « Il t'as mis un peu la pression quand même ? »
- **M** : « Non mais...Il me dit ça va être marrant, ça va confronter machin et tout, donc je lui ai dis j'ai hâte de faire ce que tu dis... »
- 1470 - **J** : « Oui? »
- **M** : « En même temps, j'espère que... »
- 1475 - **J** : « Après moi je pense que sur ce que vous dites tous les deux, tout ne sera pas comparable, parce que vous avez dit des choses différentes et comme je n'ai pas pris ... »
- **M** : « Oui bien sûr ! »
- 1480 - **J** : « Mais en même temps, peut être qu'il avait envie que tu viennes. Pour confronter vos idées, c'est aussi une façon de réamorcer... un dialogue... qui a du mal à reprendre... ? »
- **M** : « Oui, mais je pensais que, déjà, venir te voir une première fois, ça allait...Ca allait le changer... »
- 1485 - **J** : « Oui, peut être...Oui mais il n'y a pas de miracle... »
- **M** : « Oui...Hélas ! »
- **J** : « Il n'y a pas de miracle...Et non...tant mieux, ça donne plus de challenge... ? »
- 1490 - **M** : « Non mais bon déjà là, huit mois, je trouve ça un peu long quoi... »
- **J** : « Oui... Mais peut être justement le fait qu'il te dise « Allez vas-y, vas-y », sans qu'il te le dise, c'est que ça peut le décharger... ? »
- 1495 - **M** : « Moi je pense qu'il... »

- **J** : « C'est te dire : « ben j'ai peur, je n'arrive pas à le faire comme ça alors... » »
- 1500 - **M** : « Oui, peut être oui. Je pense qu'il n'avait pas envie de saboter ton travail surtout. « Non parce que ça va perdre tout son sens, ça manquerait de naturel pour son travail... » »
- **J** : « Et bien c'est une préoccupation légitime qui me touche ! »
- 1505 - **M** : « C'est fini ? »
- **J** : « Tu veux que ça soit fini ? »
- **M** : « Non, je ne sais pas ! »
- 1510 - **J** : « C'est comme tu veux ! C'est comme tu veux... est ce que tu penses qu'il y a des choses que j'ai oubliées ? »
- **M** : « Je ne sais pas...Non, je n'en sais rien... Je ne sais pas s'il y a des choses... »
- 1515 - **J** : « Je ne sais pas moi, c'est comme à W, je lui ai proposé : si jamais je vois qu'il manque des idées importantes, c'est de lui reposer la question après, de façon plus courte, sur des trucs bien précis. Là, le fait qu'on puisse discuter, ça permet qu'il y ai des choses qui viennent spontanément. Tout à l'heure, on a abordé le problème du monde médical : est ce qu'il y a des idées qui te paraissent importantes ? »
- 1520 - **M** : « Et bien... qu'on s'adresse un peu plus à la personne, enfin... »
- **J** : « Pas seulement au malade. »
- 1525 - **M** : « Voilà par exemple...Et que on se mette aussi un peu...Enfin que les médecins se demandent qu'elles peuvent être les préoccupations de la fille ou du garçon... »
- **J** : « Du conjoint... ? »
- 1530 - **M** : « Du conjoint. Parce que... on s'inquiète aussi... »
- **J** : « Qu'ils se renseignent sur les préoccupations ? »
- 1535 - **M** : « Oui et puis quand ils posent...quand ils me disent par exemple : « Vous avez d'autres questions, ou est ce que vous aimeriez savoir d'autres choses ? » ou des choses comme ça...Et bien des fois, le temps que la question nous vienne à l'esprit, qu'on se dise : « est ce que je peux la poser ou pas ? », le temps qu'on la formule dans sa tête, le médecin a déjà fermé le dossier...Voilà, après on se dit qu'il a l'air d'être pressé, on ne va pas le déranger... »
- 1540 - **J** : « D'accord. »
- **M** : « Peut être plus laisser le temps...Ou amener à la réflexion « bon voilà, on pourrait peut être se revoir un moment », je ne sais pas, « si vous avez des questions, notez les... »
- 1545 - **J** : « Préparez les... »
- **M** : « ...Préparez les, ça peut venir, là il y a des choses qui nous ne viennent pas à l'esprit, donc qui peuvent venir...Plus nous amener...en plus je me posais des questions débiles quoi... »
- 1550 - **J** : « Ha bon ? »
- **M** : « Genre : « Est-ce que je peux continuer à lui faire à manger n'importe comment ou il y a des aliments qui sont interdits ? » des choses comme ça quoi...et des questions qu'au début j'ai... »
- 1555 - **J** : « Ce ne sont pas des questions débiles, parce qu'avec l'aplasie, il y a des maladies...certains aliments sont interdits... »

- *M* : « Avec l'aplasie, pas de viande crue, tout ça, bref... »
- 1560 - *J* : « Ha oui ? »
- *M* : « Et oui pas de poissons crus, de viandes crues... Il faut éviter, enfin faire un... »
- 1565 - *J* : « Ha oui, d'accord ! »
- *M* : « ...Quand il est sorti de l'Hôpital, après il faut éviter... Même les...justement les destinations, les voyages...je me suis dis : vu qu'il est sous antibiotiques, je m'imagine que tout ce qui est Maroc, tout ça...Moi j'aurai besoin de savoir, parce que j'avais envie d'aller au Maroc mais bon, je sais que je ne peux pas !»
- 1570 - *J* : « Et au niveau sexuel, tu t'es posé des questions du même style ? Est ce qu'il y a des trucs à faire, à ne pas faire ? »
- *M* : « Ha non pas du tout. »
- 1575 - *J* : « Il y a un médecin avant que vous avez rencontré qui vous en a parlé un peu de sexualité ? »
- *M* : « Pas du tout ! »
- 1580 - *J* : « Pas du tout. Tu penses que ça aurait pu être... ? »
- *M* : « Pas du tout, et même par rapport à son...sa congélation...enfin moi on ne m'en a pas parlé, on ne m'a pas dit : « Ben voilà, vous... » à nous deux, je pense qu'on s'adresse un peu plus au deux d'ailleurs, « ben voilà, comment ça se passe, ça peut être décongelé à tous moments »... enfin moi je sais pas, ça peut être conservé dix ans, vingt ans... »
- 1585 - *J* : « C'est lui qui ... »
- *M* : « Voilà...Est-ce que ça reviens ? Est ce qu'on est sûr déjà qu'il est stérile ?... »
- 1590 - *J* : « Il y a des... »
- *M* : « Non mais là aujourd'hui ? »
- 1595 - *J* : « Et bien... on n'en sait rien, en fait tu vas... »
- *M* : « Parce que moi le gynéco, il m'a dit : « Ha oui, vous pouvez arrêter la pilule », j'ai dis : « ouais c'est ça »... Alors je ne sais pas...»
- 1600 - *J* : « Non non non. Parce qu'en plus avec les nouveaux protocoles, en plus de l'efficacité, il y a une amélioration des effets secondaires. Il y a des protocoles qui donnent de moins en moins de problèmes à ce niveau là. Il y a des risques, mais...»
- *M* : « Je ne sais pas... »
- 1605 - *J* : « ... au bout d'un an, ça commence à... »
- *M* : « Et puis après c'est au bout de combien de temps que l'on peut faire des enfants. On m'a dit qu'il faut attendre deux ans...il faut attendre deux ans parce qu'il faut que les spermatozoïdes reviennent en force ou après je ne sais pas, où est ce que, j'ai entendu ça, ou est ce que c'est moi qui l'ai inventé, qu'il y avait des risques de malformations, par exemple ? »
- 1610 - *J* : « Pendant la chimio, c'est toujours tératogène... »
- 1615 - *M* : « Y a de ça aussi. »

- 1620 - *J* : « C'est...oui c'est... »
- 1625 - *M* : « Donc ben voilà, j'avais bien entendu. Il y a ça mais bon...enfin...On nous dit que c'est pas grave comme maladie de toute manière, ça se guérit bien, en même temps on nous parle tellement pas de l'avenir et de... d'avenir gai... »
- 1630 - *J* : « Oui... ? »
- 1635 - *M* : « Enfin, joyeux dans le sens, « bon voilà pour les enfants, machin, ce sera toujours possible, de toutes façons, même si ce n'est pas possible il y a ça ...» enfin...En même temps, ce ne sont pas leurs préoccupations, enfin je n'en sais rien... »
- 1640 - *J* : « Je crois que ce n'est pas... »
- 1645 - *M* : « Ils n'ont peut être pas le temps aussi ! Enfin je veux dire... »
- 1650 - *J* : « Je pense que ça ne prend pas longtemps, et l'information c'est important dans la prise en charge. »
- 1655 - *M* : « Oui mais je pense que dans une journée de douze heures, quand ils ont plein de choses à voir, et qu'il y a plein de patients, et puis les trucs organiques... »
- 1660 - *J* : « Ca peut être quelqu'un d'autre qui fait ça, mais au moins que l'information soit donnée, c'est des choix d'organisation »
- 1665 - *M* : « Oui, je pense. »
- 1670 - *J* : « Il t'en a parlé, de la façon dont ça s'est passé, son prélèvement ? »
- 1675 - *M* : « Et bien...j'ai juste demandé s'ils y avaient des magazines, des films...Oui, il y a des magazines tout pourris... »
- 1680 - *J* : « Oui... »
- 1685 - *M* : « Et ...Donc qu'est ce que j'ai demandé...si, je lui ai demandé de me raconter...Voilà, il m'a dit que c'était horrible. Pas du tout spontané, juste avant d'aller, comme je te disais, au travail ou à un autre examen...vite vite, après il faut aller...Si, je lui ai demandé de me raconter, mais il ne doit pas y avoir grand-chose à raconter. Enfin si il doit y avoir plein de choses à raconter, sur ce qu'il a ressenti... »
- 1690 - *J* : « Et toi t'en penses quoi ? »
- 1695 - *M* : « Je me suis dit, de toute façon on n'aura pas d'enfants avant deux ans, parce que je n'ai pas envie de me faire inséminer comme une grosse vache ! »
- 1700 - *J* : (Rire)
- 1705 - *M* : « Voilà. »
- 1710 - *J* : « C'est dit, c'est clair. »
- 1715 - *M* : « ...je me suis dit ...C'est chiant comme ...je me suis dit...c'est con que cette chimio elle soit toxique, machin...Et puis en même temps, ça ne m'a pas plus...je me suis dit : « bon ben il y a toujours moyen d'avoir des enfants », même pour lui, après s'il en a envie, même s'il reste stérile, quand il va décider de sa paternité tout ça...ça pourra toujours être possible, après... moi je n'avais pas hyper envie de me faire inséminée comme une vache, pour moi c'est vraiment ça ! »
- 1720 - *J* : « Hum hum... »
- 1725 - *M* : « C'est con hein, mais bon... »
- 1730 - *J* : « Hum hum. C'est une pensée qui te... »

- **M** : « Mais bon, en même temps... »
- 1680 - **J** : « C'est quelque chose qui a pu être un obstacle dans votre relation ça ? Le fait que tu puisses te dire : « Merde si jamais on veut des enfants, je suis obligée de passer par là... » »
- **M** : « ...Non parce que, étant donné que je suis...Je suis dans situation précaire à l'Hôpital...je suis contractuelle, je me vois mal avoir des enfants sans savoir ... »
- 1685 - **J** : « D'accord. Ce n'était pas un projet trop... »
- **M** : « Voilà, ce n'était pas un projet, on en parlait genre : « tu l'appellerais comment ? « Dylan »... pas moi ! », je rigole...Mais c'est vrai que je n'avais pas envie de...même moi déjà je trouve que dans le contexte...moi tant que j'étais contractuelle, je m'étais dit , avant qu'on apprenne qu'il était malade, ça faisait peu de temps qu'on était ensemble. Quand on en parlait comme ça, étant contractuelle, j'ai dis, j'ai vu des collègues être virées quoi ! Parce qu'elles allaient être enceintes, sans être sûres d'être reprises, et si elles étaient reprises après le congés mater, ce n'était pas forcément en réanimation ou dans un service qui leur plaisaient bien...donc c'était un risque,. Je préférerais être patiente, et puis après bon voilà, vu les circonstances de la maladie...Vu que je suis convaincue que W ne va pas très bien et que du coup je ne vais pas très bien non plus, je trouverais pas ça très normal de...pour l'instant d'en faire un. Et puis étant donné la précarité de notre situation... »
- 1690 - **J** : « ...oui... de toutes façons... »
- 1695 - **M** : « Hum hum. De toutes façon je vais tout censurer !
- **J** : (Rire) « Ha non, non en plus tu vois, je ne me souviens plus trop trop de...Pour toi il ne va pas bien ? »
- 1700 - **M** : « Je ne pense pas...J'essaies de me convaincre qu'il ne va pas bien puisque ça ne va pas entre nous, faut que je trouve une excuse peut être...Puisqu'il me dit qu'il va très bien... »
- 1705 - **J** : « Tu as du mal à le croire ? »
- **M** : « Ouais...parce que ce qui m'embête c'est qu'il n'a pas du tout le désir de se faire aider...De faire quelque chose qui puisse lui...donner envie de...enfin pour extérioriser toute la colère qu'il a en lui, je sais pas même pas ce qu'il ressent quoi... »
- 1710 [...]
- **M** : « Non mais je suis sûre qu'il y en a qui sont peut être...enfin je suis sûre... j'ai des grandes vérités moi !...je me dis qu'il y en a qui se sont mis...lui d'accord il s'est jeté dans le boulot, à fond, mais j'imaginai qu'il allait se mettre au sport...J'imagine plein de choses, mais moi après...Enfin il n'avait pas du tout le désir d'en parler... »
- 1715 - **J** : (Rire) « Oui, je pense que...je ne sais pas s'il serait d'accord avec moi mais, je pense un petit peu...je pense qu'il a perdu un moyen de communication... »
- 1720 - **M** : « Comment ça ? »
- **J** : « Heu...Peut être qu'il y a des choses qu'il exprimait dans la musique...d'après ce que j'ai compris... »
- 1725 - **M** : « Oui...C'est vrai, il...comme toi ? »
- **J** : « C'est vrai. »
- **M** : « Oui, enfin ...je pense que ça l'aide beaucoup, en même temps...J'aime bien quand les gens pensent comme moi !...donc...et je n'arrête pas de lui dire : « fais toi un groupe sur Nantes ! » et il n'a pas envie. »
- 1730
- 1735

- **J** : « C'est vrai, il n'a pas envie ? »
- 1740 - **M** : « Alors je comprend qui soit attaché à son groupe de la Rochelle, avec ses copains et tout, mais bon...enfin, c'est ce que je pense moi, donc après...voilà, lui il a, donc à chaque fois qu'il joue, qu'il fait une répète, il se tape deux cents cinquante bornes aller et retour, c'est quand même pas très pratique quoi ! »
- 1745 - **J** : « Oui c'est sur ! »
- **M** : « Surtout qu'il aime bien différents registres, donc il peut toujours garder le rock avec son groupe, et puis, avec les guitaristes, ils sont plus jazz, blues, machin...en même temps à la Rochelle. C'est pas pratique, alors que je suis sûre que sur Nantes...Sinon, il commence à prendre des cours de Banjo. Je lui ai offert un Banjo à son anniversaire...et bien il en joue. Avec un mec qui n'est pas vraiment un prof, c'est un mec qu'il a rencontré et ils jouent ensemble. Il lui donne des cours mais c'est plus par passion quoi. C'est plutôt sympa en plus comme concept...Il ne le voit pas trop alors j'essaye de... quand il est fatigué, du coup, ça m'énerve, j'ai envie de dire : « Arrête ça ». Dire, stop un peu au boulot. Parce que j'entend bien tout ça, mais des fois je lui propose plein de trucs et ...»
- 1750
- 1755 - **J** : « T'as les idées assez carrées, précises, sur ce qui serait bon pour lui ? »
- **M** : « Oui. Pourtant je sais bien que...Rien que de m'entendre ça m'énerve, de me dire que je puisse penser comme ça... »
- 1760 - **J** : « Oui ...bon... »
- **M** : « Je n'ai pas des idées précises mais j'essaie de donner des idées intelligentes ! »
- 1765 - **J** : « Tu proposes des idées... »
- **M** : « Et du coup... non. Non parce que c'est vrai qu'il fait pas mal d'instruments, il pourrait soit être batteur dans un groupe, soit la guitare, soit basse, soit machin, mais non, il...Non. Donc c'est vrai, j'essaye de lui proposer des trucs et puis ...En même temps tout ce que je propose n'est pas forcément bon pour lui, je l'entend...bref, je tourne dans mon coin. Je suis consciente que la musique doit lui manquer...En même temps le Banjo c'était autre chose. »
- 1770 - **J** : « Oui mais c'est une ouverture que tu lui a proposée, et qu'il a relativement prise quand même, puisque je comprend qu'il continue à voir quelqu'un, à jouer avec lui... »
- 1775 - **M** : « Il l'a vu trois fois quoi... depuis septembre, enfin depuis octobre il joue du Banjo. Je sais il a eu la maladie etc., mais bon... ça l'a pas empêché de bosser douze heures par jours... c'est un peu dans ce qu'il avait envie aussi quoi... »
- 1780 - **J** : « Hum hum... »
- **M** : « Donc c'est vrai qu'après le boulot il devait être fatigué, j'entend bien...j'entend plein de choses...Mais ça me...C'est vrai que ça m'énerve un peu qu'il ne joue pas plus parce que c'est vachement chouette ça...c'est vachement chouette,
- 1785 [...]
- **M** : « Non mais, par exemple je vais découvrir des choses...enfin il y a des choses qui me rapproche de la musique, pas grand chose quand même, je pense, mais... »
- 1790 - **J** : « Parce que si j'entend...W c'est quelqu'un qui...qui pense et qui évite de trop en dire... toi tu es quelqu'un qui exprime ses ressentis beaucoup plus et qui grouille de... »
- **M** : « Et qui quoi ? »
- 1795 - **J** : « ...qui grouille de pensées aussi quelque part...toutes ces émotions... »

- 1800 - **M** : « Tu veux dire, les pensées de qui ? Les miennes ? »
- 1805 - **J** : « Les tiennes. »
- 1810 - **M** : « Je pense que je pense beaucoup... je suis tout le temps à réfléchir, à plein de choses, aux conséquences de mes actes, machin...pourquoi j'ai fais ci ? est ce que ça veut dire ça, ? je pense beaucoup, parce que je suis beaucoup sur l'émotion. Des fois j'ai l'impression que W...il ne réfléchit pas beaucoup. »
- 1815 - **J** : « Pourquoi ? »
- 1820 - **M** : « Aux conséquences de ses actes, à la portée de ses mots...Parce que il me dit souvent...Je pense qu'il a beaucoup...enfin je sais pas. J'ai vraiment l'impression... Bref, moi j'ai toujours posé des questions, j'ai toujours voulu savoir, et je n'ai eu aucune information sur son ressenti... »
- 1825 - **J** : « Voilà... »
- 1830 - **M** : « Mais surtout... »
- 1835 - **J** : « Oui ? Sur ses pensées aussi ? Tu avais plus de mal à savoir ce qu'il pense, ou ce qu'il ressent... ? »
- 1840 - **M** : « Bien... les deux, mais dans tous les domaines, il n'aime pas sortir du cinéma, parce que je vais lui demander : « Qu'est ce que tu as pensé du film ? »... et c'est ça dans tout les domaines : « Est ce que t'as aimé ce que je viens de te faire à manger ? » il serait à même de répondre « Si mon assiette est vide, c'est que c'était bon », des choses comme ça. Et, pareil, je trouve ça agressif aussi parce que ça coupe court à une conversation ou à un échange. »
- 1845 - **J** : « Bien entendu c'est à toi de le deviner... »
- 1850 - **M** : « Oui mais bon, c'est trop compliqué... »
- 1855 - **J** : « Oui mais c'est ce que tu pense qu'il sous entend ? »
- 1860 - **M** : « Et bien je sais pas mais... heu...je ne sais pas si c'est ce qu'il sous entend, mais des fois il trouve que ça ne sert à rien de parler pour ne rien dire. Parce que je parle pour ne rien dire. Des fois il dit que ça sert à rien de dire des choses, parce qu'il trouve que, des fois, je veux trop dire les choses et... ça l'énerve, parce que ce n'est pas indispensable et que ça ne sert à rien.»
- 1865 - **J** : « C'est ce qu'il te dis ou tu as l'impression... »
- 1870 - **M** : « C'est ce qu'il me dit. Des fois je lui dis : « Faut qu'on parle »... il déteste quand je dis ça ! Alors... »
- 1875 - **J** : « Il faut peut être commencer différemment alors... le « faut qu'on parle », ça à une connotation un petit peu ... »
- 1880 - **M** : « Oui... non... »
- 1885 - **J** : « ...du couple qui veut discuter : « Faut qu'on parle »... »
- 1890 - **M** : « Bien sûr, mais, non non mais même des fois quand j'en prend l'initiative, souvent je commence par : « Faut qu'on parle », parce que je sais que ça va l'énerver et j'aime bien l'énerver je pense... »
- 1895 - **J** : « Ha ouais... » (Rire)
- 1900 - **M** : « Mais c'est aussi pour lui montrer tout l'énervement que j'ai ...du manque d'échanges... je pense... »
- 1905 - **J** : « Oui, parce que... »

- 1860 - **M** : « Je n'arrive même pas à introduire une conversation, je n'arrive pas à parler des choses avec lui, puisqu'il est toujours devant son ordinateur, ou la télé, ou les revues, et ou du coup, si on parle, il fait autre chose en même temps... je trouve qu'il me supporte... »
- **J** : « Tu lui as dis ? ça ? »
- 1865 - **M** : « Oui, souvent j'éteins la télé ou... »
- **J** : « Oui... »
- 1870 - **M** : « Mais, ...oui, il faut que j'aïlle éteindre la télé parce qu'il dit : « Mais je peux faire deux chose en même temps ! », puis... c'est comme si tu me posais des questions et puis j'étais en train de faire autre chose ... »
- **J** : « Hum hum...je vois...»
- 1875 - **M** : «C'est parfaitement insupportable ! Je lui dis : « Ecoute » puis il est sur son ordinateur, puis quand j'entends : « Hum hum, hum hum... », c'est qu'il ne m'écoute plus...je pourrais lui dire « T'as vraiment une toute petite bite » « Hum hum, hum hum », donc ça me gonfle... »
- **J** : (Rire) « Essaye ! »
- 1880 - **M** : « Mais j'ai déjà essayé, et ça marche !...La petite bite... mouais... j'ai essayé une autre fois, ça n'a pas marché donc il m'écoutais... Alors après il me répète vaguement ce que j'ai dis mais l'attention n'est pas là quoi. Et pour tout donc des fois je lui dis : « W là faut vraiment qu'on discute, là ces derniers temps... », enfin, notre couple est tellement en crise je trouve, que des fois c'est vrai mais ça l'emmerde, il me dit : « Mais ça on en a parlé déjà cent fois » quoi. J'ai déjà essayé de lui écrire des lettres aussi...»
- 1885 - **J** : « Tu lui as demandé de s'exprimer en musique ? »
- **M** : « Non. Je pourrai ceci dit. »
- 1890 - **J** : « Oui. »
- **M** : « Non mais ce que j'aime c'est l'échange aussi... »
- 1895 - **J** : « L'échange...W a peut être plus de difficultés en ce moment à donner, peut être...»
- **M** : « Et à recevoir aussi parce ... »
- **J** : « Mais peut être que c'est ... »
- 1900 - **M** : « Mais j'ai l'impression que ça ne change rien, que je le dise ou que je le dise pas, ça change rien en fait. »
- **J** : « Peut être que la maladie ça créer une carapace... tu vois... »
- 1905 - **M** : « Peut être. Bien... je sais qu'au cours d'une discussion, je mets fin à la discussion, parce que je suis pas satisfaite parce qu'il répond pas aux questions. Peut être parce que je ne lui laisse pas assez de temps pour parler aussi... »
- 1910 - **J** : (Rire) « J'ai envie de dire, pour prendre sa défense, que ça ne m'étonne pas ! »
- **M** : « Heu, peut être...mais heu...Il ne se pose pas la question, j'ai l'impression qu'il ne se pose pas de questions quoi... »

Vécu du lymphome HODGKINIEN chez l'homme jeune

- Vie de couple, communication & sexualité -

- Etude qualitative -

SEBILLE Josselin - Josselin.sebille@neuf.fr

RESUME

La question de ce travail fut l'exploration qualitative du vécu des jeunes hommes atteints de la maladie de HODGKIN concernant leur dynamique sexuelle et de couple, afin de proposer des axes d'amélioration des prises en charge sur ces thématiques avec le souci des notions de qualité de vie et de prise en charge globale. La méthode choisie a été qualitative à l'aide d'entretiens semi-directifs. Les résultats et hypothèses posent la question de la place : de la maladie de HODGKIN (quant à son statut), du patient (aidant/aidé-patient/conjoint) et du conjoint. Le couple semble être pris dans des enchevêtrements de paradoxes, dont certains découlent de croyances des soignants (« *la maladie de HODGKIN n'est pas grave* ») et d'une moindre ratification, où le conjoint devient un facteur fragilisant. La posture inconfortable du couple qui en résulte semble être un obstacle à une adaptation optimale à la maladie avec une altération de la communication et de la sexualité. Les propositions auront deux axes préférentiels : celui du travail sur les croyances et celui de l'utilisation des ressources dans une dynamique globale, d'adaptation et de prévention.

MOTS-CLES

Maladie de HODGKIN, vécu, homme jeune, couple, conjoint, communication, sexualité, ressources, croyances, paradoxes, adaptation, ratification, qualité de vie, approche holistique, prévention.