

## Annexe 10 : Le texte phénoménologique

### **Phase 1 : Fatigue liée au cancer colorectal, impact et stratégies d'adaptation avant la chimiothérapie adjuvante**

#### **Thématique 1 : La signification et la gestion de l'expérience vécue de la fatigue liée au cancer**

---

---

*La personne diagnostiquée avec un cancer colorectal ressent une fatigue légère associée à son opération chirurgicale, et souhaite vivre cette nouvelle situation de vie normalement*

---

---

Nous pourrions avancer qu'une personne qui a été diagnostiquée avec un cancer colorectal ressent une fatigue physique légère associée à son opération, et souhaite vivre normalement, comme Arial l'exprime : « *La fatigue que je peux ressentir est légère à cause de mon opération et va partir avec le temps. [...] Je dirais que je ressens plutôt une fatigue physique car depuis mon opération je vais me coucher un peu plus tôt. [...] Heureusement, cette phase s'est terminée, depuis une semaine, j'ai recommencé à jardiner, à travailler, je refais les courses, je fais à manger, je fais ce qu'il faut bien faire. Petit à petit, je vais retourner à la normalité.* ». Elle déplore le fait qu'« *en sortant de l'hôpital, je devais un peu moins m'occuper des achats ménagers. J'ai dû arrêter de jardiner, de pratiquer du sport* ». Tout comme le patient Bernard qui, directement après son opération, était « *incapable* » d'effectuer les tâches ménagères en raison de la fatigue mais pense qu'avec le « *temps [...] ça va aller mieux* ». Ce dernier tente également de poursuivre, principalement sous l'impulsion de sa femme, la marche, activité qu'il pratiquait régulièrement avant son opération : « *aller marcher par exemple quand ma femme insiste un peu. Ah ben, elle dit on y va et j'y vais.* ». En outre, Arial dit éprouver un sentiment de honte associé au silence du vécu de sa maladie lorsqu'elle est avec son équipe de hockey ; elle déclare : « *Quand je suis avec les gens je ne veux pas parler de moi ni de ma maladie.* ». Si le patient Bernard n'utilise pas le mot « honte », il désigne cependant une fatigue « *handicapante* » dans la mesure où il « *ne peut pas faire grand-chose* », spécialement vis-à-vis de sa femme dans l'accomplissement des tâches ménagères : « *après mon opération, je ne peux plus faire ma part. Bien que maintenant, je commence petit à petit à le faire* », « *vous voyez votre épouse qui court tout le temps. Et on ne sait rien faire. Ou pas grand-chose.* ». Par ailleurs, il a indiqué n'avoir pas non plus souhaité partager son récit du cancer hors de son entourage familial.

Étant donné que la « fatigue du malade » est unique et personnelle, elle est vécue subjectivement par lui :

Omaley, interprète la fatigue comme : « *si c'était hypnotique ou comme si on m'endormait.* », nous pourrions ainsi dire qu'il s'agit d'une fatigue physique profonde. En effet, il explique : « *Je m'endors tellement bien que vous pouvez arriver et faire de la musique, des mariachis, tout ce que vous voulez mais je n'entends rien.* ». A contrario, la fatigue de Bernard « *ne va pas me faire dormir* » et est combattue par « *une petite sieste, mais sans m'endormir profondément* ». Dupré, pour sa part met en exergue trois dimensions de fatigue associées à son burnout avant d'être opéré : « [...] *cette fatigue était plus morale et **intellectuelle** au début et puis, elle est devenue physique avec le temps. Elle est devenue presque un **déni**.* » Pour Dupré, qui vivait « *presque dans le **déni*** » d'être fatigué, il fait face à la maladie en étant déjà fatigué. Il a dit : « [...] *par exemple au travail, je savais que j'étais fatigué car la **concentration** diminuait. Donc le truc pour contourner ça, c'est de diviser le travail en petits morceaux. J'ai plusieurs tâches à prévoir au lieu de concentrer sur une seule journée la facturation [...] on s'est coupé en petits morceaux, ce qui permet de faire des pauses et de pouvoir passer à quelque chose. Tout en se disant que ce n'est pas une concentration équivalente tout le temps.* ». Dupré connaît une détérioration cognitive, psychologique et physique qui l'oblige à mettre en place « un truc » pour la contourner. Toutefois, il dit faire des siestes « *terriblement rarement* ».

Pour le patient Omaley, la fatigue « *aurait pu être un signe du cancer car j'ai dû avoir cette bestiole en moi pendant des mois* ». Ainsi, la fatigue était ressentie chez lui et chez Dupré bien avant de savoir qu'ils étaient malades, ce qui n'était pas le cas des patients Arial et Bernard.

Omaley déclare : « *A vrai dire, ça fait déjà presque un an que je me sentais très fatigué. Donc, c'est à dire que je n'avais plus le rythme de vie que j'ai toujours eu. J'ai toujours beaucoup travaillé et donc à un moment donné je ne pouvais plus.* » Cependant, il affirme que son état de fatigue « *est encore plus fort maintenant et je suppose que là maintenant c'est plutôt à cause de, comment dire, de l'anesthésie* ». Dupré à son tour explique que la fatigue peut être considérée comme un signe de cancer : « *Oui, tout est devenu clair, donc la fatigue. Je savais maintenant pourquoi est-ce que j'avais mal, pourquoi est-ce que je ne digérais pas, pourquoi est-ce que j'avais cette douleur de ce côté-là qui ne passait pas, pourquoi est-ce que j'étais plus fatigué, pourquoi est-ce que j'avais plus de difficultés à me concentrer... Tout est devenu clair.* » Il a aussi rapporté : « *à ce stade-ci, je ne sais pas si ça va durer comme c'est pour le moment. Je me pose la question de savoir **si l'anesthésie n'est pas responsable d'une partie de ma fatigue pour l'instant**. Donc le temps que ça s'efface de mon corps ; est-ce que je vais récupérer le même entrain et le même dynamisme qu'avant ou pas [...] Je n'en sais rien, mais là, pour le*

*moment, j'ai l'impression d'avoir pris 10 ans dans quelques semaines. C'est-à-dire, on dirait que c'est un signe de vieillesse. Il faut quand même dire aussi que la douleur était atroce [...] la douleur amène son lot et son cortège de fatigue dite diverse. C'est pour cela que pour moi c'est une fatigue morale et physique. Donc fatalement oui cette maladie génère de la fatigue.* » Pour ce qui est de la fatigue en post-opératoire, il fait vite le calcul : « *douleur horrible due à l'occlusion plus la douleur élevée pendant les 5 premiers jours post-opératoires égal vieux de 10 ans de plus.* »

Pour Bernard, la fatigue n'était pas présente avant l'opération, hormis un sentiment de fatigue dû à des horaires spéciaux (de nuit) : « *j'étais fatigué, mais ce n'est pas la même chose* », « *je pouvais tout faire* ». Dans le même sens Ariel déclare : « *je ne peux pas dire que j'étais très fatiguée avant d'être opérée. Après ma chirurgie, j'étais bien fatiguée mais je ne peux pas comparer l'intensité avec une fatigue après avoir pratiqué du sport par exemple. Cette fatigue due à la chirurgie disparaîtra avec le temps.* ».

De nature hyperactive et indépendante, Ariel et Dupré ont le sentiment de pouvoir échapper à la fatigue associée au cancer CR, à l'instar de Bernard et Omaley qui, « *pour mieux accepter la fatigue [...] parle de la sieste et de la marche* ».

Nous pouvons mettre en évidence des plans de réaction interprétatives différentes en ce qui concerne la gestion de la fatigue pour arriver à vivre normalement chez les quatre sujets atteints de fatigue avant le traitement adjuvant :

- d'un côté, Omaley a vécu l'expérience la fatigue avant de savoir qu'il avait un cancer CR : « *J'ai fait 2 crises cardiaques [...] A un moment donné, j'ai dû apprendre à gérer mon temps car dès que je me sentais fatigué, je me mettais dans mon canapé, je dormais pendant ¾ d'heure, parfois 1h. Par la suite, je me sentais mieux* », il a donc développé certains comportements pour parvenir tout de même à réaliser ses activités quotidiennes : « *Regardez, ce matin, je me suis levé vers 5h12, j'ai pris un café. J'ai écouté les oiseaux chanter et cela me ravit. Ensuite, je me suis rendormi pendant 1h30. Je vais dire que le moment où je suis plus en forme c'est le matin. J'arrive à gérer les différents problèmes où soucis que je peux avoir à régler. J'ai une personne qui travaille pour moi maintenant au Luxembourg et voilà ! Je ne prends plus ma voiture pour partir le matin très tôt à Luxembourg et rentrer le soir même. Ou de rester sur place pendant une semaine. C'est terminé !* » Il est pensionné et accepte la fatigue comme : « *une copine, elle me fait du bien. En tout cas, elle ne me fait pas de mal. Je n'ai pas de souci avec ça.* », il poursuit : « *Je vais dire que la fatigue d'avant était brute et celle*

*d'aujourd'hui est une fatigue douce car je me laisse aller. Avant peut-être, je n'aurais pas réagi comme ça. »*

- d'un autre côté, Arial, qui travaille toujours, commence seulement à se sentir fatiguée et souhaite poursuivre avec un mode de vie identique : *« Juste après l'opération je n'avais pas envie de quitter mon lit mais, ces derniers jours, je fais une petite sieste d'une demi-heure en après-midi et cela me suffit pour continuer avec ma journée. [...] Petit à petit, je vais retourner à la normalité. »*
- pour Bernard, pensionné, la relation avec sa femme semble lui donner l'élan afin de poursuivre les activités qu'il réalisait auparavant comme la marche et à s'investir dans l'accomplissement des tâches ménagères afin que tout ne repose pas sur elle seule : *« on est là l'un pour l'autre »* déclare-t-il.
- Par ailleurs Dupré, chef d'entreprise, semble avoir commencé à expérimenter la fatigue cognitive, morale et physique depuis son burnout au travail. La situation à la maison semble ne pas lui donner un répit : *« Depuis mon burnout donc entre 2013 et 2017. Je m'en suis sorti lentement, mais j'ai dû prendre la décision de me débarrasser de tout mon personnel sans exception. J'ai profité que ma secrétaire prenait sa pension pour ne pas la remplacer. Et donc c'était un choix délibéré [...] A la maison j'ai lâché prise. Je suis quelqu'un qui aime bien que ses affaires soient rangées de façon impeccable. Et mon beau-fils passait derrière moi tout le temps, il me foutait le bordel partout [...] Au bureau je dois faire toute ma comptabilité. Tout est rangé, tout est tellement bien rangé que quand mon fiscaliste vient pour faire mon bilan annuel, il me dit : "Oh, si tu as quelque chose à faire, vas-y, hein", tout est tellement bien rangé chez toi que c'est facile de tout trouver »*.

De ce fait, la signification et la gestion de la fatigue dépend de la situation d'« être dans le monde » propre à chaque individu. Omaley a dit à ce sujet : *« c'est la grande navigation à vue hein, ça va être au jour le jour hein »*.

A ce stade, en phase T1, la question est : que ressent la personne malade lorsque la fatigue se présente dans sa vie quotidienne ?

Les expériences des 4 participants sont sur la même ligne avec la littérature. En effet, la fatigue peut être signalée pendant le diagnostic, le traitement et la trajectoire de survie de cancer (Berger, Mooney, et al., 2015). Par ailleurs Kogure & Hara (2020) ont observé chez des patients atteints d'un cancer que la fatigue préopératoire pourrait influencer sur la FLC survenant un mois après une intervention chirurgicale. Très peu d'études ont examiné la fatigue liée au CCR après une chirurgie Cependant, une étude menée par, Husebo & al.(2022) ont montré que les

niveaux de fatigue physique étaient plus élevés chez les survivants âgées de moins de 60 ans, atteints d'un CCR, ayant subi une intervention chirurgicale et des traitements adjuvants.

Selon les déclarations des patients, les facteurs jouant un rôle important dans la FLC post-chirurgical sont principalement des facteurs psychologiques telle que l'optimisme de reprendre une vie normale, le déni d'être malade et fatigué, l'stress d'un avenir incertain, l'anxiété de devenir dépendant d'une autre personne et le niveau de fatigue déjà présente avant et ou après la chirurgie.

Ces déclarations sont corroborées par une étude phénoménologique fait sur 10 patients interroger sur leur expérience de l'autogestion de leur santé après avoir subi une intervention chirurgicale pour un CCR (Lo et al., 2021).

## **Thématique 2 : Les sensations physiques de la fatigue post opératoire**

---

---

*La personne diagnostiquée avec un cancer colorectal est consciente de l'incarnation d'une fatigue post-opératoire et de l'importance de se reposer lorsqu'elle se sent fatiguée*

---

L'expérience de vivre avec la fatigue associée au CCR commence lorsque la personne découvre l'unité du corps et de l'esprit dans sa propre existence et ressent la fatigue dans tout son être comme le décrit Omaley : « *c'était hypnotique ou comme si on m'endormait. Vous savez, que je sens vraiment que mes muscles commencent à s'endormir et alors ça descend, je m'allonge et je m'endors.* ».

Bernard évoque « *un état général de mal être* » mais « *je ne sais pas si c'est vraiment dû à la fatigue* ». Il explique que la fatigue « *se présente doucement par les jambes. Relativement doux, ça ne vient pas comme un coup de fusil* ». La fatigue « *arrive lentement* », parfois par le dos lorsque, par exemple, il lave la vaisselle. Cette fatigue peut selon lui être comparée à « *la grippe ou quelque chose comme ça* ». Il exprime également une perte d'appétit (« *après l'opération je n'avais plus faim* »), ce qui pourrait expliquer une augmentation de la fatigue à ce moment-là : sans nourriture le corps est affaibli.

Dupré pour sa part dit de la fatigue : « *Elle ne m'effraie plus, elle ne fait plus peur [...]. Depuis le burnout, je ne m'en veux plus ; quand je ne peux pas, je ne peux pas. Ce n'est pas que je ne veux pas, c'est que je ne peux pas.* ». Ensuite, il signale deux symptômes qui peuvent être « *assez révélateurs* » d'une grosse fatigue : « *avoir mal aux épaules, les lombaires, les sacres* », ce qui provoquerait en lui « *une faiblesse musculaire complétée surtout dans les mains* » et « *une sorte de spasmophilie au niveau des veines qui peut intervenir vraiment partout sur les jambes, dans*

*les mains, dans les bras, dans le visage* ». Selon lui, lorsqu'il ressent « *un coup de mou* », il est conscient que « *cela veut dire qu'il est temps de se reposer* ».

La fatigue associée au cancer entraîne une soif de compréhension des phénomènes biologiques qui se déroulent à l'insu de la personne, des phénomènes psychologiques qu'elle ne connaît pas bien et qu'elle maîtrise avec peine. La personne commence à réinterpréter sa vie entière, à la recherche des causes de ce dérèglement, comme Omaley l'explique : « *Disons que 'j'ai appris', à gérer mon temps par rapport à mon physique et à mon corps. En octobre 2021, j'ai commencé à me sentir très mal. J'avais des crises de douleur épouvantables. Je me suis rendu compte que j'avais du sang dans les selles. J'ai pris tout de suite un rendez-vous pour aller voir un gastro-entérologue dans un autre hôpital. Il m'a demandé d'aller faire des analyses. Ensuite, en décembre 2021, je vais le voir pour savoir les résultats [...] Il m'a demandé de revenir dans 3 mois car c'était juste une inflammation et que je ne devais pas m'inquiéter. Je suis allé voir ma généraliste car je n'étais pas satisfait avec la réponse du gastroentérologue. Quand elle a vu elle les résultats, elle a tout de suite détecté qu'il y avait quelque chose de pas normal. Il y avait un certain marqueur qui était stratosphérique et donc c'est comme ça que je suis arrivé ici à Saint Luc.* » Il a aussi ajouté avoir appris à se connaître : « *Samedi, je n'étais vraiment pas bien. J'ai eu un petit accès de fièvre. Rien de grave mais je sentais mon cœur et je savais qu'il était à plus de cent pulsations. Effectivement, j'ai regardé et il était à cent dix. Donc, même avec la fatigue, je la sens arriver.* ».

Ce besoin de compréhension se retrouve également chez le patient Bernard qui indique qu'au début « *c'était compliqué* ». Après exploration plus profonde avec lui du contexte, Bernard précise : « *je n'ai pas très bien saisi sauf par dessin* ». Plus tard, il ajoutera même « *j'aimerais qu'on m'explique plus en détail de comment les choses vont se passer. C'est votre métier mais moi, j'ai besoin d'en savoir plus pour rester calme* ».

Dans le discours bien éloquent de Dupré, il évoque les résultats d'une prise de sang : « *Quand on m'a diagnostiqué mon cancer, le docteur [...] m'a bien indiqué que, dans les 3 éléments qui favorisaient un cancer, il n'y avait aucun marqueur actif par rapport au tabac et il n'y avait aucun marqueur actif par rapport à l'alcool, dont il n'en restait qu'un, le stress. En fait, ça faisait déjà quelques années que j'essaie d'éviter de me stresser à maximum. C'est vrai que depuis l'opération, je suis quelqu'un de beaucoup moins stressé qu'avant.* »

Ces réflexions démontrent toute l'importance de l'accompagnement dans les méandres du traitement médical, d'autant plus dans le cadre d'une maladie grave portant atteinte à l'intégrité physique et émotionnelle du patient, et engendrant un état d'affaiblissement extrême. Le personnel médical doit avoir la capacité et surtout prendre le temps d'expliquer au patient, dans

un vocabulaire clair et à l'aide de supports tels que les dessins par exemple, la nature du mal qui le ronge afin que celui-ci, même si cela ne suffit pas à le guérir, puisse mieux accepter et vivre avec sa maladie. Le traitement prend alors un autre sens, il peut être compris et intégré, le patient ayant connaissance de la suite qui l'attend.

Lorsque Arial, aborde ses émotions concernant la fatigue, elle déclare : « *Je n'éprouve pas des sentiments spécifiques lorsque je suis fatiguée. Si je suis fatiguée, je ne lutte pas contre cette fatigue. Je l'accepte tout simplement.* ».

Nous pouvons donc souligner que les patients sont conscients de leur fatigue, capables de reconnaître les signes qui leur indique qu'il faut aller se coucher et obéissent à ces signes.

Omaley raconte : « *j'étais invité à passer un week-end à la mer et heureusement que je n'ai pas été car j'étais dans un état, mais dans un état, de fatigue terrible.* » par conséquent : « *Je me dis que si elle est là, c'est que mon corps est fatigué et que donc je dois l'écouter et puis c'est tout* ».

Arial ajoute : « *Je dis que je me sens fatigué et par la suite je pars tout simplement.* ».

Pour Bernard, la situation n'est cependant pas si simple : bien qu'il soit conscient de sa fatigue et de son incapacité à effectuer des tâches (« *je me sens diminué* »), il admet que c'est « *difficile aussi pour dormir* », « *pendant la sieste, je n'arrive pas à dormir profondément* ».

Il ajoute : « *ça fait un moment que je ne dors pas bien. Mais voilà, et c'est bon, il y avait aussi l'angoisse de la chimio et tout ça.* ». Malgré tout, il semble conscient de l'importance de se reposer et indique qu'après l'opération et le traitement kinésithérapeutique qu'il a suivi « *en rentrant dans la chambre je me sentais quand même fatigué. Alors je restais dans le fauteuil* ».

Pareillement, Dupré, a reconnu avoir du mal à trouver le sommeil : « *Je me levais de plus en plus tard car j'avais énormément de difficultés à avoir un sommeil régulier* ». Il a précisé qu'à cause de la fatigue, en novembre 2022, il ne s'est pas rendu à plusieurs reprises au travail : « *Je ne sais pas bien, mon ventre me faisait mal ; même si j'avais une explication. Je ne sais pas pourquoi mais quand on m'a dit opération le 23 décembre 2022 ; j'ai regardé ma femme et je lui ai dit : " je ne tiendrai jamais jusque-là". C'était une fatigue physique, morale, cognitive dure à gérer parce que c'était complet. À tel point que je restais dans mon lit.*».

Ainsi, nous pouvons retrouver chez ces patients un besoin de compréhension des phénomènes biologiques qui se déroulent en eux, ainsi que la nécessité de reconnaître la fatigue, de la comprendre et de l'accepter : ne pas lutter contre elle et faire le nécessaire pour la diminuer en dormant ou simplement en se reposant.

Selon la littérature, les dysfonctionnement psychologiques liées au cancer peuvent être provoqués par les troubles du sommeil, en particulier l'insomnie et le syndrome de stress post-traumatique (Büttner-Teleagă et al., 2021).

### **Thématique 3 : L'influence de la fatigue sur les relations sociales et familiales**

---

---

*La personne diagnostiquée avec un cancer colorectal découvre la nature d'une fatigue post-opératoire différente dans sa propre existence*

---

Omaley, partage une anecdote dans laquelle il expose son sentiment d'avoir perdu un statut particulier au sein de ses amis, un sentiment d'être ignoré par le fait que certaines de ces connaissances appliquent la loi du silence : « *Depuis que les gens savent que j'ai eu un cancer, ils sont totalement indifférents, ils s'en fichent.* ». Il décrit et tente d'interpréter la réaction des gens : « *C'est qui est vraiment étonnant, c'est que aussi dès qu'on parle de cancer, les gens se sentent très mal à l'aise. Ça, je ressens très fort, les gens sont mal à l'aise. Je ne sais pas pourquoi alors que, dans le fond, c'est une maladie comme une autre. Je veux dire voilà elle n'est pas transmissible.* ». Le patient a le sentiment que les gens ont peur de lui lorsqu'il dit qu'il a un cancer.

A contrario, Arial exprime le sentiment d'avoir acquis un statut particulier au sein de ses proches : « *Je sors beaucoup avec ma famille et avec mes amis. Nous allons au restaurant, nous pratiquons du sport ensemble. Bien que, pour l'instant, je ne joue pas au hockey mais je vais les encourager.* »

Bernard, qui n'a pas partagé son expérience face au cancer en-dehors de son cercle familial, se concentre davantage sur la relation, avec sa femme (« *depuis qu'on est pensionné on fait plein de choses ensemble. On va faire des achats, on va visiter des amis, pour réaliser tout activité on le fait ensemble* »). Ainsi, il dit : « *on craint que l'autre aussi se fatigue* ». La fatigue, dans son cas, est envisagée chez l'autre. Comme énoncé supra, le fait de se sentir « diminué » et de ne pas pouvoir participer aux tâches ménagères le tarade, il utilise d'ailleurs le verbe « craindre » lorsqu'il aborde la fatigue de l'autre.

Contrairement à Bernard, Dupré, a partagé la nouvelle de son diagnostic non seulement avec sa famille et amis mais aussi avec son « team » dont il est le manager : « *Il y a beaucoup qui me disent : "oui, oui, prends soin de toi, prends soin de toi". Et moi, je leur ai dit que je suis freiné pour l'instant parce que je vais avoir ça jusque fin avril. Mais une fois fin avril, tout ce qui est lié, depuis le diagnostic jusque à la fin du traitement sera terminé, pour moi, c'est une*

*page qui est tournée. Et une fois que cet objectif-là sera atteint, tous les autres vont redémarrer aussi sec. Alors, vous avez intérêt à travailler dessus dès maintenant car ce n'est pas parce que je suis un peu ralenti que vous n'allez rien faire. ».* D'après son discours, le sentiment de se sentir « un peu ralenti » semble associé à la peur de perdre son statut de manager et d'être rejeté. Selon ses propos, cela pourrait être expliqué par la blessure d'abandon qui trouve ses origines dans ses expériences depuis son enfance : « *Je pense que je suis stressé au travail. En fait, j'étais un enfant battu. J'ai compensé la peur de l'abandon et l'absence de reconnaissance par de l'hyperactivité qui est extrêmement générateur de stress. Et donc je vis avec du stress depuis le début de ma vie. Je me suis calmé un peu vers 40 ans. Donc là je peux dire que mon hyperactivité s'est fortement réduite. ».*

Dupré, semble avoir choisi de vivre dans la solitude bien avant de prendre connaissance de son diagnostic. Il révèle une partie de son histoire de famille : « *Disons que je suis dans une configuration très particulière. Du côté de ma femme, il reste plus que sa maman [...]. Mon épouse a 56 ans et donc de ce côté-là, on ne voit personne. Et de mon côté, moi je suis en froid complet avec ma famille et donc je ne vois personne. Mes enfants, je ne les vois plus non plus. ».* La relation avec son épouse est décrite comme autonome : « *[ on est autonomes], tout en étant un couple très soudé. Et donc, on a pris ça [cancer au sein] avec beaucoup de sérénité. Mais elle, elle est plutôt du genre à s'assumer elle-même, à ne pas vouloir nécessairement que je sois constamment à côté d'elle. Mais, je crois, je pense que, j'ai été moins effrayé par rapport à son diagnostic, qu'elle par rapport au mien. Et ça c'est parce que moi, je ne me considère pas comme malade. Donc, en fait, je l'ai aidée à se conditionner quand elle a eu ça au début de l'année, je lui ai dit "Tu n'es pas malade ! C'est un passage, c'est tout ! Une fois que c'est fini, tu débranche et oups ! C'est fini !". ».* Cependant, il signale trouver un soutien lorsqu'il parle de la bonne prise en charge de son épouse. Il ajoute : « *Aujourd'hui, **je trouve ça tellement porteur d'espoir de dire j'ai eu ça [un cancer], j'ai été pris en sorte, je n'ai plus rien, etc. On a vu à quelle vitesse on fait ça. Avant, on était hospitalisé un mois, aujourd'hui on est hospitalisé 3-4 jours. Les douleurs sont diminuées. Les anesthésies, on les subit beaucoup moins qu'avant etc. Donc, quand on met tout ça ensemble. Je trouve ça motivant. Je trouve ça encourageant, je trouve ça porteur d'espoir et du coup j'ai facile à en parler. Et quand j'en parle c'est ça mon soutien.*** ». En dehors de sa famille, Dupré a l'habitude de dîner avec ses amis tous les 15 jours. Il dit que « *ce sont des moments euphoriques, des moments agréables ».*

Arial et Omaley ont su donner un sens à l'épreuve de la fatigue associée au cancer et profitent du temps passé en compagnie de leurs amis fidèles. À ce sujet, Arial déclare : « *J'aime bien me relaxer en faisant quelque chose. (...) Je suis relaxe en faisant un massage en sortant avec mes*

*amis. Je suis toujours occupée alors je profite du temps pour me relaxer en compagnie de mes proches. ».*

Omaley exprime à son tour : « *Quand je me sens bien, je fais ce que j'ai à faire. Je vais sortir avec des copains ou des copines. Si je suis en forme, je vais manger au resto le soir mais dès que je sens que je suis fatigué, je rentre. ».*

Bernard, dont la relation avec sa femme semble privilégiée, parle beaucoup du passé : « *on voyageait tout le temps, enfin beaucoup »*, « *avant, on allait beaucoup aux concerts »*.

Il ne se laisse cependant pas démoraliser et tente de poursuivre les activités réalisées auparavant, surtout sous l'influence de sa femme, comme la marche, les voyages et les concerts mais il indique par exemple avoir dû annuler leur voyage prévu aux Canaries ainsi qu'un concert, non en raison de la fatigue mais de l'opération et du traitement

Suite à une réflexion de son épouse qui décrivait « *qu'il faut voir un peu pour les voyages, qu'il faut penser à autre chose. Que si on a la possibilité de faire autre chose qu'il faut aller. Qu'il ne faut pas attendre »*, Bernard rationalisait en rappelant « *attend, on a déjà des rendez-vous jusqu'à en mai »*. Il se dit partant « *si ce n'est pas trop difficile pour moi, oui bien sûr »*.

Au sujet d'un éventuel état de découragement ou de pleurs qui pourrait survenir, Bernard déclare « *on y pense moins, on discute, voilà. C'est par moment, surtout les soirs »*. Le fait de discuter, avec sa femme dans ce cas, semble l'apaiser et lui permettre de se motiver : à la question de savoir s'il a eu des pensées négatives, il répond : « *non pas vraiment »* et ajoute « *on se motive, on se dit ça va aller ! »*.

Au niveau de l'entourage plus élargi, Bernard évoque sa fille et ses petits-enfants qui viennent le voir mais pour qui « *c'est un peu difficile avec les tournois. Ils viennent une fois par mois. Ils n'osent pas trop venir. Pour la Saint-Nicolas ils sont venus un petit moment car ils étaient un peu enrhumés. Ils avaient des masques de peur de nous refiler quelque chose d'autre »*. Ainsi, l'empathie et le souhait de ne pas aggraver la situation ont pour conséquence que les enfants et petits-enfants ne le voient pas aussi souvent que souhaité mais cela est compensé par la présence de son épouse.

Comme indiqué supra, seul l'entourage familial est au courant : « *nous n'avons pas mis nos voisins au courant. C'est partie de notre vie personnelle »*, mais il parle « *aussi des amis sur WhatsApp, des copains. Il n'y a pas de souci. On ne se sent pas seul mais allez, mes frères et sœurs, eux ils sont en Ardennes donc ce n'est pas évident »*. La présence et le soutien de sa femme semblent majeurs pour lui, le meilleur exemple étant dans la marche, activité qu'ils avaient l'habitude de partager couramment avant la maladie : son épouse apporte une impulsion qu'il suit et transcende : « *aller marcher par exemple quand ma femme insiste un peu. Ah ben,*

*elle dit on y va et j'y vais », « en rentrant de la marche, je me sens quand même un peu mieux », « quand je me sens mieux, j'essaie de faire un peu plus ».*

Il dira cette phrase parlante : *« mon épouse me portait ! »*, faisant référence à la nourriture (son épouse l'obligeait à manger malgré sa perte d'appétit), aux piqûres (qu'elle devait lui injecter car il ne voulait pas d'une infirmière).

L'expérience sociale de la fatigue est vécue différemment par les 4 patients : si Arial met en avant un statut particulier qui lui est réservé, Omaley à l'inverse se sent ignoré par son entourage qui aurait selon lui une certaine peur face à la maladie. Bernard quant à lui se repose surtout sur la relation avec sa femme. Dupré, a contrario, préfère se reposer sur lui-même.

Toutefois, les quatre tentent, malgré la fatigue, de poursuivre leurs activités sociales comme la marche, les sorties, que ce soit avec des amis, une équipe de sport, le ou la partenaire.

D'après Jonsson et al., (2011) le soutien social est considéré comme important pendant la période postopératoire d'une chirurgie du CCR. En effet, la personne peut arriver à ressentir une manque de contrôle, la peur et l'insécurité liée aux complications post opératoires. Par ailleurs, les résultats de notre échantillon se chevauchent avec ceux d'une étude phénoménologique concernant l'autogestion auprès des patients atteints de CCR après une intervention chirurgicale.

#### **Thématique 4 : Les mécanismes d'auto-efficacité et croyances des participants**

---

*La personne diagnostiquée avec un cancer colorectal découvre une conscience émotionnelle de la fatigue différente dans sa propre existence*

---

Nous pouvons retrouver chez les patients Arial, Omaley et Dupré le sentiment similaire d'avoir pris la bonne décision pour leur propre bien-être, même si cela implique des sacrifices. Arial signale : *« J'ai tout de suite fait le choix de prendre des mesures radicales pour mon propre bien-être. Je me suis faite opérer et maintenant je suis en train de recevoir cette chimiothérapie. »*. De son côté, Omaley affirme qu'*« à partir du moment où je prends la décision, j'y vais. C'est comme pour ma chimiothérapie. Je vais m'adapter au jour le jour par rapport à la situation et après on verra bien. Je ne suis pas en colère. »*. Dupré pour sa part assure : *« Je fais de la chimio à titre préventif et aussi parce que le docteur m'a dit qu'il y avait quelques petites cellules qui avaient fuité lors de l'opération et donc qu'il valait mieux s'assurer que tout va bien. »*

Pour Bernard qui a, quant à lui, connu « *une suite de trucs* » (parents décédés d'un cancer et beau-frère ayant également souffert d'un cancer mais guéri), l'épreuve de la maladie a été vécue de manière « *compliquée* » car « *ils ont trouvé autre chose* » et qu'il n'a « *pas très bien saisi sauf par dessin* ».

Arial paraît consciente de ses habitudes de vie, de ses activités, ses loisirs, sa relation avec sa famille et sait qu'elle a un bagage rempli de ressources psychologiques pour surmonter les effets secondaires du traitement. Elle se questionne et déclare : « *Que voulez-vous que je fasse d'autre ? On récolte ce que l'on sème ! J'accepte ce qui m'arrive et je suis en train de faire ce qu'il faut faire pour m'en sortir. Je n'ai pas de sentiments négatifs qui viennent hanter mes pensées toute la journée.* », elle affirme « *être guérie.* ». Dans ses propos, elle semble ressentir une pression sociale qui la motive à rester hyperactive.

La position de Bernard est un peu différente : « *je ne veux pas me comparer avec tout le monde mais je ne pense pas mériter ça. Et mon épouse non plus !* ». Il parle même de « *punition* ». Cependant, il ajoutera « *bon maintenant j'arrive à arrêter de penser ainsi. Aujourd'hui on peut dire aussi que c'est le destin. Je veux dire, il y a des gens qui font du mal et ils n'auront rien. Et moi, je ne fais rien de mal* ».

Omaley quant à lui fait des projections négatives pour s'adapter à sa nouvelle situation et mieux se préparer à un avenir incertain. Maintenant qu'il est conscient de la vraie nature de ses relations, il décide de se protéger des pensées ou sentiments négatifs en utilisant la dérision et l'auto-dérision pour réussir à prendre du recul. Il dit à ce sujet : « *Moi, j'essaye de le prendre plutôt avec humour, dérision et même beaucoup d'auto-dérision parce que, de toute façon, ça ne sert à rien de se prendre la tête hein.* ».

Pour sa part, Dupré, depuis qu'il a entendu son diagnostic, ressent une « *libération* » et « *tout est devenu clair* » à ses yeux. Il se sent « *apaisé* » car il connaît les raisons de son état, notamment de sa fatigue dite « *diverse* ». Il explique : « *C'est une chance parce qu'on l'a pris juste à temps. Et c'est aussi une chance parce que je sais enfin pourquoi je souffrais. Je sais enfin que je ne souffrirai plus de cet endroit-là. Parce qu'ici, j'ai encore quelques douleurs post-opératoires mais c'était occupée à passer. Je sens que le confort arrive tout doucement à un confort que je ne connaissais plus depuis plus de 20 ans. Donc moi, je le vis bien. Enfin, je sais ce que j'ai.* ».

Dans le cadre du contrôle de la fatigue, Bernard a choisi l'option de s'occuper : « *bouger un peu* », « *aider son épouse dans la mesure du possible* », se distraire en regardant le foot et « *s'il n'y avait pas eu de foot, je me serais occupé à autre chose* » : livres, jeux intellectuels pour la

mémoire offerts par sa fille. Il déclare ainsi « *je prends soin de ma mémoire, je fais aussi les mots croisés* ».

Dupré exprime à son tour que pour contrôler « *les cercles vicieux qui mélangent stress, angoisse et fatigue* » ; il a opté pour « *le calme* » et « *le lâchez prise* ». En outre, pour développer son bien-être par apport à l'adversité, il dit : « *Le fait de penser qu'il y a des objectifs qui m'attendent, c'est un élément qui diminue la fatigue de façon notoire.* ». Il complète son récit positivement : « *le côté positif pour moi est de mieux accepter mes limites lorsque je suis fatigué.* ».

En abordant le sujet de la peur concernant la fatigue qui peut être ressentie, Bernard relativise : « *la peur ne se contrôle pas, il n'y a rien à faire. Mais peut-être pour la deuxième phase ça se sera apaisé un peu* », revenant également sur la nécessité de connaître le déroulement de la suite du traitement, point essentiel abordé dans le cadre de la réflexion autour des sensations physiques uniques.

Dans les attitudes face à la maladie et à la fatigue, chacun réagira de manière différente en fonction de leurs croyances, leur histoire, leur entourage, leur représentation de la réalité, leur sentiment d'être dans le monde afin de comprendre qu'il y a une occasion exceptionnelle de changer, de grandir et évoluer.

Au final, nous pouvons déceler un même état d'acceptation de la maladie et de la fatigue, malgré des sentiments négatifs, de punition, d'adversité, de ne pas mériter cet état ou de fatalité. Des mécanismes sont mis en place pour arriver à transcender cette fatigue, que ce soit par l'(auto-)dérision, l'humour, la distraction, les sorties, la poursuite des objectifs, des activités réalisées avant le diagnostic du cancer. L'entourage, dans tous les cas, joue un rôle prépondérant de soutien et de motivation (certaines personnes se révéleront être un moteur, d'autres feront l'objet d'une prise de conscience et d'un éloignement).

La littérature suggère que lorsque une personne se trouve dans une situation où leur santé est en danger, ils sont motivés pour retourner à la normalité (Esteves et al., 2015). Les résultats d'une étude phénoménologique menée par Lo et al (2021) suggèrent que les patients atteints de CCR arrivent à affronter les défis physiques et psychosociaux après leur retour de l'hôpital grâce au fait d'être en mesure de chercher du soutien, d'apprendre à prendre soin d'eux-mêmes, de rester positif malgré les circonstances difficiles. Ils vont devoir apprendre à s'adapter au jour le jour.

## Phase 2 : Fatigue liée au cancer colorectale, impact et stratégies d'adaptation pendant la chimiothérapie adjuvante

### Thématique 1 : La signification et la gestion de l'expérience vécue de la fatigue liée au CCR

---

---

*La personne prend conscience de la temporalité de l'expérience de se sentir fatiguée*

---

La signification de la fatigue pour Arial est le fait « *d'avoir moins d'énergie* », c'est une fatigue qui est « *différente de la fatigue que je pouvais ressentir avant* ». Elle a dû se résoudre à l'idée qu'elle allait « *mettre sa vie entre parenthèses pendant quelques mois* » mais déclare également, a contrario, essayer « *de faire le plus possible pour avoir une vie normale* ».

Omaley quant à lui indique que la fatigue est « *épuisante* » mais qu'il « *essaye de vivre au jour le jour. A chaque jour suffit sa peine et on verra* ». Il est davantage dans le fait de « *profiter pour faire un maximum de choses* », comme par exemple essayer « *d'aller promener mon chien* ».

Quant à Dupré, la signification de la fatigue, pour lui, c' est un « *vrai état apathique* ». En raison de la « *fatigue induite* » par les traitements, il a dû prendre une décision radicale pour continuer à travailler. Il relate : « *[...] après mon opération, j'ai fait un temps de travail plus réduit de maximum 4h par jour [...] car plus de 4 heures ça devient difficile* » et « *comme j'ai des troubles de concentration, je coupe en petit morceau plus qu'avant* ». Par ailleurs, Dupré ajoute : « *Je cherche tous les sujets de distraction possibles et imaginables [...] pour retrouver un peu de concentration et quand je ne trouve pas, alors je chipote dans l'art contemporain.* ». Pour les tâches ménagères, il compte avec les services d'une femme de ménage deux fois par semaine.

Omaley exécute les activités de la vie quotidienne lentement et met « *en place tout un système qui fait que je dois placer toujours les choses au même endroit* », qu'il compare à des « *tocs* ». Il fait attention et ne prend pas de risque : « *si je suis fatigué, je ne bouge pas, je ne prends pas ma voiture, je ne vais pas faire d'effort particulier.* ».

Arial a également ralenti son rythme de vie : « *maintenant, je prends beaucoup plus de temps qu'avant pour faire mes activités. Alors, je dois quand même diminuer un petit peu le rythme* » mais elle n'a en soit « *pas changé [sa] manière de vivre* » et déclare : « *je fais tout* » même si

elle se sent parfois « *un peu limitée ces jours-ci* » [NB : après le traitement]. Pour l'aider elle peut cependant compter sur son mari qui l'« *aide un peu plus qu'avant à ce moment-là dans les tâches ménagères* » ainsi que ses enfants « *quelque fois un peu plus qu'avant* » pour, par exemple, l'aider à « *faire le jardin* ».

Bernard, qui désignait la fatigue comme « *handicapante* », ne l'envisage plus ainsi dans la mesure où il se lève quand même et tente de rester actif, en continuant ses activités comme la marche par exemple mais « *plus lentement qu'avant* » ou aider son épouse avec les tâches en cuisine.

De même que Bernard, Dupré se plonge dans l'art de la cuisine pour se distraire car, selon lui : « *c'est tellement un espace-temps réduit, hein, faire à manger, faire à dîner c'est une distraction.* ».

Les effets du traitement se font ressentir dans les 3 jours suivants pour les patients Arial et Omaley, Bernard indique que « *la première semaine, c'est plus fatiguant* ». Pour Dupré, « *la fatigue induite* » par les traitements se fait également ressentir les premiers jours, ensuite un pic de fatigue émerge lors des trois derniers jours juste avant la troisième séance de chimiothérapie. Un sentiment d'impuissance face à ce nouveau ressenti de fatigue semble s'installer et le décourager. De plus, il souligne : « *[...] c'est impossible d'aller travailler, ce n'est pas normal car je suis quand même assez loin de de l'injection précédente. En fait, je suis juste avant cette injection-ci. Donc, je sors d'une 3ème semaine sans médicament [per os] et je n'ai pas compris [...] il y a moins de charges médicamenteuses. Normalement, je devrais être plus en en confort que plus fatigué.* ». Ainsi, cette fatigue pourrait être induite par l'inquiétude de la prochaine injection.

Sur base des déclarations des patients nous pouvons conclure qu'ils ont dû faire face à un nouveau ressenti de fatigue. Bernard parle de « *fatigue intense* » qui « *se diffuse* » dans tout son corps mais « *c'est gérable* ». Il a conscience qu'il s'agit d'« *un signe des effets secondaires du traitement* » et « *du mal dormi* ». Pour lui, c'est après la 4<sup>ème</sup> séance que « *la fatigue s'est fait un peu plus sentir* », « *les 3 premières c'était nickel* ». Pour Dupré, en dépit d'avoir appris à vivre avec une fatigue morale, cognitive et physique à cause de son épuisement professionnel ; il a rapporté son nouvel état de fatigue comme étant « *la catastrophe !* ». Juste au milieu de son traitement, il explique : « *c'est assez déroutant, il y a quand même une perte de points de repère au niveau fatigue, au niveau concentration, au niveau digestion.* ».

Ainsi, pour les patients, la vie reprend mais se déroule de manière plus lente, en essayant de profiter ou, tout du moins, d'avoir une vie normale en mettant en place soit un certain système

pour Omaley et Dupré ou grâce à l'aide de proches pour Arial et Bernard, la fatigue étant ressentie pour eux comme un effet secondaire du traitement du cancer colorectal.

En lien avec la littérature, Berger et al.(2010) ont observé que pendant une chimiothérapie adjuvante, la fatigue correspond à un phénomène cyclique où l'intensité est élevée à la suite de l'administration du traitement, puis diminue graduellement les jours suivants. Par ailleurs, une étude multicentrique a réalisé une étude de prévalence de la fatigue auprès de plusieurs types de cancer. Parmi le 2177 patients sous traitements actifs, 46% des patients atteints de CCR ont signalé une fatigue modérée à sévère (Wang et al., 2014).

## **Thématique 2 : Les sensation physiques de la fatigue pendant la chimiothérapie adjuvante**

---

---

*La personne prend en considération sa fatigue et écoute davantage son corps et ses messages*

---

---

Avec le temps, la fatigue devient lourde et le corps pesant : il n'accompagne plus la personne malade, au contraire, il fait obstacle et peut l'amener à devoir s'écarter.

De plus en plus, il y a une prise de conscience des sensations corporelles qui commencent à se manifester, Arial parle d'une sensation de vide : « *cette fatigue est bien différente, mon corps est vide et mon esprit aussi. Je n'arrive pas à la comparer avec autre chose* » même si parfois elle a « *la force nécessaire [...], ça dépend des jours* ».

Omaley parlait, lors du premier entretien d'une sorte d'anesthésie, « *maintenant, c'est comme s'il y avait un bloc de béton de 50 tonnes qui me tombait sur la tête* ».

Il indique que les douleurs se situent « *aux endroits où il m'a opéré* » et désigne des « *fourmillements dans les jambes* », des « *chutes de tension* », « *parfois une espèce de gêne au niveau de la peau* », « *le goût dans la bouche* », « *les sensations dans les doigts et dans les orteils* », « *l'impression d'avoir les mains qui sont chaudes à l'extérieur* », une « *sensibilité dans les orteils* ». Et cela a un impact sur lui dans la mesure où il déclare que le fait que son « *corps ne suit pas* » « *c'est agaçant pour un mec comme moi* ». Ces sensations ne sont cependant pas permanentes, il indique que « *ça dépend des jours* », « *qu'il y a des moments pendant la journée que je sens la fatigue arriver* », « *des nuits où je dors très bien une nuit complète. Puis, il y a des nuits où je dors par intermittence.* ». Bernard déplore également les nuits difficiles en raison du traitement : « *la nuit, je ne dors pas bien car je dois me lever pour aller à la toilette* » et, tout comme Omaley, la fatigue n'est pas constante non plus : « *et justement ce jour-là, c'était*

*le jour de la fatigue* », « *la bonne semaine, c'est la deuxième !* ». Il localise la fatigue spécialement au niveau des jambes et du dos : « *la fatigue, c'est surtout mal dans les jambes* », « *j'ai mal dans les jambes et parfois mal au dos* », « *cette fatigue commence par les jambes puis elle se diffuse dans mon corps* » et explique certains comportements, comme l'énervement, comme « *un signe de fatigue* ».

Ils ont cependant la capacité de mettre en place des stratégies pour y remédier comme, par exemple, prendre des bains chauds pour Omaley, dormir profondément ou « *enfiler un pull en cachemire ou quelque chose de très doux* ». Bernard exécute les exercices de kinésithérapie pour améliorer ses capacités physiques, poursuit ses activités de marche avec son épouse.

Au niveau cognitif, le fait de se concentrer « *demande pas mal d'énergie* » à Omaley, à l'instar de Bernard qui déclare « *je ne suis pas si concentré non plus et si on lit un roman bah c'est difficile de se concentrer quand on est fatigué* ».

Pour sa part, Dupré considère ressentir une « *dégradation* » de la fatigue au niveau physique, moral et cognitif. Pour lui, « *c'est la catastrophe* » spécialement en raison de la douleur au niveau digestif. Il déclare : « *depuis que je fais les perfusions. Il y a des moments où j'ai l'impression d'être revenu en arrière, ce n'est pas très agréable [...] c'est un peu délicat mais aller à selles n'est pas une satisfaction, comme avant, juste après l'opération. Parce que depuis que je prends cette saloperie, je n'ai plus de moyen d'avoir des selles toutes faites, c'est complètement défait.* ». Il affirme prendre « *entre une semaine et demie à deux semaines* » pour se remettre car il va plus souvent aux toilettes. Etant dans la même situation, Dupré, comme Bernard, déplore être arrivé à un niveau de fatigue qui l'oblige à « *faire la sieste de temps en temps* ». Cependant, à la différence de Bernard qui somnole, Dupré dort profondément. En revanche, « *si, je ne fais pas de sieste ; je dors moins de 3 heures la nuit* ». Dupré tout comme Omaley, ressent la fatigue dans tout le corps. Il déclare : « *c'est mon corps qui ne veut plus* » parce que « *c'est un vrai état apathique* » et avoir « *constaté aussi que l'écran d'ordinateur me fatigue beaucoup plus vite qu'avant* ». A partir de la deuxième séance de chimiothérapie, Dupré, à l'égal de Omaley, localise « *des crampes dans les mains* » l'empêchant de conduire pour se rendre au travail.

Ainsi, pour Omaley la « *fatigue douce* » fait maintenant place à une fatigue lourde (bloc de béton). Pour Dupré la fatigue dite « *vieillissante* » se dégrade au point de ressentir une fatigue « *apathique générale* ». Il déclare : « *cette fatigue n'est pas comme avant l'opération ou comme avant la première grosse occlusion où, là, je pouvais choisir de ne pas dormir parce que j'avais envie de travailler, parce que j'avais envie d'écrire, parce que je voulais faire n'importe quoi. Mais là, je pouvais, j'avais le choix. Maintenant ce n'est pas moi qui choisis, c'est très irritant.*

». Ainsi, au même titre que Bernard, la « *fatigue handicapante* » devient une « *fatigue lente* » au niveau moral, physique et cognitif.

Pour sa part, Arial parle davantage de vide, mais pour l'ensemble des 4 patients il s'agit d'une fatigue différente de celle éprouvée en « temps normal », qui fluctue (« *ça dépend* », « *ce jour-là* »), engendre un déficit de concentration et pour laquelle ils tentent de mettre diverses stratégies en place (bain, enfiler un pull, exercices de kinésithérapie, s'intéresser à la beauté de l'art etc.).

Berger et al.(2010) ont remarqué qu'au cours de la chimiothérapie adjuvant, la FLC colorectale, était légère au départ. Ensuite, les patients ont signalé souffrir d'une fatigue modérée ; d'avoir une dégradation de la qualité du sommeil ainsi que être limité pour retrouver une activité physique normale.

### **Thématique 3 : L'influence de la fatigue sur les relations sociales et familiales**

---

---

La personne qui accepte de parler de son cancer et de son état de fatigue autour d'elle est rapidement consciente de l'importance d'être bien entouré

---

---

Au niveau familial, Omaley parle de son fils qui est « *au courant de la situation* » et qui lui « *téléphone souvent* ». Il indique qu'il « *n'y a pas de malaise entre nous, il n'y a pas de problème* » mais il « *essaye de ne pas trop le déranger* » car il sait « *qu'il est inquiet* ». Il peut également compter sur le soutien de sa compagne qu'il décrit comme « *assez admirable car, dès le début, j'étais très clair avec elle. Quand, j'ai appris que j'avais le cancer, je lui ai dit que je comprendrais très bien si elle voulait me quitter* ».

Au niveau amical, il « *bouge* », « *vois du monde* », « *sors si j'ai envie de voir des gens* » mais il est capable également de « *reporter le rendez-vous* » s'il ne s'en sent pas la force ou de faire « *le tri* » et éliminer « *les gens qui ne m'apportent rien. Je ne leur en veux pas, je ne suis pas fâché* ». Il fait référence à sa bande de copains, qui n' « *a pas, même pas un, qui a pris contact pour me voir ou pour savoir comment j'allais. A la différence d'autres personnes que j'ai rencontrées récemment* ». Il a ainsi l'impression d'être « *radioactif ou comme si j'allais les infecter de quelque chose* » mais il met en avant que cela a été pour lui « *une grande leçon* ».

Au niveau du corps médical qui l'accompagne, il désigne les médecins par le terme « *toubibs* » et donne l'impression d'une certaine incompréhension de leur part quand il leur signale par exemple des troubles (chutes de tension, fatigue) : « *je l'ai signalé aussi au médecin, mais pour*

*lui tout est normal », « vous savez ces toubibs, ils ont un humour un peu particulier [...] », « alors, je l'ai regardé et je me suis dit : mon dieu, mon dieu, mon dieu... ».*

Pour Arial, sa vie sociale est toujours bien remplie : *« je fais toujours plein d'activités »* même si *« la fatigue a affecté beaucoup mon quotidien »* et *« mène ma vie un peu moins intensive qu'avant »*. Ainsi, malgré le fait qu'elle doive *« dormir beaucoup plus »*, elle tente de *« continuer quand même à vivre et à voir du monde »*. Elle dira même qu'elle a *« maintenant plus de contact avec les personnes »*.

Au niveau amical, elle indique que *« depuis qu'ils ont appris la nouvelle, tous sont bien intentionnés. Je dirais même plus qu'avant »*. Elle trouve ainsi que *« les gens ont plus de compassion quand une personne est dans des situations comme ça que quand on est dans une situation normale »*. Selon ses amis, s'étant *« toujours occupée autres »*, elle a maintenant *« le retour des choses »*, ce qu'elle confirme en affirmant avoir *« toujours été une personne très attentionnée »*.

Au final, ce soutien amical s'avère important pour elle car elle indique que *« leur amabilité est comme une sorte de thérapie pour moi »* et a *« découvert des personnes qui étaient moins présentes avant et qui sont plus présentes maintenant »*. Son équipe de hockey surtout, pour laquelle elle semble essayer de garder des liens et faire des efforts *« on a fait un tournoi en France. On est parti 4 jours »*.

Enfin, au niveau du corps médical, elle semble satisfaite de l'accompagnement reçu et déclare faire *« confiance aux médecins. Ici, je n'ai rencontré que des personnes attentionnées. Les médecins et les infirmiers sont adorables »*.

Pour Bernard, son soutien principal reste son épouse, avec laquelle il partage *« quand même 46 ans de mariage »* : *« vivre des moments spéciaux avec mon épouse m'aide à aller de l'avant »*. Lors de notre entretien, il indique être allé en voiture chez sa fille qui *« nous a invité pour un petit souper »* : *« elle est venue pour le Nouvel An mais cette fois-ci nous sommes allés chez eux »*. Celle-ci habite à quelques kilomètres et ils y sont restés *« longtemps, de 18h à minuit et demi »*. Il parle parfois aussi d'*« aller dans un resto »* et, accompagné de son épouse, va *« boire un petit café »* après une séance de shopping.

Seul son entourage proche (*« notre famille [...] sa sœur, ma fille [...] nos meilleurs voisins, pas tous »*) est au courant de sa situation : *« j'avais dit non, il ne faut pas en parler à personne »* mais déclare que les relations extra-familiales se passent *« très bien, mais ils n'osent pas me téléphoner par exemple »*. Il interprète cela comme la marque éventuelle d'une certaine

« peur que ça s'est aggravé » et du fait que « c'est délicat » et réfléchit en se mettant à leur place : « Moi je me mets à leur place, j'ai dit et si c'était l'un d'eux, qu'est-ce que je ferais ? [...] ça ne sert pas à grand-chose de sonner tout le temps. ». Il avoue que lorsque les gens prennent de ses nouvelles « ça fait plaisir » mais « il faut chaque fois répéter la même chose ».

Bernard met en avant le fait que les interactions sociales sont fortement dépendantes de la fatigue et de la période : « le fait que je dois souvent aller à la toilette et c'est aussi à cause de la fatigue car l'invitation n'est pas tombée dans la bonne semaine. Chez ma fille nous avons bien profité car c'était justement la bonne semaine. ». Il profite donc de la deuxième semaine pour faire davantage d'activités même s'il « bouge aussi la première semaine ».

En ce qui concerne son rapport au corps médical, il est en attente d'explications et cherche à comprendre : « Ce que j'aurais bien aimé c'est d'avoir plus d'explications sur l'opération, mais ça, je reverrai le professeur au mois de mai ». Il déclare également : « j'aurais aimé parler avec le docteur. Mais bon, c'est un professeur », « on n'a jamais de réponse précise et ils ne le savent pas, hein ? Ils ne le savent pas, ils répondent, ce ne sont pas des mensonges », allant jusqu'à douter de leurs réponses : « je trouve que des professeurs. Ils savent trouver des réponses à toutes les questions », « le professeur me va dire "avec la chimio, on va brûler ce qu'il y a à brûler". Mais il n'y a peut-être rien à brûler, mais ça, on ne saura jamais. ».

Mais, malgré cela, il indiquera « j'ai confiance en lui total » et reconnaîtra la qualité de son travail ainsi que sa capacité à prendre des décisions : « en opérant, il a repéré quelque chose plus haut, dans l'intestin. Il a dû prendre sa décision à ces moments-là et il a bien fait. ».

Omaley ne se force pas s'il manque d'énergie. Il arrive à prendre du recul vis-à-vis de ses relations amicales et a le sentiment d'avoir peut-être reçu plus de considération de la part de personnes rencontrées récemment que de ses amis de longue date qui lui ont donné la sensation d'être radioactif selon ses propres mots. Cela contraste avec l'expérience d'Ariel qui a reçu plus d'attention de la part de ses amis et de compassion, même plus qu'auparavant. Les deux néanmoins tirent un enseignement positif : l'un parle d'une leçon de vie dans le fait d'avoir perdu certains amis (après avoir fait un tri) et l'autre de thérapie.

Les propos de Bernard montrent qu'il tente de se mettre à la place des autres pour comprendre le fait qu'ils n'appellent peut-être pas souvent et il avouera également que, même si les appels lui font plaisir, il doit répéter toujours la même chose. Nous pouvons constater dans son discours que la fatigue et le moment ont une influence sur ses interactions sociales.

Enfin, si Ariel indique mettre toute sa confiance dans l'équipe médicale qu'elle désigne comme adorable, Omaley et Bernard sont plus sceptiques : pour Omaley, le personnel soignant ne

semble pas lui apporter la compréhension attendue, et Bernard qualifie les médecins de « *professeurs* » qui trouvent toujours des réponses, remettant parfois en doute la véracité de celles-ci. Il marque toutefois un point positif dans le travail accompli lors de l'opération ainsi que dans la décision prise et admet avoir une confiance totale.

Au niveau familial, Dupré déclare n'avoir pas la force pour sortir en famille. Il déclare : « *on est très casaniers pour le moment. En fait, ma femme est tellement bousculée, tellement perturbée. Elle est bien fatiguée. Elle est crevée. Elle est dans une phase où je lui ai déjà dit "continue comme ça et tu vas devenir hypocondriaque !". Elle s'invente une série de maladies parce qu'elle ne comprend pas ce qui lui arrive [cancer au sein en 2022, inquiétude par rapport à son fils].* ». Il précise une certaine solitude face à la maladie et aux effets secondaires du traitement « *on se ressemble assez fort sur la façon de gérer [...] On est très solitaires par rapport à la maladie. Mon épouse ce n'est pas quelqu'un qui aime recevoir des marques d'affection pendant qu'elle se fait traiter. Par exemple, pendant son opération, ça a été exactement la même chose que moi, c'est à dire qu'il n'y a que moi qui est allé la voir. Elle avait un cancer au sein mais c'était rien à côté du mien dans le sens où elle est arrivée à peine à la T2. Donc, elle a été prise en charge très rapidement. Elle a fait 15 jours de radiothérapie et c'était fini* ». Néanmoins, il signale des marques d'affection et de soutien de son fils âgé de 22 ans « *c'est une crème de gamin parce que ; c'est vrai qu'il est assez froid, c'est vrai qu'il n'est pas très communicatif. Mais quand on a besoin de lui, il est là. Et puis, c'est rare qu'on se fasse la bise le matin et pendant la période qui a précédé l'opération et juste après au moins une fois par semaine, il me prenait dans ses bras. C'était un échange qui était utile aux deux. Je pense que rester froid c'est sa façon de se protéger. Il ne faut quand même pas oublier que quand j'ai décidé de quitter sa mère ; il n'avait que 5 ans* ». En outre, Dupré, fait usage de la technologie pour rester en contact avec son oncle au Québec : « *mon oncle du Canada qui vient de m'informer qu'il a un cancer du foie stade 4 [...]. Alors parfois, on se prend une petite soirée via Messenger et on compare tout ce qu'on a trouvé sur le cancer du foie. Ici, par exemple, dernièrement, j'étais tombé sur la méthode Beljanski. Et on en a parlé pendant 1 heure 30. Il était un peu têtu, il me dit "oui mais si le médecin a dit que je ne plus rien faire de spécial". Je lui ai dit écoute, lis, prends le temps, voilà tu regardes, ça peut être bon pour toi* ».

Au niveau amical, il déclare aimer sortir avec un ami : « *avoir une bonne visite avec un bon ami est aussi nourrissant qu'un bon repas, hein. J'ai pu aller dîner à trois reprises avec un ami. Ce sont des diners qui s'éternisent* ». Par ailleurs, il a un ami qui est dans l'art contemporain et qui l'« *a initié et du coup ben, je chipote un peu. Ça me prend pas mal de temps [...] Pour le moment, c'est une échappatoire, un nouveau joujou, ça vide l'esprit, hein ?* ».

Nous pouvons remarquer un contraste au niveau de l'expérience du vécu social :

Omaley met en avant le soutien familial (fils, compagne) tout en ne voulant pas les inquiéter.

Arial ne fera, lors de cet entretien, qu'évoquer son mari et ses enfants dans le cadre de l'aide qu'ils lui apportent (jardin, préparation du repas).

Bernard est principalement accompagné au quotidien de sa femme qui lui apporte tout son soutien et mentionnera également sa fille qui lui rend visite (Nouvel An) et à qui il rend visite (pour un souper par exemple).

Dupré affiche une certaine solitude par choix face à la maladie mais déclare pouvoir bénéficier du soutien de son enfant et de son épouse.

Tous essayent de garder une vie sociale active.

Tous essayent cependant de garder une vie sociale active. Pendant les traitements adjuvants, une diminution de la Qdv des participants a été observée. La qualité d'un soutien social stable est recherché auprès des membres de la famille et amis. Ce besoin peut être lié à la santé émotionnelle individuelle. Ces observations sont corroborées par une étude concernant les changements dans le soutien social auprès des survivantes de cancer du sein (Fong et al., 2017).

#### **Thématique 4 : Les mécanismes d'auto-efficacité et croyances des participants**

---

---

*La personne entre dans un processus d'acceptation de la nécessité de faire le point sur elle-même et ses activités quotidiennes*

---

---

Omaley tente de garder le moral afin de retirer le positif de cette expérience. Il déclare en effet : « *le moral, je l'ai* ». Il ne se résigne pas et se projette dans le futur, avec une perspective d'avenir et des projets car il « *aime bien monter des affaires* » et « *pense qu'il faut toujours avoir des projets. Il ne faut pas se laisser abattre* ». Il semble ainsi voir la maladie comme un combat lorsqu'il indique qu'« *elle ne va pas nous avoir, on est des combattants hein, on ne va pas se laisser faire* » mais aussi comme une source de motivation : « *elle ne m'empêche pas. Je dirais que parfois ça me motive* », tout comme Bernard qui déclare : « *combattre cette fameuse fatigue qui viendrait du traitement* », « *pour la combattre, il faut bouger !* ».

Arial ne se résigne pas non plus, elle indique par exemple que « *le goût métallique ne m'empêche pas de manger* » et reste positive : « *j'ai toujours eu des pensées positives. Je me suis dit que c'était bientôt fini, que c'était temporaire. De toute façon, il y a plus de malheur ailleurs* », « *je fais confiance à la vie. Je fais confiance aux médecins* ». Ce qui rejoint la phrase

développée au point 'signification et gestion de la fatigue' selon laquelle cette expérience n'est pour elle qu'une parenthèse tout en essayant de continuer à avoir une vie normale.

Bernard avoue qu'il y a « *des moments difficiles [...] ce sont des larmes qui viennent naturellement. Parfois, je me dis que je n'arriverai jamais à la fin du traitement* », « *lorsque je me dis 'que fais-tu là' c'est foutu quoi ! Ce sont des petits instants dans lesquels il y a un peu de découragement* ».

Omaley donne le sentiment de vouloir garder un sentiment de contrôle sur la maladie : il indique en effet « *on me souhaite 'bon courage'. Je dis mais non, ce n'est pas une question de courage. C'est un choix !* », « *j'ai toujours été un peu dans le contrôle* » contrairement à Bernard qui avoue : « *il y a des choses qui nous échappent en fait* ».

Arial est également en dissonance avec Omaley dans la mesure où elle indique au sujet du contrôle de la maladie que « *justement, pas toujours, puisque j'ai eu des problèmes de santé* ». De plus, elle utilise également les mots 'payer' et 'subir' : « *maintenant, j'ai payé* », « *c'est sûr que j'aurais préféré ne pas devoir le subir* » et laisse entendre un sentiment de dette : « *maintenant, j'ai payé, ça sera pour les autres, les suivants.* ».

Bernard quant à lui se place davantage dans la 'punition' en évoquant la « *tristesse d'avoir été puni quelque part* ». Par contre, celui-ci ne se trouve pas dans le même sentiment par rapport aux autres : « *Je crois que pour beaucoup de gens c'est comme ça. Pourquoi moi ? Pourquoi pas lui ? Mais si s'était lui, cela ne me consolerait pas* », « *ce n'est pas parce que j'ai vu cette jeune fille vendredi avec son papa que je me dis j'ai eu de la chance, vous voyez ? Je dirais plutôt, c'est malheureux* ».

Arial ajoute « *il faut prendre la vie telle qu'elle est ; de toute façon on ne sait pas la modifier* », ce qui prouve qu'elle ne ressent pas avoir un quelconque contrôle sur ce qui lui arrive. Cette résilience se retrouve chez Omaley qui a « *compris que ça ne sert à rien d'aller à l'encontre de ce que je ressens. Je ne vais pas me forcer* ». Sa stratégie est d'être « *plutôt dans la rigolade pour l'instant* » et il pratique « *la dérision et surtout l'autodérision* » en opposition avec les « *gens qui sont tout le temps à pleurer sur leur compte. Ils pleurent pour tout, il n'y a rien qui va* ». Il refuse de « *vivre une société de la peur* » : « *moi, je fais les choses comme je les sens. Je ne commence pas à me poser 10.000 questions, ça ne m'intéresse pas* », ce qui rejoint les propos d'Arial qui se « *laisse vivre* » : « *je ne suis pas très cérébrale à ce niveau-là. Je ne me pose pas un million de questions. Ça ne sert à rien !* » tout comme ceux de Bernard: « *si on pense trop on va trop loin. Alors, on va se dire encore 4 mois et on peut trouver ça très long et décourageant* » qui déclare également qu'il y a « *peut-être une appréhension, mais ça vient quand ça vient et il n'y a rien à faire* ».

Ainsi, les trois patients semblent se trouver dans une forme d'acceptation, préférant ne pas entrer dans un questionnement peut-être vain et continuer à vivre.

Bernard mettra en avant l'importance de vivre le moment présent : « *Il faut toujours parler de l'instant présent, parce que dans un an, tout peut changer* ».

Pour la suite, Omaley déclare qu'il va « *continuer le traitement encore pendant 3 mois et on verra bien après* » ce qui reste en cohérence avec son discours dans la mesure où cela rejoint la phrase déjà mentionnée au point 'signification et gestion de la fatigue' qu'il « *essaye de vivre au jour le jour. A chaque jour suffit sa peine et on verra* ».

Tout comme Arial, Omaley et Bernard, Dupré montre qu'il avance dans le processus d'acceptation et d'adaptation face à la maladie et à la fatigue lorsqu'il déclare : « *c'est passager, que ça va s'arrêter avec la fin du traitement* » et « *les choses devraient reprendre le cours normal* ». Il explique ressentir différentes émotions en cas de « *dégradation de fatigue* » comme « *l'irritabilité* » et « *un sentiment d'impuissance* ». Cependant, il avoue vouloir faire face au changement avec « *plus de résilience, plus de distance, plus de recul, moins d'énervement, moins de tripes, de façon plus posée* ». à cet égard, il fait référence à son oncle du Québec qui a un cancer du pancréas : « *il lui reste maximum 5 ans à vivre. Il est d'une résilience, cet homme, c'est incroyable. Il profite, il sort, il fait des tas de trucs avec ses enfants, ses petits-enfants. Il est tout le temps occupé, il m'épate.* ». Concernant la forte angoisse due à la peur de l'inconnu, il avoue qu'elle est toujours là mais qu'elle a « *mué* » et que « *ce n'est plus du tout la même chose* ». Mais qu'il s'interroge quand même « *comment va se dérouler la suite du traitement* ». Pour gérer son angoisse, Dupré tente d'harmoniser ses interactions avec son environnement familial dont la dynamique est fragilisée par différents événements stressants. Il déclare : « *c'est mon choix !* », « *dans un couple quand il y a quelqu'un qui est ébranlé, l'autre doit trouver les moyens d'offrir une forme de compensation. Eh ben, cette personne, c'était moi.* » Il ajoute avoir pris ce rôle car, pour lui, « *ce n'est pas incompatible* » avec la maladie.

Au sujet du sentiment de contrôle de la fatigue, Dupré affirme : « *Être fatigué parce que je suis malade non ! Bon, je suis fatigué parce que je me fais traiter et parce mon corps se fait malmener* » mais il admettra quand même n'avoir aucun contrôle sur la fatigue et que « *c'est bien ça qui me casse les pieds !* ».

A propos de ces projets, Dupré explique que le sentiment qui prévaut actuellement est celui d'une « *certaine forme de résignation* » car il a dû mettre « *toute une série de d'éléments en stand-by par rapport au développement de l'entreprise* ». Pour le moment, il préfère réaliser de « *la gestion pure et dure* ». Cependant, il avoue que « *ce n'est pas toujours évident* » : « *je prends beaucoup de retard, donc rajouter en plus de la gestion de projet ce n'est pas possible* ».

*pour le moment. Il faut être raisonnable. ».* Il accepte sans protester *« qu'il va falloir attendre la fin du traitement pour pouvoir reprendre un mode de vie plus classique qui permettra de remettre de nouveaux projets en piste ».* Pour avancer, il met en avant la patience et se répète : *« Allez hop ! C'est temporaire, prends ton mal en patience, mord sur ta chique ».* Concernant la qualité de vie, il ajoute : *« c'est très curieux, en fait, c'est un paradoxe énorme. Parce que, si je regarde la qualité de vie physique, oui, elle a dégradé. Mais la qualité de vie tout court, elle a augmenté puisque j'ai plus de temps même si on ne profite pas vraiment. ».*

L'expérience de « solitude » face à la maladie de Dupré contraste avec celle de Bernard qui poursuit ses activités quotidiennes en couple : *« à midi, nous dinons, je fais la vaisselle pour bouger. Et l'après-midi, si le temps le permet, c'est presque systématiquement une marche à nous deux ».* A l'inverse de Dupré, il se trouve dans un état d'esprit de 'test' : *« j'ai voulu un peu me tester et le jour où on est retourné à la maison avec la pompe de chimiothérapie et la ceinture, ce jour-là, on a marché plus de 8 km »* dans lequel il bénéficie du soutien de sa femme : *« je me teste, mais elle me teste aussi ! [rires]. »* Mais il est aussi conscient de ses limites : *« on essaie de se tester et on a exagéré, j'ai exagéré », « là, on a puisé peut-être un peu trop dans la réserve », « en forçant, je crois que ça là, j'ai été trop loin en fait »,* en marquant parfois un sentiment de culpabilité : *« c'est de ma faute. ».*

Il reste toutefois motivé : *« de marcher quand même mais moins de kilomètres, après on peut avancer un peu plus », « cette fois-ci, si on sait marcher 3 km, c'est déjà bien hein ? », « on va modérer »* et pratique également *« les exercices que le kinésithérapeute m'a montrés »* car *« ça conserve »* ainsi que des exercices *« pour la mémoire ».*

Il prend toujours du plaisir à réaliser les activités qu'il apprécie : *« il faut profiter de la belle semaine pour faire quelque chose », « moi, j'aime bien un foot donc j'enregistre », « un petit verre, c'est tout ! »,* tout en les adaptant à son état physique ou de fatigue : *« il faut rester raisonnable car je suis aussi en plein traitement », « je regarde mon sport en accéléré », « le soir je ne lave pas la vaisselle car on la laisse pour le lendemain », « [...] pendant les premières séances. Sans exagérer, je marchais avec la pompe ».* Il demeure positif et constate une évolution concernant la fatigue : *« il y a eu une évolution. J'ai marché plus qu'avant ».*

Bernard semble assez conscient du pouvoir des croyances, il déclarera en effet : *« Et à mon avis j'ai une fatigue psychologique aussi. Car on se dit : 'Ah bah oui, mais je vais être fatigué !'. Bah on est fatigué, vous comprenez ? Tandis que si on a une occupation plus distrayante on va dire », « je me force, hein ! Parfois ce qu'on dit : 'il faut bouger malgré la fatigue', c'est ça qui est difficile, on est fatigué. Mais pour la combattre, il faut bouger ! C'est ça le principe, donc*

*voilà donc je bouge », « j'essaie d'oublier en me distrayant. Quand je suis distrait je ne pense plus à cela ».*

Il distingue bien les deux formes de fatigue : *« je pense avoir non seulement une fatigue physique sinon aussi une fatigue psychologique ».*

Au niveau des croyances, tout comme Dupré, Bernard ajoute : *« moi je croyais que le corps allait s'habituer aux produits [...] comme quand on prend un médicament. Bah mais non. Cela étant, on m'a dit non, on vous en injecte, ben c'est plus. Enfin voilà, maintenant on sait. »* Il a donc appris à remettre en question ses croyances et à s'adapter à sa nouvelle situation qui implique le suivi d'un traitement et la prise de médicaments entraînant une fatigue qui a un *« impact psychologique important sur moi ».*

Pour Arial, sa *« thérapie est tout l'environnement dans lequel je vis et tout le relationnel que j'ai »* et elle indique ne pas avoir besoin d'un soutien extérieur comme celui d'un psychologue, ce qui rejoint le point précédent qui démontrait qu'elle avait un environnement social riche.

Pour Bernard également, sa force est puisée en *« moi-même »* mais aussi *« ma femme qui me remotive »*. Il déclare : *« elle me porte surtout quand par moments je me décourage un peu », « j'ai le sentiment d'être aidé et accompagné », « si j'étais seul, je ne sais pas si je résisterais ».* Il y a également ses *« petits-enfants de 11 et 15 ans »*. Sa stratégie réside dans la communication, spécialement avec son épouse : *« parler m'aide à avancer ».*

Par contre, les attitudes des autres face à la maladie ne semblent pas être une source d'inspiration pour lui : *« ça serait bien mais pas vraiment. Je me dis plutôt si c'était moi, est-ce que j'aurais fait la même chose ? ».*

En conclusion, malgré des moments difficiles, les patients semblent avoir un rapport positif à cette expérience et une croyance en l'avenir. Certains parlent de « combat », ils continuent à vivre en prenant la vie telle qu'elle vient et préfèrent ne pas se poser trop de questions.

Les patients semblent assez conscients des limitations engendrées par la maladie et le traitement mais ont espoir que celles-ci ne soient que temporaires.

Par contre, le sentiment de contrôle diffère : fort présent chez Omaley, il semble absent chez Arial qui parle de « subir », de « payer », d'une impossibilité de modifier alors qu'Omaley préfère parler d'un choix. Pour Bernard, s'il avoue que certaines choses lui échappent, il essaye malgré tout de garder un certain contrôle en testant ses forces face à la maladie, en s'occupant pour oublier. Dupré, pour sa part, a choisi de rester dans un comportement passif dû à la *« forte dégradation »* ressenti de la *« fatigue induite »* par la chimiothérapie. Par contre, malgré sa

fatigue, comme ARIAL, OMALEY et BERNARD, il fait aussi le choix de détourner son esprit des pensées désagréables par la distraction.

Les patients semblent assez conscients des limitations engendrées par la maladie et le traitement mais ont espoir que celles-ci ne soient que temporaires.

Par contre, le sentiment de contrôle diffère : fort présent chez OMALEY, il semble absent chez ARIAL qui parle de « subir », de « payer », d'une impossibilité de modifier alors que OMALEY préfère parler d'un choix. Pour BERNARD, s'il avoue que certaines choses lui échappent, il essaye malgré tout de garder un certain contrôle en testant ses forces face à la maladie, en s'occupant pour oublier. DUPRÉ pour sa part a choisi de rester dans un comportement passif dû à la « forte dégradation » ressenti de la « fatigue induite » par la chimiothérapie. Par contre, malgré sa fatigue, comme ARIAL, OMALEY et BERNARD, il fait aussi le choix de détourner son esprit des pensées désagréables par la distraction.

### **Phase 3 : Fatigue liée au cancer colorectal, impacts et stratégies d'adaptation après la chimiothérapie adjuvante**

#### **Thématique 1 : La signification de l'expérience vécue de la fatigue liée au cancer**

---

*La personne diagnostiquée avec un cancer colorectal subi la longueur du traitement et ressent des effets de plus en plus pénibles*

---

Pour ce troisième et dernier entretien, OMALEY se dit « épuisé » et désigne cette dernière quinzaine comme « horrible », « atroce », « épouvantable », « une horreur ». Les termes utilisés sont beaucoup plus forts que lors des premiers entretiens.

La gestion semble maintenant lui être difficile, il déclare d'ailleurs : « je pense qu'il n'aurait pas fallu qu'il y ait une dernière quinzaine de plus. Je crois que j'aurais arrêté. J'aurais dit non. », mais il continue à essayer de poursuivre certaines activités comme celle de sortir son chien : « ce matin, je me suis réveillé, je suis descendu et j'ai sorti mon chien ». Certaines stratégies ne fonctionnent cependant plus, ainsi « faire une sieste avant de sortir n'a pas marché », ce qui pourrait provoquer chez lui un sentiment de découragement.

Le patient parvient à différencier les deux types de fatigue : « il y a la fatigue quand vous avez fourni un effort physique. Ici, c'est une autre chose. C'est une fatigue lascive, lancinante. Elle arrive et ça ne sert à rien de lutter. Par conséquent, c'est vraiment différent d'une fatigue qui peut être due à la marche ou un exercice physique ». Il compare également la fatigue ressentie

au début de la chimiothérapie à celle de maintenant : « *c'est totalement différent* », « *là, je sens que je me sens un peu fatigué et cette fatigue prend tout le corps* » entraînant des répercussions physiques.

Quant à Bernard, l'entretien a eu lieu le jour qui suit la fin de son traitement. Il se dit être dans une « *prolongation* » d'une fatigue « *diffuse* » qui s'étend « *surtout les premiers jours après la séance de chimio et ensuite elle diminue* ». Il signale que la 12<sup>ème</sup> et dernière séance de chimiothérapie a dû être postposée d'une semaine compte tenu des « *picotements* » dans les mains et pieds communiqués lors de la 9<sup>ème</sup> séance. De ce fait, la dose de son traitement s'est vue être diminuée mais la fatigue également : « *je dirais que la fatigue a diminué les 2 dernières séances, peut-être à cause de l'adaptation du traitement, j'étais moins fatigué.* ».

Tout comme Omaley, Bernard arrive à faire la différence entre les fatigues ressenties. Il remarque une « *évolution* » d'une certaine fatigue « *tout à fait différente* » au niveau physique, moral et cognitif. Par ailleurs, il affirme : « *la fatigue physique, ça va encore même en marchant un petit peu.* » et il indique *ressentir plus une fatigue cognitive et morale.* » D'esprit toujours combatif, Bernard préfère continuer à faire abstraction de l'impact de la fatigue dans sa vie quotidienne et « *essayer d'accélérer les choses pour arriver plus vite* ». Il confesse : « *c'est vrai que pour combattre la fatigue, je fais toujours une petite vaisselle, je passe l'aspirateur. Je suis capable de faire toutes les tâches.* ». Il ajoute : « *Si, on doit partir, il faut être prêt plus vite, plus vite, c'est bizarre comme sensation [...].* ».

À l'instar d'Omaley, Dupré, bien qu'il n'utilise pas le terme « *épuisé* », affirme être dans une « *prolongation de la fatigue* » dite « *apathique* ». Il désigne ces dernières deux semaines qui suivent la fin de son traitement, comme « *déroutantes* ». La gestion de la fatigue semble lui échapper complètement : cette « *fatigue apathique* » brasse quelque chose d'assez général tout en étant à la fois semblable et différent de son burnout en 2017. Il déclare : « *Je peux comparer mon état de fatigue physique, morale et cognitive à mon burnout. C'est tellement évident, c'est presque la même chose. En fait, **la tête veut mais le corps ne veut pas.** Par exemple, la tête veut me remettre au travail derrière mon écran de PC et mon corps ne veut pas car il est épuisé.* »

Patient éloquent, il se met à parler métaphoriquement pour permettre une compréhension plus rapide de l'essence de son vécu avec la fatigue ressentie à la fin des séances de chimiothérapie : « *[...] c'est comme si tu étais shooté toute la journée et tu es dans un univers second qui a des pertes de concentration, tu as des moments où tu perds l'équilibre, tu crains de prendre le volant hein. C'est assez impressionnante la fatigue que je ressens.* ». Parallèlement à cette description, il est également un homme de chiffres qui arrive à mettre des pourcentages pour signaler l'évolution de la fatigue ressentie au début de la chimiothérapie à celle de maintenant, comme

par exemple : « *en post-opératoire, la fatigue était à 70% car j'avais un bon sommeil qualitatif. Pendant le traitement, la fatigue a dégringolé à 50%. Par la suite, à la fin du traitement, elle a décliné à 20%. Maintenant [après 3 semaines], elle remonte tout doucement à 40%.* ».

Dupré, a essayé tout comme Omaley et Bernard, de poursuivre ses activités quotidiennes. Pour sa part, Dupré s'est rendu compte que sa stratégie « *de sérier* » son travail ne marche plus. Il a donc dû se résoudre à prendre congé pour la quatrième et dernière séance de traitement à cause de sa fatigue « *cognitive* » qualifiée d'« *invalidante* ». Selon lui, cette situation provoque en lui un « *sentiment de lâcher-prise total* » et il nous fait part de son ambivalence face à la fatigue : « *je m'en veux sans m'en vouloir.* ».

L'expérience de Bernard qui vit son quotidien en mode « *accélééré* » contraste avec celle de Dupré qui prend son temps et ne lutte plus contre la fatigue même si « *c'est un peu frustrant* » quand il pense à sa reprise du travail. Il explique : « *Le fait d'être en retard dans mon travail, hein, le fait de traiter mes dossiers avec du retard, ça ne me ressemble pas, ça ne me plaît pas.* ».

De même qu'Omaley, Bernard et Dupré, la fatigue ressentie au niveau physique, moral et cognitif semble être bien omniprésente et les oblige à se résoudre à l'accepter et à s'adapter pour mieux vivre avec elle.

De ce fait, la signification de la fatigue en phase T3 est interprétée comme « *lancinante* », « *horrible* », « *épouvantable* », « *persistante* », « *diffuse* », « *apathique* », « *invalidante* », « *déroutante* ». La nature de la fatigue semble être très variable en termes d'intensité et de durée. Elle se présente de manière plus intense et plus difficile à gérer et impacte fortement la qualité de vie de ces 3 patients.

Ainsi, nous pourrions dire que la signification de la fatigue et la gestion de la fatigue dépend de la situation d'« *être dans le monde* » propre à chaque individu.

## Thématique 2 : Les sensation physiques de la fatigue post-opératoire

---

---

*La personne qui a été diagnostiqué avec un cancer CR est plus consciente de l'importance de se reposer lorsqu'elle se sent fatiguée.*

---

---

Omaley parlait, lors du premier entretien, d'une sorte d'anesthésie ; au cours du deuxième entretien il mentionne « *maintenant, c'est comme s'il y avait un bloc de béton de 50 tonnes qui me tombait sur la tête* ». Pour ce troisième entretien, il indique : « *ce n'est plus quelque chose qui me tombe sur la tête* ».

Le patient déclare être fatigué, épuisé d'avoir dû se « *déplacer pour venir faire mon scanner de contrôle* ».

Les sensations ressenties sont identiques : « *fourmillements aux pieds et aux mains* » qu'il traite « *tous les jours avec une crème* ». Il indique avoir « *mal partout, au ventre* ».

Précédemment, il se sentait « *très fatigué hein, mais je n'avais pas mal* », maintenant il emploie le terme « *déguster* » en parlant de la douleur et la fatigue ressenties.

Il se rappelle des trois premiers mois où « *c'était un peu compliqué* » mais dernièrement « *la combinaison de la douleur avec la fatigue a été épouvantable !* » : « *non seulement la fatigue était présente mais aussi les douleurs que je n'avais pas eues depuis 3 mois* ».

Il s'agit réellement d'une douleur « *physique car c'est vraiment le corps qui est fatigué* » et le patient indique que cela a une répercussion dans sa vie : « *la douleur et la fatigue ont bien affecté mes activités quotidiennes* ». Tout comme en phase T2, celles-ci ne sont pas permanentes : « *il y a des jours où ça va et puis il y a des jours où ça va moins bien* ».

Le patient garde un point de vue positif dans le fait qu'il n'ait pas perdu ses cheveux, même si ça ne l'« *aurait pas affecté de les perdre* », et que ses cicatrices « *c'est nickel. Je suis content car elles commencent à disparaître. Incroyable !* », « *[son] cœur ne fait plus d'extrasystoles et ma tension artérielle est bonne* ».

Au niveau digestif, « *il faut réhabituer l'intestin et manger de tout* » et, dans ce cadre, il est suivi par une diététicienne qui lui a conseillé de « *manger de moins en moins de sucre* », ce qu'il fait : « *il est vrai que je mange beaucoup moins. Je pèse actuellement 82kg* ». La répercussion physique est donc visible.

Par rapport à ces sensations physiques, il s'interroge : « *jusque quand je vais ressentir ces effets secondaires* ». Il semble davantage en détresse et affligé qu'antérieurement.

Quant à Bernard, pour ce troisième entretien, il signale une « *évolution* » de la fatigue physique. De fait, en post-opératoire la fatigue était décrite comme un « *handicap* ». Au travers des

séances, elle s'est transformée en « fatigue diffuse ». Elle perdure dans le temps et il déclare qu'en dépit de la ressentir dans son corps au terme de son traitement, il demeure en « accéléré ». Il se remet en cause et ajoute : « *Est-ce que c'est pour essayer d'arriver plus vite au bout ? J'ai l'impression de manger de plus en plus vite* », « *ça se fait automatiquement, hein. C'est une des choses que mon corps et mon esprit fait, je ne sais pas la raison.* ». Cependant, de petits gestes du quotidien sont compliqués à effectuer en « accéléré », telle que la préhension fine des objets de petite taille. Il indique : « *ça va pour les grands objets. Mais c'est plus difficile le boutonage [...]* » et « *si, je prends un petit médicament, c'est très difficile car il m'échappe* ». A propos des sensations physiques, le « *mal aux jambes* » persiste mais ne « *l'empêche pas de marcher* ». Puis, tout comme Omaley, il se plaint de continuer à subir des « *picotements* » dans les mains et les pieds qu'il traite également avec une « *crème très grasse* ». Il explique : « *c'est dommage qu'il y ait ça [picotements aux doigts] qui font chaque fois repenser à ce qu'on a vécu avant. Si, je n'avais pas mal, bah, je dirais que c'est presque fini. Tout en sachant qu'il y a des examens après ça* ». Au niveau digestif, « *se relever* » pour aller à la toilette pendant la nuit serait source de fatigue car « *il faut chaque fois se rendormir, donc là ça prend une demi-heure* ». Cependant, envers et contre toute fatigue, il confesse : « *Je ne fais pas de siestes pendant la journée, hein. Je me repose mais je ne dors pas.* »

Pour sa part Dupré parlait avec une voix éteinte, semblable à celle d'Omaley, qui exprimait à elle seule la « *prolongation* » de son « *état apathique* ». Dupré, tout comme Omaley et Bernard, se plaint de la difficulté à gérer et prendre en charge les sensations d'engourdissement ou de fourmillements. Toutefois, il affirme commencer à ressentir, après trois semaines qui suivent la fin de son traitement, « *moins de vertiges* » ; « *moins de sensations de froids* » ; « *moins de picotements aux mains* ». A l'instar d'Omaley et Bernard, il a subi des changements dans la fréquence ou la forme des selles et des « *douleurs au ventre [crampes]* ». Par conséquent, aller à la toilette des fois pouvait être un « *cauchemar* ». En outre, il signale que la sensation d'avoir « *la bouche brûlée* » avec un « *goût métallique* » à tendance à disparaître. Concernant son besoin de sommeil, tout comme Bernard, il n'a jamais été un grand dormeur mais affirme devoir aller se coucher plus tôt qu'auparavant. Il explique qu'il s'« *effondre au fauteuil vers 21h00 [...]* », et s'il s'est réveillé trop tôt, il a un sentiment de non-repos car « *c'est un autre sommeil* », « *c'est plutôt s'assoupir* ». Au niveau digestif, il indique éprouver un sentiment de contrainte associée au besoin impérieux de se rendre à la toilette qui l'empêcherait de reprendre son travail : « *[...] Je dois aller aux toilettes en 2 fois. Du coup, je n'ose pas prendre la route et du coup je traîne.* » Dupré est conscient que son « *corps est fatigué* » et qu'« *il va falloir du temps pour que [son]corps se nettoie plus ou moins convenablement* ». Il est évident pour lui que « *c'est*

*utopique de se dire que ça va se faire dans un mois [...]». Comme expliqué au point précédent, il est habile pour expliquer sa fatigue avant, pendant et après son traitement à l'aide de pourcentages : « en post-opératoire, la fatigue était à 70% car j'avais un bon sommeil qualitatif. Pendant le traitement, la fatigue a dégringolé à 50%. Par la suite, à la fin du traitement, elle a décliné à 20%. Maintenant, elle remonte tout doucement à 40% .».*

Il illustre avec un exemple son sentiment de reprise de contrôle de la fatigue : « *ma fatigue commence à être réparatrice. J'ai l'impression d'être un jeune chat qui découvre par le jeu les limites de l'univers qui est autour de lui. Et ben moi ce sont les limites de l'hygiène du sommeil. J'ai l'impression de redémarrer tout à 0 quoi. C'est un peu déroutant hein?* ».

Ainsi, les trois patients endurent une expérience intime et quotidienne d'une fatigue décrite en sensation physique qui démontre un impact important au niveau moral et cognitif.

Bernard et Dupré rapportent une prolongation des sensations de fatigue physique à savoir « *diffuse* » ou « *apathique* » alors que pour Omaley, elle a progressé jusqu'à devenir « *épouvantable* ».

A la fin de leur traitement adjuvant, la nature de la fatigue au niveau physique, morale et surtout cognitif semble affecter leur vie quotidienne autant, voire plus, que la douleur. La description des sensation physiques a permis de déceler la fatigue éprouvée par chaque patient dans les 3 temps et a permis de mieux comprendre la cause pour agir en conséquence.

### **Thématique 3 : L'influence de la fatigue sur les relations sociales et familiales**

---

---

*La personne qui accepte de parler de son cancer et de son état de fatigue autour d'elle, est rapidement consciente de la vraie nature de ses relations*

---

---

Au niveau familial, si Omaley n'habite pas avec sa compagne, il indique « *on se voit quand on veut passer du temps ensemble* ». Il déclare qu'elle l'a « *beaucoup aidé* » et que « *c'est une personne exceptionnelle. En effet, je l'ai rencontrée juste avant de tomber malade. On apprend encore à se connaître* ». Il précise qu'« *à l'époque, je lui avais dit que je comprendrais si elle n'avait pas envie de rester* » et se définit comme chanceux car elle a répondu : « *qu'elle allait rester avec moi. J'ai de la chance !* ». Par rapport à son fils, il indique « *il m'appelle souvent. Il est préoccupé mais il a sa vie.* ». Le patient reste conforme au discours qu'il tenait

précédemment : l'envie de ne pas inquiéter ou d'être un fardeau, il semble laisser le libre choix aux gens qui l'entourent d'être présents ou pas, sans pression.

La vie sociale d'Omaley semble moins remplie qu'auparavant en raison de la fatigue, il continue à ne pas se forcer : « *j'ai dû annuler une invitation car j'étais trop fatigué* ».

Au niveau de son ressenti par rapport au corps médical, cela n'a pas changé par rapport à celui partagé en phase T2 : il désigne toujours les médecins sous le terme « *toubib* » et semble toujours ressentir une certaine incompréhension ainsi qu'une impuissance de leur part : « *la seule chose que j'aimerais savoir, mais ils ne savent pas répondre à ma question, [...] jusque quand je vais ressentir ces effets secondaires* », auxquelles il réagit en montrant des signes d'intransigeance : « *il m'a dit : c'est psychologique ! Je lui ai dit, alors si c'est psychologique ; venez prendre ma place !* ».

Le soutien familial pour Bernard est spontané de la part de son épouse. Il révèle : « *sans elle, je ne sais pas où j'en serais franchement. Elle m'a soutenu malgré qu'elle-même a perdu son frère aussi d'un cancer pendant la COVID. On n'a même pas pu aller à l'enterrement. Ensuite elle a perdu ses deux sœurs* ». Dès le début de son traitement, il semble éprouver un sentiment d'attachement actif avec toute sa famille. Il affirme : « *Elle [sa fille] me téléphone souvent. On va chez eux. On va au resto avec eux. Tout se passe très bien. Il n'y a pas de problème. Elle, mon beau fils, la famille de mon épouse, tous téléphonent pour avoir de mes nouvelles* ». Par ailleurs, « *celui [petit fils] de 15 ans, n'ose pas me demander comment je vais. Il demande à ma fille. Alors elle essaie de lui expliquer. Le plus petit, 12 ans, garde le silence. Ils sont venus me voir, l'enfant plus grand passe derrière moi, me touche* ».

La vie sociale de Bernard se déroule comme auparavant en dépit de la fatigue. Il semble bénéficier d'un environnement humain et social attentionné mais un peu réservé. Il dit à propos des voisins : « *on se voit dans le parking ou parfois dehors et on discute. Ils demandent des explications* ». Par contre, il dit « *remarquer* » que « *beaucoup de gens n'aiment pas téléphoner* ». Un sentiment d'empathie l'incite à se mettre à la place de l'autre et à se questionner : « *Je me demande ce que je ferais. Est-ce que je téléphonerai ?* ». A l'inverse de ses voisins très discrets, il narre le comportement « *bizarre* » de son coiffeur : « *il prend des nouvelles presque tous les jours. Il a encore pris des nouvelles avant-hier. Ah oui, c'est bizarre. Il m'envoie un WhatsApp* », mais, cependant, « *ça fait plaisir* ».

Au niveau de l'équipe médicale, Bernard éprouve un sentiment de reconnaissance : « *je suis reconnaissant d'être vivant, je suis reconnaissant de ma prise en charge, ici, à Saint-Luc, de l'appui de ma famille. Je suis même reconnaissante de parler avec vous car ça fait du bien* ».

Le soutien familial pour Dupré se révèle un « *peu compliqué* » et par « *choix* » il décide de tout porter seul. L'irruption du cancer dans sa vie en couple, tout d'abord pour sa femme et ensuite pour lui, en plus de la prise en charge médicale a déstabilisé fortement son entourage. Face à cette nouvelle situation, et tout en cherchant à bien faire, son entourage ne sait pas toujours comment bien réagir.

La vie sociale pour Dupré paraît être plus calme et il continue à être casanier.

L'expérience sociale de la fatigue est vécue différemment par les 3 patients : si Omaley met en avant la chance d'être soutenu par sa compagne et son fils, Dupré, à l'inverse, fait le choix de s'éloigner de son entourage et se repose sur lui-même. Bernard quant à lui continue à se reposer surtout sur la relation avec sa femme. À ce niveau, il n'y a donc pas eu de changement radical entre les phases T2 et T3.

#### **Thématique 4 : Les mécanismes d'auto-efficacité et croyances des participants**

---

---

*La personne détermine la place que la maladie et la fatigue vont occuper dans sa vie*

---

---

Omaley déclare que la fatigue « *arrive et ça ne sert à rien de lutter* », « *je sens que mon cœur ne doit plus lutter avec quoi que ce soit* ». Il apparaît ainsi moins combatif qu'en phase T2 où il indiquait être un « *combattant* » et ne « *pas se laisser faire* ». A présent, il se déclare « *vidé, claqué, mort* » et j'ai pu percevoir une pointe de résignation dans son discours : « *ça été terrible pour moi cette dernière quinzaine. Je pense qu'il n'aurait pas fallu qu'il y ait une dernière quinzaine de plus. Je crois que j'aurais arrêté. J'aurais dit non. Maintenant, j'arrête de prendre ce médicament* ». Il reste cependant positif et confiant en l'avenir : « *tout va bien se passer* », tout en étant un peu moins ambitieux quant à son projet futur : « *je ne sais pas encore, mais je réfléchis à deux ou trois on verra. Mais je suis vidé, ah, vidé* ».

Il continue à marquer son besoin d'indépendance en exprimant une certaine fierté par le fait de cuisiner lui-même et « *faire moi-même mes courses* ». Le patient reste dans la recherche du plaisir et va « *acheter tout ce qui me fait plaisir* » malgré le fait parfois qu'il n'ait « *plus d'envie de manger* » : « *je mange parce que je dois manger. Par conséquent, je mange des petites quantités* ». Il mettra par ailleurs en avant qu'il « *cuisine très bien, donc attention !* », un sentiment de fierté est perceptible dans ce discours.

Enfin, le patient se déclare « *guéri parce que je sens que mon cœur bat normalement* », ce qui représente une croyance purement personnelle mais positive.

Le patient semble assez ouvert et à l'écoute de ses sentiments, ressentis. A cet égard, il déclare : « *je ne suis qu'un homme et il m'arrive de pleurer très souvent. Et ce n'est pas par le fait d'avoir eu le cancer. Je suis quelqu'un qui, même si j'ai une apparence forte, je suis extrêmement sensible. Mais je dirais qu'assez étonnement, j'ai peut-être moins pleuré depuis un an* ». Comme en phase T2, il donne le sentiment de parvenir à tirer des leçons et du positif de cette expérience : « *depuis des mois, je suis à l'écoute de mon cœur* », « *je pense que ça a développé une canalisation de l'énergie totalement différente d'avant. C'est-à-dire que, maintenant, je vais aller beaucoup plus vite à l'essentiel* ». Par contre, contrairement à ce qu'il avançait en phase T2, il semblerait qu'il éprouve un sentiment de perte de contrôle lorsqu'il déclare que « *c'est vraiment une fatigue qui, lorsqu'elle arrive, il n'y a pas moyen de la gérer* ».

Au regard de la fatigue physique, morale et cognitive, Bernard, qui semblait être, dès la phase 1, 'en mode combat', exprime le sentiment de pouvoir continuer à échapper la fatigue. En revanche, il avoue « *ressentir plus une fatigue morale et cognitive* ». Il relate 'en poussant un soupir' et en utilisant une 'voix plaintive' ; avoir été prêt à « *supporter le mal un petit peu plus* » afin de terminer les 12 séances de chimiothérapie. Ce patient est entré, selon ses propres termes, dans « un sentiment de punition » très fort à l'égard de la maladie et de la fatigue associée au cancer. Pour illustrer ses émotions, il partage (presque en larmes) ce qu'il a contemplé au restaurant à Saint-Luc : « *J'ai vu une petite fille, on était dans le Médoc. J'ai reconnu qu'elle avait 'le truc' avec la chimio. Moi, j'ai pleuré. C'était un enfant entre 5 -6 ans. Je me suis dit : « merde encore, ça c'est quand même une punition aussi et pour les parents aussi hein* ». Parce qu'on se dit : « *qu'est-ce qu'on ferait nous à la place des parents ?* ».

En outre, il ajoute que la maladie lui a appris à « *faire plus attention à ceux qui ont eu un [cancer], vous voyez ? Avant bon, un tel, il a eu ça, même un cancer du côlon, et puis ça passe. Mais quand on l'a eu soi-même, on se dit : « euh, il va aussi avoir mal, il sera aussi fatigué* ». Je veux penser plus à ceux qui l'ont ».

Ainsi, à nouveau (cf les points relatifs aux relations sociale, Bernard démontre un grand sens de l'empathie, il a réussi à développer une capacité à se mettre à la place de l'autre.

Bernard semble également en proie à une forte souffrance psychologique. En effet, il donne, lui-même, déjà du sens à ce qu'il dit : « *Quand on est derrière, ça passe vite mais quand on est devant, on se dit : « Est-ce qu'on va y arriver ?* ». Ce patient, qui semblait avoir beaucoup de mal à supporter ses angoisses, affiche le sentiment de vouloir tout « accélérer » afin d'« *essayer d'arriver plus vite au bout* » mais « *cela ne change rien bien évidemment* ».

Dupré quant à lui se questionne sur sa légitimité à prendre le rôle du malade : « *non, je suis plus malade, en revanche pour les autres, j'ai dû dire que j'étais malade* », notamment auprès de son épouse « *quand [il] lui disai[t] 'est-ce que j'ai le droit d'être malade ?', parce que si je n'avais pas utilisé ce mot-là, elle n'aurait pas compris !* ». En outre, il affirme « *devoir faire plus* » car son « *épouse est tombée dans une forme de dépression morbide* ».

Dans les attitudes face à la maladie et à la fatigue, chacun réagira de manière différente en fonction de ses croyances, son histoire, son entourage, sa représentation de la réalité, son sentiment d'« être » dans le monde afin de comprendre que cela permet une occasion exceptionnelle de changer, de grandir et d'évoluer.