



Travail émotionnel des femmes confrontées aux impacts du cancer sur leur vie intime et sexuelle

Colette CASIMIR

Doctorante, laboratoire Formation et Apprentissages Professionnels (FoAP), Cnam

colette.casimir@lecnam.net

Les bouleversements induits par la survenue du cancer dans le parcours de vie d'une personne sont de nature physiques, psychologiques, sociales, financières, professionnelles et affectent également les projets de vie (Holland et al., 2015 ; Bondil, 2021 ; LIGUE contre le Cancer, 2022). Les vulnérabilités, auxquelles sont exposés les individus impactés, sont décrites (INCa, 2021 ; LIGUE contre le Cancer, 2022) en particulier l'altération de l'image corporelle (Schilder, 1935 ; Striegel-Moore & Franko, 2002).

Cette recherche doctorale tente d'explorer les manières dont les participantes décrivent les activités d'ajustement, de réorientation et d'invention d'un autre rapport à elle-même et à autrui dans leur vie intime et sexuelle impactée par le cancer et ses traitements thérapeutiques. Nous avons qualifié ces activités comme l'équivalent d'un travail émotionnel inédit et imprévu dans la sphère de leur vie quotidienne peu prise en compte dans le parcours de soin.

A partir d'observations, d'entretiens exploratoires et de recherche conduits avec quinze femmes, nous tentons, à partir des verbatims des entretiens de caractériser le travail qu'elles ont été amenées à faire sur leurs émotions (Hochschild, 2003).

Cet article issu d'une recherche doctorale en cours, présente les résultats préliminaires à partir d'une transcription complète, du codage et des analyses des matériaux collectés auprès d'une participante atteinte du cancer du sein et une autre du cancer du poumon.

Contexte de la recherche

En France, le nombre total de personnes en vie ayant eu un diagnostic de cancer s'élève à 3,8 millions dont 2 millions de femmes ; 400 mille nouveaux cas sont recensés chaque année.

De nombreuses études (Holland et al., 2015 ; INCa, 2014) montrent les impacts fréquents du cancer dans toutes les sphères de la vie quotidienne quels que soient le sexe, l'âge et la maladie. L'étude VICAN 2 (INCa, 2014) portant sur les conditions de vie des personnes atteintes deux ans après un diagnostic de cancer, a dressé un panorama de la vie après un cancer sur les plans médical, psychologique, social et professionnel. Cette étude a montré que la sexualité est considérablement altérée avec une baisse de la libido (53,2%), et de la fréquence des rapports sexuels (46,8%), ce qui génère désarroi et isolement chez les patients. Tous les types de cancer impactent la sphère intime à des degrés divers et non pas exclusivement les cancers affectant la sphère génitale comme la prostate ou le col de l'utérus.

Dans les parcours de soin en oncologie, la sexualité est peu abordée par les soignants (Bondil, 2021) mais également par les patients. Selon l'INCa, 2014, seulement 36,4% d'hommes et 14,4% de femmes ont abordé le thème de la sexualité avec leurs soignants. L'une des hypothèses expliquant ce défaut de communication est la coexistence des tabous autour du cancer et de la sexualité (INCa, 2014 ; Bondil, 2021 ; Schaeffer, 2015) mais également le défaut de formation des professionnels de santé (INCa, 2021).

Le contexte étant complexe, les sujets concernés par les impacts du cancer sur leur intimité sont souvent seuls face à ce problème. Il est important d'apporter un éclairage sur les efforts mentaux, les réajustements corporels, cognitifs et émotionnels qu'ils mettent en œuvre pour faire face à leur situation.

Cadre théorique

Le cadre théorique mobilisé dans cette recherche est issu des travaux de Catherine Tourette-Turgis sur la caractérisation des activités des malades comme des activités au service du maintien de soi en vie, c'est-à-dire qu'il s'inscrit dans la construction d'un environnement théorique visant à comprendre les cadres épistémologiques à travers lesquels la vie des malades est appréhendée (Tourette-Turgis, 2013 ; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013). Il s'agit d'explorer au plus près ce que les malades inventent et les stratégies qu'ils utilisent pour transformer leur condition en s'intéressant aux activités qu'ils conduisent.

Les difficultés auxquelles est confronté le patient impactent son image corporelle (Schilder, 1935 ; Striegel-Moore & Franko, 2002), son estime de soi, lesquelles fluctuent au cours du parcours de vie. Nous mobilisons le concept de l'image corporelle car le sujet fait son apprentissage à travers ses perceptions, les émotions qui le traversent, les sensations qu'il éprouve. L'altération de l'image corporelle appliquée à la maladie permet de décrire les changements dans la façon dont un sujet se perçoit physiquement mais également psychologiquement. Cette altération a un impact important sur la qualité de vie des individus.

L'expérience vécue du cancer est un événement brutal et cruel et est une question sensible pour la plupart des sujets et pour leurs proches. Holland et al. (2015) ont mis en lumière les impacts de la survenue du cancer sur le sujet malade et son entourage. L'écart ressenti par le patient entre l'éprouvé de leur maladie et les représentations sociales du cancer serait l'équivalent de ce que Goffman (1963) qualifie comme relevant du stigmaté, c'est-à-dire « une différence fâcheuse, d'avec ce à quoi nous nous attendions ... ». Ce concept permet de qualifier certaines dimensions des séquelles psychiques et corporelles rencontrées par les sujets au cours de leur parcours de vie notamment dans leur intimité (Holland et al., 2015 ; INCa, 2014).

Pour explorer le vécu d'expérience affective et sexuelle évoquée par les participantes, notre recherche mobilise le concept de « travail émotionnel » de la sociologue Arlie R. Hochschild qui définit l'émotion comme étant le fruit d'une coopération entre le corps et une image, une pensée ou un souvenir, une coopération dont l'individu est conscient (Hochschild, 2003, p. 21). Cette chercheuse répond bien à la thématique de notre recherche dans la mesure où « l'individu effectue souvent un travail qui vise à produire ou à inhiber des sentiments de façon à les rendre « appropriés » à la situation. La perspective de la gestion des émotions emprunte au point de vue interactionniste des émotions ». Dans notre recherche, la vie intime et sexuelle, cette approche interactionniste nous permet d'analyser ce qui se joue en termes de conventions, de normes, de régulation sociale des émotions et des sentiments. Ce qui relève d'une certaine forme de gestion des conventions dans les pratiques sexuelles, y compris dans les attendus de l'usage des corps. Ces conventions sont mises à mal par le cancer et ses séquelles et nous essaierons de voir comment les participantes à notre recherche sont dans une situation de gérer autrement les émotions habituellement attribuées à ces conventions sociales dans les pratiques intimes.

Méthodologie de la recherche

Accès au terrain

Pour instaurer un climat de confiance et avoir accès à une parole sur une thématique aussi intime, il était essentiel de prévoir une étape préliminaire bien en amont de l'entretien pour accéder à un public de femmes à interviewer. Il a fallu modifier l'accès au terrain en sélectionnant l'échantillon par proximité cognitive et affective. En effet, la sororité dans l'épreuve m'y a aidée considérablement puisque j'ai moi-même vécu l'expérience du cancer à trois reprises, ce qui d'emblée m'a donné accès à tout un écosystème de patients.

J'ai décidé de coopter des participantes parmi celles que je connaissais et également de mettre à contribution des patientes expertes pour aider à identifier les femmes de leurs réseaux. Ces patientes expertes expliquaient aux femmes qu'elles avaient sélectionnées, les objectifs de mon travail de recherche et surtout elles parlaient de moi en tant qu'ancienne patiente ayant eu à surmonter de nombreuses épreuves, empathique, à l'écoute et bienveillante. L'atmosphère des entretiens fut d'emblée plus détendue, favorisant ainsi un accès plus authentique à l'expression des participantes de la recherche sur leur expérience vécue.

Posture singulière de l'intervieweuse

Durant ces entretiens, j'ai adopté la posture de quelqu'un qui a un vécu expérientiel du problème abordé sans toutefois trop exprimer mon expérience personnelle, ce qui véhiculait le message que j'avais peut-être la capacité de les comprendre car je suis moi-même passée par là. La méthodologie d'accès au terrain a favorisé une atmosphère de confiance et une interaction plus conviviale, plus directe malgré le contexte très sensible de l'interview.

Il m'a fallu développer une posture singulière allant jusqu'à la moindre relance lors de l'entretien avec des auto-questionnements comme, comment regarder le sujet quand elle confie un propos chargé d'émotion ? Quels sont les silences et les relances qui s'imposent ou au contraire doivent être évités ?

Par ailleurs, j'ai compris lors des entretiens qu'il fallait quelquefois, laisser parler l'interviewée au-delà du temps qui devait être consacré sur des sujets importants mais annexes tels que les enfants, la famille, le travail. Ce temps fut nécessaire pour établir une relation minimale préliminaire.

J'ai donc été amenée à faire évoluer ma façon d'interviewer ces femmes en conversant avec elles de façon informelle, en recadrant en douceur par des relances ou en demandant des précisions sur des points bien précis.

Les verbatims de chaque entretien ont été retranscrits.

Méthodologie d'analyse des verbatims

Hochschild (2003, p. 34-35) identifie trois techniques de travail émotionnel :

- Travail émotionnel cognitif : tentative de changer les images, les idées ou les pensées dans le but de changer les sentiments qui y sont attachés. Il s'agit par exemple d'essayer de recodifier une situation, pour la comprendre différemment.
- Travail émotionnel corporel : tentative de changer les symptômes somatiques ou d'autres symptômes physiques des émotions (par exemple, essayer de respirer plus lentement, essayer de ne pas trembler).
- Travail émotionnel expressif : tentative de changer d'expressivité pour changer de sentiment intérieur (par exemple, tenter de sourire ou de pleurer). Il s'agit de la manière dont un individu est conscient de ses émotions et de la façon dont il choisit de les exprimer ou de les cacher.

Bien qu'étant distinctes, ces trois techniques s'entremêlent souvent dans la pratique.

J'ai donc analysé les verbatims des entretiens en appliquant le filtre des trois techniques d'Hochschild en identifiant tous les verbes d'actions y compris la forme passive.

Cet article se centre sur l'analyse des verbatims issus des entretiens de :

- Véro, 62 ans, atteinte d'un cancer du sein, ayant subi une mastectomie avec reconstruction immédiate, sous traitement d'hormonothérapie. Véro vit en couple, trois enfants, cadre supérieure.
- Elia, 42 ans, atteinte du cancer du poumon, ayant subi une lobectomie, sous chimiothérapie et radiothérapie. Elia vit en couple, deux enfants, éducatrice.

Ces deux participantes ont été choisies par rapport à leur différence d'âge, 20 ans, et des cancers très différents.

Résultats

Quand les entretiens de Véro et Elia ont été transcrits et que l'analyse a débuté, il a été possible de voir en quoi, au cœur de la vie intime et sexuelle, l'individu concerné vivait une situation qui nécessitait des efforts mentaux, des réajustements cognitifs et émotionnels importants. Notamment dans la sphère intime et sexuelle, car les types de cancer sur lesquels porte notre recherche sont des situations où les chirurgies corporelles, et/ou les traitements (hormonothérapie, chimiothérapie, radiothérapie) impactent les zones corporelles qui sont des zones d'investissement importantes dans la vie intime et sexuelles. Cela a amené à considérer que le concept de travail émotionnel (Hochschild, 2003) était une approche intéressante au sens où il désigne l'effort pour maintenir un écart entre les émotions ressenties et ce que la personne en laisse transparaître (Itié, 2021) lorsqu'elle ne souhaite pas montrer ses émotions sans filtres. Pour parvenir aux résultats décrits ci-dessous, les trois techniques d'analyse du travail émotionnel cognitif, corporel et expressif ont été mises en œuvre.

Dans ce qui suit, sont présentées :

- l'analyse du travail émotionnel de Véro puis celui d'Elia ;
- une synthèse du travail émotionnel.

La sexualité nécessite le respect de conventions entre deux personnes d'ordre implicite. À partir de la parole de nos participantes nous avons commencé dans la relecture de nos matériaux à lister les activités nombreuses qu'elles conduisaient.

Le travail émotionnel de Véro pour rendre sa vie intime vivable

Pour Véro, il s'agit de rendre sa vie intime vivable et préserver sa relation affective et intime avec son compagnon. Prenons l'exemple de son travail émotionnel avec son sein reconstruit qu'elle qualifie de « *ballon* ».

Véro déploie une série d'activités pour cacher son sein qui n'est plus comme avant. Cacher un sein avec une main participe de l'invention d'une présentation de soi qui, dans la situation intime, vient s'opposer aux conventions sociales habituelles consistant à se dénuder, à montrer les parties de son corps conventionnellement investies comme érotiques.

Dans le détail, le travail émotionnel de Véro consiste à intervenir sur soi et ensuite intervenir sur son mari. Elle commence par utiliser le toucher, « *Et voilà, je touche, tu vois je touche, là (son sein reconstruit) je sens rien. C'est froid, c'est vraiment comme un ballon* », ce qui lui permet de ré-évaluer négativement la suppression de son sein remplacé par ce qu'elle qualifie de « *ballon* » qui n'a aucune signification positive. Elle en arrive à entamer un travail qu'elle estime nécessaire, « *Il faut que tu te réappropries ton corps* ». Pour mener cette nouvelle activité, elle passe du registre du toucher au registre de la vue, et elle explique « *Tu te regardes dans le miroir* ». Mais se regarder dit-elle, crée une émotion évaluative d'elle-même, ce qui la conduit à dire « *Ben, t'es plus très belle* » et à formuler un sentiment de déception, « *il est difficile d'accepter mon nouveau corps. Que j'ai toujours pas accepté d'ailleurs jusqu'à aujourd'hui* ».

En même temps, Véro explique qu'elle a dit à son mari « *tu peux toucher* ». Elle intervient sur son mari en commençant par agir sur son regard, « *Mon mari n'a jamais vu ce sein. Je ne veux pas qu'il voit ce sein qui n'est plus comme avant ... avec cette cicatrice* ». Ce qui amène Véro, pour se préserver, à ne pas montrer ce sein qui « *n'est pas pour moi désirable* ». Pour empêcher son mari de voir le sein amputé, elle invente différentes manières, « *je mets soit une petite nuisette ... soit un*

soutien-gorge, soit je cache avec ma main ». Toutefois, elle accepte que son mari touche son sein, « *je lui (son mari) ai dit : tu peux toucher parce que je me suis dit que peut être qu'il a envie de toucher ou pas. Tu fais comme tu as envie* ».

Le travail émotionnel d'Elia par inférence pour tenter de comprendre ce qu'elle ressent

Dans le cas d'Elia, elle utilise le terme « *fracture* » 14 fois et 15 fois le terme « *perte* ». Elle met l'accent sur les dimensions des pertes auxquelles elle doit faire face, en particulier libido, contrôle, poids, cheveux et musculaire, et la fracture identitaire (corps, intérieure) qu'elle ressent profondément.

Le travail émotionnel consiste pour Elia à intervenir sur soi et comporte plusieurs étapes. Elle analyse l'évolution des sensations qu'elle ressent par une introspection prenant comme point de départ le début de ses traitements (chimiothérapie), « *on commence les traitements. ... et on se rend compte qu'on perd tout* ». Elle exprime ce travail émotionnel par inférence et passe en revue les pertes qu'elle a identifiées pour tenter de comprendre ce qu'elle ressent, « *Moi, j'ai l'impression que tout mon monde a disparu, c'est à dire mon identité, ma vie de femme ... On a l'impression que tout disparaît* ». Ce travail cognitif intense l'amène à la conclusion que « *le cancer, il a ... fracturé le corps en fait, parce que à la fin, ... on a beaucoup de fractures. ... Alors qu'avant c'était un tout. ... c'était une, c'était moi* ». Pour cheminer dans ce travail émotionnel, Elia approfondit son intervention sur soi en nommant « *plusieurs entités (corps, esprit, libido, âme ...)*. Cette fracture a révélé ces entités qui sont en moi ». Elle met en avant le ressenti de sa perte de libido, « *je trouve que ça (perte de libido), c'est une fracture intérieure en moi* ».

Elle aboutit au constat, « *je trouve que vraiment il faut, il faut se reconstruire. C'est très très dur. Et encore se reconstruire et essayer* », que le travail de reconstruction est nécessaire et difficile. L'utilisation de « *encore* » et « *essayer* », sous-entend que ce type d'intervention sur soi amène Elia à penser que ce travail de reconstruction est long et complexe. D'autre part, l'utilisation de « *il faut, il faut* » qui n'est pas équivalent à un « *je dois* » mais le pronom impersonnel « *il* », sujet « *extérieur* » au sujet, sous-entend une imposition venant du dehors, non encore intégrée par le sujet.

Synthèse du travail émotionnel

Selon mes observations dans mon étude exploratoire, les deux participantes des entretiens déjà menés déploient de nombreuses stratégies de type corporel, cognitif ou expressif pour tenter de se préserver, de préserver leurs relations intimes ou de préserver leurs partenaires. Les résultats préliminaires de ces entretiens mettent en lumière des catégories d'activités mises en œuvre par les participantes pour tenter de :

- mieux comprendre ce qui se passe dans leur corps et qui affecte leur intimité ;
- se protéger de leurs propres émotions en les transformant pour reprendre le contrôle dans les situations intimes ;
- se protéger des émotions et réactions du partenaire tout en répondant autant que possible aux attendus dans la relation affective ;
- accepter leur corps transformé par la maladie, ou faire semblant de l'accepter en fonction des personnes avec qui elles interagissent ;
- apprivoiser de nouvelles émotions inconnues jusqu'alors et apprendre à les gérer seule à seule avec soi, ou les partager ;
- modifier et adapter leurs pratiques sexuelles, transformer la relation sexuelle afin de préserver la force sentimentale et affective du couple ;
- être mieux préparées aux activités sexuelles à la fois dans ses composantes corporelles et émotionnelles et trouver des solutions quand toute sensation semble avoir disparue.

Discussion

A cette étape de notre travail, il apparaît que les thématiques émotions et sexualité, atteinte du corps et cancérologie, atteinte corporelle et identité constituent un problème crucial pour les personnes atteintes par un cancer (Holland et al., 2015). En ce sens, notre premier travail exploratoire est en accord à ce stade de notre recherche avec les travaux conduits dans le champ de la psycho-oncologie qui mettent en évidence :

- l'impact mutilant de la plupart des interventions chirurgicales en oncologie. Dans le cas de Véro, l'atteinte du sein par le cancer même si elle donne lieu à une reconstruction mammaire cause des perturbations de plusieurs ordres qui touchent à plusieurs composantes des investissements de cette zone corporelle (composante de l'image de soi, composante identitaire, composante érotique, composante de la féminité) ;
- l'impact délétère des traitements (chimiothérapie ...). Pour Elia, l'atteinte corporelle et identitaire qu'elle ressent se matérialise par ses multiples fractures et pertes, en particulier celle de sa libido. Ces fractures ont révélé en elle des entités, corps, esprit, libido et âme, ce qui montre le travail émotionnel en profondeur dont parle Hochschild (2003).

En examinant ce que nos deux entretiens relatent de la relation à soi et également à autrui dans le cadre de la vie affective et intime, notre travail valide également les travaux conduits sur le vécu des personnes seules ou en couple face au cancer. En effet, le cancer a un impact sur le versant émotionnel du couple, voire il affecte les dynamiques relationnelles pré-existantes et modifie les interactions de manière importante dans la sphère intime et sexuelle.

L'approche par le travail émotionnel d'Hochschild nous permet de voir en quoi le travail conduit par Véro, Elia et aussi par les autres participantes de la recherche, a plusieurs finalités combinant le souci de se préserver soi, de préserver le partenaire et parfois même surtout la relation affective et intime. Cette préservation requiert un travail de gestion des émotions pour tenter de garder sa place dans le couple ou de rencontrer un nouveau partenaire, maintenir son rôle, en suscitant des sentiments chez autrui, le tout en essayant d'adhérer aux normes sociales et aux attentes de soi et de l'autre quand il est présent. Les travaux d'Hochschild vont nous permettre de continuer notre analyse en affinant les catégories d'analyse des matériaux issus de nos entretiens en identifiant la diversité des stratégies mises en place par les femmes dans le but de :

- tenter de se protéger (le moi sur moi, le moi sur les autres, les autres sur moi) dans la relation intime et sexuelle ;
- tenter de protéger l'unité du couple, quand il existe, au sens où faisant partie des figures importantes des courants du care, elle apporte une vision du travail émotionnel conduit par les femmes au profit d'autrui, du couple et de la famille.

Conclusion

Ces résultats vont être étoffés de 13 entretiens dont l'analyse permettra de lister les situations les plus intenses, les plus difficiles qui dans les matériaux recueillis semblent le plus exiger un travail émotionnel.

En particulier, la déception émotionnelle, le rejet de soi éprouvé, la honte de ce que son corps devient après une intervention chirurgicale et/ou les traitements, amènent de fait la personne à réaliser un ensemble d'interventions complexes, de soi sur soi, de soi sur autrui (le compagnon), d'autrui sur soi. Pour Véro, ces interventions sont nécessaires pour que la vie intime reste viable avec un seuil minimum acceptable. Pour Elia, ces interventions sont nécessaires pour tenter de comprendre les symptômes somatiques qui font obstacles à la relation sexuelle, sans nécessairement parvenir à aboutir à une vie intime acceptable.

Les résultats de cette recherche permettront aux professionnels de santé de se pencher sur la question : « Comment accompagner ce travail émotionnel ? » et de proposer des solutions adaptées.

Références bibliographiques

- Bondil, P. (2021). Cancer et sexualité : Que doit savoir le professionnel de santé non spécialisé ? *Sexologies*, 167-172. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2021.06.002>
- Goffman, E. (1963). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit.
- Hochschild, A. R. (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, 19-49. <https://doi.org/10.3917/trav.009.0019>
- Holland, J. C., Breitbart, W. S., Jacobsen, P. B., Loscalzo, M. J., McCorkle, R., & Butow, P. N. (2015). *Psycho-Oncology*- (3^e éd.). Oxford University Press
- INCa (2014, Consulté 4 octobre 2022). *La vie deux ans après un diagnostic de cancer—De l'annonce à l'après-cancer—Ref: ETUDVICAN14.* (s. d.). <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>
- INCa (2021, Consulté 29 avril 2022). *Préservation de la santé sexuelle et cancer—Thésaurus—Ref: RRLABELSEXKTHES21.* <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Preservation-de-la-sante-sexuelle-et-cancer-thesaurus>
- Itié, C. (2021). *Le travail émotionnel des malades traités par dialyse et greffe rénale* [Phd thesis]. HESAM Université. <https://theses.hal.science/tel-03663449>
- Ligue contre le cancer (2022). *Accès aux soins de support et coordination des parcours en cancérologie.* Ligue contre le cancer. https://www.ligue-cancer.net/article/70796_acces-aux-soins-de-support-et-coordination-des-parcours-en-cancerologie
- Schaeffer, J. (2015). Le sexe féminin : Entre tabou et interdit. *Cahiers de psychologie clinique*, 41-75. <https://doi.org/10.3917/cpc.045.0041>
- Schilder, P. (1935). *L'Image du corps. Études des forces constructives de la psyché.* Éditions Gallimard.
- Striegel-Moore, R.H., & Franko D.L. (2002). Body image issues among girls and women. Dans Cash TF, Pruzinsky T (dir.), *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice* (p. 183–191). The Guilford Press
- Tourette-Turgis, C. (2013). *L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation.* [Habilitation à Diriger des Recherches, Sciences de l'éducation - spécialité formation des adultes]. Cnam-Université
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : Un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 69-87. <https://doi.org/10.3917/lsdle.464.0069>

Pour citer l'article



Les Carnets de recherche sur la formation sont une publication portée par le laboratoire Formation et apprentissages professionnels (FoAP) et le Centre de documentation sur la formation et le travail (CDFT) du Cnam. Ils sont hébergés par hypotheses.org (ISSN : 2679-4985).