

Les proches

Pour ne plus ignorer que le cancer frappe aussi l'entourage

n°8 • 3^{ème} trimestre 2008

PSYCHOLOGIE

**Famiréa,
un souffle d'humanité**

TÉMOIGNAGES

**Réapproprier sa féminité
après un cancer du sein**



DOSSIER

**Enfants
de parent malade,
ces patients invisibles**

25^{ème}
anniversaire

Congrès de la Société Française
de Psycho-Oncologie

Jeudi 27 et vendredi 28 novembre 2008

Université René Descartes
Centre Universitaire des Saints-Pères - Paris 6^{ème}

Cancers, cultures et pratiques de soins

Avec le soutien
du Laboratoire d'Éthique



S F P O

I E R E A N N O N C E

A P P E L À C O M M U N I C A T I O N S

Renseignements et inscription : www.sfpo.fr

COMM Santé - Tél. : 05 57 97 19 19 - E-mail : evelyne.rubio@comm-sante.com

SOMMAIRE

P3 >> **PRATIQUE & SAVOIR****P5** >> **LU ET VU****P6** >> **ÉVÉNEMENT**

Des aidants qui appellent à l'aide

P8 >> **DOSSIER**

Enfants de parent malade, ces patients invisibles



Lorsque le cancer survient dans la vie d'un père ou d'une mère, c'est tout son entourage qui s'en trouve affecté. Souvent considérés comme trop jeunes pour savoir ou pour être associés à ce qui se passe, les enfants se retrouvent isolés. Pourtant, ils savent !

P18 >> **TÉMOIGNAGES**

Réappivoiser sa féminité après un cancer du sein

P23 >> **AU JOUR LE JOUR**Un congé peu recherché
La socio-esthétique au service des patientes**P27** >> **PSYCHOLOGIE**

Famiréa, un souffle d'humanité

P32 >> **TRIBUNE LIBRE**La solidarité familiale
ne se déclinerait-elle qu'au féminin ?**P34** >> **PASSERELLES**

Les proches au bout du fil

P36 >> **ENTRETIEN**

Sœurs pour le pire et le meilleur

ÉDITORIAL

Mobiliser et organiser la société face au cancer

Francis Larra,

président de la Ligue nationale contre le cancer

Il y a dix ans, la Ligue contre le cancer organisait les premiers États généraux des malades. Cet événement constitua une rupture qui allait produire des bouleversements fondamentaux, notamment dans la relation soignants-soignés et la considération de la personne malade comme être humain et non simple addition d'organes à traiter. En 2004, après ceux de 2000, la troisième édition des États généraux allait donner une place singulière aux proches des personnes malades. Ce journal *Les proches* en est notamment l'illustration. Aujourd'hui, plus personne n'envisage le malade sans son environnement. Le Plan cancer reconnaît le rôle et la place des proches. Mais il faut aller plus loin. Les dix années passées ont changé en profondeur la lutte contre le cancer ; aujourd'hui, nous devons révolutionner la relation ambiguë qui existe entre la société dans son ensemble et les questions liées aux cancers.

C'est pourquoi la Ligue organise le 23 novembre 2008, à la Grande Arche de Paris La Défense, la première convention de la société face au cancer. Les proches de malades y ont naturellement une place de choix. Comment, en effet, espérer des changements durables et profonds sans les appuyer sur l'expertise du réel vécue par les proches ? Cette expertise est large et embrasse généralement les premières thématiques à traiter : le cancer comme facteur d'exclusion, d'isolement, voire de précarisation non seulement des malades mais également de leur entourage ; l'accès aux innovations sociales et thérapeutiques et le rôle des proches dans la mise en place de ces avancées ; la mobilisation de la société et l'appui et le relais que pourraient constituer les proches. En somme, nous comptons sur vous pour préparer cette manifestation décisive, pour y participer et y assister, et pour poursuivre les travaux qui y seront inaugurés. Mon éditorial est en quelque sorte un appel que je vous invite à saisir. Les enjeux liés à la place des proches doivent rester centraux.

**ABONNEMENT
GRATUIT sur****www.ligue-cancer.net****Les proches est l'écho de vos attentes.****Écrivez-nous à****proches@ligue-cancer.net**En partenariat avec
NOVARTIS

Soins palliatifs

Régis Aubry, président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, a indiqué qu'une étude est en cours pour identifier les besoins en soins palliatifs. Les résultats de cette étude devraient être présentés lors d'un colloque au ministère de la Santé en octobre. Par ailleurs, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) mène une étude sur les « cas extrêmes » pour aboutir à la publication de règles de bonnes pratiques.



Le reste à charge, double peine

Le reste à charge pour le patient est évalué à 817 euros en moyenne pour le traitement d'un cancer, selon une enquête menée par la Ligue nationale contre le cancer qui dénonce une « double peine » dans son magazine *Vivre* du second semestre. Véronique Kornmann, chargée de mission « droit des personnes » à la Ligue souligne l'objectif de cette enquête : « Dans un contexte de réforme de l'assurance maladie, la Ligue souhaitait attirer l'attention sur les difficultés rencontrées par les malades atteints de cancer. »



Victimes de l'amiante

Depuis sa création fin 2001, le Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante a été saisi par plus de 47 000 personnes, dont presque 11 000 l'an dernier. Il a accordé 1,64 milliard d'euros de dédommagement, soit en moyenne 35 000 euros par malade. Paradoxalement, en dépit de la hausse du nombre de demandes, les dépenses d'indemnisation sont en baisse, et le plus grand nombre de demandes provient de victimes atteintes de maladies bénignes.

Le cancer c'est aussi l'histoire d'un cœur qui bat

Cet ouvrage livre les témoignages de jeunes ayant connu le cancer. Un peu à la manière d'un journal intime d'expériences croisées, l'association Jeunes Solidarités Cancer fait partager, le temps de quelques pages, la vie de personnes qui ont un jour dû lutter pour sauver leur vie. Les illustrations soutiennent remarquablement cette initiative.

En savoir + :

Le Cancer c'est aussi l'histoire d'un cœur qui bat, éd. K'Noë 2008, 102p. 15 euros



L'année où ma mère est devenue chauve

Cet ouvrage est un récit raconté à travers les yeux de Claire, 9 ans, dont la maman est atteinte d'un cancer du sein. À la manière d'un journal intime, l'enfant y raconte ses préoccupations d'enfant et ses inquiétudes face au combat contre la maladie que mène sa mère.

En savoir + :

Ann Speltz, Kate Sternberg, Marie-France Bourbeau, L'Année où ma mère est devenue chauve, Enfants Québec 2007, 64p.



Annuaire de services pour personnes âgées

L'Assurance retraite (CNAV) a mis en ligne un répertoire présentant les offres de services de proximité à destination des retraités et de leur entourage. Les informations sont accessibles par départements et par communes autour de huit domaines d'intervention : retraite active, santé et prévention, logement, services à domicile, dépendance, vie en établissement, aides et financements, et droits des retraités. Les offres sont mises à jour par ceux-là mêmes qui les proposent, sous le contrôle des caisses de retraite et dans le

respect d'une charte d'engagement.

En savoir + :

www.lekiosquebleu.fr



Annuaire des professionnels de santé

La Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) propose un annuaire permettant de consulter les coordonnées des professionnels de santé par commune. L'annuaire affiche également pour chaque praticien le secteur tarifaire auquel il appartient, ainsi que les actes avec dépassements d'honoraires les plus fréquents et une fourchette dans les tarifs pratiqués.

En savoir + :

www.ameli.fr

Les proches

(anciennement *De Proche en proches*)

14 rue Corvisart 75013 Paris
tél. : 01 53 55 24 00
courriel : proches@ligue-cancer.net

directeur de la publication : Pr Francis Larra
directeur de la rédaction : Christophe Leroux
rédacteur en chef : Laurent Pointier

comité de pilotage : Pascale Blaise, Patrick Bonduelle, Alain Bouregba, François Dill, Damien Dubois, Jean-Pierre Escande, Évelyne Marchas-Djiki, Giulietta Poillerat, Françoise May-Levin, Isabelle Moley-Massol, Jean-Jacques Olivin, Odile Oyarce-Laluc, Jean-Pierre Renard, Annick Roche, Laurence Rothier, Philippe Unwin

ont collaboré à ce numéro : Said Aït-Hatrit, Christine Angiolini, Jessie Convers, Chrystelle Gabory, Catherine Le Grand-Sébillé, Zineb Tazi, Frédéric Tresvaux du Fraval

illustrations :

Rachele Cassetta, couverture, p.8-9, 16, 25.
Sylvain Duffard, p.27-30, 36-38.
Thomas Faizant, p.23, 24.
Érick Gonzalez, p.18-21.
Ángela Morales Monzón, p.7, 11-15, 32-33.
Marion Trebucq, p.35.

traductions auprès des illustrateurs :
Mélanie M. Tarrier Brañes-Flores

conception-réalisation : Jean-Pierre Renard

impression : Imprimerie de Compiègne

LU et VU



Un coup de foudre éternel

Louis Bériot décrit ce qu'il ressent depuis la disparition de son épouse Catherine. Leur passion, née d'un coup de foudre en 1961, dura quarante-six ans et ne connut aucune ombre, aucune pause. Leurs dernières années, vécues dans les tourments de la maladie, leur permirent de découvrir les richesses insondables de leur entente amoureuse et révélèrent les qualités d'une femme exceptionnelle de courage, de sérénité et d'abnégation. L'auteur s'adresse à son épouse comme si elle était toujours là, "dans la pièce à côté", et lui raconte comment, irradié par sa lumière et son énergie,

il vit, écrit, entreprend, accomplissant avec ardeur les missions qu'elle lui a confiées avant de partir : participer activement au combat contre le cancer et se battre pour ne pas laisser aux enfants "une planète pourrie". Un récit tonique, joyeux, émouvant, incandescent, d'une fulgurante beauté.

L.R.

En savoir + :

Louis Bériot, Un Coup de foudre éternel, éditions Le Cherche-Midi 2008, 260p. 17 euros.



Qui mange salade jamais malade !

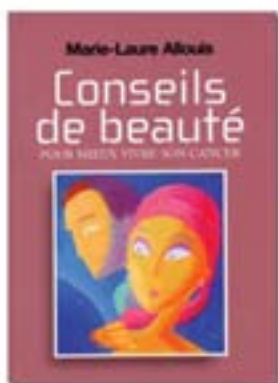
Ce petit récit pudique et drôle à l'usage des enfants qui ont une maman atteinte d'un cancer du sein raconte le cancer avec des mots simples, qui dédramatise sans rien occulter. Son auteur, Cécile Fajsse, apprend en 2003 qu'elle est atteinte d'un cancer du sein. C'est parce qu'elle s'est sentie moins perdue d'avoir un cancer que d'avoir à le dire à ses enfants qu'elle s'est lancée dans l'écriture de ce petit album pour les enfants dont la maman vient d'apprendre qu'elle a un cancer. Illustré par Yveline Loiseur, il reprend chaque étape de la maladie. D'abord le diagnostic, l'inquiétude, et les relations avec les proches qui se modifient,

puis la chimiothérapie, les cheveux qui tombent, le choix de la perruque avec sa fille, la mort du chat Ulysse qu'on enterre dans le jardin et qui permet de parler de la mort et de l'absence. Enfin, l'ablation du sein, son compagnon qui murmure : « *Lorsque je vais poser ma tête sur ton torse, je serai plus près du cœur.* » Et le retour à la vie.

L.R.

En savoir + :

Cécile Fajsse, Qui mange salade jamais malade !, 2008, non paginé.



Conseils de beauté

Pour mieux vivre son cancer

Dans ce livre tout en couleurs préfacé par Michel Cymes, véritable antidote contre la maladie, Marie-Laure Allouis s'est donnée pour mission de permettre aux malades de contrecarrer les effets secondaires des traitements en retrouvant, par la beauté, leur bien-être physique et mental. Grâce à des conseils positifs, illustrés de nombreuses photos, ce guide pratique leur facilitera le chemin de la rémission. Marie-Laure Allouis est infirmière en

cancérologie à l'hôpital européen Georges Pompidou. Elle est aussi l'auteur du livre *Soigner son image pour mieux vivre son cancer* paru en 2005.

L.R.

En savoir + :

Marie-Laure Allouis, Conseils de beauté, 2008, 123p. 15 euros.

Des aidants qui appellent à l'aide

Saïd Aït-Hatrit

Le premier congrès consacré à l'aide aux aidants s'est tenu le 6 juin dernier, à Paris, à l'initiative de l'association française des aidants familiaux. L'occasion pour les participants de faire le point sur les difficultés rencontrées par ces intervenants, au rôle trop souvent considéré comme allant de soi.



6 juin 2008

1^{er} congrès de l'aide aux aidants

A LA MAISON DES ASSOCIATIONS DE SOLIDARITÉ
À PARIS / ORGANISÉ PAR L'ASSOCIATION FRANÇAISE
DES AIDANTS FAMILIAUX

MAISON DES ASSOCIATIONS DE SOLIDARITÉ
10-18 rue des Ternes au coin
75017 Paris

Pour demander un bulletin d'inscription
www.aidants.fr
01 45 25 27 00 ext 10
01 45 25 27 00 ext 11
01 45 25 27 00 ext 12
contact: aidants@aidants.fr
01 45 25 27 00
10 rue des Ternes Paris Cedex 17

AVEC LE SOUTIEN DE :
LA DÉLÉGATION INTERMINISTÉRIELLE À L'INNOVATION
ET À L'ÉCONOMIE SOCIALE (DIRESIS) - CHORUM
MACIF - PRENDRE SOIN DOMICILE

MACIF

CPM
Caisse de retraite Anso
du Groupe Modis

Prendre
soin

I l n'est pas rare, au cours de conférences discutant des personnes malades, d'entendre dans le public des aidants familiaux et bénévoles regretter que leur situation ne soit pas suffisamment prise en compte. Le 6 juin dernier, ils ont été entendus. Le premier congrès de l'aide aux aidants s'est déroulé à Paris avec pour objectif de faire le point sur les priorités actuelles, en mettant en relation les « professionnels de terrain, qui se posent des questions sur la manière d'accompagner des familles et les principaux intéressés, les aidants familiaux », explique Caroline Laporthie, directrice de l'association française des aidants familiaux, à l'origine du congrès.

Des aidants qui s'ignorent

Le désarroi des aidants tient au fait que la société ignore le prix qu'ils paient pour l'aide qu'ils apportent : épuisement, poids de la responsabilité, sentiment de culpabilité, incompréhension, découragement, sentiments d'abandon et d'injustice, usure du couple, difficultés familiales, perte d'emploi... Or, comme le rappelle la psychologue Michèle Guimelchain-Bonnet : « L'aide apportée par un proche n'exonère en aucun cas l'obligation de solidarité nationale. » Dans ce sens, la première assistance à apporter à un aidant est de l'« aider à se reconnaître comme tel », précise Guillaume Lautrec, du Centre local d'information et de coordination (CLIC) de Montpellier. Si certains effectuent seuls le parcours qui les amène à demander un soutien,

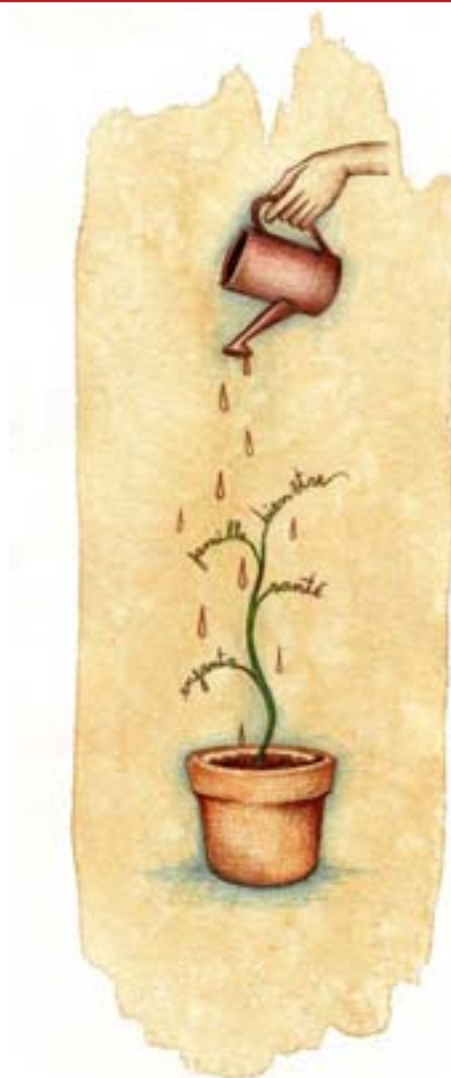
d'autres n'y parviennent pas, inconscients de leur état ou refusant de reconnaître leurs limites. Ils doivent alors être aidés avec tact pour admettre « *leurs souffrances et formaliser une demande* », poursuit Michèle Guimelchain-Bonnet. À défaut, ils risquent de percevoir « *l'intervention de travailleurs sociaux comme pathologisante* » et donc de la rejeter en bloc. Le travail de repérage de ces aidants, en demande ou non, peut être réalisé dans le cadre des évaluations de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) et par les acteurs locaux (médecins, infirmières ou assistantes sociales). Ce repérage passe également par des campagnes de communication, de la plus ciblée, à travers des bulletins dédiés comme *La Lettre des familles* diffusée par le réseau Agekanonix, à la plus large, par le biais de médias régionaux et nationaux.

Parler pour briser l'isolement

Étape suivante : parler dans des groupes de discussions conduits par des thérapeutes, comme c'est le cas lors des sessions organisées par les Cafés des aidants, un concept breveté par l'association française des aidants familiaux. Ce rendez-vous permet d'échanger dans un cadre convivial mais toujours sous l'assistance de professionnels. Il est également possible de le faire au sein de groupes « d'entre-aidants », où la présence de professionnels est facultative, partant de l'idée que les conseils d'un autre aidant sont toujours mieux entendus que ceux d'un professionnel. Parler, à cet instant, c'est déjà ne plus être seul, pouvoir être soulagé, éprouver son expérience au contact d'une autre personne et mieux comprendre sa propre situation. C'est obtenir un soutien moral, des informations pratiques et, finalement, peut-être demander de l'aide. Le but étant « *que cette aide ne soit pas vécue uniquement comme une contrainte ou un sacrifice (...) mais comme une expérience porteuse de sens, qui redynamise le système familial* », explique la thérapeute Catherine Gendron.

Les aidants, une économie pour les pouvoirs publics

Le soutien prend alors différentes formes, selon les demandes, elles aussi très variées. Le réseau Agekanonix offre ainsi de l'accompagnement psychologique et de la formation aux aidants. Lorsque ces derniers sont en état d'épuisement, des initiatives, encore régionales et trop peu



visibles, permettent de leur accorder des « soins de répit » - la sociologue Christine Bon préfère à ce terme ceux de « récréation » ou de « droit aux vacances », en usage dans les pays anglo-saxons, ce qui écarte la notion de charge. Cela passe par du temps dégagé à domicile mais aussi à l'extérieur, jusqu'à des repos prolongés. Si, pour réaliser ces initiatives, des fonds peuvent être glanés ici et là, auprès des mairies, des fondations privées ou des organismes publics comme les Caisses régionales d'assurance maladie et les Mutualités sociales agricoles, « *force est de constater que toutes les interventions de terrain sont confrontées à des problèmes de financement* », regrette René Awadé du CLIC de Caen. Or, « *les besoins sont immenses et croissent plus vite que toutes nos forces réunies* », constate Huguette Branche, présidente de l'association française des aidants familiaux. Même si les aidants permettent aujourd'hui à la société de faire des économies budgétaires conséquentes, « *plus cela avance, plus il va falloir que l'État s'engage* », conclut-elle. ■

En savoir + :

Les actes du congrès de l'aide aux aidants peuvent être demandés sur le site www.aidants.fr





Enfants de parent malade, ces patients invisibles

 ineb Tazi

Lorsque le cancer survient dans la vie d'un père ou d'une mère, c'est tout son entourage qui s'en trouve affecté, mais surtout ses enfants. Ils sont souvent considérés trop jeunes pour savoir ou pour être associés à ce qui se passe. Pourtant, les professionnels de santé et les adultes ayant vécu cette situation sont unanimes : « Ils savent ! »



L'ambiance est devenue pesante et triste comme le silence qui entoure le cancer : je sens, mais ne peux nommer le monstre qui dévore la

maison. » Anna avait alors 6 ans et vivait avec ses frères et sœurs « dans l'antichambre de la souffrance » de son père. « En même temps que la maladie envahissait le corps de papa, elle prenait possession de la salle à manger au point de nous en exclure, nous, les enfants », se remémore-t-elle. Poids du silence, isolement, sentiment de ne pas pouvoir exprimer son chagrin puis deuil sans

adieu, c'est ce qu'Anna a dû vivre comme d'autres enfants dont l'un des parents est atteint de cancer.

Marie, 3 ans, est amenée chez la psychologue par sa mère qui, depuis deux ans, n'a pu lui parler ni de la maladie de son père ni de sa mort prochaine. À peine la porte du bureau refermée, Marie se jette à terre et lance : « Regarde, madame, c'est comme ça quand on est mort. » Puis elle dessine un arc-en-ciel, tout en disant que son papa est très malade. « Marie sait et demande que des mots soient mis sur ce qu'elle ressent », »

expliquent Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset, respectivement psychologue et médecin à l'institut Gustave-Roussy¹. Souvent, l'entourage imagine que les enfants vivent naïvement la maladie de leur parent. Or, comme le montrent les enfants, et d'après les professionnels de santé et les adultes ayant vécu cette situation, la plupart « savent ».

Maladie familiale

Quand une maladie sévère touche un parent, c'est en effet la vie de l'ensemble de sa famille qui s'en trouve affectée, et particulièrement celle de ses enfants. Quel que soit leur âge, ils perçoivent ce qui arrive et deviennent souvent les patients

¹ Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset, *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*, éditions Vuibert, Collection Espace éthique, 2005. Les auteurs ont créé en 1994 le premier groupe de parole pour soutenir les enfants de patient atteint de cancer (voir encadré p.12).

invisibles. Ils sont confrontés aux changements d'organisation de la vie quotidienne et sentent aussi l'inquiétude de leurs parents, qui sont moins disponibles, physiquement et psychologiquement. La maladie modifie généralement la qualité des liens affectifs. Elle vient interférer dans le développement en cours de l'enfant. Cette situation peut entraîner chez lui une souffrance psychique plus ou moins intense, allant parfois jusqu'à des troubles psychiatriques durables.

Mais ce n'est pas une fatalité. S'il est certain que la maladie grave d'un parent atteint l'enfant, les conséquences à court ou à long terme ne sont pas inéluctables. « *Les répercussions dépendent de l'âge de l'enfant et du parent atteint. Quand l'enfant est jeune, la mère est une base de sécurité*

QUESTIONS À

Nicolas Charmet, skipper militant contre le cancer

Les proches : *Vous avez vécu étant enfant le cancer de votre mère...*

Nicolas Charmet : J'avais treize ans quand ma mère a eu le cancer du sein. Après une période de rémission, elle a fait une rechute. C'est ensuite que son cancer s'est généralisé. J'avais alors quinze ans. Bizarrement, j'ai occulté aujourd'hui beaucoup de choses, dont la date de sa mort. Je suis l'aîné de cinq enfants. Nos parents ne nous ont jamais caché le cancer, mais nous n'avions pas compris qu'il pouvait récidiver et que ça allait être fatal. Personne ne nous avait expliqué ça. Je pense que ma mère n'en a pas eu le temps et mon père n'était pas très expansif. J'ai appris sa rechute de façon violente. Je me souviens précisément de ce moment : je venais de faire une bêtise et ma mère a craqué, m'annonçant du même coup qu'elle était de nouveau malade. Je me souviens très bien de son décès aussi. On est allé la voir à l'hôpital une semaine avant. Elle était complètement inconsciente. C'est là que j'ai réalisé qu'elle allait mourir.

Lp : *Quelles conséquences a eu cette épreuve ? Qu'avez-vous ressenti une fois adulte ?*

N.C. : Je suis passé par plusieurs périodes. La première est celle où je me suis blindé et où je me sentais responsable de mes frères et sœurs. J'ai voulu m'occuper d'eux.



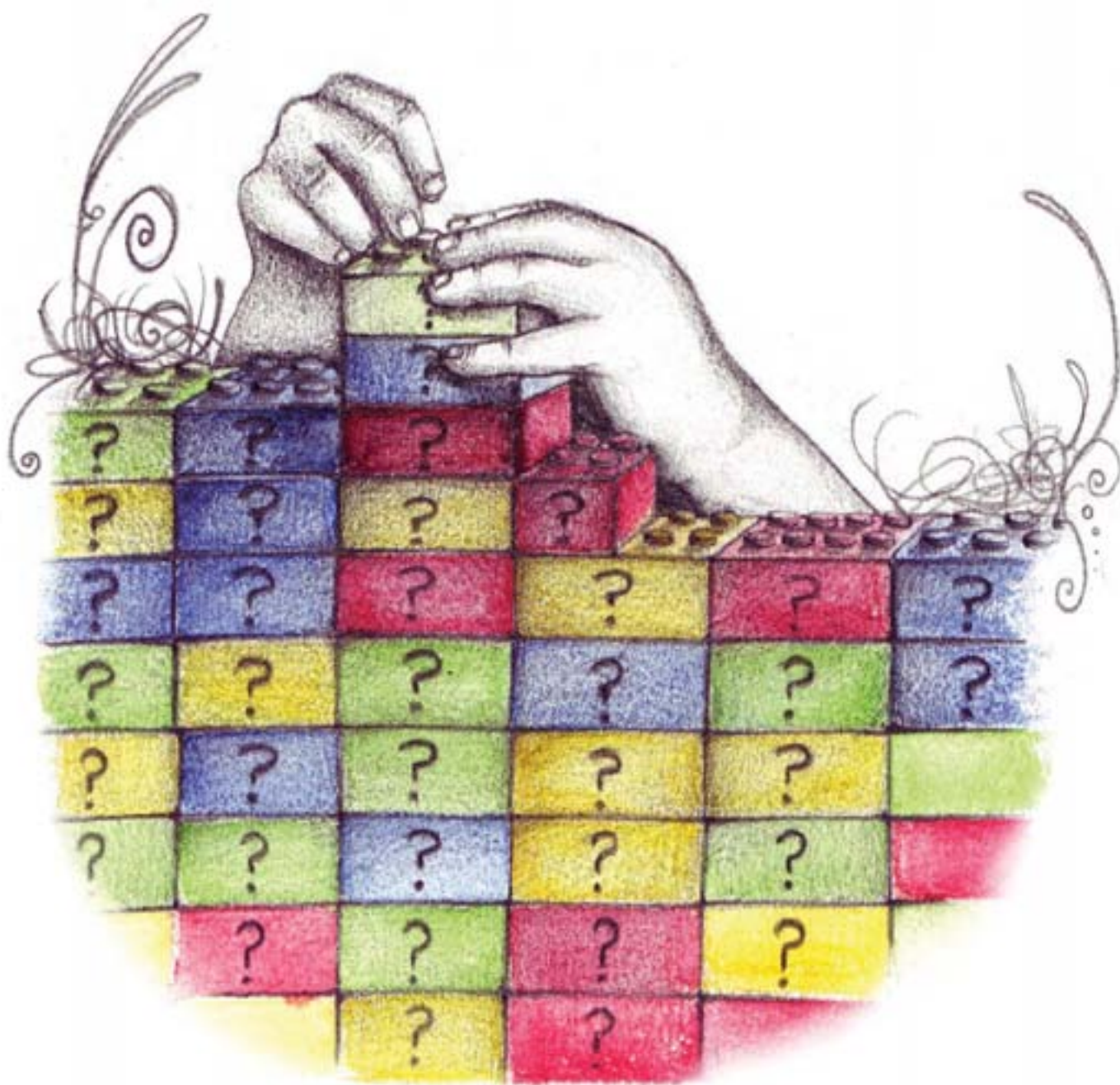
Puis j'ai été hospitalisé, notamment pour recouvrer mon sommeil. Il y a donc eu des répercussions au niveau de ma santé, mais aussi scolaires et sociales.

Ensuite, je ne me souviens plus très bien. Puis un jour, j'ai appris que le cancer de ma mère aurait pu être détecté par son médecin. Là, je me suis dit qu'il aurait dû l'être, surtout compte tenu des antécédents familiaux. Je me suis senti impuissant, j'aurais voulu faire quelque chose.

Lp : *Justement, aujourd'hui vous militez depuis près de cinq ans aux côtés de la Ligue contre le cancer. Qu'est ce qui vous porte dans cette aventure ?*

N.C. : Je me suis demandé ce que je pouvais apporter. Je ne voyais pas trop en quoi je pouvais être utile, c'est venu petit à petit. Aujourd'hui, je navigue sous les couleurs de la Ligue contre le cancer et je fais aussi des interventions dans les collèges. L'action auprès de la Ligue m'a beaucoup aidé. Le fait de rencontrer d'autres militants aussi. Je me suis rendu compte que je n'étais pas seul et qu'il y avait beaucoup de choses à faire. Au départ, c'est peut-être la culpabilité de ne pas m'être rendu compte plus tôt de la maladie de ma mère qui m'a motivé. Je pense aussi à mes sœurs qui pourraient avoir le même cancer. Finalement, être confronté à la mort a joué sur mon caractère. J'ai appris que la vie ne tient pas à grand chose et qu'il faut savoir se rendre utile.

Propos recueillis par Z.T.



essentielle. Le père aussi, mais de façon secondaire, estime Alain Bouregba, psychologue et conseiller à la Ligue nationale contre le cancer. Le cancer expose l'enfant à des risques pathologiques de façon possible, mais pas nécessaire. » Cet impact dépend aussi du fonctionnement de la famille. Le bouleversement provoqué par la maladie est spécialement ressenti quand on dissimule à l'enfant la vérité, laissant circuler l'angoisse. Il sait, mais en silence. Un matin, à l'hôpital, les médecins annoncent au

mari de Nathalie qu'elle n'a plus que quelques heures à vivre. Leurs trois enfants sont à l'école, ignorant totalement la maladie de leur mère et sa mort prochaine. « Une fois de plus, une fois de trop. Depuis des années, nous sommes confrontées à des situations violentes et intolérables. Or, on peut éviter ces drames du silence en informant les enfants dès le début de la maladie, en les accompagnant, en les soutenant tout au long des traitements vers la guérison ou vers la mort », insistent Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset.



» Dire ou ne pas dire

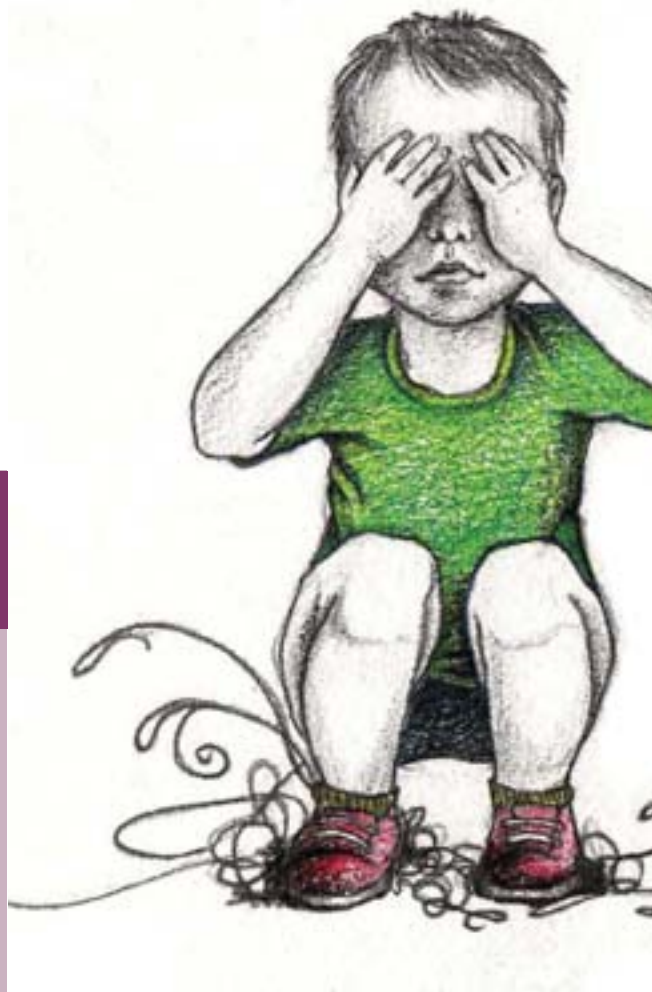
Les professionnels sont unanimes : il faut leur parler. Mais « *la communication autour du cancer est délicate et difficile si bien que, souvent, la tentation est grande, du moins à un moment, de protéger l'enfant en ne lui disant pas la vérité* », regrette Étienne Seigneur, pédopsychiatre à l'institut Curie à Paris. Il ajoute que certains parents évitent de parler de leur maladie car ils ont besoin de se protéger eux-mêmes. C'est « *comme s'il fallait que l'enfant reste dans l'innocence. Ça rassure de voir des proches dans la continuité de la vie, qui ne seraient pas perturbés par la maladie* ».

GROUPES DE PAROLE POUR ENFANTS

À l'institut Gustave-Roussy (Villejuif), on prend particulièrement soin des enfants dont les parents sont atteints d'un cancer. Comme il est souvent difficile de communiquer sur ce sujet, il est courant que les membres d'une famille s'enferment dans un mutisme inconfortable. Surtout si les parents ne trouvent pas forcément les mots pour expliquer les grands bouleversements qu'ils sont en train de vivre. Cependant, les enfants constatent ces changements et perçoivent l'angoisse des adultes. Malheureusement, lorsque rien n'est dit, il n'est pas rare que les enfants s'imaginent des choses encore pires que la réalité. Loin de protéger l'enfant, le silence ne fait que majorer sa détresse, tout en l'empêchant de la partager ou de la mettre en mots. Lorsqu'ils découvrent la vérité et le non-dit, les enfants risquent de perdre confiance dans le monde des adultes et en eux-mêmes. Les enfants dans ce cas font souvent preuve d'une grande capacité pour faire face à la situation et d'une authentique maturité. Ils nous disent combien il est important pour eux d'être informés, d'être impliqués dans l'épreuve que traverse la famille. Ils veulent savoir la vérité et l'apprendre de leurs parents. Connaissant les effets néfastes du non-dit et du mensonge sur leur devenir, les thérapeutes proposent des actions préventives. C'est pourquoi, afin de faciliter ou de renouer le dialogue entre parents et enfants, l'IGR organise des groupes de soutien aux enfants de parent malade. Chaque groupe d'une dizaine d'enfants, accompagnés ou non de leurs parents, se réunit deux fois à quinze jours d'intervalle. Les séances ont lieu deux mercredis par mois.

En savoir + : Groupe de parole enfants de l'institut Gustave Roussy, tél. : 01 42 11 50 15 (secrétariat de l'unité de psycho-oncologie)

J.C.



De plus, « *pour engager la parole, il faut être au clair avec sa maladie. Quand les parents sont dans le déni, c'est plus compliqué* ». Dans ces cas-là, « *il n'y a pas d'urgence, il faut qu'ils prennent leur temps* ».

Passé la période du choc pour le parent malade, « *l'enfant a besoin de cette vérité et d'être associé à ce que vit la famille. Ce serait un leurre de croire le maintenir à l'abri* », poursuit Étienne Seigneur. Car le non-dit cause aux enfants des difficultés bien plus grandes que celles dont on a voulu les protéger. « *On dit aux parents que le but n'est pas d'éviter toute souffrance, mais qu'il souffre le moins possible* ». Pour l'enfant, « *ce qui peut être angoissant est de ressentir sans qu'on lui en parle. Ne pas dire ou mentir laisse la place à des scénarios terribles, sources de culpabilité* ». Parmi les questions que se pose un enfant, la plus fréquente est : est-ce de ma faute ? On constate aussi un sentiment d'abandon du fait de l'absence du parent malade, une crainte de la contagion et des inquiétudes quant à une mort possible. Répondre à ces questions peut dédramatiser et lever leurs angoisses.



Mots justes et simples

Mais comment leur parler ? Les spécialistes préconisent une information claire et honnête, des mots justes et simples et des détails adaptés à l'âge de l'enfant. S'agissant du bébé, on peut le prévenir s'il y a séparation. Entre 3 et 6 ans, un enfant sait ce qu'est la maladie. Il est possible de lui expliquer où elle se trouve dans le corps et en quoi consiste le traitement. Entre 6 et 12 ans, il est possible de donner plus d'explications. Des dessins peuvent être une aide pour faire comprendre ce qui se passe. Certains parents craignent d'employer les vrais termes tels que « cancer », or les enfants ont la capacité d'entendre les mots justes, au plus près de la réalité. Cela contribue à les maintenir dans une relation de confiance avec les adultes qui les entourent. Au final, seuls les parents savent comment parler à

leurs enfants. « L'enfant a principalement besoin d'être rassuré sur le fait que le parent l'aime et qu'il va tout faire pour guérir, précise Étienne Seigneur, qui nuance : attention à ne pas non plus l'accabler, il faut être attentif à ce que l'enfant veut savoir ou non ; il s'agit de ses besoins. » Toute vé-

« Il faut être attentif à ce que l'enfant veut savoir ou non ; il s'agit de ses besoins. »

Étienne Seigneur, pédopsychiatre à l'institut Curie

rité est bonne à dire, mais pas brutalement et, dans certains cas, progressivement. En particulier si la situation s'aggrave. Le tout, selon l'expérience de Nicole Landry-Dattée et de Marie-France Delaigue-Cosset, est de savoir que les enfants veulent « la vérité... avec des mots gentils ».

Partager des émotions

Cette vérité peut aussi dépendre de ce que la famille a vécu auparavant. Les enfants d'Isabelle avaient pour leur part déjà vécu le décès d'un voisin à la suite d'un cancer, avant la maladie de leur mère. »

► Isabelle, en rémission totale d'un cancer du sein, a parlé à ses filles de sa maladie, « pour éviter que ça ne reste un trauma », et les a rassurées : « Je leur ai dit que, dans mon cas, des traitements existaient et que je n'étais pas à l'article de la mort. » La plus jeune a ensuite été interpellée par la modification du corps d'Isabelle. « Je leur ai montré le sein en moins, avec leur accord. » Surtout, sans les forcer.

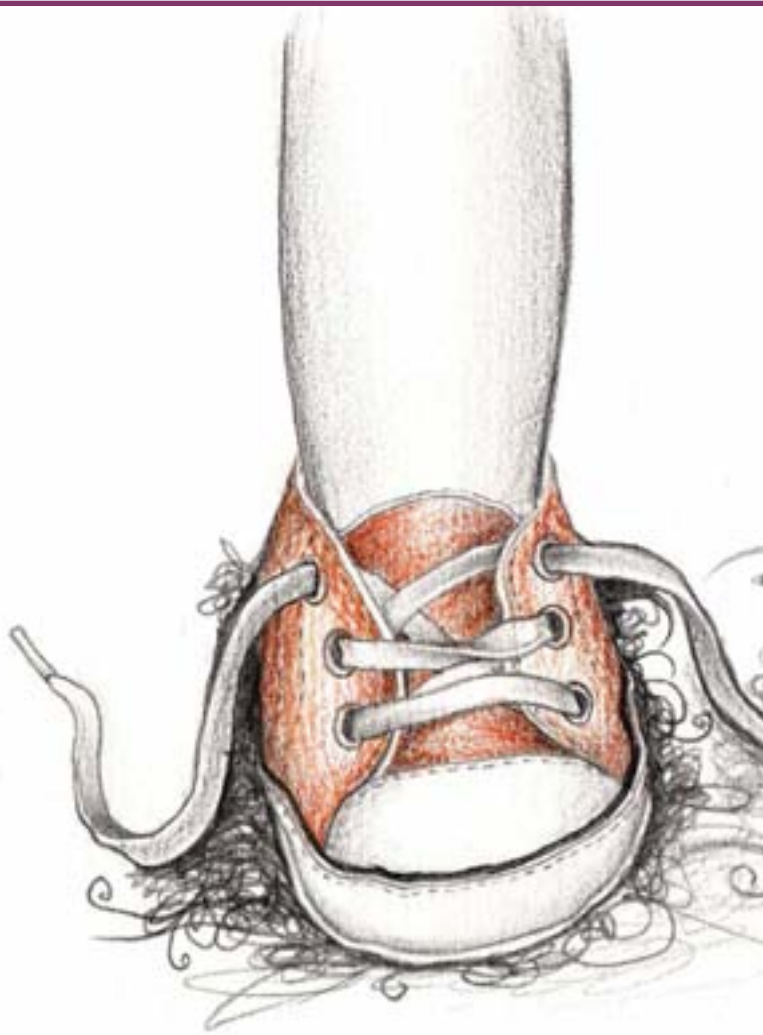
LE CANCER À L'ÉCOLE

Quel soutien l'école peut-elle apporter à l'enfant dont le parent est malade ? Comment l'enseignant ou l'éducateur peut-il détecter la souffrance de l'enfant, surtout s'il n'est pas formé pour, ou si l'enfant dissimule ce qui lui arrive ? S'il est sûr que le parent est le plus à même de percevoir le changement de comportement de son enfant, l'enseignant n'en a pas moins un rôle considérable. Il revient donc au parent de l'informer.

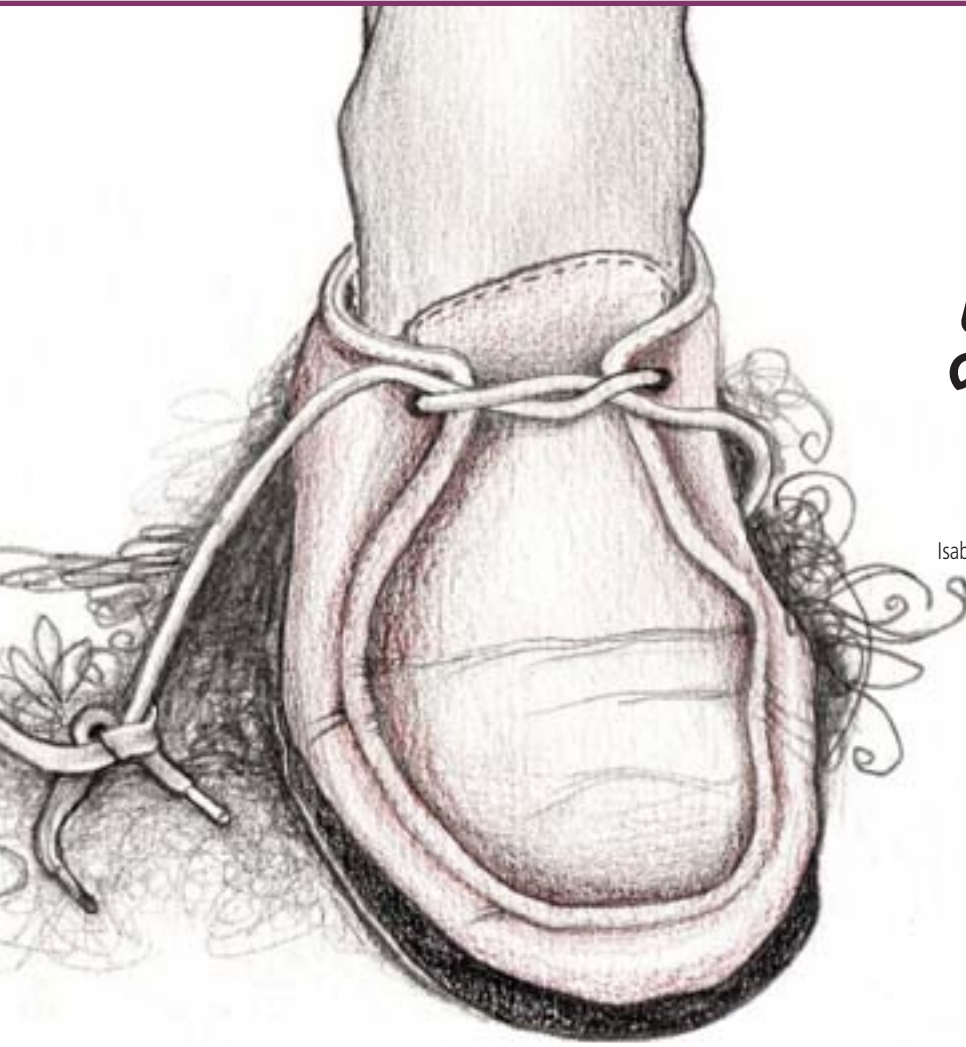
C'est ce que préconisent Béatrice Oudot et Françoise Daucet de l'association l'École à l'hôpital, qui a pour mission d'assurer un enseignement aux jeunes malades. Dans le cas d'élèves confrontés à la maladie grave d'un parent, elles conseillent aux familles de « penser à un temps d'échange avec l'établissement ». Il est en effet « préférable de donner quelques éléments informatifs, pour que l'enfant soit protégé de certaines incompréhensions ». La personne contactée peut être le professeur principal, mais aussi le CPE, le médecin scolaire ou l'infirmière. Certaines familles exigent le secret, ce qui rend plus difficile l'accompagnement scolaire en cas de répercussions de la maladie. Il arrive dans ce cas que ce soit le professeur qui, notant un changement, demande à parler aux parents. Mais ce dernier apprend le plus souvent incidemment les difficultés de l'enfant. « Il est important que l'Éducation nationale sensibilise les enseignants au problème de l'enfant dont un parent est malade », estime le Dr Françoise May-Levin, conseillère médicale à la Ligue nationale contre le cancer. « L'enseignant doit être à l'affût », ajoute-t-elle.

En savoir + : L'École à l'hôpital, 89 rue d'Assas 75006 Paris, tél. : 01 46 33 44 80

Z.T.



Comme d'autres enfants, sa fille a eu besoin de repérer la maladie au niveau du corps. « C'est comme une géographie du cancer », commente Isabelle. Les moments partagés et l'attitude positive de la mère ont également compté. Car « la communication, ce n'est pas que l'information, c'est aussi partager des émotions », souligne Étienne Seigneur. Au-delà des mots, il est aussi souhaitable de maintenir le contact, en favorisant par exemple les visites à l'hôpital, le cas échéant. Le maintien des activités habituelles et la stabilité des rôles de chacun dans la famille ont également leur importance. Les parents peuvent faire appel à des adultes de l'entourage disponibles pour les y aider. Il arrive en effet que la maladie inverse les rôles, faisant du protégé le protecteur, et conférant à l'enfant des responsabilités qui ne sont pas de son âge. La montée des familles monoparentales et la réduction des durées d'hospitalisation ne sont pas étrangères à ce phénomène. Cette question, débattue dans les pays anglo-saxons, ne semble pas avoir fait l'objet d'études approfondies en France. En 1996, l'Office national des statistiques en ►►



« Je leur ai montré le sein en moins, avec leur accord. (...) C'est comme une géographie du cancer. »

Isabelle, en rémission totale d'un cancer du sein

L'ADOLESCENT, SOUVENT DÉCONCERTANT

Face au cancer du parent, les réactions d'un adolescent sont souvent déconcertantes. Dans certains cas, il montre une grande détresse, dans d'autres il veut surprotéger son parent malade. Mais souvent, il feint d'ignorer la situation et poursuit sa vie. Pourtant, il en souffre sans savoir comment le dire. Le malaise peut affecter ses relations aux autres, se traduire par l'agressivité ou le retrait, et entraîner des troubles de l'identification s'il est incapable d'assumer les changements physiques du parent malade. Sa tentation de fuir le foyer familial est grande, même si cela peut le culpabiliser.

« L'adolescent, au moment où il doit livrer un combat pour se transformer lui-même, retourne souvent son comportement en provocation. Il sort, provoque, est désagréable. C'est une façon pour lui de se protéger du chagrin. Mais ça ne veut pas dire qu'il ne se rend pas compte », explique le Dr Edwige Antier, pédiatre, à l'antenne de France Inter. Marjorie, qui avait près de 17 ans quand le cancer de

sa mère s'est déclaré, témoigne : « Ça s'est toujours bien passé, sauf peut-être au départ. Je n'avais pas envie de rentrer chez moi. Parce que c'était assez triste quand même. » Comme d'autres adolescents, elle craignait aussi que la maladie perturbe son quotidien. « J'ai eu peur que ça bouleverse complètement ma vie. C'est arrivé alors que j'étais en terminale. Mais ma mère est forte, elle m'a dit qu'elle ne voulait pas que ça change quoi que ce soit. Alors j'ai d'autant plus travaillé. » Et de poursuivre : « Je me suis un peu renfermée, mais très vite je me suis rapprochée d'amis intimes qui m'ont aidée. »

L'adolescent peut refuser de parler de la maladie avec son parent, mais le principal est de s'assurer qu'il peut le faire ailleurs. L'important étant d'éviter l'isolement et le repli. Et s'il est conseillé au parent de respecter le silence de l'adolescent, il peut toutefois lui parler, sans l'obliger à en faire autant.

Z.T.



» Grande-Bretagne a mené une enquête qui montre que la moyenne d'âge d'un jeune aidant dans le pays est de 12 ans et que 86 % d'entre eux ont l'âge de la scolarité obligatoire. Il est cependant difficile de repérer l'enfant devenant soutien de son parent malade dans ce contexte psychologique si particulier pour le parent comme pour l'enfant². Il ne s'agit pas d'interdire à l'enfant de soutenir son parent. Au contraire, **« il en a besoin, car il devient acteur de la situation, selon Alain Bouregba. Mais il ne doit pas trop se prêter au jeu. C'est bien que l'enfant soutienne son parent, mais**

« C'est bien que l'enfant soutienne son parent, mais c'est nocif que le parent ait besoin de ce soutien. »

Alain Bouregba, psychologue

« C'est bien que l'enfant soutienne son parent, mais c'est nocif que le parent ait besoin de ce soutien. »

² « La situation des enfants de parents malades » in *La lettre de la proximologie* n°19, février 2004.

c'est nocif que le parent ait besoin de ce soutien. C'est au parent de se préoccuper de l'enfant. »

De manière générale, ces enfants comme les autres gardent pour eux leur souffrance. « Il est rare qu'un enfant montre des troubles, ceux-ci apparaissent généralement à l'adolescence, poursuit-il. Il met à l'écart ce qui peut le préoccuper, il s'occupe de grandir. » L'enfant peut aussi afficher cette apparente indifférence par mesure de protection ou par incapacité d'exprimer un trop grand chagrin. Et s'il manifeste de la colère, que l'on ne s'y trompe pas : « Quand l'enfant parvient à exprimer son inconfort psychique, c'est moins inquiétant, ce sont des signes positifs », d'après Alain Bouregba. Et de conclure que « la douleur exprimée est dépassée ». ■

LECTURES

Des ouvrages sont disponibles pour faciliter le dialogue entre parents et enfants. Florilège :

Anatole l'a dit

Par Katrine Leverve, éditions K'Noë 2004.
Léa et Théo apprennent que leur maman a un cancer. Heureusement, Anatole, leur chat si peu ordinaire, est là pour les réconforter.

Alice au pays du cancer

Par Martine Hennuy et Sophie Buyse, Alice éditions 2006.
Une petite fille quitte le pays des merveilles pour rejoindre sa mère qui est partie au pays du cancer. Elle traverse le miroir et arrive dans la réalité de l'hôpital et de la maladie.

Un dragon dans le cœur

Par Sophie LeBlanc, éditions Actuel 1999.
Face au manque d'ouvrages sur le sujet, l'auteur, elle-même frappée par le cancer, a rédigé ce livre explicatif pour sa fille.

Falikou

Par Catherine Loëdec, éditions Le Buveur d'encre 2006.
Conte métaphorique pour aborder le thème de la mort avec un enfant.

Vivre avec un parent malade

Par Jean-Philippe Raynaud et Miche Vignes, éditions Milan 2008.
Guide sur les conseils complices pour aider l'enfant à s'adapter à la maladie du parent.

Vème journée

Enfants / Parents malades

Lieu :

Institut de Cancérologie
Gustave Roussy

Mardi

14 octobre 2008

Espace **Maurice Tubiana**
Villejuif

**Soutenir et
accompagner
les enfants de parents
atteints de cancer**



Organisation

 Institut de cancérologie
GUSTAVE ROUSSY
VILLEJUIF - www.igr.fr

Département Interdisciplinaire
de Soins de Support au Patient en Oncologie



Réappriivoiser sa féminité après un cancer du sein

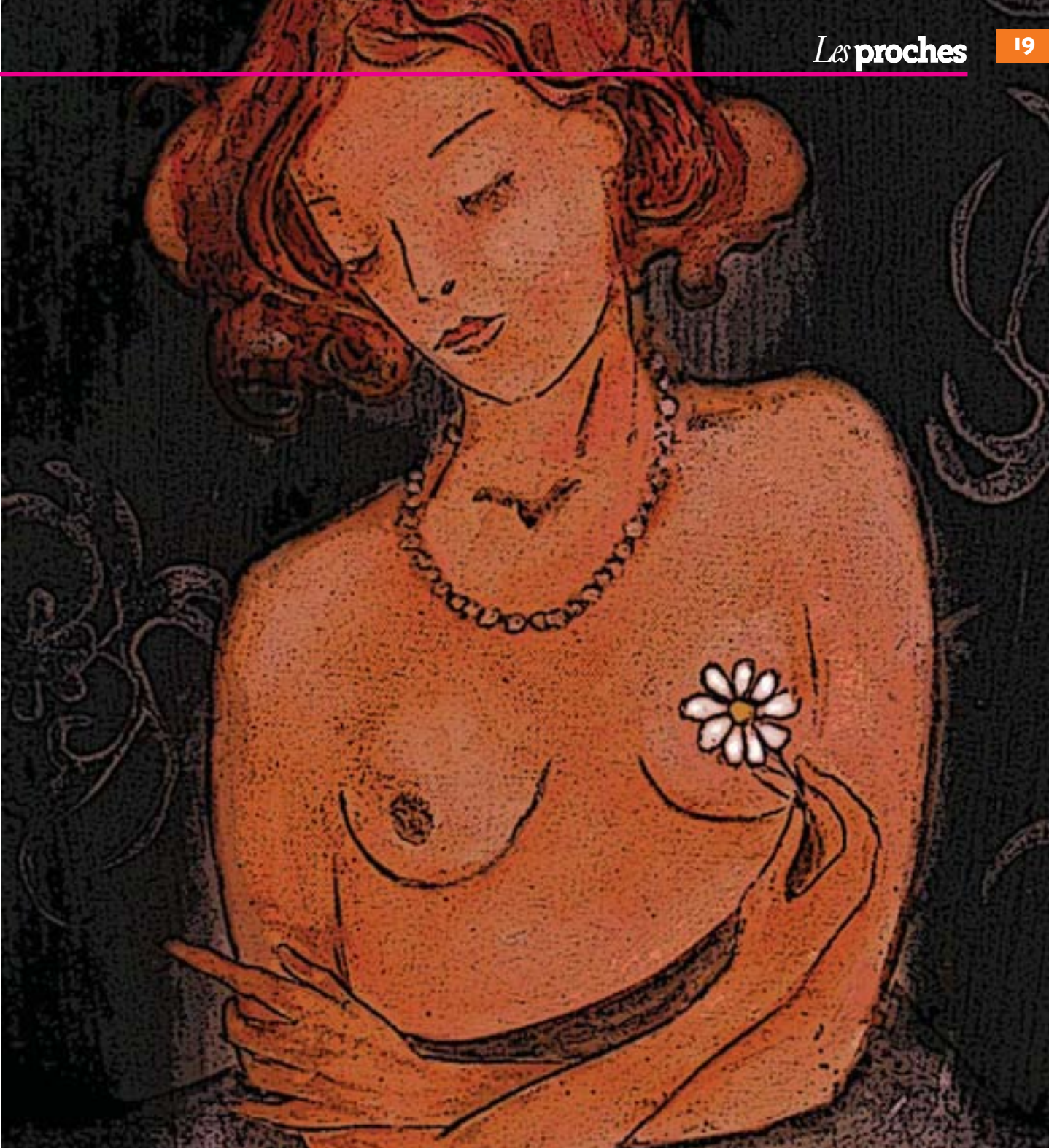
 Chrystelle Gabory

Le cancer du sein touche 40 000 femmes chaque année.

Parfois, la tumeur conduit à une mastectomie partielle ou totale de ce symbole de féminité. L'ablation du sein devient alors pour la femme et son entourage une étape traumatisante. La reconstruction mammaire peut permettre de réappriivoiser sa féminité.

Après la maladie et les traitements, la reconstruction mammaire apparaît comme un espoir retrouvé. Christian, 64 ans, reconnaît s'être beaucoup investi dans cette étape. « Je me suis senti impuissant pendant tout le traitement. Bien sûr, j'accompagnais ma femme à l'hôpital. Mais j'étais comme dans un brouillard. Je suivais passivement. L'étape de la reconstruction

interne, je l'ai vécue comme un nouvel élan. J'ai participé au choix des implants avec mon épouse. Tout est subitement redevenu concret, tactile. J'ai tenu à payer la reconstruction mammaire de ma femme. Certes, une bonne partie était prise en charge, mais c'était symbolique. Je me suis renseigné et j'ai trouvé un très bon chirurgien dans ma région. J'ai retrouvé un certain enthousiasme. Ma femme appréhendait une



nouvelle opération. Elle m'a dit que mon entrain l'avait aidée à dépasser ses craintes. Je me suis senti utile. Cet été, elle est allée à la plage sans gêne. J'ai la vanité de me dire que, si elle se sent bien dans sa peau, c'est un peu grâce à moi. »

La reconstruction mammaire permet à la femme de récupérer une silhouette équilibrée et plus féminine. Comme dans un mouvement de balancier, il semble que le conjoint, à l'instar de

Christian, retrouve lui aussi sa place et son équilibre dans le couple. Ce regain d'énergie, de vitalité est parfois multiple. Chantal, 43 ans, et Cendrine, 41 ans, sont sœurs. Leur cancer du sein s'est déclaré à quelques mois d'intervalle. Très proches, elles ont vécu l'épreuve de la mastectomie à l'unisson avec Fabrice et Philippe, leurs maris respectifs. « Découvrir trois mois après Chantal que Cendrine avait aussi un



► cancer était terrifiant, mais je savais que je ne serais pas seul, confie Philippe, le mari de Cendrine. Avec Fabrice, mon beau-frère, j'ai très vite abordé le sujet. Nous avons les mêmes peurs de les perdre. En parler nous a vraiment aidés. J'ai évacué beaucoup d'angoisse à propos du désir en berne et de ce corps que je ne reconnaissais plus. Ces instants entre hommes furent bénéfiques. Au moment de la reconstruction, j'étais étonné de pouvoir parler avec elle si simplement de son corps. Plus qu'une reconstruction physique je crois que ce fut pour notre couple l'occasion de parler librement du désir. »



Quand il faut retrouver seule sa féminité

Parfois l'éloignement géographique de la famille ou l'abandon d'un conjoint oblige la femme à faire face seule à l'étape de la reconstruction. Il est bien difficile d'approprier ce nouveau corps sans autre regard que le sien, souvent très critique. « Je dois retrouver ma féminité à travers mon seul regard. Être son propre juge est douloureux. Mon jugement est inquisiteur, sans appel, avoue Paola, 36 ans, qui vit loin de sa famille. Je me sens un peu comme une adolescente : insatisfaite de mon reflet dans le miroir, fantasmant sur un corps féminin de gravure de mode. Je vis seule et personne n'a de regard bienveillant sur moi. Ma reconstruction est plutôt réussie. Je me sens bien avec ma prothèse ; pourtant, je ne vois que les défauts. » Le mari de Madeleine, 54 ans, l'a quittée pendant sa rémission après dix-huit ans de vie commune. « Je pense que ma double mastectomie a beaucoup perturbé mon ex-mari. Il n'a pas réussi à faire le deuil de mon corps d'avant. La chirurgie réparatrice quasi immédiate n'a rien changé. J'ai approprié très vite la solitude. J'étais en fait déjà bien seule face au cancer. Et puis j'ai de nombreuses amies. Mais le plus difficile pour moi, c'est que longtemps je me suis sentie un peu morcelée. Je n'arrivais pas vraiment à accepter ma nouvelle poitrine. Je fais avec, sans vraiment m'y attarder. J'ai entamé des cours de danse de salon.

QUESTIONS À

Pascale Semiao-Rabilloud,

directrice France d'Amoena,

leader de prothèses externes pour les femmes opérées d'un cancer du sein.

Les proches : Pourquoi les femmes peuvent-elles préférer la solution des prothèses ?

Pascale Semiao-Rabilloud : Il faut savoir que 8 femmes sur 10 choisissent cette solution. Pourtant, on parle peu de la reconstruction externe et des prothèses. Il faut croire que c'est encore tabou. On sait bien que les patientes qui ne se tournent pas rapidement, dans les un à trois ans qui suivent, vers la chirurgie et les implants abandonnent. Certaines ont un parcours chirurgical déjà lourd et ne se sentent pas prêtes pour une nouvelle intervention. Il faut savoir que le résultat final n'est pas déterminé. Un implant dure dix ans et ne vieillit pas de la même façon que le sein

naturel. Pour toutes ces raisons, la plupart des femmes s'orientent vers les prothèses.

Lp : Le conjoint est-il plus investi ?

P.S.-R. : Aujourd'hui, il n'est pas rare de croiser des hommes aux réunions d'information sur nos points de vente. Depuis quatre ans, nous organisons des rencontres régionales et, cette année, nous lançons un tour de France. Les conjoints sont souvent présents. Au début, ils ne sont pas toujours à leur aise, mais très vite ils interviennent, posent des questions. Les femmes sont aussi plus enclines aujourd'hui à partager leur vécu et à parler de leur cancer. Cette attitude ouverte au dialogue permet également à leurs proches de participer plus activement.

En savoir + : Le Ruban de l'Espoir, premier tour de France de solidarité pour lutter contre le cancer du sein, aura lieu du 9 au 20 octobre 2008. Retrouvez les différentes étapes sur www.amoena.com

Propos recueillis par C.G.

Petit à petit, je me sens un peu plus en harmonie. » La maladie perturbe l'équilibre du couple et crée aussi des malentendus. Longtemps, Claire, 41 ans, a cru que son conjoint était dans le déni et le rejet de son corps après son ablation du sein. La phase de reconstruction leur a permis de faire le point. « Olivier parlait peu de la maladie. C'est toujours moi qui abordais le sujet. Il ne me touchait plus. J'ai entamé seule la démarche de ma reconstruction mammaire en espérant que, une fois opérée, il changerait d'attitude. » Le chirurgien demande à rencontrer Olivier avant de programmer l'opération. Lors du rendez-vous, le médecin évoque le ressenti de Claire sur le manque d'investissement de son mari. « J'étais remontée à bloc. C'était tendu. Mon médecin a été un bon médiateur. Olivier a alors reconnu qu'il avait certes la libido en berne, mais qu'il travaillait comme un dingue toute la journée – sa boîte rencontrait des difficultés –, qu'il s'occupait des enfants, faisait les courses... Il était totalement lessivé le soir. C'est vrai qu'il turbinait pour deux. Deux semaines plus tard, on a déposé les enfants chez leurs grands-parents. Nos sommes restés seuls à la maison. On a trouvé le temps de discuter. »

Quand il n'y aura pas de reconstruction

Parfois, la reconstruction mammaire est techniquement impossible. Le corps ne peut pas supporter une telle opération. La femme doit faire un nouveau deuil, les proches aussi. Jean, 59 ans, a dû soutenir son épouse dans cette nouvelle épreuve. « Pour moi, l'annonce d'une reconstruction impossible a été plus difficile à encaisser que celle du cancer. Selon moi, après ce combat, ma femme méritait de se reconstruire. J'étais déçu mais je ne disais trop rien. Elle a essayé différentes prothèses. Après plusieurs essais, elle a trouvé une prothèse solidaire qui lui convient bien. Malgré mes appréhensions, je m'y suis fait. Après tout, ça ne se voit pas du tout quand on ne le sait pas. Et puis, j'ai commencé à blaguer lors d'une balade à vélo. Depuis, je m'amuse à la taquiner en lui disant qu'elle pourrait la perdre. Ce qui n'est jamais arrivé ! Elle en rit aussi. C'est devenu un jeu entre nous. » Certaines femmes refusent volontairement d'effacer les traces de la maladie. Sophie, 36 ans, explique pourquoi elle a décidé de ne pas se faire reconstruire. « C'est une étape de ma vie que j'assume. Mon corps porte les traces du combat que j'ai mené l'année dernière et que j'ai remporté. En un sens, j'en suis fière.



« Je trouve que ma femme est toujours aussi féminine dans son attitude, son allure et son corps. »

Jesus, conjoint de Sophie

Et puis je n'ai aucune envie de retourner sur une table d'opération. Les prothèses, ça me convient très bien. » Jesus, son conjoint, accepte sa décision. « Son corps lui appartient. Je respecte son choix. Je viens du Brésil. Là-bas, les codes esthétiques sont différents. C'est faux de croire que la sensualité passe seulement par la poitrine. Et je trouve que ma femme est toujours aussi féminine dans son attitude, son allure, sa voix et son corps, aussi. Pour l'instant, nous pensons surtout à agrandir notre famille. Profiter de la vie, n'est-ce pas le plus important ? » ■

SOUTENONS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ADOLESCENT

DURANT TOUT LE MOIS DE DÉCEMBRE, RENSEIGNEZ-VOUS
DANS L'UN DES CENTRES E.LECLERC PARTICIPANT



CONTRE
LE CANCER

LA LIGUE
101
comités

pour la vie

Pour plus d'infos sur le programme :
www.ligue-cancer.net

E.LECLERC



UN CONGÉ peu recherché

Zineb Tazi

Parmi les récentes mesures prises en faveur des aidants, le congé de soutien familial permet de s'occuper à temps plein d'un parent dépendant, âgé ou handicapé, tout en gardant son emploi. Cette nouvelle disposition, très attendue et globalement saluée au départ, montre néanmoins ses limites en pratique.

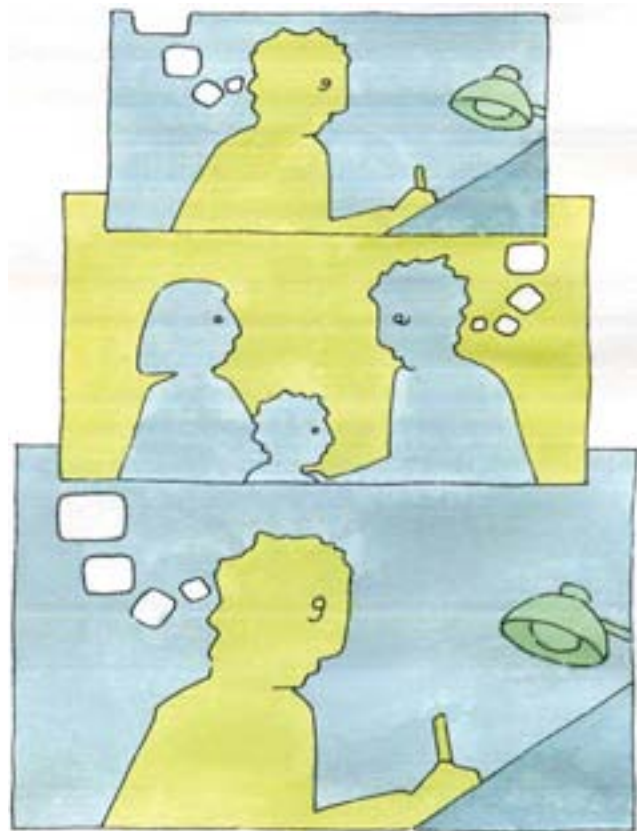
S'arrêter de travailler pour s'occuper à domicile d'un proche dépendant est désormais possible. Lancé lors de la Conférence de la famille 2006, le congé de soutien familial est entré en vigueur en avril 2007. « *Les personnes qui exercent une activité professionnelle et souhaitent se consacrer temporairement à un parent dépendant disposent maintenant d'un cadre juridique protecteur. Ce nouveau congé est un droit* », souligne le communiqué du ministère de la Santé. S'il remplit les conditions, le bénéficiaire dispose d'une période de trois mois renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de sa carrière. Il conserve ses droits à la couverture maladie et à la retraite. À la fin du congé, il retrouve son emploi ou un poste équivalent dans l'entreprise.

Ni rémunération, ni indemnité

« *C'est un premier pas, mais largement insuffisant* », commente Olivier Gérard, chargé de mission à l'Union nationale des associations familiales (Unaf). Très attendu et globalement salué au départ, le congé de soutien familial ne fait pas pour autant l'unanimité. Aucun chiffre n'est encore délivré, mais il aurait très peu été utilisé en 2007, d'après la Caisse nationale d'allocations familiales.

Au premier rang des problèmes posés : l'absence de rémunération (sauf convention collective plus favorable) ou d'indemnisation par la Sécurité sociale. « *La plupart ne peuvent tout simplement pas s'arrêter trois mois sans percevoir de salaire* », regrette Caroline Laporthe, directrice de l'association française des aidants familiaux, interrogée par *Le Parisien*. Le salarié ne peut exercer aucune activité professionnelle et aucun aménagement du temps de travail n'est prévu par la loi. Il peut toutefois être employé par la personne aidée, sous certaines conditions.

Les conditions de ce congé sont aussi très restrictives. « *Les espoirs qu'avait suscité le congé de soutien familial ont été déçus, car personne ne rentre jamais dans la bonne case pour pouvoir l'obtenir* », explique Caroline Laporthe. En plus des deux ans d'ancienneté dans l'entreprise demandés à l'aidant, la personne aidée doit être extrêmement dépendante. Sans compter que les trois mois renouvelables ne suffisent pas sur le long terme, en particulier en cas de cancer. Le salarié peut choisir d'attendre le moment ultime, souvent celui de la fin de vie, mais pour cela il existe déjà le congé de solidarité familiale, aux conditions plus souples.



Concilier les temps

« *C'est pourtant une bonne mesure, la première vraie mesure pour les aidants familiaux* », précise Caroline Laporthe. Quelles solutions pourraient être alors envisagées ? Selon Olivier Gérard, le congé de soutien familial devrait être assorti d'une indemnité, à l'instar de l'allocation journalière de présence parentale qui accompagne le congé d'un parent d'enfant gravement malade, accidenté ou handicapé. Mais une telle évolution du congé de soutien familial est improbable, car « *la France est dans une logique de diminuer les allocations et non pas d'en créer de nouvelles* », ajoute-t-il.

Il reste alors à changer les mentalités, notamment au sein de l'entreprise, pour permettre à l'aidant de mieux concilier vie professionnelle et vie familiale. « *Il s'agit de reconnaître le rôle de l'aidant au quotidien, par exemple s'il doit s'absenter* », selon Olivier Gérard. Il ajoute que la négociation avec l'employeur devrait être mise en avant par les pouvoirs publics et que le temps partiel pourrait être une solution. « *Être aidant et pouvoir continuer à travailler* » lui paraît en effet plus adapté aux demandes des familles. Ainsi, au-delà du congé, il est surtout question de donner un véritable statut à l'aidant familial. Le congé de soutien familial aura eu le mérite d'avancer dans ce sens. ■

En savoir + :
Le Guide de l'aidant familial est disponible sur le site du ministère de la Famille : www.famille.gouv.fr

LA SOCIO-ESTHÉTIQUE au service des patientes

Christine Angiolini

Secrétaire générale de la Fédération nationale des socio-esthéticiennes, Janick Alloncle nous en apprend plus sur une fonction pas comme les autres.

Les proches : *Comment devient-on socio-esthéticienne ?*

Janick Alloncle : Après obtention de leur diplôme, les esthéticiennes se forment à la socio-esthétique grâce au Codes (cours d'esthétique à option humanitaire et sociale). Elles officient auprès de personnes fragilisées : personnes âgées, malades, en situation de précarité ou vivant en milieu carcéral... Celles qui officient dans un service de cancérologie ne deviennent pas des « onco-esthéticiennes », mais restent des socio-esthéticiennes ! Le terme d'« onco-esthétique » a été inventé par les laboratoires Roche, qui proposent des ateliers consacrés uniquement aux infirmières qui souhaitent s'informer sur la prise en charge corporelle des malades.

Lp : *La socio-esthétique est-elle une profession reconnue ?*

J.A. : Non, et c'est bien là le problème ! Nous sommes en contact étroit avec le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation nationale afin que les choses bougent. Notre Fédération mise beaucoup sur le partage des connaissances et l'entraide mutuelle. Mais ce n'est pas suffisant. C'est pourquoi nous planchons actuellement sur un programme de trois jours en partenariat avec la Ligue contre le cancer. Programme que nous proposerons donc aux esthéticiennes souhaitant travailler en oncologie. Il est important que toutes aient la même formation dans ce domaine.

Lp : *Quelles sont les missions des socio-esthéticiennes en cancérologie ?*

J.A. : Nous permettons aux femmes malades d'être mieux dans leur peau. Certaines femmes ont



en effet du mal à se réapproprier leur corps. Nous nous occupons des effets secondaires des chimiothérapies : perte des cheveux, des cils et des sourcils. On répare les ongles abîmés. On apprend aux femmes à appliquer des crèmes et des huiles hydratantes pour éviter la déshydratation de la peau... Le syndrome mains-pieds (boursoufflures au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds) est très handicapant. Le médecin prescrit des crèmes, mais nous avons aussi notre rôle à jouer en proposant à ces femmes des soins dermo-cosmétiques. Vous voyez, nous allons bien au-delà de l'esthétique. ■

En savoir + :
www.socio-esthetique.fr



David Jacquet

Patrick Lelong

LE GUIDE
de la DÉPENDANCE
MIEUX VIVRE LE 4^{ème} AGE ET LE HANDICAP



Inclus : 5500 établissements
+ La mise en place du 5^{ème} risque
les textes, les nouveaux dispositifs,
les solutions apportées

J.T.L. EDITIONS



Rendez-vous le **16 octobre**
sur **www.espace-dependance.com**
Ouverture du site et sortie du Guide

Famiréa, un souffle d'humanité

 Christine Angiolini

Créé il y a douze ans sous l'impulsion du Pr Élie Azoulay, médecin réanimateur à l'hôpital Saint-Louis à Paris, le groupe Famiréa cherche à mieux informer les familles des proches des malades en fin de vie. Et à prévenir la souffrance psychique du deuil. Enquête.



Visiter un malade hospitalisé dans un service de réanimation est une expérience éprouvante, voire traumatisante pour ses proches. D'abord parce que dans cet espace-là sont alitées des personnes inconscientes entre la vie et la mort. « *Quand les proches arrivent ici, ils sont souvent dans un état de sidération et totalement désorientés. Le fait que la plupart des services de réanimation soient situés en sous-sol et mal éclairés n'arrange sûrement pas les choses* », explique Marine Chaize, psychologue-clinicienne dans le service de réanimation médicale de l'hôpital Saint-Louis. Comment, dans un tel contexte, être certain que les proches comprennent bien les informations distillées par les médecins et les infirmières ? Comment les préparer au mieux à vivre l'impenable, à savoir la mort prochaine d'un être cher ? Ce sont ces questions et d'autres encore qui ont incité en 1996 une poignée de médecins réanimateurs à créer Famiréa. À l'origine de ce groupe



QUESTIONS À

Pr Elie Azoulay,
chef de service-adjoint
du service de réanimation médicale
de l'hôpital Saint-Louis, à Paris

Les proches : Pourquoi avoir créé ce protocole ?

Pr Elie Azoulay : Ce protocole s'est inspiré des résultats de la littérature montrant que seule une stratégie proactive (on va vers les familles) était efficace. Nous avons aussi travaillé en collaboration avec les chercheurs de Seattle qui avaient décrit cette stratégie de communication. En clair, ce qui nous a le plus incités à créer ce protocole, c'est la volonté de faire changer les pratiques tout en évaluant l'impact de notre intervention.

Lp : Une étude menée six mois, voire un an après le décès pour évaluer l'impact du protocole sur les affects anxieux et dépressifs des proches ne serait-elle pas nécessaire ?

Pr E.A. : Vous avez tout à fait raison. Cette étude vient d'ailleurs d'être menée aux États-Unis et montre un gain persistant jusqu'à un an de la stratégie. De plus, le processus de deuil compliqué a été longuement étudié et il n'a pas été fait mention d'effet rebond. Au contraire, les symptômes tendent à s'atténuer après six mois.

Lp : En quoi ce dispositif d'annonce a-t-il changé votre pratique de médecin-réanimateur ?

Pr E.A. : J'utiliserais les trois mots-clés suivants : visibilité, compassion et contextualité. On n'a rien à cacher, on peut tout dire. On apporte aux familles ce qu'elles attendent. Enfin, on n'adopte pas de comportement mécanique, mais l'on s'adapte à chaque famille. Il est important de leur montrer que les choses sont organisées.

Lp : Ce protocole est-il aussi bénéfique à l'équipe soignante ?

Pr E.A. : Indéniablement. Il permet de donner un cadre à un processus d'information et de valoriser le travail d'accompagnement qu'effectuent les infirmières et les médecins. Puisqu'il implique médicaux et paramédicaux, il évite le piège de l'information contradictoire. En revanche, je ne pense pas qu'il puisse prévenir le burn-out des soignants, davantage en lien avec la confrontation à la mort et la prise en charge des patients et des familles. Selon moi, le meilleur moyen de réduire le burn-out serait de résoudre les conflits associés à la fin de vie (ceux qui sont liés aux incertitudes de la décision et au manque de communication entre les équipes).

Propos recueillis par C.A.





Près de 8 familles sur 10 présentent des troubles d'anxiété et/ou de dépression sévère.

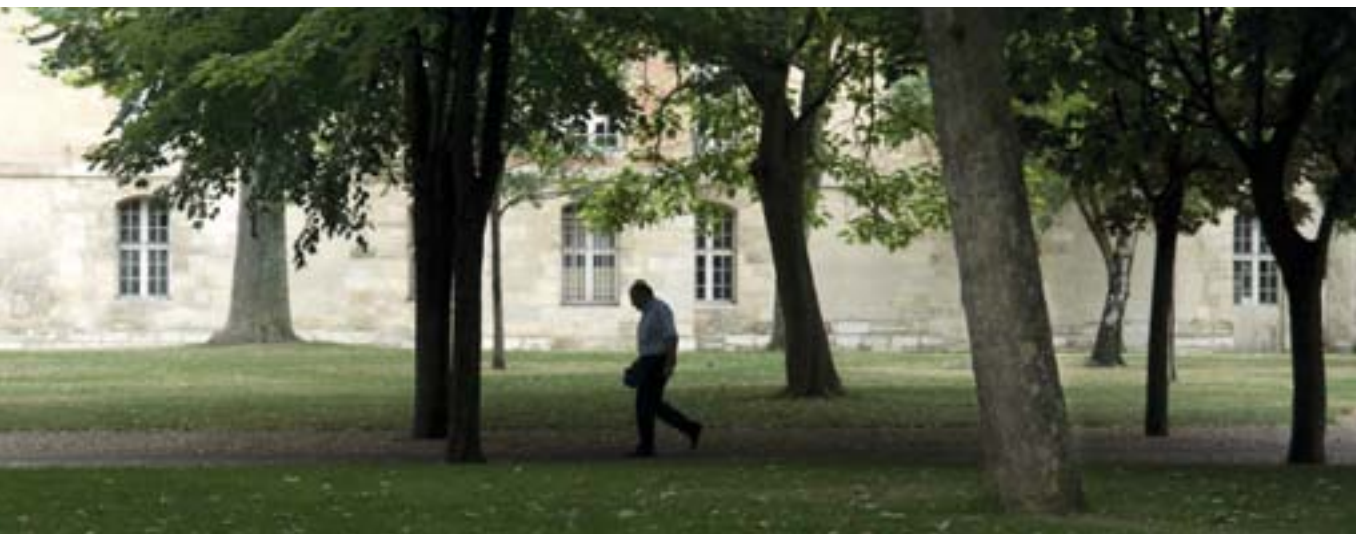
sont très encourageants : ils présentent moins de symptômes de stress post-traumatique (cauchemars, pensées obsédantes, hypervigilance, etc.), ainsi que moins d'anxiété et de dépression par rapport au groupe contrôle. La baisse du sentiment de culpabilité éprouvé par ces familles en deuil constitue l'un des points forts de ce dispositif d'annonce. L'entretien de fin de vie, lui, a lieu dans la salle des familles, un endroit calme et bien éclairé. »

de travail : un médecin réanimateur, un psychiatre, un sociologue et une psychologue. Le petit groupe reste ouvert à l'extérieur et travaille aujourd'hui main dans la main avec une centaine de services de réanimation à travers toute la France. Avec un objectif bien ciblé : comprendre les attentes des familles des patients hospitalisés en réanimation et prendre le pouls de leur souffrance physique. Pour ce faire, il faut interroger les familles. L'anxiété et la dépression sont mesurées grâce à la passation d'échelles. Les premiers résultats montrent que la moitié des proches n'ont pas compris les informations données par les équipes de réanimation. Et que près de huit familles sur dix présentent des troubles d'anxiété et/ou de dépression sévère.

Moins d'anxiété et de dépression

Forte de ce constat, l'équipe s'attelle à créer des protocoles de recherche et à les valider sur le terrain. C'est ainsi que le protocole d'annonce de la mort prochaine d'un malade à ses proches a vu le jour. Il mise sur une stratégie proactive de communication et s'articule autour de deux mesures phares : un entretien de fin de vie et un livret d'accompagnement. Les proches de 126 patients (atteints de différentes maladies, dont le cancer) ont bénéficié de ce protocole et ont été interrogés trois mois après le décès de l'être cher afin d'évaluer leur souffrance psychique. Les résultats





« Certains proches sont si angoissés qu'ils n'entendent pas ce qu'on leur dit. »

Marine Chaize, psychologue-clinicienne

► isiter un malade hospitalisé dans un service de réanimation est une expérience éprouvante, voire traumatisante pour ses proches. D'abord parce que dans cet espace-là sont alitées des personnes inconscientes entre la vie et la mort. « Quand les proches arrivent ici, ils sont souvent dans un état de sidération et totalement désorientés. Le fait que la plupart des services de réanimation soient situés en sous-sol et mal éclairés n'arrange sûrement pas les choses », explique Marine Chaize, psychologue-clinicienne dans le service de réanimation médicale de l'hôpital Saint-Louis. Comment, dans un tel contexte, être certain que les proches comprennent bien les informations distillées par les médecins et les infirmières ? Comment les préparer au mieux à vivre l'impensable, à savoir la mort prochaine d'un être cher ? Ce sont ces questions et d'autres encore qui ont incité en 1996 une poignée de médecins réanimateurs à créer Famiréa. À l'origine de ce groupe de travail : un médecin réanimateur, un psychiatre, un sociologue et une psychologue. Le petit groupe reste ouvert à l'extérieur et travaille aujourd'hui main dans la main avec une centaine de services de réanimation à travers toute la France. Avec un objectif bien ciblé : comprendre les attentes des familles des

patients hospitalisés en réanimation et prendre le pouls de leur souffrance physique. Pour ce faire, il faut interroger les familles. L'anxiété et la dépression sont mesurées grâce à la passation d'échelles. Les premiers résultats montrent que la moitié des proches n'ont pas compris les informations données par les équipes de réanimation. Et que près de huit familles sur dix présentent des troubles d'anxiété et/ou de dépression sévère.

Moins d'anxiété et de dépression

Forte de ce constat, l'équipe s'attelle à créer des protocoles de recherche et à les valider sur le terrain. C'est ainsi que le protocole d'annonce de la mort prochaine d'un malade à ses proches a vu le jour. Il mise sur une stratégie proactive de communication et s'articule autour de deux mesures phares : un entretien de fin de vie et un livret d'accompagnement. Les proches de 126 patients (atteints de différentes maladies, dont le cancer) ont bénéficié de ce protocole et ont été interrogés trois mois après le décès de l'être cher afin d'évaluer leur souffrance psychique. Les résultats sont très encourageants : ils présentent moins de symptômes de stress post-traumatique (cauchemars, pensées obsédantes, hypervigilance, etc.), ainsi que moins d'anxiété et de dépression par rapport au groupe contrôle. La baisse du sentiment de culpabilité éprouvé par ces familles en deuil constitue l'un des points forts de ce dispositif d'annonce. L'entretien de fin de vie, lui, a lieu dans la salle des familles, un endroit calme et bien éclairé. Les proches peuvent s'y rendre sans passer par la salle de réanimation, afin de ne



Le livret d'accompagnement des familles est remis par le médecin réanimateur. Il comprend des rubriques sur l'organisation des soins, les émotions liées au deuil ou encore des listes d'associations.

Profession Pharmacien soutient la Ligue



Lorsque la Ligue a identifié le pharmacien et l'équipe officinale comme une pièce majeure du suivi et de l'accompagnement du patient cancéreux et de ses proches, **Profession Pharmacien** – magazine mensuel à destination du pharmacien et de son équipe – y a vu l'opportunité pour ses lecteurs de pouvoir mettre à disposition de leurs clients et patients le magazine « **Les proches** », comprenant ainsi tous les bénéfices que cette

opération pouvait apporter aux proches, tout en confirmant les officinaux dans leur rôle d'écoute et de services.

La pharmacie est, nous en sommes convaincu, le lieu de proximité idéal pour faciliter la prise de parole, informer, soulager, et donner les moyens d'améliorer, par le truchement des proches, la qualité de vie des patients cancéreux.

En favorisant l'abonnement de ses lecteurs et la distribution de « **Les proches** », Profession Pharmacien s'engage donc dans une démarche active et naturelle d'information, de sensibilisation, et donne aux pharmaciens les moyens d'apparaître aux yeux du grand public comme un soignant disponible et de proximité. ■

Si partout et dans toutes les sociétés les hommes et les femmes sont liés dans la difficulté, la maladie ou le malheur, il apparaît que la sollicitude féminine traverse toutes les périodes historiques et se retrouve dans presque tous les univers culturels.

La solidarité familiale ne se déclinerait-elle qu'au féminin ?

 Catherine Le Grand-Séville*

Le savoir anthropologique sur les solidarités exercées par les femmes à l'égard des enfants, des malades et de toute personne vulnérable s'est construit tout au long du XX^e siècle en observant les manières de faire, d'être et d'aider, au féminin, dans des sociétés lointaines, mais aussi dans une France en mutation. Reconnaissons que les anthropologues se sont beaucoup nourris des travaux sociologiques, historiques et démographiques qui leur permettaient d'interroger les rapports de genre et de domination, la séparation entre les espaces publics et privés, les cadres familiaux et professionnels, ainsi que les normes qui s'y déploient ou encore la place des affects sexuels et de l'attention portée aux soins du corps.

De l'entretien de la maison aux soins du corps

L'activité domestique et le « prendre soin » caractérisent l'ensemble des tâches qui s'ancrent pour les femmes, au quotidien, dans un ordinaire quasi invisible, auprès des personnes, des choses et des espaces. L'histoire de la famille en Europe montre que, dans les communautés familiales élargies comme dans les maisonnées fondées sur des familles restreintes, les soins quotidiens aux nourrissons, aux enfants, dont la plupart ont perduré sans grands

* Catherine Le Grand-Séville est socio-anthropologue à la faculté de médecine de Lille 2.





changements jusqu'au début du XX^e siècle, sont longs et contraignants, et qu'ils incombent uniquement et toujours aux mères ou aux femmes de la communauté, ou aux femmes domestiques¹. Les pratiques sont plus variées et moins bien connues pour les soins apportés aux malades et aux vieillards mais, là encore, les archives, les récits disponibles pour la France confortent la réalité d'un engagement féminin massif ou d'une obligation faite aux femmes auprès des plus vulnérables.

Les études sur les solidarités familiales, comme celle publiée en 1999 par l'Insee portant sur 8 000 ménages, ou celles réalisées dans dix départements par l'Union nationale des associations familiales en 1996, ne disaient pas autre chose, et les travaux en proximologie le confirment : l'aidant est dans la majeure partie des cas une femme, et ses interventions sont autant matérielles qu'affectives.

Alors qu'une déqualification du travail manuel domestique a été engagée dès la fin de la Seconde Guerre mondiale² et que la richesse de la culture féminine et familiale était en voie d'oubli, les travaux récents sur l'éthique du *care*³ réhabilitent petit à petit la production de gestes et d'attentions prodigués par les femmes⁴. Certes, la sophistication du traitement du corps notamment, le recours de plus en plus fréquent aux experts, la médicalisation et la pédagogisation des soins aux enfants ont augmenté la dépendance à des services savants et payants, et disqualifié les polycompétences des mères, sœurs et grands-mères. Mais, indéniablement, la gestion efficace et le cumul des microsavoirs mis en œuvre par ces femmes en fait des « aidantes » hors pair.

Mentionnons que l'on assiste aujourd'hui dans les politiques publiques à un report de la solidarité sur le réseau familial qui s'inscrit dans un mouvement de remise en cause de l'État providence et qui accentue la sollicitation ou l'injonction faite aux femmes de prendre en charge les malades retournant au domicile, d'assurer ce que la sociologue Geneviève Cresson nomme « le travail domestique de santé ». Ainsi, l'engagement au féminin envers autrui perdure malgré la libéralisation des mœurs

et les changements du statut des femmes.

Mais, depuis les années 1980, l'implication des hommes dans les soins aux nourrissons et aux enfants, mais aussi l'avènement du sida et les nouvelles formes de solidarité qui y sont liées ont modifié en profondeur l'investissement social des femmes dans l'exercice du *care*.

Du soutien familial au soutien communautaire

Les soins dans le domaine du sida furent précurseurs d'un modèle d'autoprise en charge individuelle et communautaire actuellement reconnu comme efficace et préconisé. Ils illustrent la prise en charge de la maladie par le groupe visé lui-même et, en France comme aux États-Unis, ce furent d'abord les hommes qui ont été touchés. Ce processus était complètement inédit, sans aucune référence historique comparable⁵. Mais, si le sida occupe une place de modèle, nous savons que toutes les maladies chroniques soignées à domicile n'ont pas donné lieu à des expressions publiques et identitaires aussi marquées, et qu'elles sont encore reléguées au monde privé, individuel et féminin.

Cependant, le soin au masculin se développe, il est davantage reconnu et valorisé. Il s'agit là d'une mutation profonde pour ce qui concerne la place des hommes auprès de leurs compagnes éprouvées par la maladie grave. Dans cette nouvelle configuration du soin à domicile en France, les hommes, les hommes se révèlent de plus en plus des accompagnants attentifs et efficaces. Cela est en fait peu surprenant, tant les contours de la pudeur et de l'intime masculins ont connu de changements en quelques décennies. Serait-ce aussi parce que les soins familiaux se technicisent, se professionnalisent de plus en plus que les hommes y consentent plus volontiers ? Nous croyons davantage que les rôles masculins permettent aujourd'hui que se vivent une plus grande charge affective et corporelle, un nouveau style de relations, qui n'est pas que déclin de la puissance et de l'autorité, mais investissement de nouvelles identités et sensibilités. ■

¹ Marie-France Morel « L'amour maternel : aspects historiques » in *Spirale*, éditions Erès 2001, n° 18, p. 29-55.

² Voir les travaux sociologiques de Monique Haicaut sur la dépossession des savoir-faire domestiques.

³ L'univers du *care* désigne le tissu relationnel dans lequel s'effectue la prise en charge de la vulnérabilité au sein des familles. Il se caractérise par une proximité affective, des valeurs, des représentations et des logiques d'acteurs spécifiques.

⁴ Patricia Paperman et Sandra Laugier (Sous la dir. de) *Le Souci des autres. Éthique et politique du Care*, EHESS, 2005.

⁵ À l'exception peut-être de quelques communautés de lépreux ou de tuberculeux (ndlr).



F Frédéric Tresvaux du Fraval*

Créées pour la première fois en France dans les années 1960, les lignes de téléphonie sociale n'ont cessé de se développer dans de nombreux domaines : soutien psychologique, social, familial... L'apparition de tels services prend ses racines dans des besoins sociaux nouveaux nés du manque d'humanité et d'écoute.

* Frédéric Tresvaux du Fraval est sociologue des sciences à l'université Paris VII. Cet article doit beaucoup au service d'écoute et de soutien psychologique de la ligue contre le cancer.

En 1982, Écoute Cancer, la première ligne d'écoute médico-psychosociale voit le jour. Elle trouve ses origines dans un constat. En effet, nombreux sont les patients et les membres de leur entourage

qui reprochent aux médecins de n'octroyer que peu ou pas de temps à l'écoute sociale et/ou psychologique. Dans la continuité de ce service dédié aux personnes concernées par la pathologie cancéreuse sont apparues un grand nombre de lignes semblables, toutes spécialisées dans une pathologie : sida, diabète, sclérose en plaque... Preuve que les besoins évoqués reposaient sur une réalité, les services d'écoute, de conseil, d'information et de soutien, adressés en priorité aux personnes atteintes d'un mal particulier, de manière anonyme et confidentielle, ont très vite connu un franc succès.

Les proches appellent autant que les malades

Pour deux raisons la téléphonie a pris un rôle de plus en plus important dans l'horizon des services offerts aux malades ainsi qu'aux proches : des appelants toujours plus nombreux d'une part et l'adhésion aux règles de déontologie garantissant la qualité des services d'autre part. Il n'est pas inutile de rappeler ici que la légitimité et l'évolution de ces

lignes dépendent du suivi statistique des appels reçus, aussi bien qualitatif que quantitatif. Aussi, ces données statistiques nous renseignent sur l'importance du nombre d'appels provenant de proches de malade. En effet, pour 43 % des appels¹, ce sont les proches qui se saisissent du combiné. Par proches, il faut entendre toute personne gravitant dans l'entourage des malades, que les liens soient familiaux, amicaux voire professionnels. Cette proportion d'appelants informe non seulement sur l'importance et l'évolution de leurs rôles dans l'accompagnement des malades mais aussi de leurs difficultés face à la maladie.

Il est vrai que s'il est déjà malaisé pour les soignants de soutenir les malades, alors qu'en est-il des proches ? De plus, face à une personne souffrante, il est souvent culpabilisant, voire tabou, d'évoquer ses propres difficultés. Le rôle de proche est aussi une tâche des plus complexes où s'affrontent le désir d'aider l'autre et la peur d'atteindre ses propres limites. En effet, malgré la volonté de soutenir un malade, beaucoup d'obstacles viennent freiner cette démarche (distance géographique, représentations différentes des souffrances, etc.). Les proches tentent bon gré mal gré de trouver un équilibre entre l'envie d'aider et le fait de ne pas être trop intrusif. De cette manière, ils peuvent parvenir à préserver une distance à l'égard de la maladie et de la souffrance psychologique qui peut en résulter.

L'intérêt de ces lignes ouvertes aux proches réside dans le fait qu'elles offrent une écoute sans a priori, dénuée de tout jugement et dont l'accessibilité est souvent estimée plus aisée que dans les centres médicaux. Les difficultés des proches évoquées plus haut font parfois naître en eux des sentiments à l'origine de leur volonté d'appeler. Ils peuvent en effet se sentir laissés-pour-compte par le malade ou par les soignants. C'est alors un sentiment d'impuissance et un doute sur leur légitimité à agir qui peut prédominer et qu'ils désireront exprimer, surtout s'ils sont géographiquement éloignés du malade. Dans de nombreux cas, ce sont aussi des questionnements face à la mort et au deuil qui les inciteront à composer le numéro d'une ligne d'écoute.

Le rôle des écoutants

Souvent, lorsqu'ils téléphonent, les proches n'osent pas aborder directement les motivations de leur appel. La raison ? Ils peuvent considérer ne pas avoir le droit d'en parler. Dans ce cas, l'écoutant spécifie à l'appelant qu'il n'est pas seulement un proche, en le recentrant sur lui-même et non sur le malade. L'écoutant va alors faire son possible afin de faciliter

l'émergence de demandes personnelles, le plus souvent diluées dans celles supposées concerner le seul malade. Il en résulte des questions posées par les proches comme : Comment aborder la maladie ? Comment l'aider ? Comment réagir ? Comment accompagner et préparer le deuil ?... C'est aussi l'occasion pour certains appelants d'exposer une situation familiale délicate (relations de couple, avec les enfants, etc.). Souvent, le simple fait de s'exprimer, de partager ce poids, cette douleur avec une personne respectant ses ressentis, sans jugement et de manière anonyme, suffit à soulager le proche. Mais, dans certains cas, l'appelant attend et espère des réponses concrètes difficiles à fournir. Le rôle de l'écoutant sera alors de l'aider à trouver ses propres réponses.



Ces échanges entre les écoutants et les proches des malades favorisent le recensement des difficultés vécues par ces derniers : sentiment d'impuissance, culpabilité, distance, perte de patience, problèmes relationnels, incompréhensions mutuelles, appréhension différente du deuil, inquiétudes face à l'avenir...

Ce recensement devra servir la réflexion sur un futur statut des proches de malades. Il est urgent de ne plus les déconsidérer et de développer des structures qui leur soient spécifiques. Ce travail n'est ni facile ni rapide, mais les différentes lignes d'écoute et de soutien apportent une richesse immense dont on ne pourra se passer lors de la mise en place de ce grand changement à venir dans l'horizon médicosocial : reconnaître les proches à leur juste valeur afin d'améliorer la qualité de vie des malades. ■

¹ Échantillons d'appels du service d'écoute psychologique de la Ligue contre le cancer.

En savoir + :
service d'écoute et de soutien de la Ligue contre le cancer,
tél. : 0 810 111 101



SOEURS pour le pire et le meilleur

 Jessie Convers

Estelle est atteinte depuis cinq ans d'un Gist (Gastro Intestinal Stromal Tumour), cancer digestif rare qui présente peu de signes extérieurs de maladie. Depuis, elle connaît des relations assez tendues avec sa sœur cadette Aurélia qui a pris le parti de continuer à vivre et d'encourager Estelle à en faire autant.

Les proches : À 29 ans, votre cancer se déclare. Comment réagissez-vous à l'époque ?

Estelle : Les premiers signes étaient des signes de fatigue. Je venais d'être titularisée à Paris, loin de ma famille. Je vivais en couple. La maladie m'a terrassée à un moment de la vie où l'on fait des projets de famille, où l'on construit. Tout s'est envolé d'un coup ! Ma seule priorité a été alors de savoir comment j'allais rester en vie. J'étais en colère dans un sens, car c'est une maladie qui touche plutôt les 50-60 ans et est peu répan- due... C'était très dur à réaliser, d'autant plus que je n'avais aucun signe extérieur de maladie. Mais, finalement, c'est surtout l'entoura- ge qui réagit mal et qui a peur.

Aurélia : J'avais accouché quelques mois auparavant. Alors je n'ai pas trop réalisé sur le moment. Mais il est vrai que j'ai gardé une certaine distance, au départ, et aujourd'hui encore. Sans doute pour me protéger. J'ai eu l'impres- sion de ne pas réagir comme les autres à l'annon- ce de la maladie d'Estelle. Je l'écoute parler de l'association, mais je ne pose pas de questions. La vie continue, je ne veux pas être submergée... J'ai peur ! Je lui propose autre chose en fait, comme de venir voir mes filles. Les gens pensent que je ne m'intéresse pas à sa maladie. En fait, je ne peux pas en parler. Je ne suis sans doute pas prête pour ça...

Lp : Comment vivez-vous votre maladie aujourd'hui ?

E. : J'ai presque une vie normale. Mais je ne suis pas guérie. Je dois continuer mon traitement pal- liatif, et non pas curatif, car je fais partie des gens à risque de rechute. Seuls 5 % des patients atteints de cette maladie sont encore en vie au bout de cinq ans ! Si elle devait reprendre, ce ne serait pas très bon signe car il n'existe aucun traitement effi- cace aujourd'hui... J'ai de nombreux effets secon- daires, avec des troubles du tube digestif, des crampes musculaires, de la rétention d'eau, des œdèmes autour des yeux, de la fatigue.



« À un moment donné, j'ai même coupé les ponts. C'était un poids trop lourd pour moi. »

Aurélia

Lp : Vous semblez pourtant avoir une vie très active... peut-être plus que la normale !

E. : J'ai arrêté mon travail la pre- mière année de mon traitement. J'y suis ensuite retournée à 50 %, puis à 100 %. J'ai alors monté une association née du constat que rien n'existait sur ma maladie à l'époque. Elle sert à diffuser l'infor- mation, à sortir les gens de l'isole- ment car nous sommes peu nom- breux dans ce cas ! Elle compte aujourd'hui 135 membres. Les gens échangent sur le forum et ça leur fait du bien de partager leur expérience. J'aimerais mettre en place un soutien psychologique pour des groupes de personnes, par thématiques. L'un sera réservé aux proches car ils souffrent réelle- ment ! Ils ont aussi besoin de s'épanouir, alors qu'on ne les laisse pas forcément le faire...

A. : Je venais d'accoucher, j'étais alors dans un moment d'euphorie. Je pensais plus à la vie qu'à la mort... Et puis c'était difficile. Au début, Estelle vou- lait toujours qu'on fasse ce qu'elle voulait, sous pré- texte que ça pouvait être la dernière fois. Moi, je ne voulais pas penser qu'elle pourrait mourir. À un moment donné, j'ai même coupé les ponts. C'était un poids trop lourd pour moi. Je n'en pouvais plus.

Lp : Vous êtes-vous sentie abandonnée par votre entourage ?

E. : C'est vrai qu'une sélection naturelle se crée. Certains amis s'éloignent, d'autres reviennent. J'ai perdu une amie qui m'a dit qu'elle ne pouvait pas gérer ! Tant pis... Avec Aurélia, on s'entend mieux aujourd'hui.

A. : Au départ, l'ambiance familiale était très ten- due ! À la naissance de ma fille aînée, ce n'était pas très heureux, à cause de la maladie d'Estelle. Mais j'ai décidé de changer ma vie. J'ai arrêté par exemple de travailler pour vivre pleinement ma relation avec mes filles. On ne sait jamais de quoi sera fait l'ave- nir... Je n'ai pas envie de louper quelque chose avec elles. Je pense que la maladie de ma sœur m'a fait réaliser l'urgence des choses, de la vie.





► **Lp : La maladie semble vous avoir obligée à faire certains deuils...**

E. : Oui, c'est vrai. J'en ai fait quelques-uns. Le plus difficile a été de faire le deuil de la maternité, à cause de mon traitement qui m'empêche d'avoir des enfants. Du coup, j'ai une vie très active. Je ne suis jamais chez moi. Mais c'est dur de voir les copains qui ont tous des enfants les uns après les autres... Je serai sûrement la dernière ! Je suis privée de la normalité. Alors je voyage beaucoup, j'ai une vie intellectuelle intense. Pour le moment, je m'occupe des autres. Mais ce n'est pas toujours simple, car la maladie révèle des fragilités, des changements profonds dans la personnalité, une émotivité plus vive.

A. : Les gens ne réalisent pas la solitude que connaît Estelle en dehors de son association. Les voyages, c'est bien ! Mais je préférerais la voir vivre pour de vrai. Avoir aussi une vie affective comblée...

Lp : Il n'existe aucune solution pour avoir des enfants ?

E. : Une femme de mon association a adopté un enfant. Je me suis dit qu'il existait alors une solution. Mais je n'ai pas voulu exposer un enfant à cette situation. Idem pour un hypothétique compagnon : je ne pourrais vivre avec quelqu'un qu'à condition qu'il puisse tout réellement supporter. Autrement, ce serait plus un poids supplémentaire pour moi que le contraire.

Lp : Aurélia, que pensez-vous des choix de votre sœur ?

A. : Je pense que, si ça se trouve, comme je le souhaite, elle sera toujours vivante dans dix ans ! Ce qui veut dire qu'elle aurait pu vivre

heureuse avec quelqu'un. Je pense qu'il faudrait qu'elle soit un peu plus égoïste et qu'elle ose être heureuse, même si elle vit avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête.

E. : Il est pourtant très difficile pour moi d'envisager une vie familiale. Je me suis créé une carapace et j'ai appris à apprivoiser mes peurs. Une fois qu'on a remonté la pente, c'est très dur de faire confiance à quelqu'un et de dépendre de cette personne. L'amour ne rend pas tout possible ! Les autres gens de l'association sont en moyenne tous plus âgés que moi. Leur vie est plus souvent derrière eux. Le problème de maternité, par exemple, ne les concerne pas.

A. : Je crois que ce n'est pas une bonne chose pourtant qu'elle soit autant investie dans cette association. Ça l'empêche de vivre tout court...

Lp : Votre association, c'est une façon aussi de laisser une trace de vous ?

E. : Dans un sens, je le pense. C'est un moyen de montrer que j'ai existé. C'est un peu mon bébé virtuel. J'ai besoin de produire quelque chose qui vienne de moi. Si je meurs demain, au moins, je ne serais pas partie sans rien faire. Le cancer m'a aussi amenée à me dépasser tout le temps. Avec tout ce que j'ai vécu, j'ai une grande force qui permet de repartir de zéro. Je n'ai plus de temps à perdre avec le questionnement. Je suis dans l'action. Avec un cancer, on prend les choses comme elles se présentent. Le rapport au temps est biaisé. Le temps à présent, c'est un vrai luxe... ■

En savoir + :

Ensemble contre le GIST, 4 avenue des acquêts,
35650 Le Rheu
info@ensemblecontrelegist.org
www.ensemblecontrelegist.org

LE RENDEZ-VOUS
DES PROFESSIONNELS DES SECTEURS :
SOINS PALLIATIFS
GÉRIATRIE - HANDICAP
ET DES BÉNÉVOLES DE L'ACCOMPAGNEMENT

***“Pour un accompagnement
éthique de la personne
en grande vulnérabilité”***

COLLOQUE NATIONAL

*sous le haut patronage de
Monsieur Nicolas SARKOZY
Président de la République*

20 et 21 octobre 2008

Espace congrès du Pin Galant
Bordeaux - Mérignac

 *Fédération*
alliance
jusqu'au bout accompagner la vie ...

1^{RE} CONVENTION DE LA SOCIÉTÉ FACE AU CANCER

NOUS TOUS LUI VOUS MOI AGISSONS ! LA LUTTE SE CONJUGUE AU PLURIEL

DIMANCHE
23 NOVEMBRE
2008
GRANDE ARCHE
DE LA DÉFENSE
PARIS

ÉVALUONS

De 1998 à 2008,
10 ans de
revendications,
10 ans de
changements

1998 : États généraux
des malades
atteints de cancer
2008 : 1^{re} convention
de la société
face au cancer

COMBATTONS

Comment
réduire les
inégalités
induites par
le cancer ?

DÉCIDONS

Quels choix pour
accompagner
les progrès
thérapeutiques ?

CONTRIBUONS

Comment
devenir acteur
d'une
mobilisation de
la société face
au cancer ?



Inscriptions obligatoires et gratuites
www.convention-cancer.fr ou 0 810 111 101

1^{re} convention
de la société
face au cancer
Ligne associative des États généraux des malades atteints de cancer

Sous le haut patronage et en présence
du président de la République.
En présence de la ministre
de la Santé, de la Jeunesse,
des Sports et de la Vie associative,
et de nombreuses personnalités et artistes.

CONTRE
LE CANCER
LA LIGUE
101
comités

pour la vie