Les proches

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

n°11 • juin 2009

PORTRAIT

Il était une fois... Valérie Milewski, biographe hospitalier

PSYCHOLOGIE

Cancer et grossesse

DOSSIER

Quand l'être aimé s'en va

SOMMAIRE

P4 ▸▸ PRATIQUE & SAVOIR

P5 ▸▸ LU ET VU

P6 ▸▸ DOSSIER
Quand l'être aimé s'en va

La mort du conjoint est un événement d'une douleur particulière pour celui qui reste. Plus qu'un proche, c'est la personne que l'on voyait comme le compagnon, ou la compagne, d'une vie qui s'en va. Comment dès lors surmonter sa peine et retrouver le goût de vivre, voire d'aimer ? Chacun réagira à sa façon, mais non sans passer par l'incontournable période de deuil.

P16 ▸▸ TÉMOIGNAGES
La précarité socio-économique des proches

P21 ▸▸ AU JOUR LE JOUR
Le proche en 4 actes
Les essais cliniques

P25 ▸▸ PORTRAIT
Il était une fois...
Valérie Milewski, biographe hospitalier

P28 ▸▸ PSYCHOLOGIE
Cancer et grossesse

P32 ▸▸ TRIBUNE LIBRE
Le risque d'abandon

P34 ▸▸ PASSERELLES
Les expériences étrangères d'aide aux aidants

P36 ▸▸ ENTRETIEN
L'embellie des sens

ÉDITORIAL

Vivre l'autre, vivre soi

Laurent Pointier,
Rédacteur en chef Les proches

Tant redoutée mais quelquefois attendue voire désirée ou apaisante, la mort n'en finit pas de hanter nos réflexions, de nourrir nos doutes, nos peurs, de distordre nos vérités et nos certitudes. Notre finitude nous questionne avec insistance, mais comment nous interroge la mort de l'autre, notamment celle de l'être aimé, du conjoint ? Quel sens peut-on donner au décès du conjoint à la suite d'une maladie grave, souvent longue et qui s'éternise ? Comme toute personne ayant perdu l'être cher, les conjoints survivants vont entrer dans une période de deuil plus ou moins longue. En effet, la nature, l'intensité et la durée du deuil sont souvent des conséquences directes de la nature de la mort. Elles sont intimement liées aux circonstances de la fin de vie. Une certitude, presque la seule, est que le corollaire le plus évident du deuil est la dépression.
Un affaissement psychologique normal, considéré comme classique, issu de la rupture de l'attachement, du sentiment de vide et de la projection de notre propre mort. Pour que la vie l'emporte, le travail de deuil est un passage douloureux et obligé. Peut-on dès lors surmonter sa peine et retrouver le goût de vivre mais aussi d'aimer ? L'histoire, nos histoires nous apprennent que oui, mais il demeure une rupture historique, un avant, un après. La mort est un événement fondateur de nos existences passées et futures. Elle nous intime souvent l'ordre de vivre, pour l'autre et enfin pour soi.

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 1

La ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, a indiqué à l'occasion du 15e congrès annuel de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) qu'une campagne d'information sur le dispositif des soins palliatifs sera lancée à la rentrée. Cette campagne sera mise en œuvre par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES).

Soins palliatifs 2

Les soins palliatifs ne sont plus seulement synonymes de « mort » mais aussi de soulagement des souffrances pour les Français, selon la Fondation de France et la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap). « *C'est un droit pour tout un chacun de bénéficier des soins palliatifs lorsque son état le requiert* », souligne Daniel d'Hérouville, de la Fondation de France.
Un an après l'annonce par le président Nicolas Sarkozy d'un plan de développement des soins palliatifs de 230 millions d'euros, la Fondation de France comme la Sfap estiment qu'il reste beaucoup à faire pour que leur accès soit une réalité pour tous. Parmi les Français, 88 % considèrent qu'ils permettent aux personnes gravement malades de vivre le plus sereinement possible la fin de leur vie et 87 % pensent également qu'ils permettent aux personnes gravement malades ou en fin de vie de mourir dans la dignité.

Jardiner ensemble

Situé au cœur de l'hôpital de l'institut Curie, dans un environnement naturel, ce jardin paysager et potager est destiné à être un lieu convivial d'échanges et de rencontres, propice à la détente et au bien être. Un groupe de patients, encadré par des éco-éducateurs de la Maison du jardinage de la Ville de Paris, a participé au montage du projet. Les patients et leurs proches, accompagnés de bénévoles ou de membres de l'institut, pourront y jardiner plusieurs heures par semaine ou s'y détendre tout simplement. Ce jardin thérapeutique est le premier du genre à permettre aux patients de jardiner et à être accessible aux personnes à mobilité réduite.

En savoir + :
www.curie.fr

Bons d'achat de 200 euros

Annoncé par le secrétaire d'État chargé de l'Emploi, Laurent Wauquiez, le second plan de développement des services à la personne complète le plan Borloo de janvier 2006.
La mesure phare est le versement du Chèque emploi service universel (Cesu). Ces bons d'achat de 200 euros seront versés à 1,3 million de ménages (familles modestes, personnes âgées dépendantes, demandeurs d'emploi en formation), et plus particulièrement à 660 000 ménages percevant l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) ainsi qu'à 155 000 ménages bénéficiaires de l'AEEH (Allocation de l'éducation de l'enfant handicapé).

Sparadrap

À découvrir pour mieux préparer les enfants à un soin, un examen de santé, une visite médicale, une hospitalisation : le site internet de l'association Sparadrap. Créée en 1993 par des parents et des professionnels de santé, l'association Sparadrap informe et prépare les enfants et leurs parents aux soins, aux examens de santé, aux hospitalisations, favorise une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant et valorise le rôle et la place des parents quand l'enfant est malade ou hospitalisé. Sparadrap édite notamment des guides pratiques pour les enfants et les parents et anime des formations pour les professionnels.

En savoir + :
www.sparadrap.org

Site internet

Un nouveau site internet à destination des proches de malade propose des informations pratiques et variées sous forme de fiches accessibles à partir de deux grandes thématiques d'accès : « Je prends soin de moi » et « J'accompagne un malade ». Les informations portent aussi bien sur des conseils pratiques que sur des adresses ou des informations sur les droits.

En savoir + :
www.prochedemalade.com

Les proches
(anciennement *De Proche en proches*)
n° 11 - juin 2009
Trimestriel gratuit de la Ligue contre le cancer
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 : Saïd Aït-Hatrit, Christine Angiolini, Patrick Bonduelle, Jessie Convers, Chrystelle Gabory, Annick Roche, Zineb Tazi
illustrations :
Ivan Basso, 36-38 ;
Rachele Cassetta, couverture, p. 3, 6, 11-12, 19, 35 ;
Érick Gonzalez, p. 16-18, 32-33 ;
Ángela Morales Monzón, p. 7-10, 28-29, 31 ;
Sébastien Salom-Gomis, p. 25-27 ;
Marion Trebucq, p. 21-23.

conception-réalisation : Jean-Pierre Renard

impression : Imprimerie de Compiègne
2 avenue Berthelot - ZAC de Mercières -
BP 60524 - 60205 Compiègne cedex

Ce numéro a été tiré à 30 000 exemplaires.

LU et VU

Dis, c'est comment quand on est mort ?

Comment les enfants parlent-ils de la mort ? Comment en parler avec eux et répondre à leurs questions déroutantes ? Comment les accompagner sur le chemin du chagrin lorsqu'ils sont touchés par un deuil ? Autant de questions qui plongent les adultes dans le désarroi, qu'ils soient professionnels de l'enfance, parents, proches…

Bébés, petits ou adolescents, les enfants confrontés à la mort se retrouvent bien souvent seuls face à leurs ressentis, à leurs questions, à leur détresse, car les adultes n'osent pas leur parler de cette épreuve et préfèrent se dire qu'ils sont « trop petits », « trop jeunes pour comprendre » et « qu'ils vont oublier ».

Cet ouvrage est issu de la riche expérience de l'auteur dans la prise en charge d'enfants et de familles brutalement endeuillés par la maladie, par un accident, par une catastrophe, par une agression ou par un suicide. Hélène Romano, docteur en psychopathologie, psychologue clinicienne et psychothérapeute, propose de répondre aux questions qui lui sont le plus souvent posées par les enfants et leurs parents lorsque la mort vient bouleverser leur vie.

Cet ouvrage n'a pas pour objectif d'apporter des recettes toutes faites : chaque enfant est unique, chaque histoire est singulière et chaque chemin sera à coconstruire de façon différente avec l'enfant, ses proches et ceux, professionnels ou non, qui les accompagneront.

L'idée est de permettre de mieux comprendre ce que peut représenter la mort pour l'enfant, ce que ce dernier peut se poser comme questions, les façons dont il peut réagir face à la perte d'un être cher, les attitudes et les propos qui peuvent l'apaiser.

L.R.

En savoir + :
Hélène Romano,
Dis, c'est comment quand on est mort ?
Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin
éditions La Pensée sauvage, 2009, 157 p., 18 euros.

Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital

Seul ouvrage destiné aux soignants sur ce thème d'actualité, *Les Aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital* aborde une problématique désormais fondamentale dans l'établissement d'une relation de soin efficace : la place et le rôle de la famille auprès de l'adulte hospitalisé. Si la présence de la famille à l'hôpital ne semble plus souffrir aujourd'hui de véritable contestation, elle a surtout le mérite de reposer la question du rôle de chaque acteur dans la relation patient/aidants naturels/soignants : quels sont les droits de la famille ? Quels sont ses devoirs ? Comment peut-elle se positionner à l'égard des soignants ? De leur côté, comment les soignants peuvent-ils accueillir la famille dans les unités de soins ? Comment peuvent-ils utiliser les ressources de la famille pour mieux accompagner le patient dans son hospitalisation ? Quels sont les besoins respectifs des aidants naturels et des soignants, et comment articuler leur relation dans le sens d'une meilleure prise en charge de l'adulte hospitalisé ? L'auteur tente d'apporter des réponses à ces questions dans cet ouvrage très documenté, où l'on trouvera d'un côté les aspects théoriques, la législation, les besoins de chacun, le projet d'accueil de l'entourage du patient, la formation des professionnels et de l'autre un chapitre « Pratique professionnelle » illustrant l'accueil des aidants naturels et le travail réalisé par les équipes soignantes dans le cas particulier d'un établissement gériatrique. Très complet et illustré de nombreux exemples, cet ouvrage, destiné à l'ensemble des professionnels de santé (aides-soignants, infirmiers, psychologues, etc.) ainsi qu'aux étudiants en filière paramédicale, se veut une référence sur un aspect désormais essentiel de la relation de soin.

L.R.

En savoir + :
Pascale Thibault-Wanquet,
Les Aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital,
éditions Masson, 2008, 107 p., 15 euros.

Quand l'être aimé s'en va

Zineb Tazi

La mort du conjoint est un événement d'une douleur particulière pour celui qui reste. Plus qu'un proche, c'est la personne qu'on voyait comme le compagnon, ou la compagne, d'une vie qui s'en va. Comment dès lors surmonter sa peine et retrouver le goût de vivre, voire d'aimer ? Certains n'y verront d'ailleurs aucune nécessité. Chacun réagira à sa façon, mais non sans passer par l'incontournable période de deuil.

« *Un seul être vous manque et tout est dépeuplé.* » Ce vers de Lamartine, qui illustre bien ce que peut éprouver une personne qui vient de perdre l'être aimé, est encore en dessous de la réalité. Que d'encre versée par tant de poètes, écrivains et autres essayistes pour décrire l'indescriptible, l'immense douleur ressentie quand l'autre s'en va. « *L'amour ne disparaît jamais, la mort n'est rien. Je suis seulement passé dans la pièce à côté. Je suis moi, tu es toi. Ce que nous étions l'un pour l'autre, nous le sommes toujours* », écrivait Charles Péguy, sans doute pour apaiser celle qu'il aura laissée derrière lui. Son poème, « La mort n'est rien », a inspiré de nombreuses épitaphes. Il rappelle que l'amour survit à la mort. Mais, au-delà, comment sortir de l'enfermement et recommencer à vivre ? Comme toute personne ayant perdu un être cher, les conjoints survivants vont d'abord entrer en deuil.

Facteurs

« Choc », « douleur », « absence » sont autant de mots qu'évoque la mort dans ses premiers instants. Même si on s'y était préparé et que le développement de la maladie l'annonçait, le monde s'écroule. Confronté à la perte de l'autre, le conjoint réagit à plusieurs niveaux, à la fois somatique, biologique ou encore psychologique et comportemental. Différents facteurs vont influer sur le déroulement du deuil, aidant à sa résolution ou, au contraire, l'aggravant. La façon dont a eu lieu la fin de vie peut conditionner ce deuil. Dans le cas d'une maladie longue comme le cancer, le facteur temps entre en ligne de compte. « *La plupart des études montrent que les personnes en deuil qui présentent le moins de troubles sont celles dont le conjoint malade a survécu de 3 à 6 mois. Mais pour les autres, que ce soit dans le cas d'une mort subite ou d'une maladie longue de plus de 6 mois, les conséquences sont supérieures* », indique Marie-Frédérique Bacqué, psychologue et

professeur de psychopathologie à l'université de Strasbourg. Mais les soins palliatifs peuvent aider. Ils sont « *le lieu où se prépare le deuil dans les meilleures conditions* ».

Exprimer la douleur

Passé le choc, « *la conséquence la plus évidente du deuil est la dépression. C'est une dépression normale, liée à la rupture de l'attachement et au manque, au sentiment de vide* », poursuit la psychologue. Mais ces manifestations du deuil ne sont pas toujours exprimées par celui qui les vit. Et c'est bien là le problème. Cette faiblesse d'expression de la douleur, plutôt masculine, est un facteur essentiel de difficulté du deuil. En général, le deuil

est donc mieux vécu par les femmes que par les hommes. Car, « *dans notre société, l'homme va toujours montrer une figure solide, tandis qu'une femme a davantage l'autorisation de se montrer faible* ». La dépression exprimée est mieux dépassée, mais sa verbalisation nécessite un temps d'écoute. Or les endeuillés vont voir le plus souvent des généralistes et repartent avec une ordonnance. « *D'où la création de réseaux, comme la fédération Vivre son deuil, qui propose des groupes de parole ou des prises en charge individuelles. Mais est-ce que pour autant le travail psychique lié à la perte*

ALLOCATION VEUVAGE

Si vous êtes veuf ou veuve, vous pouvez prétendre en fonction de votre âge à l'allocation veuvage ou à la retraite de réversion. Entre autres conditions, vous devez avoir été marié et vos ressources ne doivent pas dépasser un certain plafond. La retraite de réversion se monte à 54 % de la retraite que percevait ou aurait perçue votre conjoint. Si vos ressources dépassent le plafond autorisé, vous pouvez recevoir une retraite de réversion réduite. Attention, l'allocation veuvage est supprimée progressivement depuis la loi du 21 août 2003 portant réforme des retraites. Elle sera totalement remplacée à partir du 1er janvier 2011 par la pension de réversion, que pourra demander toute personne en situation de veuvage, toujours selon certaines conditions. Durant la période transitoire (2004-2011), le conjoint survivant qui ne remplit pas la condition d'âge pour bénéficier d'une pension de réversion peut encore faire la demande d'une allocation veuvage. Les personnes qui bénéficiaient de cette allocation avant le 1er juillet 2004, quant à elles, continuent à la percevoir dans les conditions applicables avant cette date. À noter parmi les changements opérés : la condition de non-remariage a été supprimée, mais les concubins et les pacsés sont toujours exclus de ce dispositif.

Z.T.

En savoir + : **Caisse nationale d'assurance vieillesse au 39 60**

sera fait ? », s'interroge Marie-Frédérique Bacqué. Selon elle, ce travail d'intégration de la perte, fondamental, suppose une psychothérapie.

Un deuil peut aussi se compliquer et même devenir pathologique. « *Il y a ceux qui se laissent couler et s'installent dans un deuil chronique. Malheureusement, ils échappent à toute aide. Et ce sont eux qui vont faire des tentatives de suicide ou plonger dans l'alcool. Ils ne sont pas si minoritaires même si, sans aucun doute, avec les associations et la prise de conscience, il y en aura moins* », estime-t-elle. La tendance au suicide est certes plus fréquente chez les endeuillés que dans la population générale mais, selon Michel Hanus, psychiatre et président de la fédération européenne Vivre son deuil, ces personnes « *étaient suicidaires ou déprimées avant le deuil, et le deuil les fragilise encore* ». En général, les conjoints restants en parlent sans pour autant passer à

« La conséquence la plus évidente du deuil est la dépression. »

Marie-Frédérique Bacqué, psychologue

l'acte : « *Quand l'homme âgé de la quarantaine meurt, sa femme, qui a quelques années de moins, dit qu'elle irait le rejoindre si elle n'avait pas d'enfants. Mais, en fait, même si on a envie de mourir au début, le temps passant, la vie l'emporte.* » Les études ont aussi montré que la mort et la maladie frappent plus facilement les conjoints endeuillés, particulièrement les hommes, la perte du conjoint étant l'un des événements de la vie les plus stressants.

Solitude

À part le sexe du conjoint, l'âge aussi peut faire la différence. Un jeune veuf, selon Marie-Frédérique Bacqué, vivra mieux le deuil que son aîné : « *Un jeune papa va s'occuper avec ses enfants. Grâce à eux, il aura pu se motiver pour venir voir un psychologue. Alors qu'un homme plus âgé va sombrer dans la solitude. Le groupe d'endeuillés vient alors se substituer à cette absence d'accompagnement social.* » Jean-Pierre Escande, administrateur national et représentant des proches à la Ligue contre le cancer, a perdu sa femme alors qu'il avait 62 ans. « *Je suis contre l'expression "faire son deuil". Plus le temps passe et plus je suis dans la solitude,*

ASSOCIATIONS POUR VEUFS ET ENDEUILLÉS

FAVEC

Fédération d'associations fondée en 1949, la Favec (Face au veuvage ensemble continuons) accueille, écoute, informe, accompagne les veuves, les veufs, les orphelins et défend leurs droits. Elle regroupe 94 associations départementales et 16 unions régionales. Parmi elles, les « associations des conjoints survivants » et les « associations des veufs et veuves ».
28, place Saint-Georges 75009 Paris
01 42 85 18 30
0 800 005 025 (Numéro Vert)
info@favec.assoc.fr
www.favec.asso.fr

DIALOGUE & SOLIDARITÉ

L'association, dont le but est l'accompagnement des conjoints, concubins et partenaires de pacs en deuil, dispose de 8 antennes dans les grandes villes de France. Elle a été créée en 2004 par l'Ocirp, union d'institutions de prévoyance spécialisée dans la protection sociale de la famille. Plus orientée sur le soutien psychologique, elle propose une écoute téléphonique, des entretiens individuels ou des réunions en groupes de parole.
10, rue Cambacérès 75008 Paris
0 800 49 46 27 (Numéro Vert)
paris@dialogueetsolidarité.asso.fr
www.dialogueetsolidarite.asso.fr

VIVRE SON DEUIL

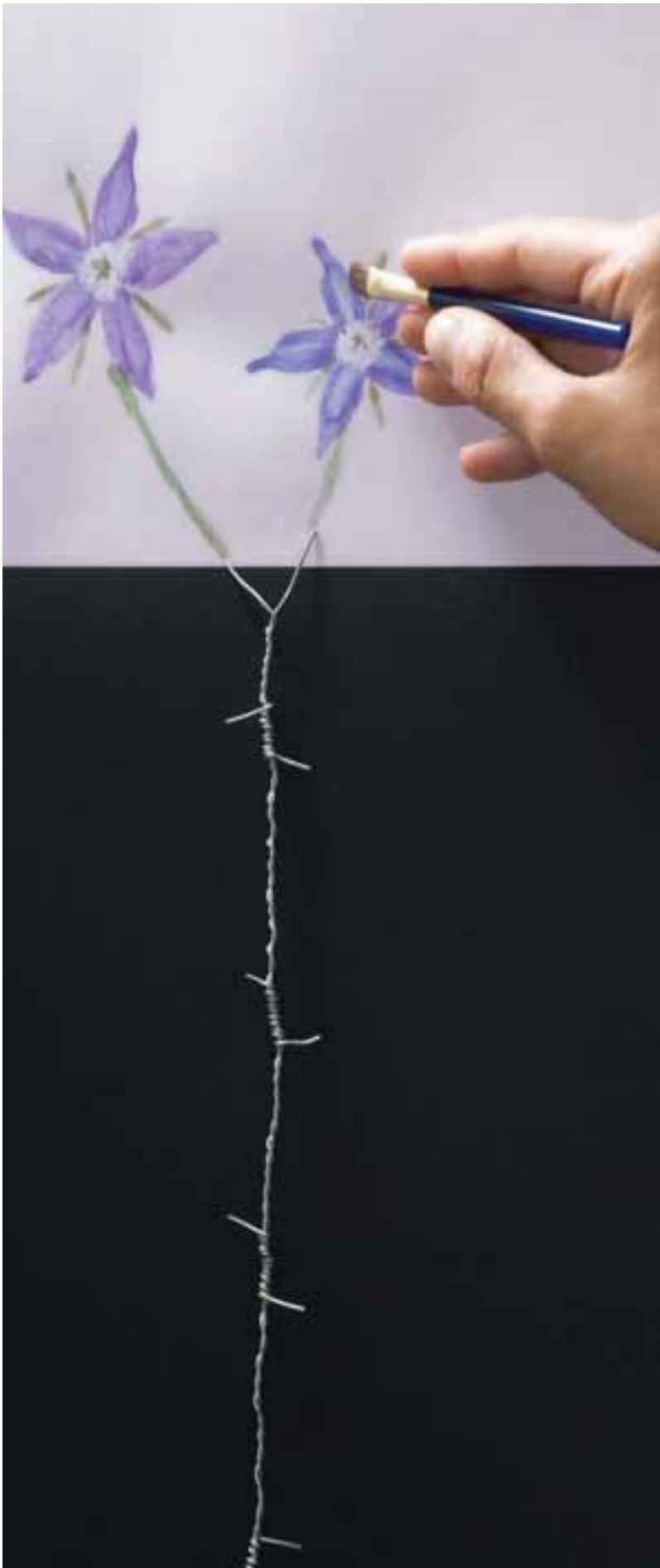
Née en 2001, la fédération européenne Vivre son deuil entend accompagner la souffrance des personnes endeuillées de différentes façons : par l'écoute téléphonique, l'entretien individuel et les rencontres de groupe (seniors, enfants, deuil après suicide). Elle dispose d'adresses pour orienter sur toute la France selon le lieu d'habitation, le type d'aide souhaitée ou la spécificité du deuil.
7, rue Taylor 75010 Paris
01 42 38 07 08
01 42 38 08 08 (écoute téléphonique)
vivresondeuil@vivresondeuil.asso.fr
www.vivresondeuil.asso.fr

confie-t-il. *Ce n'est plus une douleur aiguë, mais une douleur enracinée, profonde. Comment dire ? Jamais plus vous n'avez la joie de vivre… Bien sûr, vous vivez de bons moments, mais vous n'avez plus d'espérance. Chaque fois qu'il y a quelque chose d'agréable, c'est cassé. Car il y a cette solitude et le fait d'avoir perdu sa moitié. Ma femme, c'était tout. Elle était merveilleuse. J'ai perdu une partie de ma vie et de moi-même. Il faut dire que je l'ai toujours aimée, je l'ai connue à 15 ans…* »

Le deuil du conjoint est-il plus difficile selon qu'on a été dans une relation fusionnelle ou plus autonome ? « *Il y a des changements incroyables. Il peut y avoir des gens qui paraissent très autonomes mais qui régressent au moment de la mort du conjoint* », répond Marie-Frédérique Bacqué. Car « *les conséquences sur le conjoint sont énormes. On est à des niveaux de stress, d'angoisse et de traumatisme terribles. Il y a plusieurs dimensions : la sexualité, l'idéal, la dépendance… En couple, le conjoint va retrouver une dépendance infantile, en termes d'amour qu'il porte à l'autre et de soutien qu'il doit absolument lui apporter. Il y a aussi la dimension de la culpabilité : "Qu'ai-je fait ou pas fait pour qu'il meure, pour mériter ça ?" Et puis il y a l'angoisse de rester seul. Les conjoints alternent donc entre angoisse, peur, culpabilité, mauvaise estime de soi… C'est valable pour les hommes comme pour les femmes* ». Les couples d'aujourd'hui, l'individualisation ou l'émancipation des femmes n'empêchent pas l'importance de l'autre dans la construction de soi et, surtout, n'empêchent pas l'amour devenu le plus souvent constitutif des rapports conjugaux. Selon ce qu'en dit la psychanalyse, une personne qui puise dans l'amour reçu surmontera néanmoins plus facilement le deuil que celle qui aura vécu une relation conflictuelle. Dans tous les cas, le deuil du conjoint invite à replonger dans le passé et à renoncer au futur qu'on avait décidé de partager.

Bénévolat

Socialement, les situations varient, mais une première période de repli est courante. Avec la mort de l'autre, c'est pour chaque veuf un pan de sa vie qui peut disparaître. Si la place de l'un se définissait par la position de l'autre, il est probable que l'entourage n'accorde plus autant de considération à celui ou celle qui reste. Certaines relations sociales antérieures s'effritent, notamment avec la belle-famille ou les couples d'amis. La maladie longue peut aussi être un facteur d'isolement du conjoint restant. En témoigne Isabelle, âgée de



50 ans quand son mari est décédé : « *Quand on vit en radiothérapie pendant dix-huit mois, on s'isole des autres. Les gens continuent leur vie. J'ai finalement eu un soutien psychologique à l'extérieur.* » L'absence des amis dans le deuil ou la difficulté à leur parler peut aussi découler du tabou de la mort dans la société française actuelle. Pour Jean-Pierre Escande, « *c'est le sujet à ne pas aborder. Les amis n'osent pas parler du problème, ils ont peur de me faire de la peine,* précise-t-il. *De plus, ils ne peuvent pas savoir ce qu'on ressent, c'est comme avec le corps médical. Mais j'ai été aidé par des psychologues. Pour moi, la thérapie, c'est de pouvoir parler. Le remède que j'ai trouvé, c'est aussi l'intégration à la Ligue. Ce n'est pas que par altruisme, ça m'occupe l'esprit.* » « *Finalement je ne peux en parler ni avec les amis ni avec ma fille. On est encore dans le tabou, c'est une situation qui n'est pas réglée…* », conclut-il.

« Finalement je ne peux en parler ni avec les amis ni avec ma fille. On est encore dans le tabou, c'est une situation qui n'est pas réglée. »

Jean-Escande, représentant des proches à la Ligue contre le cancer

C'est aussi dans le bénévolat que Jean-Louis Laporte, président de Tribu Cancer, a pu s'investir après le décès de sa femme, Nathalie. Il avait alors 47 ans et elle 48. Tribu Cancer est une association qui a mis en avant le dialogue par l'instauration du « mail de nuit », un réseau d'entraide pour les malades et leurs proches créé par Nathalie. Fidèle à cet esprit, Jean-Louis est resté très entouré quand sa femme est décédée. « *J'ai eu de la chance d'avoir eu à mes côtés une personne qui s'est battue et a aimé la vie jusqu'au bout. Ça a été une leçon,* assure-t-il. *Elle n'est plus là physiquement, mais elle est là…* » Transformée en expérience positive, l'épreuve de la maladie et du deuil a aussi permis à

JEUNE PARENT VEUF

Quel regard portent les jeunes enfants sur le conjoint resté seul ? À l'épreuve qu'ils traversent s'ajoute la terrible détresse du parent. « *L'enfant vit avec le parent qui lui reste, mais un parent malheureux, déprimé, c'est difficile. Pendant le deuil, celui qui reste est quelque part indisponible* », explique Michel Hanus, psychiatre et psychanalyste, président de Vivre son deuil. Les réactions de l'enfant dépendront de différents facteurs, dont l'âge et le sexe. Même s'il paraît peu affecté, il est aussi en deuil. Il a d'ailleurs subi plusieurs pertes : celle du parent décédé et de ce qu'il représentait, mais aussi celle, secondaire, du parent endeuillé qui n'est plus le même. Il peut alors redouter que ce parent ne disparaisse à son tour et se montrer très prévenant avec lui, pour sa propre sécurité. « *Les enfants se trouvent souvent dans une situation d'angoisse vis-à-vis du parent. Ils s'intéressent particulièrement à sa santé, cherchent à savoir s'il a bien pris ses médicaments ou s'il est allé chez le docteur* », commente Marie-Frédérique Bacqué, psychologue et professeur de psychopathologie à l'université de Strasbourg. Ils peuvent même aller jusqu'à se conduire en « petite épouse » ou « petit mari » du parent restant. « *L'enfant de sexe opposé au parent va l'investir de façon œdipienne. Il veut souvent remplacer le parent décédé* », poursuit la psychologue.

Ajoutant que, « *quelquefois, ils veulent prendre des responsabilités qui ne les concernent pas. Par exemple, cet enfant de 10 ans qui veut se mettre à travailler pour ramener de l'argent à la maison* ». Mais un enfant est avant tout un enfant, chacun doit être à sa place. Et de rappeler que « *le suivi du conjoint c'est une chose, mais celui des enfants est vraiment plus qu'important* ». Le sexe du parent restant fait aussi la différence dans la relation qu'il aura avec ses enfants. Il est d'usage de penser que, si c'est le père qui reste, la réadaptation sera plus difficile. Mais le père et ses enfants peuvent aussi se rapprocher. « *Je ne m'attendais pas du tout à ça,* raconte Jean-Louis Laporte, président de Tribu Cancer, qui a perdu sa femme alors que leur fils avait 10 ans. *En général, c'est plutôt la femme qui s'occupe des enfants. Je parle du quotidien et d'enfants de moins de 20 ans. Du coup, je me suis retrouvé à tout faire : les devoirs, les bobos, les médecins et le reste. C'est nouveau, on apprend à faire ça…* » Et, surtout, « *j'ai pu tisser une relation avec mon fils que je n'aurais jamais pu tisser autrement* », explique-t-il. Et si le parent veut se remarier ? « *Il faut que les enfants arrivent à accepter la nouvelle, il faut y aller avec doigté* », conclut Michel Hanus.

Z.T.

Jean-Louis d'opérer des changements dans sa vie et d'adopter une autre philosophie : « *Avec des épreuves comme celle-là, on prend du recul et on se dit qu'il y a autre chose que simplement gagner sa vie et faire du chiffre. Il y a d'abord la qualité de vie et les relations qu'on a avec les uns et les autres.* » Le début d'une nouvelle vie.

Nouvelles rencontres

Après le choc et la dépression vient le rétablissement, la troisième phase du deuil. Mais quand peut-on dire que le deuil est terminé ? « *Quand la personne aborde la mort de son conjoint sans exprimer un état de détresse* », indique Marie-Frédérique Bacqué. Est-ce alors le moment de se tourner vers un nouvel amour ? Pour ce qui est des nouvelles rencontres, les hommes et les femmes ne sont pas logés à la même enseigne. Statistiquement, les veufs (et les jeunes) se remarient nettement plus que les veuves. Certes, ce chiffre est atténué par les relations hors mariage. Mais il semblerait surtout que, si les hommes cherchent bien plus vite une nouvelle compagne, les femmes auront plutôt de nouvelles amies. Et au veuvage synonyme d'affliction répond quelquefois le veuvage vécu comme une libération. ■

QUESTIONS À

Michel Hanus,

psychiatre et psychanalyste, président de la Société de thanatologie et de la fédération européenne Vivre son deuil

Les proches : *Quelle est la différence entre le deuil du conjoint et celui d'un autre proche ?*

Michel Hanus : Ce qui est important dans tous les deuils est la relation à l'autre, qui existait avant et existera toujours. C'est parce qu'on a une relation particulière avec son conjoint que ce deuil est spécifique. Le conjoint est le compagnon de l'existence. Nous voyons bien cela chez les gens âgés : quand le conjoint meurt, c'est une grande épreuve. Chez les plus jeunes aussi, mais c'est différent. Car, lorsque l'on est plus jeune, la vie n'est pas au bout, alors que, quand on est âgé, on sait qu'on finira sa vie tout seul. C'est la solitude qui est difficile.

Lp : *Le veuvage signifie-t-il la fin de l'amour ? Pourquoi ces difficultés de celui qui reste à refaire sa vie ?*

M.H. : La mort n'est pas la fin de la vie. Et l'amour qu'on avait pour cette personne ne disparaît pas avec sa mort. Quelles que soient les croyances, les gens qu'on aime, vivants ou morts, sont dans notre cœur. Quelqu'un qui meurt prend même plus de place. Mais cela n'empêche pas d'aimer d'autres personnes. Au départ, il n'en est pas question. Mais habituellement, au bout d'un certain temps, les jeunes connaissent d'autres relations. C'est rare aujourd'hui qu'ils restent seuls. Cela dépend des gens, certains voudront rester dans leur veuvage par fidélité. La solitude est quand même plus difficile quand on est plus âgé. Pour les gens qui ont eu une relation conjugale conflictuelle, le deuil est plus compliqué, il dure plus longtemps. Il a du mal à se faire, et il est parfois difficile de nouer d'autres liens par la suite.

Lp : *La façon dont on traverse le deuil dépend-elle de critères comme la qualité de la relation ?*

M.H. : Oui, c'est fondamental, que ce soit la qualité de la relation ou l'état de la personne qui est en deuil. Pour les gens fragiles, le deuil est plus pénible. Les relations difficiles sont aussi des facteurs de risque, et ensuite seulement les circonstances de la mort entrent en jeu. Des circonstances tragiques et inhabituelles, comme la mort brutale, compliquent le deuil. L'âge est aussi un critère : c'est aux deux extrêmes que c'est le plus difficile, pour les enfants et pour les gens âgés ou très âgés. Cela dépend aussi beaucoup de la vie de la personne âgée. Si elle est à peu près heureuse, la mort va faire mal, mais ça ne va pas trop la déstabiliser.

Lp : *Vous dites que la cause du décès fait la différence. Le décès après une longue maladie prépare-t-il mieux à la vie après la mort ?*

M.H. : À condition qu'elle ne soit pas trop longue. Quand la maladie est très longue, on s'épuise. C'est sûr que, si elle emporte en deux mois, ce n'est pas évident. Dans le cas du cancer, les rémissions et les rechutes font garder espoir, ensuite c'est plus dur. Mais la mort par maladie, quelle que soit sa durée, est tout de même plus supportable que la mort brusque. Dans le cas d'une maladie longue, progressivement, on commence à penser que ça peut mal se terminer, même si on ne veut pas l'accepter. La mort peut aussi être libératrice, y compris le suicide quand la vie était infernale avec un malade. Les gens le confient parfois dans les groupes de parole, ce ne sont pas des choses que l'on dit à l'extérieur. On entend aussi : « Maintenant, il ne souffre plus. » Mais il faut dire qu'aujourd'hui on calme beaucoup plus la douleur avec les soins palliatifs. Dans ce cadre, on souhaite aussi que les gens puissent se parler, rétablir des liens et dire des choses avant de mourir, c'est important pour le deuil.

Propos recueillis par Zineb Tazi

La précarité socio-économique des proches

Chrystelle Gabory

Le cancer ne met pas en péril que la santé des personnes. L'équilibre financier est aussi en danger. La maladie amoindrit également les revenus. Au combat contre le cancer s'ajoute celui contre la précarité. Une détresse encore taboue pour les proches.

« *Parler d'argent alors que mon mari pouvait mourir du cancer me semblait indécent,* avoue Catherine. *On se serrait la ceinture en silence. Maman au foyer, je n'avais pas de revenus et mon mari était à l'hôpital, j'étais totalement dépassée. Les factures s'accumulaient, je n'arrivais même pas à décrocher le téléphone pour prévenir des retards de paiement. Ce n'était pas par peur, mais j'étais accaparée par le cancer de Francis. J'avais perdu tous mes repères ! Je me laissais dériver, c'est vrai. Mais mon monde s'écroulait et les enfants avaient besoin de moi. On n'avait pas l'habitude de demander de l'aide. On grignotait petit à petit nos économies pour faire face au quotidien.* »

La précarité n'est pas une exception

Rencontrer de grosses difficultés financières et même tomber dans la précarité à la suite d'une maladie longue comme le cancer n'est pas une exception. La plupart des familles doivent faire face à une baisse de revenus lorsque la maladie se déclare. Parfois, les conséquences peuvent être dramatiques. Famille monoparentale, malades isolés, travailleurs pauvres, la précarité peut très vite s'engouffrer dans le quotidien des malades et de leur famille. Agnès Rousseau, assistante sociale à la CPAM et bénévole à la Ligue contre le cancer, confirme : « *Nous sommes très souvent confrontés à des personnes atteintes d'un cancer et subitement démunies. Ce sont des personnes qui auparavant avaient un emploi et qui subissent rapidement une perte importante de salaire. Ils se retrouvent en arrêt maladie pour une longue durée et n'ont pas de convention collective pour les protéger. Dans ce cas, le malade ne touche que la moitié de son salaire !* » Une sacrée coupe dans le budget. Difficile de s'en sortir, face au coût de la vie. Le loyer devient vite le principal souci. « *J'ai dû choisir entre manger et payer mon loyer*, se souvient Camille. *Célibataire, je vis seule. Je me souviens de ce jour où je me suis effondrée en pleurs dans ma cuisine en remplissant mon frigo. Je savais que j'avais rempli ce panier avec une partie de mon budget loyer. Mon premier retard de paiement. Je me suis sentie encore plus misérable quand des copines m'ont proposé de me payer une tournée au supermarché.*

Avant on s'offrait des apéros, là c'étaient des conserves, des pâtes, des laitages, de la viande hachée et des tampons… »

Malade dans la misère

Une situation inextricable et douloureuse à laquelle est très souvent confrontée Agnès Rousseau en tant qu'assistante sociale : « *La précarité arrive très vite. Je rencontre de tels cas tous les jours. Ça touche d'abord des personnes qui avaient au départ des petits revenus. La plupart sont déjà des personnes un peu isolées entre 45 et 50 ans ou des mamans célibataires. Elles ont un emploi dit précaire (intérim ou mi-temps). Elles se retrouvent souvent devant ce dilemme : payer leur loyer ou manger. En plus de leur traitement, les malades se minent d'avoir des soucis avec leur bailleur. La CPAM ne peut pas toujours intervenir. J'essaie au maximum de trouver des solutions, de faire le lien entre le bailleur et le malade. Mais je dois reconnaître que parfois mes collègues et moi nous sentons impuissantes.* » Être malade et vivre dans la misère, un quotidien partagé par beaucoup. « *Pendant six ans, j'ai travaillé à ma survie. À 27 ans, je n'avais pas eu le temps de faire d'études, ni une carrière professionnelle. J'ai vraiment vécu dans la misère. Je survivais avec 490 euros par mois avec un loyer de 370 euros.*

« Les personnes se retrouvent souvent devant ce dilemme : payer leur loyer ou manger. »

Agnès Rousseau, assistante sociale à la CPAM

« Les factures n'attendent pas qu'on sorte la tête de l'eau. »

C'est si difficile de jongler entre la maladie et les impératifs du quotidien. La leucémie de mon fils m'a plongée dans une bulle, mais les factures, elles, n'attendent pas qu'on sorte la tête de l'eau. »

Propos receuillis par C.G.

Nadia est une maman célibataire qui a bénéficié de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale). Une aide bienvenue qui lui a permis de s'occuper de son enfant. « *Mon fils a eu une leucémie à l'âge de 2 ans. Son père et moi étions déjà séparés, j'avais la garde du petit et on ne peut pas dire qu'il m'ait beaucoup soutenue. Il a refait sa vie en province loin de nous. Ça a été très dur à vivre. Je me suis retrouvée toute seule. Heureusement, mes parents ont été d'un grand secours. J'avais un emploi à mi-temps de vendeuse que j'ai dû quitter. J'ai fait le choix d'être près de mon enfant. J'ai passé des mois à l'hôpital avec lui. Très vite, financièrement, j'ai eu du mal à joindre les deux bouts. Une assistante sociale m'a aidée à monter mon dossier pour obtenir l'allocation journalière pour présence parentale. Heureusement. Pendant un moment, c'est à peine si je pouvais ouvrir mon courrier. J'ai touché environ 1 000 euros par mois. Après avoir payé mon loyer et les charges, il ne restait plus grand-chose, mais j'étais soulagée. Mes parents m'ont proposé de m'héberger chez eux. J'ai hésité car je n'avais pas envie de régresser, mais j'avais aussi besoin de soutien. J'ai accepté. Aujourd'hui, mon fils a eu une greffe de moelle osseuse, et depuis il va mieux. Ce soutien financier, même s'il était ponctuel, m'a bien aidée.*

Pourquoi dépenser autant d'argent dans des traitements pour me sauver la vie si derrière nous attend une vie dans la précarité, s'insurge Bruno, en rémission. *Une fois que vous récupérez votre vie, il faut tout recommencer.* »

Des choix cruels

De plus, les frais liés à la maladie sont nombreux et variés. Certains ne sont pris en charge que partiellement. Les dépenses transversales sont nombreuses et lourdes, comme les prothèses capillaires, les frais de déplacement et les appareillages. Environ 67 % des malades puisent dans leurs économies, mais 7 % ne réussissent pas à réunir l'argent nécessaire. Le reste à charge (RAC) plombe aussi lourdement le budget. Selon une étude réalisée par la Ligue contre le cancer, ce RAC est estimé à 817 euros en moyenne. Des problèmes dont tiennent compte les professionnels, comme Agnès Rousseau : « *J'essaie de prendre en charge les difficultés administratives que les malades peuvent rencontrer. Dur de se plonger dans les papiers. Les allocations sont calculées sur les revenus de l'année précédente, quand tout allait encore bien en somme. Le budget est complètement déstabilisé. Nous essayons de sensibiliser les malades et leurs proches à cette question. Il existe des solutions pour amortir cette perte de revenu qui peut conduire à la vraie précarité. Parfois, nous sommes face à des attitudes de déni. Je suis le dossier d'une dame dont le mari était en fin de vie à son domicile. Il percevait un complément de salaire qui allait s'interrompre à son décès. Cette épouse, accablée par le chagrin, était dans l'incapacité de prendre un simple rendez-vous. Son époux allait mourir et elle trouvait ça indécent de penser aux aides financières dont elle pouvait bénéficier. Parfois, la culpabilité de demander de l'aide est handicapante.* » Arrêter de travailler est un choix que beaucoup font sans hésiter malgré les difficultés, comme Jocelyne, grand-mère de Tracy, 3 ans : « *J'ai interrompu mon activité professionnelle. Je réalisais environ 250 heures de repassage par mois. J'ai expliqué mon problème à la Sécurité sociale, qui a compris la situation particulière dans laquelle nous nous trouvions. Je dormais auprès de ma petite-fille dans sa chambre d'hôpital environ quatre nuits par semaine. Tous mes clients n'ont pas été compréhensifs. J'ai perdu environ la moitié de mon salaire et la moitié de ma clientèle. Mais si c'était à refaire, je prendrais la même décision.* » ■

« Pourquoi dépenser autant d'argent dans des traitements pour me sauver la vie si derrière nous attend une vie dans la précarité. »

Bruno, en rémission

Un groupe de parole c'est :

- un espace de rencontre ;
- un espace de partage ;
- un espace d'échange.

C'est un groupe composé de personnes qui ont un vécu commun de la maladie. Ce groupe est animé par un psychologue et un soignant.

Contactez le Comité départemental de la Ligue contre le cancer le plus proche de chez vous.
En savoir plus :
www.ligue-cancer.net
0 810 111 101
(prix d'un appel local)

CONTRE LE CANCER
LA LIGUE
101 comités
pour la vie

AU JOUR LE JOUR

Le proche en 4 actes

Zineb Tazi

Le rôle du proche dans la vie d'un malade est de mieux en mieux reconnu, mais est-il défini ? Les proches eux-mêmes ne savent pas toujours comment se situer ni agir. Qui sont-ils et comment font-ils face à la maladie ? Retour sur quelques vérités et contrevérités.

On se représente généralement le proche comme la personne qui accompagne et aide le malade dans l'épreuve qu'il traverse. Souvent vraie, cette image est pourtant incomplète. Il existe en effet au moins autant de proches que de malades différents, et tous ne réagissent pas de la même façon à la maladie. Les connaissances sur le sujet progressent autant que les idées reçues. Selon les témoignages et le point de vue d'où l'on se place, le proche serait…

Un aidant

Tel que défini officiellement, l'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Les « proches » ou l'« entourage » sont habituellement associés aux aidants, pourtant les situations varient. S'ils sont des aidants potentiels et souvent les premiers à prendre soin d'un proche malade, ils n'en ont pas toujours la possibilité matérielle, ni même la capacité physique ou psychique. En témoigne Aurélia, dont la sœur aînée a été frappée d'un cancer digestif à 29 ans : « *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.* »

Dans le déni…

Ce comportement de déni peut à la fois être subi et respecté par le malade. « *Je ne vais pas le changer* », estime Jacqueline, dont le mari a « *choisi la position de l'autruche* ». Les malades peuvent aussi vouloir préserver leurs proches ou préférer d'eux-mêmes ne pas parler de ce qui les affecte. En particulier si le déni se traduit non pas par l'absence, mais par l'hyperoptimisme, parfois pesant. « *L'entourage a besoin de rassurer pour pouvoir se rassurer*, explique Thierry, atteint d'un cancer de la prostate. *Mais nous, on sait. Du coup, c'est le patient qui remonte le moral du proche.* » Ce proche quelquefois distant, d'autres fois trop positif aux yeux du malade, est surtout bien souvent vulnérable. D'abord présent, il peut avoir besoin à un moment de se détourner de la maladie. De la même façon qu'une rencontre, une conversation, un geste peuvent révéler un proche qui ne l'était pas au départ.

… ou la surprotection

À l'inverse du déni, un proche très investi dans la maladie peut aussi être taxé de surprotecteur. Bon nombre de malades se disent infantilisés, ou craignent de le devenir. Pour Dominique, atteinte d'un cancer des ovaires, « *c'est mauvais d'être accompagné, parce qu'on ne décide plus pour soi* ». Même son de cloche du côté de l'hôpital, où le proche est quelquefois perçu comme envahissant, alors même que l'on reconnaît de plus en plus son rôle auprès du malade. « *Les soignants trouvent ça bien, les proches, mais tant qu'ils ne sont pas trop présents. Car un proche, ça gêne, ça pose des questions. Il y a encore un frein dans la relation entre proches et soignants*, commente Monique, infirmière retraitée, aujourd'hui proche de malade. *En tant que proche, il faut accepter qu'on ne peut pas faire les choses pour l'autre et que chacun a son rôle à tenir.* » Elle ajoute : « *La présence du proche est si importante !* »

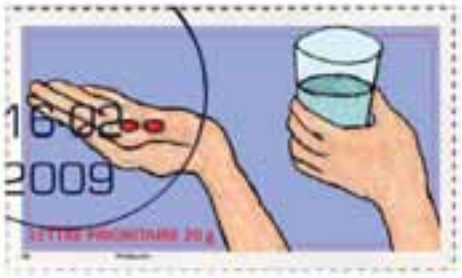
Présent

Une présence spontanée, indispensable, encore mal définie ? « *Les proches ont un rôle à jouer. Un rôle d'écoute et de soutien. Pas un rôle de soignant* », selon Catherine, responsable d'un Espace Rencontre information en Île-de-France. Un rôle de « *neutralité bienveillante* », en somme, comme le définit Jean-Pierre, cancérologue. Mais c'est encore faire fi de l'angoisse qui peut sous-tendre l'attitude des proches aidants. « *Au quotidien, mon mari est d'un soutien essentiel* », confie Gwénola, qui sait néanmoins que « *parler de la mort reste un obstacle pour lui* ». Sans compter la santé globale souvent fragilisée de cette « population à risque » qu'il conviendrait d'aider, comme le montrent les études aujourd'hui. Finalement, « *que lui dire, comment lui dire, que lui apporter ? Ce n'est pas un problème médical mais un problème humain. Il faut informer concrètement l'entourage* », résume Ghislaine, ancienne proche de malade. Comme un cri du cœur… ■

LES ESSAIS cliniques

Christine Angiolini

Les essais cliniques menés dans le champ de la cancérologie sont soumis aux mêmes règles que tous les essais cliniques. Ils comportent néanmoins quelques spécificités. Interview du Dr Christine Chateauneuf, directrice de l'unité d'onco-hématologie chez Novartis.



Les proches : ***Quelles sont les particularités des essais cliniques en oncologie ?***

Christine Chateauneuf : Tous les essais cliniques sont régis par les mêmes règles et la même loi : information du patient, consentement éclairé, accord d'un comité d'experts et de l'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé). Ils comportent trois phases, mais, en oncologie, le processus peut s'accélérer, et parfois seules les deux premières sont réalisées avant l'autorisation de mise sur le marché (AMM). La phase I évalue la tolérance et le potentiel thérapeutique. Ce sont souvent des études appelées *proof of concept*, qui testent une hypothèse et doivent ensuite être confirmées par des études plus larges. La phase II précise la dose et les modalités thérapeutiques. La phase III compare un nouveau traitement à un traitement de référence ou à un placebo selon les alternatives thérapeutiques. En cancérologie, les essais cliniques sont aussi réalisés pour tester des associations de médicaments. Il existe d'autres essais, par exemple pour évaluer deux techniques chirurgicales ou deux schémas radiothérapiques entre eux. Ailleurs, on associera radiothérapie et molécule chez un groupe de patients tandis que l'autre groupe se verra administrer la seule radiothérapie. L'objectif ? Évaluer, par exemple, si ce nouveau médicament augmente ou non l'effet thérapeutique de la radiothérapie.

Lp : ***Quels sont les malades qui peuvent se porter candidats à un essai clinique ?***

C. C. : Ce sont les patients suivis ou envoyés dans des centres investigateurs, c'est-à-dire ceux où est ouvert l'essai clinique. Il existe des critères d'inclusion qui varient selon les études. Les malades sélectionnés en priorité par le médecin sont ceux qui correspondent aux critères et qui peuvent en tirer le plus grand bénéficie. Ainsi, une molécule sera testée auprès de patients atteints d'un cancer du rein métastatique pour lesquels les autres traitements ont échoué. Le médecin devra expliquer à son patient les avantages et les inconvénients de sa participation. De son côté, ce dernier sera libre d'accepter ou de refuser cette proposition et de quitter l'essai à n'importe quel moment. À noter que le site de l'Institut national du cancer (INCa) répertorie les essais cliniques en cours, ce qui est un gage de transparence. ■

[1] www.e-cancer.fr.

C'EST VOTRE JOUR DE CHANCE
VOUS ALLEZ POUVOIR FAIRE UN BON MÉNAGE
pratiquons au moins 30 minutes d'activité physique au quotidien
CONTRE LE CANCER, FAUT SE BOUGER !
Quel que soit votre âge, pratiquez une activité physique d'intensité modérée ou soutenue, au moins 30 minutes par jour (marche, montée d'escalier, sport, etc.). Cette activité régulière contribue à la qualité de vie, améliore la condition physique et permet de réduire le risque de cancers. Se bouger, c'est essentiel pour votre santé !
Un renseignement ? Un conseil ? N'hésitez pas à prendre contact avec l'un de nos 103 Comités départementaux. La Ligue contre le cancer est présente partout en France. Tél. : 0 810 111 101
LA LIGUE
pour la vie
www.fautsebouger.fr

PORTRAIT

Il était une fois...
Valérie Milewski, biographe hospitalier

Saïd Aït-Hatrit

Écrire les biographies de personnes gravement malades. Valéria Milewski a lancé cette activité depuis deux ans au service oncologie de l'hôpital de Chartres. Une façon d'aider les patients, au crépuscule de leur vie, à retrouver du sens et à redevenir les acteurs de leur vie.

Depuis la fin de l'année 2007, Valéria Milewski rédige les biographies de personnes en soins palliatifs, au sein du service onco-hématologie du CHU Louis-Pasteur, à Chartres. Elle partage avec un médecin un bureau baigné de soleil, qu'elle a décoré en plaçant des peintures bariolées entre les appareils médicaux. C'est là qu'elle écoute les patients lui raconter leurs premières amours, leur vie professionnelle et leurs souvenirs d'enfants. Elle remonte avec eux le fil de leur histoire, « *toujours en commençant par les grands-parents, pour être sûr qu'il y a un socle et que l'on ne vient pas de nulle part* », précise-t-elle d'une voix mutine, surveillée par un canari jaune qu'un enfant lui a dessiné et qu'elle a accroché derrière son bureau. Le travail terminé, elle remet la biographie en trois exemplaires, au patient. Pourquoi ce métier ? La jeune femme n'avait jamais été biographe avant que cette idée ne vienne lui trotter dans la tête. Pas plus qu'elle n'avait exercé dans le secteur des soins de santé. Elle écrivait, certes, mais pour le théâtre. Fille d'un père polonais et d'une mère espagnole, maman de deux enfants, elle a fait l'essentiel de sa carrière dans l'événementiel, organisant des festivals de musique dans la région Poitou-Charentes. Elle-même explique difficilement pourquoi le métier qui la passionne aujourd'hui, si inattendu, expression d'une grande liberté d'esprit, s'est imposé à elle. Tout juste évoque-t-elle un « *chemin personnel* », un père parti trop tôt et « *une absence de tabou à l'égard de la mort* ».

Elle remonte avec eux le fil de leur histoire « toujours en commençant par les grands-parents. »

Redonner du sens

« *J'ai consulté un psychanalyste pour lui demander pourquoi je voulais faire ce métier et pour m'assurer qu'il n'y avait pas de faille dans ma démarche*, souligne-t-elle. *J'étais très sereine, mais je savais que l'on pouvait parfois se fourvoyer. Il m'a rassurée. Il m'a dit que je n'avais pas de fantômes dans le placard…* » Le soin de support que Valéria Milewski rend aujourd'hui en dit long sur sa conscience des besoins d'une personne qui sait la fin de sa vie proche. C'est un besoin de sens, de « *repères et de reconstruction identitaire* », dit-elle. C'est le besoin de remettre en place le puzzle d'une vie qui peut alors paraître absurde. Et le fait de se raconter peut contribuer à le satisfaire. D'ailleurs, lorsque Valéria Milewski lui a présenté son projet au printemps 2007, Valérie Moulin,

chef du service onco-hématologie de l'hôpital, n'a pas douté de sa pertinence. « *J'ai dû dire oui dans la seconde,* tente-t-elle de se souvenir. *Pour moi, il était évident que Valéria pouvait avoir une place dans l'équipe avec ce soin. Il répondait à un vrai besoin pour les patients, mais c'était aussi un soin de support pour les soignants*. » Les proches, auxquels les personnes malades transmettent leur histoire, tirent aussi avantage de ce service : « *J'ai l'impression de l'avoir en face de moi lorsque je lis son livre* », a dit un jour la femme d'une personne que la maladie avait emporté. À travers sa biographie, cet autre patient a pour la première fois pu dire à sa femme et à sa fille combien il les aimait.

La fin d'un livre, pas d'une vie

Même parfaitement ficelé, le nouveau service ne s'est pas mis en place sans accrocs. Valéria Milewski se souvient comme hier de cet homme d'une soixantaine d'années, intéressé par l'idée d'écrire sa biographie, mais moins par ce qu'il allait pouvoir y mettre : « Il m'a dit : "*J'ai eu une vie banale, je n'ai rien fait d'incroyable…*" *Mais lorsqu'il a lu le livre*, poursuit-elle, *il m'a appelée immédiatement pour me dire qu'il l'avait dévoré avec passion et qu'il n'arrivait pas à croire que c'était de lui dont il s'agissait !* » Seul problème, le monsieur en question, qui ne quittait plus son livre, semblait s'être arrêté de vivre. Comme si, puisque tout ce qu'il y avait à dire était désormais couché noir sur blanc, il n'y avait plus rien à ajouter. « *C'était le contraire de ma démarche… J'étais en panique et j'ai voulu tout arrêter !* » se souvient Valéria Milewski. Finalement, après s'être de nouveau entretenue avec le patient, elle a ajouté une trentaine de pages blanches à la fin du livre. Une façon de mieux matérialiser le message qui concluait chacune de ses rencontres : « *Nous avons fini le livre ensemble, mais tout est ouvert*. »

« Lorsqu'il a lu le livre, il m'a appelée pour me dire qu'il l'avait dévoré avec passion. »

Pas autobiographe

Dans les couloirs aseptisés et silencieux du service onco-hématologie de l'hôpital, Valéria Milewski est seule à déambuler en civil, sans blouse blanche. Il faut passer une porte coupe-feu pour qu'elle s'autorise à élever la voix et à demander à ses collègues s'il reste du café dans la cuisine. L'odeur de la boisson parfume cette partie du service. Cheveux au vent, buste droit, socquettes ajustées, elle donne l'air d'une ballerine échappée d'un numéro de danse contemporaine. Ce qui ne déplaît pas à ses collègues : « *Valéria est pleine de vie, d'enthousiasme et de gaieté, ce dont nous avons besoin ici* », témoigne le Dr Valérie Moulin. Cette place à part n'empêche pas la biographe d'être reconnue comme un membre du service. Elle partage chaque semaine une réunion avec son staff. Depuis deux ans, de nombreux médias se sont intéressés à son activité au sein de l'hôpital. Pourtant, il lui est toujours aussi difficile de se raconter. « *Un livre sur moi ? Ça ne m'intéresse pas du tout* », assure-t-elle. Récemment, elle s'est pourtant fait piéger. Un éditeur lui a offert d'écrire un ouvrage sur son travail, ce qu'elle a accepté de faire… « *J'ai compris trop tard que j'allais forcément devoir parler de moi ! À ce jour, je n'ai écrit que dix pages !* » Elle a en revanche très envie de recommencer à écrire pour le théâtre. Quand elle en trouvera le temps. ■

LA GRATUITÉ : À QUEL PRIX ?

Afin de proposer gratuitement aux patients le service de biographe, le service onco-hématologie de l'hôpital de Chartres a dû le financer. À ce jour, la direction de l'hôpital n'a pas donné suite à ses demandes de financement. « *Le problème*, s'inquiète le Dr Valérie Moulin, *c'est que, dans le contexte hospitalier actuel, on parle beaucoup d'argent, de rentabilité, et que les directions financières mesurent de moins en moins la rentabilité de soins de support comme celui mis en place par Valéria Milewski.* »

Cancer et grossesse

Christine Angiolini

Pourrai-je être enceinte après mon cancer ? Mon enfant sera-t-il en bonne santé malgré les traitements que j'ai reçus ? Ma grossesse pourrait-elle me faire rechuter ? Telles sont les principales questions qui taraudent bon nombre de jeunes femmes… et les cancérologues, de plus en plus attentifs à l'envie de leurs patientes d'être mères.

Augmentation du nombre des cancers féminins parmi les jeunes femmes, amélioration du pronostic vital grâce aux thérapeutiques, élévation de l'âge moyen de la maternité… Pour toutes ces raisons, les femmes qui souhaitent faire un enfant après un cancer sont de plus en plus nombreuses. Depuis une dizaine d'années, les cancérologues se montrent plus réceptifs au désir d'enfant de leurs patientes. D'autant que certains traitements (chirurgie dans les cancers gynécologiques, chimiothérapie, hormonothérapie et radiothérapie pelvienne) compromettent ou rendent impossible toute grossesse ultérieure. « *Dans les cancers du col de l'utérus ou de l'ovaire, on essaie dans la mesure du possible de choisir une chirurgie conservatrice afin de préserver la fertilité des femmes*, dit le Pr Philippe Morice, oncologue-gynécologue à l'institut Gustave-Roussy de Villejuif. *Chez d'autres patientes, on pourra, après discussion, opter pour une technique de préservation de la fonction ovarienne, par exemple une cryopréservation ovarienne, même si ces techniques sont encore expérimentales.* » Reste que l'on dispose pour l'heure de données médicales incomplètes sur les liens entre cancer et grossesse. Au fait, les oncologues préviennent-ils systématiquement leurs patientes de l'impact négatif de certains traitements sur la fertilité ? Pas toujours. Céline, 40 ans, a souffert d'un lymphome à l'âge de 30 ans : « *J'ai subi une radiothérapie et une chimiothérapie. À cette époque, je ne songeais pas à avoir un enfant. De son côté, mon médecin ne m'a fourni aucune information quant aux répercussions de mon traitement sur la fertilité. Quelques années plus* ▸▸

tard, j'ai appris que ces derniers pouvaient entraîner des stérilités. J'étais paniquée et révoltée. Heureusement, je suis tombée enceinte sans problème quelques années plus tard ! »

La peur d'une rechute

« *Il est normal que les oncologues se donnent d'abord pour mission de sauver la vie de leurs patientes*, affirme le Dr Isabelle Moley-Massol*, psycho-oncologue. *Mais il est essentiel que les femmes soient parfaitement informées sur les répercussions de leurs traitements sur la fertilité. Ce qui n'est pas toujours le cas.* » Autre question cruciale : une grossesse qui survient après un cancer peut-elle favoriser une rechute ? Selon plusieurs études, la grossesse n'augmenterait pas le risque de rechute pour la plupart des cancers à condition de respecter un délai d'au moins deux ans après les traitements. La crainte d'une rechute est cependant au cœur des préoccupations des femmes. Et pas seulement durant leur grossesse : « *J'ai passé mon contrôle des dix ans l'année dernière,* ajoute Céline. *Je me sens guérie, mais paradoxalement l'idée d'une rechute est encore plus présente depuis que je suis maman.* »

« L'idée d'une rechute est encore plus présente depuis que je suis maman. »

Céline, maman et ancienne malade

En revanche, Estelle, 34 ans, n'a pu donner corps à son désir d'enfant. Elle est atteinte d'un Gist (une tumeur digestive rare et agressive) depuis cinq ans. Or, les thérapeutiques moléculaires qui lui sont prescrites peuvent être tératogènes pour le fœtus : « *Au début, j'ai laissé mon désir d'enfant de côté, car je devais d'abord penser à moi,* raconte la jeune femme. *Les années passant, mes amies tombaient enceintes les unes après les autres. Comme j'ai déjà rechuté deux fois, il est hors de question d'interrompre mon traitement. J'ai pris conscience que je n'aurai jamais une vie normale. Du coup, j'ai décidé de rompre avec mon compagnon, qui avait très envie d'être père.* »

Une décision thérapeutique qui se prend à plusieurs

Jeanne, elle, n'a eu aucun problème pour tomber enceinte. À 43 ans, elle attendait son premier enfant. Cette femme combative à la voix douce était tout à la joie d'être enceinte. Jusqu'au moment de la première échographie. Le gynécologue diagnostique alors un gros fibrome. Lors de la deuxième échographie, on lui annonce qu'elle souffre d'un gros kyste à l'ovaire, qu'il faut opérer. « *Mais cela pourrait aussi être un cancer de l'ovaire* », lui glisse son médecin. Troublée, Jeanne continue néanmoins à vivre normalement. Après l'intervention, on lui annonce qu'elle souffre d'une tumeur de l'ovaire. « *On m'a soumis deux scénarios : le premier était que je subisse une hystérectomie et donc que je renonce à mon bébé. Le second était que je poursuive ma grossesse tout en subissant une chimiothérapie "douce". J'avais 48 heures pour prendre*

CANCER ET DÉSIR D'ENFANTS

Certaines femmes optent parfois pour un don d'ovocytes. Un parcours sinueux, notamment en raison du faible nombre de donneuses. Par ailleurs, les dons d'ovocytes restent inaccessibles aux femmes qui ont subi une ablation de l'utérus dans le cadre du traitement de leur tumeur, car notre pays interdit le recours aux mères-porteuses.
« *C'est une question complexe mais aussi une énorme source de frustration pour les femmes, notamment pour celles qui souffraient d'une tumeur de bon pronostic et qui sont aujourd'hui guéries* », dit le Pr Morice. Et les nouvelles lois sur la bioéthique, prévues pour 2010, devraient maintenir l'interdiction de la gestation pour autrui.

Il est aussi des femmes et des couples qui se tournent vers l'adoption. « *Cette idée m'a effleurée,* raconte Estelle. *Mais je ne voulais pas prendre le risque d'exposer un enfant à une situation douloureuse du fait de ma maladie, car, pour l'instant, je n'ai aucune perspective de guérison.* »
« *Même lorsqu'une femme décide avec son compagnon d'adopter un enfant, elle ne fait pas pour autant l'économie du travail de deuil de ne pas pouvoir donner la vie* », ajoute le Dr Moley-Massol.

C.A.

cette décision avec mon mari. J'ai cru que j'allais devenir folle ! J'ai consulté une psychologue, puis nous avons décidé, mon mari et moi, de garder ce bébé. Il m'a beaucoup soutenue tout au long de cette épreuve. » Une prise de décision délicate qui implique le couple mais aussi une équipe multidisciplinaire : oncologue, chimiothérapeute, radiothérapeute, chirurgien-obstétricien, néo-natalogiste, psychologue… Et une situation qui n'est pas rare : on estime qu'une femme enceinte sur 2 000 aura un cancer diagnostiqué pendant sa grossesse.

La grossesse de la dernière chance

Lorsque la maladie est diagnostiquée après le sixième mois de grossesse, l'enfant ayant atteint le seuil de la maturité, il est possible de traiter la mère juste après l'accouchement, éventuellement déclenché plus tôt. Il n'en va pas de même lorsqu'elle est découverte lors du premier ou du deuxième trimestre : « *Il y a encore une dizaine d'années, on ne se posait guère la question : on proposait aux femmes une interruption médicale de grossesse*, remarque le Pr Morice. *Aujourd'hui, nous tentons de préserver au maximum la grossesse en donnant aux patientes des chimiothérapies adaptées à leur état, afin de leur permettre d'être traitées au mieux et de protéger la santé de leur bébé. Pour les patientes atteintes d'un cancer gynécologique, cette grossesse est souvent la dernière, car les traitements instaurés n'en permettront pas une autre*. » Découvrir son cancer pendant sa grossesse est un traumatisme psychique. À tel point que certaines femmes, portées par un désir inconscient de « protéger » leur bébé, s'inscrivent dans le déni de la maladie. Ainsi Marianne, qui avait palpé une « boule » à son sein, au début de sa grossesse, et devait faire des examens complémentaires… qu'elle n'a jamais effectués ! Son cancer a été diagnostiqué après la naissance de son enfant. Quant à Jeanne, qui a accouché par césarienne avant le terme de sa grossesse, elle a dû subir une ablation des ovaires et de l'utérus après avoir donné la vie. Une intervention salvatrice mais d'une grande violence. Violence contrebalancée par un instant de douceur : « *Juste avant, on a placé mon bébé sur moi. Sophie a posé sa main minuscule sur mon visage. C'est comme si elle me murmurait : courage, ça va aller.* » La jeune maman a eu une chimiothérapie pendant huit mois. L'ombre du cancer, elle, s'est évanouie au fil du temps. Aujourd'hui, Jeanne est en rémission. Sophie a 7 ans. Elle va bien. ■

* Auteur de l'essai *Le Malade, la maladie et les proches*, éd. L'Archipel.

TRIBUNE LIBRE

Le risque d'abandon

Jessie Convers

Lorsque la maladie vient entraver une relation, il n'est pas rare que le proche s'éloigne, en choisissant de rompre le lien qui l'unit au malade. Cette attitude peut être perçue comme un abandon. Toutefois, le risque d'abandon n'est pas le propre des proches. Les malades aussi peuvent choisir de couper les ponts.

Il arrive parfois qu'un proche s'éloigne de la personne malade, de différentes façons, mais aussi pour différentes raisons. « *Tout dépend de la qualité du lien avant la maladie* », explique la psychologue Nicole Landry-Dattée. En général, ce n'est pas la maladie qui altère le lien. Elle arrive comme un simple élément déclenchant si la relation était déjà fragile. « *Une relation suffisamment solide va non seulement résister à l'épreuve, mais en plus elle sera renforcée* », complète-t-elle.

Pourtant, certaines personnes prendront la fuite alors même que la relation avec le malade semblait forte. « *Elles prennent la fuite car elles sont trop submergées par l'angoisse. Elles abandonnent l'autre avant d'être abandonnées. C'est une attitude active, de contrôle de la situation. Mais ce n'est pas un hasard. Bien souvent, cette angoisse réactive un abandon antérieur. Celui qui part n'est donc pas forcément coupable…* », selon le philosophe Didier Ouedraogo. Le proche qui abandonne fuit en fait l'inconnu qu'est la mort. « *Même si les stoïciens nous font comprendre que nous n'avons pas à craindre la mort, puisque nous ne savons pas ce que c'est, nous fuyons notre propre mort, et non pas l'autre. On se fuit soi-même, puisque de toute façon on ne meurt jamais avec quelqu'un, on meurt toujours tout seul.* » Le rejet du malade se fait alors par l'insuffisance de soi, et l'incapacité à affronter, à travers la mort de l'autre, sa propre mort.

Rechercher la bonne distance

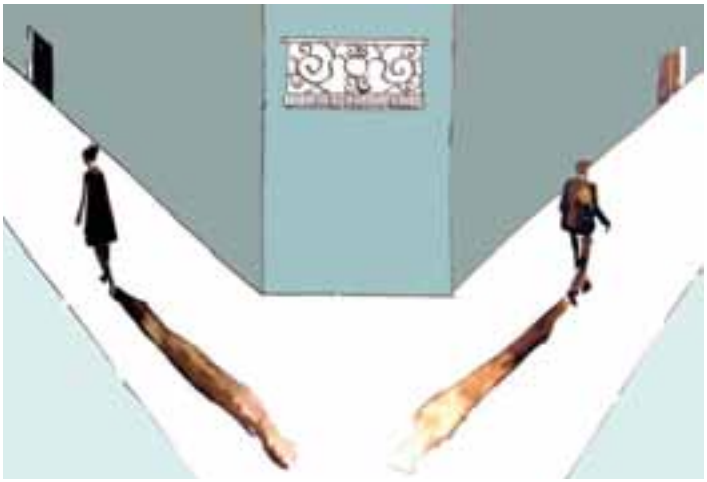
Dans le cas d'une relation naissante, ce sera plus souvent le malade qui demandera à l'autre de partir, car il

ne sentira pas de soutien suffisamment solide pour pouvoir compter sur lui. Estelle Lecointe, présidente de l'association Ensemble contre le Gist, a connu cette situation. Cette jeune femme de 35 ans, atteinte depuis six ans d'un Gist (*Gastro Intestinal Stromal Tumor*), préfère se passer d'un éventuel compagnon : « *Je ne pourrais vivre avec quelqu'un qu'à condition qu'il puisse réellement tout supporter. Autrement, ce serait plus un poids supplémentaire pour moi que le contraire.* »

L'attitude du malade peut également parfois pousser le proche à partir. Certaines personnalités, en totale dépendance, ne peuvent rien faire toutes seules. Elles attendent tout de l'autre. « *Si le proche n'arrive pas dans ce cas à satisfaire le malade, il finit par le quitter, usé par ses demandes permanentes* », constate Nicole Landry-Dattée. D'un point de vue philosophique, la difficulté d'une telle épreuve réside dans le fait de devoir assumer sa part de vie. Accepter sa « solitude ». « *L'homme est solitaire, mais solidaire* », disait Camus. Il existe parfois une impossibilité à partager la souffrance de l'autre. Dans ce cas de figure, trouver la bonne distance est ce qu'il y a de plus compliqué. « *Il ne faut pas être trop sur l'autre, pour ne pas être intrusif, envahissant. On doit laisser à l'autre sa part d'autonomie* », poursuit Nicole Landry-Dattée. Et respecter la part de solitude de chacun, gage d'une vraie autonomie, mais aussi d'une vraie relation d'altérité. Accepter la différence, sans être dans l'indifférence. « *Attention à ne pas être non plus dans la projection ou dans l'identification. À ne pas se mettre à la place de l'autre. Il vaut mieux essayer d'avoir une grande capacité d'écoute, de présence et d'empathie. Être soi-même, construit et debout !* », conseille Nicole Landry-Dattée.

Le malade rompt le lien

À l'inverse, le malade qui décide de rompre le lien a souvent une personnalité forte, indépendante, dans la maîtrise et le contrôle. « *Un peu narcissique, il ne supporte pas que l'autre le voie en état de faiblesse. Il se protège de son regard et ne peut accepter toute forme de dépendance, affective ou matérielle. Il repousse toute aide car refuse tout attachement qui le rendrait dépendant* », développe Nicole Landry-Dattée. Ces personnes narcissiques vivant beaucoup sur le paraître ne peuvent accepter, en quelque sorte, d'être « démasquées ». En apparence fortes, elles cachent en fait souvent une faiblesse en eux, protégée par une carapace qu'elles se sont construite. « *C'est un mécanisme de défense. L'aide de l'autre et les liens affectifs sont vus comme une intrusion. Ces personnalités narcissiques ne voient en l'autre qu'un autre eux-mêmes* », précise Nicole Landry-Dattée.



Pour Didier Ouedraogo, un tel comportement peut aussi correspondre à un désir de protection de l'autre : « *En réalité, refuser de l'aide à quelqu'un qui la propose, c'est lui faire du mal et lui rendre un mauvais service. On peut penser que certaines personnes souhaitent affronter seules la maladie. En fait, c'est impossible. La maladie intervient toujours dans un contexte où l'on est entouré d'autres personnes. La situation de la maladie est toujours une situation d'altérité. Le malade a toujours besoin de se faire accompagner et donc de se faire prendre en charge. Même s'il y a un désir profond chez le malade de ne pas faire subir à l'autre ses souffrances, il a, malgré tout, besoin de lui. Il a besoin que le proche reste ce qu'il est et donc qu'il se préserve. Cela signifie : toi, je t'aime, et je ne veux pas que tu meures avec moi.* »

Après la maladie

Lorsque la personne malade est sortie d'affaire, le proche peut parfois se sentir moins responsable et envisager de partir. Tandis que la maladie grave vient modifier l'échelle des valeurs du malade, ce dernier modifie ses priorités, et un écart peut se creuser entre les deux personnes. « *Si la maladie a fait s'écarter les deux, le lien va se rompre. Mais le proche peut aussi très bien laisser modifier ses valeurs avec l'autre, par le partage…* », affirme Nicole Landry-Dattée. « *Lorsque le corps se défait, l'essentiel se montre* », disait Saint-Exupéry. En fin de compte, la maladie arrive comme une épreuve qui soulève de vraies questions sur la qualité de la relation : qu'est-ce qui la sous-tend ? Est-ce qu'elle est animée par des sentiments profonds, psychiques, ou est-elle juste basée sur le physique ? L'essentiel, comme disait le poète, se cacherait, donc, dans l'invisible. ■

En savoir + :

Ensemble contre le Gist, 4, avenue des Acquêts 35650 Le Rheu
courriel : info@ensemblecontrelegist.org
site internet : www.ensemblecontrelegist.org

PASSERELLES

La prise de conscience de l'importance de l'entourage dans la prise en charge des personnes malades est une réalité partagée par l'ensemble des pays industrialisés. Souvent sous l'impulsion d'associations créées pour et par les aidants, certains pays, notamment d'Europe du Nord ou anglo-saxons, se sont dotés de lois et de dispositions pour venir en aide aux aidants et faciliter leur rôle. Tour d'horizon.

Les expériences étrangères d'aide aux aidants

Patrick Bonduelle*
Annick Roche*

L'avancée britannique

Au Royaume-Uni, les associations, comme Carers UK, qui militent depuis plusieurs décennies pour la cause des aidants, ont su faire entendre leur voix. La législation de 1995 (*Carers Recognition and Service Act*) ainsi que celle de 2000 (*Carers and Disabled Children Act*) permettent l'obtention d'un financement pour les travaux ménagers ou les frais de transport. De plus, une compensation financière, d'environ 53 livres par semaine, est versée par le gouvernement lorsque l'activité d'aidant occupe une personne plus de 35 heures par semaine. Les aidants peuvent également bénéficier d'un crédit d'impôt. En 2003, un nouvel amendement a complété la loi en créant, pour les municipalités, un devoir de soutien financier et matériel des aidants lorsque les personnes malades retournent à leur domicile à la suite d'une hospitalisation. Une troisième loi, en application depuis avril 2005, reconnaît aux aidants les mêmes droits que tous ceux qui travaillent. Elle prévoit la nécessité d'informer les aidants de leurs possibilités, des opportunités, et ouvre un droit à la formation, ainsi qu'à des périodes rémunérées de répit. Grâce à cette loi, les aidants peuvent bénéficier, de la part de leur employeur, d'horaires flexibles.

Le modèle suédois

En Suède, l'importance croissante du rôle joué par la famille et les proches dans la prise en charge des personnes malades a conduit les pouvoirs publics à développer un système décentralisé d'allocation pour les aidants. Les municipalités développent des formes d'assistance adaptées aux besoins spécifiques des familles de malades. Cette forme d'aide décentralisée dépend de la pathologie, de son degré d'évolution, des souhaits et contraintes des aidants familiaux. Les familles sont au cœur même de la décision, puisqu'il leur appartient de solliciter ou non cette aide financée par la collectivité.

En Amérique du Nord

Aux États-Unis, la particularité du système de santé et le vieillissement de la population ont amené les pouvoirs publics à reconnaître officiellement le rôle d'environ 44 millions d'aidants, dans le cadre du Programme national de soutien aux aidants familiaux (*National Family Caregiver Support Program*). Ce programme gouvernemental voté en 2000, puis lancé par le département américain de la Santé, a débloqué 240 millions de dollars pour financer une multitude d'actions : offre d'information, de conseils, de services, comme la création de groupes de soutien, le

* Patrick Bonduelle est directeur des relations publiques chez Novartis et Annick Roche est responsable des relations avec les associations de patients chez Novartis.

développement de formations pour les aidants ou l'amélioration des formules d'accueil ou de répit. Les bénéficiaires sont les aidants des personnes de plus de 70 ans ainsi que ceux, âgés de plus de 60 ans, qui ont la charge d'un mineur. Récemment, l'association *Family Caregiver Alliance* a encouragé l'administration Obama et le Congrès à mettre en place une politique nationale en faveur de l'aide aux aidants. L'alliance propose notamment la création d'un *national Resource Center on Caregiving*, la modernisation des systèmes d'assurance Medicare et Medicaid, permettant de soutenir plus efficacement les aidants familiaux, l'augmentation des sommes allouées au Programme national de soutien aux aidants familiaux ou encore des exemptions de taxes ou d'impôts.

Plus au nord, les gouvernements de certaines provinces canadiennes, encouragés par le dynamisme du milieu associatif, ont pris conscience de la nécessité de soutenir les proches aidants. Mesures fiscales, programmes de formation, formules de répit originales comme le « Baluchon Alzheimer », diffusion dans les structures de soins d'outils d'évaluation de la santé des aidants sont autant d'exemples qui attestent du pragmatisme recherché dans ce domaine. En 2007, à l'initiative du gouvernement du Québec, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une motion visant à faire reconnaître la première semaine de novembre comme la Semaine des proches aidants au Québec.

« *La Semaine des proches aidants existe principalement pour témoigner de la reconnaissance à ces personnes, mais aussi pour leur faire découvrir les ressources existantes qui peuvent les accompagner. Des ressources professionnelles, des réseaux communautaires d'entraide et des ressources de répit agissent partout au Québec* », constate Marguerite Blais, la ministre responsable des aînés.

L'Australie

Le national *Carer Counseling Program*, initié par le gouvernement australien en 2003 et géré par l'association nationale des aidants australiens, *Carers Australia*, permet aux aidants de bénéficier de conseils et de soutien psychologique. Par ailleurs, il existe deux types de soutien au revenu pour les aidants : le *Carer Payment*, considéré comme un revenu, et le *Carer Allowance* versé à l'aidant pour alléger ses dépenses relatives aux soins. Une loi a été adoptée en 2007 permettant aux aidants de s'absenter dix jours par an pour les besoins de la personne dont ils s'occupent, tout en continuant à percevoir leur salaire. Ils ont également droit à deux jours d'absence sans solde et à deux jours d'« absence de compassion » rémunérés. ■

En savoir + :
www.proximologie.com

ENTRETIEN

L'embellie des sens

Propos recueillis par
Jessie Convers

À deux pas de Bastille, Anne et Malika accueillent depuis quatre ans des femmes qui ont décidé de ne pas laisser la maladie prendre le dessus. Le mot d'ordre : prendre soin de soi, physiquement et moralement. Et ça marche ! D'autres Embellie devraient voir le jour prochainement en France…

Les proches : *Dans quelles circonstances avez-vous créé l'Embellie ?*

Anne : J'en ai eu l'idée à la fin d'une période de traitement. Il y a cinq ans, personnellement, j'ai remis beaucoup de choses en question. Je ne voulais pas revenir à ma vie professionnelle antérieure. Et puis, à travers ma propre expérience, je me suis rendu compte qu'il était difficile de trouver des foulards, de trouver une association... J'ai donc eu envie de créer un endroit qui réunirait tout cela et qui offrirait surtout un accueil de qualité. Certaines femmes sont plus à l'aise en s'adressant à quelqu'un qui est déjà « passé par là »… J'ai démarré avec rien. J'ai alors créé une SARL, écrit mon projet. Et beaucoup de personnes de mon entourage ont participé en prenant des parts. Ce qui a vraiment boosté ma création !

Malika : J'ai découvert l'Embellie en venant y acheter un accessoire, mais je m'étais procuré ma perruque dans un autre endroit, dans un salon de coiffure. J'étais déprimée, habillée tout le temps en noir, je ne sortais plus de chez moi pendant ma maladie. Et puis cette coiffeuse m'a parlé de l'Embellie, en me disant qu'il fallait que je me bouge ! Dès que j'ai eu un peu d'énergie, j'ai poussé la porte et rencontré Anne. J'ai tout de suite trouvé le lieu différent. Ici, je n'ai eu aucun scrupule ! Je suis revenue plusieurs fois, pour prendre le thé et discuter des après-midi entières. C'est alors que j'ai proposé à Anne de participer en tant que bénévole à l'association, grâce à mes compétences en comptabilité et en finance. J'étais là tout le temps, présente sur tous les ateliers, et permettais ainsi aux nouvelles arrivantes de se mettre dans le bain. Je me suis ensuite engagée dans la réalisation d'événements, comme Octobre rose[1]. J'ai organisé aussi des ventes de gâteaux pour récolter des fonds pour l'association, au cours de l'opération parisienne « Cuisine en fête ». Et puis est venu le temps de reprendre mon travail, dans une grande banque, plus exactement en salle de marché à la Bourse. Je me sentais complètement en décalage ! Je me voyais davantage ouvrir une autre Embellie ailleurs, en Guadeloupe, par exemple !

A. : J'ai alors fait une rechute et j'ai eu besoin d'aide. J'ai donc proposé à Malika de devenir gérante à ma place. Du coup, on a trouvé un rythme plus cool. On se relaie quand l'une ou l'autre est en traitement ou a une baisse de régime…

Lp : *Quels sont les produits que vous proposez à l'Embellie ?*

A. : Perruques, chapeaux et foulards, qui font souvent défaut ! Il faut en effet des foulards d'une certaine qualité (matière agréable à porter à même la peau, facile à mettre, etc.). Ils sont adaptés spécialement pour le cas des personnes malades qui suivent un traitement de chimio. On essaie de présenter différentes gammes de prix. On propose également toute une panoplie de cosmétiques qui aident à pallier les effets de la chimio (peau sèche, syndrome mains-pieds, ongles, aphtes, spray pour le cuir chevelu afin d'éviter les démangeaisons, etc.) Et puis nous présentons des vêtements spécialement adaptés aux femmes qui portent une prothèse mammaire, allant du maillot de bain à la robe, en plus d'un choix varié de prothèses de différentes tailles et formes. Toute une documentation (DVD, livres et magazines) est également à la disposition des clientes, libres de les consulter en prenant un thé !

Lp : *Le regard des autres, c'est primordial pendant la maladie ?*

A. : C'est d'abord important de se reconnaître, car il arrive un moment où l'on ne sait plus vraiment qui l'on est. Ce n'est pas le regard des autres le plus important. C'est le nôtre sur notre propre corps, sur notre identité ! Paradoxalement, la majorité des femmes confient ne jamais avoir été aussi coquettes que pendant leur maladie. Pour certaines d'entre elles, la maladie a même révélé leur féminité ! Pour ma part, avant, je ne prêtais jamais

[1] Octobre rose est un dispositif national de mobilisation contre le cancer du sein destiné à inciter les femmes âgées de 50 à 74 ans à participer au dépistage organisé de ce cancer.

d'intérêt à mon apparence vestimentaire. Aujourd'hui, j'y fais beaucoup plus attention. C'est une façon, je pense, de mieux contrôler la situation. De ne pas laisser la maladie nous emmener là où elle veut.

M. : J'ai tout changé ! Je ne suis plus la même. Mon regard sur la vie s'est transformé, indéniablement. Mes objectifs aussi. Avant, ma priorité, c'était ma carrière. Maintenant, je pense davantage aux autres. J'ai surtout envie que mon activité d'aujourd'hui à l'Embellie serve à quelque chose.

Lp : *En plus de vendre des produits adaptés aux personnes malades, vous animez différents ateliers…*

A. : Nous avons une vingtaine d'ateliers de relaxation (yoga, réflexologie, sophrologie, hypnose, etc.) ainsi que plusieurs ateliers créatifs (tricot, dessin, etc.). La créativité, c'est quelque chose qui porte beaucoup ! Elle nous aide à sortir un peu de nos rendez-vous médicaux, qui sont nombreux en phase de traitement. Ici, on prend soin de soi. On prend rendez-vous avec nous-mêmes… Quand on est dans la maladie, on connaît aussi un moment d'ouverture et de disponibilité. On est, par la force des choses, obligé de lever le pied !

M. : C'est exactement ça ! Avec mon ancien métier à la Bourse, je n'aurais jamais connu tout ce que j'ai découvert ici. En fin de compte, c'est un beau virage dans ma vie…

Lp : *Le développement de l'Embellie en réseau semble signer un vrai succès !*

A. : Il y a effectivement plusieurs Embellie qui ont ouvert, une en Belgique et l'autre à Strasbourg, sans que nous en ayons pris l'initiative ! Ce sont des femmes en province qui nous ont contactées afin de reproduire le même modèle. J'organise des stages de formation pour aider ces personnes à ouvrir leur propre Embellie.

Lp : *Voyez-vous des proches venir également à l'Embellie ?*

A. : Certains viennent seuls, pour une idée de cadeau ou parce que la personne malade ne peut pas se déplacer. Au départ, nous avions proposé un groupe de parole pour les proches. Malheureusement, il n'a pas vu le jour. On s'est rendu compte qu'il était compliqué d'organiser des choses avec des proches pour plusieurs raisons : il est difficile de leur faire part de notre existence. Je pense également qu'il leur faudrait un espace à part, qui leur serait totalement consacré. Le dimanche, on a déjà proposé un atelier « Chouchoutez-vous », où les personnes malades pouvaient venir avec la personne de leur choix. L'objectif étant que chacun apprenne à masser les mains, afin de renouer le contact physique… prochainement, nous aimerions organiser des stages de détente, de plusieurs jours, en dehors de Paris, avec les proches.

Lp : *Quels sont vos principaux axes de réflexion sur l'avenir ?*

A. : Nous aimerions pouvoir intervenir au sein des hôpitaux, et pourquoi pas à domicile, car c'est à ce moment-là que l'on est dans le besoin, de soutien surtout. Un roulement des adhérentes pour se relayer au domicile des personnes malades pourrait être envisagé dans l'avenir. ■

En savoir + :
L'Embellie, 29, boulevard Henri-IV, métro Bastille, à Paris.
Cotisation de 25 €/an. Participation de 4 €/atelier.

Relais pour la vie,
une manifestation contre le cancer pas comme les autres.

Edition 2009 : Programme des manifestations

- **Charente-Maritime,** Périgny, 16/17 mai
- **Deux-Sèvres,** Niort, 06/07 juin
- **Bas-Rhin,** Benfeld, 13/14 juin
- **Ille-et-Vilaine,** Montfort-sur-Meu, 13/14 juin
- **Seine-Saint-Denis,** Le Bourget 27/28 juin
- **Eure,** Evreux, 04/05 juillet
- **Cher,** Farges-en-Septaine, 29/30 août
- **Nord,** Marcq-en-Baroeul, 12/13 septembre
- **Maine-et-Loire,** Vihiers, 26/27 septembre
- **Ardèche,** Privas, 10/11 octobre
- **Val-d'Oise,** Franconville, 10/11 octobre
- **Polynésie,** Papeete, 17 octobre
- **Martinique,** Le Lamentin, 14/15 novembre

RELAIS pour la vie

LA LIGUE contre le cancer

Pour en savoir plus sur les différents Relais :
www.relaispourlavie.net