S'adapter pour mieux

Face aux variations d'humeur d'une personne atteinte d'un cancer, les proches se sentent inquiets, voire démunis. De l'annonce de la maladie à l'après-traitement, comment faire face à ces changements sans se laisser déstabiliser ?

accompagner

Il y a incontestablement un avant et un après l'annonce du cancer. Comme n'importe quel autre événement de la vie, qu'il soit positif ou négatif, l'irruption de la maladie change, voire transforme ceux qu'elle atteint. La personne malade traverse différents états émotionnels à chacune des périodes charnière de sa maladie telle que l'annonce du diagnostic, la période d'entrée dans les traitements, les intervalles entre deux séances de traitement, la fin des traitements et l'après-traitement. Son état physique et psychologique s'en trouve modifié. La fatigue ressentie par certaines personnes est parfois si intense qu'elle transforme momentanément leur caractère et leur comportement. Les malades donnent de temps en temps l'impression à leurs proches d'être irritables, de trop penser à eux-mêmes ou de réagir trop vivement.

REPÈRES

Qu'appelle-t-on « modifications du comportement » ?

Près de la moitié des personnes atteintes de cancer présentent à un moment de leur maladie des changements d'humeur pouvant altérer leur qualité de vie et celle de leur entourage. Ces modifications du comportement varient d'une personne à l'autre. Le plus souvent, le malade se laisse gagner par une envie de ne rien faire, des idées sombres et de l'irritabilité. Il est conseillé de signaler tout changement de comportement à l'équipe soignante. Un soutien psychologique peut être proposé pour permettre au patient et à son entourage de comprendre ce qui se passe et tenter d'y remédier.

« La maladie change plus ou moins la personnalité. Je m'aperçois que du coup je suis parfois en décalage avec les autres qui ont du mal à me reconnaître.

Certaines réactions sont déroutantes, même inquiétantes pour l'entourage qui ne comprend pas quels états émotionnels bouleversent leur proche malade. Or tous ces chamboulements s'expliquent par le choc que peut provoquer le diagnostic quand on se pensait en bonne santé. Ils s'expliquent aussi par les effets secondaires que les traitements génèrent, parfois invalidants et démoralisants pour le malade. Il peut ne pas se reconnaître et ne plus se supporter. Il peut aussi vivre difficilement le fait de ne plus pouvoir faire les choses comme d'habitude. *« A certains moments, au cours de ma maladie, je me sentais irritable, à la limite de l'agressivité,* se souvient Véronique, 43 ans, atteinte d'un cancer du sein il y a quelques années. *Le moindre petit effort me coûtait. Je n'arrivais plus à entretenir ma maison, à m'occuper de mes enfants. Cela faisait naître un sentiment de frustration et de culpabilité. Mon mari l'a compris. Nous en avons parlé ensemble et chacun a mis la main à la pâte. »*

La difficulté de communiquer avec l'autre

Accompagner au quotidien un malade confronte le proche à des émotions parfois violentes et déstabilisantes. Soutenir un être cher durant des mois, voire des années dans son combat contre le cancer entraîne parfois beaucoup de frustrations. *« Pendant toute la durée de la maladie de mon mari, je me suis impliquée à fond dans cette mission d'accompagnement que je m'étais assignée,* se souvient Geneviève, 56 ans, qui a perdu son mari d'un cancer colorectal il y a cinq ans. *Et pourtant, lui qui était si attentionné avec moi était devenu quasi indifférent, centré sur sa maladie et sa souffrance. Par moment, j'avais l'impression de ne plus exister pour lui. »*

Psychologues, psychiatres et psycho-oncologues connaissent bien ce phénomène où la maladie mobilise toute l'énergie psychique et modifie le comportement. Le malade n'a alors plus de ressources pour se tourner vers ses proches. Il se déconnecte progressivement du monde extérieur, ressent le besoin de lâcher prise, surtout lorsqu'il arrive à un certain stade de la maladie.

Même si certaines réactions sont parfois dures à « encaisser », les proches doivent faire l'effort de s'adapter à ces changements d'humeur, à cette nouvelle manière d'envisager son quotidien, ses relations à son entourage et aux autres. Reste juste à trouver la bonne attitude : présent sans être oppressant, prévenant mais respectueux des moments de solitude du malade, des coups de blues ou des moments de fatigue physique ou morale. *« La maladie change plus ou moins la personnalité,* reconnaît Béatrice, 48 ans, atteinte par un cancer du sein il y a deux ans. *Je m'aperçois que du coup je suis parfois en décalage avec les autres qui ont du mal à me reconnaître. Je suis plus franche, plus catégorique dans mes "j'aime, j'aime pas". Je ne me force plus à voir certaines personnes, je fuis le superflu pour profiter de chaque instant. »*

Traverser la maladie est une épreuve pour les malades comme pour les proches. Chacun a besoin de temps pour trouver sa place dans ce grand chamboulement. Se laisser du temps permettra de mieux se comprendre, d'échanger et de construire de nouvelles relations. Discuter de ce que l'on ressent, des besoins de chacun permet d'éviter les malentendus et de trouver un nouvel équilibre au sein de la famille.

DISCUTER DE CE QUE L'ON RESSENT PERMET D'ÉVITER LES MALENTENDUS.

Changer de vie

Parfois, l'impact de la maladie est si fort que certains malades décident de faire tout voler en éclats. Quand d'autres n'aspirent qu'à reprendre leur vie d'avant ou à se comporter comme si le cancer n'était jamais passé par là. Il arrive ainsi que des patients remettent en cause des aspects de leur vie, de manière parfois radicale. Certains se sentent profondément différents à l'issue de la maladie et la considèrent comme l'amorce d'une nouvelle vie. *« Après son mélanome, ma belle-mère a décidé de rompre radicalement avec sa vie d'avant le cancer. Au point de demander le divorce,* raconte Céline, 38 ans. *Même si c'est difficile financièrement, elle assume ses choix. L'entourage familial et amical a eu du mal à comprendre qu'elle ait pu changer à ce point-là. Elle qui avait passé sa vie tournée vers les autres a décidé de se recentrer sur elle-même. Elle répond qu'après l'épreuve qu'elle a traversée, sa vie ne pouvait plus être comme avant. »* ■

Claudine Colozzi

3 questions à…

Dr Sylvie Dolbeault,
responsable de l'unité de psycho-oncologie (UPO) à l'Institut Curie.

A quel moment interviennent les premiers changements de comportement chez un patient ?

Sylvie Dolbeault : Tout dépend de sa personnalité, de son expérience et de la représentation qu'il a de cette maladie. Dès l'annonce de la maladie, il peut adopter différentes attitudes : de la rationalisation à l'intellectualisation en passant par l'affrontement direct, l'occultation de la réalité, la mise à distance, le déni et l'acceptation. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de réagir.

L'entourage doit-il s'inquiéter de ces changements d'humeur ?

S. D. : Il est tout à fait normal et sain que le patient réagisse. Il fait ainsi la démonstration de sa capacité à s'adapter à un facteur stressant. Face à la menace du terme imprévisible de la maladie, chacun doit développer des efforts d'adaptation. A l'annonce du diagnostic, il subit. Puis progressivement, il va retrouver un peu de contrôle sur les événements, notamment au moment du traitement, et se constituer de nouveaux repères qui vont l'aider.

Quel rôle les proches doivent-ils jouer ?

S. D. : Ils peuvent être un pivot de la relation malade-personnel soignant. La maladie entraîne souvent un vrai bouleversement au sein de la famille. Il faut accepter la vague de déstabilisation, repenser la répartition des rôles et surtout communiquer. Le cancer est une histoire qui s'écrit à plusieurs.