

de proche en proches

proches@ligue-cancer.net

n°1 • pour rompre l'isolement des proches • juin 2006



Il n'est pas anodin que ce numéro 1 du nouveau magazine de la Ligue contre le cancer soit consacré

aux proches des enfants atteints de cancer, alors que ceux-ci représentent à peine 1% du total des cas recensés chaque année dans notre pays. Car même si l'on guérit aujourd'hui les trois-quarts des enfants concernés, la traversée de la maladie représente toujours pour eux et leurs proches un bouleversement majeur. Parents, frères et sœurs, camarades, enseignants, vivent le plus souvent la maladie de l'enfant dans une relation très étroite. Leur rôle est essentiel et délicat. Même s'ils ont leur spécificité, les problèmes qui se posent aux proches d'un enfant atteint de cancer sont très semblables à ceux que rencontre l'entourage d'un adulte malade.

Premier rôle



Quelle différence y a-t-il entre la fratrie d'un enfant atteint de cancer et les enfants d'un parent malade ? Dans les deux cas, leur vie est en général brutalement modifiée, et l'institution médicale est peu à même de prendre en charge les problèmes psychologiques entraînés par le bouleversement familial auxquels ils doivent faire face, sans parler des difficultés scolaires induites. De même, la préservation du lien avec l'environnement social du malade est aussi importante pour l'enfant (l'école) que pour

l'adulte (le travail) dans le chemin de vie que représente le combat contre la maladie. L'isolement, les difficultés financières sont aussi des réalités vécues par l'entourage quel que soit l'âge du malade. Proches d'un enfant ou d'un adulte atteint de cancer ont donc en commun un parcours difficile, dans lequel ils méritent d'être soutenus.

« La maladie de l'enfant représente toujours pour les proches un bouleversement majeur. »

Les associations, en partageant leur réflexion dans ce domaine, jouent un rôle essentiel pour une meilleure prise en compte du rôle capital de l'entourage dans l'accompagnement des malades. Ce numéro 1 de *De proche en proches* en est une parfaite illustration.

Philippe Unwin
président de l'UNAPECLE
(Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie)



En partenariat avec
NOVARTIS

SOMMAIRE

P2/3 ► **PRATIQUE & SAVOIR**

P4/7 ► **DOSSIER**
Être proche d'un enfant malade

Inattendu, la survenue du cancer chez l'enfant est un séisme pour son entourage proche. La vie de famille va devoir être repensée.

P8/9 ► **TÉMOIGNAGES**
Traversée en solitaire

P10 ► **ASSOCIATION**
Jeunes casseurs d'isolement

P11 ► **INSTANTANÉ**
Le retour à domicile

P12/13 ► **PORTRAIT**
Partir en fumée, un film pour dire au revoir

P13 ► **LIRE**
L'annonce de la maladie, une parole qui engage

P14/15 ► **PSYCHOLOGIE**
Quand l'angoisse du conjoint retentit sur le malade

PRATIQUE

Art thérapie pour les enfants proches de malade

L'association Médecins de l'imaginaire a conçu un programme d'art thérapie pour accompagner l'enfant de parents malades. Cet atelier met à la disposition de l'enfant un espace où ce dernier peut inscrire ses ressentis à travers l'univers symbolique de la création artistique, partager ses expériences créatives avec d'autres enfants, qui lui permettra au fil des mois de tisser un parcours de création et de reconstruction. Cet atelier accueille les enfants de 6 à 11 ans à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

déprocheerproches

14 rue Convisart 75013 Paris
tél. 01 53 55 24 00
courriel : proches@ligue-cancer.net
directeur de la publication : Pr Henri Pujol
directeur de la rédaction : Christophe Leroux
rédacteur en chef : Laurent Pointier
comité de pilotage : Pascale Blaise, Patrick Bonduelle, Anne-Sophie Bouttier-Orly, Damien Dubois, Jean-Pierre Escande, Giulietta Hofmann, Françoise May-Levin, Isabelle Moley-Massol, Jean-Jacques Olivin, Odile Oyarce-Laluc, Jean-Pierre Renard, Laurence Rothier, Philippe Unwin
ont collaboré à ce numéro : Saïd Aït-Hatrit, Christine Angiolini, Karine Ansel, Alexandrine Civard-Racinais, Céline Dufranc, Mathilde Paradis
illustrations : Simon & Thomas Faizant
conception-réalisation : Fortin
impression : Quebecor

Médecins de l'imaginaire, 7-19 rue du Dr Germain Sée, 75016 Paris, tél. 06 68 94 11 12, www.espace-imaginaire.com

Le gouvernement va aider les aidants

La conférence de la famille qui se tiendra avant l'été 2006 va accorder une reconnaissance sociale et un soutien financier aux nombreux aidants familiaux. C'est le ministre délégué à la Famille, Philippe Bas qui l'a annoncé, soulignant le rôle prépondérant que joue quotidiennement les proches de personnes malades et/ou dépendantes. Deux pistes sont explorées. Elles s'appuient sur deux rapports. Le premier propose notamment de renforcer le soutien personnalisé par un suivi médical et psychologique, l'éventuelle prise en charge d'une partie des frais et un renfort des aides à domicile. Le second met l'accent sur la reconnaissance du droit d'absence pour les aidants familiaux ayant un emploi, en instaurant un congé de présence familial.

« C'est pas du jeu d'être malade ! »

Sparadrap vient de mettre en ligne sur son site Internet www.sparadrap.org, grâce au soutien de la région Ile-de-France, un accès spécifique pour les enfants. Récréatives et interactives, plusieurs rubriques très illustrées permettent aux

enfants de se familiariser en douceur avec le monde hospitalier, à travers des jeux et des espaces dédiés. Ils peuvent ainsi témoigner de leur expérience et échanger leurs points de vue sous forme de dessins ou de textes. Sparadrap est une association qui vient en aide aux enfants, aux parents et aux professionnels de santé lorsqu'un enfant est malade ou hospitalisé.

La proximologie s'invite au Quotidien

La prise en compte de l'entourage du patient apparaît chaque jour comme une dimension essentielle des maladies chroniques ou graves. Une nouvelle rubrique consacrée aux proches de malade soutenue par le laboratoire pharmaceutique Novartis verra le jour dans le *Quotidien du médecin*.

Initiative locale

Avec le soutien des autorités administratives et médicales du Centre hospitalier Jean-Monnet d'Épinal, le Comité départemental des Vosges a ouvert en avril 2005

une permanence IRCa (Information rencontre cancer). Cette structure est dédiée à l'écoute, au soutien et à l'information des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Les permanences sont assurées le mardi de 14h à 17h et le jeudi de 9h à 12h tél. 03 29 68 74 10

LA SOUFFRANCE DES PROCHES DISSÉQUÉE

SAVOIR

Évaluation de la souffrance familiale quand un parent est atteint de cancer

(thèse de doctorat soutenue par le Dr Mathilde Paradis en octobre 2005 à l'université de médecine de Tours)

Cette thèse expose les résultats d'une étude menée, entre janvier et août 2005, sur trente couples dont un des parents était en cours de traitement pour lutter contre le cancer et ayant un ou plusieurs enfants âgés de 4 à 16 ans vivant au domicile parental. La détresse psychique des parents et la facilité à parler du cancer en famille ont été évaluées à l'aide de questionnaires et

d'échelles mesurant l'anxiété, la dépression, la somatisation... Il est apparu que la détresse de chaque membre de la famille n'était pas liée à la sévérité de l'atteinte cancéreuse. L'équilibre des enfants s'est révélé plus perturbé quand la mère était malade et ce d'autant plus que les deux parents communiquaient aisément autour de la maladie.

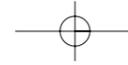
Ce résultat laisse penser qu'une communication sans tabou sur la maladie entraînerait plus de souffrance chez les enfants. Chez les parents, la souffrance maximale est plus perceptible lorsque les derniers éprouvent des difficultés à communiquer de façon analogue sur la maladie.

Le rôle des soignants se révèle donc déterminant pour aider les parents en difficulté à être mieux en phase au sein de leur couple et à communiquer de façon nuancée au sein de la famille. Les résultats de cette recherche ont été diffusés afin d'améliorer l'aide apportée aux familles dont un proche est atteint de cancer.

Cette thèse est consultable à la bibliothèque inter-universitaire de médecine (BIUM) 12 rue de l'École de Médecine, 75006 PARIS, tél. 01 40 46 19 51 et à la bibliothèque de l'université de médecine de Tours. ■



Ce journal est le vôtre. Il ne peut se faire sans vos expériences. Vos réactions et vos interrogations nous aideront à améliorer son contenu. Vos suggestions nous sont indispensables !
proches@ligue-cancer.net



Être proche D'UN ENFANT MALADE

« **Le ciel nous est tombé sur la tête !** »
La réaction des parents à l'annonce d'un cancer chez leur enfant est souvent la même. Le nombre de nouveaux cas de cancer et de leucémie chez les enfants et adolescents est très limité et leur origine ne peut a priori être trouvée dans des causes externes. La surprise est donc totale et la vie de la famille soudainement bouleversée.

Tout commence par des symptômes anodins. Des bleus en nombre important, des maux de tête à répétition, une grosseur, une fatigue. On finit par consulter. D'abord le pédiatre ou le généraliste, puis un service spécialisé. Le diagnostic tombe, d'autant plus effrayant qu'il n'était pas attendu : leucémie, tumeur cérébrale, lymphome... Des mots sidérants, porteurs d'angoisse quant au devenir de

l'enfant, même si les progrès considérables de la cancérologie pédiatrique permettent aujourd'hui de sauver trois petits malades sur quatre. Brusquement, la famille est emportée dans un tourbillon. D'abord, parce qu'il faut aller vite. Bien souvent, l'hospitalisation est quasi-immédiate. Ensuite, parce que dans cette situation d'urgence, les équilibres familiaux vont être profondément remis en cause. La vie va devoir être repensée.

Un rythme familial bouleversé

La plupart du temps, un des parents (le plus souvent la maman) s'arrête de travailler, au moins partiellement. Ceci peut poser des problèmes financiers chez un jeune couple (en phase d'acquisition de logement, par exemple), mais risque de devenir catastrophique s'il

Les aides à l'intention des parents

Questions à Sophie Alassimone, assistante sociale du service pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy

Le cancer de l'enfant intervient à un moment où les parents sont jeunes, ont des projets mais pas forcément les moyens de les concrétiser. Lorsque la maladie de l'enfant survient, les contraintes financières peuvent devenir une autre source d'inquiétude. Les aides sont nombreuses, encore faut-il les connaître.

Dpep : Quelles sont les aides auxquelles les parents d'enfants malades peuvent prétendre ?

SA : Les deux allocations principales sont l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) et l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Ces allocations sont versées par la Caisse d'allocation familiale (CAF). Le panel d'aides proposé aux familles est relativement étendu et très individualisé. Le montant des allocations est calculé en fonction

s'agit d'une famille monoparentale, d'autant que la maladie génère souvent des frais nouveaux, comme les transports ou les frais de garde de

du temps passé auprès de l'enfant et des frais engendrés par la maladie. Ces aides peuvent notamment couvrir les frais d'hébergement des parents et les frais de garde des autres enfants.

Dpep : Comment les parents prennent-ils connaissance de ces aides ?

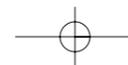
SA : Les parents prennent connaissance de ces aides au cours d'une rencontre avec l'assistante sociale, vers laquelle ils sont orientés, de façon systématique. Les familles peuvent aussi prendre directement contact avec les différents services sociaux ou la CAF.

Dpep : Quel est le rôle des services sociaux ?

SA : L'assistante sociale explique les droits auxquels la famille peut prétendre et constitue un dossier après lui avoir demandé les problèmes auxquels elle pense devoir faire face. Elle informe également les parents ayant plusieurs enfants et notamment des enfants en bas âge qu'ils peuvent bénéficier d'une subvention de la CAF pour obtenir une aide à domicile. On essaie ainsi de prévenir l'épuisement des parents.

Propos recueillis par LR

l'enfant malade et de sa fratrie. Les frères et sœurs, justement, sont en général les premiers affectés par le bouleversement du fonctionnement familial. ➤



» L'enfant malade concentre sur sa personne l'essentiel de l'attention des parents et la fratrie peut se retrouver brutalement esseulée affectivement et sur-responsabilisée dans les tâches quotidiennes auparavant prises en charge par les parents. Même si ceux-ci en ont conscience, le rythme imposé par les traitements et leur présence à l'hôpital transforme malgré eux la vie de la famille. L'enfant malade est bien sûr celui dont l'univers subit le plus de changements. La découverte du monde de l'hôpital, la pénibilité de certains examens et traitements s'accompagnent d'une perte des repères familiaux essentiels que sont l'école et la présence des copains.

La souffrance des proches

En soi, cette rupture dans le déroulement de la vie familiale est déjà une épreuve difficile à vivre pour tous. Il devient presque impossible de faire des projets et la vie du groupe est rythmée par les phases du traitement, avec en toile de fond l'angoisse liée à l'éventualité d'une aggravation de l'état de santé de l'enfant. Mais les parents et la fratrie ont aussi à affronter des souffrances spécifiques. Pour les parents, c'est notamment le sentiment d'impuissance vis-à-vis de la maladie et de l'aide à apporter à l'enfant. Dans le couple parental, le silence peut aussi s'installer. Pour ne pas inquiéter l'autre, on tait sa propre angoisse.

De son côté, la fratrie n'est pas indemne, oscillant souvent

Fratrie et ressentis

Le cancer d'un frère ou d'une sœur est, selon l'âge, différemment ressenti par les membres d'une fratrie. Ce sont les changements d'attitudes des parents et ceux qui s'opèrent dans le quotidien familial que les enfants perçoivent. « *Ce qui va surtout être douloureux pour les parents, c'est le silence dans lequel leurs autres enfants sont confinés,* explique Alain Bouregba, psychologue à la Ligue. *Un enfant ne pose jamais de question s'il craint que les termes de la réponse soient douloureux pour celui à qui il la pose.* »

Dorénavant, la vie familiale va s'organiser autour de l'enfant malade. Le quotidien est imaginé en fonction de ce dernier. Les nouvelles obligations liées à la maladie vont contraindre les parents à faire garder les frères et sœurs pendant leurs absences répétées. Les parents peuvent tellement être absorbés par la maladie de l'enfant que le reste de la fratrie peut se sentir négligé. Le fait que les parents ménagent, parfois

à l'excès l'enfant malade, génère de la jalousie, des sentiments d'abandon et du ressentiment. « *En effet, la fratrie en veut à l'enfant malade d'attirer à lui toute l'attention de ses parents, que toute la vie familiale s'ordonne autour de lui et de l'émotion douloureuse qu'elle éprouve* », poursuit Alain Bouregba.

La peur de perdre leur frère ou leur sœur s'ajoute à la culpabilité. Il n'est pas rare pour un frère ou une sœur de croire qu'ils sont à l'origine de la maladie de l'autre. A cet âge, faute d'explication, on se réfugie dans l'explication irrationnelle. Alain Bouregba avertit qu'il faut être très prudent : « *La fratrie est en quête d'information mais celle qu'on lui donne peut s'avérer inadaptée. Si elle n'a pas les moyens de la maîtriser et de l'intégrer, elle finit par cesser d'en demander.* »

La fratrie doit être convaincue que rien de ce qu'elle a fait ou n'a pas fait est à l'origine du cancer. L'équilibre familial est à ce prix. LR

entre la peur de perdre le frère ou la sœur malade et un certain ressentiment provoqué par le surcroît d'attention donné inconsciemment par les parents à l'enfant en péril. Il n'est pas rare que s'installe un sentiment de culpabilité lié à l'envie de poursuivre sa vie d'enfant (jouer, rire, être heureux, insouciant et dorloté) et au

désir profond que tout rede-vienne comme avant.

Un besoin d'accompagnement

On le voit bien, les familles concernées méritent d'être accompagnées tout au long de la maladie, quelle qu'en soit l'évolution. Dans ce domaine,

l'action associative est essentielle. En effet, l'hôpital, concentré sur sa mission principale qui est de guérir l'enfant, ne peut pas prendre en charge tous les aspects psychosociaux de l'accompagnement de la famille. Les psychologues des services de pédiatrie interviennent principalement auprès des enfants malades, plus rarement auprès des parents et des fratries. Les assistantes sociales des services sont trop sollicitées pour pouvoir à la fois aiguiller la famille dans le maquis des aides et prendre aussi en compte tous les problèmes existants au domicile. Elles ont besoin d'un relais sur le terrain. Quant au maintien du lien de l'enfant malade avec son école, il s'effectuera d'autant mieux si les enseignants et les élèves ont été informés, si des modes de communication ont été mis en place pendant les périodes d'hospitalisation et si le retour de l'enfant a été préparé en adéquation avec son état de santé. Associations de parents et réseaux d'entraide ont donc un rôle fondamental à jouer dans le soutien à apporter aux enfants malades et à leurs familles. Le Plan cancer reconnaît d'ailleurs à cet égard l'importance de l'action associative. Mais, comme dans d'autres domaines, l'inégalité géographique existe. Dans certaines régions, il n'existe aucune association de parents. Pour pallier ces manques, une réflexion commune va s'engager entre l'UNAPECLE (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie) et la Ligue contre le cancer. ■

la rédaction

Enseignants et camarades de classe, des proches essentiels.

Un enfant atteint de cancer est avant tout un enfant comme les autres. L'école, son principal lieu de vie, est l'endroit où il apprend, se sociabilise, fait des projets. C'est dire l'importance du maintien du lien avec celle-ci. Des circulaires ministérielles ont créé tout un dispositif permettant de prendre en compte le rythme des traitements et la fatigue de l'enfant, notamment grâce au Projet d'accueil individualisé (PAI). Appliqué, hélas, de manière encore inégale selon les régions, ce dispositif a notamment pour but d'épauler les enseignants. En effet, rien ne les prépare vraiment à la maladie grave d'un de leurs élèves. Comment en parler avec la classe, assurer au mieux le lien avec l'élève absent, préparer son retour entre les traitements ? C'est le rôle du coordonnateur du réseau scolaire, en partenariat le cas échéant avec des associations, de veiller au soutien des enseignants concernés et



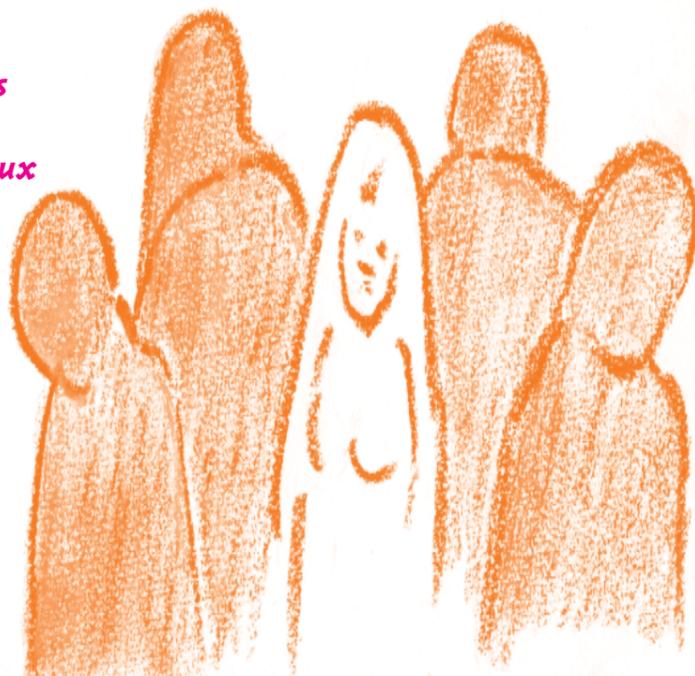
de leur apporter les moyens nécessaires (heures supplémentaires d'enseignants, auxiliaires de vie scolaire, prêt de fax pour l'envoi des leçons, etc.). Face à l'isolement que connaît l'enfant malade, le lien avec ses camarades est essentiel. Les nouvelles technologies ouvrent de nouvelles possibilités, mais Internet n'est pas présent partout. Des projets simples peuvent aussi apporter chaleur et réconfort. En primaire, dessins de toute une classe apportés à l'hôpital par la maîtresse. Au collège, sortie scolaire filmée pour l'adolescent empêché de s'y rendre, visite de camarades pour l'anniversaire... Autant de gestes amicaux qui disent à l'enfant absent qu'on ne l'oublie pas et qu'on attend son retour. LR

TÉMOIGNAGES

Un sentiment de solitude mine les malades et plus souvent encore les femmes. Nous avons voulu les entendre, pour mieux comprendre leurs attentes.

Traversée EN SOLITAIRE

Alexandra Civard-Racinais



Véritable course de fond, le combat contre la maladie est souvent vécu en solitaire. Le conjoint ou le compagnon peine à trouver la juste parole, quand il ne se réfugie pas dans le silence. Comment trouver les mots pour l'aider à surmonter ses maux ? Si la question est légitime, la crainte de tenir des propos maladroits ou déplacés ne doit pas devenir un alibi. L'absence est injustifiable aux yeux du malade. La seule présence de l'être aimé, des enfants, réconforte. « N'ayez pas peur du silence », exhorte Françoise May-Levin, cancérologue et animatrice de groupes de parole à la Ligue contre le cancer. Le témoignage du partage est important. Les yeux, le corps parlent tout autant. » En revanche, l'absence ou le déni engendrent fréquemment un sentiment de grande frustration. La colère à laquelle les femmes

donnent libre cours dans le cadre des groupes de parole en témoigne. À elles aussi de trouver le courage de mettre leurs attentes en mots : « J'ai peur, je voudrais que tu me prennes dans tes bras ». Mais, « c'est difficile, on ne peut pas tout dire. On veut donner de soi une image positive, on y va doucement parce qu'on a besoin que l'autre reste fort, alors comment dire sa peur de la mort ? », s'interroge encore Marie-France, aujourd'hui sur la voie de la rémission après un cancer de la trompe. « La solitude dont parlent les malades (...) n'est pas nécessairement le signe d'un abandon généralisé. Il leur semble qu'elle relève d'abord d'une impossibilité à communiquer leur peur et leur angoisse à leurs proches », analyse le sociologue Philippe Bataille¹. De fait, « l'un des objectifs du malade va être de protéger son

entourage. Par ailleurs, le corps médical n'est pas toujours prêt à répondre aux questions. Tout cela suscite chez le proche le sentiment d'être en dehors du coup », commente ce membre du Réseau des malades et des proches. Le souhait, légitime, d'épargner le mari, l'ami, l'enfant peut alors se retourner contre la malade.

La parole et l'écoute

Parler est une chose, mais encore faut-il être entendu. « Je parlais, mais mon mari n'entendait pas », enrage Nicole. Présent au moment de l'annonce du diagnostic - un cancer du sein -, il perd peu à peu pied. « Au début, il m'amenait partout, à tous les examens... Au bout d'un an, j'étais en rémission, mais mon couple a commencé à battre de l'aile. Il prenait la voiture et disparaissait des heures entières. Personne ne savait où il allait », soupire sa femme. Cinq ans après,

nouveau coup dur. Après le sein, le rectum. Des métastases se sont formées sur le tube digestif. Le pronostic, pourtant, est meilleur que prévu. « Au bout de quatre séances de chimio, tout le monde sautait en l'air. Lui a craqué. Il est parti en claquant la porte et m'a dit qu'il ne pouvait plus assumer tout cela ». Aujourd'hui, Nicole est en rémission. Si elle continue à partager le même toit que son époux, celui-ci ne lui adresse quasiment plus la parole. Ce triste dénouement témoigne de la difficulté à gérer le long terme. « Plus le traitement est long, plus le risque de solitude est grand », résume Françoise May-Levin. Les proches se consomment, victimes à leur tour du burn out² bien connu des soignants. Les sautes d'humeur des malades, les retours de chimiothérapie sont autant de difficultés à gérer. Les uns comme les autres doivent apprendre à s'économiser,

à s'octroyer des pauses, pour mieux repartir au combat. Ne pas se tromper d'ennemi...

Marcher du même pas

Dans le cas de Marie-France, la relation conjugale est sortie indemne de ce parcours du combattant. « Mon mari a été formidable ! » Seul bémol, l'arrêt des traitements, souvent interprété comme un signe de guérison par l'entourage. « Mon époux aurait voulu tourner la page, que tout redevienne comme avant, mais ce n'est pas possible », expose Marie-France. Aujourd'hui je vais très bien, mais il y a encore des choses que je ne peux pas faire, et puis on change... ». « La maladie m'a fait progresser, j'ai changé. Mais mon mari n'a pas évolué du tout », renchérit Nicole. C'est un fait, « les proches ne marchent pas du même pas que les malades, complète Françoise May-Levin. Ils vont parfois plus vite, parfois moins. L'enjeu est d'arriver à

marcher du même pas. » Difficulté accrue lorsqu'il y a des enfants. Malgré ses 28 ans, le fils de Marie-France a eu beaucoup de mal à digérer le diagnostic et à communiquer ses craintes. « Nous avons eu notre première discussion quatre ans après le début de la maladie. J'aurais aimé qu'il m'en parle plus tôt. Cela m'a vraiment manqué. C'est sans doute plus facile pour lui maintenant que le danger s'éloigne. » Restent les blessures psychologiques, pas toutes cicatrisées. Notre souhait d'interroger l'époux de Marie-France s'est ainsi soldé par un refus. « Tout est encore trop fragile, je ne veux pas que l'on y touche... ». ■

¹ Philippe BATAILLE, Un cancer et la vie, éd. Balland 2003.

² Burn out : Sensation de se consumer de l'intérieur. Pathologie de l'épuisement bien connue des équipes de soins palliatifs ou des services « lourds » confrontés à la souffrance, à la mort et rongés par un sentiment d'impuissance.

Proches : vers qui se tourner ?

« L'autre a doublement peur, témoigne Marie-France. Peur de perdre l'être aimé, peur de sa propre mort. » Difficile pour le compagnon de ses nuits blanches d'exprimer ses propres angoisses devant la maladie, l'incertitude, les modifications du corps. Vers qui se tourner pour déverser le trop-plein ?

■ Ceux qui souhaitent mieux connaître l'évolution de la maladie et le déroulement des protocoles peuvent prendre rendez-vous directement avec le médecin. Qu'il s'agisse du généraliste, à même de traduire en langage profane le protocole de traitement, ou du cancérologue, parfois moins disponible.

■ Psychologues, psychothérapeutes, associations, groupes de parole sont également prêts à recueillir leurs doléances. « Aujourd'hui, il existe des groupes de parole pour les proches, mais il y a dix ans, il n'y avait rien », regrette Nicole qui déplore par ailleurs que son mari n'ait jamais voulu entamer une thérapie familiale. Les ERI (Espaces Rencontre Information au sein des établissements de soins) ou encore la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (www.fnclcc.fr) diffusent adresses et conseils.

Jeunes casseurs D'ISOLEMENT

Damien Dubois / président de Jeunes Solidarité Cancer

L'objectif de JSC (Jeunes Solidarité Cancer) est de briser l'isolement des grands adolescents et jeunes adultes malades, anciens malades et proches. Ce soutien passe par un forum de discussion sur Internet ainsi que par l'édition d'une série de guides dont un à destination des proches.

Le forum de discussion permet à chacun de témoigner, poser des questions ou simplement se rendre compte qu'il n'est pas seul à être confronté au cancer. Les proches sont souvent désemparés et ne savent pas quel comportement adopter face à la personne malade. Ainsi, Géraldine ne savait pas quoi raconter à son amie hospitalisée : « Sur le forum de JSC, j'ai trouvé des conseils et on m'a apporté des réponses simples qui m'ont rassurée. » Après le décès de son amie, Géraldine est revenue sur le forum : « JSC m'a aidé à accepter car d'abord j'avais ressenti de la colère et de l'incompréhension. » Le besoin d'échanger avec d'autres malades et d'autres proches de malade est très fort dans la mesure où cela permet à la personne qui se connecte sur le forum de mieux envisager ce qui lui arrive. Cet échange a manqué à Erwann, quand sa femme était malade : « Je n'aurais pas forcément fait la démarche d'aller parler de tout ça avec quelqu'un. L'anonymat du forum de discussion sur Internet facilite les choses. »

Un constat issu des témoignages du forum confirme que la maladie perturbe les repères au sein de la famille. Le rôle de chacun s'en trouve modifié. « Mon mari et moi avons contacté JSC pour nous aider à aborder la maladie de notre fils de 17 ans le plus sereinement possible et

vivre cette épreuve avec lui sans l'étouffer. Nous avons tendance à trop le cocooner, confie Florence. Le vécu des autres malades sur JSC nous a montré que la vie quotidienne doit continuer un maximum comme avant en lui laissant son autonomie d'adolescent. »

Cette notion de proche est large : famille, ami, conjoint, collègue... mais quel qu'il soit, il a un rôle crucial auprès du malade. Un rôle différent selon les étapes de la maladie. Le partage d'expériences entre tous, proches et personnes touchées directement par la maladie fait la richesse de ce forum et permet de se battre ensemble contre la maladie. ■



Guide les proches

Le guide de JSC destiné aux proches n'est pas un concentré de réponses toutes faites censées satisfaire toutes les questions des proches de malade ou d'ancien malade. Il donne des pistes et contribue à mieux comprendre le rôle des proches et le ressenti des personnes touchées par le cancer. Des conseils administratifs et un lexique permettent également de mieux appréhender l'environnement dans lequel le malade est projeté. Ce guide est disponible gratuitement sur simple demande à JSC et est téléchargeable sur le site Internet www.jscforum.net

Damien DUBOIS
01 53 55 24 72
jsc@ligue-cancer.net

La vie après le cancer, après l'hôpital, après les traitements. Ce moment tant attendu où, après des jours, des mois, des années peut-être, il faut se remettre à « vivre comme avant ».



Le retour À DOMICILE

Céline Dufranc

Comment accueillir son enfant, sa femme, son mari, les aider à retrouver leur place à la maison mais également à l'école ou dans leur entreprise ? Vers qui se tourner pour obtenir de l'aide lorsque le patient n'est pas suffisamment autonome et que les proches ont une activité professionnelle ? Qui pourra

« C'est à ce moment-là que bon nombre de patients se sentent abandonnés. »

se charger des courses, du ménage, du repassage lorsque l'on a encore besoin de se reposer... Autant de questions qui n'avaient pas vraiment été prises en compte par le Plan cancer, alors que « dans l'idéal, pour que tout se passe au mieux, indique Françoise May-Levin, animatrice de groupes de parole à la Ligue contre le cancer. Il faut préparer ce retour à domicile avant même la sortie de l'hôpital ». « Or, c'est à ce moment-là que bon nombre de patients se sentent abandonnés », remarque Nicole Alby, psychologue à Europa Donna. La joie de retrouver son domicile et le soulagement d'en avoir enfin terminé avec les traitements sont parfois altérés par un sentiment de tristesse et d'angoisse à l'idée de mettre fin aux relations privilégiées

que l'on avait avec le personnel soignant. Une réalité qui n'avait pas échappé au Réseau des malades et des proches de la Ligue, à l'origine du dispositif d'annonce, qui offre justement la possibilité de prévoir les besoins probables ou certains du patient avec le plan personnalisé de soins. Si certains regrettaient que l'on n'ait pas poussé la logique de ce parcours jusqu'à un « dispositif de sortie », qu'ils soient rassurés, c'est désormais chose faite depuis l'annonce présidentielle.

Vers un dispositif d'accompagnement

« Il nous faut mettre en place un dispositif d'accompagnement du retour à la vie quotidienne, lorsque s'achève la phase de traitement hospitalier », a en effet indiqué le chef de l'Etat. Cela exige un soutien psychologique et social ainsi que des mesures pour favoriser le retour à l'emploi. L'expérimentation de ce dispositif, organisé avec le médecin traitant, les réseaux de soins et

les associations de malades, sera conduite l'an prochain pour une généralisation en 2008. « Des expérimentations de ce genre existent déjà dans six départements, rappelle le professeur Henri Pujol. La Ligue agit à deux niveaux : nous nous assurons que lorsque la personne sort de l'hôpital, le lien sera fait avec son médecin traitant. Ensuite, une conseillère en économie familiale et sociale analyse ses besoins et assure l'interface avec les institutions qui peuvent financer des aides ». L'évaluation de ces dispositifs montre que cette aide est perçue par les aidants comme un soulagement. Soulagement physique car ils se trouvent notamment déchargés de l'entretien de la maison. Soulagement moral du fait que la présence d'une aide à domicile permet au malade d'avoir quelqu'un d'autre à qui parler. Une présence qui les rassure également lorsqu'ils sont amenés à laisser la personne seule. Cela permet à l'aidant de se consacrer plus facilement au malade, ce qui lui donne alors toute sa place dans la relation affective. ■

Partir en fumée

UN FILM POUR DIRE AU REVOIR

Saïd Aït-Hatrit



Partir en fumée a remporté en mars dernier le concours de courts-métrages organisé dans le cadre de la Semaine nationale de lutte contre le cancer. À cette occasion, Fabrice Leroux, acteur principal du clip, a rendu un dernier hommage à son père, mort une semaine plus tôt d'un cancer des poumons.

Fabrice, 34 ans, acteur passionné, en paraît 25 dans son jean et son tee-shirt manches longues. Mais les yeux bleus qu'il pose droit sur son vis-à-vis, bien aiguillés par un nez aquilin, dénotent une force mentale rare. « A sept ans, déjà, je refusais d'aller acheter ses cigarettes à mon père, se souvient-il. Non par conscience de leur danger, mais parce que je n'aimais pas ça ». Ce sont ces cigarettes et un cancer des poumons qui ont emporté son père, Michel, à la fin du mois de mars dernier. Et c'est cette histoire, trop banale, que raconte *Partir en fumée*. Le clip d'une minute vingt, dans lequel Fabrice campe le personnage principal, a été primé quelques jours après ce décès. On y voit un homme traverser toutes les étapes de sa vie une cigarette à la bouche et une traînée de fumée

malveillante dans le dos, qui finit par le consumer.

L'orgueil pour seule arme

La bouffée préventive d'une « sans filtre » que son père lui a laissé tirer à huit ans, a tenu Fabrice éloigné du tabac jusqu'à 21 ans. Ancien fumeur depuis deux ans, il déteste toujours autant « la mauvaise haleine et les cheveux qui sentent ». Après deux tentatives d'arrêter avortées, sa vraie recette a été l'orgueil. Celui qui permet de casser « ce rapport à la dépendance » et « de dire je peux arrêter ». Le dévoreur d'images qu'il est avait déjà utilisé la méthode avec succès, quatre ans plus tôt, avec sa télévision, dégagée. L'ordinateur risque d'ailleurs de connaître le même sort, si l'impression que son cerveau

ne travaille pas plus devant Internet que devant la télé ne le quitte pas. À bien y regarder, il n'y a guère qu'en amour que Fabrice accepte d'être dépassé. Depuis qu'il a compris que « ça n'était pas si dangereux, qu'il fallait admettre que l'on a besoin de l'autre et surtout le lui dire ». Après son hospitalisation, les analyses effectuées sur son père ont immédiatement détecté des métastases. « Je savais que mon père allait mourir et j'ai très vite engagé un processus de deuil. Je me suis peu renseigné auprès des médecins », se souvient Fabrice, qui reconnaît aujourd'hui que c'était une façon de se protéger. En réalité, poursuit-il, « j'ai vécu la maladie de mon père surtout par rapport à ma mère. Elle a vu en quelques années partir son frère, sa sœur et sa mère, et allait se retrouver seule ». Affaiblit dans la

phase finale de son cancer, Michel aussi a essayé, à sa façon, d'aider sa famille. C'était un solide gaillard, employé dans le secteur des ascenseurs, qui préférait gagner moins d'argent sur le terrain que céder aux suppliques de ses patrons : intégrer un bureau. Mélange de « dignité et de pudeur », il ne tenait pas à ce que ses proches s'attardent auprès de lui.

Passionnés de père en fils

Dans la famille Leroux, on mettait la culture sur un piédestal. Cela n'a pourtant pas aidé Fabrice à faire accepter le métier qu'il a choisi, à treize ans, après avoir vu *Phèdre* avec l'école. Abonnement au théâtre, cours à partir de 17 ans, le lycéen retarde le clash après le Bac en s'inscrivant à un Deug d'histoire de l'art. Lorsqu'il y met fin, Anne-Marie répète à son fils qu'elle ne veut que son bonheur. Son père, en revanche, lui offre d'entrer dans un bureau d'étude. Incompréhension. « J'étais convaincu qu'il comprendrait car il était

lui-même un vrai passionné. Il faisait tout de ses mains, en autodidacte... Mon père était en train de construire un avion et il allait passer son brevet pour pouvoir le piloter », confie Fabrice après hésitation, l'air encore étonné par tant de témérité.

Le comédien a définitivement rassuré sa maman en lui annonçant l'ouverture de son théâtre, en novembre prochain, au cœur de Montmartre, à Paris. Il a eu le temps de le dire à son père mais ne se souvient pas de sa réaction. Après un premier casting non concluant, c'est un ami réalisateur qui lui a offert de jouer dans un clip qui traitait justement du cancer des poumons. La coïncidence lui a donné le pressentiment qu'ils allaient remporter le concours. Lors de la remise du prix, Fabrice a pris la parole devant plus de mille spectateurs pour « rappeler que ça n'est pas que du cinéma » et dire une dernière fois au revoir à son père. « C'était très important pour moi, explique-t-il. Ma mère, qui n'était pas là, a été très

contente de cet hommage. Je lui ai donné le trophée que Talal Selhami, le réalisateur, m'avait gentiment remis, et elle en a été très émue. » Fabrice aussi. ■

« Regards de jeunes sur le cancer »

Trois universités (Panthéon-Sorbonne, Toulouse Le Mirail et Valenciennes) ont participé au concours de courts-métrages « Regards de jeunes sur le cancer » initié conjointement par Arte et la Ligue contre le cancer. À Paris, 10 films étaient en compétition, 2 ont été primés le 25 mars dernier à la Cité des sciences et de l'industrie de la Villette. Ces films sont en ligne sur www.ligue-cancer.net et sur www.arte-tv.com

LECTURE

L'ANNONCE DE LA MALADIE, UNE PAROLE QUI ENGAGE

Dr Isabelle Moley-Massol

Datebe 2004, 243 p.



« J'ai reçu le résultat de votre biopsie... - Alors ? »

Dans la vie d'un individu, l'annonce d'une maladie à pronostic engagé est un moment fondateur aux conséquences imprévisibles. Il y a un avant et un après. L'annonce de la maladie est une parole qui engage le praticien dans le sens où elle ne doit jamais être anodine. L'objectif de cet ouvrage est de susciter le questionnement chez chaque soignant et de le sensibiliser aux enjeux de l'annonce d'un diagnostic. Puisé au sein de sa propre expérience de psycho-oncologue, Isabelle Moley-Massol s'interroge brillamment sur le sens des mots

en les pesant et les confrontant. Cet ouvrage propose des mots, des formules et des attitudes mais il ne constitue pas un livre de recettes. La seule préention de l'auteur est de stimuler l'utilisation d'un discours adapté au patient et d'encourager la rupture avec un jargon médicoscientifique qui échappe à l'entendement de l'individu et génère chez lui des incompréhensions. Une étape obligatoire pour nouer un dialogue constructif autour de la maladie. Un livre pour éviter les annonces brutales et traumatisantes au téléphone ou en l'absence du médecin. ■ LR

Que l'on soit de nature optimiste ou pessimiste, le cancer, ce tiers encombrant, a de toute façon un fort impact sur la vie du couple. Les réactions émotionnelles et les attitudes du conjoint suscitent parfois de l'angoisse ou de l'anxiété chez le malade.

L'annonce du diagnostic ? Elle est par essence anxiogène. « Le traumatisme peut être encore plus violent pour le conjoint que pour le malade », précise le Dr Isabelle Moley-Massol, psychologue à Europa Donna. Et lorsque l'être qui partage votre vie en est atteint, ça vous rappelle que le mal existe ».

Reste que chacun réagit à sa façon face à l'angoisse suscitée par le diagnostic. D'ailleurs, après l'annonce de cette mauvaise nouvelle, notre psychisme met en place des mécanismes pour nous adapter à cette situation nouvelle qui fait naître des angoisses de mort. Il est donc normal

Quand l'angoisse du conjoint RETENTIT SUR LE MALADE

Christine Angiolini

d'éprouver à ce moment-là de la colère, de l'anxiété, de la tristesse... Souvent, le proche ne s'autorise pas à éprouver ce genre d'émotions. Il est d'ailleurs des histoires où la maladie de l'être aimé renvoie l'autre à de violentes angoisses d'abandon. Au point de le faire craquer psychologiquement.

La dynamique du couple

Nicole Alby se remémore ainsi l'histoire d'une femme dont le mari, très angoissé, s'était mis à pleurer en

Les comportements d'un conjoint peuvent tantôt rassurer, tantôt angoisser.

lui criant « ma chérie, si tu meurs, que vais-je devenir ? ». Des paroles insupportables, aux effets dévastateurs. La réaction de chacun face à la maladie dépend beaucoup de sa personnalité et de son énergie psychique. De fait, les comportements d'un conjoint peuvent tantôt rassurer, tantôt angoisser la personne malade. Ainsi, un époux hyperprotecteur sera rassurant pour une femme qui adore que l'on

s'occupe d'elle. À l'inverse, le même homme face à une femme plus « indépendante », pourra être vécu comme quelqu'un d'anxiogène. Parfois, le conjoint se donne corps et âme à sa mission, mais le malade a l'impression de ne pas être entendu dans sa souffrance. Le mari de Frédérique a souffert d'un cancer à l'âge de 40 ans, âge auquel son propre père est décédé d'une tumeur. « Sa maladie a réactivé chez lui des angoisses d'abandon très fortes. Comme il est hypochondriaque, il était vital pour moi d'apaiser sa souffrance. J'ai continué à travailler. En revanche, je suis allée dormir chaque soir à l'hôpital lorsqu'il était en chimiothérapie. Et même si j'ai eu l'impression de faire le maximum, il m'a reproché plus tard de ne pas avoir été assez présente lors de cette période sombre ».

Un ressenti différent

Par-delà l'histoire singulière de chacun, certains contextes peuvent fragiliser les êtres : un conjoint qui traverse une période de chômage, des enfants qui quittent le nid

familial... Autant d'événements qui induisent une blessure narcissique* et fragilisent psychologiquement les proches, donc le couple. Que dire des résultats de certaines études qui pointent un nombre plus important de divorces chez les couples dont la femme a eu un cancer du sein ? « La maladie est un tiers encombrant qui se met en travers du couple. Cependant, le cancer est un révélateur, tempère Nicole Alby. Le plus souvent, les couples qui divorcent suite au cancer de l'un, étaient déjà en crise avant la survenue de la maladie ». Reste qu'il est difficile de se comporter de façon spontanée avec une personne qui souffre. Et ce d'autant, que les émotions de l'un ne sont pas toujours calquées sur celles de l'autre ! Ainsi, une femme qui a été hospitalisée pourra éprouver de l'anxiété à l'idée de se retrouver chez elle. Tandis que son conjoint se fera une joie de son retour. Ou vice-versa. Ces décalages au niveau du ressenti peuvent susciter de l'incompréhension de part et d'autre.

L'intimité du couple bouleversée

Que dire de la présence ou pas du conjoint lors des consultations médicales ? Là encore, tout dépend du couple. Dans un couple fusionnel, l'absence du conjoint se révélerait pour le malade très angoissante. Mais sa présence peut aussi devenir envahissante lorsque le malade souhaite poser des questions délicates à son médecin... Qu'en est-il de l'intimité du couple face à la maladie ? Toute maladie grave a un impact sur la sexualité du couple. De familier et aimé, le corps de l'autre devient soudainement inconnu, presque étrange... Ce corps médicalisé

et fatigué peut faire peur au partenaire, qui éprouve parfois des difficultés à exprimer à l'autre sa tendresse et ses désirs... Quant aux cancers qui touchent aux organes de la féminité (sein, ovaires et utérus), ils atteignent particulièrement l'image de soi. Et si d'aventure, le conjoint éprouve moins de désir, la femme peut se sentir moins désirable, ce qui constitue une blessure narcissique supplémentaire. On le voit, rien n'est simple.

Mais gardons à l'esprit que le dialogue et la tendresse partagée permettent de dénouer beaucoup de tensions et de franchir beaucoup d'écueils. ■

*Blessure narcissique : Le narcissisme est le socle de notre identité, il s'élabore très tôt dans la vie. Or, certains événements (deuil, rupture, maladie, perte d'emploi...) fragilisent nos assises narcissiques et nous rendent psychologiquement vulnérables.



Quelques conseils :

- Soyez bienveillant avec vous-même. Souvenez-vous qu'il est normal d'être perturbé par la maladie d'un être aimé. Aussi ne sombrez pas dans la culpabilité lorsque vous exprimez certaines émotions comme la peur ou la colère.
- Multipliez les échanges avec l'autre, même si vous n'êtes pas un grand communicant. Les mots ont

un pouvoir libérateur et permettent bien souvent de dédramatiser.

- Vous êtes très angoissé ? Sur le point de craquer psychologiquement : avez recours à un groupe de parole pour les proches ou démarrez une thérapie de soutien auprès d'un psychologue ou d'un psychothérapeute. Le fait d'avoir un lieu privilégié où déposer votre anxiété vous sera d'un grand secours.
- Donnez-vous le droit de souffler : ayez une activité qui vous fait plaisir, même si ce n'est qu'une fois par semaine.