SOUS LE HAUT PATRONAGE DE
MONSIEUR JACQUES CHIRAC
PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

XXIIIème Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie

Le proche, nouvel acteur du soin : rôles assignés, rôles assumés

PROGRAMME 2ème ANNONCE

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS EN LIGNE
www.sfpo-apc.org
jmdilhuydysfpo2006@comm-sante.com

JEUDI 7 ET VENDREDI 8 DÉCEMBRE 2006

PALAIS DES CONGRÈS D'ARCACHON

Sous le patronage de **Monsieur Xavier BERTRAND**
Ministre de la Santé et des Solidarités

Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer · Cancéropôle Grand Sud-Ouest · Institut National du Cancer · La Ligue contre le cancer pour la vie · Europa Donna

deprocheenproches

proches@ligue-cancer.net

n°2 • pour rompre l'isolement des proches • octobre 2006

TÉMOIGNAGES

Quel rôle pour l'entourage ?

PSYCHOLOGIE

Maux de proche

DOSSIER

Proches-soignants
UNE RELATION À INVENTER

La Ligue contre le cancer 101 comités pour la vie

En partenariat avec NOVARTIS

SOMMAIRE

P2/3 ▸▸ PRATIQUE & SAVOIR

P4/7 ▸▸ DOSSIER
Proches-soignants une relation à inventer
Peu étudiés, les rapports entre les proches de malade et les soignants sont souvent complexes. Qu'attendent-ils l'un de l'autre ?

P8/10 ▸▸ TÉMOIGNAGES
Quel rôle pour l'entourage ?

P11 ▸▸ ASSOCIATION
Aider les aidants

P12/13 ▸▸ AU JOUR LE JOUR
Bien dans son assiette

P14/15 ▸▸ PORTRAIT
Un collectif au service de l'individu

P16/18 ▸▸ PSYCHOLOGIE
Maux de proche

P19 ▸▸ LECTURE

PRATIQUE & SAVOIR

Soutenir les aidants

Parce que les problématiques du vieillissement, de la dépendance et l'accroissement des pathologies chroniques deviennent de plus en plus patentes, le soutien aux aidants émerge de l'actualité sociale.
À l'initiative de Chorum, la 2ème journée accompagnement à domicile, qui s'est déroulée le 27 juin dernier à Paris, avait pour thème « Les aidants : comment les soutenir ? »
En leur donnant la parole, les aidants, professionnels et familiaux, et les bénévoles ont pu faire entendre leurs besoins et leurs revendications.

En savoir + :
www.chorum.fr

deprocheerproches
14 rue Corvisart 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, Alain Bouregba, Anne-Sophie Bouttier-Ory, François Dill, Damien Dubois, Jean-Pierre Escande, Giulietta Hofmann, Françoise May-Levin, Isabelle Moley-Massol, Jean-Jacques Olivin, Odile Oyarce-Laluc, Sophie Poiroux, Jean-Pierre Renard, Annick Roche, Laurence Rothier, Philippe Unwin
ont collaboré à ce numéro :
Saïd Aït-Hatrit, Christine Angiolini, Céline Dufranc, Chrystelle Gabory, Olivia Marsaud, Mathieu Wacogne
illustrations :
Simon & Thomas Faizant, Christophe Jumel
conception-réalisation :
Fortin
impression :
Quebecor

Journée enfants-parents malades

Les parents malades éprouvent parfois de grandes difficultés à communiquer avec leurs enfants sur le cancer. Malgré les progrès constants de la médecine, le terme reste étroitement lié à l'idée de la mort. Comment aborder la vérité sans perturber ? C'est une des questions qui sera débattue à l'occasion de la 3ème journée enfants-parents malades organisée le 24 octobre 2006 par l'Institut Gustave-Roussy.

Pour s'inscrire :
info@comm-sante.com ou
05 57 97 19 19

Falikou

Peut-on parler à un enfant de sa mort ? Si oui, comment ? Ce défi, Catherine Loëdec ne l'a pas relevé, elle l'a vécu et en a fait un conte !
Simple, même si la tristesse transparaît, Falikou est le fruit de sa douloureuse expérience de parent d'enfant en fin de vie. Parce qu'il ne ment pas, Falikou est un conte vrai qui diffuse ses propriétés apaisantes. Chaleureusement illustré, il initie un dialogue entre les parents et l'enfant dans une démarche d'accompagnement. Falikou est paru le 2 octobre aux éditions Le Buveur d'encre.

En savoir + :
www.lebuveurdencre.com

Cancer et proches

Le Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins de support pour les patients en hématologie et en oncologie (GRASSPHO) en partenariat avec le laboratoire pharmaceutique Novartis lance une série de formations inédites consacrée à la prise en compte de l'entourage des personnes atteintes de cancer. Destinée aux professionnels de santé, la première session de ce module centrée sur l'annonce du diagnostic aux proches du patient adulte à l'hôpital sera organisée le 1er décembre 2006 à l'hôtel Mercure, à Paris.

Pour s'inscrire :
irina.costa@comm-sante.com ou
05 57 97 19 19
Droits d'inscription :
250 € / personne

Aidéa

La Ligue contre le cancer lance Aidéa, une ligne téléphonique dédiée à l'accompagnement et à l'information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité. Ce service gratuit est destiné aux personnes touchées par la maladie souhaitant constituer un dossier d'emprunt mais qui rencontrent des difficultés dans l'accès à l'assurance emprunteur.
Du lundi au samedi de 8h00 à 20h00 au 0 810 111 101 (prix d'un appel local).

Accompagner la fin de vie

Un service téléphonique vous informe et vous oriente vers les ressources existantes qui sont habilitées à mettre en œuvre les soins et l'accompagnement nécessaires. Des professionnels sont à votre écoute sur tous sujets relatifs aux démarches, à la souffrance, aux inquiétudes, à l'angoisse que génère un deuil chez le malade et ses proches. Ce service soutenu par le ministère de la Santé et des Solidarités ne vous laissera pas sans réponse.

En savoir + :
www.portail-soins-palliatifs.fr
0 811 020 300
(prix d'un appel local)

ABONNEMENT GRATUIT sur www.ligue-cancer.net
Prenez la parole et contactez-nous : proches@ligue-cancer.net

ÉDITORIAL

Libre-échange

Martine Ruszniewski
psychologue à l'Institut Curie

Même avec l'irruption de la maladie, violente, acharnée, la famille continue. Le malade reste un mari, une mère, un ami. Il arrive dans les services avec ses symptômes, sa souffrance, sa maladie mais aussi avec ses liens affectifs. Peut-on soigner sans respecter ces liens ?
La maladie affecte, modifie, fait parfois exploser ces liens. Alors, lorsque quelqu'un tombe malade, ce serait tous ses proches qu'il faudrait soigner ? Les proches ne doivent pas devenir des objets de soins mais rester des sujets de relations.
Avec la famille et le malade, les soignants complètent ce triangle de relations par leur compétence. Ils sont bien là pour soigner. C'est leur métier. Mais la relation ne peut s'établir sur ce seul savoir. Une relation se construit, s'improvise au gré de rencontres fondées sur la confiance. La confiance n'est pas aveugle. Elle est éclairée par une relation humaine où des informations, des désirs, des doutes, des revendications et des joies vont circuler et s'échanger. Dans cette relation, l'essentiel est que quelque chose continue de circuler.
C'est là le signe que des sujets se parlent, s'écoutent et se rencontrent dans une relation qu'ils vont inventer en la vivant.

DOSSIER

Proches-soignants UNE RELATION À INVENTER

Olivia Marsaud

Si les relations malade-proches et malade-soignants lors d'une maladie grave ont été largement décryptées, celles qui lient les proches et les soignants ont été moins étudiées. Comment le proche se définit-il face aux médecins, qu'attendent les soignants d'un proche, quelle est la nature de leur relation ? Éléments de réponse.

Le malade, le soignant et le proche constituent un triptyque à l'équilibre complexe. La relation soignant-proche confronte les deux parties autour d'un lien commun : le patient, son état de santé, ses soins, son devenir. Consultations, visites, hospitalisations… pour les proches, les occasions d'être en contact avec les soignants sont récurrentes. Ce n'est pas pour autant que les relations sont plus faciles. Le manque de communication avec les médecins et certains personnels hospitaliers est le principal problème relevé par les proches. « *J'ai connu des personnes fantastiques, d'autres abominables* », se souvient Jean-Pierre, 69 ans, qui a accompagné sa femme pendant cinq ans lors de ses deux cancers. Il regrette que les informations concernant la maladie soient restées dans le non-dit et l'ambiguïté. « *Marqué par les attitudes désagréables de certains médecins, je me suis depuis investi auprès de la Ligue nationale contre le cancer pour faire prendre conscience aux cancérologues que, malgré la dureté de leur métier, ils devraient faire attention aux proches et avoir une capacité d'empathie*. »

Au niveau légal, le médecin ne peut communiquer à la famille des informations concernant l'état de santé du patient sans l'accord de celui-ci. Mais, parfois, « *il apparaît aux médecins plus facile d'annoncer les nouvelles aux proches et alors l'annonce est très directe, voire brutale. Ils pensent que les proches peuvent tout entendre* », note Stéphane Amar, psychologue à l'unité mobile de soins palliatifs de la Pitié-Salpêtrière à Paris. « *J'ai eu du mal à trouver ma place dans le système de soins* », avoue Jean-Pierre. « *Les médecins ne s'intéressent qu'au malade. J'étais là à toutes les visites de ma femme mais vous n'existez pour eux que quand ils ont une mauvaise nouvelle à vous annoncer. Un jour, alors que ma femme était en réanimation après une embolie pulmonaire, un médecin m'a lancé : si ça se reproduit, on ne fera rien. Sur le moment, j'étais sous le choc mais, des années après, j'ai repensé à cette façon d'annoncer les choses et j'ai eu la rage.* »

Un proche « présent et discret »

Stéphane Amar rappelle qu' « *initialement, l'hôpital ne laissait aucune place au proche. En réanimation ou en soins intensifs, les horaires de visites étaient extrêmement limités. Ça change un peu depuis quelques années* ». En effet, dans le milieu médical, prend forme une réflexion qui intègre « *l'environnement de proximité du patient dans une démarche de prise en charge globale* », selon le Dr Philippe Biclet, président de la commission des usagers au sein du Conseil national de l'ordre des médecins. Les proches sont des sources de renseignements pour les soignants pour ce qui concerne l'histoire de la personne soignée, sa personnalité,

PROCHES-SOIGNANTS, entre empathie et non-dits

Florence, 46 ans, consultante en ressources humaines en région parisienne

En 2003, mon père a été diagnostiqué d'un cancer des poumons généralisé. Notre premier contact du monde hospitalier a été extraordinaire. Le médecin, d'une grande empathie, nous disait tout. L'annonce nous a été faite à ma sœur et moi. Nous avons mis ma mère et mon père au courant à notre rythme. Il y avait une relation de confiance, une douceur pour dire les choses et une prise en compte de l'individu. Mon père a été soigné à domicile dans les meilleures conditions, jusqu'au bout. Après son décès, nous avons écrit un mot à la personne qui l'avait le plus suivi pour lui dire : merci, continuez comme ça. Puis ma mère a contracté une hépatite C dormante qui s'est transformée en cancer. L'hépatologue est resté dans le non-dit et le flou pour le diagnostic, ce qui m'a pesé. Pour mon père, je n'en veux pas une seconde à ceux qui m'ont dit qu'il n'en avait que pour quatre mois à vivre. Les mois gagnés ont été un cadeau ! Ma mère a dû aller aux urgences d'un autre hôpital : six heures pour s'occuper d'elle, les résultats perdus, un service débordé… Ma sœur, mariée à un médecin, a tenté de faire entendre sa voix, on l'a rabrouée. Ma mère a été hospitalisée et il était impossible de poser une question aux infirmières. On nous a fait culpabiliser, il y a eu des problèmes de communication sur les médicaments à prendre, une non-communication générale, source de stress pour les soignants eux-mêmes. Nous avions si peu confiance que nous l'avons fait sortir de l'hôpital au plus vite…

LE MÉDECIN TRAITANT, un médiateur

Gilles Errieau
médecin généraliste

C'est souvent au cours d'une consultation chez nous qu'il y a suspicion d'un diagnostic de cancer. C'est un moment de tension pour tout le monde et les proches peuvent réagir moins bien que le malade. C'est difficile aussi pour le médecin qui traite les membres d'une même famille depuis longtemps et a établi des relations personnelles avec ses patients. On a le sentiment, très pénible, d'en savoir plus sur l'avenir de la personne qu'elle-même.
On est appelé à parler de la maladie très vite et on continue à jouer un rôle après l'annonce. On assure alors un « service après-vente » des soins spécialisés, ce qui implique que nous ayons les informations suffisantes et explicites de la part des cancérologues.
Il faut que chacun trouve sa place dans le système de soins. Le médecin traitant doit conseiller, informer, être à l'écoute des terreurs inspirées par la maladie et recueillir les confidences des proches. Après le décès du malade, ceux-ci nous posent les questions auxquelles ils n'ont pas eu de réponse ou qu'ils n'ont pas osé poser. Certains proches changent de médecin traitant après le décès du malade. Non pas par reproche mais parce que le médecin devient, à son insu, le symbole de cette période douloureuse.

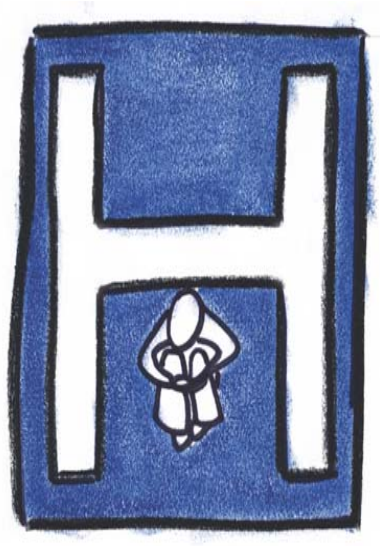
son mode de vie. Ils peuvent aussi pointer des difficultés rencontrées par le patient comme d'éventuels effets secondaires inhabituels. Coralie, infirmière de 33 ans, travaille depuis douze ans à l'Institut Gustave-Roussy (IGR) de Villejuif : « *La famille fait partie de la prise en charge globale du patient. On essaie toujours d'associer le proche. On lui donne des conseils sur l'hygiène de vie, la nutrition. Il peut vérifier la prise de médicaments, la préparation des repas, le lavage des vêtements. Parfois, la famille est même intégrée aux soins, il faut alors l'éduquer.* » Lors d'une hospitalisation à domicile, la permanence des soins repose sur l'équipe soignante mais aussi sur l'engagement des familles, qu'il s'agisse des soins de confort, du traitement de la douleur et des symptômes. Pour autant, « *il est difficile de mettre un proche en situation de soignant*, indique Stéphane Amar. *D'ailleurs, est-ce souhaitable ? Le lien affectif, de parenté, doit être préservé* ». Et c'est ce que font nombre de proches, comme l'explique Jean-Pierre, infirmier libéral de 59 ans en région parisienne : « *Les proches se déchargent complètement sur nous. Ils ne veulent pas intervenir dans les soins et les malades ne le souhaitent pas non plus. Je travaille beaucoup avec les enfants malades qui préfèrent toujours quand c'est moi qui fait les choses et pas leurs parents. On attend d'un proche qu'il soit présent mais discret, c'est déjà beaucoup.* »

Quand le malade devient enjeu de pouvoir

Quand ils ont l'occasion de s'exprimer dans des groupes de parole, les soignants aussi se plaignent… des proches. « *Les tensions au sein d'une famille ressortent et sont exacerbées lorsque le patient est en fin de vie. Portés par l'incompréhension ou la révolte, certains proches sont agressifs verbalement* », explique Coralie de l'IGR. « *Face à des proches en détresse, les soignants auront du mal à gérer,* poursuit Stéphane Amar. *Le soignant attend une présence qui ne doit pas être envahissante.* » Dans le cas contraire, le patient peut devenir un enjeu de pouvoir entre le proche et le soignant, « *qu'il faut identifier pour pouvoir l'éviter ou le dépasser* », conseille le psychologue.
Au-delà de ces difficultés, il y a parfois « *des rencontres particulières entre proches et soignants,* a observé le psychologue. *Ces derniers peuvent s'identifier à un proche, en fonction de leurs points communs et de leur histoire personnelle. Chez les soignants, le concept de la bonne distance, qui consisterait à être professionnel tout en étant humain, est souvent difficile à réaliser.* » Jean-Pierre, l'infirmier libéral, explique : « *Même si je tiens à garder une limite émotionnelle et une certaine distance, par le biais du vouvoiement, on peut développer des liens très forts avec des proches.* » Certains soignants entrent ainsi dans les secrets de famille. « *On est aux premières loges, les proches nous disent beaucoup de choses* », indique Coralie, l'infirmière de l'IGR.

Stop ou encore ?

Ces relations évoluent de façon très différente à l'issue de la maladie, qu'elle soit heureuse (rémission ou guérison) ou malheureuse (décès). « *En général, la relation s'arrête au moment du décès. En soins palliatifs, une place est donnée au suivi des proches et les gens reviennent parfois pendant plusieurs années* », relève Stéphane Amar. Côté soignants, Jean-Pierre, l'infirmier, ne tient pas à assurer un suivi car « *je dois me donner autant pour celui qui arrive que pour celui qui est parti. Au moment du décès, on s'efface* ». Coralie, de l'IGR, dit qu'il lui est arrivé de pleurer pour un patient, avec ses proches et d'avoir assisté à des levées de corps : « *Mais c'était trop dur. C'est comme si on faisait partie de la famille, on n'a plus la protection d'être soignant. J'ai arrêté. Il faut prendre du recul et savoir se protéger, sinon, on s'épuise.* »
La plupart des proches coupent aussi les ponts. Avec des exceptions. Monique, marseillaise de 45 ans, dont le mari est décédé il y a cinq ans, raconte avoir gardé des liens avec Maria, l'une des infirmières libérales qui s'est occupée de lui. « *C'est devenu une amie. Sans elle, je ne sais pas si j'aurais supporté la perte. Nous nous appelons souvent et je l'ai même invitée au mariage de ma fille. Notre relation a su dépasser la maladie même si elle y restera liée à jamais.* » ■



« LE PROCHE N'EST PAS UN SOIGNANT. »

Françoise May-Levin
animatrice de groupes de parole à la Ligue contre le cancer

De proche en proches : *Les proches se plaignent du manque de communication avec les soignants. Quel conseil donnez-vous ?*
Françoise May-Levin : Les médecins préfèrent parler en présence du malade. Le mieux est donc de l'accompagner aux consultations pour entendre des choses que lui, trop stressé, n'aura pas la capacité de faire. Vous pourrez ensuite les reformuler pour l'aider à mieux comprendre. N'abordez pas un médecin n'importe quand et n'importe comment, dans un couloir ou entre deux portes. Il n'est pas forcément disponible et n'a peut-être pas tout le dossier en tête. Demandez un rendez-vous en précisant vos attentes, si possible toujours avec l'accord du malade. Lors du rendez-vous, ne demandez pas de prévision comme : il en a pour combien docteur ? Personne ne peut prévoir mais certains médecins se sentent obligés de répondre. N'accaparez pas la parole, évitez de répondre à la place du malade ou de demander à ce que des choses lui soient cachées. Le médecin n'est en droit de donner des informations aux proches que si le malade en est d'accord.

Dpep : *Les soignants prennent-ils assez en compte le rôle du proche ?*
F.M-L : On observe une évolution du rôle du proche, même si celui-ci est encore trop souvent ignoré. Les familles nombreuses, dont les membres viennent en ordre dispersé, posent problème. Le médecin ne peut répondre à tous et il faudrait déléguer un référent. Le proche est un aidant. Il peut effectuer des gestes techniques simples, aider à la prise des médicaments mais il n'est pas soignant. Il est unique, irremplaçable et doit garder son rôle familial.

Propos receuilis par O.M.

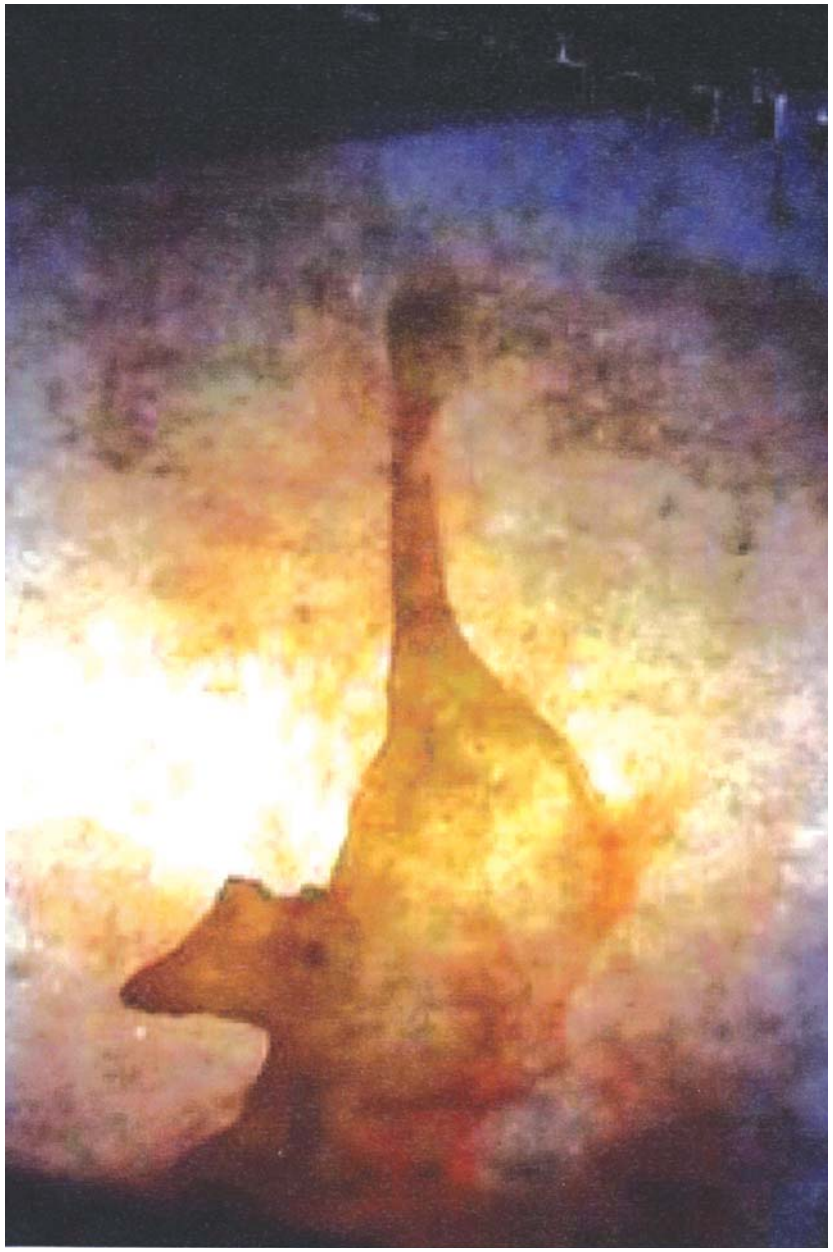
TÉMOIGNAGES

Daniel se souvient : « Nous étions comme deux oiseaux en plein vol et l'un a reçu un coup de fusil. Il a une aile blessée. »

L'annonce de la maladie sidère le proche autant que le malade. Comment aborder la maladie et traverser cette épreuve ?

QUEL RÔLE pour l'entourage ?

Chrystelle Gabory



« Je me suis senti anesthésiée par la douleur. Paradoxalement, elle a été bénéfique, elle m'a donné la force de réagir et de ne pas m'écrouler », précise Karine. Commence alors le parcours du combattant auquel personne n'est préparé : l'hôpital, les traitements, les soins… Le proche se sent souvent impuissant, inactif : *« Parfois, je me sens démuni face au protocole de soins. On collecte les infos par bouche-à-oreille notamment sur les dispositifs pour le confort du malade. Il m'est arrivé d'avoir le sentiment d'être un pion »*, regrette Daniel. Laurent se souvient : *« Magalie a très mal supporté les premières chimio. Elle vomissait tous les quarts d'heures. Déshydratée, nous avons fini aux Urgences. Elle a perdu huit kilos en un mois. J'ai voulu qu'elle reste hospitalisée les jours suivants la séance. Comme Magalie a 26 ans, on nous a dit que ses vomissements avaient une source psychologique : besoin d'être cocooner à l'hôpital. Nous avons même vu un psychiatre qui nous a rassurés. Par la suite, il s'est avéré qu'elle ne tolérait pas un des composants du traitement. »*

Le proche se sent souvent impuissant, inactif.

Le proche s'impose difficilement comme interlocuteur valable auprès du médecin. *« Le chimiothérapeute s'adresse toujours au malade. Je peux à peine poser des questions, il me fait sentir que je ne dois pas trop insister. Je sais que ma femme hésite à dire certaines choses sur son traitement. Je reste convaincu que le proche peut apporter 30% d'informations en plus. Ce n'est pas négligeable ! »* s'insurge Daniel. Il arrive aussi qu'il fasse entendre sa voix : *« Je ne voulais pas que les médecins détaillent les risques d'opération d'autogreffe à mon fils. Je savais qu'il avait besoin de conserver tout son espoir, toute son énergie. Ils ont respecté ma décision,* souligne Karine qui ne voulait pas communiquer son inquiétude. *Mon fils avait 5% de chance de survie. J'ai rencontré dans le même service des parents dans le même cas que moi. On s'échangeait des informations, des conseils. Puis un jour, leur enfant est parti… Je n'en ai jamais parlé à mon fils. »*

Lutter contre l'angoisse et la solitude

La maladie reste omniprésente. Au point que le proche s'identifie quelquefois au malade. C'est notamment le cas lorsqu'il accompagne le malade dans les soins au quotidien *« À des moments, j'ai presque l'impression d'avoir aussi le cancer »*, avoue Laurent. Mais parfois la distance les sépare. Il est difficile alors d'être proche quand on est loin. *« Je vis à 900 km de ma mère. Je ne peux évaluer son état de santé au téléphone. J'ai tendance à me faire plus de soucis, à m'inquiéter plus,* révèle Sabine. *Quand je la vois, c'est souvent moins catastrophique que ce que j'avais imaginé. Le son de la voix ne suffit pas. Les mots ne suffisent pas. La communication est aussi composée de gestes. Je vais la voir un week-end par mois. Je ne sais pas combien de temps je vais pouvoir tenir. »* Le proche ressent aussi un grand sentiment de solitude : *« J'étais là dans ce hall d'hôpital, perdue. Je me sentais seule,* témoigne Karine. *Le monde était pourtant là ouvert, grouillant devant moi mais je ne le voyais, ne l'entendais, ne le sentais plus… et c'est auprès de l'ERI que j'ai trouvé une écoute, une présence qui m'a soulagée de mon désespoir. »*

Apprivoiser le corps malade

Le corps du malade change et il faut s'y habituer tant bien que mal : *« J'ai dû partir en voyage pour mon travail. Magalie était d'accord. On s'est organisé pour qu'elle ne soit jamais seule. À mon retour, elle avait perdu ses cils et ses sourcils. Son visage avait une perte d'expression. J'ai eu besoin de quelques jours pour m'y habituer. Subitement, j'ai eu le sentiment que je n'arrivais plus à faire face, que je n'étais pas assez fort. J'ai énormément culpabilisé à ce moment de ne pas pouvoir lui apporter tout mon soutien. On a beaucoup discuté tous les deux »*, confie Laurent. Il est difficile de parler de ce corps qui souffre. L'humour est une aide salvatrice. Véronique raconte : *« Au début, j'ai dit des bêtises au sujet de son physique, des âneries pour détendre l'atmosphère. Ma belle-sœur a tout de suite rebondi. Je n'aurais pas insisté si elle n'avait pas été réceptive. Ça peut être mal perçu de faire de l'humour sur le physique, sur un corps qui porte la maladie. On a rigolé sur des sujets qui hors contexte seraient mal compris. Après son ablation du sein, je la taquinais : on va aller chercher des énormes prothèses au sex-shop du coin. Tu es une vraie amazone, tu vas assurer au tir à l'arc. »*

Trouver sa juste place

La maladie joue un rôle de révélateur au sein du système familial : *« La maladie nous a rapproché. Ça nous a ouvert des portes de communication. Ça a été le déclic, l'autorisation de parler, de dire des choses très profondes »*, affirme Véronique. Elle crée aussi des tensions comme pour Karine : *« Mon fils parfois m'en voulait d'être là chaque jour, chaque heure, chaque minute à son chevet. À 20 ans, il avait envie de liberté. Moi, je savais que je devais l'accompagner jusqu'au bout et ne pas lui en vouloir. »*

Le proche n'a pas toujours le désir d'aller au-delà de son rôle de conjoint, de fils ou de fille du malade. Notamment d'endosser le rôle de l'aidant (la toilette, les soins de confort, etc.), ce qui le culpabilise énormément. *« Aujourd'hui, ma position est claire, je ne veux pas devenir le parent de ma mère malade. Je refuse de la déresponsabiliser au sujet de la maladie. Il est important qu'elle assume ses choix,* proclame Sabine. *J'ai donc arrêté de lui donner des conseils, qu'elle ne suivait jamais*

d'ailleurs. J'ai eu une prise de conscience au groupe de parole pour les proches auquel j'ai participé. Je culpabilisais de sa solitude tout en sachant que ce n'était pas de moi dont elle avait besoin mais d'un compagnon. Je me suis donc repositionnée vis-à-vis d'elle. Ça m'a beaucoup aidé à aplanir et réajuster le dialogue entre nous. » Le proche a aussi conscience de ses limites. Il ne peut pas tout apporter au malade : « *Ses cinq copains se sont relayés pendant deux ans. Ils passaient chaque semaine pour apporter des nouvelles fraîches, discuter des cours, de la vie normale,* explique Karine. *Je m'éclipsais, je les laissais entre jeunes. Je savais que pendant le temps où ils étaient là, son esprit s'évadait de l'hôpital.* »

La vie continue

On apprend à savourer le quotidien et ses petits instants de bonheur. « *Un jour où elle avait rapporté plusieurs perruques, on a été pris d'un délire collectif,* raconte Véronique. *Les perruques passaient de tête en tête, un vrai carnaval. On a même pris des photos. C'était un bon moment.* » Alors que certains aimeraient reprendre la vie « comme avant » voire « comme si de rien n'était », d'autre pas. « *Avant, je faisais beaucoup de projets, je me souciais sans cesse du lendemain. J'ai compris que cela ne sert à rien. Je me créais des problèmes inutiles,* confie Karine. *Aujourd'hui, je suis heureuse de voir mon fils manger, marcher, vivre. Il faut profiter de chaque jour, de chaque instant.* » Cette nouvelle philosophie, Laurent la partage : « *Je suis épaté par la force intérieure de Magalie. Un jour alors que nous pique-niquions sous les arbres, elle m'a soufflé : Alors, elle est* pas belle la vie ! » ■

« LE TEMPS DES ENFANTS N'EST PAS CELUI DES ADULTES. »

Nicole Landry-Dattée animatrice du groupe de parole des enfants de parents atteints de cancer de l'Institut Gustave-Roussy de Villejuif.

De proche en proches : *Qu'attend l'enfant de ses parents ?*

Nicole Landry-Dattée : Il est capable de comprendre que ses parents aient besoin de temps pour digérer la nouvelle et lui annoncer en douceur.
Lui cacher la vérité est dévastateur pour la confiance. Le temps des enfants n'est pas toujours celui des adultes. L'enfant aura souvent le désir d'en parler et posera des questions à un moment qui semblera inapproprié.
De même, il ne faut pas l'obliger à en discuter quand il ne le veut pas.

Les enfants ont leur théorie médicale à laquelle il est bon d'apporter des éléments de réalité. Il a besoin de se sentir utile.

Dpep : *Comment l'enfant parvient à gérer son angoisse ?*

N.L-D : Les adultes tentent de protéger l'enfant de leur propre angoisse mais elle se diffuse malgré tout. Elle s'illustre de manière physique. L'enfant peut rencontrer des troubles du sommeil (il ne veut plus dormir seul) et du comportement (il a mal au ventre, il a du mal à se concentrer à l'école, etc.).
Il arrive souvent qu'il se sente coupable : « J'ai dit que j'en avais marre de papa. C'est ma faute s'il a un cancer ! »
Dans un premier temps, la culpabilité joue un rôle important, celui de lutter contre l'impuissance. Il est important de laisser l'enfant exprimer sa culpabilité sans la banaliser. Puis il faut le rassurer. Ses inquiétudes sont tout aussi légitimes que celles des adultes.

Propos receuilis par C.G.

ASSOCIATION

Aider LES AIDANTS

Mathieu Wacogne

Créée en 2003 après la canicule, Aidants est une association qui milite pour la reconnaissance du rôle des aidants non professionnels et revendique la mise en place de services transversaux pour soutenir ces derniers. Elle se veut aussi un lieu d'information et d'expression.

Le terme d'aidant fait peur car il souligne maladroitement l'état de dépendance de la personne aidée. Nombreux sont ceux qui préfèrent parler des proches, ce qui met plus l'accent sur la relation affective, moins sur l'aide apportée. Mais c'est parce que les personnes, qui prennent soin d'un proche malade, âgé, dépendant ou handicapé, assument une charge souvent lourde et que leur statut n'est pas reconnu que l'expression d'aidant familial s'est peu à peu imposée. Son utilisation dans des textes de loi a représenté une avancée conséquente vers la reconnaissance.

Soutenir, informer, représenter

Aidants, proches, accompagnants… même combat ! Sur la durée, l'accompagnement génère un phénomène d'exclusion. L'aidant est absorbé dans cette tâche au détriment de son équilibre. Son état de santé est généralement plus détérioré que la moyenne. Il ne peut pas poursuivre ou choisir son activité professionnelle et son réseau d'amis se restreint en raison des contraintes imposées par le quotidien. Si certaines mesures et institutions d'aide sociale permettent à l'aidant d'être soutenu, elles restent encore trop méconnues. C'est pourquoi, les permanences téléphoniques de l'association communiquent les coordonnées des Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), des maisons départementales du handicap et des associations spécialisées les plus proches. Les contacts noués font remonter les demandes plus spécifiques des familles qui se trouvent dans des situations inextricables ou qui n'arrivent pas à faire valoir leurs droits.
Enfin, *Aidants* s'attache à la promotion des droits et à la représentation des aidants. C'est à ce titre que l'association participe en tant que rapporteur au collectif inter-associatif (AFM, APF, France Alzheimer, Unafam, Unapei, etc.) sur les droits des aidants qui se réunit sous l'égide de l'Union nationale des associations de familles depuis 2004. Les mesures proposées par ce collectif ont été reprises en partie par le gouvernement lors de la conférence de la famille de juillet 2006. ■

Le Café des aidants

C'est un lieu convivial où sont organisées un samedi par mois de 10h à 11h des conférences-débats. L'entrée y est libre et gratuite. Tous les types d'aidants familiaux sont invités, quelle que soit la pathologie à laquelle ils sont confrontés.
Le Café des aidants est un groupe d'entraide et d'échange d'expériences.
Il n'a pas de visée thérapeutique mais cherche à combattre l'isolement et la détresse. Il est co-animé par un bénévole et une psychologue clinicienne. C'est une action de sensibilisation et un premier pas pour que l'aidant accepte d'être lui-même aidé.

En savoir + :
Inscription préalable au 01 43 26 57 88
Café Zimmer, 1 place du Châtelet 75001 PARIS (M° Châtelet)
⚠ Attention, ce lieu de rendez-vous changera en 2007.

association des Aidants familiaux
27 rue des Boulangers 75005 Paris
Tél. : 01 43 26 57 88
www.aidants.org
Courriel : aide@aidants.fr

AU JOUR LE JOUR

BIEN dans son assiette

Une alimentation équilibrée apporte au corps et au système immunitaire les ressources nécessaires pour supporter l'agression de la maladie et des traitements. Dans ce domaine, les proches sont essentiels.

Céline Dufranc

Avant toute chose, renseignez-vous sur l'établissement dans lequel le malade est suivi pour savoir s'il existe des consultations avec une diététicienne, si des ateliers nutrition ont été mis en place, notamment par les ERI (Espaces de rencontres et d'information). Sachez aussi que la Ligue contre le cancer réédite régulièrement une brochure gratuite intitulée *L'alimentation de l'adulte traité pour un cancer*.

Comment aider ?

• Les traitements pouvant déséquilibrer la flore naturelle de la bouche, il est utile de faire un bilan et un détartrage chez le dentiste et de veiller à avoir une bonne hygiène buccale.

• Suivre le poids du malade : prendre comme repère son poids habituel, celui d'avant la maladie. Se peser 1 à 2 fois par semaine, à la même heure, habillé de la même manière. Si la perte de poids atteint 10%, cela signifie qu'il y a dénutrition et qu'il faut consulter un médecin.

• Aussi souvent que possible, partagez le repas avec le patient.

• Soignez le petit déjeuner qui est le repas où l'on mange le moins difficilement.

• Lui laisser manger tout ce dont il a envie, et surtout, ce qui passe (le froid « passe » souvent mieux que le chaud).

• Fractionnez les repas, tenir des collations à disposition, adaptez les portions à son appétit souvent restreint pour qu'il conserve la satisfaction de les finir.

• Si la personne malade est déjà amaigrie, augmentez les apports caloriques (beurre, crème, mayonnaise, yaourts, fromages, crèmes glacées, confitures, miel) et privilégiez les aliments riches en protéines (œufs, poissons, viandes, céréales, produits laitiers).

• Vous pouvez recourir aux compléments nutritionnels qui garantissent un apport en calories, protéines, vitamines et minéraux (remboursés en fonction des marques).

• Évitez le sel si le traitement contient de la cortisone.

Que faire ?

• Nausées et vomissements : faire plusieurs petits repas par jour à distance de la chimiothérapie en évitant les aliments gras et les odeurs fortes. On prévient ces nausées et vomissements avec des médicaments antivomitifs placés dans la perfusion ou prescrits avant le traitement. Comme ils peuvent aussi être induits par l'anxiété, essayez d'enrayer le processus en suçant un bonbon à la menthe ou en mâchant du chewing-gum. Si la nausée persiste, boire du cola ou de la menthe à l'eau, manger du gingembre confit.

• Diarrhée : boire beaucoup, au moins 2 litres à température ambiante. Cuisiner des aliments qui freinent le transit comme le riz, la purée de carottes, le tapioca. Éviter les laitages, boissons glacées ou les aliments riches en fibres comme les légumes ou les céréales.

• Constipation : manger des aliments riches en fibres (son, légumineuses, céréales complètes, fruits et légumes crus) et boire beaucoup (dont 1 verre de jus de fruit le matin à jeun).

• Difficultés à avaler : opter pour des aliments hachés ou des potages.

• Bouche sèche : consommer des aliments acides (jus de citron ou d'orange). Penser à s'hydrater (humidifier la bouche avec des atomiseurs d'eau thermale), prendre le temps de beaucoup mastiquer au cours des repas (plus on mastique, plus on salive), manger des fruits et des légumes. Penser à « mouiller » les aliments pour leur donner une texture plus onctueuse avec du bouillon, du jus, du lait, de la mayonnaise ou du fromage blanc. Dans les cas sévères, un substitut salivaire sera nécessaire.

• Aphtes : éviter les aliments trop acides ou épicés (vinaigre, citron, crudités, ananas) ainsi que le tabac et l'alcool. Préférer les aliments froids sous forme liquide à base de lait, laitages, potages, glaces. Enfin, sucer des glaçons pendant la séance de chimiothérapie puis boire des eaux alcalines (Badoit, Vichy Célestins). ■

ASTUCE

Pour enrichir potages, purées et desserts, les battre au fouet, y ajouter 2 cuillères à soupe de lait en poudre ou de crème fraîche, miel ou gelée de fruit ou poudre de protéine pure, vendue en pharmacie.

QUESTIONS À GINETTE ROSSIGNOL

diététicienne à l'Institut Gustave-Roussy de Villejuif

De proche en proches : *Pourquoi faut-il veiller à avoir une alimentation équilibrée lorsque l'on a un cancer ?*

Ginette Rossignol : Un régime alimentaire équilibré et adapté à chaque patient en fonction de sa pathologie et de ses traitements contribuera à maintenir un poids normal ou à regagner le poids perdu, mieux tolérer les effets secondaires des traitements, mieux se défendre en cas d'infection et augmenter bien-être et qualité de vie. Autant de facteurs qui permettent d'anticiper la dénutrition des malades.

Dpep : *Comment mettre tous les atouts de son côté ?*

G.R. : En se renseignant auprès des infirmières ou des médecins. La plupart des établissements proposent un suivi diététique. Ici, à l'IGR, nous repérons les besoins grâce à un recueil de données remis au patient par l'infirmière. Il existe aussi des ateliers pratiques mis en place par l'ERI de l'IGR pour apprendre à cuisiner diététique aux femmes traitées par hormonothérapie, un traitement qui entraîne souvent une prise de poids. Des journées de sensibilisation à l'alimentation et aux compléments nutritionnels sont également organisées.

Dpep : *Quel peut être le rôle des proches dans l'alimentation ?*

G.R. : Il est essentiel. Il ne s'agit pas seulement de « nourrir », il y a aussi une dimension psychologique dans le fait de préparer des petits plats avec amour. Parfois, les patients n'ont pas d'appétit. Il faut les stimuler mais ne pas les forcer, ce qui risquerait d'entraîner un dégoût de la nourriture. Ce n'est pas toujours facile car il n'y a pas de régime universel. Des conseils donnés de façon globale, sous forme de fiche ou de livret sont utiles mais pas suffisants. Derrière, il faut instaurer un dialogue avec le patient, et mieux encore, avec sa famille qui prendra souvent le relais lors du retour au domicile.

Propos receuilis par C.D.

PORTRAIT

Un collectif AU SERVICE DE L'INDIVIDU

Saïd Aït-Hatrit

Le docteur Jean-Marc Mollard a créé en 2000 un des premiers réseaux de soins palliatifs en Île-de-France. Actif sur quatre arrondissements de la capitale, il aide les patients à rester chez eux dans les meilleures conditions possibles. Discret sur sa personne, il est prolixe lorsqu'il s'agit d'évoquer son travail.

Non, le docteur Jean-Marc Mollard n'est pas de mauvaise humeur. Il ne s'est pas levé du mauvais pied, n'est pas bougon et, ce jeudi soir, il n'est même pas fatigué, assure-t-il. Le coude sur la table, le crâne dégarni par une calvitie, les tempes et les moustaches grisonnantes, on le croirait pourtant presque ennuyé. Mais ne lui dites pas que c'est son travail dans les soins palliatifs qui l'aurait rendu ainsi. Car dans sa « *petite entreprise, on n'est pas tristes du tout. Même si s'occuper de personnes gravement malades,* concède-t-il sous forme de litote, *c'est parfois difficile* ». « *Très pudique* », selon sa collègue Corinne Archambeaud, l'une des deux infirmières coordinatrices de l'association, il préfère évoquer le réseau Ensemble, « *qu'il a porté sur ses épaules* », plutôt que parler de lui-même.

Ensemble pour plus d'efficacité

Alors qu'il exerçait la médecine générale dans un cabinet de groupe du 13ème arrondissement de Paris, le docteur Mollard découvre les soins palliatifs lors d'un colloque en 1990. « *Je me suis dit : c'est ça, c'est la médecine telle que je veux la pratiquer* », se souvient-il. Il entreprend alors de passer des diplômes et se met à niveau dans cette discipline dont il partage les valeurs.

La difficulté est pourtant de taille. Le maintien à domicile des patients gravement malades s'accommode mal d'une assistance professionnelle efficace. « *C'est une tâche techniquement et moralement lourde. Assurer une permanence des soins induit quelquefois de donner son numéro de portable au patient. Cela revient à être d'astreinte pendant plusieurs mois.* » C'est ainsi que lui apparaît la nécessité d'une coordination entre les intervenants impliqués autour du malade : professionnels, médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales, mais également les proches, époux, compagnons, enfants, amis…

Ensemble. Ce sera donc le nom de ce réseau de santé qui vise à faire évoluer les pratiques professionnelles dans le sens d'une meilleure coopération. Il s'adresse à des patients domiciliés dans les 5ème, 6ème, 13ème et 14ème arrondissements. L'équipe de coordination compte maintenant sept personnes : deux infirmières et deux médecins coordinateurs, une assistante administrative, une secrétaire et le directeur, un qualificatif qui fait sourire Jean-Marc Mollard.

Depuis février 2001, 533 professionnels de santé libéraux ont collaboré au moins une fois dans le cadre du réseau pour prendre en charge 627 patients. Leur objectif commun : « *Aider les personnes gravement malades et en perte d'autonomie progressive à rester chez elles tant qu'elles le veulent et le peuvent* ». Mais le docteur Mollard insiste : « *Les soins palliatifs ne s'appliquent pas aux seules personnes qui sont à un stade terminal de leur maladie. Il faut savoir anticiper, risquer un pronostic tout en restant très prudent. Ils ne sont pas rares ceux auxquels on a prédit le pire à brève échéance et qui sont encore bien vivants deux ans après.* »

Suivis méticuleux et écoute

À ce jour, un tiers des demandes de suivi à domicile est le fait de l'entourage des patients, un autre des médecins libéraux et un dernier des professionnels hospitaliers. Concrètement, un médecin et une infirmière de l'équipe de coordination se rendent au domicile du malade avec le médecin traitant. Ils effectuent une évaluation globale de la situation. « Le désir de rester à la maison est-il réalisable, à quelles conditions ? L'entourage est-il prêt ? A-t-il besoin d'aide ? » sont les questions récurrentes qui se posent. Pendant que le médecin examine le patient, l'infirmière peut s'entretenir avec les proches présents. À l'issue de la visite, un compte-rendu est rédigé et des propositions sont faites. Parfois le patient peut être hospitalisé de façon temporaire afin que son principal soutien puisse se reposer. En cas d'urgence, la nuit, un médecin de garde muni d'une fiche médicale personnalisée prend le relais des soignants de jour. Si besoin, il peut lui-même demander conseil à un médecin hospitalier de soins palliatifs d'astreinte. En plus de ses actions de formations pluriprofessionnelles, Ensemble a mis au point un protocole pour améliorer la prise en charge à domicile des symptômes douloureux.

Au cours de l'évolution de la maladie, proches et soignants doivent pouvoir faire face aux éventuels changements d'humeur du patient qui peuvent s'accentuer dans les situations de crise. « *La réalité est mal acceptée* », souligne Jean-Marc Mollard. Corinne Archambeaud se souvient de cette patiente qui comprenait exactement la gravité de son état et s'était faite à son inéluctable issue : « *Pourtant, un matin, je suis entrée dans sa chambre et elle m'a montré les résultats d'un scanner d'un air réjoui en me disant que tout allait très bien. Alors que le scanner était dramatique.* »

C'est « l'approche globale de la personne » impliquée par les soins palliatifs qui intéresse le docteur Mollard. Elle requiert de la disponibilité et du temps. Pour les soignants, les visites sont longues, délicates. « *Elles n'étaient pas rémunérées en conséquence,* se souvient le docteur Mollard. *Et même si on veut aider des personnes dans la difficulté, on n'a pas nécessairement fait le choix d'être un philanthrope !* » Les pouvoirs publics ont reconnu ce « travail de valeur ». Depuis 2005, neuf réseaux en Île-de-France expérimentent un système de rémunérations spécifiques aux professionnels libéraux impliqués dans les soins palliatifs. ■

SOIGNANTS SOIGNÉS

Au sein du réseau Ensemble, les professionnels soignants bénéficient aussi de soutien. À chaque fin de prise en charge d'un patient, ils sont invités à participer à une réunion animée par la psychologue Martine Ruszniewski. Ces rencontres leur permettent d'échanger. La parole est salutaire et le dialogue profitable. Les proches, auxquels le réseau propose un suivi psychologique durant trois mois, auront bientôt leurs réunions, « *ce qui permettra aux familles de patients de se rencontrer* », explique Jean-Marc Mollard. Trop souvent isolées, l'occasion leur sera ainsi donnée de partager leurs vécus respectifs.

PSYCHOLOGIE

Maux de PROCHE

Christine Angiolini

Accompagner l'autre au quotidien confronte le proche à des émotions parfois violentes et déstabilisantes. S'il les refoule trop, pour garder le contrôle de la situation, c'est le corps qui peut prendre la relève. Il risque alors de somatiser et/ou de souffrir d'une dépression. État des lieux.

La cellule familiale est le premier rempart face à la maladie. C'est le conjoint qui bien souvent est en première ligne ou les parents lorsque le patient est un enfant ou un adolescent. Angoisse, culpabilité, tristesse, impuissance, frustration, mais aussi honte, colère, agressivité... Tout au long de son accompagnement, le proche est assailli d'émotions et de sentiments parfois violents, qu'il a du mal à assumer. Émotions qu'il enfouit volontiers au fond de son esprit pour ne pas peser davantage sur le malade. Un peu comme s'il se sentait honteux d'éprouver ces sentiments-là alors que lui est en parfaite santé. Rassurer et protéger le malade devient alors sa priorité. Quitte à lui mentir sur son état pour ne pas l'angoisser davantage.

L'annonce du diagnostic est un uppercut qui laisse K.-O. Les sentiments se bousculent dans la tête du proche. Il y a quelques années, Catherine apprend que Philippe, son mari, est atteint d'un cancer du poumon. Elle l'accompagnera durant dix-huit mois : « *Après le choc psychologique, j'étais partagée entre la colère et la panique. La colère parce que je me suis dit que c'était injuste que ça nous arrive à nous. Et la panique car il nous restait tellement de choses à accomplir ensemble. J'éprouvais un sentiment d'urgence.* »

Le poids de la culpabilité

Le conjoint peut avoir du mal à se situer face au malade. Parfois, il se donne corps et âme à l'autre, une façon pour lui de maîtriser cette situation qui génère de l'angoisse et vient ébranler les repères psychiques. « *Le danger pour l'accompagnant est de sombrer dans le piège de la fusion,* commente le docteur Christophe Fauré, psychiatre. *Lorsque le proche croit pouvoir décrypter le moindre besoin du malade, et ressentir ce que l'autre ressent, alors le risque de confusion entre la vie psychique de l'un et de l'autre est important.* » Il peut alors basculer inconsciemment dans une position de toute-puissance pour juguler son angoisse, décider à la place du malade et par conséquent, nier sa parole. Ailleurs, ce n'est pas le piège de la fusion qui guette mais bien le désinvestissement, une façon de se protéger de la peur engendrée par la souffrance physique et morale. L'angoisse de voir l'autre souffrir, de le perdre, d'être confronté en miroir à sa propre mort poussent certains à prendre de la distance par rapport au malade. « *Lorsque je rendais visite à Philippe à l'hôpital, parfois, je n'en pouvais plus,* confie Catherine. *Alors je restais moins longtemps auprès de lui, quitte à éprouver de la culpabilité une fois rentrée chez moi.* » Culpabilité. C'est aussi un mot qui revient souvent dans la bouche des proches. Y compris, et peut-être surtout, chez ceux qui ont donné le meilleur d'eux-mêmes à leur proche souffrant. « *Je me suis senti coupable de ne pas avoir assez de force pour faire face à la maladie de ma femme,* admet Daniel. *J'aurais tellement voulu être plus efficace, plus soutenant et plus fort moralement. D'autant que ma femme, elle, est très combative.* »

Atteindre ses limites

Parfois, c'est une agressivité larvée affectant le proche qui entraîne de la culpabilité. Non par méchanceté mais parce qu'il est à bout de nerfs. Quand le pronostic vital est très mauvais, le proche peut ressentir l'envie « *que tout cela finisse au plus vite* ». Dans d'autres cas, l'agressivité éclate au grand jour. « *Je me souviens d'une femme qui lavait son mari dans la baignoire. Il était si fatigué qu'il l'a éclaboussée à un moment donné et elle, l'a frappé. Elle était consternée par son geste. Elle s'est sentie honteuse. Mais c'était aussi pour elle un signal fort : la preuve qu'elle avait atteint ses limites* », ajoute le Dr Fauré. Parfois, le proche projette son agressivité sur l'équipe soignante. Il l'accuse alors de tous les maux. Là encore, c'est le signe qu'il craque et qu'il a besoin d'aide. Lorsqu'on accompagne l'autre au quotidien, on a tendance à s'oublier soi-même. On mange moins bien, on dort moins bien, on ne sort plus. C'est là que l'entourage a un rôle fondamental à jouer. Il ramène ▸▸

Les mécanismes de défense du proche

Il est des mécanismes de défense psychique qui visent à combattre la peur et l'angoisse. Le déni en est un. Par exemple, une mère dont l'enfant est atteint d'un cancer et ne peut plus manger, peut sombrer dans un forcing alimentaire. Autre mécanisme : l'identification à l'autre (« on a fait un scanner »). Le déplacement est aussi très fréquent. Certains aidants se focalisent ainsi sur des problèmes financiers lorsque l'état du malade empire... Ces mécanismes inconscients de défense, s'ils jouent un rôle, peuvent en revanche entraîner des problèmes de communication avec le malade et le personnel soignant. Et ce d'autant que le malade a aussi ses propres défenses pour lutter contre la souffrance. Lorsque les paroles et comportements du proche sont source d'incompréhension et de conflit, un psy pourra l'aider à prendre conscience de ses réactions. Un travail qui lui permettra d'affronter la réalité sans trop souffrir et de communiquer de façon plus sereine avec les autres.

l'aidant du côté de la vie. En s'appuyant sur ses amis, sa famille, mais aussi sur des psys, il peut souffler un peu. Nombre de proches ne s'accordent pas ce droit. Et pourtant, c'est fondamental : le stress chronique expose à des troubles somatiques et psychiques. Parfois, c'est la dépression qui survient, avec son cortège de maux : fatigue, tristesse, idées noires... Pour d'autres proches, ce sont les somatisations qui dominent. Celles-ci peuvent d'ailleurs masquer une dépression. Daniel a été sujet à des maux de dos et d'estomac parce qu'il était épuisé. Grâce à quelques séances avec un ostéopathe et un psychothérapeute, il a pu rebondir. Catherine, elle, n'a pas craqué psychiquement mais a connu des troubles du comportement alimentaire : « *Je mangeais tout le temps, en cachette. En fait, je culpabilisais à l'idée d'avoir faim alors que mon mari ne pouvait plus rien avaler.* »

La difficulté de communiquer avec l'autre

Accompagner un être aimé durant des mois, voire des années dans son combat contre le cancer entraîne aussi beaucoup de frustrations. C'est ce qu'a vécu Géraldine, dont le mari était atteint d'un cancer des os. Elle s'est impliquée à fond dans cette mission d'accompagnement jusqu'à l'épuisement : « *J'étais devenue transparente à ses yeux. Certes, il me voyait mais ne m'a jamais demandé si j'étais fatiguée par exemple. Cela m'a beaucoup blessée.* » Les psys connaissent bien ce phénomène ou la maladie mobilise toute l'énergie psychique. Le malade n'a alors plus d'énergie pour se tourner vers ses proches. Il se désinvestit progressivement du monde extérieur, ressent le besoin de lâcher prise, surtout lorsqu'il arrive à un certain stade de la maladie. Reste que ce désinvestissement est douloureux à vivre pour les proches qui éprouvent de la nostalgie lorsqu'ils songent à la « vie d'avant ». Désormais, il faut accepter de vivre au jour le jour.

La communication peut aussi pâtir de l'irruption de la maladie dans la vie familiale. Elle est souvent à l'image de ce qu'elle a été. En clair, ce n'est pas parce que l'autre est très malade que l'on va enfin pouvoir dialoguer si on en a été incapable jusque-là. Parfois, le proche est demandeur mais il se heurte à la résistance du malade. « *Le malade met en place certains mécanismes de protection qui sont de l'ordre de la survie* », ajoute le Dr Fauré. L'inverse peut également se produire. Le malade a soif d'échanges, mais l'entourage n'est pas prêt à l'entendre. Bien sûr, la maladie est avant tout source de souffrance. Mais certains gardent aussi le souvenir ému de petits bonheurs attrapés au vol : « *On s'est mariés après l'annonce du diagnostic. C'était important pour lui que je devienne sa femme,* révèle Catherine. *Quelques mois plus tard, tandis que je le serrais dans mes bras, il m'a murmuré : tu vois, c'est ça le bonheur, ma chérie.* » ■

Un livre pour accompagner l'autre

S'aider c'est aussi aider le malade. C'est en substance ce que le psychiatre Christophe Fauré invite à faire dans son livre*. Il décrypte l'impact de la maladie sur l'équilibre familial, les mécanismes de protection du malade ou qui parasitent le dialogue.
Il aborde les difficultés du proche à communiquer avec le malade et le nécessaire échange avec le personnel soignant, le cas de l'enfant face à la maladie grave de l'un de ses parents, la guérison, la rechute et les soins palliatifs. Pédagogique et à l'écriture sensible, ce guide pratique répond à bon nombre de questions que se pose l'entourage du malade.

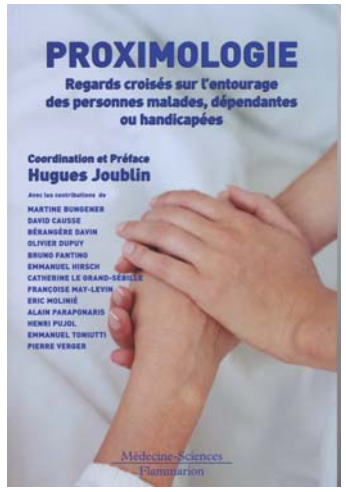
*** FAURÉ Christophe,** ***Vivre ensemble la maladie d'un proche - Aider l'autre et s'aider soi-même,*** **Paris, Albin Michel 2002.**

LECTURE

PROXIMOLOGIE

Hugues Joublin

Flammarion 2005, 114 p.



Dix regards pour comprendre la solidarité de proximité

L'espérance de vie a extraordinairement progressé et avec elle, le développement inexorable des pathologies chroniques aux vulnérabilités durables qui induisent une prise en charge plus fréquente et plus longue. Comme la probabilité d'être malade augmente avec l'âge, le nombre de personnes fragilisées, isolées ou dépendantes ne cesse de croître. Simultanément, la population en âge d'aider progresse à une moindre vitesse. Sa disponibilité est sensiblement affectée par l'allongement de la vie professionnelle et la mobilité de la cellule familiale. Un déséquilibre démographique s'annonce donc entre aidants et aidés. De ce constat est née une science appliquée pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui fait de l'entourage un objet central d'étude. La proximologie s'inscrit dans le présent et s'interroge sur l'avenir de nos sociétés. L'ouvrage coordonné par Hugues Joublin, directeur exécutif du groupe Novartis en France, a permis à plusieurs experts d'apporter leurs regards complémentaires sur l'entourage et le lien de proximité dans le soin. Ces contributions fouillées nous apprennent ce qu'est la proximologie et pourquoi celle-ci deviendra essentielle.

La proximologie redécouvre, dans un contexte épidémiologique inédit, un acteur naturellement impliqué dans la maladie dont le rôle a été quelquefois minimisé, même nié. Sujet incompétent, spectateur passif, gêneur ou dérangeant pour ses détracteurs, le proche peut être un relais, un allié voire un pivot de la relation entre le malade et le personnel soignant. Encore faut-il que celui-ci souhaite s'engager et que les structures de soins l'intègrent dans le processus de soin. « *Intégrer les attentes de l'entourage d'un malade lourd conditionne le succès de la prise en charge, car les proches de celui qui souffre souffrent aussi et, quand ils vont mieux, le malade aussi va mieux* », assène Bruno Fantino, spécialiste en santé publique. Cette prise de conscience rééquilibrera une relation où le détenteur du savoir médical reconnaîtra devoir compter sur le savoir tiré des expériences spécifiques de la maladie détenues par les patients et l'entourage. Il en va de la réconciliation entre le soin technique et le soin humain. ■

PARUTION

Un guide à l'usage des proches

La Fédération nationale des Centres de lutte contre le cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer publie un nouveau guide d'information et de dialogue SOR SAVOIR. *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer* a pour objectif d'aider les proches à mieux comprendre la maladie, cerner le rôle qu'ils peuvent jouer et répondre à leurs besoins d'information et de conseils. Ce guide a été élaboré par une équipe pluridisciplinaire composée de cancérologues, de professionnels paramédicaux, de philosophes. En témoignant de leur vécu et en suscitant la réflexion, de nombreux proches de personne atteinte de cancer ont non seulement participé à l'élaboration de ce guide mais ont su l'enrichir de savoirs et de savoir-faire.

Pour se procurer ce guide : www.fnclcc.fr ■