



Ben, 16 ans  
(Nice)  
guéri d'un cancer  
des testicules.

**Pour nous, voici  
le plus beau résultat  
de la recherche  
contre le cancer.**

Aujourd'hui, on guérit 1 cancer sur 2. Demain nous irons encore plus loin.  
1<sup>er</sup> FINANCEUR ASSOCIATIF ET INDÉPENDANT DE LA RECHERCHE CONTRE LE CANCER.

**LA LIGUE**  
101  
comités  
*par amour  
de la vie*

[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net) Tél. : 0 810 111 101

Recherche - Aide aux malades - Information - Prévention - Dépistage

# deprocheenproches

proches@ligue-cancer.net

n°3 • pour rompre l'isolement des proches • janvier 2007

**PSYCHOLOGIE**  
Besoin de rien ? Envie de toi !

**PORTRAIT**  
Bob Kohn

**DOSSIER**  
Le Plan cancer,  
**UN BON PLAN ?**

**Plan**  
une personne

En partenariat avec  
**LA LIGUE** 101 comités *pour la vie* **NOVARTIS**

## SOMMAIRE

## P2 ►► PRATIQUE &amp; SAVOIR

P4 ►► DOSSIER  
Le Plan cancer,  
un bon plan ?

Ce programme national de lutte contre la maladie mis en œuvre en 2003 évoque les proches dans 6 de ses 70 mesures. Le bilan 4 ans après.

P11 ►► ASSOCIATION  
Une autre façon de penserP12 ►► TÉMOIGNAGES  
Parent entre parenthèsesP16 ►► AU JOUR  
LE JOUR  
Les aidants dans la loiP18 ►► PORTRAIT  
B. Kohn, tranches de vieP20 ►► PSYCHOLOGIE  
Besoin de rien ? Envie de toi !P24 ►► TRIBUNE LIBRE  
Le proche comme soi-mêmeP26 ►► ÉVÉNEMENT  
Congrès de la SFPO, 23<sup>ème</sup>

## PRATIQUE &amp; SAVOIR

Baromètre  
cancer 2005

Avec 280 000 nouveaux cas diagnostiqués et 150 000 morts par an,

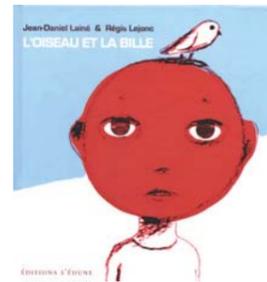
le cancer est en France la première cause de mortalité prématurée. Menée par l'Inpes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), cette enquête réalisée auprès de plus de

dprocherproches

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,  
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,  
Christine Scaramozzino, Philippe Unwin  
ont collaboré à ce numéro :  
Saïd Ait-Hatrit, Christine Angiolini,  
Christelle Gabory, Malka Jakubowicz,  
Alfredo Lescano, Olivia Marsaud, Zineb Tazi  
illustrations :  
Ivan Basso, Thomas Faizant,  
Érick Gonzalez, Christophe Jumel  
conception graphique :  
Jean-Pierre Renard  
impression :  
Imprimerie de Compiègne

4 000 personnes, détaille l'état des connaissances de la population sur la maladie, le dépistage et l'opinion qu'a celle-ci des causes présumées des cancers et des différents risques auxquels elle peut être exposée (tabac, alcool, soleil, etc.). Les enseignements tirés de cette enquête permettront de mieux comprendre les attentes de la population et les freins à certaines pratiques.

En savoir + :  
[www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr)



## L'oiseau et la bille

Dans son jardin baigné de soleil, seul, un enfant se repose à l'ombre d'un vieux chêne. Un oiseau, épié par un chat à l'affût, observe l'enfant. Le sachant en danger, l'enfant sait qu'à tout instant, en rompant le silence, il peut l'arracher à la menace que représente le matou : « *Je n'ai qu'un geste à faire et l'oiseau sera sauvé. Un seul geste, un seul mot.* » Ce geste, ces mots qui lui ont tant manqué lorsqu'il se remémore les différentes étapes de sa maladie. Écrit par Jean-Daniel Lainé et illustré par Régis Lejonc, *L'oiseau et la bille* est une

incitation à la parole qui, par les vertus qu'elle diffuse, peut renverser des montagnes.

En savoir + : Éditions  
l'Édune, tél. : 08 77 95 18 11  
courriel :  
[editionsledune@wanadoo.fr](mailto:editionsledune@wanadoo.fr)

Je vais  
à l'hôpital

L'association Sparadrap édite un livret illustré pour les enfants et leur famille afin de préparer et vivre au mieux une hospitalisation. Séparation d'avec les parents, nouvel environnement, nouveaux visages sont, au-delà de la maladie et des soins, de nature à inquiéter l'enfant et sa famille. Ce livret, original, est un outil précieux pour qu'enfants et parents puissent dialoguer et appréhender au mieux l'hospitalisation.

En savoir + : le livret est  
vendu au prix de 3 euros  
l'unité, [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

## Étude AstraZeneca

Réalisée par L'ifop pour le laboratoire pharmaceutique AstraZeneca, l'enquête Regards croisés sur le cancer révèle que les proches sont plus affectés par la maladie que les malades. 47% des patients déclarent que la nouvelle a été plus difficile à

supporter pour leur entourage que pour eux-mêmes. 62% des proches assurent que le patient est affecté par la douleur, contre 38% des malades. Enfin, l'ensemble des personnes interrogées (patients, proches et professionnels de santé, respectivement à 98%, 99% et 85%) s'accorde à dire que l'entourage est le principal soutien du patient.

En savoir + :  
[www.astrazeneca.fr](http://www.astrazeneca.fr)

## INCa

L'INCa (Institut national du cancer) a initié une enquête sur l'implication dans la durée des proches de patients atteints de cancer, pathologie qui s'étend sur un temps souvent long. Les témoignages des proches, des patients et des experts psychologues soulignent que l'usure est le sentiment partagé par la plupart des proches et qu'il y a un manque de propositions à la fois dans le cadre médical, juridique et institutionnel pour prévenir celle-ci.

En savoir + : INCa, *Les Proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité*, Boulogne-Billancourt 2006, 111p.  
Enquête téléchargeable sur :  
[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)



ABONNEMENT GRATUIT sur  
[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)  
Prenez la parole et contactez-nous :  
[proches@ligue-cancer.net](mailto:proches@ligue-cancer.net)

## ÉDITORIAL

2007, année  
des proches ?

Dr Gilles ERRIEAU  
médecin généraliste  
président de MG Cancer

La mise en œuvre du Plan cancer atteint maintenant un rythme de croisière. De nombreuses innovations, des mesures longtemps attendues aboutissent...

enfin ! À côté, il reste... la vie réelle pour le malade et ses proches. Prenons l'exemple de la consultation d'annonce.

Qui prétendrait que consacrer un temps suffisant et pédagogique dans les structures de soins spécialisés à l'annonce du diagnostic et aux conséquences thérapeutiques n'est pas un progrès réel ?

Pourtant, l'annonce représente, en général, pour la famille et les proches du malade, un séisme longtemps ignoré des spécialistes en cancérologie. Il n'y a pas à leur en faire reproche. Il est pourtant indubitable que le groupe plus ou moins large des proches aura, à partir de ce moment, besoin d'explications et de soutiens. Il y a alors à côté des soins spécialisés, un véritable service « après-vente » qui s'organise dont on ne sait pas grand chose sinon qu'il existe. Les associations, les intervenants sociaux, les psychologues, les sites Internet, les médecins généralistes en font partie.

Le vrai débat pour 2007 est peut-être de réfléchir à comment mutualiser ces soutiens au profit du malade parmi ses proches, c'est-à-dire de ne pas seulement soigner la partie émergée de l'iceberg des souffrances qu'engendre le cancer.



# Le Plan cancer, UN BON PLAN ?

Olivia Marsaud

*Le Plan cancer, programme national de lutte contre la maladie, évoque les proches dans six de ses soixante-dix mesures. Trois ans après son lancement par le président Chirac, a-t-il profité aux proches ?*

Il y a ceux qui n'en ont jamais entendu parler. Il y a ceux à qui ça dit vaguement quelque chose. Et il y a ceux qui aimeraient bien en savoir plus. Trois ans après son lancement par le président de la République, « les proches, en général, n'ont

## « QU'EST-CE QUE LE PLAN CANCER ? »

Le 14 juillet 2002, après sa réélection, le président Jacques Chirac confirme que la mobilisation contre le cancer sera l'un des trois chantiers nationaux de son quinquennat. Le Plan cancer, qui compte 70 mesures, est annoncé le 24 mars 2003 et doit durer cinq ans. Ses objectifs : rattraper le retard de la France en ce qui concerne la prévention (mesures 1 à 20), mieux organiser le dépistage (mesures 21 à 28), mettre en place des soins de meilleure qualité centrés autour du patient (mesures 29 à 53), un accompagnement social plus humain et plus solidaire (mesures 54 à 60), une formation plus adaptée (mesures 61 à 65) et une recherche porteuse d'espoir (mesures 66 à 70).

En savoir + : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

**« Les proches, en général, n'ont jamais entendu parler du Plan cancer. »**

jamais entendu parler du Plan cancer », affirme cette bénévole de la Ligue contre le cancer dans la Creuse. Et Patricia Goffin, bénévole de la Ligue dans l'Indre, d'ajouter : « Ce serait bien de remettre le Plan cancer au cœur de l'actualité car, même si les gens le connaissent peu, il a changé beaucoup de choses, pour les patients et leurs familles. » D'abord avec le dispositif d'annonce (mesure 40) qui en est une ►►

► des mesures emblématiques. Sa mise en œuvre répond à une demande exprimée dès 1998 lors des 1<sup>ers</sup> Etats généraux des malades du cancer. Il permet aux malades et à leur entourage de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic. Dans ce dispositif, une ou plusieurs consultations sont dédiées à l'annonce et une stratégie thérapeutique est proposée après une réunion de concertation pluridisciplinaire, ainsi que la possibilité d'accéder aux services d'une assistante sociale et d'un psychologue. Cinquante-huit établissements l'ont expérimenté avant sa généralisation début 2006. « On est en train d'évaluer

l'installation du dispositif d'annonce dans les grands établissements de Bayonne, Pau, Biarritz et St-Jean-de-Luz, indique Françoise Echeverria, chargée de mission pour le dispositif d'annonce au Comité départemental de la Ligue des Pyrénées-Atlantiques. C'est lent et pas encore systématique mais le point positif, c'est que tous les établissements sont obligés de le mettre en place s'ils veulent continuer à traiter des malades du cancer. Les familles sont moins paniquées face à la mauvaise nouvelle. On leur dit quoi faire et vers qui se tourner. Au lieu de vivre seul avec son angoisse, le proche apprend à

programmer des actes pour le bien du malade, ce qui transforme cette angoisse en moteur de vie et de lutte. »

### Au cœur du dispositif d'annonce

Pour Henri Pujol, président de la Ligue contre le cancer, le dispositif d'annonce est « un dispositif d'éveil des besoins sociaux donc familiaux. Ce n'est plus un colloque singulier entre un cancérologue et le patient. Il met au même niveau d'information le patient et la ou les personnes qu'il a choisies pour l'accompagner. C'est le moyen de faire participer la famille dès le

## « Les besoins des familles sont mieux identifiés. »

Interview d'Éric Cornut  
pdg de Novartis



**De proche en proches :**  
**Le Plan cancer a-t-il aidé à faire évoluer la place des proches ?**

**Éric Cornut :** Il a permis de maintenir l'attention sur la maladie et ses différents acteurs. La plus grande reconnaissance des difficultés des familles confrontées au cancer s'inscrit dans cette dynamique. Le nouveau dispositif d'annonce représente par exemple une avancée considérable. Mais les professionnels ne savent pas toujours comment répondre aux questions des proches, ni comment accompagner au mieux les étapes difficiles. Ce constat nous a incité à soutenir une société savante comme le GRASSPHO (Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins de support pour les patients en hématologie et oncologie)

afin que soient proposés des modules de formation spécifiques qui permettent d'améliorer leurs relations avec l'entourage, aux moments clés de la maladie.

**Dpep : Quel est le bilan du Plan cancer par rapport aux proches ?**

**É.C. :** Aujourd'hui, une dynamique est enclenchée, des structures sont en place avec des missions clarifiées. Les besoins des familles sont mieux identifiés et il me semble que le rôle des proches est moins contesté. Mais, s'il a fallu des années pour que les droits des patients émergent davantage dans les politiques de santé, je crains que nous ne soyons encore qu'à l'aube de la



valorisation que méritent les proches impliqués auprès des personnes malades. Au sens littéral, il convient de changer de regard sur ces acteurs de l'ombre, leur reconnaître non seulement des droits à des services adaptés, mais tout simplement leur accorder le droit de douter, d'exprimer des questions et des exigences, voire de renoncer... C'est un effort qui concerne l'ensemble de notre société, et dépasse le seul champ du cancer.

Propos recueillis par O.M.



début ». De façon générale, « la Ligue revendique et se félicite d'avoir inscrit dans le Plan cancer des mesures médico-sociales afin qu'il ne soit pas seulement une accumulation de mesures médico-techniques, par ailleurs totalement légitimes, précise Henri Pujol. On peut en résumer l'esprit en une phrase : améliorer la vie quotidienne pendant et après les soins ». Le Plan cancer est aussi venu renforcer des mesures qui aident les proches à s'organiser face à l'irruption de la maladie. Les aspects sociaux comme le logement, l'emploi, la garde d'enfants, les revenus, peuvent avoir des répercussions importantes sur la vie des malades et de leur entourage. Les solutions existent. C'est le cas du congé de présence parentale qui prévoit, pour tout salarié parent d'un enfant âgé de moins de 20 ans, victime de maladie, d'accident ou de handicap graves, un congé assorti d'une allocation journalière de présence parentale (depuis le 1<sup>er</sup> mai 2006) de 6 mois renouvelable dans la limite de 3 ans. Éliane, elle, a pu prendre

**« Améliorer la vie quotidienne pendant et après les soins. »**

un congé de solidarité familiale, non rémunéré, qui lui a permis de suspendre son travail totalement ou partiellement pour accompagner une personne malade en fin de vie. « Ma mère était veuve, totalement seule. Je me suis installée chez elle et j'ai passé les deux derniers mois de sa vie à son chevet. Elle est morte dans son lit, dans son appartement, c'était très important pour elle, comme pour moi. Je ne regrette pas d'avoir pris ce congé sans solde. » À savoir aussi : un aménagement du temps de travail est applicable aux proches d'une personne atteinte d'un cancer, sous certaines conditions, et il existe également l'Allocation d'éducation à l'enfant handicapé et l'Allocation personnalisée à l'autonomie (APA), pour les personnes âgées. ►►

**Prendre en compte le social**

« Le Plan cancer a permis que l'on parle davantage du cancer, que l'on montre que ça peut arriver à tout le monde, que la recherche avance et qu'il y a encore beaucoup à faire, notamment sur le terrain. Nous, professionnels du social, sommes conscients qu'entre les avancées que l'on pressent et les réalisations concrètes, il y a une marge importante à franchir, explique Solange de Nazelle, responsable du service social de l'Institut Curie. Notre mission est de prendre en considération la situation globale du patient et les proches ont toujours intérêt à venir vers nous pour que l'on puisse anticiper les situations à venir. Le Plan cancer a fait que l'on oriente les gens plus facilement vers nous. » Pour le moment, même si de nombreux professionnels trouvent que la prise en compte des difficultés sociales et familiales des patients et de leurs proches reste insuffisante, des avancées ont lieu dans



certains domaines, comme celui des emprunts et des assurances. En effet, quand la maladie survient, c'est tout un projet de vie qui peut s'en trouver bouleversé. Roger, buraliste à Paris, se souvient : « Il y a 8 ans, on allait demander un prêt à la banque pour agrandir notre commerce quand on a dépisté chez ma femme un cancer du sein. Nous étions anéantis. Impossible de penser à l'avenir. Ma femme est

guérie aujourd'hui mais on n'ose plus faire la démarche auprès de la banque. Ça nous a mis un coup pour longtemps. » Dans la lignée de la convention Belorgey de 2001, signée pour réduire l'exclusion du crédit des personnes présentant un risque de santé aggravé, la convention Aeras (S'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé), qui élargit les critères d'éligibilité à l'emprunt, entrera en vigueur

### ON PARLE DES PROCHES DANS LE PLAN CANCER

#### Mesure 37

« [...] Développer, dans les structures d'oncopédiatrie, le soutien aux familles des enfants ainsi qu'aux soignants, avec l'appui des associations de parents [...] »

#### Mesure 39

« [...] L'objectif est de rendre le système de prise en charge compréhensible pour les patients et leurs familles. »

#### Mesure 42

« [...] Améliorer le soutien aux familles des patients, en particulier dans le cas des enfants, en impliquant les associations. »

#### Mesure 54

« [...] Améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance (convention Belorgey). [...] »

#### Mesure 57

« [...] Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade par une amélioration des dispositifs d'aide existants, qui ne donnent pas aujourd'hui satisfaction. [...] »

#### Mesure 60

« [...] Encourager le développement, organisé par les associations de patients, de lieux d'information et de soutien pour les patients et leurs proches situés à l'intérieur des hôpitaux. »

#### De proche en proches : Quels moyens de communication ont été mis en place pour faire connaître le Plan cancer aux proches ?



**Xavier Bertrand :** Depuis 3 ans, de nombreuses initiatives ont vu le jour pour aider et accompagner les malades et leurs proches dans leur recherche d'information. Tout d'abord, Cancer Info Service, un numéro azur dont la gestion a été confiée à la Ligue contre le cancer et qui, à ce jour, a reçu plus de 43 000 appels. Par ailleurs, des Kiosques information cancer et des Kiosques accueil cancer ont été ouverts et continuent à se mettre en place dans toutes les villes de France. Des Espaces de Rencontres et d'Information, dont le concept a été élaboré par la Ligue contre le cancer et Sanofi-Aventis, se sont également développés dans de nombreux établissements hospitaliers. Ils permettent de trouver des informations complémentaires à celles données par les équipes médicales et soignantes.

début 2007. Un projet de loi relatif à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé est aussi sur le point d'être voté.

#### Améliorer l'accès à l'emprunt et aux assurances

« La convention Belorgey a le mérite d'exister, c'est un premier

## « LE CANCER EST UNE PRIORITÉ NATIONALE. »

Interview de Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités

**Dpep :** L'allocation de présence parentale a été mise en place en mai dernier. A-t-elle eu des incidences sur la vie des familles ?

**X.B. :** Bien évidemment. Elle permet aux parents qui ont à charge un enfant gravement malade, handicapé ou accidenté de suspendre leur activité, tout en ayant l'assurance de retrouver leur emploi ou un emploi similaire avec une rémunération au moins équivalente lorsqu'ils le reprendront. Ce droit est ouvert par période de 6 mois renouvelable, dans la limite de 3 ans. Pour un enfant malade, cela change tout de pouvoir bénéficier de la présence de ses parents à ses côtés durant tout le temps qu'il faudra pour vaincre la maladie. Ils représentent un relais indispensable entre les professionnels de santé et l'enfant qui souffre, et qui, bien souvent, sera plus enclin à parler à ses parents qu'aux médecins.

**Dpep :** Le Plan cancer a-t-il permis la mise en place de soins palliatifs à domicile ?

pas, et Aeras présente des améliorations. On parle de plus en plus de guérison sur le plan médical. Les malades et leurs proches veulent penser à l'avenir, faire des projets, acheter une maison. Mais pour demander un prêt à la banque, il faut un dossier d'assurance qui inclut un rapport médical. Dès que le mot cancer apparaît, on ferme le dossier ! regrette le docteur Marc Keller,

**X.B. :** Les services de soins palliatifs à domicile connaissent une croissance notable depuis la mise en place du Plan cancer et du programme national de soins palliatifs sous le pilotage de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS). Chaque année depuis 2003, ce sont près de 30 réseaux de soins et une vingtaine d'équipes mobiles supplémentaires qui sont créés grâce au Plan cancer. Aujourd'hui, ce sont plus de 100 réseaux de soins et près de 350 équipes qui œuvrent à la prise en charge des patients en fin de vie sur tout le territoire..

**Dpep :** Le Plan cancer préconise une plus grande prise en compte des proches de malades or, ceux-ci se plaignent souvent d'être mis à l'écart du parcours de soins...

**X.B. :** Dès le début de la prise en charge et au plus tard au moment de la consultation d'annonce, tous les patients peuvent indiquer aux équipes soignantes la ou les personnes qui ont leur confiance et peuvent assister

aux consultations, recueillir les informations et éventuellement participer à certaines décisions. Les proches sont donc réellement associés au parcours de soins dans des limites définies par le patient. La généralisation de la consultation d'annonce, en 2007, permettra d'accroître davantage encore la place et le rôle des proches dans le dispositif d'accompagnement des malades.

**Dpep :** Quelles suites donner au Plan cancer après 2007 ?

**X.B. :** Le cancer existait avant et existera après le Plan cancer. Toutes les mesures sont en cours de mise en œuvre, elles ont déjà permis de grands progrès, et cette dynamique doit se poursuivre au-delà des échéances. Le cancer, comme toute préoccupation de santé publique, n'est ni de droite ni de gauche, c'est une priorité nationale qui dépasse les clivages politiques. Je ne doute pas que la dynamique engagée par le président de la République sera poursuivie, actualisée, et qu'à terme, nous vaincrons la maladie.

Propos recueillis par O.M.

proches à constituer leur dossier. Nos conseillers techniques sont tous des professionnels, anciens assureurs, mutualistes ou banquiers. Ce service gratuit et anonyme est dédié aux malades et aux proches pour qu'ils ne soient pas exclus de la société. » Le Dr Keller précise que les appelants sont pour 50% des proches « qui s'inquiètent et veulent une information la plus complète possible. »

► Ils ne savent pas comment aborder le sujet et ont de la pudeur à évoquer des projets alors que la maladie est entrée dans leur vie. On précise d'emblée que ce n'est pas parce qu'on est passé par notre service que le dossier sera accepté. Les conseillers préparent à un éventuel refus pour en atténuer le choc ». La Ligue a également financé des études de survie à 5 et 10 ans pour que les professionnels revoient leurs tarifs qui datent de 20 ans, alors que les traitements, la prise en charge et les conditions de vie changent.

### Encourager l'HAD

Parmi ces changements : l'augmentation de l'hospitalisation à domicile (HAD), qui touche directement l'entourage. On compte aujourd'hui environ 8 000 places en HAD en France selon les

## Le Plan cancer permet au patient de rester dans son cadre de vie.

l'HAD Eure-Seine. Il est difficile de faire la part entre ce qui relève du Plan cancer et ce qui relève de l'évolution de la société et de l'organisation du système de santé. Les séjours hospitaliers se réduisent, les thérapeutiques se modifient... Depuis trois ans, je n'ai pas senti de modification brutale sur le terrain. C'est une évolution graduelle. Globalement, le Plan cancer réaffirme tout l'intérêt de la prise en charge à domicile, soutient et donne une impulsion à tout ce qui favorise l'HAD. Il prévoit l'amélioration du partage des informations entre la ville et l'hôpital et ça s'améliore au fil des mois. »

proches dans le parcours de soins. « Ça évolue région par région mais, d'un point de vue global, il y a encore beaucoup à faire, note Catherine Vergely, présidente de l'association des parents et des amis d'enfants traités à l'Institut Gustave Roussy. En ce qui concerne la pédiatrie, les parents et les associations se débrouillent seuls depuis 20 ans ! Le Plan cancer va certainement aider à formaliser les choses mais n'apportera pas de grands changements. Ce que l'on souhaite, c'est qu'il permette de lever certaines charges financières et psychologiques des associations et que notre expertise soit reconnue au niveau national. »

En somme, le Plan cancer répond-il aux attentes des proches ? « On est sur un chemin. Le Plan cancer a fait avancer les choses, certaines plus vite que d'autres, estime Henri Pujol. À la Ligue, nous insistons : le malade n'est pas un organe. C'est une personne entourée de personnes. » L'entourage est aussi très important aux yeux de l'Institut national du cancer (INCa), centre d'expertise et de ressources créé dans la foulée du Plan cancer. « Très vite, nous avons mis en avant la question des proches, c'est un de nos sujets prioritaires, explique Tania Rizk, chargée de mission au sein du département sciences humaines et économie du cancer de l'INCa. Nous avons réalisé une première étude et lancé un appel d'offre pluridisciplinaire pour stimuler la recherche sur les proches. » Pour qu'ils soient eux aussi au cœur de la lutte contre le cancer. ■

### Poursuivre sur la lancée

Dans le dispositif d'annonce, en effet, un temps d'articulation avec la médecine de ville est prévu. Mais, dans les faits, de nombreux proches regrettent encore le manque d'informations fournies à leur généraliste. Autre regret : la maigre avancée du rôle des

chiffres de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad). Dans son programme, le Plan cancer favorise les chimiothérapies à domicile, permettant au patient de rester dans son cadre de vie. « L'augmentation de l'HAD est recommandée par le Plan cancer mais a commencé bien avant, note le Dr Frédéric Bernard, de



### ASSOCIATION

## Une autre façon DE PANSER

Malka Jakubowicz

L'association Sparadrapp, créée en 1993 par des parents et des professionnels de la santé, agit pour une meilleure information des familles, une présence facilitée des parents auprès de leur enfant et une meilleure prise en charge de la douleur.



### Une information adaptée pour les enfants

L'association édite et diffuse des documents illustrés pour expliquer comment se passe un soin, un examen, une opération, une hospitalisation (prise de sang, ponction lombaire, IRM, anesthésie, etc.). Ces documents aident concrètement enfants et parents à anticiper les difficultés ou la douleur que l'enfant peut rencontrer, à repérer les solutions proposées pour maîtriser la situation et à limiter ainsi le sentiment d'impuissance induit par la maladie et les traitements. Sur le site de l'association, un espace informatif et ludique permet aussi aux enfants de se familiariser avec l'hôpital avant d'y être confrontés pour eux-mêmes ou l'un de leur proche.

### Orienter et former

Grâce au centre de documentation et au site Internet qui propose un accès par public, l'association est en mesure d'informer et d'orienter particuliers et professionnels (annuaire d'associations, bibliographies, textes de références, etc. De plus, Sparadrapp organise des formations et conférences sur les thèmes de l'accueil des parents d'enfants malades et de la prise en charge de la douleur. ■

En savoir + :  
Association Sparadrapp  
tél. : 01 43 48 11 80  
contact@sparadrapp.org  
www.sparadrapp.org

### « J'ai une maladie grave... On peut en parler ! »

Très illustré, ce livret est accessible à partir de trois ans. Il ne

donne pas d'information technique sur la maladie et les soins mais il permet à l'enfant d'exprimer ses sentiments. Il aborde des questions délicates, complexes ou douloureuses telles que la difficulté de ne pas vivre comme les autres enfants, le changement de regard des autres, les nombreux traitements, la douleur, l'espoir de guérison et la peur de la mort.

Accompagné d'un livret à l'attention des parents, ce document peut les aider à maintenir ou à reprendre le dialogue avec leur enfant gravement malade mais il peut aussi être utile à tous les adultes qui l'accompagnent et bien sûr à tous les soignants. Même si après la lecture du livret, les mots restent difficiles, l'enfant saura que ses parents sont ouverts au dialogue et ce premier pas est essentiel.

Ce document a été réalisé en 2003 par Sparadrapp avec un groupe de travail composé de psychologues, infirmières, parents, médecins, membres d'associations et le soutien de la Fondation de France et des Fondations Groupama et Jacques Delagrangé. En 2007, grâce à l'Institut national du cancer, 3 000 livrets seront diffusés auprès des centres de cancérologie pédiatrique et aux associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie.

## TÉMOIGNAGES

**Le vieillissement de la population s'accompagne d'une hausse des pathologies chroniques comme le cancer ou encore la maladie d'Alzheimer. Des maladies longues qui bousculent souvent l'équilibre familial. Dans ces conditions, quelle place tenir auprès de son parent malade ?**

# PARENTS entre parenthèses

Christelle Gabory

« À l'annonce de la maladie de ma mère, un cancer du sein, la vie est devenue mon unique priorité, se souvient Sylvie. Un an plus tôt, mon père était mort d'un cancer. Ce combat-là, il fallait à tout prix le gagner. J'avais 17 ans. » Quand le conjoint n'est pas présent, les descendants sont amenés à prendre en charge tous les problèmes relatifs à la maladie comme veiller au respect des traitements, au soutien psychologique ou décider du maintien à domicile ou non. Au sein de la famille, les points de vue divergent souvent sur ces conditions d'accompagnement. « Plusieurs milliers de kilomètres me séparaient de ma mère : moi en France et elle, soignée au Liban pour son cancer des ovaires. J'étais partisan d'une parole franche sur la maladie, déclare Michel. Mais je me suis confronté à ma famille et aux médecins qui prônaient la culture du secret. J'étais contre leur point de vue. Pour eux, il était plus aisé au quotidien de gérer le mensonge plutôt que la

vérité. J'ai respecté ce choix un certain temps... » La maladie a pour effet de redistribuer les rôles au sein de la famille, non sans heurt. La famille n'est pas un lieu exempt de tension. « L'appartenance à une famille structure

**« Ce combat-là, il fallait à tout prix le gagner. J'avais 17 ans. »**



notre personnalité de base, chacun s'y voit attribué un rôle et des prérogatives spécifiques. Parfois, il est difficile ou douloureux de s'y conformer. Beaucoup craignent alors, de fissurer l'image dans laquelle ils ont été établi », assure Alain Bouregba, psychologue et directeur de la fédération des Relais Enfant-Parent.

## Un huit-clos épuisant

Au quotidien, ces nouvelles responsabilités impliquent de moins en moins de temps pour soi. Sylvie se remémore les quatorze mois de maladie de sa mère : « Je ne voulais pas qu'elle se sente plus malade qu'elle ne l'était déjà. Je gérais les tâches domestiques mais aussi les finances. Pour moi, il fallait qu'elle conserve la vie la plus normale possible. Je l'aidais à se coiffer, à s'habiller. Puis, j'allais au lycée. De retour à la maison, je m'occupais de ma petite nièce qui vivait avec nous. » La fatigue et l'usure sont alors souvent inévitables. « Lorsque nos bénévoles interviennent au domicile du malade, c'est l'occasion pour le proche de faire une pause et de se ressourcer, assure Paulette Le Lann, présidente de l'association Jalmalv (Jusqu'à la mort, accompagner la vie). Les familles s'empêchent de penser à elles. » Le proche s'épuise et devient vulnérable. Le peu d'opportunité d'accès à des aides sous forme de structures ou de moyens humains, réduit les occasions de répit. « Il faut garder à l'esprit qu'il est difficile pour eux de s'autoriser des espaces de liberté, de loisirs et de repos, poursuit Paulette Le Lann. Ils ont alors le sentiment d'abandonner leur malade. Pourtant cette pause est une respiration essentielle et salutaire pour tous. La famille souffle et reprend de l'énergie. » S'accorder du temps permet aussi de prendre de bonnes décisions. « C'est l'éloignement géographique forcé qui m'a permis dans un premier temps de garder une bonne distance, concède Michel. Très tôt, j'ai décidé de participer à un groupe de parole. Cela m'a beaucoup aidé. »

En première ligne, l'aidant devient le ►►

## TÉMOIGNAGES

► référent pour toute la famille. Cherchant à préserver l'harmonie du foyer, il cherche souvent à en atténuer l'angoisse et la culpabilité familiale, parfois à ses dépens. « J'étais la dernière d'une fratrie de sept enfants. Il ne restait que ma nièce et moi à la maison. J'ai dû prendre la place de la maman, précise Sylvie. Bien que mes frères et sœurs étaient présents pour accompagner maman à l'hôpital, j'ai tout pris en main. J'avais vraiment la volonté de les rassurer. À cette époque, je me suis concentrée sur les autres et non sur moi. Ce trait de caractère m'est resté. » La maladie peut aussi réveiller des blessures enfouies. « Mon père est



## « Je me suis concentrée sur les autres et non sur moi. »

mort d'un cancer en 1979. À l'époque, ma mère nous a cachés la gravité de sa maladie. J'ai lui ai dit au revoir à l'aéroport sans savoir que je ne le reverrais pas, révèle Michel. Je refusais qu'on me vole une seconde fois ma relation avec un de mes parents. »

### Entre amour et devoir

Les liens familiaux sont riches de tendresse mais aussi de devoirs. Bien souvent le proche fait passer ses besoins au second plan : « Le soir venu, j'aurais voulu que ma mère redevienne une maman mais c'était impossible, regrette Sylvie. C'est elle qui était dans l'attente de câlins. Il a fallu y répondre en priorité. » Tirailé entre son désir d'établir une relation de confiance avec sa mère et le silence de sa famille sur la maladie, Michel a tranché : « L'ingérence familiale et médicale m'est devenue intolérable. Au stade de sa maladie, il n'y avait plus d'espoir de guérison. Après tout, s'ils ne voulaient rien dire à maman, c'était leur problème. J'étais prêt à endosser le rôle du mauvais messenger et à soulager ma fratrie de la responsabilité de cette annonce, reconnaît-il. En fait, ma mère m'a remercié et elle s'est lancée dans un bilan de sa vie. Ce fut un grand moment de vérité entre nous deux. »

Il faut aussi faire face à la perte d'autonomie et aux stigmates de la maladie. Son propre combat contre le cancer a réveillé chez Sylvie, aujourd'hui en rémission, de nombreux souvenirs de jeunesse : « Je me rappelle très bien avoir voulu voir l'ablation du sein de ma mère. Mais en réalité, le plus difficile pour moi a été la perte de ses cheveux. Je la coiffais chaque soir. Je me souviens que, bien malgré moi, je comptais chaque poignée qui tombait... » Le corps du père ou de la mère garde un caractère sacré. Il est plus aisé de faire un soin intime sur un inconnu

## « Comment je vais faire quand tu ne seras plus là ? »

que sur son propre parent. « On voit la mort dans les yeux de son proche. Maman était devenue un squelette avec la peau sur les os, confesse Michel. Je ne m'occupais pas de sa toilette. Mais, j'ai été parfois confronté à sa nudité. Ce fut des moments très éprouvants pour moi, bien qu'elle ait gardé une grande dignité jusqu'au bout. »

### Préserver la dignité

Parfois la présence d'un proche devient une intrusion dans l'intimité du malade et peut s'apparenter à de la maltraitance. « À son départ de l'hôpital, maman m'a confié au téléphone qu'elle ne voulait

pas souffrir à son retour chez elle, s'émeut Michel. J'en ai parlé à mon frère présent sur place. J'ai pris quinze jours de vacances pour aller la voir. Il s'est avéré que personne n'avait pris de disposition pour se procurer de la morphine. Ma tante refusait même de lui en administrer sous prétexte que ma mère n'allait plus la

### QUESTIONS À

**Alain Bouregba, psychologue et directeur de la Fédération des Relais Enfant-Parents.**

**De proche en proches : Que réveille en chacun de nous la maladie de son propre enfant ?**

**Alain Bouregba :** La réalité de la maladie d'un de nos parents nous renvoie à une anticipation du deuil : mon père, ma mère pourrait mourir. Inconsciemment, le jeune enfant craint et espère à la fois leur départ. Cette ambivalence s'accompagne chez lui d'un sentiment de culpabilité dont il va se libérer en se conformant aux exigences de ses parents. À l'âge adulte, la confrontation avec la maladie réactualise cette ancienne culpabilité. Le sentiment est inconscient, endogène, et c'est pourquoi il est douloureux. Aussi, le sujet est-il, quelquefois, tenté de lui trouver un équivalent conscient. Il va agir de façon à pouvoir éprouver des remords. Parfois, des conduites violentes face au malade permettent de

commuer la culpabilité en remords. On sait alors ce qu'on a à se reprocher. Les évitements comme le déni, l'indifférence ou le cynisme sont eux aussi des manifestations conscientes issues de ce conflit d'ambivalence et du sentiment de culpabilité. Ils mènent à des conduites expiatoires, ou à l'inverse, au sentiment d'être victime : pourquoi ça tombe sur moi ?

**Dpep : La société met-elle la pression sur les enfants ?**

**A.B. :** La famille est un lieu où nous sommes tenus à une certaine loyauté. Il y existe des liens d'obligation qui sont même reconnus par la Loi. Ne pas s'y soumettre nous culpabilise. Il ne faut pas considérer avec excès le proche comme un aidant. Affirmer que cela doit être la norme est dangereux. Le risque est d'assimiler le proche à un auxiliaire de soin. N'oublions pas que les liens entre parents et enfants ne sont pas toujours apaisés, même à l'âge adulte. Quand trop d'efforts sont demandés aux familles, on risque de les pousser à éprouver le départ du malade comme un soulagement pour eux-mêmes.

Propos recueillis par C.G.

reconnaître. Outre son ignorance sur les effets réels de la morphine, de quel droit la laissait-on souffrir ? J'étais scandalisé ! Un ami médecin heureusement a pu m'en procurer. »

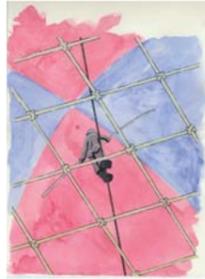
### Face à la mort

« Nous intervenons aussi au moment de l'entrée en institution ou lors de la phase terminale de la maladie, explique la présidente de Jalmalv. La culpabilité des familles est accrue. L'absence de jugement de valeur est primordiale. Par le biais de la parole et de l'écoute, nous



valorisons ce qui a déjà été fait. Avec de simples mots, nous tentons de panser leurs maux. » Dans ces moments douloureux, le proche est déchiré. Après deux semaines à veiller sa mère jour et nuit, Michel a redouté le moment de la séparation : « Maman avait bien conscience de tout ce qui se passait. La veille de mon retour pour la France, elle m'a dit : Michel, comment je vais faire quand tu ne seras plus là ? À 1h du matin, je prenais l'avion, à 7h elle était morte. J'ai ressenti un grand soulagement, avoue Michel. J'étais heureux d'avoir partagé ses derniers jours. J'ai pu la cajoler et lui démontrer tout mon amour. » ■

## AU JOUR LE JOUR



**La place et les droits des proches d'une**

**personne malade ne sont pas clairement définis à ce jour. Néanmoins, la législation française a enregistré des avancées ouvrant de nouvelles perspectives.**



# LES AIDANTS dans la loi

Fineb Tazi

On s'enquiert plus volontiers de la santé d'un malade atteint de cancer que de celle de son entourage qui, pourtant, joue souvent un rôle fondamental et éprouvant. Il en va de même pour leurs droits. Si ceux du patient, de la personne handicapée ou dépendante relèvent déjà d'un véritable combat, les droits des proches en sont au stade de la prise de conscience par les pouvoirs publics. Pour autant, des avancées ont eu lieu en la matière ces dernières

années, notamment depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Celle-ci introduit la notion de "personne de confiance", désignée par le malade, et dont le rôle prioritaire est pleinement reconnu et encadré par la loi.

## Information et avis

Au-delà du proche désigné, quel est l'état des lieux des lois concernant toute personne de l'entourage du malade ? Elles suivent quatre axes principaux : le droit ou

non à l'information, le droit ou non à donner son avis et à transcrire la volonté du patient, le droit ou non à l'accomplissement de soins, enfin celui ou non à bénéficier d'une aide. Mais ces droits ne concernent pas la totalité de l'entourage. À qui donc profitent-ils ? S'agissant du droit à l'information, il existe des dérogations légales permettant de contourner la règle du secret médical. Selon l'article L.1110-4 du code de la santé publique, en cas de diagnostic ou de pronostic grave, la famille, les proches et la personne de

confiance peuvent être informés sur l'état de santé du patient, sauf opposition de ce dernier. Certaines dispositions reconnaissent toutefois ce droit soit à la famille, soit aux proches. La notion de proche étant imprécise, il revient alors au professionnel de santé de décider. La transcription de la volonté du patient s'est vue, quant à elle, simplifiée par la loi du 22 avril 2005, dite "loi Leonetti". Celle-ci attribue à la personne de confiance le rôle de relais prioritaire dans cette mission.

## L'aidant soutenu

Plus engageant, l'octroi de soins fait appel à l'aidant naturel, défini par la loi du 11 février 2005. Même sans qualification professionnelle, il est autorisé à accomplir cette tâche sur prescription médicale auprès d'une personne malade "durablement empêchée". "Une éducation et un apprentissage adaptés", énoncés dans l'article 9, devront lui être apportés par un professionnel de santé. Une initiative législative importante qui rend licite une pratique qui présentait jusqu'alors des risques pour la responsabilité des proches.

Reste la question cruciale des ressources et du temps mis à la disposition des aidants. Les aides financières peuvent revêtir plusieurs formes. Par ailleurs, au droit au congé d'accompagnement reconnu aux proches depuis la loi du 21 août 2003, s'ajoute un aménagement possible des horaires de travail avec la loi du 11 février 2005. Autre amélioration considérable à l'attention des parents d'enfants malades, prévue dans le Plan cancer (mesure 57), celle de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), qui remplace depuis le 1<sup>er</sup> mai 2006 l'APP. Ce nouveau sigle induit le caractère journalier des indemnités versées. Une première en France, présageant d'autres réformes et avancées possibles. ■

## QUESTIONS À Olivier Dupuy, juriste en droit médical et hospitalier

**De proche en proches : Vous défendez la mise en place d'un statut unitaire de l'entourage du patient, c'est-à-dire ?**

**Olivier Dupuy :** Il ne s'agit pas de défendre un statut mais, en premier lieu, de s'assurer que les droits que le législateur français reconnaît ou souhaite reconnaître aux personnes qui composent l'entourage du malade bénéficient à l'ensemble d'entre elles. Or, ce n'est pas le cas. Car il n'existe pas pour l'heure de réel statut de l'entourage. J'entends par là un ensemble de règles qui s'applique de façon uniforme aux personnes composant ce groupe. Il me semble nécessaire que le législateur s'attache avant toute chose, à mieux identifier les personnes auxquelles il souhaite reconnaître des droits. Les textes actuels sont pour certains ambigus à ce niveau. En parallèle, j'observe l'émergence d'une démarche intéressante : l'octroi d'un rôle prioritaire accordé au proche désigné.

**Dpep : Quelles sont les priorités en termes de droits des proches restant à acquérir ?**

**O.D. :** La démarche qui me semble prioritaire est la reconnaissance des droits existants et de ceux qui seront octroyés à l'avenir à l'ensemble des proches, et non plus seulement à une

partie d'entre eux. La France doit aussi combler son retard s'agissant des aides financières et sociales aux aidants. À la fragilisation psychologique résultant de l'état de santé dégradé de leur proche s'ajoute une fragilisation financière et sociale. Il ne s'agit pas seulement d'octroyer des crédits. Il est indispensable de garantir la conservation d'un lien social aux proches.

**Dpep : Comment se renseigner soi-même sur ces lois relatives aux droits et devoirs de l'entourage, et à quels codes se référer ?**

**O.D. :** L'accès aux textes actualisés est aujourd'hui gratuit sur Internet. Les droits reconnus à l'entourage des patients figurent pour l'essentiel dans le code de la santé publique et dans le code de l'action sociale et des familles. Il existe, en marge des dispositions juridiques, des revues (De Proche en proches ou La Lettre de la proximologie). Elles permettent d'avoir accès de façon synthétique et actualisée aux droits des proches. Le site de la proximologie du laboratoire Novartis est également une source intéressante d'information, ainsi que certains ouvrages de réflexion. L'intérêt est croissant sur cette question et les sources de renseignements se multiplient.

Propos recueillis par Z.T.



## B. Kohn, TRANCHES DE VIE

Saïd Aït-Hatrit

**Durant les soins que Marine a reçus pour un cancer du sein, son mari Bob Kohn, publicitaire, l'a aidée à raconter sa maladie à travers une création : Nib'Art.**

**Un moyen pour les deux artistes de vivre et de ne pas uniquement subir cette période que les médecins leurs recommandaient de rayer de leur agenda.**

Quelle mouche a piqué Bob Kohn, 58 ans, lorsqu'il a décidé voilà neuf ans de s'installer dans le village de Prigonrieux, près de Bergerac ? Assis devant son ordinateur, le publicitaire se consacre à son dernier projet. Un film sur l'humain et le temps réalisé à partir d'extraits vidéos récupérés sur Internet. « *Je fais mon artiste conceptuel, ironise-t-il. Mais attention, de l'art conceptuel marrant !* » À Paris, Bob travaillait pour les plus grandes agences de publicité. « Le bonheur, c'est simple comme un coup de fil » ou « la petite faiblesse qui vous perdra », c'est lui. Bob Kohn, titi parisien né dans un quartier populaire du 19<sup>ème</sup> arrondissement, qui n'aurait « pas misé un euro » si on lui avait dit qu'il vivrait un jour au-delà du boulevard périphérique.

### Le crabe s'invite dans le foyer

Le miracle se produit pourtant lorsqu'il rencontre Marine, une pétillante artiste plasticienne de dix ans sa cadette, lors d'un réveillon de nouvel an dans le Périgord. C'était il y a onze ans. Bob n'est pas pressé de s'installer à Prigonrieux, où Marine a entrepris de rénover une grange. Mais à cette même époque, il sent professionnellement le vent tourner. Autodidacte créatif, il gravit tous les échelons du métier lorsqu'un jour, alors qu'il s'ennuie à l'imprimerie d'une société de communication, il comprend que « *c'est à l'étage qu'on se marre* ». Pourtant, depuis que de jeunes loups sont entrés dans le groupe international qui l'emploie, il s'entend dire : « *Tu peux faire mieux Bob...* » Primé à de multiples reprises, il décide de

partir plutôt que de donner des leçons de création et de jeunesse à ses patrons imberbes.

C'est lors d'un voyage à New York que Marine se décide à faire sa demande en mariage sur le Brooklyn Bridge. Bob n'est pas convaincu : « *Je l'avais déjà fait.* » Il n'abdique que lorsque Marine le menace depuis l'autre côté de la route de se jeter du pont. La photo de mariage accrochée à l'entrée de leur maison donne à voir une épouse radieuse dans sa robe rouge et un mari vêtu de lin blanc pas si malheureux de s'être fait passer la bague au doigt. Le couple pose au milieu d'une centaine de convives, sur le perron de leur grange rénovée, un jour de ciel bleu. L'ancienne bâtisse devient la maison du bonheur et les amis du couple y envoient même leurs enfants l'été... jusqu'à ce que le crabe ne s'y invite lui aussi. Il frappe Marine à un sein en 2002.

### « Tu es seule à porter cette maladie »

« *Je ne lui ai pas dit : ne t'inquiète pas, ça va aller, se souvient Bob. Je lui ai dit : tu es seule à porter cette maladie. Je ne peux pas être à ta place.* » Quant à « *faire tout ce qui est possible, c'était évident* », poursuit-il, lui qui se décrit comme un lucide mais pas comme un pessimiste. Désespérément perspicace sur son incapacité à aider sa femme autrement que par sa présence, Bob s'illumine lorsqu'il évoque sa participation aux soins et les piqûres qu'il administrait à Marine durant sa chimiothérapie : « *Tout de même, je donnais des défenses à ma femme !* »

Lorsque la maladie de Marine est détectée, le hasard veut que son mari travaille déjà depuis plusieurs semaines à une publication médicale sur le cancer du sein avec un ami pathologiste de Nice. « *Pendant trois mois, j'ai eu des images épouvantables sur mon ordinateur. Marine ne voulait pas les voir* », se souvient-il. Bob ne se pose aucune question sur la maladie, il est au fait des taux de rechute et des pronostics vitaux, que Marine ne veut pas connaître, mais il a une angoisse : la qualité des soins. Elle est vite dissipée lorsque sa femme décide d'être suivie à Nice par l'équipe soignante avec laquelle il collabore.



### « L'homme s'habitue à tout »

Face aux vicissitudes de la vie, Bob Kohn - Cohen en Europe centrale - se souvient de l'importance des discussions menées avec son père quelques années avant sa mort. C'était un intellectuel, manuel malgré lui - les Juifs étaient interdits d'études en Hongrie - l'un des deux rescapés des camps de la mort d'une famille de 72 personnes : « *Il avait de l'humour, la politesse du désespoir, et était optimiste. De ses années d'internement, il avait retenu que l'homme s'habitue à tout.* » Bob a pu l'éprouver en accompagnant des amis atteints de cancer, « *certaines jusqu'à la mort, sans jamais me défilier* », insiste-t-il.

Les médecins préviennent le couple que l'année de soins sera une année à rayer de l'agenda. Finalement, Marine la passe à raconter son histoire avec l'aide de son mari à travers une création artistique mêlant son, photo et audio, baptisée Nib'Art. « *Elle racontait les choses comme elles se passaient mais de façon drôle*, explique Bob. *Marine est d'un optimisme et d'une gaieté*

*qui en deviendraient éternels. J'avais pensé qu'elle allait pouvoir réagir de façon positive face à la maladie... en sachant que je pouvais me tromper. Car ça peut tuer une personne moralement.* » Les deux artistes ont travaillé ensemble pour la première fois. « *C'était de l'amusement. Ça nous a sans doute donné de l'air* », ajoute-t-il en cherchant dans ses souvenirs. ■

### « Mon crabe »

Marine Bureau-Kohn s'est appropriée « son crabe » à travers une création artistique baptisée Nib'Art. L'aventure a débuté avec les cassettes que la diplômée des Beaux-Arts de Dijon enregistrerait pour raconter son cancer à sa famille. Ont suivi photos, vidéos ou peintures sur crâne réalisés avec l'aide de son mari. Cette œuvre, insolite, drôle et touchante, a été présentée à la Cité des sciences de Paris ainsi que dans plusieurs villes.

Pour tous renseignements : [nibart@wanadoo.fr](mailto:nibart@wanadoo.fr)

# Besoin de rien ? ENVIE DE TOI !

Christine Angiolini

**Certains traitements ont des effets directs sur la libido. Mais tout cancer, qu'il touche la sphère génitale ou pas, constitue une blessure narcissique, qui modifie l'image de soi et la relation à l'autre, dont la sexualité fait partie.**



*Monsieur, vous n'aurez plus de libido.* » C'est au cours d'une consultation avec un oncologue que Viviane, qui accompagnait Richard, son conjoint souffrant d'un cancer de la prostate, a compris que leur vie sexuelle ne serait plus comme avant. Richard devait en effet démarrer un traitement très lourd. « *Je suis restée stupéfaite devant la violence de cette annonce, confie-t-elle. D'autant qu'elle n'a pas été suivie d'explications. Je crois qu'à ce moment-là, Richard n'a pas compris la portée des paroles du médecin.* » On comprend au travers de ces quelques lignes que le dialogue autour d'un sujet aussi délicat que la sexualité ne va pas de soi. Y compris pour le corps médical. Bien sûr, le cancer est une maladie vitale et l'essentiel est d'abord de sauver la vie du malade, en lui donnant le meilleur traitement possible. « *L'amour, la sexualité et la mort sont indéniablement liés entre eux,* précise le Dr Isabelle Moley-Massol, psychoncologue et psychanalyste. Or, une maladie comme le cancer renvoie forcément à la question de la mort et de la sexualité. Il renvoie aux pulsions de vie et

**Pour les soignants aussi, la sexualité relève du secret.**

*aux pulsions de mort, Eros et Thanatos.* » D'ailleurs, certains couples avouent avoir une vie sexuelle plus intense, comme si le fait de faire l'amour était un antidote à la mort.



À l'heure où l'on parle très librement de sexe, la sexualité n'en reste pas moins taboue. Les hommes et les femmes atteintes d'un cancer et leurs conjoints ont du mal à aborder cette thématique avec les soignants ou dans les groupes de parole. Pour les soignants aussi, la sexualité relève du secret, de l'intime, et beaucoup n'osent pas aborder la question. Heureusement, il est aussi des médecins à l'écoute bienveillante, qui prennent le temps d'expliquer aux malades et à leurs conjoints les éventuels effets des traitements sur la sexualité. Mais des efforts restent à faire : une récente étude souligne que les femmes souffrant d'un cancer du sein s'indignent du manque d'information sur les conséquences intimes possibles du cancer et des traitements.

## La symbolique des organes sexuels

On ne saurait nier l'impact de certains traitements sur la sexualité des femmes. La chimiothérapie et les traitements hormonaux pour le cancer du sein perturbent leur équilibre hormonal, et ont un impact sur la libido. La curithérapie, notamment dans le traitement du cancer du col de l'utérus, et certaines interventions

comme l'hystérectomie engendrent souvent des douleurs lors des rapports. L'impact sur la sexualité est important quand les femmes manquent d'hormones (conséquence d'une hormonothérapie anti-œstrogène). « *Elles peuvent connaître des problèmes de lubrification ou d'accès au plaisir, car le clitoris est un organe sensible au contexte hormonal* », précise le Dr Rose-Marie Dautry, gynécologue et psychothérapeute. Du côté des hommes, certains traitements peuvent provoquer une diminution du désir, des troubles de l'érection, des troubles de l'éjaculation ainsi que des orgasmes moins puissants. Les traitements ont effectivement un effet potentiel sur la libido, mais souvent, cela ne suffit pas à expliquer les modifications dans la sexualité du couple. Car tout cancer entraîne une atteinte de la relation à soi (altération du narcissisme) et aux autres. De surcroît, lorsque le cancer touche un organe sexuel (sein, utérus, testicules, prostate, etc.), l'incidence sur la sexualité est plus importante car ces organes sont très investis au plan émotionnel et narcissique. La symbolique de ces organes est forte : le sein représente la féminité, l'érotisme et la

maternité. Le pénis et les testicules sont des symboles de puissance. La prostate véhicule quant à elle des valeurs de vitalité et de fécondité. L'étude menée par le laboratoire pharmaceutique Novartis auprès de 200 femmes d'une moyenne d'âge de 56 ans souffrant d'un cancer du sein montre que seule une sur huit se sent sexuellement attirante et moins de la moitié d'entre elles se sentent femmes à part entière. Cependant, chaque personne vivra sa maladie de façon différente. « Les effets du cancer sur la sexualité dépendent à la fois des traitements, de l'organe atteint, de la sévérité de la maladie, mais aussi de la façon dont l'homme et la femme vivent leur identité sexuelle, ainsi que de la relation à l'autre avant la survenue du cancer », ajoute le Dr Moley-Massol.

### La peur de ne plus être désirables

Les sexologues estiment que le rapport à la sexualité diffère selon le sexe : les femmes jouissent d'être l'objet du désir de l'autre. Les hommes, eux, se situent davantage dans le domaine de l'action et sont centrés sur leur performance sexuelle. Bien sûr, le cancer vient bouleverser tout cela. « Ce qui revient en boucle chez les femmes souffrant d'un cancer du sein, c'est la peur de ne plus pouvoir séduire leur compagnon », constate Cathy Wojtyna, sexothérapeute. Les patientes ont en effet une image altérée d'elles-mêmes et la reconstruction diffère selon chaque femme. La perte des cheveux consécutive à la chimiothérapie est souvent très mal vécue. Elle peut représenter pour la femme une castration symbolique, qui l'atteint au plus profond d'elle-même et entraîne une dépression. « La possibilité de "recoller les morceaux" dépendra de la façon dont la femme a intégré sa propre image et ses relations aux autres ainsi que des soutiens (compagnon et entourage) sur lesquels elle peut s'appuyer et de l'accompagnement médical et psychologique dont elle bénéficiera », ajoute le Dr Dautry.

### Le sein représente la féminité, l'érotisme et la maternité.

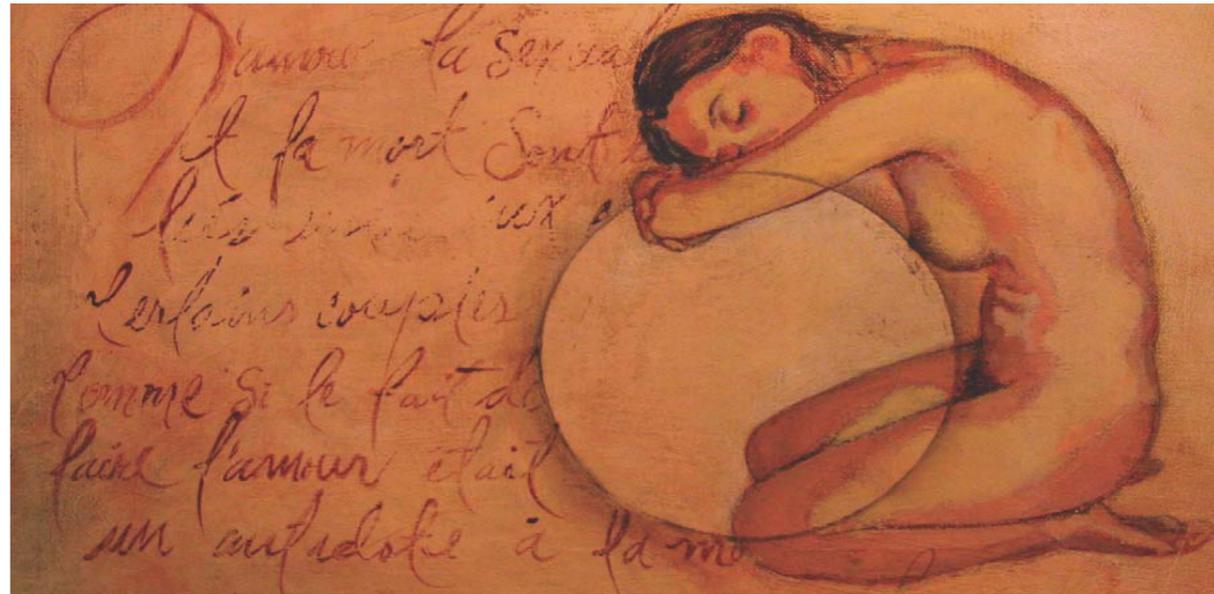
Pour Marylin, 54 ans, opérée il y a un an, la crainte d'être rejetée s'est vite estompée dès lors que Victor, son compagnon, lui a susurré : je t'aime comme tu es, et qu'il lui a montré qu'il la désirait toujours autant.

Mais certains hommes sont terrifiés par l'image en miroir renvoyée par leur compagne malade. Cette angoisse de castration et de mort les paralyse. Ils peuvent ainsi avoir peur de toucher l'être aimé, de le caresser, peur aussi de lui faire mal, jusqu'à souffrir de troubles de l'érection. Pour lutter contre cette

angoisse, les mécanismes de défense sont nombreux : hyper-investissement dans le travail, liaison avec une autre femme, rupture...

### Dialogue et tendresse

Pendant les traitements, qui sont parfois source de fatigue, la sexualité passe souvent au second plan. Mais à la fin de la chimiothérapie, il existe chez certaines femmes une tendance à l'euphorie puisque que ce traitement si exténuant est enfin terminé. « Mais les femmes qui ont eu une ablation du sein sont aussi confrontées à la réalité de la vie, c'est-à-



dire à la perte de leur sein, alors qu'elles souhaitent être libérées de tout. Leurs compagnons, eux, considèrent que la page est tournée. Ce qui peut entraîner chez elles une colère rentrée, qui aura un impact sur leur désir », précise le Dr Dautry.

Si les cancers d'un organe sexuel ont une résonance particulière sur la sexualité, les autres sont tout autant susceptibles d'altérer la vie sexuelle du couple. Ainsi, François, le mari de Mylène, a connu trois cancers en l'espace de 6 ans, touchant surtout la zone buccale. « Les traitements le fatiguaient beaucoup et il n'avait plus d'érections. Aujourd'hui, toute pénétration est devenue pour lui impossible, mais ce n'est pas lié aux traitements. Notre sexualité est riche, harmonieuse, mais le côté un peu plus

### « Le côté un peu agressif de la pénétration me manque. »

agressif de la pénétration me manque. De plus, François ne me laisse pas le temps d'exprimer mon désir. En fait, il est très malheureux et j'aimerais bien qu'il



consente à consulter un thérapeute de couple. »

Pour les psys, la maladie ne ferait, la plupart du temps, que révéler un dysfonctionnement qui existait déjà au sein du couple. Mais les peurs peuvent être apprivoisées. « Les couples qui surmontent ces difficultés sont ceux qui dialoguent et qui parviennent à retrouver une vie érotique grâce à la tendresse qui peut leur permettre de retrouver le côté ludique de la sexualité », ajoute le Dr Moley-Massol. Il y a aussi ceux qui vivaient une sexualité harmonieuse avant la survenue du cancer, et qui parviennent à la retrouver une fois la tempête éloignée. Même si certaines personnes ont besoin de plus de temps que d'autres pour se réapproprier leur propre désir. ■

### Mieux vivre sa sexualité avec un cancer

L'Institut Curie<sup>1</sup> et la société de lingerie Simone Pérèle se sont associés pour mieux cerner le ressenti des femmes souffrant d'un cancer du sein, les aider à s'exprimer et à avoir une meilleure image d'elles-mêmes. Ce partenariat aboutira à la mise en place d'une consultation en sexologie au sein de l'Institut Curie pour toutes les femmes atteintes d'un cancer et connaissant des difficultés sexuelles. Par ailleurs, une autre consultation verra le jour, début 2007, au Comité départemental des Alpes-Maritimes<sup>2</sup>, sous la responsabilité de Cathy Wojtyna, sexothérapeute : « À partir du moment où l'être humain est atteint dans son psychisme, ça a forcément une incidence sur sa sexualité », confie-t-elle. Elle prévoit d'abord de recevoir les patients (hommes ou femmes) seuls et de les inviter dans un second temps à venir avec leurs conjoints.

<sup>1</sup> www.curie.fr

<sup>2</sup> 3 rue Alfred Mortier 06000 Nice, tél. : 04 93 62 13 02

# Le proche COMME SOI-MÊME

Alfredo Lescano\*

*La réflexion sémantique sur le proche nous amène à découvrir des significations autres. Sa valeur et son entendement sont tributaires de son emploi. Adjectivement, il n'est qu'excroissance de ce qui précède. Utilisé indépendamment, on accède alors à un univers lexicologique fécond.*

Qu'est-ce qu'un "parent proche" ? Pour la plupart des dictionnaires, cet emploi de l'adjectif proche a pour seule fonction de dire que le lien de parenté n'est pas éloigné et ceci figurativement, puisque le mot proche parlerait stricto sensu de la proximité spatiale ou temporelle. La réflexion sémantique peut nous mener à une conclusion toute autre.

Oswald Ducrot, célèbre sémanticien français, propose que le mot "proche", lorsqu'il accompagne le mot "parent", n'ajoute pas une nouvelle qualification. Le rôle de ce mot, dit l'auteur, serait seulement de renforcer le

mot "parent", de construire une entité qui ressemblerait à "très parent". Parmi ses arguments on trouve le suivant : il est possible de dire "c'est un parent, et même un parent proche" ; or en français, lorsque l'on dit "Pierre est ceci, et même cela", "cela" est perçu comme plus fort que "ceci" (cf. la déclaration de Phèdre à Hyppolite : « Je l'aime fidèle, fier et même un peu farouche. »). La possibilité d'énoncer "Pierre est un parent, et même un parent proche" amène donc Ducrot à voir dans "être un parent proche" l'expression de quelque chose de plus fort que ce qu'on dirait en énonçant simplement "Pierre est un parent". Bref, si je dis de Pierre qu'il est mon parent proche, c'est pour dire qu'il est "très parent".

## Intimité

Mais que se passe-t-il lorsque le mot proche a une signification en lui-même, lorsqu'il ne modifie pas parent ? On trouve par exemple très souvent dans la presse des expressions telles que "selon un proche du ministre..." comme dans "selon un proche du la ministre de la Défense, elle n'exclut pas de se présenter aux présidentielles", où on a l'impression d'accéder à ce qu'il y a de plus intime, aux confidences du ministre. Ceci pourrait être expliqué par le fait que le mot "proche" comporte dans sa signification l'idée d'"intimité". En effet, pour dire que Pierre a un secret très bien gardé, je pourrais dire "il est son proche et pourtant Pierre ne lui avait rien raconté", où on a le connecteur "pourtant",

marque typique d'opposition. Les proches seraient aussi dans un autre type de rapport réciproque, qu'on pourrait mettre en parallèle à l'idée d'association commerciale : les proches partageraient pertes et profits. Une réussite amène du bonheur aux proches (participation aux profits), une difficulté, de la préoccupation (participation aux pertes). Les segments "Pierre a des gros soucis et ses proches ne sont pas préoccupés" doivent être reliés par un connecteur qui signale une bizarrerie, une opposition, tel que, encore, "pourtant" : "Pierre a des gros soucis et pourtant ses proches ne sont pas préoccupés".

## Principe sémantique

Or selon nous, le mot "proche" ne possède dans sa signification ni l'idée d'intimité ni celle de participation aux pertes et profits. Ce qui caractérise la signification du mot "proche" c'est que du point de vue de la langue, un "proche" fait partie de celui dont il est proche (appelons-le P). Expliquons-nous. Assumons qu'il y a un principe sémantique général selon lequel "si P a réussi, P est content", principe logé dans la signification même du mot "réussir". Une réussite est quelque chose qui rend content les gens concernés par la réussite en question. Si je peux dire "Pierre a réussi et donc ses proches sont contents" ou encore "Pierre a réussi et pourtant ses proches ne sont pas contents", c'est parce que l'expression "ses proches" [les proches de Pierre] est une instanciation particulière de cette autre expression "Pierre". Autrement dit, un principe sémantique accepte que ce qui affecte P, affecte également ceux que l'expression "proche"

désigne. Il n'y a donc pas participation aux profits ou aux pertes, parce que celui qu'on appelle "proche" est autant concerné par la réussite ou le problème de P que P lui-même.

## Propriétés linguistiques

Revenons au cas du proche de la ministre : "selon un proche de la ministre de la Défense, elle n'exclut pas de se présenter aux présidentielles", serait pour nous une façon de dire "la ministre de la Défense dit qu'elle n'exclut pas de se présenter aux présidentielles". La différence c'est que dans le premier cas, le journaliste "fait parler « une partie » de la ministre", cette partie qui



en a accès au plus intime, tandis que dans le second, en faisant parler directement la ministre et pas son proche, le journaliste ne nous permet pas d'accéder à son intimité, mais aux seuls mots publics de la ministre. On pourrait nous objecter que le "proche" peut ne pas tout savoir sur P, et du coup dans ces cas, le proche ne pourrait pas être pris en tant que "partie de P" : on pourrait garder un secret face aux proches, mais pas face à soi-même. Nous soulignerons donc que ce dont nous

parlons, ce n'est pas du comportement des gens, nous parlons des propriétés linguistiques des mots. Par exemple du fait que "il est préoccupé" peut être enchaîné tant après "Pierre a un souci et donc...", qu'après "un de ses proches a un souci et donc...", et cela c'est une conséquence du fait que, par rapport aux principes sémantiques de la langue, tels que "si on réussi, on est content ou si on a un problème, on est préoccupé", le mot "proche" compte comme la personne directement affectée par la réussite ou le problème.

Maintenant, la question se pose de savoir si les propriétés linguistiques du mot décrit sont à l'origine de notre vision du monde, de ce que nous pensons, en l'occurrence des proches, ou si, à l'inverse, c'est la conception du monde propre à une société qui produit, en quelque sorte, la signification des mots de leur langue. La réponse est loin d'être tranchée. Tout ce qu'on peut dire c'est que langue et vision du monde sont indissociables. Ursula Le Guin, dans *The Dispossessed*<sup>1</sup>, a imaginé une société où ses membres s'interdisent d'établir des rapports familiaux ou de plus grande solidarité vis-à-vis de certains individus en dépit du reste : vraisemblablement, le mot "proche", s'il existait dans leur langue, devrait se comporter d'une façon toute différente à celle que nous décrivons ici. Dans cette langue, il serait possible de dire "Pierre a un souci et pourtant ses proches sont préoccupés". Pas dans la nôtre. ■

<sup>1</sup> Le Guin (Ursula), *The Dispossessed*, New York, Harper Collins 1974.

# CONGRÈS DE LA SFPO, 23<sup>ème</sup>

Saïd Aït-Hatrit  
Laurent Pointier



**Le 23<sup>ème</sup> congrès de la Société française de psycho-oncologie (SFPO) consacré au « proche, nouvel acteur du soin : rôles assignés, rôles assumés » s'est tenu en décembre dernier, à Arcachon, devant près de 800 professionnels de la santé.**

« La problématique des proches existait déjà dans les années 1960, rappelle le Dr Jean-Marie Dilhuydy, oncologue radiothérapeute, vice-président de la SFPO et coordinateur du congrès. *Mais le catalyseur est venu des 3<sup>èmes</sup> États généraux de la Ligue contre le cancer de 2004, où de violents témoignages et demandes ont été exprimés par les proches.* » Le proche n'a donc pas soudainement émergé du bassin d'Arcachon, les 7 et 8 décembre 2006, à l'occasion du 23<sup>ème</sup> congrès de la SFPO qui lui était consacré. Mais il en est ressorti vraisemblablement revigoré.

## La personne de confiance

La réflexion autour du proche s'inscrit dans une logique démographique. La durée de vie moyenne a plus que triplée en France en deux siècles et demi, passant de 25 ans en 1740 à plus de 80 ans aujourd'hui. Ce vieillissement s'accompagne d'un développement inexorable des pathologies chroniques aux vulnérabilités durables qui induisent

une prise en charge plus longue et plus spécialisée. Or, le nombre de personnes fragilisées, malades et dépendantes progresse dorénavant plus rapidement que celui des individus en âge de leur venir en aide. Démographes, statisticiens, sociologues, anthropologues et maintenant psycho-oncologues prennent progressivement la mesure du déséquilibre qui s'annonce. Prise en considération salutaire qui doit, pour être efficace, souligner la vulnérabilité et les risques d'épuisement de ce proche qui sera de plus en plus assigné mais aussi autorisé à agir comme un nouvel acteur du soin auprès du patient. Encore faut-il apprendre à connaître ce que sont les proches et la souffrance qu'ils renferment pour tenter de développer des projets concrets d'aides, de soutiens, voire de formations. Or, de ceux qui gravitent autour du patient, personne ne semble plus pluriel que ce proche. Les quelque 90 intervenants qui se sont succédés dans les séances plénières et dans les différents ateliers s'accordent à dire que dresser une définition du proche relève d'une gageure. Seul le caractère pratique du législatif est venu reconnaître des droits, des devoirs et poser des limites. Le concept de "personne de confiance" inscrit dans la loi du 4 mars 2002 consacre ainsi une reconnaissance du



## SEXUALITÉ ET CANCER

proche. Désignée par le malade, la personne de confiance est remplaçable à tout instant. « *Lors des situations extrêmes, comme au quotidien, elle est considérée comme un interlocuteur privilégié* », explique le Dr Dilhuydy. Avec cette même loi, les ayants droit ont acquis le droit de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du patient ou de faire valoir leurs droits. « *Cette reconnaissance de la loi*, précise Hugues Joublin, directeur exécutif de Novartis, *fait écho aux réflexions et pratiques mises en œuvre depuis des années par certains professionnels.* »

## Un second patient en puissance

Depuis que le proche s'est imposé dans la relation entre le médecin et le patient, son univers rencontre de plus en plus souvent celui du soin. Pour Hugues Joublin, les deux mondes peuvent se rapprocher mais ne doivent pas se confondre. En effet, certains soignants ont le sentiment de ne plus être les seuls décideurs, d'autres, au contraire, délèguent trop de responsabilité à la personne de confiance. Dans ces conditions, difficile d'inciter le proche à sortir d'un univers qui lui est séculaire et familier pour lui assigner un rôle dans l'univers inconnu du soin sans que cela pose certains problèmes. D'autant qu'il faut garder à l'esprit que « *l'aidant est aussi un second patient en puissance* », souligne Hugues Joublin, en citant le psychiatre Michel Reich. Plus encore, « *il faut faire comprendre au proche qu'il est aidable avec ou sans le patient* », précise le professeur Georges Noël, oncologue radiothérapeute. « *20% des proches souhaitent une prise en charge psychologique, c'est-à-dire autant que les patients*

Le 24<sup>ème</sup> congrès de la SFPO « Sexualité et cancer » se déroulera les 20 et 21 décembre 2007 au Palais des congrès de Strasbourg. [www.sfpo-apc.org](http://www.sfpo-apc.org)

**En savoir + :** renseignements et inscriptions auprès de COMM Santé  
tél. : 05 57 97 19 19 - fax : 05 57 97 19 15  
courriel : [irina.costa@comm-sante.com](mailto:irina.costa@comm-sante.com)

*cancéreux* », rappelle ainsi Darius Razavi, psychiatre à l'institut Bordet, à Bruxelles, en citant une étude sur les proches de malades d'Alzheimer qui a mis en évidence leur fragilité et l'épuisement dont ils peuvent être victimes. « *La prise de conscience est là, explique-t-il, mais il faudra sans doute une génération pour voir l'ampleur des difficultés et des interventions nécessaires.* » La découverte ou la redécouverte du proche n'est donc pas un scoop. « *Mais l'essentiel est là*, assure Nicole Pélicier, psychiatre et présidente de la SFPO. *Outre ses retombées à long terme, le congrès a une vertu pédagogique. Il est d'emblée formateur. Durant deux jours, les interventions ont donné lieu à des discussions, les participants ont fait des rencontres et repartent avec un bagage.* » ■

## PARUTION

Le numéro 4 de la revue francophone de psycho-oncologie paru au mois de décembre 2006 est entièrement consacré à ce 23<sup>ème</sup> congrès.

**Revue francophone de psycho-oncologie, XXIII<sup>ème</sup> congrès de la Société française de psycho-oncologie : le proche, nouvel acteur du soin, Springer 2006, vol. 5, n°4, pp.185-273.**