

Touché(e) par la maladie cancéreuse,
vous avez des difficultés
pour obtenir un prêt, une assurance.



Illustration © Jean-Manuel Duivrier

La Ligue contre le cancer lance **aidéa**®

0 810 111 101 Prix d'un appel local à partir d'un poste fixe.

« Accompagner pour emprunter »

La Ligue nationale contre le cancer
met à votre disposition un **service gratuit**
du lundi au samedi de 8h à 20h.

aidéa
Accompagnement et Information
pour le Droit à l'Emprunt et l'Assurabilité avec la Ligue
www.aidea-ligue.net



deprocheerproches
proches@ligue-cancer.net

n°4 • pour rompre l'isolement des proches • avril 2007



PORTRAIT

Laurent Malet



TÉMOIGNAGES

Vices et vertus du dialogue

DOSSIER

Vivre seul
LA MALADIE



En partenariat avec



SOMMAIRE**P2 ► PRATIQUE & SAVOIR****P4 ► DOSSIER**
Vivre seul la maladie

Être ou se sentir seul pour faire face au cancer révèle combien l'entourage est indispensable. Enquête.

P11 ► ASSOCIATION
Parents engagés**P12 ► TÉMOIGNAGES**
Vices et vertus du dialogue**P16 ► AU JOUR LE JOUR**

La personne de confiance, un proche désigné

P18 ► PORTRAIT
20 ans à attendre la suite**P20 ► PSYCHOLOGIE**
La culpabilité, poison insidieux**P24 ► TRIBUNE LIBRE**
Places des proches et changements sociaux**P26 ► ÉVÉNEMENT**
La France observe ses proches**PRATIQUE & SAVOIR****Consultation de thérapie familiale**

Pour les familles touchées par le cancer, une consultation de thérapie familiale et conjugale est proposée aux Accueils cancer de la ville de Paris. Ces derniers proposent un suivi psychologique et social aux personnes atteintes de cancer, ainsi qu'à leur entourage. Parallèlement à ces suivis et psychothérapies individuels, une consultation de thérapie familiale et conjugale a été mise en place en 2005 afin d'aider les familles à composer avec les

déprocheerproches

14 rue Convisart 75013 Paris
tél. : 01 53 55 24 00
courriel : proches@ligue-cancer.net
directeur de la publication : Pr Henri Pujol
directeur de la rédaction : Christophe Leroux
rédacteur en chef : Laurent Pointier
comité de pilotage : Pascale Blaise, Patrick Bonduelle, 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 Aït-Hatrit, Christine Angiolini, Chrystelle Gabory, Catherine Le Grand-Séville, Olivia Marsaud, Zineb Tazi
illustrations : Ivan Basso, Thomas Faizant, Érick Gonzalez, Christophe Jumel
conception graphique : Jean-Pierre Renard
impression : Imprimerie de Compiègne

difficultés engendrées par la maladie.

Gratuites et destinées aux Parisiens, ces consultations sont menées par une équipe de psychologues formées à cette pratique.

En savoir + :
renseignements et rendez-vous au 01 49 96 75 75 ou 01 55 26 82 82

**Maman a une maladie grave**

La maman de Hugo a un cancer, Hugo le sait. Les sentiments affleurent, il a peur, il est triste, il trouve cela injuste, il est en colère, il culpabilise, il a honte, il a envie de pleurer... À travers le quotidien de l'enfant, les auteurs Brigitte Labbé et Hélène Juvigny, mettent en mots ce que celui-ci ressent quand un proche parent est touché par la maladie. Quant aux adultes, ils trouveront dans ce récit des éléments pour amorcer un dialogue avec l'enfant et l'aider à s'exprimer.

En savoir + :
édité chez Milan, Maman a une maladie grave s'adresse aux enfants à partir de 6 ans et à leurs proches. Il est disponible en librairie au prix de 12,50 euros.

Congé de soutien familial

Un nouveau congé vient d'être instauré pour les salariés dont le conjoint, le concubin, la personne liée par un Pacs, l'ascendant, le descendant, l'enfant dont il assume la charge ou le collatéral jusqu'au 4^{ème} degré, ainsi que ceux de son conjoint, présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Il est accordé sous conditions, pour 3 mois maximum et n'est pas rémunéré. Le salarié retrouve ensuite son emploi ou un emploi similaire avec un salaire au moins équivalent.

En savoir + :
www.legifrance.gouv.fr
JO du 22/12/2006 (article 125)

**Plus d'un cancer sur deux guéri !**

Menée par le réseau Francim et soutenue par la Ligue, une étude unique et exhaustive sur la survie des patients atteints de cancer a été rendue publique en février. Réalisée sur 205 000 Français âgés de plus de 15 ans, elle confirme que moins de la moitié des patients



décèdent des conséquences de la maladie dans les cinq ans qui suivent le diagnostic. En moyenne, 63 % des femmes guérissent contre seulement 44 % des hommes.

En savoir + :
www.ligue-cancer.net

**À paraître**

La Ligue édite, le 30 mai, *L'enfant et son proche malade*. Ce livret recense, pour mieux cibler ses besoins, l'ensemble des situations vécues par l'enfant ou l'adolescent confronté au cancer d'un proche.

En savoir + :
disponible auprès de votre Comité départemental.
www.ligue-cancer.net



ABONNEMENT GRATUIT sur
www.ligue-cancer.net

De proche en proches ne se fera pas sans vous.
Il est l'écho de vos attentes et de vos suggestions.
proches@ligue-cancer.net

ÉDITORIAL**L'indifférence isole**

Emmanuel HIRSCH,
directeur de l'espace éthique de l'AP-HP

L'histoire d'une maladie est faite de ruptures, parfois même au sein d'un couple, qui mutilent la personne et lui révèlent une dimension insoupçonnée de la détresse et de la solitude. Épreuves de la désertion, de l'abandon, du face-à-face sans recours avec une maladie qui saccage au-delà du corps. J'éprouve une extrême difficulté à envisager la solitude dans la maladie, alors qu'elle est dans bien des cas, sous une forme ou une autre, l'expérience la plus immédiate et sensible de la mise à distance, de l'évitement et déjà d'une destitution. La solitude, l'isolement, l'abandon ne permettent que difficilement de surmonter cette déferlante qu'est la maladie avec ses assauts incessants, de profondes et douloureuses entailles qui entament et altèrent les identités : celles de la personne malade et de ses proches. La solitude du malade ne se limite pas à la perte d'estime de soi. Elle marque la séparation, l'exclusion du lieu qu'habitent les vivants. Nos solidarités humaines et sociales sont sollicitées là où notre indifférence équivaut à l'acceptation de la solitude, de la souffrance, de la mort de l'autre. Vivre une maladie c'est être en mesure de se maintenir dans une position sociale digne.

Vivre seul LA MALADIE

Olivia Marsaud

Les situations psychologiques ou sociales particulières, révélées par la maladie, sont exacerbées lorsque le malade se retrouve seul pour faire face au cancer. Isolement, manque de communication, chômage, délitement social, pensées suicidaires... Évoquer ces problèmes, souvent liés à l'absence d'un entourage familial et amical, c'est mieux faire ressortir le rôle nécessaire des proches auprès des malades.



Pour 98% des patients interrogés lors de l'enquête Regards croisés sur le cancer (menée par l'Ifop pour AstraZeneca), l'entourage, et notamment le conjoint, ont un rôle déterminant pour les aider à faire face au cancer. Il est aujourd'hui reconnu que l'entourage est primordial dans la prise en charge d'un cancer. Or, les malades ne sont pas toujours bien entourés. Beaucoup évoquent une grande solitude, qu'elle soit réelle, à cause de leur situation personnelle (veuvage, célibat, éloignement géographique d'avec la famille), ou ressentie (sentiment d'incompréhension au sein du couple). Ainsi, la première des solitudes est psychologique. « *Mentalement, on est tout seul* », affirme Laurianne, 53 ans, qui se livre dans *Cancer du sein, des femmes témoignent*, des docteurs Jean-Yves Génot et Emmanuel Cuzin. Ou encore Marianne, 56 ans, qui explique : « *Quand j'essaie de parler aux autres, ils m'écoutent, mais j'ai l'impression qu'ils s'en moquent. Les seules personnes qui comprennent sont celles qui ont la maladie ou qui l'ont eue.* » Suzanne, 54 ans, a l'impression que ses enfants ne s'intéressent pas à elle : « *Le cancer a fait ressortir une sorte d'indifférence* » ►►

POPULATIONS IMMIGRÉES ET CANCER

Françoise Bitatsi,
responsable des actions de terrain à Migration Santé

Les migrants ont les mêmes pathologies que les Français mais subissent des problèmes administratifs et linguistiques, et ont une représentation de la santé et des soins différente. Je travaille beaucoup avec des hommes seuls, vivant en foyers. Ils acceptent d'évoquer la maladie lors de permanences individuelles, jamais en groupe. Les pathologies les plus récurrentes sont le cancer de l'estomac, des intestins, de la gorge, des leucémies et quelques cancers du poumon. En ce qui concerne le cancer du poumon, ils savent que la cigarette est en cause. Ils vivent les autres pathologies comme un signe du destin. La maladie se déclare pour la majorité chez des hommes de plus de 50 ans, en fin de vie

active en France, et dont les projets de retour au pays vont être bouleversés. Il y a une non-connaissance de la maladie. Tumeur, pour eux, ça ne veut rien dire. Seul le mot cancer évoque quelque chose de grave. Après l'annonce du diagnostic, on observe un retour à la spiritualité et, parfois, le recours à la médecine traditionnelle. Mais ils ont aussi une très grande confiance dans la médecine occidentale. Les difficultés viennent

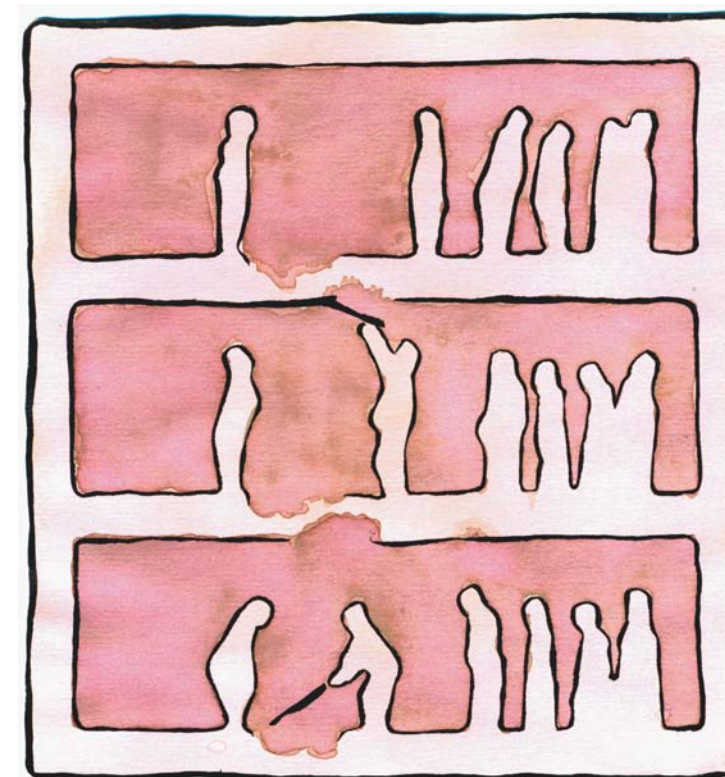


du fait qu'ils ne comprennent pas toujours les traitements, les ordonnances, bafouillent pendant les entretiens... Il y a la barrière de la langue, les dossiers pas prêts à temps. Pour les sans-papiers, il y a la peur d'aller à l'hôpital, d'être arrêtés. Eux, peuvent traîner longtemps avec leur maladie. C'est plus dur pour eux dans toutes les phases (annonce, opération, traitement) car ils sont seuls. Si certains migrants ne se

sentent pas seuls face à la maladie et l'acceptent comme une volonté divine, ils sont seuls face à la lourdeur du traitement car ils sont tous dans une précarité sociale et financière importante. Ils n'en parlent pas avec les autres pensionnaires du foyer, sauf exception. Et même s'il existe une solidarité interne, ils sont seuls pour faire leur lessive, leurs courses, les visites à l'hôpital. Il n'y a pas d'aides à domicile dans les foyers, pas d'allocations pour les aider. À Migration Santé, nous faisons de la prévention, de l'accompagnement aux soins et nous organisons des retours d'hospitalisation.

en savoir + :
www.migrations-sante.org

Propos recueillis par O.M.



» de la part de ma fille à mon égard, j'en suis triste. D'ailleurs, sur le site Internet où je vais chatter, de nombreuses femmes souffrent, comme moi, de cette incompréhension de la part de leurs proches. »

Dans tous ces cas de figure, un soutien psychologique peut être nécessaire pour atténuer le mal-être. Les groupes de parole et l'échange avec un psychologue peuvent aussi aider à surmonter certaines des étapes de la maladie. Magalie, 37 ans, divorcée, sans enfants, brouillée avec ses parents, se souvient : « J'étais seule le jour de l'annonce... pas le choix ! J'étais tellement sous le choc que je me suis à moitié perdue en ressortant de l'hôpital



et que j'ai pris le métro en sens inverse. J'ai ressenti un vide immense. J'aurais voulu serrer quelqu'un dans mes bras. » Le personnel soignant peut aussi représenter un soutien bienvenu, comme pour Alice, 49 ans, qui ne supportait pas sa solitude durant le traitement de son cancer du sein : « Après chaque séance de chimiothérapie, j'étais un légume et seule, ça ne pouvait plus durer. Je me suis retrouvée aux urgences de l'hôpital et là, tout a changé. Durant le mois où j'ai été hospitalisée, j'ai recommencé à vivre. Je pleurais de joie quand je me suis rendue compte de la façon dont on s'occupait de moi. Cette maladie demande qu'on vous écoute

affectueusement et j'ai trouvé cette affection de la part de tous les soignants. »

Rompre l'isolement à l'hôpital

L'isolement peut également être géographique. Yves Rollet, responsable VMEH (Visite des malades en établissements hospitaliers) en Loire-Atlantique, explique : « Plus les thérapies sont compliquées et à la pointe, plus elles se font dans les grands centres, ce qui implique un éloignement des proches et du lieu de vie. Aujourd'hui, il existe des maisons de l'enfance qui accueillent les parents d'enfants malades mais ça coïncide pour les

ados, les adultes et les personnes âgées. On voit de plus en plus de personnes de plus de 90 ans, dans les longs séjours, qui font face à de gros problèmes de solitude. Ils perdent peu à peu l'ouïe, la vue... De plus, quand un malade vient de la campagne profonde et qu'il est hospitalisé

à Nantes, ce n'est pas sûr que le conjoint vienne très souvent, où même, sache conduire. » Yves Rollet, à la tête de ses 150

bénévoles qui visitent 18 sites hospitaliers de la région, insiste : « Cette solitude, on ne peut pas la briser mais au moins l'apaiser. Notre objectif est de rompre l'isolement des malades. Nous leur apportons un complément

d'humanité, et beaucoup de soleil ! » L'isolement lors de l'hospitalisation est ressenti de façon aiguë chez les adolescents et les jeunes adultes, « trop vieux pour être en pédiatrie et trop jeune pour être en service adulte, se souvient Damien Dubois, président de l'association

Jeunes Solidarité Cancer (JSC). J'étais le seul de moins de 65 ans dans le service ! Ça rajoute un isolement psychologique fort. Côté cours, c'est bien

moins organisé qu'en pédiatrie, il faut se battre pour faire venir les profs... Et puis, il y a un besoin chez les ados de comparer, de confronter leurs expériences. Ils ont besoin d'entendre quelqu'un de leur âge »

« Nous leur apportons un complément d'humanité. »

Clochards, exclus des soins

Interview de Yann Benoist,
ethnologue à l'université Paris V



La grande précarité exclut de la prévention, du dépistage précoce et parfois des soins. L'ethnologue Yann Benoist s'est intéressé aux clochards malades accueillis au Centre d'hébergement et d'accueil des personnes sans abris (Chapsa) de Nanterre, en région parisienne.

De proche en proches :
Les clochards sont une population à risque en ce qui concerne le cancer...

Yann Benoist : C'est une évidence. Au Chapsa, il y a peu de toxicomanes mais l'alcoolisme est très présent. Certains peuvent boire jusqu'à 10 litres de mauvais vin par jour. C'est une conduite à risque qui n'est pas considérée comme telle par les clochards. Ils ne relient pas forcément leur cancer à cette conduite, alors même qu'ils connaissent les risques. Les clochards sont sollicités pour le dépistage, ils savent ce qu'est un cancer, mais certains considèrent que leur seule maladie c'est l'alcoolisme. Les autres risques sont le tabagisme - très important psychologiquement car

souvent ressenti comme le petit plaisir de la journée quand on est seul -, la malnutrition, le stress et la dépression perpétuels. Et puis, être assis sur le trottoir au milieu des pots d'échappement toute la journée, ce n'est pas vraiment bon non plus ! Avec une espérance de vie de 47 ans, beaucoup n'ont même pas le temps d'avoir un cancer...

Dpep : *Les clochards essayent-ils de voir un médecin quand ils sont vraiment mal en point ou refusent-ils les soins ?*

Y.B. : La souffrance fait partie de leur identité. Je me souviens d'un homme arrivé au centre avec un cancer des poumons au stade terminal et qui parlait et se tenait tout à fait normalement. Il est mort deux mois plus tard... Un clochard a rarement un projet de vie. Il n'a pas le temps de se dire : tiens, j'ai une boule qui grossit dans le cou. L'alcoolisme et la dépression sont de gros freins aux soins, ils mangent en partie son temps, son énergie et son envie de guérir. Il est inconcevable d'imaginer un clochard faire la démarche

d'aller réclamer des soins. Souvent, ce sont ses amis qui en parlent en premier. Du coup, on voit des gens dans un état pitoyable demander des soins pour un autre. La maladie n'est pas un fait objectif. Et puis les clochards ne font pas confiance aux soignants et méprisent le côté coercitif de la médecine. Ils ne veulent pas se faire soigner de peur qu'on les empêche de boire. Pour eux, la douleur du manque d'alcool est plus forte que la douleur de la maladie.

Dpep : *Comment réagissent les soignants ?*

Y.B. : Ils veulent imposer leurs méthodes qui marchent avec les autres patients. Mais ils doivent comprendre que l'alcool, c'est parfois ce qui empêche le clochard de se suicider. Il faut arriver à se dire : je le soigne d'un cancer sans l'empêcher de boire.

Dpep : *Le clochard vit souvent en groupe, cela a-t-il un effet sur le rapport aux soins ?*

Y.B. : Les amis peuvent être un facteur pour ne pas aller à l'hôpital, car on est obligé de les quitter, d'arrêter de faire la manche. Le refus des soins révèle la peur de se retrouver tout seul à l'hôpital. D'ailleurs, beaucoup de malades sont retournés dans la rue avant la fin de leur hospitalisation. J'ai vu une femme prête à se faire soigner quand elle était bien entourée. Quand ses amis partaient, elle laissait tomber.

Propos recueillis par O.M.

► dire : moi aussi je perds mes cheveux, moi aussi ça me saoule ! C'est pour ça qu'on a créé JSC et le forum Internet. » Un forum sur lequel les jeunes malades peuvent partager leurs sentiments, leurs angoisses et leurs espoirs.

« Quand j'ai fait la connaissance de JSC, la lumière est entrée pour moi ! Je me suis senti beaucoup moins seul, indique Frédéric, 23 ans. J'ai eu un lymphome de Burkitt à 20 ans. À Strasbourg, j'étais hospitalisé dans le service adulte. Moyenne d'âge : 60 ans, avec des personnes en fin de vie... C'est dur ! Il m'est arrivé de croiser d'autres jeunes dans les couloirs mais on n'était jamais ensemble dans les chambres. À l'hôpital, on soigne un jeune comme un vieux et la seule distraction, c'est la télé. J'étais entouré par ma famille et ma copine mais je me suis senti très seul au niveau de ma pathologie, qui touche surtout des enfants. »

Les enfants malades, exclus de l'école

Les enfants, justement. Même si, grâce au travail des associations depuis 20 ans, leur prise en charge, ainsi que celle de leurs proches, s'est nettement améliorée, « l'isolement est la première chose à laquelle nous sommes confrontés », rappelle Philippe Unwin, président de l'association Source vive, dans le Val-d'Oise, créée en 1989 et qui suit en permanence une



« Beaucoup de gens, que l'on considérerait comme des amis, disparaissent totalement. »

soixantaine de familles. « Quand on apprend un diagnostic pareil, c'est souvent le grand désert dans l'environnement habituel de la famille, poursuit-il. Le vide se fait. Beaucoup de gens, que l'on considérerait comme des amis, disparaissent totalement. Il y a aussi la solitude des frères et sœurs, souvent surresponsabilisés et en manque de tendresse. »

De son côté, l'enfant malade doit supporter la pénibilité du traitement et se trouve coupé, du jour au lendemain, de l'école et de ses copains : « Cela peut être très dur car l'école, c'est le lieu de l'apprentissage, le principal lieu

social. Les associations se sont justement fondées pour aider la famille à faire que le malade continue d'être un enfant comme un autre. Qu'il joue, rie, apprenne, qu'il ait des contacts avec ses copains », ajoute Philippe Unwin.

Il existe des textes pour que l'enfant soit pris en charge et pour que le lien avec la scolarité soit maintenu. « Mais les circulaires ne sont pas appliquées partout. Le lien avec l'école n'est pas systématique et, s'il est orga-

nisé, il dépend beaucoup des enseignants, déplore Philippe Unwin. Certains utilisent des webcams, faxent les devoirs, se relaient pour les visites. Mais ça n'est pas toujours le cas. Le plus important n'est pas la réussite scolaire, c'est surtout de ne pas être coupé du lieu où l'enfant se projette dans l'avenir en tant qu'individu qui grandit. » Philippe Unwin regrette aussi le manque de soutien à domicile par des bénévoles : « Des régions entières sont sans soutien. C'est une grande injustice. » Philippe Unwin insiste également, lorsque l'issue de la maladie est heureuse, sur le suivi : « Certains enfants guéris conservent des séquelles, comme des retards cognitifs suite à une tumeur cérébrale. Des enfants opérés perdent le sens de la satiété : ils deviennent obèses, volent pour manger, fuient. Leur isolement et celui de leurs parents est terrible car ils ne rentrent dans aucune case et il n'y a pas de structures pour les aider. » ►



► Malades au chômage

Ce que vivent les enfants avec l'école, les adultes le vivent avec le travail. Magalie, secrétaire de direction, explique : « *Un temps partiel est très difficile à organiser ! C'est plus simple, à cause de la législation en vigueur, de faire un arrêt de travail complet mais ça vous isole encore plus !* » peste-t-elle. Ensuite, quand le temps de la rémission est venue, la réinsertion professionnelle est délicate. « *Les patients dont les situations socio-économiques*

« Un temps partiel est difficile à organiser. »

sont les plus vulnérables ou les statuts professionnels les moins assurés sont les plus touchés dans leur vie professionnelle par la maladie. Quatre patients sur dix expriment le sentiment d'avoir été pénalisés dans leur activité professionnelle du fait de la maladie et notent une diminution de leurs revenus liée au cancer », révèle une étude de mai 2006 de la Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (Drees).

Deux ans après le diagnostic, 6% des patients se retrouvent

au chômage. La perte d'emploi a fait suite dans près d'un cas sur trois à un licenciement dans lequel, selon eux, la maladie a joué un rôle. Un délitement social décuplé lorsqu'on est seul. Et Magalie, de conclure : « *Dans cette maladie, il y a plein de caps à passer. Il n'est pas bon, ni moralement, ni économiquement, de les passer seul.* » ■

PATIENTS CANCÉREUX : LE RISQUE DE SUICIDE MULTIPLIÉ PAR DEUX

Le site de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer explique que le suicide est 1,3 à 3 fois plus important chez les cancéreux que dans le reste de la population : « *La majorité des cancéreux qui mettent fin à leur vie présentent les mêmes symptômes que la plupart des suicidés : signes de dépression (dans plus de 80% des cas), sensation d'isolement social et professionnel, idées suicidaires et tentatives préalables. Plus de deux tiers des suicides surviennent à domicile. Le cancer est le facteur principal du suicide lorsque le patient est à un stade de tumeur étendue ou en phase terminale. Même si beaucoup de cancéreux présentent des signes de dépression et d'anxiété, leur suicide est rare. Néanmoins, ces signes peuvent conduire à un passage à l'acte si le sujet se sent isolé, abandonné et si ses douleurs sont mal soulagées.* » Dans son étude publiée dans les *Annales d'Oncologie*,

le Dr Kendal, oncologue canadien, dresse le portrait-robot du patient à risque : « *Un veuf blanc, chez qui vient d'être diagnostiqué un cancer de la tête et du cou ou un myélome multiple, avec un cancer disséminé et peut-être de haut grade ou des antécédents d'autres cancers. À l'inverse, un malade à moindre risque serait une femme d'origine afro-américaine, avec un cancer colorectal ou du col de l'utérus et qui vit en couple.* » Le couple aurait un effet protecteur et les patients de plus de 60 ans seraient les plus vulnérables. Si l'identification précoce et le traitement de la dépression décroissent le risque de suicide, le suivi des survivants est aussi très important. En effet, une étude américaine, publiée par le *Journal of clinical oncology*, révèle que les patients ayant souffert d'un cancer pédiatrique présentent un risque particulièrement élevé de dépression. 13% des personnes interrogées pour l'étude ont plus de pensées suicidaires ou ont tenté de se suicider, des années, voire des décennies après la maladie.

O.M.

ASSOCIATION

Parents ENGAGÉS



Fondée en 2003, l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (Unapecle) est aujourd'hui devenue un acteur reconnu dans le domaine de la cancérologie.

Mise en commun des savoirs

L'Unapecle est née de rencontres faites à partir de la fin des années 80. Celles de parents ayant vécu la maladie d'un de leurs enfants et celles d'associations ayant pour vocation de soutenir les enfants concernés et leur famille. Elle est également née de constats. À l'époque, dans beaucoup de services, la présence des parents est souvent considérée comme une gêne par rapport aux examens et aux traitements, et les rares associations existantes doivent montrer patte blanche. Mais au fil des années, une estime réciproque s'installe entre les équipes soignantes et les associations de parents, acteurs complémentaires dans la prise en charge globale de l'enfant malade et de ses proches. Entre elles, les associations se rencontrent régulièrement pour échanger sur leurs pratiques. Une coordination associative informelle, mais déjà capable de mener des actions collectives auprès des pouvoirs publics (C'est à elle que l'on doit la création de l'allocation de présence parentale (APP) en 2000).

L'impulsion du Plan cancer

En 2002, le Plan cancer est lancé. Grâce à l'action menée en amont par les associations de parents et la Société française des cancers de l'enfant (SFCE), qui regroupe les oncopédiatres, le Plan cancer prend en compte la spécificité de la cancérologie pédiatrique. Sous son impulsion, la participation des parents à certaines instances - notamment au sein de l'Institut national du cancer (INCa) - est facilitée et le regroupement des associations s'est accéléré. Le 14 juin 2003, 14 associations de parents se réunissent à Paris et fondent l'Unapecle. Philippe Unwin, président de Source vive, est élu à la présidence de l'union pour

trois ans (Catherine Vergely, déléguée générale d'Isis, association des parents de l'Institut Gustave Roussy, lui a succédé en novembre 2006).

Les parents d'enfants atteints de cancer trouvent en l'Unapecle le relais idéal pour être associés à tous les grands chantiers du Plan cancer. Ce fût notamment le cas du dispositif d'annonce du diagnostic. Ils peuvent aussi mener plus aisément des actions vis-à-vis des pouvoirs publics. C'est ainsi qu'après 18 mois de négociation, la loi du 19 décembre 2005 a fait droit à leur demande de refonte de l'APP, devenue l'AJPP (Allocation journalière de présence parentale).

Quatre ans après sa création, l'Unapecle regroupe 28 membres de la France entière (voir encadré). La croissance de l'Unapecle va de pair avec les nouveaux enjeux qui se présentent pour les associations de parents, comme leur présence dans les réseaux de cancérologie pédiatrique qui se mettent progressivement en place. Pour relever ces défis, la concertation et le partage d'expérience sont plus que jamais nécessaires. ■

Les associations membres de l'UNAPECLE

Membres fondateurs : Apaesic, Apeco, Capucine, Isis, La Clé, Choisir l'espoir Nord-Pas-de-Calais,

Locomotive, Olivier +, Phares avec Julie, Roseau, Source vive, Vie et espoir.

Membres adhérents : Adel Centre, Appel, Aremig, Coup d'Pouce, La Luciole, Maxime +, Passeport pour l'espoir, Semons l'espoir, Soleil Afelt.

Membres associés : Apache, Apprivoiser l'absence, Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique, L'Enfant à l'hôpital, L'Envol pour les enfants européens, Sparadrap.

En savoir + : tél. : 01 42 11 54 52

<http://apeco.free.fr/pages/unapecle.htm>

La maladie brouille la communication familiale. Pourtant parler soulage, réconforte et aide à affronter la douloureuse épreuve du cancer. Qu'est-il possible de dire ? Jusqu'où doit-on parler ? Chaque famille tâtonne à la recherche d'une nouvelle voie de communication, celle de la parole juste ou libératrice.

VICES ET VERTUS *du dialogue*

Chrystelle Gabory

La maladie bouscule le quotidien. Le cancer n'est plus tabou et pourtant il reste porteur d'angoisses si fortes qu'elles sont difficiles à

exprimer. La famille n'est pas épargnée et parler du cancer reste douloureux. « La maladie fait écho chez

le proche. Parler du cancer d'un parent, d'un conjoint malade, c'est aussi parler de sa propre souffrance, de ses traumatismes et de ses angoisses », affirme Anne-Claire Bucciali, psycho-oncologue au centre psychothérapique de Colmar, aujourd'hui à la retraite. Les liens affectifs qui unissent le proche et le patient interfèrent dans la communication. Alors qu'il est lui-même dans la tourmente, le proche doit faire l'effort d'écouter et de dialoguer pour soutenir le malade. Les maladresses de langage et les blocages peuvent surgir. Dans quelle mesure doit-on parler de la maladie ? « Il faut éviter l'écueil du tout ou rien dire. Trop parler

de la maladie ou au contraire ne pas en parler peut être tout aussi nuisible, précise la psychologue. La maladie peut prendre toute la place dans le cercle familial. On ne parle plus que de ça. Il arrive que le malade ou un de ses proches soit totalement autocentré sur la maladie au point de ne plus accorder

d'importance au reste. Le quotidien semble dérisoire. » Nathalie est volubile et spontanée. À l'annonce du cancer de son mari, la maladie est devenue son principal sujet de conversation : « Je n'arrive tout simplement pas à parler d'autre chose. Le cancer revient systématiquement dans mes conversations. C'est le seul moyen que j'ai trouvé pour me battre aux côtés de mon mari. J'en parle autour de moi, je collecte des infos, je vais sur des forums internet. Je tisse un réseau. Je me sens moins impuissante. » Pour Nathalie, la parole est un moyen d'apporter du soutien et du réconfort à son mari et à elle-même : « Parler du

cancer me soulage aussi. Ça me libère d'un poids et je me sens active. J'ai même envie de monter une association », reconnaît-elle.

Le cancer laisse sans voix

Accablé, par le cancer de sa jeune épouse, François a eu beaucoup de mal à aborder le sujet : « Je me suis senti totalement désemparé à l'annonce du cancer de ma femme. J'ai 14 ans de plus que Laurence. Le mot cancer m'était insupportable. Tout sauf ça. Pas si tôt, pas si jeune. Je ne pouvais pas en parler. Mon blocage a duré plusieurs mois. » Il arrive que le choc de l'annonce soit en effet trop dur. Terrassé par le combat qui s'annonce, les mots ne sortent plus. Impossible de trouver les paroles qui rassurent, apaisent et soutiennent. Un seul désir émerge : que tout redevienne comme avant. « Il faut

gérer la frustration de voir sa vie, ses projets, ses désirs voler en éclats. Un jour, l'épouse d'un patient atteint d'une grave tumeur cérébrale m'a dit qu'elle ne voulait pas être confrontée à ça. Elle n'avait pas envie d'être une garde-malade, ce dont elle avait envie c'était d'aller danser... comme avant », explique Anne-Claire Bucciali. Il est très difficile pour les proches d'exprimer ce type de désir qui peut sembler si répréhensible. Pourtant la nostalgie d'avant la maladie n'épargne ni le malade ni leurs proches à l'instar de François confronté au cancer de sa femme : « J'avais une seule obsession que tout redevienne comme avant. Je suis tombé dans l'écueil de minimiser la maladie. Certes, j'essayais de réconforter Laurence. Mais à force de dire qu'elle allait guérir et de ne rien voir venir, je crois en fait que je l'ai énormément ►►



► culpabilisée. Lorsque je l'accompagnais à l'hôpital, j'étais très tendu avec le personnel soignant. Je m'agitais pour ne pas avoir à affronter la vérité. Personne n'était dupe. »

Le poids du silence

Le cancer menace l'équilibre familial. Il est parfois perçu par un proche comme un obstacle au bon déroulement de sa propre vie. Gérard atteint d'un cancer de la prostate se retrouve confronté au déni et au silence de son fils unique. « Mon fils est dans une totale négation de ma maladie. C'est comme s'il s'était mis les mains devant les yeux. Lorsque j'ai annoncé mon cancer, j'ai été déconcerté par sa réaction. Il me répétait sans cesse : Mais arrête de dire que tu es malade ! comme si je ne parlais que de ça. Au départ, cela m'a fait mal. Par la suite, je m'en suis même voulu d'avoir un cancer. » La maladie engendre aussi des réactions d'éloignement, de marginalisation d'autant plus terribles qu'elle touche le cercle familial. « Aujourd'hui, mon fils refuse le contact avec moi. D'ailleurs, je n'ai jamais vu mon second petit-fils qui a déjà deux ans. Je pense que

c'est sa propre souffrance qui le pousse à ne pas s'impliquer. Peut-être que de me voir dépérir casse l'image du père. C'est à la fois humain et décourageant. » Encore de nos jours, dans notre société, la maladie, la fin de vie et la mort sont mal acceptées. Comme s'il ne fallait pas s'encombrer de cette réalité-là. Une réalité pourtant commune à nous tous. Confronté à des moments de solitude terribles, Gérard raconte : « Après mon opération de la prostate, mon fils n'est pas venu me chercher à l'hôpital. Il m'a dit qu'il ne pouvait pas se libérer de son travail. À mon arrivée, le frigo était vide. Je me suis fait livrer. Un employé est arrivé rapidement. Le regard de cet homme sur ma solitude, son étonnement et sa gentillesse m'ont beaucoup touché. Quand j'ai refermé la porte derrière lui, j'ai pleuré... cet homme avait été plus prévenant avec moi que ne



« Mon fils est dans une totale négation de ma maladie. »

l'était mon propre fils. » La maladie fait alors ressurgir des déchirures passées et peut annihiler toute communication. C'est quelquefois un révélateur de traumatismes antérieurs.

Une parole vraie

Nathalie a annoncé à ses enfants le cancer de leur père « sans tabou », dit-elle. « J'ai tout de suite prononcé le mot cancer, j'ai essayé de trouver des images simples pour expliquer la maladie et les traitements. Les premières semaines, ils ont posé beaucoup de questions sur la mort et l'au-delà. J'étais réceptive à leurs questions. Pour moi, c'était nécessaire d'aborder ces sujets avec eux. Sur mes trois enfants, mon fils aîné a cependant mal réagi. » L'unité familiale peut-être mise à mal par la maladie. Dans le tumulte du combat, les enfants se sentent parfois laissés pour compte. Leurs activités et leurs centres d'intérêt sont désinvestis par les parents. Des préoccupations comme les vacances, les études apparaissent subitement futiles. Tous les repères sont chamboulés. Il faut trouver un nouvel équilibre. Ainsi, un mode de

communication ne correspond pas à tous les membres d'une famille. Ainsi, le fils de Nathalie s'est senti submergé par ce flot de paroles : « Il me reproche de ne parler que de ça. Il me dit même que je me nourris du cancer de son père. C'est faux ! Dès que je parlais du cancer, il filait dans sa chambre. J'avais le sentiment qu'il se désintéressait de ce qui se passait à la maison. Après son bac, il a décidé de partir étudier à Rennes. Pour moi, il fallait rester ensemble, soudés. Son père a soutenu son projet », semble-t-elle regretter.

Trouver sa voie

Dépasser le silence demande parfois du temps. François a eu besoin de plusieurs mois d'adaptation, non sans crise : « Un jour Laurence m'a dit de ne plus venir à l'hôpital. Au début, j'avoue que ça m'a soulagé. Mais petit à petit, je me suis senti hors-jeu. Pendant des mois, j'avais fait la sourde oreille. Et à présent, j'avais peur qu'on me cache des choses. Laurence ne me parlait plus. Mon attitude allait nous éloigner, bien plus que la maladie. J'ai accepté de voir un psychologue avec elle. Ça a été un appel d'air. Je me suis aperçu que c'est moi qui me sentais victime.

« Mon attitude allait nous éloigner, bien plus que la maladie. »

J'avais tellement la trouille de la perdre que j'étais devenu hermétique. » Privé d'échanges avec sa famille, Gérard a su trouver d'autres voies d'expressions : « J'ai été obligé de trouver seul des solutions. Aujourd'hui, j'assume pleinement ma maladie. Je suis dans la résilience. Je me dis que si ma famille avait été plus impliquée, j'aurais eu plus de contraintes et de devoirs envers elle. Ma solitude m'a ouvert la voie de la liberté. Alors, je la saisis pleinement. J'apprends même le japonais. Dès que je vais mieux, je vais au Japon retrouver mon amie. Je profite du présent, de l'immédiat. Je savoure simplement mon plaisir d'exister. » ■

QUESTION À

Philippe Ackermann, psychologue au centre hospitalier de Mulhouse

De proche en proches : La maladie a-t-elle des conséquences sur le dialogue ?

Philippe Ackermann : Chaque famille est unique mais il est certain que le cancer transforme les liens. La famille entre dans une autre vie, une nouvelle réalité où elle a peu de repères. Elle n'est pas préparée à faire face aux angoisses de la maladie et à l'anticipation de la mort. Encore moins à en parler. Les proches oscillent entre la

révolte, le désarroi et l'angoisse. On peut afficher un optimisme à toute épreuve face au malade et à la fois sentir le doute s'immiscer. Cette maman qui parle beaucoup envahit malgré elle le champ psychique de toute la famille. Le mode de communication est biaisé mais il lui permet de tenir son rôle protecteur. Il n'y a pas de règle : un silence peut être chargé d'affection et de complicité ou assimilé à une sanction. Une parole peut être salvatrice ou destructrice. Chacun développe son propre mécanisme de défense pour faire face au tumulte.

Propos recueillis par C.G.



Nouvel interlocuteur dans la relation médecin-patient, la personne de confiance joue un rôle d'accompagnement du patient dans ses démarches de santé, et de témoignage en cas d'incapacité du malade à exprimer sa volonté. Cinq ans après son introduction dans la loi, qu'en est-il en pratique ?

LA PERSONNE DE CONFIANCE, un proche désigné

Zineb Tazi

Au regard de la loi, la personne de confiance occupe une place capitale dans l'entourage d'une personne malade. Désignée par le patient, elle est, parmi les proches, l'interlocuteur privilégié des soignants. Cette notion, nouvelle en droit français, a été introduite par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Accompagnement et fin de vie

Qui peut désigner la personne de confiance, qui peut être désigné, comment et quand la désigner, et quel est son rôle ?

Selon l'article L. 1111-6 de cette même loi, « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ». Il ne s'agit pas d'une obligation mais d'un droit qui repose sur une volonté. Ne sont concernés ni les mineurs ni les personnes sous tutelle, sauf exception soumise au juge des tutelles. Ce même article précise que la désignation se fait par écrit et qu'elle est révocable à tout moment par le patient. Ajoutant que lors de toute hospitalisation, ce droit doit lui être proposé. À noter que l'identité de la personne de confiance figure dans le dossier médical du patient, le cas échéant.

Le rôle premier de la personne de confiance est l'accompagnement et l'aide à la décision du malade. Elle peut assister aux entretiens médicaux, si le patient le souhaite. En vue d'accomplir sa mission, elle a accès à l'information sur l'état de santé du malade, sauf opposition de ce dernier. Il est ainsi permis au patient d'être secondé non seulement au quotidien mais aussi en cas de situation extrême. En effet, la loi impose que la personne de confiance soit consultée si le patient est dans l'incapacité de s'exprimer, elle témoigne alors de la volonté du malade. Ce rôle consultatif est prévu dans différentes situations médicales. Notamment, avant toute

intervention ou investigation, sauf urgence ou impossibilité, et cet avis « prévaut sur tout autre avis non médical ». De même, depuis la loi Leonetti du 22 avril 2005, s'il est question de limitation ou d'arrêt de soins pour un patient en fin de vie.

Formation et information

Cinq ans après la promulgation de la loi du 4 mars 2002, comment s'applique la notion de

personne de confiance ? En pratique, certains problèmes sont posés. En effet, les malades et les soignants ne sont pas toujours informés de ce droit du patient. Il arrive que les personnes désignées elles-mêmes n'en soient pas averties, alors que leur consentement est requis. Ou que ce droit facultatif soit en fait imposé au patient, s'il est inclus dans un formulaire. Une révision de la loi est-elle alors à envisager ? Non, selon Claudine Esper, professeur à la

faculté de droit et responsable du master Droit de la science médicale de l'université de Paris V. Car « la loi est claire ». Il doit, selon elle, y avoir un travail en interne. Il s'agirait alors d'un problème de formation des équipes soignantes, d'organisation des établissements de soin et de modalités de désignation. En outre, « il faudrait une campagne d'information bien faite, par exemple dans les mairies ». ■

En savoir + : www.droit.univ-paris5.fr/cddm

QUESTIONS À Grégoire Moutel, Laboratoire d'éthique médicale, faculté de médecine de l'université Paris V

De proche en proches : Quelle est la personne de confiance que choisit en général le patient, et la mieux indiquée selon vous ?

Grégoire Moutel : Pour le médecin que je suis, il n'y a pas de hiérarchie de valeur, c'est au patient de décider. La personne la plus fréquemment désignée est le ou la conjoint(e), éventuellement pacsé(e). On retrouve aussi un ami proche, souvent pour ne pas trop charger le conjoint. Ensuite, il y a assez naturellement les enfants. Le choix du médecin traitant est également prévu par la loi, mais selon moi, cela pose un souci. Le médecin est déjà habilité à lever le secret médical. Ensuite, c'est antinomique de le désigner car, concrètement, il ne pourra pas être disponible et accompagner le malade. Or, la personne de confiance a tout de même ce rôle important à jouer.

Dpep : Quels conseils donneriez-vous à la personne de confiance quant aux responsabilités qu'elle aura à assumer ?

G.M. : Il faut d'abord l'informer sur le fait qu'elle va partager le secret médical. C'est une énorme responsabilité et donc, le premier conseil est qu'elle doit être prudente dans l'usage qu'elle en fera. Le deuxième conseil : on attend de la personne désignée un soutien psychologique et un

accompagnement du patient. Elle pourra donc, pour mieux l'aider, se mettre en lien avec l'équipe médicale. Mais attention, le but n'est pas de la charger. Elle est un relais, pas un aidant naturel. Elle peut alerter l'équipe, et réciproquement, mais ne doit pas devenir un acteur de soin. Enfin, la personne de confiance a une obligation morale de donner l'avis du patient, et non le sien.

Dpep : Le choix de la personne de confiance par le patient règle-t-il la question de la hiérarchie des proches ?

G.M. : Oui et non. Quand elle est désignée de manière unique, oui. Le patient a souhaité qu'il y ait un interlocuteur privilégié, qui soit le relais des décisions complexes. Lors d'un éventuel arrêt des soins, si le patient n'est plus conscient, le témoignage du proche désigné prime. Cela aide l'équipe médicale, quand il y a un conflit de hiérarchie. Ça c'est la théorie, elle permet d'amender le débat, tout le monde se range au témoignage de la personne de confiance. Mais le problème, c'est que ça peut générer des tensions nouvelles. La famille peut se retrouver en tension avec la personne de confiance, s'ils ne la connaissaient pas, ou si celle-ci est en opposition affective avec des proches.

Propos recueillis par Z.T.

PORTRAIT



20 ans À ATTENDRE LA SUITE

Saïd Aït-Hatrit

En août 1985, le comédien Laurent Malet et son frère jumeau Pierre accompagnent leur mère atteinte d'un cancer jusqu'à la mort, donnée par euthanasie. Le livre que Laurent vient de publier l'a aidé à prendre la mesure de la souffrance qu'il porte depuis 20 ans.

À 50 ans, Laurent Malet a déjà été le fils de Lino Ventura dans *L'Homme en colère* ; un architecte athée et tourmenté, aux côtés de Bernard Blier, dans *Les Possédés* ; plus récemment, un mathématicien italien du XVII^e siècle dans le téléfilm *Galilée*, avec Jean-Pierre Marielle. Il a été dirigé par Claude Chabrol, Jacques Demy, Reiner Fassbinder ou encore Patrice Chéreau. Mais ce qui constitue depuis janvier dernier l'actualité du comédien, c'est *En attendant la suite*, un livre autobiographique qu'il a publié aux éditions du Cherche Midi. La suite... c'est ce que Florence a demandé à ses jumeaux, en 1985, après des années de lutte contre deux tumeurs cérébrales dont l'issue était devenue fatale.

Une maison à la « providence divine »

Voilà deux ans, un éditeur donne carte blanche à Laurent Malet pour parler de sa vie. Le sujet

s'impose de lui-même au comédien installé à griffonner ses premières pages dans la maison que sa mère avait restaurée de ses mains à Ramatuelle. Une ville, précise-t-il, dont le nom signifie en arabe « providence divine » (Ramhamtu'llah). La Bastide du Val de Pons, nichée entre garrigue et mer d'azur, est le trait d'union entre l'enfance heureuse des jumeaux et la mort tragique d'une mère qu'ils croyaient immortelle. Là, écrit-il, « *les voix du passé* » viennent à lui « *en désordre, comme autant de petites bulles d'airs à la surface d'un puits* ». Des bulles tantôt porteuses de doux souvenirs, tantôt véhicules de pensées amères. Dans son livre, Laurent alterne les deux. Une façon de ne pas évoquer le combat de Flo de façon linéaire : « *C'était insupportable*, explique-t-il. *D'abord pour moi, mais aussi pour l'éventuel lecteur.* »

Laurent Malet raconte chaque étape de l'accompagnement de sa mère à une époque où les soins palliatifs n'en étaient qu'à leurs balbutiements : le premier cancer soigné, l'apparition d'un second, la confiance dans le rétablissement d'une mère

« *douée pour la vie* », les doutes, la peur et puis la fin. « *Je garde une dent contre le système médical tel qu'il marche* », avoue-t-il. En plus du secret médical et de l'absence de dialogue entre spécialistes et généralistes, Laurent a le sentiment que son frère et lui ont été abandonnés quand le cancérologue de leur mère a « *constaté son impuissance* ». Le visage rouge de colère, il rejoue l'instant où ce dernier leur a conseillé avec une assurance froide d'aller attendre la fin dans le sud... avant de les inviter à quitter son bureau. « *Je ne pouvais pas demander au docteur X de me prendre par la main, reconnaît-il, mais je trouve inconcevable qu'il ne nous ait pas envoyés vers un service compétent.* »

Un triangle pour l'éternité

Après un écrémage spontané, objet de surprises, opéré parmi les proches, les frères ont veillé sur leur mère entre Paris et la Bastide, ensemble ou séparément, prenant leurs tours de garde selon leurs obligations professionnelles de jeunes acteurs. Ce « *trio infernal* », Laurent l'a immortalisé par un triangle équilatéral tatoué sur son épaule gauche, à l'encre bleue, une étoile au centre. « *Si*

l'une des bases montre des signes de faiblesse, il suffit de basculer le triangle sur son côté suivant, et ainsi de suite jusqu'à la fin des temps », écrit-il dans son livre. Le père des jumeaux, celui de Florence, ses deux maris, ses amants... nul ne saurait modifier ce triangle en figure géométrique de plus de trois côtés. Ce soir d'août 1985 à Ramatuelle, les jumeaux, ivres de fatigue et à bouts de nerfs, ont assumé seuls de donner les ampoules de morphine remises par un médecin parisien à « *l'infirmière de la mort* » venue effectuer l'opération. Soudainement orphelin de son sommet, le triangle s'est alors changé en une ligne droite et les deux frères, aux destins jusque-là liés, en ont pris les directions opposées. Sans jamais totalement rompre avec Pierre, Laurent a construit sa suite avec Isabelle, sa compagne, elle aussi comédienne, et leur fils Théo, âgé de 19 ans.

Le comédien et le poète

« *Depuis 20 ans, une sorte de gravité m'est tombée dessus*, explique Laurent. *Quand on perd sa mère, on perd le droit à l'enfance. Je résiste à cela. Je ne*

veux pas renoncer à cette part de rêve car c'est elle qui nous fait avancer. » Le comédien ne rejette ni ses souvenirs, ni la maison qui lui parle encore. « *Mais sans tomber dans l'infantilisme ni dans le morbide* », dit-il dans un sourire. Aujourd'hui, alors que proches et inconnus lui parlent de leurs expériences similaires après avoir lu son livre, Laurent réalise combien « *sortir ces événements* » lui a fait du bien. « *Je n'avais pas pris la mesure des marques qu'ils avaient laissés* », explique-t-il.

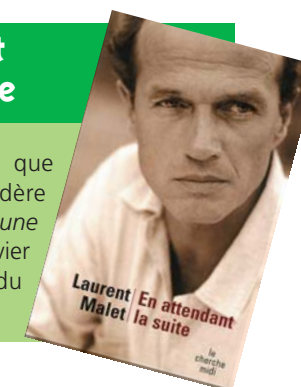
Avant *En attendant la suite*, Laurent Malet s'était essayé à l'écriture à deux reprises. En 1994, pour le scénario de *Au nom d'un chien*, un court-métrage qui a été sa première réalisation, et en 1999 pour la pièce de théâtre *Rimbaud, dernière escale*. Le comédien s'était passionné pour le poète, dès 1995, après l'avoir incarné dans le téléfilm *L'Homme aux semelles de vent*. Il souhaitait aborder une période méconnue de l'auteur du *Dormeur du val* : ses dernières semaines dans le nord de la

France, veillé par sa mère et sa sœur cadette, alors qu'il souffrait d'un cancer des os. Une coïncidence assumée mais sans rapport avec l'histoire personnelle de Laurent. Aujourd'hui, celui

qu'on appelait à ses débuts le « fils du cinéma français » a en projet un film sous la direction du réalisateur chilien Raoul Ruiz, qui l'a déjà dirigé en 2003, et *Pygmées*, une pièce de Serge Sandor. « *Mais les choses traînent*, regrette-t-il. *Le cinéma est un métier où il n'y a rien de rationnel. Mais il ne faut surtout pas avoir d'amertume avec ça* », dit-il en levant la tête. D'ailleurs, il va sans doute profiter du beau temps pour faire un tour à la Bastide du Val de Pons. ■

Le portrait d'une mère

En attendant la suite, que Laurent Malet considère comme « *le portrait d'une mère* », est paru en janvier 2007 aux éditions du Cherche Midi.



La culpabilité, POISON INSIDIEUX

Christine Angiolini

De quoi peut-on se sentir coupable lorsqu'on accompagne une personne qui souffre d'un cancer ? De mille et une choses. Voyage au pays de la culpabilité, sentiment trouble qui peut être très douloureux à vivre.

« Pendant sa maladie, mon mari m'en a beaucoup voulu d'être en bonne santé. Du coup, j'ai culpabilisé. Mais on n'en a jamais parlé ouvertement », confie Anne. La maladie, plus encore lorsqu'elle est grave peut entraîner au sein de l'entourage des émotions soudaines et contrastées. Et la culpabilité fait notamment partie de ces troubles difficiles à saisir et à rationaliser. Dans un contexte brusquement modifié par la maladie, la difficulté voire l'impossibilité pour le proche d'exprimer son ressenti à l'autre fait parfois le lit de la culpabilité. L'accompagnant se reproche tantôt de ne pas trouver les mots justes pour rassurer le malade et de rester confiné dans le silence, tantôt de le stimuler un peu trop. Bref, il est comme un funambule sur un fil. Pour autant, il n'est pas nécessaire qu'il y ait un événement objectif pour que naisse ce sentiment de culpabilité. En effet, la culpabilité pourrait constituer pour les proches une tentative inconsciente de donner un sens à la maladie. « Il est sans doute psychologiquement plus satisfaisant de se désigner comme coupable, même si objectivement, l'hypothèse ne tient pas debout, plutôt que de ruminer la question du pourquoi et de ne pas trouver de sens à ce qui se passe »,

La culpabilité fait partie de ces troubles difficiles à saisir.



« C'est à cause de moi qu'elle avait été atteinte de cette maladie. »

précise François Dill, psychologue à l'hospitalisation à domicile (HAD) de la Croix-Saint-Simon, à Paris. Ainsi, pour donner un sens à la maladie de l'autre, le proche se lance, quelquefois, dans une quête rétrospective pour s'accuser d'une quelconque responsabilité. Destiné à se rendre la maladie intelligible, c'est un procédé courant. Le témoignage de Géraldine, dont la tante fut atteinte d'un cancer à l'âge de 57 ans, l'atteste : « Elle vivait seule et n'avait plus que moi. On avait des liens très forts. Trois ans auparavant, j'avais été très dure avec elle. Je

me suis dit que ces conflits l'avaient fragilisée et que c'est à cause de moi qu'elle avait été atteinte de cette maladie. »

Ambivalence des émotions

Ai-je vraiment fait tout ce qui était en mon pouvoir pour aider l'autre et le soutenir ? Question récurrente dans la bouche des proches. « Nombre d'accompagnants se sentent coupables de ne pas avoir assez



de force, autrement dit d'être juste humains, et d'avoir pris conscience de leurs limites », souligne le psychiatre Christophe Fauré. Même quand ils se donnent à fond, ils ont toujours l'impression qu'ils auraient pu faire mieux. Et ce sentiment qui peut être violent a un impact sur la relation à l'autre. « Lorsque les proches prennent conscience que plus ils prendront soin d'eux-mêmes, plus ils pourront soutenir la personne malade, cela peut les soulager de leur culpabilité », ajoute François Dill.

Se soucier de la santé et du bien-être de l'autre, c'est se donner le sentiment d'en avoir la responsabilité. Il apparaîtrait donc naturel de mettre tout en œuvre pour protéger l'autre de la maladie ou de faire en sorte qu'il soit le plus apte moralement à affronter l'épreuve de la maladie, une fois celle-ci diagnostiquée. Seulement, si l'impression d'avoir échoué dans cette tâche-là prédomine, le sentiment de culpabilité éprouvé peut alors être intense. Il peut également être amplifié par la nature des liens affectifs qui unissaient le proche au patient avant la survenue de la maladie. S'ils traversaient à ce moment-là une période de turbulences, le proche tentera de faire taire le ressentiment qu'il avait en lui pour soutenir au maximum le souffrant. Cette ambivalence des sentiments est source de culpabilité. Parfois, c'est le ►►

» regret de ne pas avoir pu préserver le malade du monde extérieur qui hante le proche. « *Victor ne souhaitait pas voir ses parents. J'étais tiraillée entre respecter la volonté de mon mari et autoriser mes beaux-parents de voir leur fils*, explique Véronique. *Finalement, je leur ai permis de lui rendre visite, mais Victor s'est fâché contre moi et a insisté afin qu'ils quittent la chambre. J'ai regretté de ne pas l'avoir protégé davantage.* »

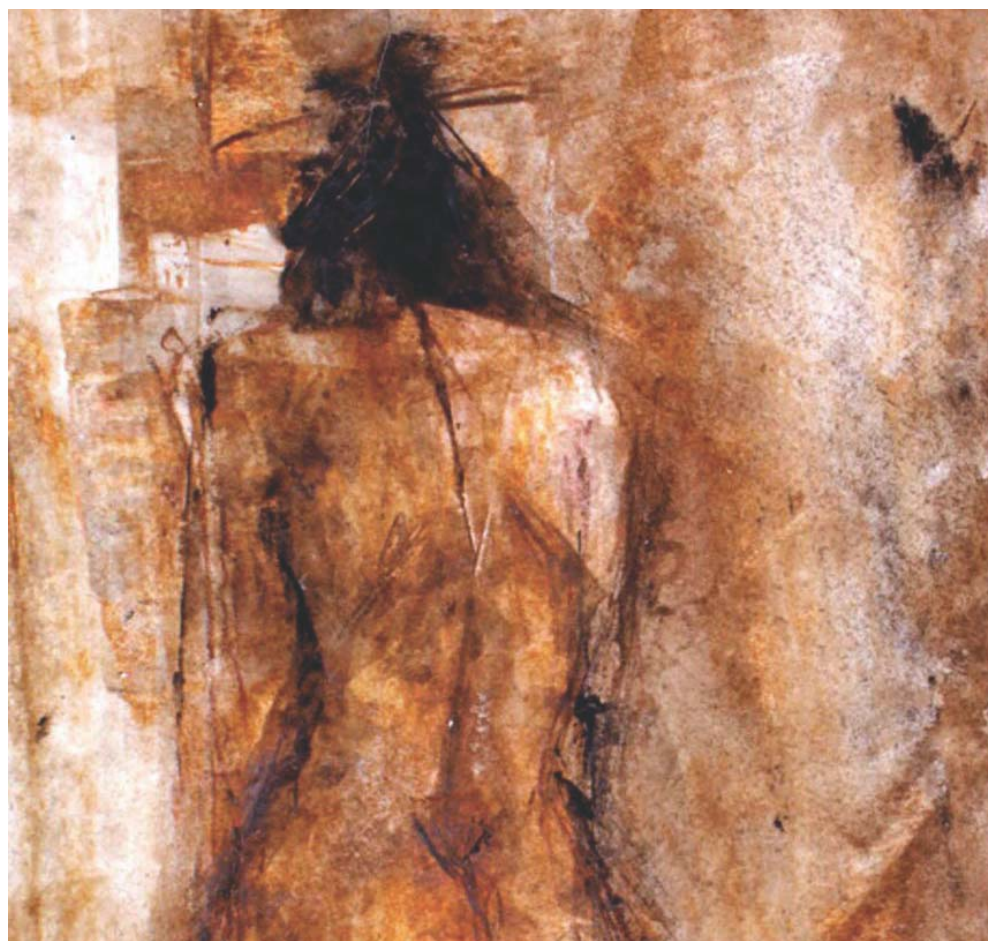
Le type et l'intensité de la culpabilité générée est aussi fonction de l'histoire et de la personnalité de chacun. Il est des personnes qui culpabilisent tout le temps, sans pour autant savoir pourquoi. Néanmoins, certaines périodes-clés de l'existence peuvent intensifier ce sentiment. C'est le cas de l'adolescence, période de remise en cause de la toute-puissance parentale. Or, face à un père ou une mère malade, comment manifester son agressivité naturelle ? « *À l'adolescence, la question de la mort est*

La culpabilité est aussi fonction de l'histoire de chacun.

D'où vient la culpabilité ?

Il est des personnes qui se sentent coupables en permanence sans pour autant rattacher ce ressenti à un événement précis. Cette culpabilité qui peut gâcher la vie caractérise soit l'état d'un individu reconnu coupable, soit le sentiment de faute lié à la transgression d'un interdit ou à la violation d'une règle morale, peut-on lire dans le *Dictionnaire de psychologie**. Elle serait un avatar du complexe d'Edipe (sur son versant positif, le garçon désire sa mère et souhaite la disparition de son père et la fille vit l'inverse) car la naissance de la conscience morale est intimement liée à ce complexe, qui survient vers l'âge de cinq-six ans. Le sentiment de culpabilité resterait ensuite tantôt inconscient, tantôt conscient, voire très intense - c'est le cas des personnes souffrant de mélancolie ou de névrose obsessionnelle. La survenue d'une maladie comme le cancer peut faire resurgir certaines émotions violentes qui viennent de très loin et en particulier, l'ambivalence des sentiments, inscrite au cœur de toute relation affective.

* DORONT (Roland) et PAROT (Françoise), *Dictionnaire de Psychologie*, Paris, PUF 2007.



importante, et l'ambivalence des émotions exacerbée, ce qui peut expliquer l'émergence d'un sentiment de culpabilité, précise François Dill. *Par ailleurs, les émotions de la petite enfance sont réactualisées, ce qui explique l'émergence d'un fort sentiment de culpabilité chez certains ados dont le parent souffre d'un cancer.* »

La culpabilité du survivant

Aussi paradoxal que cela puisse paraître, le proche n'est pas toujours délivré de la culpabilité lorsque l'état du malade s'améliore. Certains aidants disent avoir du mal à reprendre leur vie d'avant. Le proche était conscient que tout pouvait s'arrêter d'un jour à l'autre. Et lorsque le spectre de la mort s'éloigne, il lui est parfois difficile d'investir la relation avec le même élan qu'avant la maladie. Pour d'autres accompagnants rencontrés, c'est un tout autre sentiment qui les a animés. Le simple fait de

penser à « l'après » a provoqué un intense sentiment de culpabilité tant l'idée d'imaginer la mort de l'autre, ne serait-ce que l'espace d'une seconde, est insoutenable. Véronique, elle, dit avoir éprouvé de la culpabilité teintée de honte, quand elle a songé à « *mettre de l'ordre dans des histoires d'argent* » tandis que son mari luttait contre un cancer : « *Le seul fait d'évoquer avec Victor un testament m'était impossible et entraînait chez moi une culpabilité intense. Pour moi, cela signifiait qu'on arrêterait tous les deux de se battre et qu'il était condamné. Parler d'argent dans un tel contexte revêtait pour moi un caractère indécent et honteux. Un peu comme si je trahissais mes idéaux. Et pourtant, il était indispensable de le faire, pour notre fils et pour moi-même.* » Lorsque le malade est au plus mal, les

Certains souhaitent ardemment que tout s'arrête.



accompagnants, peuvent donc vivre de terribles dilemmes. Certains souhaitent ardemment que tout s'arrête tant la souffrance de l'autre leur est insupportable, puis s'en veulent d'avoir eu cette pensée. C'est une épreuve d'un autre genre qui attendait Richard. Sa femme avait lutté contre la maladie durant trois ans lorsqu'elle lui a demandé de l'assister dans son suicide : « *Je souhaitais l'aider de toutes mes forces et en même temps, je ne pouvais répondre à sa demande. J'ai ressenti de l'impuissance et de la culpabilité* », confie-t-il. La culpabilité de survivre à l'autre est également présente chez bon nombre de proches. Véronique raconte : « *Cela fait trois ans que mon mari est parti, mais aujourd'hui encore je n'arrive pas à profiter de la vie. Mais je suis en progrès ! Par exemple, je reprends plaisir à concocter de bons petits plats.* » En effet, il n'est pas rare que ceux qui ont perdu un être cher se reprochent après son départ de ne pas avoir fait tout ce qu'ils pouvaient pour éviter l'inéluctable. Quels sont les moyens pour dépasser ce terrible sentiment de culpabilité qui hante certains proches durant des années ? Au fil du temps, les blessures de l'âme se font moins vives. Mais certains éprouveront le besoin de se faire accompagner pour se délester du poids de leur culpabilité. Les actes ont aussi valeur de réparation. Ce fut le cas pour Géraldine qui a hérité de l'usine de sa tante et a repris les rênes de la société durant plusieurs années. Une façon pour elle de lui faire honneur. Et de ne plus se sentir coupable de sa disparition. ■

CULPABILITÉ ET HONTE

Selon les psys, la honte est en rapport avec l'image que l'on a de soi, qui dépend en partie du regard de l'autre sur soi. Elle nous renvoie à une période plus ancienne de notre construction psychique. Il semblerait donc qu'il soit moins dangereux pour notre équilibre psychique d'exprimer de la culpabilité plutôt que de la honte.

Le sens commun tend à naturaliser la place du proche aidant, tant cette relation paraît imposer l'évidence de sa proximité.

Mais les choses se compliquent dès que l'on examine la manière dont ce soutien psychosocial s'est historiquement défini et transformé.

Places des proches ET CHANGEMENTS SOCIAUX

Catherine Le Grand-Séville*

Les pratiques de l'entourage¹ envers les malades évoluent, elles sont soumises au changement, aux pressions économiques et idéologiques. En effet, avec l'hospitalisation et la médicalisation de la vie sociale, certaines pratiques de solidarité et de soins domestiques de la société ancienne sont devenues caduques. La médecine a d'ailleurs beaucoup contribué à dévaloriser - sous prétexte d'archaïsmes - ces anciennes manières de faire. Mais les seuls gestes techniques quasi anonymes pratiqués envers les patients en institution au cours du xx^e siècle ne pouvaient satisfaire les attentes relationnelles des malades et de leurs proches. La disparition de la prise en charge traditionnelle de la maladie et de la vieillesse s'est effectivement traduite à l'hôpital par un abaissement, à la fois des repères

concrets pour le malade, et du processus complexe qui rend possible une coexistence entre culture, groupe domestique, gestion du malheur et règles sociales. C'est l'« exister ensemble » autour de la maladie qui s'en est trouvé bouleversé.

L'exemple canadien

Le retour des proches auprès du malade, que nous connaissons actuellement, répond à deux attentes : le désir du malade de

La médecine a contribué à dévaloriser certaines manières de faire.

voir réintégrer ses réseaux d'appartenance et de soutien premiers ; et l'exigence économique qui mobilise l'entourage dans le sens d'un retour du patient dans la communauté domestique. Ainsi l'anthropologue québécoise Francine Saillant propose-t-elle une analyse critique

mais éclairante de cette « construction politico-normative » que représente au sein de la post-modernité ce retour des proches. L'ajustement économique a conduit, comme elle le démontre, à faire une place sans précédent aux soins à domicile, à faire en sorte qu'une « invisible communauté » prenne en charge les malades chroniques. Les aidants naturels, comme ils sont appelés au Québec, sont toutes ces personnes, majoritairement des femmes, qui vont représenter « la communauté » et à qui l'on demande de « prendre en charge », d'aider à « rendre ou à maintenir autonome des personnes malades chroniques ou vieillissantes² ». Notre réflexion pour la France, qui ne reprend pas la notion d'aidant naturel, tire cependant profit de la précocité canadienne dans le domaine de l'analyse politique et anthropologique quant aux transformations des systèmes de santé dans tout le monde occidental et la sollicitation forte de l'entourage - y compris les hommes - dans ce contexte.

Système parental

Le soutien des proches dans le soin et l'accompagnement psychosocial ont toujours répondu à des constructions culturelles où les systèmes de parenté et les formes économiques du groupe étaient déterminantes. Dans toutes les cultures humaines, la parenté est fondée sur une reconnaissance généalogique qui ordonne des places à chacun et organise la transmission des biens, des statuts et des titres. On peut, d'un point de vue anthropologique, dire que toutes les formules de soutien comme de rejet ont été trouvées dans les sociétés, comme le fait de garder les malades ou les plus vieux auprès de soi, ou de les envoyer mourir au loin, ou encore de leur fournir une aide matérielle, ou la chance d'être secondé par un plus jeune.

Dans tous les cas, le sort réservé aux vulnérables que sont les plus vieux et les malades paraît lié au type de système parental et aux formes économiques du groupe. Les sédentaires n'agissent pas comme les nomades. De même, joue le type de structure sociale de la communauté : les sociétés à classes d'âges savent mieux que d'autres trouver une place aux vieilles générations. Nous faisons le constat que partout, les liens affectifs ne suffisent pas, l'aide de

l'entourage entre dans un ensemble d'obligations et de devoirs.

Espace domestique

Ces quelques considérations sociologiques peuvent nous rappeler que l'accompagnement, comme l'écrit très justement Jean



Carpentier dans *Qu'est-ce que soigner*³ est un véritable engagement qui implique des choix face à des questions difficiles, comme à supporter une pression quotidienne et un sentiment d'impuissance. Un engagement si fort qu'il génère aujourd'hui, dans les familles, d'innombrables bouleversements qui peuvent conduire à des conflits et à des

ruptures irréparables. En attribuant et en imposant ce rôle d'aidant à l'un des membres de la communauté, certaines sociétés traditionnelles résolvait, à leur manière, des interrogations qui ont connu, dans notre Europe occidentale, de profondes mutations avec l'hospitalisation massive des malades et des personnes âgées. Hospitalisation qui recule, nous l'avons vu, au profit d'un retour dans l'espace domestique. Nous sommes aujourd'hui témoins de ces fonctions et missions qui se redéployent ou s'initient dans la proximité et la solidarité, sans rompre tout à fait avec des formes anciennes ou lointaines de prise en charge des plus vulnérables. C'est, pour le patient et le proche, l'espoir, dans un avenir imminent, de pouvoir bénéficier d'un soin plus humain compatible avec un système thérapeutique de plus en plus technicisé. ■

*Socio-anthropologue à la faculté de médecine de Lille II

¹Les termes d'entourage ou de proche sont assurément vagues. Ils recourent plusieurs réseaux d'interconnaissance pour un individu : sa parenté, sa famille, son groupe domestique, son conjoint, ses amis, ses voisins.

²SAILLANT Francine, « Corporéité, dépendance et maladie chronique. Expérience et pratiques de soutien à domicile » in G. CSEPREGI (Sous la dir. de), *Sagesse du corps*, Éditions du Scribe 2001.

³KELLER Pascal-Henri et PIERRET Janine (Sous la dir.), *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La Découverte et Syros 2000.

ÉVÉNEMENT

LA FRANCE OBSERVE SES PROCHES

Saïd Aït-Hatrit
Laurent Pointier

Alors qu'il n'a jamais autant été question de lui, plusieurs experts réunis en colloque le 27 mars dernier au musée de l'Homme, à Paris, ont essayé de déterminer comment le proche est aujourd'hui perçu dans la société française.

En assénant d'entrée devant plus de 350 auditeurs impliqués à titre personnel ou professionnel dans la relation au patient que « plus de 50 % des personnes meurent seules à l'hôpital », Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de l'AP-HP et animateur du colloque, n'a pas fait dans le détail. Le chiffre est édifiant surtout si l'on sait que nous serons tous un jour ou l'autre le proche d'une personne malade, handicapée ou en fin de vie. Nos responsabilités individuelles et collectives seront donc engagées dans l'accompagnement et la prise en charge du souffrant.

Une vision floue et étriquée

Pour décrypter la façon dont la presse nationale, les associations de patients et les textes de loi appréhendent le proche et l'enjeu qu'il représente au sein de notre société, les conférenciers se sont appuyés sur les récentes conclusions de trois études initiées par le laboratoire pharmaceutique Novartis. Une évidence s'impose : définir le proche ou l'aidant familial relève de la gageure. Et la loi, « qui arrive souvent avec beaucoup de retard, pour prendre acte d'évidences sociales », comme l'explique le juriste Sébastien Hauger, ne s'y risque pas plus qu'elle ne définit le patient. Mais à en croire les résultats des études, ni la presse ni les associations ne contribuent suffisamment à le cerner. Selon l'étude Admire (voir encadré), la vision de l'entourage du malade par la presse est traditionnelle, réduite à quelques acteurs de la famille et aux professionnels. De

fait, les concepts issus de la proximologie sont rares, celui d'« aidant familial étant même refusé par les correcteurs », explique Christine Legrand, responsable du supplément Parents et enfants du journal La Croix. L'aidant reste un acteur de soins secondaire, en comparaison des professionnels, alors que les associations apparaissent comme les principales autorités de médiation. « En 2004, lors des derniers Etats généraux des malades du cancer, les proches ont exigé d'être considérés, rappelle Henri Pujol, président de la Ligue contre le cancer. Mais il faut qu'ils prennent toute leur place et pour ce faire, exiger du temps aux professionnels de soins ! »

Andréa Semprini, le directeur d'Arkema, l'institut d'étude qui a dirigé l'enquête Predam (voir encadré), n'est pas plus tendre dans ses conclusions. À travers les textes émis par les 29 associations nationales de patients qu'ils ont analysés, les chercheurs ont découvert un entourage essentiellement circonscrit à la famille et qui remplit son rôle en raison de ses liens de sang avec la personne malade. La loi aussi entérine cette proximité de fait, en présupposant qu'« être de la même famille entraîne forcément des liens et devoirs », explique Coline Klapisch, directrice de recherche à Arkema. Un « discours décalé », analyse l'étude Predam, alors que la tendance est davantage à la fragmentation des liens traditionnels dans la société et que les relations entre individus, au sein même de la famille, sont remises en cause. Le fait est que rendre automatique la relation de proximité au sein de la famille permet d'éluder toute question relative à la motivation du proche



ou à ses souffrances. La reconnaissance des difficultés de ce dernier, analyse l'étude Predam, « n'en est qu'au stade embryonnaire ». Ce qui est d'autant plus surprenant, explique Andréa Semprini, que l'entourage apparaît dans le discours des associations comme le complément du pôle soignant et que le processus de délégation du savoir des professionnels du soin vers les proches s'est développé ces dernières années. Un constat qui peut pousser à s'interroger sur la nécessité de professionnaliser la catégorie d'aidants. Sur ce point, Emmanuel Hirsch, a rappelé que nombre d'aidants, aussi compétents soient-ils, « veulent rester des aimants ».

Absence de messages forts

Si la presse et les associations éprouvent tend de difficultés à appréhender la réalité des proches, c'est peut être qu'ils n'en parlent pas suffisamment. L'évocation de l'entourage du malade, dans le discours des associations, apparaît comme marginale. La presse quant à elle, durant les six mois (juin à novembre 2005) où elle a été épluchée, n'a consacré au sujet que 142 articles. Pour Bruno Rougier, chef de la rubrique Sciences et Santé à France Info, la raison de cette invisibilité du proche dans la presse est simple : « Malheureusement, la vie quotidienne des gens qui suivent les malades n'a rien de médiatique-ment exceptionnel. » Les sujets les concernant, explique-t-il, ne sont traités que s'ils ont une « valeur d'exemplarité ». Cette année, le journaliste a consacré deux chroniques aux aidants familiaux. « C'est exceptionnel, assure-t-il. Mais c'est peu ». Outre l'asservissement de la presse à l'actualité, de préférence spectaculaire,

Bruno Rougier justifie leur absence dans les médias par leurs manques d'organisation et de messages forts clairement exprimés.

Gaël Slimane, directeur du département Santé de l'institut BVA, note bien un frémissement, « depuis deux à trois ans », avec quelques études commandées sur la question des malades et de leurs proches. Chose qui n'existait pas auparavant. Quant à la publicité, s'il lui arrive parfois d'être en avance sur les questions de société, estime Nicolas Riou, publicitaire et écrivain, elle n'a pas fait avancer la question du proche. « Peut-être parce qu'il n'est pas une cible. »

Pour autant, certains pays, en avance sur cette problématique, ont dépassé l'ensemble de ces préjugés et ont donné les moyens aux proches d'être un acteur reconnu et incontournable de leurs sociétés respectives. Une presse lui est dédiée et une véritable prise en considération socio-économique existent en Nouvelle-Zélande, au Canada et aux États-Unis. Il n'y a pas de raison objective qui empêcherait la France de s'inspirer de ce savoir-faire. ■

ÉTUDES

PREDAM : Place et rôle de l'entourage dans le discours des associations de malades

ADMIRE : Analyse du discours des médias sur l'image et les relations de l'entourage

