LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:52 Page 1

Les proches

Pour ne plus ignorer que le cancer frappe aussi l'entourage

n°7 • 2ème trimestre 2008

ENTRETIEN

Le don de soi

PSYCHOLOGIE

Psycho-oncologue, à quoi ça sert ?

DOSSIER

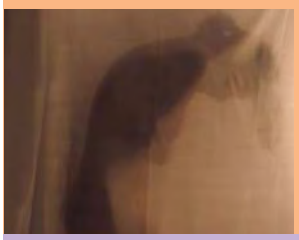
Sexualité et cancer, la fin des tabous ?

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:52 Page 2

SOMMAIRE

P3 ▸▸ PRATIQUE & SAVOIR

P8 ▸▸ DOSSIER
Sexualité et cancer, la fin des tabous ?



Le cancer et ses traitements entraînent des troubles sexuels. Pourtant ces difficultés sont rarement évoquées en consultation. Mieux prise en charge, la sexualité n'est pas incompatible avec la maladie.

P18 ▸▸ TÉMOIGNAGES
Blouses blanches contre blues des familles

P23 ▸▸ AU JOUR LE JOUR
Grosse fatigue
Art-thérapie

P27 ▸▸ PORTRAIT
Le docteur qui chérissait les proches

P30 ▸▸ PSYCHOLOGIE
Psycho-oncologue, à quoi ça sert ?

P34 ▸▸ TRIBUNE LIBRE
La réanimation en concertation

P36 ▸▸ PASSERELLES
Le pharmacien impliqué auprès des familles

P38 ▸▸ LU ET VU

P40 ▸▸ ENTRETIEN
Le don de soi

ÉDITORIAL

Sexe et cancer, pas incompatibles !

Eliane Marx,
présidente du 24e congrès de la SFPO
psychologue et psychothérapeute
responsable de l'unité de
psycho-oncologie, CRLCC Paul Strauss, Strasbourg

Il y a encore quelques années associer les mots sexualité et cancer était impensable. Isolés dans des représentations généralement associées à une condamnation à plus ou moins longue échéance, nombreux sont les malades qui traversent cette épreuve selon un scénario de mort annoncée. Parler de sexualité peut sembler alors paradoxal tant pour les patients et leurs proches que pour les professionnels de santé. Dans un environnement où la priorité est donnée aux soins, à la lutte contre le cancer, la qualité de vie, dont fait partie la sexualité, est aussi une exigence. Le 24e congrès de la Société française de psycho-oncologie qui s'est tenu à Strasbourg en décembre dernier avait pour objectif de prendre en compte un sujet encore trop peu évoqué spontanément en consultation par les patients traités pour un cancer et/ou leurs partenaires ou par les professionnels qui les soignent : les répercussions du cancer et de ses traitements sur la sexualité. Il a souligné les progrès réalisés ces dernières années dans la prise en charge des troubles sexuels et la nécessité de faire disparaître les principes selon lesquels la sexualité est un problème secondaire ou qu'il n'y a rien à faire. Une information destinée aux patients sur les troubles sexuels liés au cancer mais aussi une formation des soignants favorisent la sensibilisation de chacun et facilitent probablement l'identification précoce, l'évaluation régulière voire la prévention de ces troubles. Un suivi et un soutien adaptés permettent d'en atténuer les conséquences.

ABONNEMENT GRATUIT sur www.ligue-cancer.net
***Les proches* est l'écho de vos attentes.**
Écrivez-nous à
proches@ligue-cancer.net

CONTRE LE CANCER LA LIGUE 101 comités pour la vie
AGRÉÉE PAR COMITÉ DE LA CHARTE don en confiance
En partenariat avec NOVARTIS

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:52 Page 3

Ordonnance expirée et délivrance de médicaments

Dans le cadre d'un traitement chronique, lorsque la durée de validité d'une ordonnance renouvelable est expirée, le pharmacien peut délivrer les médicaments nécessaires à la poursuite du traitement.
Ce dispositif exceptionnel n'est possible qu'à certaines conditions : seuls les médicaments prescrits pour au moins trois mois sont concernés ; sont exclues certaines catégories de médicaments (stupéfiants ou ceux classés comme tels) ; le pharmacien délivre le conditionnement commercialisé comportant le plus petit nombre d'unités de prise ; enfin, cette procédure ne s'applique qu'une seule fois pour une même ordonnance.

En savoir + :
www.legifrance.gouv.fr

Réduction d'impôts pour emploi d'une personne à domicile

Les particuliers qui emploient une personne à domicile peuvent bénéficier d'un avantage fiscal correspondant à 50 % des dépenses effectivement supportées, retenues dans la limite d'un montant annuel de 12 000 euros (soit un avantage de 6 000 euros), éventuellement majoré ou minoré dans certains cas. En complément de cette réduction d'impôts, un crédit d'impôt peut désormais être accordé.
Il concerne les contribuables qui travaillent ou qui sont demandeurs d'emploi. Pour les couples mariés ou liés par un pacs, les deux membres doivent remplir cette condition. Il est toutefois admis que l'un des deux ne la remplisse pas s'il est par ailleurs soit en invalidité 2e ou 3e catégorie, soit titulaire de la carte d'invalidité ou de l'AAH (allocation aux adultes handicapés), soit atteint d'une affection de longue durée (ALD), le cancer par exemple.
La réduction d'impôts concerne toutes les autres personnes, notamment les retraités, les personnes isolées en invalidité ou titulaires d'une AAH.

En savoir + :
instruction n° 6 du 14 janvier 2008 - BO Impôts 5B-1-08 sur http://doc.impots.gouv.fr

Congé de soutien familial

Depuis 2007, le congé de soutien familial permet à tout salarié du secteur privé d'arrêter temporairement son travail pour s'occuper d'un proche qui présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une gravité particulière. Ce congé est non rémunéré et non indemnisé par la Sécurité sociale. Il ne concerne pas les fonctionnaires qui disposent déjà de possibilités d'absence pour s'occuper de proches. De nouvelles précisions sur son application viennent d'être apportées : la durée du congé est de un an maximum sur toute une carrière ; plusieurs proches peuvent bénéficier d'un congé pour aider, successivement ou simultanément, une même personne dépendante ; la demande écrite, en recommandé AR, doit être adressée à l'employeur deux mois à l'avance (quinze jours en cas d'urgence) et doit comporter des justificatifs précis ; enfin, la demande d'affiliation à l'AVPF (assurance vieillesse des personnes au foyer) se fait gratuitement après chaque période d'absence mais sous conditions de ressources.

En savoir + :
circulaire DSS/2007/446 du 18 décembre 2007 - BO Santé 2008 - 1er au 15 février 2008 sur www.sante.gouv.fr

Kinésithérapie : suppression partielle de la demande d'entente préalable

La demande d'entente préalable pour des séances de kinésithérapie est supprimée lorsque le nombre de séances sur douze mois est compris entre 1 et 30. Au-delà de 30, elle est maintenue.

En savoir + :
www.legifrance.gouv.fr

Caisse d'allocations familiales et déclaration de ressources

Dans un but de simplification des démarches administratives, la déclaration de ressources annuelles de la Caisse d'allocations familiales (Caf) est supprimée, sauf pour le RMI et l'allocation de parent isolé. La loi autorise en effet les Caf à collecter les informations nécessaires directement auprès des services fiscaux, à partir des informations figurant sur la déclaration de revenus. De ce fait, l'examen des droits par la Caf, qui avait lieu au 1er juillet de chaque année, se fera désormais au 1er janvier de chaque année (première application au 1er janvier 2009).

En savoir + :
www.caf.fr

Échelle de pénibilité de Zarit

Ce test évalue la charge matérielle et affective des proches.
Les aidants le remplissent eux-mêmes mais cela doit impérativement être fait en relation avec un spécialiste, seule personne capable d'en faire une lecture appropriée et d'en tirer les conclusions adaptées.

En savoir + :
www.masef.com/scores/penibilitezarit.htm

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:52 Page 4

Extension de la prestation de compensation du handicap aux enfants

À compter du 1er avril 2008, la prestation de compensation du handicap (PCH) est étendue aux enfants de moins de 20 ans en situation de handicap, notamment du fait de la gravité de la maladie. Un droit d'option entre la PCH et les compléments de l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) permet d'accéder à l'ensemble des éléments de la PCH. Les parents qui se trouvent exposés, en raison de la gravité de la maladie de leur enfant, à des charges relevant de la PCH (aides techniques, aides humaines, etc.) peuvent donc désormais choisir de bénéficier de cette prestation dès lors que les conditions d'ouverture du droit au complément d'AEEH sont remplies. Les règles de cumul entre ces deux prestations, ainsi qu'avec l'AJPP (allocation journalière de présence parentale), sont fixées. La PCH a été mise en place avec la loi du 11 février 2005 en remplacement de l'ancienne allocation compensatrice. Elle ne pouvait être accordée jusqu'à présent qu'aux adultes afin de couvrir les surcoûts spécifiques liés à la situation de handicap. L'accès à la PCH pour les enfants était déjà possible mais uniquement pour les charges liées à l'aménagement du logement et du véhicule.

En savoir + :
loi n°2007-1786 du 19 décembre 2008, article 94 - JO du 21 décembre 2007 sur www.legifrance.gouv.fr

Institut Gustave Roussy

Le département de pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy (IGR), centre de lutte contre le cancer de Villejuif, propose aux enfants hospitalisés deux moyens de dépasser la maladie : un atelier d'arts plastiques et un programme de rééducation positive. L'atelier est animé par Christine Géricot, professeur d'arts plastiques, et Véronique Pittolo, écrivain, dans le cadre d'un projet « Peinture et écriture » qui ne relève pas de l'art-thérapie, mais de l'envie de laisser les enfants se faire plaisir. Par ailleurs, le programme « Vivre en différence » destiné aux enfants traités pour une tumeur cérébrale a comme but d'aider les enfants à focaliser sur ce qu'ils savent faire et ce qu'ils peuvent développer au lieu de ne voir que les choses qu'ils ne sont plus capables d'effectuer après le traitement.

En savoir + :
Institut Gustave Roussy, 39 rue Camille Desmoulins 94805 Villejuif.
Tél. : 01 42 11 42 11

Leucémies info service

Le numéro Leucémies info service est le premier service téléphonique d'écoute et de soutien aux malades atteints de leucémie et à leurs proches. Créée à l'initiative des associations Cent pour sang la vie et Laurette Fugain, cette plate-forme téléphonique devrait faciliter l'accès à l'information et aider les malades et leur famille au quotidien.

En savoir + :
Leucémies Info Service, tél. : 0 810 00 04 25 (prix d'un appel local).

Vivre avec un parent malade...

En France, deux millions de personnes ont ou ont eu le cancer dans leur vie. Parmi elles, de nombreux parents voient leur vie familiale chamboulée et se demandent comment en parler à leurs enfants. On a longtemps voulu préserver ces derniers de la maladie parentale, en les éloignant, en ne les tenant pas informés. On sait aujourd'hui que, face à une situation grave, les enfants ont besoin de réponses adaptées à leur âge. Soutenir sans infantiliser, rassurer sans occulter la réalité, *Vivre avec un parent malade...* donne des conseils complices pour aider l'enfant à s'adapter.

En savoir + :
***Vivre avec un parent malade...* est paru en janvier 2008 aux éditions Milan Jeunesse.**

Les proches
(anciennement *De Proche en proches*)

14 rue Corvisart 75013 Paris
tél. : 01 53 55 24 00
courriel : proches@ligue-cancer.net

directeur de la publication :
Pr Francis Larra

directeur de la rédaction :
Christophe Leroux

rédacteur en chef :
Laurent Pointier

comité de pilotage :
Pascale Blaise, Patrick Bonduelle, Alain Bouregba, François Dill, Damien Dubois, Jean-Pierre Escande, Évelyne Marchas-Djiki, Giulietta Poillerat, Françoise May-Levin, Isabelle Moley-Massol, Jean-Jacques Olivin, Odile Oyarce-Laluc, Jean-Pierre Renard, Annick Roche, Laurence Rothier, Philippe Unwin

ont collaboré à ce numéro :
Saïd Aït-Hatrit, Christine Angiolini, Jessie Convers, Édouard Ferrand, Chrystelle Gabory, Zineb Tazi, Didier Vieilly

illustrations :
Ivan Basso, p.27-29.
Rachele Cassetta, couverture, p.8-9, 12-13, 16, 36-37.
Sylvain Duffard, p.40-42.
Thomas Faizant, p.23-25, 34-35.
Érick Gonzalez, p.19, 20-21, 30-31, 33.
Marion Trebucq, p.11, 14-15.

conception graphique :
Jean-Pierre Renard

impression :
Imprimerie de Compiègne

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:52 Page 5

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:52 Page 6

Sexualité et cancer, la fin des tabous ?

Zineb Tazi

Dans de nombreux cas, le cancer et ses traitements entraînent des troubles sexuels. Pourtant, les malades comme les médecins évoquent rarement ces difficultés en consultation. Or la sexualité fait partie de la qualité de vie globale du patient et de son conjoint. Elle est aujourd'hui mieux prise en charge.

Il n'est plus besoin de dire à quel point l'épreuve du cancer peut bouleverser la vie d'un individu. Mais se penche-t-on assez sur l'impact que la maladie peut avoir sur la vie intime et les rapports au sein du couple ? Longtemps taboue, la sexualité d'une personne atteinte de cancer est de plus en plus prise en compte car elle relève de la qualité de vie globale du patient, durant et après la maladie. Courants mais pas systématiques, les troubles sexuels sont mieux examinés, qu'ils soient psychologiques ou physiologiques. Alors qu'autrefois on cherchait à survivre, aujourd'hui « *on veut aussi mieux vivre* », constate le Pr Jean-François Morère, oncologue à l'hôpital Avicenne de Bobigny. Compte tenu des progrès médicaux, « *les exigences sont en train de changer* ».

Les médecins, les patients et leurs conjoints évoquent-ils pour autant plus facilement la question ? Selon le Dr Nicole Pelicier, psychiatre à l'HEGP de Paris et présidente de la Société française de psycho-oncologie, « *parler de la sexualité est rare en consultation, c'est perturbant* ». Mais, pour les soignants, poursuit Éliane Marx, psychologue, « *l'un des objectifs est de pouvoir apporter au patient la possibilité d'aborder ces difficultés* ». Reste que ces problèmes sont encore souvent vécus comme des préoccupations futiles ou gênantes à évoquer spontanément, pour les uns comme pour les autres. Les conjoints eux-mêmes peuvent reléguer leur sexualité au second plan et ce, dès l'annonce de la maladie. Or la prise en charge de ces troubles est d'abord une question de communication, avec le soignant et au sein du couple.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:52 Page 7

Troubles psychologiques

Les troubles psychologiques liés au diagnostic, aux traitements et à la crainte de la rechute suffisent à altérer le désir. Cette réaction est habituelle et le plus souvent passagère. En particulier, les modifications physiques liées aux traitements (amaigrissement, perte de cheveux, etc.) et surtout la chirurgie (cicatrices, mastectomie, stomie, amputation, etc.) peuvent modifier les relations au sein du couple. Les conjoints ont alors besoin de temps pour apprivoiser ce nouveau corps et retrouver leur intimité.

Maria, guérie d'un cancer des ovaires, témoigne : « *Un soir, j'ai éclaté en sanglots en lui disant que je n'arriverais plus jamais à faire l'amour, que la chimio et la maladie avaient fait beaucoup de dégâts dans mon corps et avaient affecté mon désir, ma libido. Mais, tout doucement, il m'a calmée en m'expliquant que nous allions prendre le temps qu'il faut, qu'il m'aiderait à retrouver la confiance et le plaisir et nous avons refait l'amour, pour la première fois depuis des mois. J'en pleurais de joie tout en retrouvant le plaisir.* » De son côté, son conjoint se remémore : « *Par moments elle a peur, comme la fois où j'avais eu très envie d'elle et qu'elle m'a dit qu'elle ne pouvait pas tant que la stomie serait là. Nous avons usé d'un stratagème : un long foulard de couleur mordoré lié autour de la taille et cachant la stomie l'a délivrée et nous avons pris du plaisir ensemble. C'est elle qui m'avait fait remarquer ses cicatrices, ce corps n'avait pas changé pour moi. J'avais toujours plaisir à le caresser, à l'embrasser, à le regarder, à le chatouiller, à l'effleurer, à me coller contre lui, à lui montrer mon amour.* »

Pour Joyce, patiente atteinte d'un cancer du sein, les difficultés sont apparues avec les traitements, mais c'est la chimiothérapie qui a occasionné une perte du désir : « *J'avais de plus en plus de mal à accepter mon corps, la libido est partie… Pour les deux, j'étais moins appétissante et j'avais moins faim.* » La suite des traitements l'a davantage

QUESTIONS AU

Pr Nathalie Rives,
docteur en biologie de la reproduction au CHU de Rouen

Les proches : *Pourquoi est-ce plus difficile de préserver la fertilité dans la situation de chimiothérapie chez les jeunes filles ?*

Nathalie Rives : La femme sans contraceptif ovule tous les mois et produit donc un seul ovocyte de manière mensuelle. Depuis les années 1990, une méthode de congélation de tissu ovarien a été développée. On propose en général le prélèvement d'une partie de l'ovaire, que l'on appelle le « cortex ovarien », à l'intérieur duquel sont présents les ovocytes contenus dans une structure appelée le « follicule ovarien ». Les follicules immatures évoluent ainsi chaque mois à maturité. Le problème avec l'ovocyte, par rapport aux spermatozoïdes, c'est qu'il s'agit d'une grosse cellule remplie d'eau qui supporte donc mal le processus de congélation et de décongélation.

Lp : Quelles solutions sont disponibles aujourd'hui ?

N.R : Depuis deux ou trois ans se mettent en place des procédures beaucoup plus validées de congélation d'ovocytes. Il est cependant difficile de le proposer car la congélation doit tomber juste avant l'ovulation pour récupérer l'ovocyte. Quelquefois, un traitement hormonal stimule la maturation de plusieurs ovocytes. Mais, la plupart du temps, on n'a pas cette possibilité-là, et il faut se replier sur le tissu.

Lp : Est-ce une pratique qui va se généraliser ?

N.R : Il y a aujourd'hui cinq ou six naissances de grossesses rapportées dans ce contexte de tissu ovarien conservé, dans le cadre de pathologies cancéreuses qui nécessitent le traitement avec des substances très toxiques sur la fonction des ovaires. C'est pour cela que les équipes ont été rassurées sur la faisabilité de la procédure et sur son utilisation ultérieure. Plusieurs centres proposent donc aujourd'hui au niveau national la congélation du tissu ovarien. La plupart des Cecos pratiquent la conservation du tissu ovarien, surtout parce qu'ils sont rattachés à des CHU. Il y a eu peu de demandes de réutilisation du tissu ovarien en France et à l'étranger. On ne peut donc pas vraiment savoir s'il y a plus de chances que ça fonctionne chez les hommes ou chez les femmes.

Propos receuillis par Jessie Convers

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 8

éloignée de son partenaire, pas assez présent, les menant à la rupture : « *C'était trop dur à supporter, même si notre relation était devenue amicale et que le sexe ne me manquait pas (j'avais perdu toute envie), je ne pouvais pas lutter seule ou avec un homme qui avait peur.* » L'impact du cancer sur la sexualité, lorsqu'il se joue à un niveau psychologique, est très variable et dépend aussi du conjoint, qui lui-même peut connaître une absence de libido liée à la maladie. Le plus souvent pourtant, il est important de continuer à manifester avec naturel ses désirs et son amour. Le cancer du sein, par exemple, peut rendre un homme impuissant. « *Depuis, il ne m'a plus touchée* » ou « *sa peur me fait peur* », témoignent des patientes. Le partenaire peut craindre de mal faire ou de faire mal. Il peut ne pas oser, avoir de la répulsion ou encore interpréter la réaction de sa

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 9

compagne comme un manque de désir pour lui, si celle-ci perd confiance en elle après la perte d'un sein. De la même façon, un homme atteint du cancer de la prostate et dont les traitements entraînent une féminisation du corps peut ressentir « *une fissure identitaire, la maladie est vue comme une détérioration profonde* », analyse Alain Bouregba, psychanalyste. L'angoisse générée peut alors inhiber la fonction sexuelle.

DONNER LA VIE APRÈS UN CANCER DU SEIN

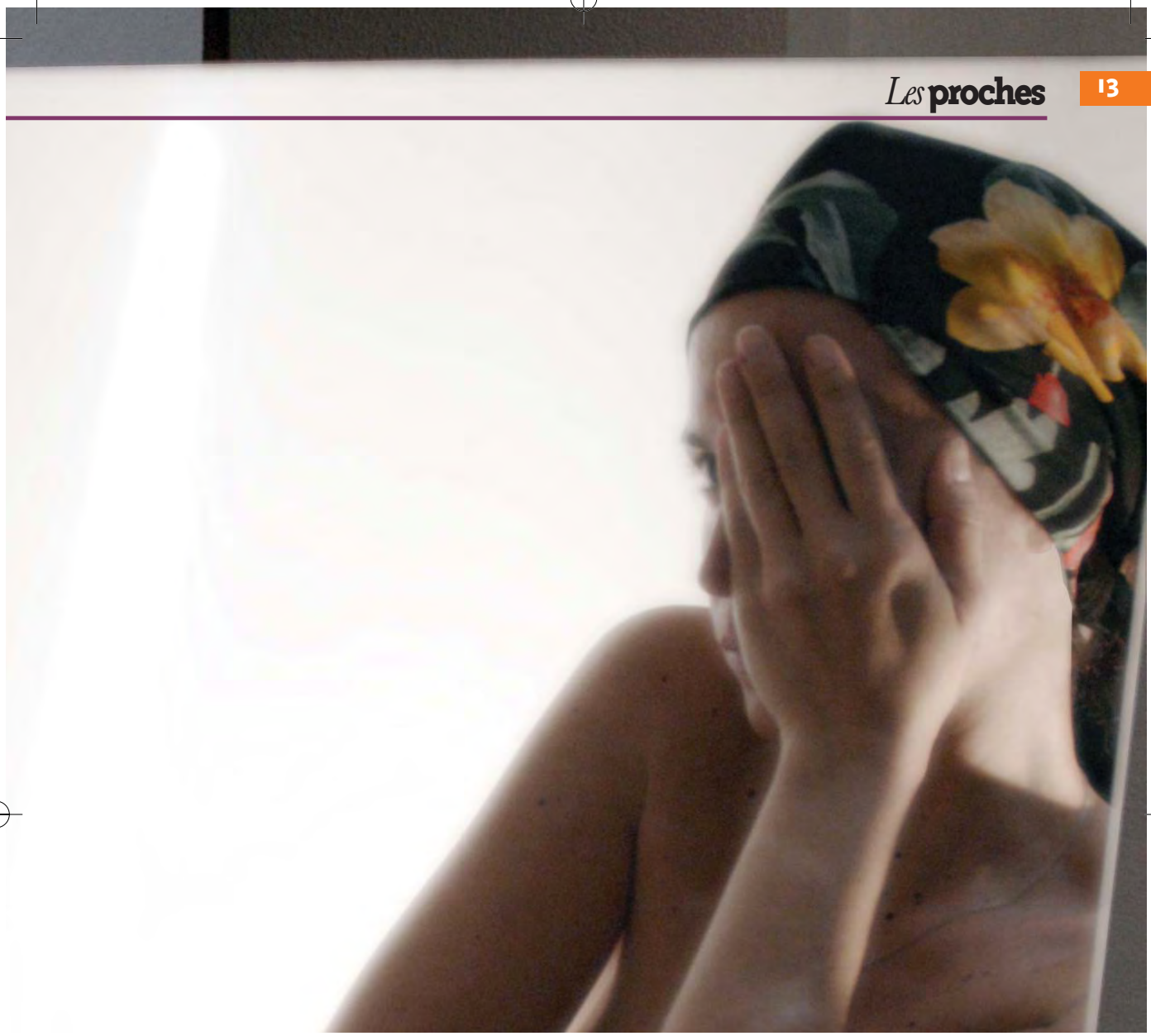
Aujourd'hui, 400 000 femmes sont concernées par l'après-cancer du sein en France. Un chiffre qui a considérablement augmenté ces dernières années, avec un nombre de cas multiplié par deux en vingt-cinq ans concernant près de 4 000 femmes de moins de 40 ans. On estime ainsi que 7 % des femmes restées fertiles après un cancer du sein auront un enfant mais le nombre de femmes ayant mené une grossesse à terme reste inconnu. Parce qu'il est devenu difficile de suivre correctement ces femmes aux multiples exigences (gestion des effets secondaires des traitements, sexualité, contraception, éventuelle reconstruction mammaire, réinsertion conjugale et professionnelle, etc.) a été créée l'Afacs (Association française de l'après-cancer du sein) dont le but est d'optimiser le suivi des femmes atteintes de cancer du sein, en dehors de la phase aiguë, en assurant la surveillance, en veillant par tous les moyens à leur qualité de vie et en encourageant la recherche et la diffusion des connaissances sur ce sujet.
Afin de mieux connaître ces femmes qui ont été enceintes ou qui ont eu un enfant après un cancer du sein, l'Afacs a lancé en décembre dernier une étude « Donner la vie après un cancer du sein. » Quels ont été le vécu et le devenir de leur grossesse ? Pour répondre à ces interrogations, un questionnaire a été envoyé aux femmes qui auront répondu à un appel à témoin (n° Vert : 0 800 770 736). À l'heure actuelle, le recrutement n'est toujours pas achevé.
Des médecins gynécologues et cancérologues veillent également à tenir l'Afacs informée des patientes susceptibles de participer à l'enquête.
Selon le Dr Christian Jamin, gynécologue et président de l'Afacs, « *la grossesse améliore le pronostic dans de nombreux cas de cancer. Il n'est donc pas déconseillé d'envisager une grossesse après un cancer du sein, même s'il est plutôt recommandé d'attendre quatre à cinq ans. Les enfants qui naissent ne présentent pas plus d'anomalies que les enfants naissant dans un autre contexte* ». Signe de bonne santé, la possibilité d'être enceinte après avoir eu un cancer du sein reste positif et encourageant quant aux risques de rechute.

J.C.

Conséquences physiques

Ainsi, les modifications corporelles sont un véritable défi à l'identité, surtout s'il s'agit d'une partie du corps directement liée à la sexualité. Je ne suis plus un homme ou je ne suis plus une femme sont des ressentis possibles. Dans ce cas, pour un homme comme pour une femme, avant la question du couple, celle de l'image de soi est à réparer. Si les cancers gynécologiques et le cancer du sein ont particulièrement été étudiés du point de vue de la sexualité, les autres cancers peuvent aussi bien altérer la vie intime du malade. « *Certains couples se retrouvent pris dans une impasse, celle du dégoût* », explique Anne Le Bihan, psychologue à l'HEGP, qui évoque là les cancers ORL. Une ablation du nez ou de la langue, difficile à camoufler, exige selon elle d'en parler en thérapie.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 10



Outre l'impact psychologique et l'image corporelle, des conséquences physiques liées aux traitements (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, etc.) peuvent bouleverser l'ensemble de l'acte sexuel. C'est le cas de troubles comme les nausées, la douleur et la fatigue. Certains cancers et leurs traitements affectant la zone sexuelle atteignent plus directement les malades : principalement les cancers du col de l'utérus, de l'endomètre et des ovaires pour les femmes et les cancers de la prostate, de la vessie et des testicules pour les hommes. Cependant, physiologiquement, seuls les cancers du col de l'utérus et de la prostate ont des répercussions significatives et durables sur la vie sexuelle.

Seuls les cancers du col de l'utérus et de la prostate ont des répercussions durables sur la sexualité.

Une enquête menée par la DREES (ministère de la Santé) en 2004 et rendue publique en mars dernier sur les conditions de vie des malades du cancer deux ans après le diagnostic montre une prédominance de l'impact de ces cancers de la sphère génitale sur la vie sexuelle. Parmi les personnes atteintes d'un cancer de la cavité pelvienne, une très forte proportion déclare des conséquences négatives (89 % des hommes, 75 % des femmes). Hors cancer de la cavité pelvienne, 65 % des hommes et 65 % des femmes affirment que la maladie a eu des répercussions.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 11

SEXUALITÉ ET HANDICAP, UN TABOU À BRISER

Depuis plus de vingt ans existent aux Pays-Bas et au Danemark, mais aussi plus récemment en Allemagne et en Suisse alémanique et romande, des aidants sexuels, ou accompagnants sexuels. Considérée comme un vrai métier, cette profession consiste à prodiguer des caresses, baisers ou massages sensuels en évitant néanmoins toute forme de pénétration, cunnilingus ou fellation. Le Dr Bernadette Soulier, médecin et sexologue, auteur de *Aimer au-delà du handicap, vie affective et sexualité du paraplégique* ainsi que de *Un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité*, appelle cela de la « *prostitution tendresse* ». Un don de soi pendant une heure, à un prix fixe, pour apporter un peu de tendresse à des corps paralysés, amaigris et dans la solitude affective. Le Dr Soulier donne dans ses ouvrages des conseils pratiques et humains, psychologiques et médicaux pour aider les personnes handicapées dans leur vie affective de tous les jours.

La formation pour devenir aidant sexuel a pour but de respecter la personne handicapée et son intimité. En pratique, les aidants sont à l'écoute du désir de la personne handicapée et essaient de comprendre également les souhaits non formulés. Ils savent « *manipuler les personnes alitées sans leur déclencher de douleur, les déshabiller puis les rhabiller. Ils ne repartent que lorsque la personne est à nouveau confortablement installée et épanouie* », assure le Dr Soulier. Dans ces pays, les résultats auprès des personnes handicapées seraient extrêmement positifs, puisqu'elles ont par la suite des comportements plus ouverts et tournés vers l'autre. L'image de soi s'améliore car partager des sentiments sur le long terme aide à se construire et à retrouver la joie de vivre.

En savoir + : **Aimer au-delà du handicap, vie affective et sexualité du paraplégique** ***est paru aux éditions Dunod en 2001 et*** **Un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité** ***a été édité par l'Association des paralysés de France en 2005.***

J.C.

Améliorations possibles

Certains des troubles sexuels sont temporaires, d'autres sont définitifs. Mais, dans la grande majorité des cas, la sexualité reste possible, même si elle est vécue de façon différente. Pour les femmes, on note en général des troubles du désir ou un manque de lubrification ; chez les hommes, on constate des problèmes d'érection. Pour régler les problèmes physiques, il existe différents moyens. Pour les femmes : le gel lubrifiant en cas de sécheresse vaginale, différentes prescriptions hormonales en cas de ménopause précoce ou un dilatateur contre le rétrécissement du vagin. Pour les hommes, il existe des médicaments pour faciliter ou provoquer l'érection, comme le libido-patch ou la « pompe à vide ». Les techniques chirurgicales ont aussi évolué. Les chirurgiens privilégient, quand c'est possible, des opérations qui permettent de conserver l'organe touché ou ce qui a trait à la sexualité. Le développement de la chirurgie reconstructrice permet enfin de restaurer la morphologie à l'aide, par exemple, de prothèses mammaires ou testiculaires.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 12

Le médecin cherchera à faire la distinction entre ce qui relève du traitement médical et du soutien psychologique.

LA PRÉSERVATION DE SPERME CHEZ L'ADO

L'adolescence est un âge charnière où il est parfois difficile d'aborder certains sujets. Dans le cas particulier des adolescents devant subir un traitement de chimiothérapie, certaines questions délicates sont envisagées avec le médecin traitant, concernant entre autres la sexualité. Risques de stérilité encourus par le traitement, préservation de sperme au Cecos dans l'optique d'envisager une paternité future sont des sujets d'autant plus difficiles à aborder qu'il est compliqué de se projeter dans l'avenir lorsque le présent est menacé. Une étude récente soutenue par la Ligue contre le cancer a ainsi été menée au sein du service d'oncologie pédiatrie de l'Institut Curie à Paris, dirigé par le Pr Étienne Seigneur, afin de mieux connaître et comprendre les difficultés des adolescents qui se trouvent dans cette situation. Pour le Pr Seigneur, il est en effet « *difficile de parler de sexualité et de cancer en même temps, et d'être confronté à des questions qu'on ne se pose pas en temps normal à cet âge* ».
Le médecin oncologue demande d'abord aux parents l'autorisation d'effectuer un éventuel recueil de sperme même si « *c'est à l'adolescent de décider au final, car il s'agit de son intimité* ». Dans certains cas, l'adolescent peut refuser, par gêne ou manque de confiance en lui. Le plus souvent, ce sont des raisons religieuses qui sont toutefois évoquées.
« *Les adolescents ne réussissent pas toujours le recueil de sperme, à un âge où l'on n'a parfois pas encore connu de première éjaculation. Nous devons alors les rassurer sur leur sexualité et leur virilité.* » D'après les résultats de l'étude menée, les adolescents seraient gênés par le fait de se rendre au Cecos qui accueille également des couples d'adultes souhaitant une procréation. « *Ils préféreraient se retrouver dans un endroit plus à eux* », souligne le Pr Seigneur. Le rôle de l'accompagnant enfin n'est pas des moindres puisque les chances de réussite d'un recueil chez l'adolescent sont plus restreintes lorsqu'il est accompagné par un parent que par un soignant.

J.C

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 13

Pour répondre aux différents cas de figure, le médecin cherchera à faire en premier lieu la distinction entre ce qui relève du traitement médical adapté et ce qui nécessite un soutien psychologique. Les troubles liés au stress et à l'anxiété peuvent se résoudre assez vite lorsque les traitements sont terminés. En cas de persistance de ces difficultés psychosexuelles, il est recommandé de consulter, tout en tenant compte de la relation précédant la maladie. Les psychotropes peuvent, contrairement à l'effet souhaité, diminuer la libido. Mais quelle thérapie choisir ? « *Souvent, ce sont des thérapies individuelles, mais il n'est pas rare de faire des thérapies de couple non simultanées. Deux fois un pas en avant sont deux pas de gagnés. Le maître mot, c'est la progression* », répond le Dr Sylvain Mimoun.

Dans tous les cas, pour un retour progressif à la sexualité ou pour pallier le manque, il faut avoir à l'esprit que « *la sexualité ne se réduit pas au nombre de rapports* », indique Israël Nisand, gynécologue-obstétricien. Trop souvent, « *la sexualité est envisagée sous l'angle de la performance et du quantitatif* », précise Pascal Hintermeyer, sociologue, qui préconise d'insuffler un peu de féminin dans la relation. La qualité des sentiments et de la relation non sexuelle du couple est également importante. Mais, avant tout, la communication est primordiale. À noter que cette problématique de la sexualité émerge le plus souvent à la fin des traitements, au moment de la rémission. Il y a donc une nécessité d'être accompagné pendant et après la maladie

Fin de vie

En définitive, l'enquête de la DREES indique que la survenue d'un cancer chez l'un des conjoints préserve, voire renforce la relation. Deux ans après l'annonce, 76 % des personnes interrogées vivent en couple et toujours avec le même conjoint. La cause principale de la séparation est le décès du malade.

S'il est une situation où le combat contre la mort semble incompatible avec une vie sexuelle, c'est celle de la fin de vie. Aborder la sexualité dans ces circonstances reste particulièrement tabou. Mais contrairement aux idées reçues, cela n'a rien de paradoxal. Selon le Dr Michel Reich, psychiatre et responsable de l'équipe d'onco-psychologie du centre Oscar-Lambret à Lille, pour le couple, évoquer sa sexualité dans les conditions de phase avancée du cancer pourrait lui donner la possibilité de parler de son histoire, de sa libido, mais surtout d'amour. Face à l'angoisse de la mort, « *restaurer la pulsion de vie peut faire contrepoids et redonner au malade sa place de sujet désirant et non pas seulement d'objet de soins médicaux* ». Ce que confirme un patient : « *Ma sexualité est maintenant le dernier moyen pour mon corps de rester une source de sensations agréables. En dehors d'elle, mon corps malade est douleur et souffrance.* » ■

Deux ans après l'annonce de la maladie, 76% des personnes interrogées vivent en couple et avec le même conjoint.

EN SAVOIR +

La revue *Psycho-oncologie* a publié les actes du 24e congrès de la SFPO sur le thème « sexualité et cancer » dans son numéro de décembre 2007 (vol. 1, n° 4).

La Ligue contre le cancer a édité deux brochures *Sexualité et cancer* co-écrites par le Pr Simon Schraub et Éliane Marx, l'une destinée aux femmes, l'autre aux hommes. Elles sont téléchargeables sur www.ligue-cancer.net

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 14

BLOUSES BLANCHES contre BLUES DES FAMILLES

Chrystelle Gabory

Par son rôle transversal, l'infirmière tient une place à part auprès des familles de malades hospitalisés. Figure accessible et rassurante, elle est appréciée pour son contact humain mais face aux impératifs de temps et à la technicité grandissante de sa profession, elle est parfois submergée par la charge émotionnelle véhiculée par les familles.

« *Le contact avec l'infirmière a changé ma vision de l'hôpital. La première fois que j'ai accompagné ma mère atteinte d'un cancer du sein à une séance de radiothérapie, je n'étais pas à l'aise*, avoue Caroline. *Ma mère n'avait posé aucune question sur son traitement. Elle n'avait donc pas su m'expliquer. J'avais sur le cœur un fort sentiment d'impuissance. L'infirmière a tout de suite senti mon malaise. Elle m'a décrit point par point avec des mots simples le protocole que suivait ma maman. J'ai pu poser des questions. Elle a valorisé ma présence. Elle m'a demandé de surveiller les effets secondaires. J'ai pu lui demander des conseils pratiques pour gérer ses pics de fatigue et son manque d'appétit. Elle était une présence bienveillante et humaine dans ce monde aseptisé qui me faisait si peur.* » Interlocutrice privilégiée pour un grand nombre de proches, l'infirmière est perçue comme une blouse blanche accessible. Les proches attendent d'elle des informations, voire un décryptage du traitement du malade. « *Les familles ont besoin de parler des traitements. Il faut les comprendre*, compatit Laura, jeune infirmière en oncologie. *Du jour au lendemain, le cancer fait irruption dans leur vie. Le choc est rude. Beaucoup n'osent pas ou ne pensent pas à poser toutes les questions à leur médecin. Avec nous, ils abordent souvent la maladie d'un point de vue pratique. Comment diminuer la douleur, quel est le pronostic vital ? Les familles attendent beaucoup de sincérité de notre part. Une parole vraie et sans faux-semblant. Je m'efforce de répondre à leurs attentes sans dépasser le cadre de mes attributions. Par pudeur, le patient n'ose pas toujours parler des effets secondaires, par exemple. Par le biais du proche, nous collectons des informations précieuses.* » L'infirmière écoute, rassure, partage son savoir. Elle tisse des liens avec les familles.

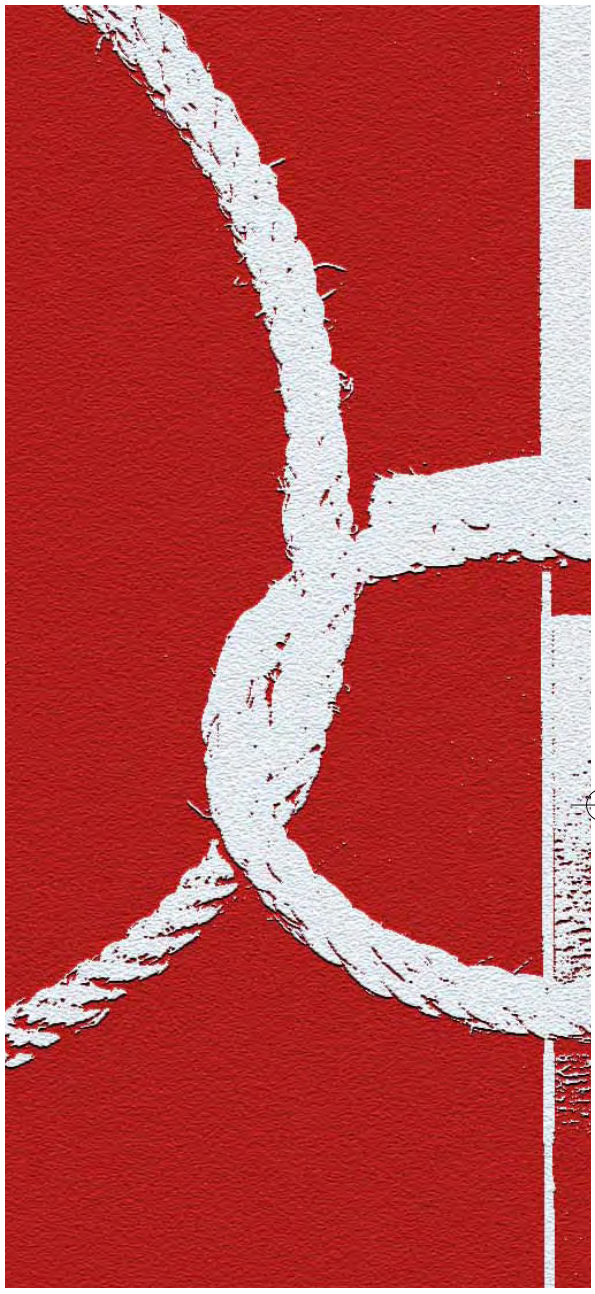
LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 15

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 16

Cette relation crée une attente empathique énorme de la part des proches du malade. À travers les yeux de l'infirmière, leur malade n'est plus un numéro de lit d'hôpital mais un père, une épouse... « *Le contact humain et l'empathie ont toujours été un moteur pour moi. On ne devient pas infirmier par hasard*, reconnaît Frédéric. *Nous devons gérer une charge émotionnelle importante avec la famille. En tant qu'infirmier, les hommes se confient parfois à moi. Longtemps, je me suis posé la question de la limite : jusqu'où doit-on s'investir ? Un jour, le mari d'une malade en phase terminale m'a fait part de son angoisse d'abandon. Je cherchais vainement à lui remonter un peu le moral. Puis il m'a dit : vous savez, je ne cherche pas de solution à mon problème. J'ai alors compris que je n'étais pas dans l'obligation de soulager les patients et leurs proches de tous les maux. Depuis, j'ai arrêté de culpabiliser.* »

L'infirmière, lien entre famille et hôpital

Il appartient aussi à l'infirmière de repérer la situation familiale du patient. La pêche aux indices est parfois plus ardue que prévue. Laurence, infirmière en pédiatrie, est quotidiennement confrontée au schéma de la famille moderne, tantôt écartelée, tantôt recomposée. « *Une fillette était traitée dans mon service. Son cancer évoluait bien. Les parents avaient divorcé récemment. La mère était en voyage d'affaires et le beau-père a rendu visite à la petite à l'hôpital. Il est tombé nez à nez avec le père de l'enfant. Nous avons dû leur demander fermement d'évacuer le service. Ils allaient en venir aux mains.* » Il faut aussi savoir repérer les conduites de fuite et d'évitement des familles. « *L'implication de la famille dans le protocole de soins est souvent la meilleure manière de s'assurer de l'observance des traitements. Un entourage aidant est un atout pour que le malade comprenne, suive et intègre la prescription médicale. La famille aide à motiver le*



DES PISTES POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES FAMILLES

Sanofi-Aventis France a développé une formation en psycho-oncologie intitulée « À vivre ouvert » et destinée aux équipes soignantes impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer. Composée d'un coffret de quatre films et de guides à vocation pédagogique, cette formation permet à des équipes pluridisciplinaires de travailler sur les problématiques rencontrées au quotidien. L'équipe soignante en cancérologie de la clinique de la Porte Verte à Versailles s'est intéressée à cette formation. Depuis, un projet d'équipe tourné vers les proches a émergé. Objectif : alléger leur souffrance et mieux les accompagner. La famille est au cœur des préoccupations de l'établissement. Les films semblent avoir été un support de travail précieux pour échanger et élaborer des solutions.
Les projets en cours visent à améliorer la communication avec les proches, à travers l'identification d'un soignant « référent famille », les mises en place d'une consultation d'« accueil famille » et d'un groupe de soutien réservés aux familles.

C.G.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 17

malade ; parfois, elle fait l'intermédiaire en cas de barrière de la langue ou de niveau d'éducation. Avec leur aide, nous mettons en place des dispositifs qui facilitent la prise du traitement. Par leur présence, les proches diminuent les risques de complication, voire de rechute en plus du bénéfice psychologique et du facteur confiance », assure Mireille, cadre infirmière en région parisienne. Mais le métier a beaucoup évolué. Il est devenu très technique. « *Nous manquons souvent de temps et l'aspect humain passe au second plan.* »

« Avec l'aide de la famille, nous mettons en place des dispositifs qui facilitent la prise du traitement. »

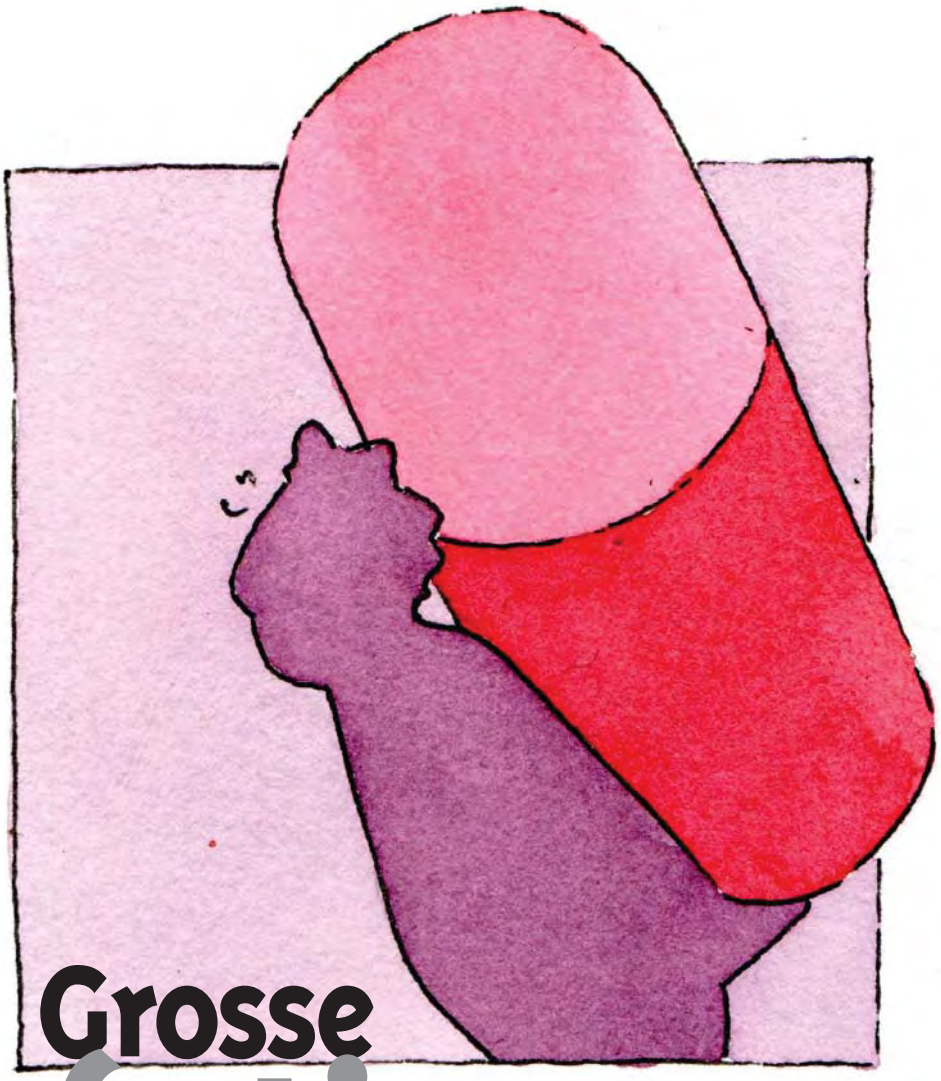
Mireille, cadre infirmière en oncologie

Communication et échanges

Le cadre de la structure hospitalière entre dans la relation entre les proches et les infirmiers. Face aux familles difficiles, l'infirmier peut lui aussi entrer dans des conduites d'évitement. Une situation souvent inavouable. Chantal, infirmière depuis plus de dix ans, accepte de l'évoquer du bout des lèvres : « *Bien sûr, il m'est déjà arrivé de fuir des proches ! Il ne faut pas se mentir. Je me souviens d'une famille particulièrement envahissante qui me pompait toute mon énergie. Je n'arrivais pas à mettre fin à nos entretiens et ensuite je cavalais pour rattraper le temps perdu. C'est difficile à reconnaître mais je n'appréciais ni le patient ni ses proches. Et je pense que j'étais moins à l'écoute, moins disponible pour eux. Je faisais mon travail avec rigueur mais j'évitais le contact. J'ai vécu le changement de service de ce malade comme un véritable soulagement.* » Quand les familles sont en grande difficulté, elles se tournent naturellement vers les équipes qui doivent gérer la situation. La structure même de l'hôpital avec parfois des barrières peu perméables entre les services peut donner l'illusion que la famille évolue dans son comportement d'un service à l'autre. Néanmoins, très souvent, la famille reste constante dans son attitude. En cas de difficulté non résolue, son parcours au sein de toute la structure devient un parcours du combattant. Côté soignant, l'intervention de l'émotion dans le rapport au malade et, par extension, à sa famille est souvent mal vécue. Le rejet comme l'attachement sont assimilés à des signes de faiblesse. L'infirmier se remet profondément en question. S'il souffre, c'est, selon la famille, qu'il n'est pas un professionnel compétent. Pour éviter le sentiment d'impuissance des soignants ou les conflits d'équipe, les structures hospitalières tentent de répondre à cette problématique en accentuant la communication et les échanges entre les services. L'infirmier et le proche ont chacun à leur manière besoin de se sentir reconnus et utiles dans la prise en charge du malade. ■

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 18

AU JOUR LE JOUR

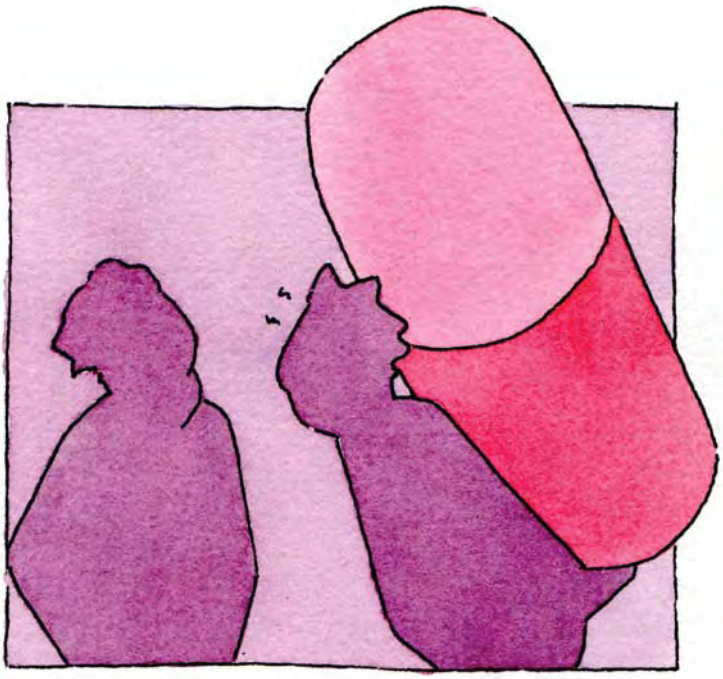


Grosse fatigue

Zineb Tazi

Face à la fatigue d'une personne atteinte d'un cancer, les proches se sentent souvent démunis. Parfois même, ils n'en mesurent pas l'ampleur. Or cette fatigue peut être invalidante et démoralisante pour le malade. L'équipe soignante ainsi que l'entourage peuvent alors être d'une aide précieuse.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 19



Symptôme de la maladie ou effet secondaire des traitements, la fatigue est très répandue chez les personnes atteintes de cancer. Selon une enquête entreprise par *The Fatigue Coalition*, elle est observée chez près de 80 % des patients et, parmi eux, 90 % déclarent qu'elle les empêche de poursuivre leurs activités quotidiennes. Citée avant la douleur ou les nausées, elle altère la qualité de vie du malade. C'est pourquoi elle ne peut plus être ignorée.

Signes

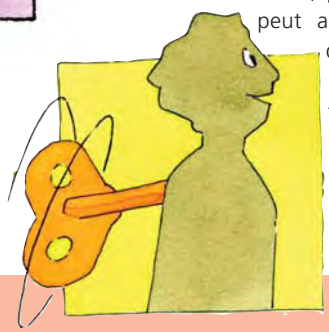
Souvent négligée par le corps médical, le patient et ses proches, cette fatigue liée au cancer est nettement plus importante que celle que l'on côtoie habituellement. Alors que l'une est soulagée par une bonne nuit de sommeil, l'autre persiste dès le réveil. De plus, si l'on peut facilement identifier l'origine d'une fatigue « normale », causée par l'effort physique ou intellectuel, la fatigue en cancérologie est définie comme un phénomène subjectif et multidimensionnel.

Que peut-on alors faire ? Tout d'abord, en parler à l'équipe soignante si, de façon durable ou récurrente, le patient se sent démotivé, épuisé, somnolent, s'il manque d'énergie sans avoir fourni d'effort particulier ou qu'il perd l'appétit, si son attention et sa concentration diminuent, s'il devient irritable ou triste, si son sommeil n'est pas réparateur... En effet, ce sont là des signes possibles de fatigue qui doivent alerter et être signalés.

Solutions

Car une prise en charge est possible. On distingue en particulier plusieurs causes que l'on peut traiter, telles que l'anémie, l'hypothyroïdie ou une insuffisance de fonctionnement de la glande surrénale. La douleur, la dépression, l'anxiété, l'insomnie ou les problèmes nutritionnels sont également des facteurs aggravants contre lesquels on peut agir. Mais la fatigue, bien que temporaire, peut être inévitable. Le cancer lui-même et ses traitements, au premier rang desquels la chimiothérapie, sont des causes que l'on ne peut pas traiter.

Il existe en revanche des moyens de vivre avec la fatigue et de la réduire au quotidien. De courtes périodes de repos, une activité physique régulière, la relaxation sont recommandées. La personne malade, pour ménager ses forces, peut aussi adapter ses gestes quotidiens et organiser ses priorités. Selon le cas, différents professionnels de santé peuvent lui apporter des soins complémentaires, notamment le diététicien, l'ergothérapeute,



Comment aider ?

Vous vous sentez impuissant face à la fatigue d'un proche malade ? Petits conseils :

- Si votre proche vous paraît irritable ou maussade : soyez patient et compréhensif, c'est temporaire.
- Nul besoin d'être omniprésent : la personne malade peut vouloir être seule, mais votre chaleur l'aide et sa fatigue la mènera quelquefois à vous solliciter.
- Dans les tâches quotidiennes : aidez-la autant que possible et, si besoin, faites appel à une aide familiale ou extérieure (aide-ménagère, assistante maternelle).
- Si vous préparez le repas : faites en sorte que ce dernier reste un moment de plaisir, qu'il ait du goût pour stimuler l'appétit, qu'il soit riche en protéines, en glucides et en liquides.
- Si votre proche ne sort pas assez et a besoin de se distraire : proposez-lui des activités tranquilles ou de voir des gens.
- Privilégiez le dialogue.
- Ménagez votre propre fatigue.

Z.T.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 20

le masseur-kinésithérapeute ou encore le psychomotricien. Un soutien psychologique enfin peut être proposé au proche et à son entourage.
Reste que la fin du traitement n'est pas forcément synonyme de disparition de cette fatigue. En effet, le patient récupère généralement dans un intervalle allant de quelques semaines à quelques mois. Mais pas d'inquiétude, progressivement, la fatigue finira par s'en aller. ■

En savoir + :
Guide d'information SOR SAVOIR PATIENT, *Fatigue et cancer* disponible auprès de la FNCLCC, tél. : 01 44 23 04 04 ou www.fnclcc.fr

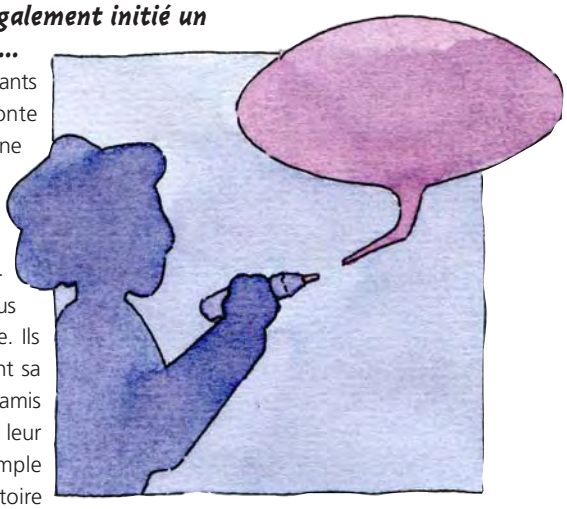
L'art-thérapie au service des proches

Christine Angiolini

Art-thérapeute à l'association Source Vive, Chantal Munck, a créé des ateliers à destination des frères et sœurs d'enfant malade. Explications.

Les proches : ***Comment se déroulent ces séances d'art-thérapie ?***
Chantal Munck : Elles ont pour objectif de pallier l'absence de parole des enfants ou leurs difficultés à verbaliser leurs émotions. En début de séance, ils évoquent les émotions provoquées par la maladie de leur sœur ou de leur frère. Puis ils associent chaque émotion à une couleur. Ce travail se fait en groupe. Ensuite, je leur présente un mandala, une forme ronde qui a le pouvoir de contenir leurs émotions. Les enfants colorient ce cercle (à l'aide de feutres, peinture, crayons de couleur) selon leur ressenti émotionnel. Le sentiment de solitude, représenté par le blanc, apparaît de façon importante, comme le bleu qui symbolise ici la tristesse. Lorsque le mandala est colorié, on le replace au centre du groupe. Les enfants qui souhaitent s'exprimer sur la représentation de leur dessin sont libres de le faire. L'art-thérapie leur permet de déposer leurs émotions douloureuses à l'extérieur d'eux-mêmes. Et le cadre dans lequel ils peuvent exprimer leur ressenti est pour eux sécurisant.

Lp : ***Vous avez également initié un atelier de contes...***
C.M. : Oui, les enfants écrivent un conte ensemble. La consigne est de penser à un héros et de le dessiner. Ce héros est une projection d'eux-mêmes, restitué sous forme de personnage. Ils le décrivent, précisent sa quête, qui sont ses amis et ses ennemis... Je leur demande par exemple d'inventer une histoire pour soutenir tous les enfants qui ont un frère ou une sœur malade. Le ressenti de chacun dépend de la façon dont il vit la maladie de son frère ou de sa sœur, de la place qu'occupe la maladie au sein de la famille. L'objectif ? Prouver à ces enfants qu'ils existent et qu'ils ont trouvé leur place dans le groupe. Comme ils offrent à d'autres enfants leurs témoignages et leurs stratégies pour rebondir en cas de gros pépin, ils se sentent valorisés narcissiquement. Une fois le conte écrit, il est lu au groupe et les enfants peuvent faire un autre dessin pour illustrer un livre. Ce qui apparaît dans leurs récits, c'est la difficulté de dialoguer au sein de la famille. La plupart du temps, les enfants sont les premiers étonnés de leur créativité et de leur capacité d'exprimer leurs souffrances. ■



LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 21

PORTRAIT

Le Dr Nathalie Cheron a inauguré en 2005 deux chambres d'hôtes afin d'y accueillir les proches des patients qu'elle suit avec son équipe, pour des hémopathies malignes, au centre médical de Bligny dans l'Essonne. Avec une énergie incroyable, elle dirige son service de soins de suite hématologiques où cohabitent patients, accompagnants et soignants.

Le docteur qui chérissait les proches

Saïd Aït-Hatrit

« *Est-ce qu'il ne faudrait pas racheter des vélos ? Il y en a déjà trois. Peut-être que deux autres pourraient être utiles…* » Assise à son bureau, le Dr Nathalie Cheron, chef de service des soins de suite hématologiques du centre médical de Bligny, interroge une infirmière, debout sur le pas de la porte, immédiatement après lui avoir donné des indications thérapeutiques concernant un patient. L'ancienne Aixoise au léger accent du Sud encore perceptible a rejoint Paris dans les années 1980 – « *pour suivre [son] amoureux* » – avant de prendre ses fonctions en 1988 dans cet établissement hospitalier situé dans la commune champêtre de Briis-sous-Forges, au sud de l'Essonne, entre pâturages, forêts de feuillus et champs de colza. Il s'étend sur la pente légère d'une colline, à l'emplacement d'un ancien sanatorium, à travers des dizaines de pavillons bourgeois en pierre meulière de ton pastel éparpillés en harmonie avec des arbres centenaires sur 85 hectares.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 22

Un lieu de vie et de repos bucolique

Sur les hauteurs, le service hématologie soins de suite, avec ses vingt lits, accueille des personnes suivies pour des lymphomes, des leucémies ou des myélomes, au décours de leur greffe. Au deuxième étage, il dispose d'un service qui rend verts de jalousie les hématologues de la région ! Deux chambres d'hôtes avec salon et cuisine communes sont destinées à accueillir les proches des patients. L'idée de les mettre en place, d'abord jugée folle, est venue au Dr Cheron par hasard, en 2003, lorsqu'elle a découvert deux locaux inutilisés. Mais l'isolement du centre médical, peu accessible en transports en commun, ne plaidait pas en faveur de son initiative. Et ce n'est qu'une fois dissipées les craintes du personnel soignant, que le Dr Marc Pulik, directeur du centre médical, a approuvé le projet financé par la fondation Novartis. Disponibles depuis mai 2005, au tarif de 15 euros la nuit, les chambres ne désemplissent pas.

« *Tu te rappelles tout ce qu'on a fait, Valérie ?* lance le Dr Cheron à Valérie Marchais, la surveillante du service, qui l'a aidée à monter le projet. *Je n'aurais jamais pu faire ça seule !* » Dos à la fenêtre de son bureau, les stores à mi-hauteur pour se protéger des rayons du soleil couchant, elle fouille dans ses documents et met la main sur les fiches d'évaluation de sortie des proches qui ont séjourné dans les chambres d'hôtes. Ses lunettes en équilibre sur le bout du nez, elle lit les appréciations à voix haute : « lieu convivial », « je me suis senti privilégié », « havre de paix, de sérénité », « lieu d'échange », « décoration raffinée »... Elle marque un temps d'arrêt et relève la tête, l'air réjoui : « *C'est moi qui me suis occupée de la décoration !* » Puis elle poursuit : « *La chambre d'hôtes permet une rupture d'isolement, de sortir de l'ambiance hospitalière, de passer du temps avec son proche malade…* » Plus que tout, la fierté du docteur est de permettre aux personnes amenées à vivre dans son service de communiquer les unes avec les autres. « *La plus belle chose qui soit arrivée*, se souvient-elle, *c'est ce malade d'origine roumaine, pianiste, qui apprenait à jouer à un patient algérien qui ne savait même pas lire. J'étais au bord des larmes et je me disais qu'ils ne se seraient sans doute jamais rencontrés dans un autre lieu. Quand le Roumain est parti, l'Algérien a continué à jouer du piano.* »

« La chambre d'hôtes permet de sortir de l'ambiance hospitalière, de passer du temps avec son proche malade. »

Dépasser la douleur

Le Dr Nathalie Cheron est une bourrasque. Arrivée en retard à notre rendez-vous, affairée mais enjouée, elle interroge sans trop laisser le temps de la réponse : « *Alors, de quoi voulez-vous parler ? De combien de temps avez-vous besoin, car je risque d'être bipée ?* » Avant d'ajouter : « *C'est vrai que je peux parler des heures...* » La même impression avait prévalu chez Damien Dubois, président de l'association Jeunes Solidarité Cancer, lorsque celui-ci a fait connaissance avec la tornade. « *Elle nous a sauté dessus lors d'un congrès en nous disant : Je veux qu'on travaille ensemble. Et nous l'avons aidée à mettre en place la salle informatique de son service* », se remémore-t-il. Elle-même avoue que ses confrères trouvent atypique ce médecin qui s'occupe des patients, des familles... Une façon d'exercer son métier qui tient aux motivations qui l'ont poussée à embrasser la fonction médicale.

« *J'ai voulu faire médecine pour travailler dans l'humanitaire*, révèle-t-elle. *J'ai eu un poste de quelques mois à Goa, en Inde, et un autre à Gao, au Mali. Mais, alors que j'étais encore interne, j'ai fait un stage en cancérologie à l'Institut Curie.*

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:53 Page 23

Je n'en pouvais plus. Je pleurais tous les jours. Lors de la troisième journée, je suis partie en courant et en pleurant lorsqu'un jeune homme a été amputé des jambes. J'ai dit à mon directeur que je ne ferais plus jamais de cancérologie hématologique. Il m'a répondu : Vous vous trompez. C'est parce que vous pleurez, parce que vous souffrez que vous allez faire de la cancérologie hématologique. » Le futur Dr Cheron est resté, de même que la douleur, que seule une énergie singulière tente de dissimuler sur son visage. Une semaine plus tôt, une jeune Chinoise, tombée malade alors qu'elle était venue étudier à Paris, est décédée. Ses parents, qui ont tout abandonné dans leur pays pour la rejoindre, ont séjourné dans l'une des chambres d'hôtes. L'assistante sociale du pavillon les a aidés à régulariser leur situation administrative en France. Quant au Dr Cheron, elle continue d'effectuer des missions de bénévolat ; la dernière en date s'est déroulée en Côte d'Ivoire. Le long des couloirs de son service, dont elle a aussi assuré la décoration, sont accrochés, dans des cadres, des aphorismes de penseurs. L'un d'eux, signé Albert Jacquard et imprimé sur une feuille, est scotché sur la porte de son bureau : « Être conscient que demain existera et que je peux agir sur lui est le propre de l'homme. » ■

LA CLINIQUE DANS LA PRAIRIE

À cheval sur les communes de Briis-sous-Forges et de Fontenay-les-Briis, le centre médical de Bligny dispose de quatre pôles pneumologique, cardiovasculaire, hémato-oncologique et maladies infectieuses. C'est encore aujourd'hui une association de loi 1901, comme l'était l'œuvre des sanatoriums populaires de Paris, dont elle est l'héritière, et qui a accueilli ses premiers patients tuberculeux en 1903.

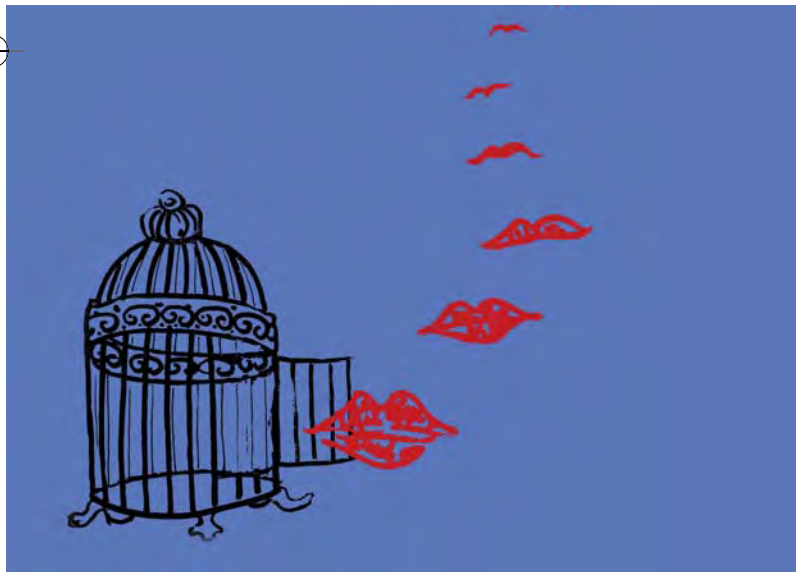
LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 24

PSYCHOLOGIE

Psycho-oncologue, à quoi ça sert ?

Christine Angiolini

Ils sont sur tous les fronts : les psycho-oncologues accompagnent les malades et leurs proches, soutiennent les équipes soignantes. Leur rôle ? Offrir à qui le souhaite un espace de parole où déposer sa souffrance.



Savez-vous ce qu'est la psycho-oncologie ? Une discipline scientifique et un ensemble de pratiques cliniques. Les premiers États généraux du cancer de 1998 l'ont propulsée sur le devant de la scène. Détresse psychique, anxiété... Les malades ont crié que, au-delà de la prise en charge somatique, ils souhaitaient être écoutés et accompagnés psychologiquement. Par ailleurs, les progrès thérapeutiques ont bouleversé les pronostics des cancers. Mais les représentations de la maladie sont toujours aussi terrifiantes. Au fait, qui sont-ils, ces psycho-oncologues ? Des psychologues clininiens (diplômés d'un master de psychologie) ou des psychiatres (médecins spécialisés en psychiatrie) qui ont acquis une formation de terrain en oncologie. La plupart d'entre eux ont un diplôme universitaire de psycho-oncologie en poche. Leur objectif est d'aider les malades à puiser en eux-mêmes des ressources psychologiques pour traverser au mieux cette crise. Une autre mission leur incombe : l'accompagnement des proches et des soignants. « *On a compris qu'on ne pouvait pas faire alliance avec un patient et travailler avec lui dans le temps, le soutenir, le traiter si, en amont, on ne l'accompagne pas dans les différents stades de la prise en charge* », souligne Pascale Caudron[1], psychologue à l'hôpital Beaujon de Clichy. Intervenir à tous les stades, oui, mais pas forcément dès l'annonce du diagnostic. Par conséquent, les psychologues doivent s'adapter aux besoins des malades et savoir décrypter leurs attentes.

Tristesse ou syndrome dépressif ?

Certains moments clés de la maladie sont à haut risque sur le plan psychologique : ainsi, la fin des traitements est un cap difficile pour bon nombre

[1] « Onco-psychologie : Laisser la parole circuler », in *La Lettre du cancérologue*, vol. 16, n°4, avril 2007.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 25

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 26

de patients. Idem pour l'annonce d'une récidive : « *Les malades sont en proie à un fort sentiment d'échec, surtout lorsqu'ils ont subi de très lourds traitements. Ils ont l'impression que tout cela n'a servi à rien* », déclare Anne-Laure Sedda, psycho-oncologue au centre Oscar-Lambret de Lille.
Les psychologues interviennent à la demande des patients, mais pas uniquement. Seul hic : ceux qui auraient besoin d'être soutenus ne vont pas spontanément vers eux. C'est à ce moment-là que les soignants entrent en scène ! Ils côtoient les malades quotidiennement et peuvent repérer ceux qui ne vont pas bien. Il s'agit d'une mission délicate puisqu'un patient peut très bien pleurer à chaudes larmes sans pour autant avoir besoin de consulter un psychologue. Ressentir un sentiment de tristesse quand on traverse une telle épreuve n'est pas incongru. À l'inverse, les soignants devront pouvoir alerter le psychologue s'ils détectent chez un patient les signes d'une forte anxiété ou d'un syndrome dépressif. À charge pour le psycho-oncologue de les sensibiliser à la psychopathologie. Chaque psychologue a sa propre sensibilité et sa façon de

les patients qui auraient besoin d'être soutenus ne vont pas spontanément vers les psychologues.

QUESTIONS À

Nicole Alby,
psychologue, présidente d'honneur d'Europa Donna forum France

Les proches : *Sur quel terrain est née la psycho-oncologie ?*

Nicole Alby : L'histoire de l'onco-psychologie française débute dans les années 1950. Tous les enfants leucémiques hospitalisés décédaient. Les premières rémissions sont apparues au milieu des années 1960. Je travaillais à l'hôpital dans un service de pédiatrie, dans le service du Pr Jean Bernard. Il a posé une question cruciale : « *Doit-on garder ces enfants à l'hôpital, au risque d'être cruels avec eux, ou les renvoyer chez eux, au risque d'angoisser leurs parents ?* » Avec les premiers progrès thérapeutiques, les médecins prenaient conscience du retentissement psychologique de la maladie sur les enfants, leur famille et les soignants. J'ai ensuite travaillé en étroite collaboration avec le Pr Bernard, soutenue par mon mari, le Pr Jean-Marc Alby, interne puis attaché dans le service. Mais ma présence dans un service de pédiatrie n'était pas appréciée de tous ! Le fait de cosigner des articles avec le Pr Bernard m'a permis de trouver ma place.

Lp : *Le psycho-oncologue a pour mission d'accompagner les malades tout au long de leur maladie...*

N.A. : Dans un premier temps, il appartient au médecin d"informer son patient. En a-t-il le temps ? Je pense qu'un bon médecin qui écoute son malade saura trouver les mots pour le soutenir. Les psychologues, eux, interviennent dans un second temps, à la demande des patients ou des soignants. Leur rôle est d'aider les malades à rétablir une continuité dans leur psychisme. Je compare volontiers la maladie grave à une grande marée. Elle balaie le sable en surface. Le socle était fragile ? Le malade aura alors du mal à faire face à la maladie.
La survenue d'un cancer entraîne parfois une reviviscence des traumatismes anciens. Mais tous les malades n'ont pas besoin de consulter un onco-psychologue.

Lp : *Un psychologue travaille-t-il de la même façon à l'hôpital que dans son cabinet ?*

N.A. : Les règles de déontologie sont les mêmes pour tous les psychologues. Mais à l'hôpital, les exigences du traitement somatique sont prioritaires. Le patient n'est pas le patient du psychologue mais celui de toute une équipe soignante.
Par ailleurs, les psychologues qui officient à l'hôpital ne proposent pas plus souvent des entretiens de soutien que des psychothérapies. Des patients avouent parfois que les entretiens leur font prendre conscience qu'ils ont besoin d'une thérapie. On les oriente alors vers un psychologue libéral car on ne doit pas recevoir à son cabinet les malades suivis à l'hôpital. Si on n'adopte pas une éthique rigoureuse, la relation peut être pervertie. Et les relations avec le médecin et l'équipe soignante ne sont plus placées sous le signe de la confiance.

Propos receuillis par C.A.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 27

travailler. Certains choisiront de nouer un premier contact avec un patient en échangeant quelques mots avec lui au détour d'un couloir. Ils pourront aussi aller à la rencontre des proches de cette manière. Des proches qui paient d'ailleurs un lourd tribut à la maladie et qui sont parfois au bord de l'épuisement physique et psychique. Le psychologue est à même d'offrir un soutien ponctuel. Avec l'accord du patient. « *Je me souviens d'un homme qui souhaitait que je le reçoive sans en toucher mot à sa femme malade. Je lui ai répondu que je m'interrogeais sur le sens de sa demande et lui ai conseillé de voir un autre psychologue du service* », ajoute Anne-Laure Sedda.

La supervision ? Indispensable

Le psychologue est tenu au secret professionnel. Mais comme il travaille en équipe, il doit restituer à l'oncologue et aux soignants une partie de ses entretiens avec les patients. Pas si simple. « *Les éléments intimes de la vie d'un patient ne sont pas dévoilés à qui que ce soit. On ne transmet aux équipes que les données utiles à l'amélioration de sa prise de charge. Ce travail intérieur de sélection se révèle parfois délicat et source de dilemmes* », reconnaît Anne-Laure Sedda. La mission du psychologue est aussi de soutenir les soignants. Ces derniers doivent faire face à des surcharges de travail, affronter des patients ou des proches impatients, voire agressifs à leur égard. De surcroît, ils sont confrontés au décès des patients, à la souffrance des familles... De quoi basculer au fil du temps dans le *burn-out*, un syndrome d'épuisement professionnel. Pour leur éviter d'en arriver là, les psychologues pilotent des groupes de parole. Durant les séances, les soignants évoquent leurs souffrances, les situations traumatisantes... Mais les psycho-oncologues ont eux aussi besoin d'un lieu où déposer leur propre souffrance. En effet, ils absorbent « *l'angoisse des soignés, et peut-être plus encore des médecins, qui semblent avoir du mal à formuler cette angoisse* », souligne Pascale Caudron. D'où la nécessité de bénéficier de séances de supervision, réunissant les psycho-oncologues du service et un superviseur – psychiatre et/ou psychanalyste – le plus souvent extérieur à l'hôpital. C'est l'occasion d'évoquer les émotions qui les débordent, les réactions de transfert et de contre-transfert difficiles à gérer... grâce à la bienveillance et la clairvoyance de leurs pairs. ■

Les psychologues pilotent aussi des groupes de parole pour les soignants.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 28

TRIBUNE LIBRE

Comment justifier auprès des patients cancéreux et de leur famille un refus ou une admission en réanimation ? Quelles sont les règles qui président à ces décisions ? De quelle façon les proches et les patients sont-ils consultés ? Quel est le rôle de la personne de confiance ? Autant de questions auxquelles répond Édouard Ferrand.

La réanimation en concertation

Édouard Ferrand*

Les services de réanimation se sont considérablement développés ces dernières décennies pour devenir des structures extrêmement technicisées. Les progrès réalisés permettent dorénavant la prise en charge efficace de patients de plus en plus fragiles, qu'ils soient de plus en plus âgés ou atteints de pathologies de plus en plus lourdes. Dans ce contexte, les patients d'oncologie peuvent désormais bénéficier de ces avancées technologiques.

En effet, à l'heure actuelle, le cancer ne représente plus un motif de refus de réanimation à lui tout seul. Depuis le milieu des années 1990, de nouvelles stratégies thérapeutiques, ainsi que l'analyse fine des différentes situations et de leur pronostic, permettent d'envisager dans un certain nombre de cas un réel bénéfice à une admission en réanimation. En considérant l'agressivité potentielle des traitements artificiels de support d'organe et la fragilité des patients immunodéprimés, ce bénéfice dépendra de la prise en compte de deux éléments essentiels : la précocité de la complication aiguë et une stratégie adaptée au cas de chaque patient. Il apparaît de fait que l'évolution sera d'autant plus favorable que l'admission en réanimation se situe au stade initial de la complication, c'est-à-dire avant la survenue de plusieurs défaillances vitales. Le pronostic vital du patient d'oncologie en réanimation dépend ainsi directement du nombre de défaillances d'organe, alors que le pronostic à moyen terme reste lié au statut du cancer, qu'il

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 29

s'agisse de son évolutivité et de sa réponse aux traitements ou de son degré d'extension.

Réanimation ou acharnement thérapeutique ?

Les progrès de la réanimation, en termes de ventilation artificielle non invasive (sans intubation) ou de techniques de diagnostic infectieux précoce, bénéficient également particulièrement aux patients immunodéprimés, en diminuant significativement le risque d'infections et leurs conséquences.

L'admission en réanimation reposera sur l'analyse par le réanimateur de l'ensemble des données disponibles, de l'estimation de la probabilité de survie en réanimation ou à l'hôpital, mais également de la qualité de vie après la sortie. En effet, dans ce contexte de fragilité, l'admission du patient porteur d'un cancer, surtout si la maladie est évoluée, devra impérativement intégrer cette notion fondamentale de qualité de vie, sans laquelle toute stratégie équivaudrait à de l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable selon les termes de la loi). Il s'agira donc pour le réanimateur d'entreprendre une réflexion collégiale, avant l'admission si c'est possible ou précocement après une admission en urgence, afin d'évaluer au mieux le bénéfice et le risque d'acharnement thérapeutique.

Consentement éclairé

Il sera primordial, dans ce cadre, de consulter le patient – s'il est apte à discuter –, les proches et le médecin référent ou un membre de l'équipe d'oncologie. La réflexion se basera sur l'analyse du dossier, en particulier pour ce qui concerne le stade de la maladie, les techniques de chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie déjà utilisées. L'objectif sera d'établir avec l'ensemble des intervenants un projet thérapeutique tenant compte des souhaits du patient, exprimés directement ou indirectement par des directives anticipées, des arguments pronostiques et de qualité de vie, comme des conditions d'entourage familial. Il doit être ici rappelé que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades prévoit la consultation du patient pour toute investigation ou technique à risque et le devoir pour le médecin de rechercher le consentement éclairé du patient aux soins. Dans le cas où le patient se révélera inapte à consentir, la loi prévoit également la consultation de la personne de confiance, désignée à l'avance par le patient, qui pourra partager la réflexion de l'équipe médicale avec une levée du secret médical. En l'absence de désignation, une personne référente pourra être désignée par les proches ou l'équipe, sans toutefois que le secret médical puisse être levé.

Fin de vie

Le cas particulier des patients, pour lesquels a déjà été mis en place un projet thérapeutique palliatif, ne relève pas a priori de la réanimation. Le recours à une technique de support artificiel d'organe agressive dans ce cadre ne peut être en effet considéré que comme déraisonnable, hormis la situation où il ne s'agirait que de prévenir une complication à un traitement prévu.

Enfin, l'apparition de plusieurs défaillances d'organe en cours d'hospitalisation en réanimation doit conduire à réévaluer le projet thérapeutique, devant l'éventualité d'un échappement à des traitements devenus vains. Cette évolution défavorable peut alors entraîner, après une réflexion collégiale, une décision de limitation ou d'arrêt des traitements vitaux et au renforcement des traitements de confort et de l'accompagnement du patient et de ses proches. Ce processus de décision, sous la responsabilité du réanimateur, est désormais parfaitement encadré sur le plan légal par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et de la fin de vie, qui permet d'éviter ce qui représente, pour le patient, les proches et l'équipe de réanimation, une situation d'acharnement thérapeutique.

En conclusion, la fragilité des patients d'oncologie, tant au niveau des défenses immunitaires que sur le plan psychique, impose donc des critères d'admission en réanimation basés sur une réflexion collégiale spécifique à chaque cas. Celle-ci permettra aux patients qui peuvent bénéficier de la réanimation de poursuivre dans la voie d'un projet curatif, mais également, pour ceux qui ne peuvent pas en bénéficier, d'éviter des situations d'acharnement thérapeutique, responsables de souffrances surajoutées et inutiles pour le patient et ses proches. ■

*Édouard Ferrand est anesthésiste-réanimateur à l'hôpital Henri-Mondor de Créteil.
edouard.ferrand@hmn.aphp.fr

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 30

PASSERELLES

Le pharmacien impliqué auprès des familles

Didier Vieilly*

Avec la sortie de la réserve hospitalière, les patients peuvent se faire délivrer leurs médicaments anticancéreux dans les officines de ville. Si le traitement à domicile offre la même fiabilité que l'hôpital, il assure au patient le confort d'être entouré des siens et veillé par le pharmacien.

Depuis quelques années, votre pharmacien travaille pour accompagner ses patients au-delà de la prescription médicamenteuse en s'investissant dans les réseaux de soins de ville : l'HAD (hospitalisation à domicile), les SAD (soins à domicile) et le MAD (maintien à domicile). Ce n'est pas un hasard si, aujourd'hui, les pouvoirs publics favorisent la délivrance des médicaments oncologiques dans les officines de ville. La qualité de la dispensation, la traçabilité, la sécurité et surtout l'accompagnement thérapeutique auprès du malade et de sa famille sont des critères de choix pour favoriser ce traitement à domicile entouré des siens et garantir la même fiabilité qu'à l'hôpital. Votre pharmacien a connu votre premier enfant, sa première bronchite, sa première bosse, l'adolescence de l'aîné avec ses premiers boutons d'acné, le traitement des grands-parents de passage qu'il dépanne parce qu'ils ont oublié leurs remèdes dans le fin fond de leur département, où exerce aussi un pharmacien qui possède les mêmes compétences que le vôtre.

* Didier Vieilly est docteur en pharmacie et officie dans le Rhône (69).

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 31

Interface idéale

Malheureusement, un jour, ce terrible mot « cancer » entre dans la cellule familiale. Ce cancer dont tout le monde parle est présent : où ? quand ? comment ? pourquoi ? Toutes ces questions sont taboues, le patient au plus profond de lui-même pense connaître la vérité, la famille aussi, et le médecin transmet son savoir, ses compétences pour contourner cette fameuse vérité. Aujourd'hui, grâce aux médicaments sortis de la réserve hospitalière, les patients rentrent chez eux. Le rôle de votre pharmacien prend tout son sens, il est l'interface idéale entre le médecin et la famille. Il est disponible à tout moment, sans rendez-vous, gratuitement, avec sa connaissance des pathologies, son regard et son expérience de la famille ; il garantit au patient et à son entourage un dialogue, une orientation, une analyse, un soutien scientifique. Il agit comme un modérateur pour expliquer l'évolution ou la régression de la maladie, apporter un véritable encouragement parce que la guérison est possible et qu'il peut en témoigner.

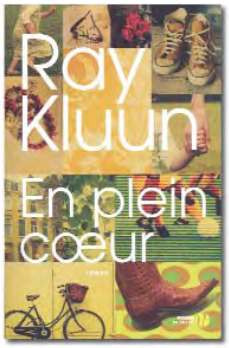
Une sentinelle de l'ombre

L'intérêt de la sortie des médicaments de la réserve hospitalière en ville, indépendamment de la thérapeutique, est la vulgarisation de ces produits « miracles » auprès des familles pour comprendre qu'il existe actuellement une alternative entre l'hôpital et la maison. Cette alternative est d'intégrer la famille, pour accompagner le patient, parce que l'entourage des siens stimule la guérison. Cet entourage doit travailler dans la cellule familiale comme le fait le médicament dans la cellule cancéreuse afin de mettre le maximum de chances de son côté et de permettre une rapide récupération. Le rôle du pharmacien d'officine avec cette délivrance est d'être une sentinelle de l'ombre qui veillera sur l'interaction médicamenteuse des traitements délivrés avec ou sans prescription. En fonction des effets secondaires rapportés par la famille, il pourra orienter le patient vers une consultation en urgence ou rassurer cette nouvelle équipe soignante. Avec des conseils de diététique, il donne des explications sur l'alimentation bien spécifique liée à ce type de pathologie et de traitement. La délivrance de ces nouveaux médicaments comporte des contraintes matérielles ou administratives dont le pharmacien fait son affaire, ce qui laisse plus de temps à la famille pour entourer le patient. Ce professionnel devient ainsi un second coordinateur pour la bonne application du protocole de soins mis en place par le médecin.

Meilleure prise en charge

Pour le pharmacien, ce n'est pas une révolution culturelle d'accompagner la famille, même par le biais des médicaments de la réserve hospitalière. Son cœur de métier va au-delà de la délivrance d'une prescription, comme le médecin ne se contente pas de poser son diagnostic. En effet, notre point commun est d'arriver à la guérison, et tous les moyens sont bons. La triade famille, médecin, pharmacien dans le traitement du cancer à domicile est la garantie d'une meilleure prise en charge du patient et d'une augmentation de la réussite des traitements. De fait, le maillage démogéographique de l'implantation des officines en France garantit à tous les citoyens français d'avoir une pharmacie à moins de six minutes de leur habitation. Le *numerus clausus* oblige une implantation réglementée, assurant une sécurité sanitaire, un maillage en fonction de la population résidente, et évite le regroupement dans des zones urbaines plus « attirantes ». Le réseau des 23 000 officines françaises permet, avec la sortie des médicaments de la réserve hospitalière et l'accompagnement des familles, une réelle chance de guérir les cancers dans les quatre coins de la France sans discrimination géographique en fonction de la population et des établissements pouvant accueillir ce type de pathologie. Les pouvoirs publics ont mesuré l'intérêt de cette médecine ambulatoire qui ne peut se faire sans l'aide des familles, en libérant ces nouveaux médicaments afin de garantir la guérison à un maximum d'individus sur l'ensemble du territoire français. ■

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 32



En plein cœur

Stijn et Carmen ont la trentaine épanouie. Brillants publicitaires branchés vivants à Amsterdam avec leur petite fille Luna, le couple connaît une vie sociale heureuse et bien remplie. Jusqu'au jour où tout bascule : Carmen développe un cancer du sein, diagnostiqué trop tard pour pouvoir être soigné. Un *uppercut* reçu en plein ventre qui laisse ce couple pour qui tout marche, sur le carreau. Seulement voilà. Stijn aime la fête, ses potes et les femmes auxquelles il ne souhaite pas renoncer. Déchiré entre son amour pour sa compagne qu'il soutient avec le peu de courage qui l'habite et une rage folle d'oublier le malheur dans les bras d'une autre, Stijn tente de se raccrocher compulsivement aux branches de la vie. Dans ce roman inspiré de sa propre histoire, Ray Kluun emmène le lecteur dans un tourbillon de sentiments et d'incompréhensions, rythmé par la progression de la maladie et les soubresauts d'un homme désemparé, forcé à accepter l'absurdité qui frappe sa vie inconséquente. Sans concession, l'auteur accouche dans *En plein cœur* d'une épreuve absolue, à la fois choquante et émouvante, dans un style cru et réaliste. Profondément humain.

J.C.

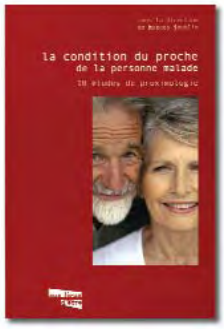
En savoir + :
***Ray Kluun,* En Plein cœur,**
éditions Presses de la cité 2007,
325p. 20 euros.

Fin décembre

Dans *Fin décembre*, Marianne Ratier raconte, avec des yeux (et aussi un trait) de petite fille, la maladie de sa mère, son cancer et comment ce dernier l'a laissé seule avec son désarroi. Sur des pages extrêmement dépouillées, presque blanches, réduites la plupart du temps à un simple dessin, à une simple représentation, parfois même sans la moindre ligne de texte, avec un trait de crayon que l'on pourrait imaginer être celui d'une enfant, l'auteur va à l'essentiel, évoque sa solitude, avec une certaine simplicité tout en faisant bien passer ses ressentis.

L.R.

En savoir + :
***Marianne Ratier,* Fin décembre,**
éditions Carabas 2008,
168p. 16 euros.



La condition du proche de la personne malade
10 études de proximologie

Alors même que le rôle des proches de personnes malades est appelé à se développer du fait du vieillissement de notre population, la connaissance de leur intimité, de leur qualité de vie et de leurs attentes reste paradoxalement parcellaire et incomplète.

Comment vit-on aux côtés d'un patient atteint d'une pathologie lourde telle que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, l'insuffisance rénale, le cancer du sein, ou bien encore l'épilepsie ou les douleurs neuropathiques ? Parallèlement, quel regard le corps médical, les médias, les associations ou le législateur portent-ils sur la place et le rôle de l'aidant ? En diversifiant les champs d'investigation, les dix études de proximologie présentées dans cet ouvrage apportent aujourd'hui un éclairage riche et inédit sur la condition des proches, souvent confrontés à une situation difficile à laquelle rien ne prépare.

L.R.

En savoir + :
Hugues Joublin (Sous la dir. de),
La condition du proche de la personne malade,
éditions Aux lieux d'être 2007,
188p. 15 euros.

Ceux qui restent, le DVD

Le film d'Anne Le Ny avec Emmanuelle Devos et Vincent Lindon est sorti à la vente en DVD le 4 mars 2008.

Bertrand et Lorraine sont ceux qui restent… Ils arpentent les couloirs en se posant des questions interdites, se font repérer au kiosque à journaux, parlent trop fort à la cafétéria, et vont fumer en cachette sur le toit de cet hôpital où leurs conjoints se font soigner pour un cancer. Pour supporter la culpabilité d'être bien vivants, Bertrand et Lorraine ont décidé de s'aider à vivre, à rire et à continuer d'aimer.

L.R.

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 33

ENTRETIEN

Damien et Armelle sont frère et sœur. Ils ont désormais un autre point en commun, celui de partager la même moelle osseuse. Ils confient comment leur vie a été bouleversée suite à ce don salvateur d'Armelle pour son frère.

Le don de soi

Jessie Convers

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 34

Les proches : ***Nous avons hésité à vous rencontrer ensemble pour parler du don de moelle osseuse qui vous unit. Il nous semblait pourtant difficile d'aborder ce sujet avec l'un, sans l'autre...***

Armelle : C'est la première fois que nous nous prêtons à ce genre d'entretien ensemble. C'est d'ailleurs étrange car autant l'idée de parler seule de cet épisode de ma vie ne me dérange pas, autant, avec mon frère, je sens que ça va être plus difficile. C'est évident que nous sommes beaucoup plus proches à présent, même si nous l'étions déjà avant que Damien ne tombe malade. Aujourd'hui, mon travail m'oblige à être souvent en déplacement à l'étranger, mais nous restons toujours en contact. Je fais en sorte d'être joignable en permanence. Cependant, nous ne parlons plus trop de cette période douloureuse entre nous. Sauf une fois par an depuis la greffe, où Damien m'invite au restaurant pour commémorer sa renaissance. Une année, il a oublié. Je me suis dit qu'il était sur la bonne voie pour aller de l'avant !

Damien : J'ai conscience qu'Armelle m'a sauvé la vie. Mais, pour autant, je ne me sens pas redevable, et je ne passe pas mon temps à me le rappeler. Je suis surtout fasciné par la magie du corps humain et par sa capacité d'adaptation.

Lp : ***À 15 ans, vous avez été frappé par une leucémie. Un âge crucial où l'on construit son avenir. Quelle a été votre réaction à l'annonce du diagnostic ?***

D. : Dans ma tête, les choses étaient claires : pour moi, ces résultats signifiaient cancer et mort. Très vite, mon médecin a mis sur pied un plan de bataille. Cependant, au départ, je ne souhaitais pas tenir mes sœurs au courant pour ne pas les attrister.

« Je n'ai pas eu l'impression de faire un sacrifice. J'étais simplement la plus compatible de mes sœurs. »

Armelle

Lp : ***Vous y avez pourtant été contraint, afin de savoir si l'une d'elles était compatible...***

D. : Oui, par la force des choses ! Heureusement, il s'est avéré qu'Armelle était la plus compatible HLA. C'était une chance inespérée pour moi, en cas de rechute après mon traitement de chimiothérapie. C'est d'ailleurs ce qu'il s'est passé quatre ans plus tard.

A. : Dans la famille, on est plutôt d'un tempérament optimiste. Alors on n'envisageait pas vraiment une rechute. Lorsque c'est arrivé, j'étais en stage en Allemagne. Je suis rentrée immédiatement pour effectuer la greffe.

Lp : ***La greffe fut sans doute un moment très intense pour vous deux...***

A. : Tout est allé très vite. En une journée, c'était fait. On m'a ponctionné un litre de moelle osseuse

LES PROCHES N°7 GOOD SANS PUB 29/05/08 18:54 Page 35

le matin dans le bas du dos, sous anesthésie générale. Auparavant, j'ai eu un prélèvement de sang à me retransfuser après la greffe. La moelle a été nettoyée dans la journée pour que Damien puisse être greffé le soir. Ensuite, je suis repartie, en regrettant que l'on ne m'explique rien sur les suites de la greffe, sans suivi médical ou psychologique. J'ai trouvé que c'était un peu dur.

Lp : *Vous êtes-vous sentie responsable des chances de réussite de guérison de votre frère suite à la greffe ?*

A. : Je n'ai pas eu l'impression de faire un sacrifice en donnant un peu de moelle osseuse à mon frère, pour la simple raison qu'elle se reforme. Ce n'est pas comme si je lui avais donné l'un de mes organes ! J'étais simplement la plus compatible de mes sœurs. D'ailleurs, c'était important pour moi qu'il ne se sente pas reconnaissant d'être en vie grâce à moi car, dans le fond, je n'y suis pour rien.

D. : J'ai changé de groupe sanguin à la suite de cette greffe qui a colonisé mes os. Du coup, on s'est donné des petits noms, ma sœur et moi : je l'appelle la « squatteuse » et elle m'appelle toujours « crâne d'œuf » depuis ma chimio (*rires*).

Lp : *Après la greffe, peut-on dire que le plus dur était passé ?*

A. : Pas du tout ! Le moment le plus dur, c'était juste après la greffe. Ma moelle a réagi contre le corps de Damien qu'elle ne reconnaissait pas. On lui a donc administré un traitement assez lourd, que son corps n'arrivait plus à éliminer. Il a fait plusieurs comas ensuite et avait des crises de convulsions violentes, avec des phases d'hallucination et de graves répercussions neurologiques, à cause d'une erreur de traitement. Pour la première fois, Damien a déclaré qu'il n'en pouvait plus, qu'il baissait les bras. Et là, on a eu très peur…

Lp : *Comment avez-vous réussi à être présente tout en préservant votre propre équilibre personnel ?*

A. : Nous nous sommes beaucoup relayés dans ma famille. Ma mère était toujours auprès de lui. Et nos parents ne nous disaient pas tout afin de nous protéger. Je faisais les allers-retours et vivais au rythme des résultats des prises de sang. Nous guettions des signes d'amélioration et l'attente a été très difficile psychologiquement. Nous avons réagi chacun différemment dans la famille. J'ai eu beaucoup de chance d'avoir des amis très présents qui m'ont soutenue. D'ailleurs, l'éloignement était bénéfique pour continuer ma vie et me ressourcer avec mes proches. Toute cette énergie, je me disais que j'allais la retransmettre à mon frère ensuite. C'était donc très positif et je ne culpabilisais pas.

Lp : *Avez-vous l'impression d'avoir changé depuis ?*

A. : La maladie de mon frère m'a changée, c'est certain. Je relativise davantage. J'ai surtout envie de vivre à fond ! Je n'ai pas peur de ma propre mort, mais j'ai peur de celle de mes proches. Cependant, ce fut un épisode très dur de ma vie, avec de grandes souffrances. J'étais révoltée en plus que ça lui arrive si jeune. Je vivais dans l'attente et la crainte du coup de fil. Une vie sur le fil du rasoir… Je suis heureuse à présent de voir qu'il avance et que la maladie s'éloigne de plus en plus de nous.

D. : La maladie m'a donné envie d'aller au bout de mes projets. Tout ce qui m'arrive, je le vois un peu comme une deuxième chance, même si j'ai parfois l'impression de courir derrière le temps perdu, celui que la maladie m'a volé. Aujourd'hui, j'écris un livre sur cette expérience et mon investissement associatif avant de passer à une autre étape de ma vie. ■