

Comment aider et soutenir une personne malade ?

Quand le diagnostic de cancer frappe l'un de vos proches, c'est un événement qui bouleverse la vie... la sienne, la vôtre, celle qui vous unit.

Après un temps de sidération, il devient nécessaire de mettre des mots sur cette angoisse, cette peur suscitée par le mot « cancer ».

Mais comment entendre la souffrance de l'autre alors que nous sommes nous-même bouleversés ?

Comment l'accompagner au mieux ?

Comment vivre ensemble cette épreuve au quotidien tout en maintenant un équilibre ?

De nombreuses questions se bousculent...

Nous espérons qu'à travers ce guide vous trouverez des pistes de réflexion. N'hésitez pas à faire appel à des professionnels de santé, et aux associations pour vous accompagner si besoin.

Qu'attend de vous la personne malade ?

Toute personne qui a brutalement la révélation de sa fragilité, de l'incertitude de son destin, qui ressent peur et angoisse face à son avenir, a besoin de beaucoup de chaleur et de compréhension.

Mais comment trouver les mots justes pour être "en phase", et, y a-t-il des mots justes ?

Le secret est d'abord de la laisser parler, s'exprimer. Pour pouvoir poursuivre le dialogue tout au long de la maladie, il peut être nécessaire d'acquérir et de vous familiariser avec un certain vocabulaire: que signifie exactement le diagnostic tel qu'il a été énoncé, mais aussi à quoi correspondent les divers examens, et les traitements prescrits ?

Et enfin, et c'est le point important : Les équipes soignantes sont à votre disposition pour tout renseignement complémentaire. N'hésitez pas à les solliciter. De nombreux établissements de soins ont ainsi mis en place un dispositif de coordination des soins avec du personnel relais que vous pouvez interpellier.

COMMENT LA PERSONNE CONCERNÉE VIT-ELLE LES TRAITEMENTS ?

> **SI ELLE EN EST D'ACCORD**, et si cela est possible pour vous, accompagnez-la lors de sa consultation chez le spécialiste. Vous pourrez ainsi entendre des informations qui auront pu échapper au malade, sidéré par le stress. Il peut être utile de compléter ces informations auprès du médecin traitant qui vous aidera à bien comprendre la situation.

Le médecin traitant sera, par la suite, consulté régulièrement : c'est là un point important. Ces consultations, si possible, poursuivez-les ensemble. Bien entendu, le médecin n'est habilité à vous délivrer de l'information qu'avec l'autorisation de la personne concernée.

Mais comme le spécifie la loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des Malades, "en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical n'interdit pas à la famille, aux proches de la personne malade ou à la personne de confiance de recevoir les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part".

Qu'attend de vous la personne malade ?

Comme la loi le précise aussi, "toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit, elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions."

> **EN CAS DE DOUTE**, aidez votre proche à s'informer auprès de soignants. Il est souvent difficile pour lui de poser ses questions, vous pouvez l'aider en essayant de comprendre ce qu'il recherche.

> **UNE PRÉSENCE PHYSIQUE PEUT RÉDUIRE L'ANXIÉTÉ** : s'il le souhaite, et dans la mesure du possible, continuez à accompagner le malade à quelques-unes de ses consultations, de ses séances de chimiothérapie. Votre présence à ses côtés le réconfortera, et, de votre côté, vous comprendrez mieux le déroulement des soins.

Cet accompagnement ne peut se faire que si vous, proche, vous vous sentez en capacité de la faire. Il faut savoir parfois reconnaître ses limites, les verbaliser et trouver une solution afin que la situation soit vivable pour tous. Le parcours de soins nécessite que chacun se ressource pour mieux se soutenir mutuellement.

Là encore, n'hésitez pas à solliciter les soignants qui peuvent vous entendre et vous orienter vers des professionnels compétents.

Quelques conseils

Certains éléments, énoncés dans des termes techniques tels "le stade*" ou "le grade*" de la tumeur, permettent au médecin d'évaluer au départ la gravité de la maladie. Ces termes ont chacun un sens précis que vous pouvez vous faire expliquer. N'hésitez pas à solliciter le médecin.

> **NE COMPAREZ PAS L'AFFECTION** qui vient de frapper votre proche avec celle de tel ou tel parent ou ami : un cancer peut avoir des caractéristiques différentes d'une personne à l'autre, et

nécessiter des traitements bien différents. Chaque maladie est différente car chaque Sujet est différent.

> **MÉFIEZ-VOUS DES STATISTIQUES**, elles sont souvent illusoire et dangereuses. Personne ne peut prédire l'avenir. Tout au plus peut-on évaluer la gravité de la maladie, et ses risques éventuels. C'est le rôle des examens pratiqués par les médecins, ils leur permettent de mieux adapter les traitements à chaque personne.

5

Quelques conseils

> DEUX REACTIONS FREQUENTES

ATTITUDE DE PANIQUE : essayez de ne pas fondre en larmes, montrez que vous avez confiance en l'avenir.

ATTITUDE DE MINIMISATION DE LA SITUATION en pensant rassurer ("ce n'est pas grave, tu vas guérir") : évitez de nier la gravité de la maladie, n'infantilisez pas le patient.

> L'IMPORTANT EST DE SAVOIR TROUVER UN EQUILIBRE

Montrez que vous comprenez sa peur des traitements, de la douleur, de la mort... Dites-lui que ses réactions face à la maladie vous semblent naturelles. Et surtout laissez-lui bien entendre que vous serez là, toujours présent tout au long de cette période difficile. Que vous

serez à ses côtés pour l'assister et l'aider dans sa vie quotidienne.

> Y A-T-IL CERTAINS MOTS À ÉVITER ?

Aucun mot n'est en lui-même maladroit. Au « comment allez vous? », on préférera « comment vous sentez vous aujourd'hui? Cette formulation est plus adaptée et montre que vous êtes sensible au vécu de la maladie et de ses symptômes qui sont variables d'un jour à l'autre. Il faut essayer de comprendre ce que le patient attend ou souhaite. Les sensibilités diffèrent d'une personne à l'autre.

L'important est de préserver une relation de confiance en restant authentique.

Les difficultés: le patient qui "se tait"

Comment interpréter ces refus de la personne malade de parler de sa maladie à certains moments de l'évolution de celle-ci ?

Les causes de ce silence sont parfois ambivalentes : protéger ceux qu'on aime, mais aussi se protéger soi-même, en restant à distance de la maladie, en évitant de prononcer certains mots qui sont douloureux, et que l'on a du mal à entendre, car, dans ces situations de fuite réciproque où chacun veut protéger l'autre, le silence peut devenir, bien souvent, pesant et douloureux. Sachez respecter ce silence, mais tout en lais-

sant entendre que vous êtes présent.

Tentez de maintenir le dialogue et le lien permet d'éviter que les non-dits et le silence enferment votre proche et vous même dans une prison de silence. Chacun, muré dans ses propres peurs, peut exprimer paradoxalement une certaine agressivité et accroître la solitude de la personne malade. Exprimer ses sentiments, "lancer des perches" sont autant d'invitations au dialogue, au partage et renforcent le sentiment de soutien perçu, comme nécessaire pour faire face.

6

La période des traitements

Elle sera longue, ponctuée de consultations répétées, parfois d'hospitalisations plus ou moins prolongées, de traitements en "hôpital de jour" ou encore à domicile.

> Il est important, pour que le dialogue se poursuive, que vous accompagniez le patient dans ce domaine peu connu qu'est l'établissement de soins pour mieux l'appréhender et le partager :

- Demandez-lui qui s'occupe de lui.
- Mémorisez les noms des différents intervenants.
- Informez-vous des traitements qu'on lui propose et discutez-en avec lui.

> Soyez attentif à ses réactions : douleurs, troubles du sommeil, de l'appétit, troubles digestifs, etc...

En aucun cas vous ne vous substituez au médecin, mais vous avez une place privilégiée: celle du proche, qui prend soin, qui l'écoute, et, éventuellement, facilite une interface avec le médecin.

Chacun est le maillon d'une chaîne organisée autour du patient, chacun peut trouver sa place en complémentarité des soins. Vos remarques peuvent être une aide précieuse pour le médecin.

Accompagner signifie rester présent tout au long du parcours : prendre part à la maladie, tout en essayant de conserver une place à la vie.

Certaines attitudes surprotectrices, traduisant votre sentiment d'impuissance ou le besoin de rassurer, sont parfois mal reçues et perçues comme agaçantes : trouver la juste distance passe par la mise en mots de vos ressentis réciproques.

La maladie dépossède déjà de tellement de choses que le maintien de l'autonomie est une revendication chère aux patients.

Respecter l'autonomie du patient là où il le souhaite.

> Certes, au fur et à mesure du temps qui passe, après le choc initial, vous pouvez entrer dans une phase de lassitude, parfois même d'agacement face à cette présence envahissante qu'est la maladie : ne vous sentez pas coupable, sachez qu'il s'agit là d'une réaction fréquente.

La période des traitements

Par contre veillez à ne pas laisser la maladie occuper tout l'espace de vie, mais donnez une large place aux projets, au rêve, à la vie de famille et à la vie sociale. Il est important de se distraire, de faire des pauses.

> Envisager la reprise du travail n'est pas incompatible avec la poursuite des traitements. Cela permet de conserver sa place, son rôle, son utilité. Il est bon que la personne malade garde un contact avec son environnement professionnel (collègues, chef de service...) ce qui facilitera le retour à la vie active.

La maladie invite à repenser l'organisation familiale : après le bouleversement initial, chacun va ainsi redéfinir sa place, son rôle. Cela prend du temps, de l'ajustement mutuel. La mise en mots facilite ces mouvements bien légitimes afin d'éviter que ne s'installent les ran-

coeurs, les malentendus. La fonction familiale de chacun demeure, y compris celle de la personne malade : elle reste avant tout un père, une mère, un mari, etc..

Les réactions individuelles peuvent être très différentes, et parfois déconcertantes: fuite, déni, agressivité. Ne jugez pas trop hâtivement, mais, là encore, tentez de dialoguer, de comprendre, et n'hésitez pas à vous faire aider par votre médecin ou par un psychologue qui pourra vous expliquer ces attitudes.

> Certaines situations médicales nécessitent de rechercher des informations complémentaires.

Vous aurez besoin d'aide, de conseils, d'informations que vous trouverez auprès de votre médecin, des infirmières qui dispensent les soins, ou des associations.

La vie quotidienne : les questions que vous vous posez

8

Des soins particuliers, des précautions dans la vie quotidienne de la personne demandent une réorganisation de la maison. L'organisation du retour à domicile liée à l'état du malade (mobilité, élocution, alimentation, etc.) nécessite une adaptation de la part du malade et des proches. Le rôle du proche est particulièrement important et délicat : celui de comprendre

les changements et de s'y adapter dans la mesure du possible en sachant demander de l'aide pour éviter l'épuisement.

L'accompagnement du malade au quotidien, dans le cas d'une hospitalisation à domicile, par exemple, demande une évaluation objective des véritables capacités de prise en charge par l'entou-

rage. Les proches peuvent se sentir vite dépassés par l'ampleur de la tâche.

> Certains traitements, comme les traitements hormonaux modifient l'aspect physique de la personne ou le fonctionnement hormonal, ce qui peut retentir sur la vie intime. L'attention, la compréhension, la patience et la tendresse du conjoint sont essentielles pour comprendre ces changements et essayer de s'y adapter. N'hésitez pas à demander conseil auprès de professionnels qui connaissent ce domaine, médecin traitant, gynécologue, urologue, sexologue, psychologue, suivant les cas.

> Cet état d'incertitude, de fragilité, est difficile à vivre pour tout le monde, et personne n'en est responsable.

> En cas d'épisode douloureux, les médecins ont de multiples armes pour contrôler la douleur, et le recours à la morphine ou ses dérivés n'est plus exceptionnel et n'est absolument pas synonyme de gravité. Il n'entraîne en aucune façon de dépendance.

Dans certains cas, une consultation auprès d'un médecin spécialiste de la douleur peut être utile. Les consultations douleur regroupent un ensemble de professionnels d'horizons différents (médecins, infirmières, psychologues...) qui peuvent diminuer la douleur et la souffrance qui en découle.

Ces professionnels permettent une prise en charge globale et assurent un soutien et un accompagnement pour votre proche et vous-même.

Lorsque la maladie est là, il faut apprendre à connaître, sa complexité, à l'accepter dans le foyer familial, à l'appivoiser en quelque sorte.

L'arrêt du traitement

Après plusieurs mois, voici venu le moment où se termine le traitement : après la chirurgie, la dernière séance de chimiothérapie ou de radiothérapie. Quel soulagement !

OUI MAIS... CE N'EST PAS SI ÉVIDENT !

> A la place de la phrase tellement attendue "vous êtes guéri", c'est le mot "rémission", qui sera prononcé, laissant planer l'incertitude. Le patient peut vivre ce mot comme une épée de Damoclès et ressentir une recrudescence de l'angoisse. Il est important de laisser du temps au malade pour aborder cette phase "après traitements" : elle n'est pas si simple à appréhender.

> Après la maladie, la nécessité d'une surveillance impose des consultations, des examens, des bilans, régulièrement programmés.

> La personne peut rester marquée par la dureté des traitements qui engendrent certains troubles comme la fatigue et certaines séquelles physiques, une modification du poids ou encore des cheveux lents à repousser.

La fatigue est sinon constante, du moins très fréquente. Elle peut prendre des aspects divers : "coups de pompe" brutaux nécessitant une sieste, incapacité

de veiller ou de se lever tôt. Elle est d'autant plus mal vécue qu'elle est souvent méconnue, minimisée ou ignorée, tant par les médecins que par les proches et peut durer plusieurs mois.

COMPRENDRE PERMET D'ACCEPTER

> Certaines activités nécessitent encore de l'aide, au delà des traitements.

> Les plages de repos sont à respecter.

> Une activité physique adaptée permet de combattre la sensation de fatigue. En fonction des goûts et des possibilités, cette activité permet également de retrouver des sensations corporelles agréables, stimulantes : de se retrouver Sujet et non plus seulement objet de soins..

> Dans d'autres cas, les traumatismes sont plus difficiles à supporter, comme la perte d'un sein, les séquelles d'une chirurgie ou d'une radiothérapie mutilante (poche de stomie digestive ou urinaire, laryngectomie, déformation du visage, oedème d'un membre, etc.).

Ces modifications importantes suscitent souvent chez le patient des bouleversements psychiques comme le sentiment de mal-être, entraînant parfois un repli sur lui-même, ou encore un sentiment de révolte, d'où une attitude d'évitement, et parfois d'agressivité. Il peut être difficile

10

L'arrêt du traitement

de faire la part des choses, mais essayez de l'aider en lui montrant que vous comprenez la souffrance engendrée par toutes ces séquelles. A l'opposé, sembler les ignorer est une attitude ressentie

comme une agression ou un manque d'intérêt, voire de l'indifférence de votre part. De nouveau, la mise en mots des ressentis permet de dépasser les souffrances, à deux.

L'état dépressif à l'arrêt des traitements

Tous ces épisodes, ajoutés au vide ressenti à l'arrêt des traitements, engendrent un "sevrage difficile" du milieu protégé qu'est le milieu du soin.

L'énergie mobilisée par le traitement, le cadrage rigoureux de l'emploi du temps, s'effacent brutalement. Ils constituaient un rempart contre un état dépressif. A l'arrêt du traitement, s'ajoutent la fatigue, et parfois une certaine déception, devant l'attitude de certains amis ou de proches qui sont moins présents.

Parfois un état dépressif peut s'installer de façon plus ou moins larvée. Parfois, c'est du jour au lendemain que le ou la malade "craque", au grand étonnement des siens. Il faut connaître cette éventualité afin de mieux la prendre en charge.

Il faut du temps pour que le patient retrouve pied dans la vie. Celle-ci ne sera plus peut-être comme avant. Il y a de nouveaux repères, de nouvelles marques à inventer, créer, trouver et cela nécessite du temps, de l'adaptation. Être présent durant cet apprentissage permet à votre proche de garder

confiance et développer les ressources nécessaires pour cette construction de son avenir.

Ce moment dans la vie du malade est un moment clé. Il est important de ne pas exacerber ce sentiment de rupture ressenti à l'arrêt des soins. Vous pouvez aider le malade en étant présent à cette période délicate de passage où le patient ré-apprivoise la vie autour de lui. Le manque de contact peut renforcer le sentiment d'isolement et donc d'abandon. Une présence discrète à ce moment là (petite attention, SMS, appel téléphonique...) permet de maintenir le lien en tenant compte des souhaits du patient. Et, si l'état dépressif se confirme, une consultation spécialisée s'impose : seul un médecin, ou mieux un psychiatre, pourra proposer un traitement médical qui permettra une résolution, plus ou moins rapide, de cet état.

Une écoute par un psychologue, des groupes de parole de patients, tels qu'ils sont pratiqués par un grand nombre de Comités départementaux de la Ligue contre le Cancer, pourront également être d'un grand secours.

11

Comment accompagner un proche atteint de cancer ?

La surveillance

Des consultations sont programmées régulièrement, dans le double objectif de contrôle de la maladie et également des effets des traitements. Ils s'accompagnent de bilans comportant suivant les cas : des prises de sang, diverses radiographies ou explorations. L'attente des résultats de ce bilan suscite toujours une certaine angoisse chez le patient, angoisse d'autant plus profonde qu'il n'ose pas toujours l'exprimer.

Votre attention, le fait d'en parler, pourront avoir un effet apaisant. Certains examens ont acquis une signi-

fication quasi mythique, comme les "marqueurs" : il s'agit de substances produites par les cellules tumorales, propres à certains cancers, et que l'on peut doser dans le sang. Elles peuvent être l'un des outils de la surveillance, leur élévation dans le sang, est une alerte susceptible de déclencher des explorations plus complètes à la recherche d'une récurrence. Mais ces marqueurs, surtout lorsque leurs taux sont "limite", sont souvent source de fausse frayeur. Il faut connaître cette relativité. Au fil du temps, le rythme de la surveillance s'espace et la peur de la rechute s'éloigne peu à peu.

La reprise de l'activité professionnelle

La situation la plus favorable est celle où le patient retrouve son emploi, dans des conditions identiques. Une reprise progressive grâce au temps partiel thérapeutique peut être envisagée. Cela peut favoriser une meilleure réinsertion car souvent surgissent des difficultés (fatigue, travail incompatible avec l'état physique, etc.), dans ce cas, le médecin du travail reste un interlocuteur privilégié. Il pourra proposer à l'employeur des aménagements de poste ou un reclassement dans l'entreprise après une formation.

Après de longs mois d'absence, la reprise d'activité professionnelle peut connaître des difficultés de tous ordres.

La visite de pré-reprise qui doit être demandée auprès du médecin du travail, peut être un moyen de préparer le retour effectif. De plus, la visite obligatoire de reprise sera elle aussi une opportunité pour discuter avec le médecin du travail des modalités de reprise, en tenant compte du poste occupé et de la charge de travail jusque là assumée.

Et si le retour à l'emploi se passe mal ?

12

Il reste toutefois des situations de retour au travail qui ne se passent pas dans de bonnes conditions, accroissant là encore les sentiments d'exclusion et de marginalisation inhérents à la maladie. Les repères du patient sont déjà fortement bouleversés au cours de cette épreuve des soins, et si la réinsertion dans la vie ne peut se faire "comme avant", il peut ressentir de l'injustice, de la révolte et des moments dépressifs. Là encore, votre présence, votre soutien et votre écoute seront précieux. Dans le cas où une inaptitude serait prononcée et un reclassement impossible, vous pouvez vous adresser à :

LA MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES MDPH qui pourra vous aider à constituer un dossier de reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH) et éventuellement de l'attribution d'une carte invalidité.

VOTRE CAISSE D'ASSURANCE MALADIE pour obtenir une pension d'invalidité. Se sentir accompagné, conseillé par les siens, aidera à repartir du bon pied. La vie reprendra alors, avec son rythme, ses soucis, ses joies quotidiennes, mais sachez que cette épreuve va laisser son empreinte :

> La personne confrontée à une maladie grave envisage souvent la vie de façon différente.

> La prise de conscience de sa fragilité l'amène à revoir ses échelles de valeur.

> Ainsi vous faudra-t-il comprendre ces changements, et, en les partageant pour mieux les traverser et les accepter.

Ce long chemin est un véritable apprentissage psychologique pour le proche d'un malade. Personne n'en est responsable, mais il est important que vous puissiez vous-même en parler, si vous le souhaitez. Des professionnels sont à votre disposition (médecin, psychologue...) en complément des autres membres de la famille et des amis.

La rechute

Le cancer est une maladie souvent imprévisible. Et, surtout dans les premières années, la perspective de la rechute se profile dès le moindre symptôme, même le plus banal, ou encore avant chacun de ces "bilans de surveillance" programmés par les spécialistes. Si votre proche ressent une certaine inquiétude dans ces circonstances, ne fuyez pas, mais discutez-en ensemble.

Par contre, lorsque la rechute se confirme, le choc est très difficile à vivre. On se retrouve dans la situation de l'annonce initiale, mais à l'amorce d'une nouvelle phase de la maladie, durant laquelle alterneront les phases d'espérance et celles de découragement. La confiance en la médecine s'effrite. On cherche des avis, on est à l'affût des nouveautés. Votre rôle est bien difficile. L'essentiel est de ne pas fuir, de partager l'angoisse sans la nier, mais en valorisant les traitements proposés.

Attention à certaines informations diffusées dans la presse, porteuses trop souvent de faux espoirs. Tenez-vous au courant des progrès en cours, mais avec un certain esprit critique. Les médecines complémentaires sont souvent recherchées, on le conçoit aisément, mais elles peuvent ne pas être inoffensives (attention aux interactions médicamenteuses). Elles ne doivent en aucun cas se substituer aux traitements en cours. Ne prenez pas d'initiative sans en parler au médecin traitant, plus proche et plus disponible que le spécialiste et qui peut être un partenaire, en vous apportant des conseils de valeur.

Au fur et à mesure de la progression de la maladie, votre rôle sera plus difficile, plus douloureux, mais aussi irremplaçable. Votre présence, le témoignage de votre amour, seront un des appuis les plus précieux.

La fin de la vie

Et puis, vient le temps où, dans certaines situations, les médecins ne peuvent plus que donner des soins de confort, ce qui signifie qu'on abandonne tout espoir d'agir sur la maladie elle-même. C'est le moment où l'on voit s'approcher le terme de la vie. La perte de l'un de ses proches est un drame pour chacun... Mais c'est aussi une période très importante de la vie, tant pour celui qui va partir que pour ceux qui l'accompagnent.

Sur le plan matériel, le point majeur est de savoir où le patient désire être pris en charge. Très souvent, pouvoir se retrouver dans son cadre familial est très important pour lui. Si c'est médicalement possible, il convient d'organiser les soins avec le médecin traitant : suivant le lieu de résidence, vous pourrez bénéficier d'une hospitalisation à domicile ou d'un réseau de soins. Il s'agit d'un ensemble de professionnels qui coordonnent les soins au domicile du patient : ils permettent un soutien logistique mais également un soutien moral pour le patient et ses proches, en assurant des passages réguliers et une disponibilité 24h/24. Ils aident au maintien à domicile jusqu'à la fin de vie, en créant une interface entre l'établissement de soins, le médecin traitant, les proches et le patient. Sinon, vous aurez recours à une infirmière libérale, une aide ménagère,

et pourrez si nécessaire louer le matériel nécessaire chez un pharmacien.

Dans d'autres cas, le patient se sentira plus en sécurité dans une structure de soins. Le médecin hospitalier pourra dans bien des cas le diriger vers un service de soins palliatifs, dont la vocation est de se consacrer à la prise en charge tant médicale que psychologique de cette phase ultime de la maladie. Toutefois, même si le nombre de ces établissements s'est accru et continue à progresser, il reste encore insuffisant dans bien des régions. Le médecin ou le cadre de santé du service hospitalier doit pouvoir vous renseigner et vous proposer cette orientation. Il existe également dans certaines régions, des antennes mobiles de soins palliatifs.

Mais, quel que soit le lieu, ce qui est le plus important, c'est votre présence. Exprimez votre tendresse par la parole, mais aussi par les regards, par le simple toucher : prendre la main, caresser le front, etc. sont autant de moments de réconfort. Il se peut que votre proche souhaite évoquer la mort, sa mort.

C'est douloureux à entendre, à envisager. Partager ces moments de dialogue authentique permet souvent aux angoisses de part et d'autres de s'estomper : chacun sait où l'autre en est, ce qu'il désire. Cela ne fait pas mourir:

15

Comment accompagner un proche atteint de cancer ?

La fin de vie

au contraire, c'est pour mieux parler de la vie et vivre sans que le spectre de la mort ne pèse trop lourd sur les têtes.

Souvent, dans ces moments, il se dit des choses que l'on n'oubliera jamais. Il n'est jamais évident de parler de la mort avec son proche. Toutefois, afin de ne pas renforcer le sentiment de solitude que nous avons déjà évoqué, il est important de pouvoir en parler, même si vous pleurez ensemble sur cette réalité. Souvent, le patient se sent soulagé d'avoir pu en parler et parfois de préparer l'après, avec ses proches. Il arrive parfois, qu'après

avoir évoqué sa mort, le malade s'autorise à formuler des espoirs, des projets, qui peuvent vous paraître insensés au regard de la situation médicale.

Faire des projets jusqu'à la fin, c'est vivre. Mais là encore, nous ne pouvons que respecter cette alternance et entendre ce qu'il exprime. Le laisser s'exprimer sans jugement, constitue un soutien important.

C'est là tout l'enjeu de l'accompagnement : partager ensemble l'épreuve de la maladie, la traverser ensemble, échanger ou être présent tout simplement.

Les cas spécifiques

VOUS ÊTES CONJOINT D'UN PATIENT

L'équilibre de votre couple peut être modifié, ce qui ne devrait pas compromettre sa solidité. Durant la période des traitements, votre conjoint sera fatigué et peut être moins apte à assumer les tâches quotidiennes habituelles : sachez l'aider à réorganiser la maison, en lui apportant votre soutien logistique. Les changements d'humeur dus à la fatigue, à l'angoisse, à la douleur vont interférer dans votre relation. Essayez de les comprendre et parlez-en ensemble. Soyez également compréhensif dans votre vie intime: la fatigue engendrée par les traitements peut la modifier transitoirement.

Toutefois, les traitements de certains cancers, comme le cancer de la prostate, peuvent conduire à une impuissance souvent définitive. Il est important d'en parler ensemble, de discuter des traitements proposés, qui peuvent être administrés par voie orale, mais aussi par injection intracaverneuse (réalisées par le patient lui-même).

Le cancer du testicule est un cancer qui guérit dans la grande majorité des cas, mais peut laisser des troubles de l'éjaculation. Le plus souvent, on aura proposé une conservation de sperme préalable, pour permettre au couple d'avoir des enfants.

Chez la femme, des traitements par hormonothérapie ou chirurgie peuvent

16

Les cas spécifiques

modifier l'aspect physique et/ou être responsables d'une ménopause anticipée : certaines femmes en souffrent psychologiquement, et demandent plus ou moins implicitement à être rassurées. Le mieux placé pour le faire, c'est le conjoint ou le compagnon, d'autant que les conditions d'une vie sexuelle normale sont conservées. N'hésitez pas à solliciter les soignants de l'établissement de soins de votre proche : nombre d'entre eux disposent de consultations d'onco-sexologie dédiées à ces problématiques.

La possibilité d'avoir des enfants dans l'avenir dépend de multiples facteurs liés au type de la maladie initiale, de son pronostic, de son évolution, des traitements subis. Dans bien des cas, au delà d'un certain délai, une grossesse sera possible sans risque particulier, ni pour la mère, ni pour l'enfant.

Mais avant de prendre une telle décision, demandez l'avis à votre oncologue (cf. brochure Ligue "Grossesse et cancer ?).

VOUS ÊTES CONJOINT D'UN PATIENT ET PARENT D'UN JEUNE ENFANT OU D'UN ADOLESCENT

Si vous avez des enfants, veillez à ce qu'ils ne soient pas tenus à l'écart de ce qui se passe : le silence, le mensonge, sont bien plus angoissants que la réalité, mais surtout, soyez à l'écoute de leurs demandes. Répondez à leurs questions simplement, de façon rassurante mais sans mentir. L'enseignant a souvent un

rôle important de confident: contactez-le. Le problème des adolescents est différent et leurs réactions souvent déconcertantes. Dans certains cas, ils montrent une grande détresse, dans d'autres ils veulent surprotéger leur parent malade. Mais parfois, ils feignent de ne "pas entendre" la maladie de leur parent et poursuivent leur vie. Ne soyez pas trop affecté si vous êtes confronté à une telle réaction. Elle ne témoigne en rien d'un manque d'amour, mais elle est une réaction de protection contre l'inquiétude et l'anxiété, qu'ils confient parfois à des personnes extérieures au cercle familial (enseignant, ami, etc.). Le psychologue de l'établissement de soins peut aussi vous accompagner dans ces divers questionnements avec vos enfants. Il existe également des groupes de paroles pour les enfants et les familles afin de permettre que cette Vérité Cancer puisse se partager au sein de la famille.

Enfin, une question tourmente bien des parents : est-ce que le cancer peut se transmettre à ses enfants ? Sachez que seuls 5 % de l'ensemble des cancers se transmettent génétiquement, et les médecins les connaissent bien. Il s'agit de certains cancers du sein (8 %), du côlon (5 %) ou de la prostate (10 %). Il est possible d'établir avec un médecin généticien les risques de transmission de votre maladie à votre famille : n'hésitez pas à en parler à votre oncologue. N'alertez pas vos enfants sans raison. Posez les questions qui vous angoissent au médecin oncologue.

17

Les cas spécifiques

VOUS ÊTES PARENT D'UN ENFANT ATTEINT DE CANCER

L'inquiétude ressentie par tout parent dont l'enfant est atteint de cancer n'a guère de mesure. L'enfant, lui, est très mûri par la maladie. Il traverse cette épreuve avec un courage souvent surprenant. Soyez à la mesure de ce courage, et aidez-le à vivre le mieux possible. Dans les services spécialisés, il sera non seulement soigné, mais aussi entouré, protégé. Les traitements sont souvent difficiles, parfois plus difficiles que chez l'adulte, mais ils sont le prix de la guérison obtenue dans la grande majorité des cas.

L'éducation scolaire ne doit pas être totalement interrompue. Elle est souvent proposée dans la plupart des services spécialisés, et progressivement adaptée à l'état physique de l'enfant. Bien souvent, un appui psychologique vous est également offert par ces services et des associations de parents d'enfants atteints de cancer se sont constitués dans un grand nombre de ces structures. Mais attention aux autres membres de la fratrie. Ils doivent faire l'objet d'autant d'attention que leur frère ou soeur atteint. A leur inquiétude, ne doivent pas s'ajouter la peur et la frustration d'être quelque peu délaissés. Là encore, des groupes de parole d'enfants vivant une situation similaire existent parfois dans les services spécialisés.

VOTRE PÈRE OU VOTRE MÈRE EST MALADE

Voici venu le moment où les rôles s'inversent: longtemps protégé, même encore adulte par vos parents, c'est à vous que revient maintenant ce rôle de protecteur. Suivant les cas, vous êtes plus ou moins proche, tant géographiquement qu'affectivement. La maladie change les rapports. Elle accélère le temps, et vous rappelle que vos parents sont mortels. Vous les découvrez également sous un autre angle, fragilisés, parfois amers, voire aigris, se reposant entièrement sur vous.

Mais votre vie à vous est bien remplie, et il faudra trouver une organisation nouvelle, ce qui est souvent bien difficile. Une cohésion de l'ensemble des proches doit, dans la mesure du possible, être recherchée.

Si vous êtes adolescent ou jeune adulte: vous avez des foules de projets à réaliser, professionnels, sentimentaux, sportifs etc. Et voici que survient une maladie qui risque de les entraver, en vous créant des contraintes familiales. Plus ou moins inconsciemment, la tentation est grande de fuir cette situation. Sachez que cette attitude sera interprétée comme de l'indifférence de votre part. Et pourtant, au fond de vous, vous êtes bouleversé, rongé d'inquiétude et aussi de remords.

Le plus simple est d'en parler librement à vos parents, ils apprécieront votre confiance, et vous pourrez maintenir un équilibre satisfaisant entre votre vie, les soins et le soutien à vos parents.

LES GROUPES DE SOUTIEN

Ce sont des groupes de paroles de proches, vivant tous, quoique de façon différente, une situation similaire : un proche est atteint d'un cancer. Il s'agit donc d'un espace de parole, d'échange, de partage, entre personnes confrontées à une épreuve comparable, destiné à rompre cet isolement si souvent ressenti, et à bénéficier d'un soutien psychologique.

Ces groupes fonctionnent au sein de la Ligue contre le Cancer, depuis quelques années. Ils sont le plus souvent animés par un psychologue expérimenté et un professionnel de santé. Ils permettent à des personnes partageant des situations sinon identiques, du moins comparables, d'exprimer librement leurs doutes, leurs angoisses, leurs peurs, leurs difficultés. La culpabilité, certes irrationnelle, mais cependant si fréquente, pour ne pas dire constante, se banalise puisque commune à tous ces "accompagnants" et tend à s'effacer ou s'atténuer. On s'aperçoit que d'autres personnes vivent des situations identiques et c'est en quelque sorte rassurant.

Au fil des rencontres, se construit un groupe solide, chaleureux... Des liens se nouent et une solidarité entre les participants s'établit. Le psychologue est présent, vous écoute, vous explique et vous conseille.

Dans le cadre des services d'oncopediatrie, il existe des groupes de soutien de parents d'enfants atteints de cancer,

construits selon le modèle pré-cité.

LES ESPACES DE RENCONTRES ET D'INFORMATION (ERI®)

Ces Espaces situés au coeur des établissements de soins, accessibles à tous et sans rendez-vous, ont été créés en 2001, à l'initiative de la Ligue Nationale Contre le Cancer, en partenariat avec Sanofi et Gustave-Roussy. En complément et en interactivité avec tous les acteurs de soins, l'accompagnateur en santé de l'ERI offre aux personnes malades et à leurs proches :

- > un accès à une information de qualité claire et validée,
- > des réunions débats, des ateliers thématiques sur des sujets clés animés par des professionnels,
- > un accompagnement et une écoute à toutes les étapes de la maladie.

LES ESPACES LIGUE

Ces espaces situés en ville ou à l'hôpital proposent une information pour les malades et leurs proches par des bénévoles formés à l'accueil et à l'écoute. L'Espace Ligue est pensé pour améliorer le quotidien pendant et après la maladie en proposant gratuitement des services de qualité à proximité des personnes qui en ont besoin.

Pour connaître les coordonnées de ces espaces, contacter le Comité départemental de la Ligue Nationale Contre le Cancer le plus proche de chez vous.

Pour vous aider

LE CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE

Peut en bénéficier tout salarié, ascendant ou descendant d'une personne dont la pathologie met en jeu le pronostic vital. C'est un congé non rémunéré, d'une durée de 3 mois, renouvelable une fois, à l'issue duquel le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire et une rémunération au moins équivalente.

La demande doit en être faite à l'employeur par lettre recommandée avec accusé de réception au moins 15 jours avant le début du congé, accompagnée d'un certificat médical attestant que la personne assistée souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

Le salarié peut demander soit un congé total, soit la transformation de son activité à temps partiel. Il n'existe aucune allocation venant compenser le manque à gagner subi durant ce congé non rémunéré.

LE CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE (CPP)

Le congé de présence parentale concerne les parents dont l'enfant, âgé de moins de 20 ans, est atteint d'une maladie d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue auprès de lui et des soins contraignants. Le parent dispose de 310 jours ouvrés, à prendre dans un délai de 3 ans.

La demande de CPP doit être faite à l'employeur par lettre recommandée AR au moins 15 jours avant le début du congé, accompagnée d'un certificat médical attestant de la gravité de la maladie de l'enfant et de la nécessité de la

présence d'une personne auprès de lui. Le certificat doit également préciser la durée pendant laquelle le salarié aura besoin de prendre des congés. Chaque fois qu'il souhaitera ensuite prendre une ou plusieurs journées, il en informera son employeur 48H à l'avance. Le CPP n'est pas rémunéré, mais l'allocation journalière de présence parentale peut être demandée à la caisse d'allocations familiales.

Code du travail art. L.225-15 Code du travail art. L.122-28

L'ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE (AJPP)

L'allocation journalière de présence parentale est destinée aux parents qui prennent un congé de présence parentale (CPP) pour s'occuper de leur enfant malade.

Elle est dispensée sous forme d'allocations journalières correspondant aux jours d'absence dans le cadre du congé de présence parentale, à raison de 22 allocations par mois maximum et dans la limite de 310 allocations journalières au cours des 3 ans que peut durer le CPP.

La demande se fait auprès de sa caisse d'allocations familiales, sur un imprimé spécifique accompagné de deux justificatifs: attestation de l'employeur concernant le CPP et le certificat médical attestant l'état de l'enfant et précisant la durée prévisible du traitement.

20

CHIMIOTHÉRAPIE

Traitement médical utilisant des médicaments qui empêchent la croissance des cellules tumorales.

DÉPRESSION

Etat caractérisé par au moins trois des symptômes suivants : un découragement, une profonde tristesse, une peur de l'avenir, une difficulté à prendre des décisions, un manque de confiance en soi, des troubles du sommeil ou de l'appétit, et ceci depuis plusieurs semaines. Un état dépressif peut revêtir divers aspects cliniques suivant la personne en cause, l'environnement, le moment.

DIAGNOSTIC DE CANCER

Il ne peut être porté que si des cellules cancéreuses ont été mises en évidence dans la tumeur, ce qui a nécessité des explorations (biopsie, endoscopie, intervention chirurgicale...) pour obtenir un fragment tumoral. A noter qu'il existe plusieurs termes signifiant "cancer", tels "carcinome" ou "adénocarcinome".

GRADE

Evaluation et classification de l'agressivité de la tumeur en fonction des modifications des cellules cancéreuses observées au microscope. C'est donc un des outils permettant de juger du pronostic de la maladie qui entre en compte dans le choix de la stratégie thérapeutique.

GUÉRISON

Elle implique la certitude de la neutralisation définitive de la maladie. Ce mot ne peut donc être employé, tout au moins dans les premières années après le traitement.

RÉMISSION

Disparition apparente de tout signe évolutif de la maladie. Si rien n'apparaît par la suite, pourra être assimilée à "guérison".

STADE

Classification de la tumeur en fonction de sa taille.