



Recherche
Information - prévention - dépistage
Actions pour les malades et leurs proches

pour la vie

Un de vos proches est atteint d'un cancer, comment l'accompagner ?

Introduction

Votre vie se déroule jour après jour, avec ses soucis, ses joies du quotidien. Et soudain, un des vôtres, votre conjoint, votre enfant, ou encore un de vos parents, père ou mère, ou l'un de vos frères ou sœurs se plaint de troubles qui peuvent être très divers, qui persistent et justifient une consultation médicale. Divers examens sont prescrits : prises de sang, radios, etc.

Au fur et à mesure des jours, naît une suspicion, une angoisse : pourrait-il s'agir d'un cancer? Et quand le diagnostic "tombe" tel un verdict, c'est un choc, un traumatisme violent pour le patient au premier chef, mais aussi pour tous ses proches. Il a besoin de partager ce moment, cette angoisse, cette peur. Vous aussi, à l'annonce de la nouvelle, vous êtes bouleversé, accablé.

Comment se comporter lors du choc du diagnostic d'un cancer ?

Qu'attend de vous la personne malade ?

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

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. Ne vous précipitez pas pour faussement la rassurer, ou à l'opposé laisser percevoir votre propre peur laissant présager une catastrophe imminente.

Mais posez les questions qui lui permettront de mettre des mots sur ces émotions : ainsi serez-vous capable de mieux comprendre ce qu'elle est en train de vivre, et réagir de façon plus pertinente.

Toutefois, pour pouvoir poursuivre un vrai dialogue tout au long de la maladie, il vous sera nécessaire d'acquérir un minimum de notions techniques concernant l'affection en cause, 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, les traitements prescrits. Et enfin, et c'est le point important :

Comment les vit la personne concernée ?

- Si elle en est d'accord, - et le plus souvent, elle le souhaite - accompagnez-la lors de sa consultation, et éventuellement, posez, devant elle, au médecin, les questions qui vous semblent prioritaires. Vous pourrez ainsi entendre des informations qui auront pu échapper au malade, sidéré par le stress. Il peut être utile de compléter ces informations grâce au médecin traitant qui vous aidera à bien comprendre la situation. Le médecin traitant devra être, 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 d'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 ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de

confiance⁽¹⁾ reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. "⁽²⁾

- **En cas de doute**, aidez votre proche à s'informer auprès de soignants. Il est souvent difficile pour lui de poser les bonnes questions, et vous pouvez y contribuer en en discutant préalablement avec lui.
- **Une présence physique peut réduire l'anxiété** : s'il le souhaite, et dans la mesure de votre possible, accompagnez le malade à quelques-unes de ses consultations, de ses séances de chimiothérapie, au moins lors des premières. Votre présence à ses côtés le réconfortera, et, de votre côté, vous connaîtrez le cadre où se déroulent ses soins.

Quelques conseils :

- >> **Méfiez vous des statistiques** : il s'agit d'informations scientifiques, valables pour une population et non pour une personne précise. Par contre, 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 qu'il faut se faire expliquer. N'hésitez pas à solliciter le médecin.
- >> **Ne confondez 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.
- >> **Ne cherchez pas de prévisions** chiffrées dans l'avenir : elles seraient illusoires 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, véritables outils pronostiques, qui leur permettent de mieux adapter les traitements à chaque personne.

Les erreurs à éviter :

- >> **Deux erreurs sont fréquentes**, aussi délétères l'une que l'autre :
 - **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") : ne niez pas la gravité de la maladie, n'infantilisez pas le patient.

(1) Définie à l'article L.1111-6 du code de la santé publique

(2) Code de la santé publique, art. L.1111-4

>> **L'important est de savoir trouver le moyen terme** : montrer que l'on comprend la détresse de la personne, qu'on la partage, mais avancer le "contre-feu" : le traitement, porteur d'espoir, qui lui permettra de guérir de la maladie. Et surtout laissez-lui bien entendre que vous serez là, toujours présent tout au long de cette période incertaine. Que vous serez à ses côtés pour l'assister, l'aider dans sa vie quotidienne.

>> **Y a-t-il certains mots à éviter ?**

Aucun mot n'est en lui-même "toxique", mais il faut savoir comprendre ce que le patient attend, ou plutôt ce qu'il souhaite "ne pas entendre". Les sensibilités diffèrent d'une personne à l'autre. Mais, surtout, il est capital de ne pas décider à sa place ce qu'il est opportun de dire ou pas. Trop souvent, inconsciemment, sous prétexte de le protéger, c'est en fait soi-même que l'on essaie de préserver.

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 ?

Les causes de ce silence sont parfois ambivalentes : protéger ceux qu'il 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. Sachez respecter ce silence, mais tout en laissant entendre que vous êtes présent, prêt à écouter, à comprendre, à accompagner. Car, dans ces situations de fuite réciproque où chacun veut protéger l'autre, ce silence peut devenir, bien souvent, pesant et douloureux. C'est alors le temps de reprendre un dialogue authentique. Sinon s'installe une situation de non-dit, fermant la porte à toute communication, chacun muré dans ses propres peurs. Une certaine agressivité, paradoxalement, peut en résulter.

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 entriez avec le patient dans ce domaine un peu étrange qu'est celui de l'hôpital ou de la clinique :

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 vigilant 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 donne non pas du soin, mais de l'écoute, et, éventuellement, peut être une interface avec le médecin. Il peut arriver que, grâce à une certaine connaissance de la maladie et des traitements votre place privilégiée de « proche » vous permette de remarquer un symptôme qui aidera le médecin dans sa surveillance.

- >> 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 devant cette présence importune qu'est la maladie** :

ne vous sentez pas coupable, sachez qu'il s'agit là d'une réaction fréquente.

Elle ne justifie toutefois pas que vous vous détourniez ou fuyiez plus ou moins consciemment la personne malade. Accompagner signifie rester présent tout au long du trajet : prendre part à la maladie, tout en essayant de conserver une large place à la vie normale. A l'opposé, évitez d'être " anxigène " en inquiétant plutôt qu'en rassurant, ou par une attitude " surprotectrice " .

Il ne faut à aucun prix laisser la maladie envahir tout l'espace de vie. Mais laisser la place aux projets, au rêve, à la vie de famille et de société.

C'est dès ce stade que doit se préparer le retour au travail, afin d'éviter, d'ici quelques mois, des déceptions ultérieures. Il est bon que le malade garde un contact avec son environnement professionnel : collègues de travail, chef de service etc. Ainsi sera facilité le retour à la vie active.

Certes, l'organisation de la vie familiale doit être repensée : chacun doit en tenir compte et redéfinir son rôle. Mais la fonction familiale de chacun demeure, y compris celle de la personne malade : elle reste avant tout un père, une mère, un mari, etc...

Ses 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 parfois vous aider dans la compréhension de ces attitudes.

Certaines situations médicales nécessitent une coopération familiale et demandent les efforts de tous :

>> Il peut s'agir de soins particuliers, de précautions dans la vie quotidienne de la personne demandant une réorganisation de la maison, d'une mutilation mettant en jeu la vie relationnelle (mobilité, élocution, alimentation, etc..)

Vous aurez besoin d'aide, de conseils, d'informations que vous trouverez auprès de votre médecin, ou des infirmières qui dispensent les soins, des associations. La Ligue contre le cancer a mis en place des services d'accueil et d'écoute qui vous orienteront. Des brochures diverses sont également à votre disposition.

- Il peut arriver que certains traitements comme les traitements hormonaux modifient l'aspect physique de la personne ou son fonctionnement hormonal, ce qui peut retentir sur la vie sexuelle. Le conjoint a un rôle particulièrement délicat et important : celui de comprendre ces remaniements et de s'y adapter sans que la solidité du couple et l'amour qui le lie en soient affectés. N'hésitez pas à demander conseil auprès de professionnels qui connaissent ce domaine (médecin traitant, gynécologue, urologue, sexologue, psychologue, suivant les cas).
- Enfin, à quelque stade que ce soit, le malade est fragilisé, sujet à **des complications** souvent inattendues, telles une infection aiguë, une phlébite, etc. 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.

La maladie est là, il faut donc apprendre à la connaître, à l'accepter dans le foyer familial, à l'apprivoiser en quelque sorte.

L'arrêt du traitement

Après plusieurs semaines ou plus souvent plusieurs mois, voici venu le moment où se termine le traitement : la cicatrisation de la chirurgie est accomplie, la dernière séance de chimiothérapie ou de radiothérapie effectuée.

Quel soulagement !

Oui mais... ce n'est pas si évident :

- A la place de la phrase tellement attendue : "et bien maintenant, c'est fini, vous êtes guéri", mais que le médecin ne prononcera pas, c'est le mot "rémission" *, plein d'incertitudes, qui sera prononcé.
- Ainsi, la maladie, si elle s'éloigne, reste toutefois présente, laissant planer la nécessité de se plier à des consultations, des examens, des bilans, régulièrement programmés.
- Elle est d'autant plus présente que la personne peut rester marquée plus du fait des traitements que de la maladie : fatigue, troubles divers et souvent séquelles physiques. Parfois, c'est simplement 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, nécessité de sieste, incapacité de veiller ou de se lever tôt.

Elle est d'autant plus mal vécue que souvent méconnue, minimisée ou ignorée, tant par les médecins que par les proches.

Soyez donc compréhensif :

aidez votre proche à accomplir ses activités,
respectez ses besoins de repos, même aux heures inhabituelles,
stimulez-le à exercer une activité physique régulière, adaptée à ses goûts et ses possibilités.

- Dans d'autres cas, les marques sont plus cruelles : 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, œdème d'un membre, etc.).

Ces modifications suscitent souvent chez le patient des réactions, bien injustifiées, de honte, entraînant parfois un repli sur lui-même, ou encore un sentiment de révolte, d'où une attitude de fuite de la société, et parfois d'agressivité.

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

La dépression post-thérapeutique

Tous ces épisodes, joints au vide ressenti à l'arrêt des traitements, réalisent un véritable "sevrage" du milieu protégé du soin. L'énergie mobilisée par le traitement, le cadrage rigoureux de l'emploi du temps, s'effacent brutalement. Ils constituaient un rempart contre la dépression*. A ce vide, s'ajoutent la fatigue, et parfois la déception devant l'attitude de certains amis ou de proches. Une dépression peut alors 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.

Ne l'ignorez pas en affirmant que la maladie est terminée, et que tout va pour le mieux, que la vie reprend comme avant.

Vous ne ferez que la favoriser et promouvoir un repli du patient sur lui-même, une sensation d'incompréhension. Restez présent, ouvert, sans sollicitude exagérée toutefois. Et, si l'état dépressif se confirme, une consultation spécialisée s'impose : seul un médecin, ou mieux un psychiatre, pourra proposer un traitement médicamenteux 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.

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 ou diverses radios ou explorations. L'attente des résultats de ce bilan suscite une bouffée d'angoisse chez le patient, angoisse d'autant plus profonde qu'il n'ose l'exprimer. Votre attention, le fait d'en parler, pourront avoir un effet apaisant. Certains examens ont acquis une signification quasi mythique, tels 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 un des outils de la surveillance, en réalisant, du fait de leur élévation dans le sang, une alerte susceptible de déclencher des explorations plus complètes à la recherche d'une récurrence. Mais ces marqueurs, surtout lorsque leurs taux sont "limites" sont souvent facteurs de fausse frayeur. Il faut connaître cette relativité. Au fil du temps, le rythme de la surveillance s'élargit, et la peur de la rechute s'éloigne.

La reprise de l'activité professionnelle

Après de longs mois d'absence, la reprise d'activité professionnelle peut connaître des difficultés de tous ordres. Bien des problèmes pourraient être évités si la personne « prépare » ce retour : rester en contact avec les collègues, le chef de service, se tenir au courant de l'évolution, des modifications éventuelles, montrer que l'on est toujours « présent » en dépit de l'éloignement. 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.

La situation la plus favorable est celle où le patient retrouve son emploi, dans des conditions identiques. Une reprise progressive grâce au temps patiel-thérapeutique peut être envisagée, cela peut aider à l'amélioration du moral. Mais trop souvent, surgissent des difficultés (fatigue, travail incompatible avec l'état physique, etc.), dans ce cas, le médecin du travail est un interlocuteur privilégié. Il pourra proposer à l'employeur des aménagements de poste ou un reclassement dans l'entreprise.

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 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.

C'est donc une véritable croisée des chemins, une remise en cause : se sentir accompagné, conseillé par les siens, aidera à repartir du bon pied,

**Ainsi, même dans la reprise de la vie professionnelle,
soyez présent.**

Et puis, la vie reprendra, avec son rythme, ses soucis et joies quotidiennes. Mais sachez que cette épreuve va laisser son empreinte :

- > Quiconque y a été confronté envisage souvent la vie de façon différente.
- > La prise de conscience de sa fragilité amène à revoir ses échelles de valeur.
- > Ainsi vous faudra-t-il comprendre ces changements, et, sinon les partager, du moins 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, soit à d'autres membres de la famille, soit à des amis, soit à votre médecin, ou encore à un psychologue.**

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 témoigne d'une certaine inquiétude dans ces circonstances, ne fuyez pas, mais discutez-en ensemble.

Mais lorsque la rechute se confirme, le choc est difficile. On se retrouve à la situation de l'annonce initiale, mais à l'amorce d'une nouvelle phase, durant laquelle alterneront les phases d'espérance et celles de découragement. La confiance en les médecins 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 "douces" sont souvent prometteuses, on le conçoit aisément. Mais elles peuvent ne pas être innocentes, surtout si elles veulent 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, et vous apporter 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.

Depuis la promulgation de loi du 4 mars sur les droits des malades, toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin traitant) qui sera consultée au cas où la personne malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

La fin de 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 les siens 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. Sinon, vous aurez recours à une infirmière libérale, une aide ménagère, et pourrez si nécessaire louer le matériel chez le 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 tels établissements s'est accru et continue à progresser, il reste encore insuffisant dans bien des régions. Le médecin ou la surveillante 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. Sachez en témoigner par la parole, mais aussi par les regards, par le simple toucher : prendre la main, la caresser, caresser le front, etc. sont autant de moments de réconfort. Si votre proche veut évoquer sa mort, ne fuyez pas. Souvent, dans ces moments, il se dit des choses que l'on n'oubliera jamais.

Les cas spécifiques

> Vous êtes conjoint d'un patient

L'équilibre de votre couple va être changé, ce qui ne doit 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.

Soyez également compréhensif dans votre vie de couple : la fatigue engendrée par les traitements peut la modifier transitoirement ⁽³⁾.

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 admi-

(3) voir brochure « Sexualité de cancer »

nistrés 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 être responsables d'une ménopause anticipée : certaines femmes en souffrent psychologiquement, et demandent plus ou moins implicitement à être rassurées. Et qui est le mieux placé pour pouvoir le faire, sinon le conjoint ou compagnon, d'autant que les conditions d'une vie sexuelle normale sont conservées.

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, passé 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 son avis à votre oncologue

> Vous êtes conjoint d'un patient ou 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, exprimée simplement, avec des mots adaptés à chaque âge, et de façon rassurante. Mais surtout, soyez à l'écoute de ses demandes. Répondez à ses 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.).

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 %) dont ont été déjà atteints plusieurs membres de la famille.

N'alertez pas vos enfants sans raison. Posez les questions qui vous angoissent au médecin oncologue.

> 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 majorité 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 sœur atteint. A leur inquiétude, ne doivent pas s'ajouter la peur et la frustration d'être quelque peu délaissé. Là encore, des groupes de parole d'enfants vivant une situation similaire existent dans les services spécialisés.

> Votre père ou votre mère est malade

Voici venu le moment où les rôles s'inversent : de longtemps protégé, même encore adulte par vos parents, c'est à vous que revient ce rôle de protecteur maintenant. 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 installée, et il vous faut y faire une place, 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 plus que tout, et votre vie n'en sera que facilitée.

Les groupes de soutien

Ce sont des **GROUPES DE PAROLE DE PROCHES**, vivant tous, quoique de façon différente, une situation similaire : un être aimé 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⁽⁴⁾.

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 très proches 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.

Sur le même registre, mais dans un contexte différent, existent, dans bien des services d'oncopédiatrie, des groupes de soutien de parents d'enfants atteints de cancer.

(4) Des groupes de soutien de proches sont organisés par la Ligue contre le Cancer.
Tél. : 0 810 111 101 pour joindre un comité départemental de la Ligue.

Le congé de solidarité familiale⁽⁵⁾

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'issu 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⁽⁶⁾ 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.

(5) Code du travail art. L.225-15

(6) Code du travail art. L.122-28-9

L'Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

L'allocation journalière de présence parentale⁽⁷⁾ 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 certificat médical détaillé (imprimé type) attestant de l'état de l'enfant et de la durée prévisible du traitement.

En conclusion

Comme dans bien des maladies graves et chroniques, l'atteinte d'un proche par une telle affection est une remise en question complète de sa propre existence. Et, si chaque situation a sa propre spécificité, les émotions ressenties, les questions que l'on se pose, sont souvent similaires.

Dans ce désarroi profond, on ne trouve guère l'appui souhaité. Plus ou moins consciemment, on peut être maladroit dans ses réponses aux attentes de la personne que l'on aime.

C'est pourquoi, bâti à partir des paroles de personnes ayant participé aux groupes de soutien des proches qui se déroulent à la Ligue depuis plusieurs années, cette brochure est destinée à répondre à un certain nombre d'interrogations communes à beaucoup d'accompagnants, et à leur rappeler qu'ils ne sont pas seuls dans leur souffrance.

> Un guide d'information à l'usage des proches édité par la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer et la Ligue Nationale Contre le Cancer peut être consulté sur les sites Internet de la ligue : <http://www.ligue-cancer.net> et de la FNCLCC : <http://www.fnclcc.fr>

(7) Code de la sécurité sociale art. L.544-1 et L.544-8

Glossaire

Chimiothérapie

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

Dépression

état 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

évaluation 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

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.

Maison du Handicap (anciennement COTOREP)

Commission d'orientation et de reclassement professionnel.

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.

Qu'est-ce que la Ligue nationale contre le cancer ?

Créée en 1918, la Ligue nationale contre le cancer est une association loi 1901 à but non lucratif et reconnue d'utilité publique. Elle est une ONG indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de plus de 728.000 adhérents, la Ligue est un mouvement organisé en une fédération de 103 Comités départementaux qui, ensemble, luttent dans trois directions :

- la recherche,
- l'information, la prévention, le dépistage,
- et les actions pour les malades et leurs proches.

• La recherche

La Ligue est le premier financeur associatif de la recherche sur le cancer en France. Cette dernière s'organise autour de différents pôles : la recherche fondamentale, la recherche clinique (amélioration des traitements), recherche épidémiologique (étude des facteurs de risque pour l'amélioration des conditions de prévention et de dépistage) et la recherche en sciences humaines et psycho-sociales (étude de la qualité de vie des malades pendant et après les traitements du cancer). Elle est pilotée en toute indépendance et transparence par un conseil scientifique national et des conseils scientifiques régionaux et interrégionaux. En labellisant des équipes rigoureusement sélectionnées pour leur excellence par des commissions d'expertise, la Ligue assure le financement de programmes de recherche et suscite des avancées très importantes dans le traitement et la qualité de vie des malades.

• L'information, la prévention et le dépistage

L'objectif est triple. Sensibiliser chacun au danger de certaines pratiques (consommations de tabac et d'alcool, exposition prolongée au soleil, etc.), alerter sur les facteurs de risque, communiquer sur les avantages du dépistage et informer sur l'identification de certains symptômes.

Pour répondre aux publics concernés, de nombreux moyens de communication adaptés sont régulièrement actualisés et disponibles au siège de la Ligue ou auprès des Comités départementaux.

• Les actions pour les personnes malades et leurs proches

Les Comités de la Ligue apportent leurs soutiens matériel et financier, moral et psychologique aux personnes malades, aux anciens malades et à leurs proches. En organisant, en 1998, en 2000 et en 2004, en présence du Président de la République, les Etats généraux des malades du cancer et de leurs proches, la Ligue a donné une très forte impulsion pour que les malades soient mieux pris en charge. En leur donnant la parole, la Ligue a mis en lumière, pris en compte et traduit en actes leurs attentes et leurs besoins pour l'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie. Les moyens donnés pour le dispositif d'annonce, les groupes de parole institués, les espaces d'information

installés dans les lieux de soins et dans les lieux de vie pour soutenir et rompre l'isolement des personnes malades et de leurs proches, en sont des exemples. La Ligue leur dédie également un espace d'expression et d'information avec le journal « *Les proches* ». Enfin, la Ligue soutient les patients dans leurs difficultés rencontrées pour défendre leurs droits, retrouver un emploi, bénéficier d'un prêt bancaire...

• Au cœur de la société

Parce que le cancer est un problème de santé mais aussi une question de société, la Ligue intervient en communiquant activement sur la nécessité de modifier l'image sociale du cancer. Par le biais de son Ecole de formation, la Ligue facilite l'engagement militant en s'appuyant sur des connaissances validées.

Parce que la Ligue nationale contre le cancer est un acteur reconnu et sérieux, elle a créé et développé le numéro de téléphone Cancer Info Service (0.810.810.821) et le gère désormais en collaboration avec l'Institut national du cancer (INCA). Ce numéro azur est à la disposition du public, tous les jours, sauf le dimanche, de 8 h à 20 h.

Elle édite également une revue trimestrielle « *Vivre* », vendue en kiosque, informant ses adhérents et le grand public, sur ses actions et celles de ses Comités départementaux et sur les dernières avancées thérapeutiques contre le cancer.

« Contre le cancer,
nous avons tous un rôle à jouer ! »



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



La revue qui rompt le silence !



Chaque trimestre, *Les Proches* agit pour et avec l'entourage des personnes atteintes de cancer ; pour connaître l'intensité de leurs souffrances ; pour ne plus ignorer leurs besoins et leurs difficultés et parce que nous devons nous engager à leurs côtés dans la revendication des droits auxquels ils aspirent.

Trimestriel
Abonnement gratuit sur
www.ligue-cancer.net



La Ligue vous aide et vous informe :



Votre Comité départemental



LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

14 rue Corvisart - 75013 Paris - Tél. : 01 53 55 24 00

www.ligue-cancer.net

La Ligue tient à votre disposition
les coordonnées des Comités départementaux.



pour la vie

Recherche
Information - prévention - dépistage
Actions pour les malades et leurs proches