

# La place des proches et le couple face au cancer

Jeudi 06 décembre 2012, ERI CHU de Nîmes

Durée : 2h

Intervenante :

- Emmanuelle TOUJAS, psychologue de l'U.M.G. (Unité Mobile de Gériatrie) au CHU de Nîmes.

Modération : Anne GRANGEON, psychologue en onco-hématologie au CHU de Nîmes.

Coordination : Marion GAIDAN, animatrice ERI territorial Gard.

## **Participants : 11**

5 patient(e)s

5 proches

1 professionnel (aumônier protestant)

## **Objectif de la rencontre-débat**

Cette rencontre-débat a pour objectif de permettre aux patients soignés pour un cancer et à leurs proches d'exprimer leur vécu de la maladie au sein de la famille, au sein du couple et d'échanger leur expérience avec d'autres malades et proches concernés.

La rencontre-débat initiée par HELPP, se déroule à l'Espace de Rencontres et d'Information, dans un cadre convivial et "intimiste" pour permettre aux participants d'échanger en petit nombre (15 personnes maximum par rencontre). La rencontre-débat est ainsi matière à médiation, à rencontre, entre patients, proches et professionnels en dehors des services de soins.

## **Déroulé de la rencontre-débat**

Après avoir présenté le thème de la rencontre-débat, Anne GRANGEON, modératrice, donne la parole à Emmanuelle TOUJAS, psychologue de l'U.M.G.

Nous parlerons ici de ce qui change quand la maladie s'invite dans le couple, dans la famille ou encore, auprès des proches, que peuvent être les amis. Les proches sont parfois démunis, ils ne savent pas quoi faire, quoi dire ou ne pas dire. Chacun est invité dans le cadre de cette rencontre-débat à témoigner de ses expériences, dire comment on a géré la situation peut aider les autres.

Emmanuelle TOUJAS se présente. En tant que psychologue de l'U.M.G. (Unité Mobile de Gériatrie), elle est souvent emmenée à rencontrer des familles et des couples. Elle exerce également une activité en libéral.

Elle explique qu'elle ne va pas proposer d'approches théoriques autour de la problématique du jour mais plutôt intervenir au cours des échanges.

Anne GRANGEON : "Les proches ont souvent le sentiment d'être maladroits. Qu'est-ce qui a été le plus dur, ou qui est le plus dur pour vous, en tant que patient ou proche?"

Proche "La première chose que j'ai ressentie – c'est mon épouse qui est concernée – c'est qu'on nous a mis une étiquette. Beaucoup n'ont plus le même regard. On ne nous considère plus de la même manière. Nous avons un ami qui a coupé contact quand il a su que ma femme était malade. C'est une réaction surprenante. C'est quelque chose qui aurait pu leur arriver à eux aussi. Le jour où je lui ai dit, il a eu un choc. Ce qu'on ressent, c'est qu'on est catalogué par la société en général, alors que la maladie ça touche tout le monde. "

Patient(e) " Il y a beaucoup de gens qui imaginent que ça ne peut pas les toucher. La maladie est un miroir. Ce qui m'arrive à moi peut aussi vous arriver. Dans nos sociétés, on n'est pas éduqués pour accepter ça. Pourtant on s'en sort. On est changé par ce qu'on a vécu. On a de nouvelles armes, et on est plus coulants sur plein de choses. En même temps, depuis la maladie, je m'affirme beaucoup plus dans la vie. Je crois qu'il y a beaucoup de maladresse parce qu'on ne nous apprend pas à aider les autres. Des fois, c'est suffisant de dire "Tu n'es pas seul, je suis là". Pas besoin de grands discours. Et ça, ce sont des mots qu'on ne nous apprend pas."

Proche " C'est aussi des mots qu'on a du mal à dire".

Patient(e) "A la radio, il y avait un sujet sur le cancer et l'annonce de la maladie. Ils expliquaient qu'il faut utiliser des mots de tous les jours, avec un ton de voix tranquille. Le choix des mots est important. Parfois les gens veulent dire quelque chose et ils disent autre chose par maladresse."

Pour Emmanuelle TOUJAS, le mot cancer est encore associé à des images de mort et pour les proches aussi. Il faudrait mieux se familiariser avec ça.

Patient(e) "Je suis malade et mon mari en a eu deux. "

Son mari "Je suis placé des deux côtés. Je suis accompagnant alors que précédemment, c'est elle qui me soutenait. J'ai la chance d'avoir un répit assez long. Je dirai qu'il ne faut pas trop se plaindre, qu'il faut relativiser."

Anne GRANGEON remarque que les patients ont parfois un sentiment de solitude, d'être seuls à vivre ça.

Patient(e) " On ne peut pas, ne pas penser, qu'on ne sait pas où on va."

Proche" Il faut essayer de lui faire conserver le moral. J'ai de la chance, si c'est une chance, de pouvoir parler de ma propre expérience et de dire qu'il y a de l'espoir."

Anne GRANGEON demande aux participants ce qui a été le plus important pour eux durant la maladie? Est-ce qu'il y a des paroles qui vous ont fait du bien ?

Patient(e) "Le soutien de ma compagne et de ma famille, la visite d'amis. Les paroles qui m'ont fait du bien ? Rien de compliqué, des choses simples. On ne m'a pas catalogué dans une maladie incurable mais comme quelqu'un qui allait être potentiellement guéri. Ça m'a aidé à garder espoir. Le moral joue beaucoup. J'ai continué à pratiquer des activités dans la mesure de mes moyens".

Proche " Je voudrais parler du moment de l'annonce. Il y a eu une grosse maladresse dans l'annonce de la maladie de mon mari. On s'en doutait, tout a été très rapide. Mais au moment du verdict, en cinq minutes de temps, le médecin a dit que c'était un cancer "agressif, rare, pas du tout un cancer comme on en voit à la télé". Je peux vous dire qu'une fois que c'est rentré, le mal est fait. On a beau être bien entouré, avoir le témoignage de personnes soignées ... On nous a conseillé de changer de médecin. Tout ça en une semaine de temps. C'est impardonnable. Mon mari et moi, on en veut au médecin. On ne peut pas se dépêtrer de ces mots là. En plus, ça vient d'un professionnel, d'un médecin. On pouvait s'attendre à autre chose."

Pour Anne GRANGEON, cette espèce de désengagement dans la manière de faire l'annonce, peut être une mise à distance. Certains médecins n'arrivent pas à être dans l'empathie, à prendre du temps pour comprendre ce qui se passe.

Proche " Il faut que je fasse l'intermédiaire entre lui et les autres. Si on lui avait pas fait cette annonce aussi durement, il pourrait arriver à trouver du soutien auprès des autres."

Proche "Quand on apprend cette nouvelle, on bascule dans un autre monde, l'univers médical qu'on ignore totalement. Accepter la maladie, ça aide l'un et l'autre à surmonter ce qui se passe. Ça a demandé du temps mais on s'est

mis à accepter la réalité. Ça aide à avancer pour ne pas rester dans le négatif".

Anne GRANGEON : Je crois que ce que vous dites rappelle à beaucoup de monde le moment de l'annonce.

Patient(e) "On a fait les radios, le scanner, j'ai trouvé ça très très long. Dix jours. Pour me dire un jour, à neuf heures trente du soir, voilà, le résultat c'est ça. Je n'y croyais pas. Du jour au lendemain, j'étais à la clinique à faire de la chimio et des rayons. Et j'ai un peu peur, parce que ce n'est pas fini et il y a la peur que ça revienne. Je vis normalement. J'assume."

Anne GRANGEON précise que ce n'est pas par manque de courage, que c'est normal d'avoir peur.

Patient(e) "J'ai pris l'habitude de pleurer pour un oui ou pour un non. Mes traitements sont longs et il y a de la douleur."  
Son mari "Faut pas te rappeler tout ça, faut passer outre".

Patient(e) " On peut passer outre qu'après avoir réussi à gérer ses émotions. Il peut y avoir de la maladresse à vouloir contenir les émotions du malade. Pour mon cas, j'ai été étonnée d'avoir été soutenue par une amie pas spécialement proche. Ce n'était pas possible par ma famille, mes proches. Des fois, quand on est trop proche, on n'y arrive pas et ce n'est pas qu'il n'y a pas d'amour. Et si ce n'est pas cette personne là, ça peut être quelqu'un d'autre. Cette amie qui a eu ce rôle de soutien, de présence, elle était touchée sans être trop affectée. Ça la touchait mais ça ne la brisait pas. J'ai une sœur qui a été très touchée, qui voulait être le bon samaritain. Mais avec le passif qui nous liait, ce n'était pas elle la bonne personne pour m'accompagner. C'est important que les émotions puissent être accueillies par quelqu'un et pas forcément par ceux qui sont les plus proches. "

Patient(e) " Moi aussi, c'est une amie qui m'appelle tous les matins. Elle connaît la maladie et elle sait qu'on a besoin d'être soutenu."

Proche " Ce sont ceux à qui vous pensez le moins qui viennent vers vous et ceux que vous pensez être des proches, pas forcément. C'est aussi une façade, il y a des gens qui n'aiment pas qu'on leur parle de la maladie. Ils se disent "Pourvu que ça en m'arrive pas". Le réconfort des proches ça touche beaucoup. Ça doit être terrible pour les gens qui sont seuls."

Patient(e) " On est toujours seul dans les épreuves, face à soi. On est renvoyé à soi même. Souvent on entend "pense à tes enfants ..." Moi, je dirais, pense à toi. Je me souviendrai toujours de la manière dont on me l'a annoncé, gentiment, j'entends encore sa voix. L'infirmière m'a ensuite demandé si j'avais des enfants ? Je me suis dit, je vais m'en sortir pour moi, ce sera moi le moteur."

Anne GRANGEON note que ce qui était demandé gentiment "Vous avez des enfants ?" était maladroit parce que vous étiez seule à l'époque, et du coup violent. Alors que c'était dit pour être soutenant. L'entourage a parfois des idées préconçues, parle à travers ses projections.

Patient(e) " Quand les gens se ferment à l'annonce de la maladie, ils ne peuvent pas savoir comment eux réagiront. C'est la surprise. Je suis allée aux Etats généraux du cancer, et dans les toilettes, une dame suivie par le même médecin que moi expliquait à quel point il avait été dur au moment de l'annonce. Vous avez bien fait de changer de médecin. Je crois que ce n'est pas parce qu'on travaille dans le milieu hospitalier (et c'est mon cas) qu'on a toujours la bonne façon de se comporter."

Patient(e) " Quand les gens sont maladroits, je les plains. Je dis tant pis pour eux."

Patient(e) " Je me souviens d'une aide soignante qui venait me parler et me masser les pieds."

Patient(e) " Il faut s'accrocher à ces moments là."

Proche " Il y avait une personne à l'accueil du scanner et effectivement c'était un joyau, à me parler de son expérience, de sa maladie il y a dix-huit ans. On lui disait que c'était mal barré. Elle a même pris dix minutes pour sortir de son bureau pour me parler."

Patient(e) " J'ai rencontré quelqu'un de merveilleux pendant la chimio. Après, on s'arrangeait pour être toujours ensemble. La première chimio, j'étais avec ma sœur dans la salle d'attente et pas loin, près de l'ascenseur on a parlé avec une dame qui avait déjà fait plusieurs chimios et qui m'a dit "C'est votre première chimio ? Et bhè, vous allez déguster". Heureusement ma future amie, qui en était à sa deuxième chimio, m'a rassurée. De savoir que j'allai être dans la même chambre qu'elle me faisait du bien. C'était mon petit ange."

Proche "C'est pour ça qu'il ne faut pas en parler à tort et à travers. Faut savoir à qui on en parle. L'amie qui a eu un cancer du sein il y a trois ans doit se faire opérer en même temps que mon mari. Elle trouve encore la force de le booster et elle a un punch ! Elle a organisé un voyage pour nous 4 avec son mari."

Pour Anne GRANGEON ça souligne l'importance de la parole de l'autre, en positif ou en négatif.

Proche " Oui, mais il ne faut pas juste rassurer, genre dire "Ce n'est pas grave" mais être juste soutenant."

Proche "Il faut fuir les gens qui ont pitié".

Patient(e) " Faut pouvoir les fuir. Moi c'est ma belle mère!"

Proche " Oui, la mère de ma femme lui dit toujours que ça ira, qu'elle va bien. Elle annonce ce qu'elle veut entendre."

Patient(e) " Ma belle mère, même si son mari est mort d'un cancer, n'a pas compris ma maladie."

Patient(e) " J'ai une amie que je n'ai pas vu pendant six mois, depuis que je lui ai dit ma maladie. J'ai l'impression que c'est parce qu'elle ne pouvait pas faire face qu'elle n'est pas venue pendant ces six mois et maintenant, elle revient vers moi."

Il faudrait que les proches puissent dire leurs limites, indique Anne GRANGEON. Dire ce qu'ils peuvent faire ou pas.

Proche " Le mot cancer, c'était la hantise de mon mari qui a perdu des proches de cette maladie. C'était un mot tabou. Si un ami avait ça, il fallait que ce soit moi qui le vois, lui ne pouvait pas. Ce n'était pas parce qu'il ne voulait pas mais il n'aurait pas pu en parler, être détendu avec ça ".

Patient(e) " Il faudrait arriver à dire, je peux faire ça ou pas, à parler pour soi, de soi et permettre à l'autre de nous comprendre. On ne nous apprend pas à nous engager."

Proche " Chaque année, mon mari fait le PSA<sup>1</sup> avec une grande frayeur et il s'était dit que, quelque soit le résultat, il irait consulter pour enrayer cette frayeur. Moi, ça fait tellement longtemps que j'aurai voulu qu'il puisse en parler avec quelqu'un de compétent, pour se décharger de ce fardeau. Pour ça, le proche n'est pas le mieux placé. "

Le proche peut aussi dire : Qu'est-ce que je peux faire pour t'aider ? Ce n'est pas simple. On pense souvent que c'est plus adapté de proposer quelque chose, note Anne GRANGEON.

Proche " Il faut pas s'imposer. Il faut laisser la liberté à la personne malade de faire ce dont elle a envie."

Proche " Le malade, il faut qu'il reste lui-même. Il ne faut pas le réduire. Maintenant, tu n'es plus rien, tu es malade. "

---

<sup>1</sup> La prostate est une glande qui fabrique une protéine appelée antigène prostatique spécifique, plus souvent abrégé en PSA (Prostate Specific Antigen, en anglais). Tous les hommes ont dans leur sang du PSA fabriqué par la prostate. (...) Le PSA agit comme un marqueur tumoral, c'est-à-dire que sa présence en quantité plus grande que la normale peut signaler la présence d'un cancer. (Source : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr))

Proche " Il faut se mettre à sa disposition. "

L'aumônier protestant intervient pour indiquer que s'il n'y a pas de règles en matière d'accompagnement, il y a néanmoins des bases. On ne doit pas être devant la personne, à la tirer, mais à côté de la personne, là où elle est. Ne pas dire, « Allez, ça va aller ». La condescendance n'aide pas. Il faut être à côté, pas avant, pas en arrière.

Proche " Avec le recul, avec l'épreuve, on en sort grandi, si on la surmonte tant bien que mal. Avoir ça à l'esprit peut aider. Faut avoir un objectif. Se dire, j'ai un problème, c'est à moi de le régler. "

Proche " Il faut avoir passé un certain cap pour ça. C'est ce que lui dit notre amie, mais au stade où il en est, il ne voit pas pour l'instant comment il pourrait en sortir grandi. "

Patient(e) " Souvent on dit qu'on ne voit pas comment demander de l'aide. Moi, ma fille vient chaque semaine chercher mon linge et me le ramène, sans que j'aie eu besoin de lui demander. J'apprécie parce qu'elle n'est pas très expressive. "

Patient(e) " Vous avez compris que c'était sa manière de vous dire je t'aime." "

Patient(e) " Par contre mon fils n'a pas la même sensibilité. Il me dit « Toi tu es costaud, tu t'en sortiras ». En fait, il se rassure.

Proche " Justement, on a deux grands enfants qui habitent pas tout près. Alors comment les rassurer ? Comment leur donner des nouvelles sans trop les inquiéter ? "

Patient(e) " Moi j'ai toujours donné la vérité. "

Proche " Ce n'est pas évident, il faut que j'aille chercher cette vérité auprès du médecin. Après, il faut la traduire à l'entourage, tout en y croyant soi-même. "

Les jeunes enfants disent « On veut la vérité avec des mots gentils ». C'est pareil pour les grands, précise Anne GRANGEON.

Vous pouvez aussi impliquer votre mari dans cette réponse aux enfants. C'est le couple parental qui donne une réponse, pour ne pas que vous soyez seule à gérer ça.

Emmanuelle TOUJAS indique qu'elle observe, à l'annonce de la maladie, une réorganisation des rôles dans la famille. Il y a parfois une redistribution des rôles. Cela n'a pas été évoqué ici. Comment est-ce que ça se réorganise quand tout a été bousculé ?

Anne GRANGEON y voit l'image d'une bouteille d'eau qu'on secoue, et dont les bulles vont se déposer différemment en retombant. Tout est bousculé, mais petit à petit, ça se resédimente.

Patient(e) " Il y a des jours où j'oublie que je suis malade. Quand arrive le moment du scanner, j'ai l'angoisse qui monte au maximum et j'ai peur de recommencer le chemin, de refaire les piqûres. "

L'aumônier protestant observe que ce sont des expériences qui changent notre façon de voir la vie. Un des membres de la famille va être différent. Ça peut souder le couple qui aura vécu ça ensemble, mais on peut aussi ne plus se comprendre, ne plus s'entendre, parce qu'on n'a pas traversé la même chose. La solitude de la personne malade, face à l'impuissance du proche.

Patient(e) " Mon mari m'a dit « je suis impuissant face à la situation, dis moi comment je peux t'aider » et mes enfants pareils. Moi j'ai vécu le fait de devoir jouer le rôle de parent pour ma mère et j'ai eu l'impression qu'on me volait mon adolescence. Je n'ai pas voulu faire ça à mes enfants adolescents, alors je me suis fait accompagner par un psychologue. Chacun gardait sa place. "

Patient(e) " J'ai un mari super qui m'a accompagné dès le début. Il a pris les choses en main et maintenant que ça va mieux, je m'impose plus et ça, il n'a pas l'habitude. "

Patient(e) " On a besoin d'être en plein dans la vie, d'être attrapé par elle, de la malaxer et de se sentir malaxé par elle. J'ai eu besoin de m'accrocher à quelque chose de différent, à un projet pour moi : quatre semaines seule, avec retour prévu. Ça a été dur pour mon mari, mais aussi bénéfique. On pense à toutes les choses douloureuses qui nous titillent et on évite d'en parler. Maintenant je sais que ce qui est dur, il faut l'aborder. On a une relation beaucoup plus saine qu'avant. "

Pour Anne GRANGEON, il y a un pendant et un après. Quand on sort des traitements, il y a une certaine réassurance et là, il se passe encore des choses, des réajustements s'opèrent pour que ça s'organise. Ce n'est pas une traversée facile. On est changé pour longtemps. Ça va se manifester à des moments inattendus. Il faut accepter qu'on puisse avoir besoin d'un coup de main. Ce n'est pas un livre qu'on ferme et que l'on n'ouvre plus jamais.

Patient(e) " C'est quand même présent parce qu'on a vécu pleins de choses difficiles en même temps : la maladie, les proches, etc. Les gens me disent « c'était il y a longtemps » mais il y a des choses que je n'ai pas oubliées. Il y a des sensations, des situations qui ravivent des choses. On ne peut pas vraiment mettre ça sous scellé. Moi, ce qui me rassure quand ça ne va pas, c'est que je me dis que c'est momentané, que ça va passer. On reste quand même vulnérable. Ma sœur m'a accueilli quand j'étais malade. Ma mère



n'était pas capable de m'aider parce qu'elle avait vécu des choses difficiles dans sa vie et là elle ne pouvait pas assumer. Ma sœur lui en veut, pas moi. Je sais que c'était pour se protéger qu'elle n'était pas là, et pas parce qu'elle ne nous aime pas. "

Proche " La maladie et surtout le cancer, ça apprend l'humilité. On relativise les choses. Les gens qui ont vécu cette épreuve n'ont pas le même regard. On comprend peut être mieux les choses que les gens qui ne sont jamais malades. Eux ne devinent pas la souffrance qu'il peut y avoir. "

Pour l'aumônier, se confronter à la mort donne du poids à la vie. Ceux qui sont à guérir sont ceux qui vivent comme s'ils étaient immortels, plutôt que ceux qui vivent leur humanité.

Patient(e) " C'est souvent moins facile de parler avec des gens qui sont trop proches. Il y a une certaine pudeur avec les proches et pourtant il y a des mots qui ont besoin de sortir. "

Emmanuelle TOUJAS donne la référence d'un ouvrage qui peut être aidant pour les patients et leurs proches : *Vouloir guérir, l'aide au malade atteint d'un cancer*, d'Anne ANCELIN SCHUTZENBERGER.

Restitution : Marion GAIDAN, animatrice de l'ERI territorial Gard