Département
Sciences humaines et Économie du cancer

LES PROCHES DE PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER

Usure et temporalité

Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés

Septembre 2006

Documents du département « Sciences humaines et Économie du cancer » :

- **C. Jakubowicz, *Troubles du goût et de l'alimentation chez les malades du cancer traités par chimiothérapie*,** octobre 2005.
- **Collectif, *La chute des cheveux liée à la chimiothérapie. Souffrances et modes d'adaptations*,** novembre 2005.
- **C. Jakubowicz, *Chimiothérapie et plaisir de s'alimenter. Eclairage des sciences humaines*,** *Oncologie* 2006 ; 8 : 170-4.
- **C. Bungener, *Alopécie : les fondements de la souffrance*,** *Oncologie* 2006 ; 8 :489-93.

Pour recevoir les documents du département « Sciences humaines et Économie du cancer » de l'INCa, vous pouvez adresser vos coordonnées à l'adresse ci-dessous ou consulter le site de l'Institut : www.e-cancer.fr

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit du présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'INCa est illicite et constitue une contrefaçon. Conformément aux dispositions du Code de la propriété intellectuelle, seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées.

Ce document a été édité en septembre 2006. Il peut être demandé à l'adresse suivante :

Institut National du Cancer (INCa)
Département « Sciences humaines et Économie du cancer »
52, avenue André Morizet – 92100 Boulogne-Billancourt
Tél. : 01.41.10.15.02 – Fax : 01.41.10.15.09
© 2006. Institut National du Cancer (INCa)

AVANT-PROPOS

> « *On est usé, oui, c'est sûr, (...) on est usé. Au bout d'un moment même, (...) on se résigne, on dit même :* "Pendant dix ans, on va vivre comme ça." *Et là, quand on pense à ça, on se projette, c'est horrible (...). Mais on est obligé parce qu'on sait pas quand ça va s'arrêter.* » (M. J, époux d'une patiente souffrant d'un lymphome depuis deux ans)

> « *Il n'y a pas d'usure. Il y a un espoir, c'est tout, mais il n'y a pas d'usure. (...) Je dirais à la limite il y a moins d'usure que s'il n'y avait pas eu* [la maladie] *peut-être. C'est l'inverse qui se passe.* » (M. G, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis cinq ans)

La mission du département « Sciences humaines et Économie du cancer » mis en place depuis mars 2005 est centrée sur l'amélioration des conditions de prise en charge des patients atteints de cancer. Un patient n'est pas un être abstrait, il est un sujet social inscrit dans un environnement familial, socioprofessionnel, amical. Le soigner, ce n'est donc pas seulement prendre soin de son corps biologique, c'est aussi prendre en compte une trajectoire de vie, une biographie, un horizon de projets, un contexte affectif. Quand le cancer touche une personne, il touche aussi une famille, un conjoint, des enfants, des amis, des collègues.

Nous avons choisi d'axer notre propos sur les proches de patients adultes, car pour les parents d'enfants malades – et heureusement ! – il existe des soutiens spécifiques, des lieux réservés à l'hôpital, des aides matérielles, même s'il y a sans doute encore des progrès à faire comme en témoignent les mesures du Plan Cancer sur ce sujet[1]. Mais qu'existe-t-il pour les proches de patients adultes ? Maris, femmes, partenaires, enfants, frères, sœurs, amis qui doivent parfois faire face, sans y avoir été aucunement préparés, à une surcharge de tâches au quotidien, parentales, domestiques, socioprofessionnelles, en plus des soins à leur proche patient, l'angoisse générée par sa maladie et la peur de l'issue fatale. Quelles sont leurs demandes, leurs besoins, comment peut-on les aider ? Et d'abord quelle est leur place exactement ?

Longtemps, on a parlé exclusivement de colloque « singulier » entre médecin et malade : l'entourage apparaissait comme un tiers pas toujours indispensable, au mieux celui qui facilite la relation médecin-malade, au pire celui qui la gêne (Maufroy, 2002). Mais ses difficultés, ses souffrances, ses besoins propres n'étaient que très peu pris en compte. Ce constat a des raisons historiques : avec le développement de l'hôpital, la mise en place de la Sécurité sociale, le développement technique et l'expansion de l'économie de marché, les soins que les proches, souvent familiaux, pouvaient apporter au quotidien sont passés dans l'invisibilité, voire la disqualification, au point que plusieurs recherches menées dans les années 80 par le CNRS montraient que les proches eux-mêmes ne savaient pas reconnaître l'aide qu'ils produisaient (Bungener, 2006).

La prise de conscience en France est récente. Le sujet des proches a été en effet beaucoup moins pris en compte, à la fois dans les pratiques de soins et dans la recherche, que dans les pays anglo-saxons ou les pays scandinaves (Soum-Pouyalet et coll., 2005). Or on assiste depuis quelques années à de nombreuses initiatives pour sensibiliser les équipes thérapeutiques et l'ensemble de la société au rôle des proches de personnes atteintes de

[1] Cf. Introduction.

maladie grave, chronique ou invalidante. Dans le domaine de la cancérologie notamment, l'industrie pharmaceutique a initié un mouvement d'intérêt pour les proches, un champ qu'il est convenu de nommer *proximologie*[2]. Des études sur le sujet ont été réalisées et, en décembre 2003, le premier Forum national « Cancer et proches » a été organisé avec la Ligue nationale contre le cancer. En octobre 2004, les 3èmes États généraux de cette dernière étaient d'ailleurs devenus ceux des malades *et des proches*.

Aujourd'hui, le dispositif d'annonce, mesure 40 du plan Cancer, expérimenté pendant un an dans 58 établissements de santé et généralisé depuis janvier 2006, a permis l'établissement d'un document destiné à tous les professionnels de santé qui tient compte des proches dans toutes les étapes du dispositif : *« La mise en place du dispositif doit permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient et de ses proches. (...) Le malade pourra, s'il le souhaite, être entouré d'un proche à toute étape du dispositif. Ce qui permettra au proche de jouer son rôle*[3] *et à l'équipe soignante de déceler chez lui des signes de souffrance. »*

C'est une avancée essentielle, mais quel est précisément ce rôle que les proches doivent jouer ? Quel statut leur donner ? Ont-ils encore trop souvent pour les soignants la fonction de "référents", à qui on dit tout et sans fard, par rapport au soigné qui a souvent droit lui à des euphémismes et de périphrases ? Comment en faire de véritables acteurs de la lutte contre le cancer sans pour autant les réquisitionner, et négliger les problèmes spécifiques que leur rôle complexe peut entraîner ?

Pour répondre à ces questionnements, il semble essentiel de se demander de manière critique pourquoi on redécouvre aujourd'hui dans tous les domaines de santé cet acteur qui n'est pas nouveau, et dont l'immense mérite est l'apparente gratuité et plasticité (Bungener, 2002). On peut certes dire de manière réaliste que ce sont d'abord des données épidémiologiques, mais aussi économiques qui ont conduit à cette redécouverte : la réduction de la mortalité, l'augmentation de l'espérance de vie, le constat des limites des interventions biomédicales face à la maladie chronique, le désengagement de l'État Providence, la réduction des coûts ont contribué à la nouvelle promotion de cette question des proches (Bungener, 2006 ; Fantino, 2006). Mais on peut aussi profiter d'un contexte, où *« l'éthique pour une fois vole au secours de l'économique »* (Fantino, 2006), pour défendre l'idée d'une vision large du sujet souffrant, qui ne peut être pensé sans ses proches, ces derniers n'étant pas simplement complémentaires de l'identité du sujet, qu'il soit malade ou pas, mais éléments constitutifs. Ce qui signifie que le soin doit englober le projet existentiel d'un sujet qui « *a une vie avant, pendant et après le soin, donc à côté du soin, fût-il très aigu* » (Causse, 2006). Si elle s'accompagne de cet élargissement de perspective, cette découverte « *un tant soit peu obligée* » des proches (Fantino, 2006) pourrait avoir des conséquences bénéfiques pour l'ensemble du système de soins.

Pour explorer plus particulièrement cette question en cancérologie, les membres du groupe de travail ayant participé à cette enquête se sont penchés sur la place et les difficultés dans la durée des proches de patients atteints de cancer : cette « longue maladie », selon l'expression consacrée pour parler pudiquement du cancer, comment les proches la vivent-ils ? Dans quelle mesure la temporalité spécifique des maladies cancéreuses, possiblement marquée par

---

[2] « *La proximologie est une nouvelle aire de recherche, soutenue par Novartis Pharma depuis 2001, qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches. Cette approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie, fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion.* » (site proximologie.com)

[3] Souligné par l'auteur.

des épisodes successifs (traitements intensifs et lourds, moments de rémission, risques de rechute) avec un pronostic vital qui est toujours en jeu, rend-t-elle aujourd'hui ce rôle de soutien au quotidien et dans la durée particulièrement complexe, et entraîne-t-elle une usure des proches nécessitant une prise en charge adaptée ?

Cette usure ne se révèle certes pas nécessairement liée à la quantité de temps, et parfois même le temps peut jouer en faveur d'un meilleur ajustement à la nouvelle réalité induite par la maladie. Il est donc plutôt question de la « qualité » du temps : que devient le temps du proche pendant la maladie ? S'étire-t-il à l'infini dans le présent du soin (l'ici et maintenant de l'aide) et dans l'angoisse que véhicule encore toute maladie cancéreuse, sans plus de perspective ni horizon ? Ou bien, le proche peut-il investir ce temps, de sorte qu'il retrouve « une épaisseur pleine de sens » ? Prévenir l'usure du proche ne nécessite-t-il pas de permettre cet investissement différent du temps ? Certains y parviennent sans aide extérieure, mais pour pouvoir s'ajuster à la maladie, la plupart ont besoin de soutien : une place à l'hôpital, une assistance psychologique, une reconnaissance par les soignants et les institutions, des aides matérielles. Cette reconnaissance passe sans aucun doute par le fait de comprendre que la prise en charge des proches fait partie du traitement même du patient. Il s'agit certes là d'une révolution. Notre question est donc celle-ci : comment faire avancer très concrètement cette révolution ?

Antoine SPIRE
Directeur du département
« Sciences humaines et Économie du cancer »

GROUPE DE TRAVAIL & COMITÉ DE RÉDACTION

- Gérard DESPORTES, directeur de département, INCa
- Camille FLEURY-SABRI, chargée de mission, INCa
- Eleni IKONOMOU, doctorante, UFR Sciences humaines cliniques, université Paris 7
- Rollon POINSOT, psychologue, chargé de mission, INCa
- Tania RIZK, chargée de mission, INCa
- Antoine SPIRE, directeur de département, INCa

GROUPE D'EXPERTS

- Florence BARRUEL, psychologue, CHI Le Raincy-Montfermeil
- Patrick BEN SOUSSAN, pédo-psychiatre, Institut Paoli-Calmettes
- Françoise BESSIS, psychiatre psychanalyste, Association « Psychisme et Cancer »
- Anne-Claire BUCCIALI, psychologue, Hôpitaux Civils de Colmar
- Martine BUTAT, psychologue, Centre Médical de Bligny
- Jean-Pierre ESCANDE, représentant des proches et administrateur national de la Ligue nationale contre le cancer.
- Anne FESTA, ethnologue, Institut Gustave Roussy et Ligue nationale contre le cancer
- Guy GATIGNOL, membre du Comité des Malades, des proches et des Usagers de l'INCa
- Serge MARCHAL, psychologue, Centre d'Aide aux Mourants, Bruxelles
- Françoise MAY-LEVIN, oncologue médicale, Ligue nationale contre le cancer
- Agnès PERPERE, psychologue, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
- Isabelle PIOLLET-CALMETTES, psychiatre, Institut Sainte-Catherine
- Frédérique TOPALL-RABANES, psychologue, Hôpital Saint-Louis
- Alice WARUSFEL, psychologue, Accueils Cancer de la Ville de Paris

COMITÉ DE LECTURE

- Jean-Claude BARBARE, hépatologue, directeur adjoint de département, INCa
- Chloé BUNGENER, chargée de mission, INCa
- Martine DERZELLE, psychologue, Institut Jean Godinot
- Anne-Solenn LE BIHAN, psychologue, Hôpital Européen George Pompidou
- Frédérique MAINDRAULT-GOEBEL, cancérologue, Hôpital Saint-Antoine
- Anne RAMON, directrice de département, INCa

L'Institut National du Cancer tient à remercier vivement les patients et leurs proches qui ont bien voulu participer à l'enquête présentée dans ce travail, ainsi que les experts de la table ronde et les membres du comité de lecture. Nous souhaitons en particulier rendre hommage à deux patientes dont nous avons appris le décès au moment d'achever la rédaction de cette étude et exprimer nos sincères condoléances à leurs proches.

SOMMAIRE

SOMMAIRE **7**

INTRODUCTION **9**

I . PROBLÉMATIQUE **12**

I . 1 – QUELLE TERMINOLOGIE ? 12
I . 2 – L'IMPACT DU SOUTIEN SUR LE PROCHE 14
I . 3 – LE CONCEPT DE *FARDEAU* 16
I . 4 – DURÉE DE LA MALADIE ET USURE DES PROCHES 17

II . MÉTHODES **20**

II . 1 – LA TABLE RONDE, *FOCUS GROUP* DES EXPERTS 20
II . 2 – LES ENTRETIENS INDIVIDUELS DES PROCHES ET DES PATIENTS 21
II . 3 – L'ANALYSE DES DONNÉES 24

III . TENTATIVE DE DÉFINITION **25**

DU PROCHE ET DE SON RÔLE **25**

III . 1 – LE PROCHE SELON LES EXPERTS DE LA TABLE RONDE 25
III . 1. 1 – Qui est le proche ? *25*
III . 1 . 2 – Qu'attend-t-on du proche ? *27*
III . 2 – REGARDS CROISÉS DES PATIENTS ET PROCHES INTERROGÉS 28
III . 2 . 1 – Typologie *28*
III . 2 . 2 – Rôle(s) du proche *28*

IV . ÊTRE PROCHE AU QUOTIDIEN **32**

IV . 1 – LES RÉORGANISATIONS INDUITES PAR LA MALADIE 32
IV . 1 . 1 – Le vécu du proche : de l'absence de changement à un remaniement radical *32*
IV . 1 . 2 – La vie professionnelle *34*
IV . 1 . 3 – La vie familiale et sociale *35*
IV . 1 . 4 – L'entourage amical : du maintien à la fuite *37*
IV . 2 – LES RELATIONS ENTRE LE PROCHE ET LE PATIENT 38
IV . 2 . 1 – La communication *39*
IV . 2 . 2 – Vers un remaniement de l'intimité *42*

V . ÊTRE PROCHE DANS LA DURÉE **48**

V . 1 – LE MOMENT DE L'ANNONCE 48
V . 1 . 1 – La place du proche au moment de l'annonce *48*
V . 1 . 2 – La réaction du proche à l'annonce *50*
V.2 – LE VÉCU DU PROCHE DANS LE COURS DE LA MALADIE 54
V . 2 . 1 – Les sentiments du proche dans le temps de la maladie *54*
V . 2 . 2 – La phase de rémission *57*
V . 2 . 3 – La phase de rechute *59*
V . 3 – TEMPORALITÉ ET USURE DES PROCHES 60
V . 3 . 1 – L'usure : chronicité de la maladie ou qualité antérieure de la relation ? *60*
V . 3 . 2 – Usure et Cancer *63*
V . 3 . 3 – L'usure : tabou ou terme ne correspondant pas à la situation vécue ? *64*

VI . RELATIONS ET USURE **67**

DES PROCHES ET DES SOIGNANTS **67**

VI . 1 – LES ATTITUDES DU PROCHE FACE À L'ÉQUIPE SOIGNANTE 67
VI . 1 . 1 – Les proches qui posent des questions *68*
VI . 1 . 2 – Différents obstacles aux questions des proches *68*

VI . 2 – LES PERCEPTIONS DES SOIGNANTS PAR LES PROCHES..... 70
VI . 2 . 1 – Des différences entre personnels médicaux et paramédicaux, secteur hospitalier et médecine de ville 70
VI . 2 . 2 – Perceptions des équipes soignantes par les proches 71
VI . 2 . 3 – Les perceptions des proches par les soignants..... 73
VI . 3 – LA RECONNAISSANCE DE LA SOUFFRANCE DU PROCHE..... 76
VI . 4 – CONSIDÉRATION DU PROCHE ET RÔLE DU PSYCHOLOGUE..... 79

VII . QUELLES AIDES FACE A L'USURE DES PROCHES ? 82

VII . 1 – L'AVIS DES EXPERTS DE LA TABLE RONDE..... 82
VII . 1 . 1 – Des locaux pour accueillir les proches à l'hôpital..... 82
VII . 1 . 2 – La question « Et vous ? »..... 84
VII . 1 . 3 – La formation des soignants..... 85
VII . 1 . 4 – Favoriser les initiatives vers les proches hors équipes soignantes..... 85
VII . 2 – L'AVIS DES PATIENTS ET PROCHES INTERROGÉS..... 87
VII . 2 . 1 – Les lieux d'accueils..... 87
VII . 2 . 2 – Les groupes de soutien à destination des proches..... 88
VII . 2 . 3 – L'information et la formation des proches..... 89
VII . 2 . 4 – Les aides matérielles..... 91

CONCLUSION 94

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 101

ANNEXE 1 108

ANNEXE 2 109

INTRODUCTION

L'énumération des chiffres en lien avec le cancer est éloquente. Ainsi, l'information publique du site Internet de l'Institut National du Cancer (INCa) permet de mesurer l'importance de cette maladie :

- Cause de 150 000 décès chaque année en France, soit 400 décès par jour, le cancer touche un homme sur deux et une femme sur trois dans le courant de leur vie. Il est responsable d'un décès sur trois chez l'homme, d'un sur quatre chez la femme et, deuxième cause de mortalité en France derrière les affections cardiovasculaires – soit environ 28 % des décès – cette pathologie est la première cause de mortalité chez l'homme, tous âges confondus. Le cancer représente 37 % des décès prématurés chez les personnes jeunes et actives, loin devant les accidents et les suicides.

- Entre 1980 et 2000, le nombre de nouveaux cancers est passé de 160 000 à 278 000 par an, soit une augmentation de 63 % en vingt ans. Deux millions de Français ont eu un cancer et, au quotidien, 800 000 vivent avec cette maladie. L'impact individuel du cancer est effroyable.

- Du point de vue de la société, le coût du cancer pour le système de santé est majeur, estimé à 15 milliards d'euros en 2002.

Par le Plan Cancer et ses 70 mesures, les pouvoirs publics se sont engagés dans une mobilisation nationale afin de soutenir soignants et chercheurs face à la maladie, avec et pour les personnes atteintes. Or le cancer évolue de plus en plus d'une maladie aiguë présentant une fin rapide, habituellement mortelle, à celle d'une maladie inscrite dans la chronicité, et pour laquelle les traitements sont de plus en plus dispensés dans le cadre du domicile (Deeken et coll., 2003 ; Nijboer et coll., 1998) : l'espérance de vie a plus que doublé en 20 ans grâce aux progrès de la médecine, et à la mise en œuvre des dépistages de masse qui permet des diagnostics de plus en plus précoces et donc des taux de survie à cinq ans en constante progression, ce qui signifie que le cancer nécessite aujourd'hui « *une prise en charge au long cours* » (Fantino, 2006). Dans ce contexte, l'aide apportée aux patients repose aussi grandement sur celle fournie par les proches impliqués dans la durée auprès d'eux.

En effet, bien que le rythme auquel la maladie progresse et ses conséquences sur le quotidien varient d'une personne à l'autre, la plupart des patients ont besoin du soutien d'un tiers, tant du point de vue matériel qu'affectif. Les chiffres de prévalence de la maladie entraînent un nombre gigantesque en France de personnes qui ont ou ont eu une personne atteinte de cancer dans leur entourage. Différentes mesures du Plan Cancer prennent d'ailleurs en compte et soulignent l'importance des proches auprès des malades, enfants ou adultes :

- Mesure 37 – Onco-pédiatrie : Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer par la mise en place d'une organisation adaptée des soins :
  « *[…] Développer, dans les structures d'onco-pédiatrie, le soutien aux familles des enfants ainsi qu'aux soignants, avec l'appui des associations de parents, des unités mobiles de soutien en oncologie, et des équipes mobiles de soins palliatifs. […]* »

- Mesure 39 – Information cancer : Rendre le système de prise en charge du cancer transparent pour les patients en développant les points d'information sur le cancer :
  « *[…] L'objectif est de rendre le système de prise en charge compréhensible pour les patients et leurs familles.* »

- Mesure 42 – Soins de support : Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support :
  « *[…] Améliorer le soutien aux familles des patients, en particulier dans le cas des enfants, en impliquant les associations.* »

- Mesure 43 – Soins palliatifs : Soutenir le développement des soins palliatifs dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs :
  « *[…] Favoriser des évènements, rencontres, temps forts au sein des hôpitaux et cliniques de cancérologie, sur le thème de la fin de vie, afin de sensibiliser l'ensemble des soignants aux attentes des patients et de leurs familles. […]* »

- Mesure 54 – Accès aux prêts et assurances :
  « *Améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance (« convention Belorgey »).* »

- Mesure 57 – Dispositif d'aide aux parents : Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade par une amélioration des dispositifs d'aide existants :
  « *Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade par une amélioration des dispositifs d'aide existants, qui ne donnent pas aujourd'hui satisfaction. […]* »

- Mesure 60 – Présence des associations de bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soin :
  « *Encourager le développement, organisé par les associations de patients, de lieux d'information et de soutien pour les patients et leurs proches situés à l'intérieur des hôpitaux.* »

De fait, le rôle des proches est d'autant plus fondamental qu'aujourd'hui, en lien avec les développements et les transferts technologiques, le dispositif de soins des patients atteints de cancer s'est en effet de plus en plus déplacé de l'hôpital au domicile, avec une utilisation croissante des services de soins ambulatoires, des hospitalisations courtes, et la tendance pour les proches à se conformer au désir des patients de pouvoir rester à domicile aussi longtemps qu'ils le peuvent (Glajchen, 2004). En outre, sur un plan sociétal, ce « choix du domicile » permet de réduire les coûts de l'accueil en institution et de l'hospitalisation. Dans un contexte socio-économique de réductions des coûts et de désengagement de l'État-providence, il est probable que cette évolution ne s'arrêtera pas là, ce qui signifie sans doute un accroissement de la charge des proches qui, de plus en plus, deviennent un « *maillon essentiel dans le processus de soin* » (Fantino, 2006).

Or, les répercussions de la prise en charge d'un malade sur l'entourage se retrouvent tant sur le plan affectif, face à la détérioration du proche atteint, que sur le plan matériel, étant donné les nombreuses contraintes entraînées par la progression de la maladie. L'entourage se trouve en effet confronté – souvent sans y avoir été préparé – à une série de bouleversements dans la réorganisation de son espace et de son temps, et de ses nouvelles relations avec son proche patient (obligations de soins lorsque la maladie évolue, tels que réaliser la toilette, apporter une aide au repas, à la marche, à l'incontinence…), qui, conjugués à l'angoisse face à la maladie, peuvent l'affecter durablement. Il est en effet admis que les proches ayant en charge une personne malade présentent des risques élevés de détérioration de la santé, notamment sur le plan psychologique, en terme de symptômes dépressifs, mais aussi au niveau somatique. Ces risques sont majorés par les effets du stress chronique et la négligence de nombreux proches à l'égard de leur propre santé, résultant en partie de la tendance à la considérer comme secondaire par rapport à celle du malade (Vanderwerker et coll., 2005). L'entourage du patient représente par conséquent une « population à risque » qu'il est important de pouvoir prendre en compte.

« L'aide aux proches » devient donc un impératif de société, non seulement pour eux, mais aussi pour les patients. En effet, pour une prise en charge optimale des patients atteints de cancer permettant d'assurer une bonne compliance au traitement, une continuité des soins, et un soutien social pertinent, l'implication des proches est décrite comme essentielle, dès l'annonce diagnostique (Chanal, 2004 ; Glajchen, 2004 ; Haley, 2004 ; Krouse et coll., 2004).

Houts et coll. (1996) énoncent deux manières de répondre à l'impératif d'aide aux proches : (a) augmenter la disponibilité de soins professionnels à domicile, et (b) augmenter la compétence de l'entourage familial. S'il est important d'investir ces deux voies, l'augmentation des visites à domicile de professionnels de la santé (difficilement envisageable dans le contexte socio-économique et professionnel actuel) n'empêchera pas que les membres de la famille devront toujours assumer une large part de la responsabilité des soins journaliers. La deuxième voie est source de diverses questions qui seront abordées plus loin. Celles-ci concernent tant les professionnels et les institutions (Quel est l'existant en terme de formation/information des proches ? Quel type de formation est proposé effectivement à ceux-ci ?) que les proches eux-mêmes (Quelle est leur perception de ces propositions formelles ? N'y a-t-il pas un risque d'induire une confusion des rôles entre proche aimant et soignant ? Quelle est la part de la gêne, de la culpabilité, de la satisfaction, de la valorisation que peuvent ressentir les proches ?).

Structure lancée officiellement le 24 mai 2005, l'Institut National du Cancer (INCa) a pour mission la mise en application du Plan Cancer. Afin de participer à l'amélioration des conditions de prise en charge des patients atteints de cancer, le département « Sciences humaines et Économie du cancer » de l'INCa a choisi d'étudier la place et les difficultés propres aux proches impliqués dans la durée auprès de patients atteints d'un cancer. Après une présentation de la problématique au regard de la littérature du domaine, seront présentés les résultats d'une enquête exploratoire, ayant pour particularité la mise en regard de l'expérience de professionnels travaillant en cancérologie réunis lors d'une table ronde en juin 2005 et le vécu de dyades proches/patients atteints de cancer du sang.

I . PROBLÉMATIQUE

I . 1 – QUELLE TERMINOLOGIE ?

Nous avons choisi le terme de *proche* pour cette étude. Ce n'est pas sans avoir conscience que le choix de ce terme – plutôt que celui de « famille » ou d'« aidant » (qu'il soit qualifié de naturel, de familial ou d'informel) – n'est pas neutre. Ces questions de terminologie sont d'ailleurs révélatrices de la difficulté à définir la place ou le rôle des proches de personnes malades de manière générale. Pourquoi parler de proches, et non de famille ? Qui est le proche ? De qui parle-t-on ?

Dans la littérature anglo-saxonne, c'est le terme *aidant* (*caregiver*) qui est le plus largement utilisé. Issu du vocabulaire anglo-saxon, le *caregiver* peut se définir comme l'aidant principal, c'est-à-dire la personne s'occupant le plus régulièrement d'un sujet dépendant et non institutionnalisé. Plus précisément encore, cette expression se réfère aux individus qui ne sont pas professionnels de la santé et qui ne sont pas rétribués pour les soins qu'ils apportent. Le terme *care* en anglais permet d'atténuer la confusion avec le rôle de soignant, puisqu'il se distingue du terme de *cure* désignant le soin technique tourné vers la guérison.

Chacun peut ainsi se retrouver dans la situation d'aidant ou d'aidé à n'importe quel moment de sa vie, lorsqu'une maladie chronique et/ou un handicap mènent à des pertes de capacités d'un membre de son entourage. Dans le réseau d'aide informel qui se tisse autour d'une personne dépendante, il est souvent aisé d'identifier un aidant comme étant l'aidant principal, soit parce que c'est lui qui apporte la plus grande part de l'aide, soit parce que c'est lui qui est considéré comme le coordonnateur et l'interlocuteur responsable.

Certes, il est décrit que le patient fait appel classiquement aux personnes les plus proches selon « un modèle hiérarchique compensatoire », du conjoint à des membres de la famille plus éloignés (Bocquet et coll., 2001). Mais en l'absence de réseau familial, la personne fera appel aux relations amicales ou de voisinage (Andrieu et Grand, 2002). C'est pourquoi, s'il s'agit le plus souvent de membres de la famille du patient (Houts et coll., 1996), tour à tour dénommés aidants « familiaux », « naturels », « informels », « bénévoles », ou bien encore « personnes-soutien » ou « partenaires », la qualification d'aidant permet de ne pas se limiter à la famille. Cela signifie aussi très concrètement que l'aidant est spécifié davantage par son rôle concret auprès du malade que par la nature du lien qui l'unit à lui.

Ainsi, même si le terme d'aidant renvoie à des situations diverses qui n'ont pas donné lieu à une définition consensuelle, on peut dégager les critères qui sont régulièrement utilisés : la quantité d'aide fournie (est aidant celui qui fournit le plus d'aide à la personne), le type d'aide (soin, soutien moral, gestion des aides) ou le niveau et le type d'incapacité de la personne malade. L'aide consiste alors en des soins prodigués, mais aussi en des services liés à des besoins personnels ou au ménage (affaires financières, services extérieurs, visites à domicile…). Pour certains auteurs, le type de tâche effectuée définit l'aidant et c'est alors la personne qui aide pour les activités de la vie quotidienne qui est définie comme aidant (Andrieu et Grand, 2002).

Or, c'est précisément cette possible instrumentalisation du proche qui est critiquée dans la qualification d'aidant et qui peut expliquer qu'il n'est pas utilisé de manière systématique en France.

Pour certains, il faut en effet écarter d'emblée toute prétention à dégager un statut unitaire, car « *l'entourage est composé d'un ensemble particulièrement hétérogène de personnes, ce qui rend difficile la détermination du champ des individus qu'il regroupe* » (Dupuy, 2006). En effet, dans les textes de loi français, le législateur se réfère tour à tour à la famille, aux conjoints, aux parents, mais aussi aux proches, à l'entourage, à l'entourage proche, au tiers désigné par le patient, dénommé tout récemment comme « la personne de confiance » (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JO n° 54 du 5 mars 2002). La question du droit à l'information montre par exemple que le législateur confère à trois catégories distinctes de personnes un même droit à être informé : famille, proches, et personne de confiance. Ainsi l'article L. 1110 du Code de la santé publique prévoit qu'« *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 *reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part.* » (Dupuy, 2006)

Cette indétermination se retrouve dans la littérature où il est question également de familles, d'aidants, d'accompagnants, d'entourage, et plus récemment de *proches* avec l'émergence en particulier de la *proximologie*[4], discipline qui s'intéresse aux relations entre les malades et leurs proches. Cette dernière approche est à l'origine du premier Forum National « Cancer et proches », tenu en décembre 2003. Pour ce qui concerne d'ailleurs spécifiquement le cancer, les 3èmes États généraux de la Ligue nationale contre le cancer d'octobre 2004 étaient ceux des malades *et des proches*, ce qui venait concrétiser le programme voté par la Ligue en 1998 pour insister sur la prise en considération des proches. La Ligue a aussi généralisé les groupes de parole de proches, et a sorti en mars dernier le premier numéro d'un supplément trimestriel concernant les proches qui accompagne le magazine « *Vivre* », intitulé « *De Proche en proches* ». Les guides d'information et de dialogue SOR[5] SAVOIR PATIENT établis par la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) sont à l'usage des personnes malades et de leurs *proches*. Par ailleurs, au Centre Médical de Bligny dans l'Essonne, un « Espace proches »[6] a été crée en 2005 au sein du service d'hématologie du Dr N. Chéron.

Utiliser le terme de proche présente de fait des avantages importants. Le premier est la primauté qu'il donne au rapport affectif entre la personne et le malade : proche renvoie à une proximité affective, et ne se réfère pas uniquement à un rôle concret ou utilitaire auprès de la personne, ce qui permet de rendre compte d'emblée de la complexité intrinsèque de la position de proche. Le second est son étendue sémantique, puisque « proche » désigne tout autant la famille que les amis ou les collègues, ce qui peut dérouter les soignants (Dupuy, 2006), mais permet de couvrir le champ varié des personnes pouvant soutenir une personne malade dans la durée. Il est important toutefois de rester vigilant au fait que ce terme peut être source d'imprécisions ou de confusions, ne pas savoir de qui l'on parle pouvant nuire aux tentatives de reconnaissance des proches concernés. Il peut exister par exemple des personnes

[4] Cf. Avant-propos, note 2.
[5] « Standards Options Recommandations ».
[6] Il s'agit de deux chambres payantes (15€ la nuit) avec salle de bain particulière, cuisine et salon communs, situées au-dessus du service et qui sont mises à la disposition des membres de la famille et des proches qui le souhaitent, sans limite de temps.

proches affectivement et d'un grand soutien pour le patient, mais qui vivent éloignés géographiquement et/ou ne sont pas impliquées dans le vécu journalier et médical : ce n'est pas de celles-ci qu'il s'agit dans cette étude, qui concerne les personnes qui partagent le quotidien de leur proche malade.

L'enjeu de ce débat sur la terminologie, qui est loin de faire encore consensus en France, est bien celui du développement de conditions favorables au soutien d'une personne malade par son entourage, par le droit ou les institutions, afin que « *les personnes relevant de ce statut* [bénéficient] *(...) d'un ensemble de droits et* [jouissent] *d'une reconnaissance aux côtés des intervenants professionnels et bénévoles* » (Dupuy, 2006). C'est ainsi que la catégorie de personne de confiance désignée comme telle par le malade, est de plus en plus privilégiée par la loi, car elle permet un critère commun d'identification et confère une légitimité incontestable à la personne. Mais cette procédure est loin d'être encore systématiquement appliquée, entre autres à cause des réticences des professionnels (Dupuy, 2006).

Quoi qu'il en soit, déjà souligné dans le domaine psycho-gériatrique, le soutien d'un proche est primordial pour le maintien du malade dans la communauté. Il est reconnu en effet que l'absence de proche ou l'épuisement de celui-ci, augmente grandement la probabilité d'institutionnalisation du malade (Brodaty et coll., 2003). En cancérologie, même si le patient est suivi régulièrement à l'hôpital, le proche doit souvent assurer son soutien dans le quotidien. Les déficits progressifs de la personne atteinte d'un cancer vont avoir des répercussions chez le proche, tant au niveau affectif qu'au niveau matériel.

I . 2 – L'IMPACT DU SOUTIEN SUR LE PROCHE

L'annonce du diagnostic de cancer induit une crise majeure, non seulement chez le patient, mais aussi pour ses proches (famille et/ou amis). En effet, ils assurent souvent un rôle de soutien de façon soudaine et brutale, avec un manque important de préparation et, fréquemment, un manque d'encadrement et de soutien de la part du système de soins (Glajchen, 2004 ; Haley, 2003). Les soins nécessaires au patient imposent des changements, sollicitent du temps et de l'énergie, et vont demander au proche, sur le long cours, des performances physiques et une remise en question des rôles familiaux et sociaux préexistants. Le proche qui a une activité professionnelle va par exemple devoir cumuler deux rôles, sa fonction et ses tâches professionnelles d'une part et, d'autre part, son engagement affectif et matériel quotidien auprès du malade. Parfois l'impossibilité de faire face à ce cumul peut l'amener à remanier son activité professionnelle. Ainsi, les proches consacrent de moins en moins de temps pour eux-mêmes, à d'autres activités ou à leur famille et amis.

La maladie bouleverse également les relations entre le proche et le malade : l'anxiété, les tensions, la fatigue, le sentiment de culpabilité et d'impuissance, les variabilités de comportement chez les patients, les conséquences physiques de la maladie ont des répercussions sur la communication entre patient et proche, leurs états émotionnels, leur désir s'il s'agit d'un couple, leurs interactions quotidiennes (Invernizzi et coll., 1990).

Conséquences de ces difficultés, le soutien à un parent malade est associé à un risque accru de répercussions négatives sur la santé mentale et physique du proche, lié au « poids » de la prise en charge du patient (Glajchen, 2004). Par exemple, dans le cadre psycho-gériatrique, ce sont sans doute les syndromes dépressifs qui sont les plus répandus chez ces soignants « informels » (Brodaty et coll., 2003), et les taux de dépression des aidants de patients Alzheimer sont trois fois plus élevés que dans la population générale, 70 % d'entre eux

remplissant les critères de dépression (Haley et Bailey, 2001). Leur consommation de psychotropes est également élevée, un aidant sur trois y recourant. De plus, s'ils ne sont pas détectés et traités, les troubles dépressifs peuvent conduire à des conflits familiaux, pouvant aller jusqu'à la maltraitance (Cohen, 2002). Du point de vue de la santé physique, une étude américaine très récente montre par exemple qu'il existe dans la population âgée une surmortalité des époux après une hospitalisation de leur femme (Christakis et Allison, 2006).

En cancérologie, des conséquences de la maladie sur les proches sont retrouvées de façon ancienne. Sur le plan psychique, le conjoint peut avoir des préoccupations plus aiguës que le patient à propos de la mort (Gotay, 1984), et il peut se sentir négligé ou isolé (Andreasson et coll., 1986). Il a été mis en évidence également un niveau de dépression et d'anxiété aussi grand chez les conjoints proches que chez les malades (Northouse et coll., 1987). Une étude récente, FACE (Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage, Novartis, 2004), menée auprès des familles de 201 femmes atteintes de cancer du sein, a montré aussi que les conjoints et les enfants de femmes atteintes de cancer du sein sous-estiment de manière systématique la qualité de vie et la satisfaction de leur proche malade. Sur un versant somatique, le diagnostic lui-même, mais aussi l'évolution de la maladie peuvent influencer le niveau de santé des proches (Nijboer et coll., 1998). Wellisch et coll. (1978) décrivent des troubles du sommeil (40 %), de l'appétit (diminution dans 26 % des cas), des capacités de travail (42 %). Saltel (2003) fait apparaître clairement « *que les symptômes de stress (maux de tête, somatisation) sont plus importants chez le conjoint que chez le patient : seule la fatigue du patient est supérieure à celle du conjoint. Ils ne sont pas préoccupés par les mêmes aspects, et, de manière générale, le proche est beaucoup plus préoccupé que le patient lui-même.* »

Ainsi, prenant en compte leur rôle d'aide, mais aussi les difficultés qu'ils rencontrent, les proches sont considérés, selon les usages et les contextes institutionnels, comme fournisseurs ou bénéficiaires de services, de soutien et de soins. Deux tendances principales peuvent être soulignées :

- La première est un effort d'élargissement de la prise en charge du malade à la prise en compte du proche comme « ***co-patient*** ». Si bien sûr le proche ne souffre pas de la maladie cancéreuse, il reste que certains auteurs le perçoivent parfois comme un « malade caché », dont la souffrance présente de véritables spécificités, l'altération de sa santé physique et/ou mentale pouvant atteindre un seuil de rupture entraînant l'institutionnalisation d'un patient devenu dépendant (Bocquet et coll., 2001).

- La seconde est la prise en compte du proche comme « ***co-thérapeute*** » de la personne malade. Celui-ci peut même être perçu comme le « premier fournisseur de soins » du patient (Nijboer et coll., 1998). Le proche dans son rôle d'aidant devient donc ici un véritable relais des soignants qui permet d'améliorer le suivi des malades. De fait, il contribue significativement à la qualité de vie du patient en l'aidant à contrôler ses symptômes et en notant de manière précoce les difficultés afin de prévenir les problèmes médicaux plus sérieux qui pourraient se développer (Houts et coll., 1996). Les proches constituent alors une pièce maîtresse du dispositif de prise en charge des personnes malades, et de leur maintien à domicile.

Plus spécifiquement, en cancérologie, Invernizzi et coll. (1990) décrivent une double condition des proches d'un malade atteint de cancer, à la fois « *sujets actifs et passifs de soutien social. Sujets de soutien psychologique* actif *pour le malade, indispensable à une*

meilleure perception de soi et une adaptation à la maladie grave appropriée, à l'acceptation positive de la maladie et des modifications de rôle. Sujets passifs *dans la mesure où il est juste qu'ils reçoivent un soutien approprié car directement aux prises avec la peur de l'angoisse au moment du diagnostic posé à leur parent malade et dans la mesure où, confus, ils peuvent mal gérer une relation dont la gestion positive est une condition indispensable, ne serait-ce que pour une meilleure qualité de vie.* » Cette double condition rend la place de proche complexe et ambivalente.

On peut donc parler à la fois d'une spécificité de la place de proche, et d'une spécificité de leur souffrance. Provenant des domaines psychiatrique et psycho-gériatrique, le concept de *fardeau* (ou de *charge*) a été élaboré pour rendre compte du stress vécu par les aidants qui soutiennent un parent malade dans le quotidien.

I . 3 – LE CONCEPT DE *FARDEAU*

Pour rendre compte du stress vécu par les proches qui soutiennent un parent malade dans le quotidien, le concept de *fardeau* (ou de *charge*) a été conceptualisé pour la première fois dans les années 60 (Hoenig et Hamilton, 1966). Ce concept permet d'appréhender le sentiment éprouvé dans toutes les situations de stress où le soutien fourni par les proches est supérieur à celui qu'ils peuvent réellement offrir. Plusieurs définitions du fardeau sont proposées :

- Pour Tebb (1995), le fardeau « *ou l'incapacité à être résilient, est le niveau auquel l'aidant perçoit que son état physique, social, mental et spirituel souffre du fait des soins qu'il fournit à son proche familial* » ;
- Pour Chenier (1997), « *le fardeau de l'aidant englobe le nombre de tâches effectuées, la restriction des contacts sociaux, la détérioration de la santé physique ou mentale, et le sentiment subjectif du stress ou de contrainte liée à l'expérience d'aide.* »

Ces notions peuvent être reliées à un modèle un modèle transactionnel du stress (Lazarus, 1999), qui décrit l'ajustement de l'individu au cours du temps, et pour lequel le stress correspond à un type particulier d'interaction entre la personne et la situation dans laquelle elle se trouve. Plus avant, il est possible de définir la relation transactionnelle à travers deux processus :

- Le premier correspond à une *double évaluation cognitive*, processus par lequel une personne élabore une signification personnelle de son environnement, à partir de l'appréciation de la nature menaçante ou non de celle-ci pour son bien-être (évaluation primaire) et, d'autre part, de l'estimation de ses ressources personnelles pour faire face à cette situation spécifique (évaluation secondaire) ;
- Le second correspond à la mise en place d'une ou plusieurs stratégies d'ajustement (*stratégies de coping*[7]), attitudes par lesquelles l'individu va tenter de changer ou contrôler la situation stressante (*coping centré sur le problème*) et/ou gérer les émotions générées par celle-ci (*coping centré sur les émotions*).

Pour Kinsella (1998), les stresseurs regroupent les tâches qui doivent être effectuées, mais aussi les sentiments éprouvés par le proche en raison de ses responsabilités d'aide. Ainsi, la

[7] Le *coping* (en français, « faire face ») peut se définir comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destiné à maîtriser, tolérer ou réduire les exigences internes ou externes qui semblent éprouvantes et qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu* » (Fischer et Tarquinio, 2002).

« charge » éprouvée par le proche résulte du fait que celui-ci évalue les situations vécues comme excédant ses ressources personnelles. De façon plus large, Lawton et coll. (1989) suggèrent l'utilisation du terme « *évaluation de l'aidant* » pour faire référence aux « *évaluations cognitives et affectives que les aidants font des stresseurs potentiels et de leur réponse de coping face à ceux-ci* ». Ce n'est donc pas tant la présence objective de sources de stress, mais plutôt l'évaluation personnelle que fait la personne des conséquences de celles-ci qui peut être négative. Ce sont par conséquent les éléments ayant un impact subjectif sur les proches qui peuvent entraîner un trouble de l'humeur ou une altération de la relation d'aide.

De façon générale, il est donc possible de distinguer d'une part un fardeau objectif, qui correspond aux demandes et perturbations liées au rôle d'aidant, et d'autre part un fardeau subjectif, faisant référence à la détresse éprouvée face à ces demandes :

- La notion de ***fardeau objectif*** est souvent utilisée par référence au temps passé par le proche à administrer les soins, à la charge financière de cette aide, à toute demande liée aux modifications du patient, à ses déficits à effectuer des tâches quotidiennes… Ainsi, le fardeau objectif est en relation directe avec la maladie, les traitements, et les incapacités du patient.
- La notion de ***fardeau subjectif*** correspond, elle, à ce que peut percevoir l'aidant des effets du stress induit par le soin sur son propre état physique, psychologique ou social. Le fardeau subjectif est donc lié aux perceptions du proche devant faire face au fardeau objectif.

Le concept de fardeau a ainsi permis la mise au jour des difficultés spécifiques rencontrées par les proches. S'il est aujourd'hui un concept répandu, qui reste néanmoins discuté, il demeure que le poids de l'aide est également lié au paramètre temporel, ce qui rend nécessaire de considérer l'évolution de la charge de l'aide au cours de la maladie. C'est pourquoi, dans le cas d'une pathologie comme le cancer qui comporte de plus en plus aujourd'hui d'éléments de chronicité, nous avons considéré le terme d'*usure*, plutôt que celui de fardeau, comme pouvant être plus approprié pour questionner la place des proches. Quel rôle joue la durée dans le soutien des proches d'un malade atteint de cancer ? Y a-t-il nécessairement un lien entre durée et usure du proche ? De manière plus générale, la prévention de l'usure des proches dans la durée n'implique-t-elle pas aujourd'hui une meilleure reconnaissance de ceux-ci dans le cadre médical, mais aussi dans le cadre juridique et sociétal ?

I . 4 – DURÉE DE LA MALADIE ET USURE DES PROCHES

La plupart des recherches sur les proches portent sur les membres de familles de patients âgés ou de patients atteints d'un trouble mental, telle qu'une démence ou une schizophrénie (Nijboer et coll., 1998). À la différence des patients souffrant de démences en gériatrie ou de troubles psychotiques en psychiatrie, les malades atteints d'un cancer sont dans la plupart des cas très longtemps autonomes psychiquement : ils demeurent l'interlocuteur privilégié des soignants. Ceci explique certainement en partie le fait que, en dépit de leur rôle important, le nombre d'études centrées sur les proches reste relativement peu important en cancérologie (Krouse et coll., 2004 ; Le et coll., 2003). L'autre facteur est épidémiologique : on mourait du cancer beaucoup plus vite il y a vingt ans qu'aujourd'hui. La fulgurance de la maladie ne laissait pas le temps de prendre véritablement en compte et de questionner le rôle et la place des proches auprès de patients atteints de cancer, excepté pour la phase terminale et le deuil (Razavi et coll., 2002).

Aujourd'hui le cancer est encore une maladie mortelle, mais les développements thérapeutiques et techniques l'ont fait évoluer vers une chronicisation particulière, où entrent en ligne de compte la durée, la lourdeur des traitements, mais aussi la possible alternance d'épisodes de rémission et de récidive de la maladie (à la différence d'une maladie infectieuse où l'éradication de l'agent pathogène conduit à la guérison). C'est pourquoi, pour analyser les problèmes spécifiques que peut poser le soutien à des patients atteints d'un cancer, l'on s'est intéressé aux conséquences de cette temporalité du cancer sur le soutien des proches dans la durée, en se demandant si elle ne contribuait pas à une possible *usure* des proches.

Le terme d'*usure* – préféré à celui de *burn out* lié à l'origine à une fonction professionnelle, même s'il est de plus en plus diversement usité aujourd'hui – est défini comme un processus dynamique de détérioration, d'affaiblissement des proches, qui renvoie à l'expression « avoir quelqu'un à l'usure » : c'est-à-dire le vider peu à peu de toute son énergie, éroder ses forces, sa capacité même de résistance. En ce sens, le processus d'usure peut aboutir finalement à l'« épuisement » de l'individu. En outre, par rapport au concept de fardeau, comme mentionné plus haut, celui d'usure ajoute un paramètre temporel, mais aussi une dimension plus interne au sujet, le fardeau étant caractérisé par des facteurs extérieurs, imposés, qui accroissent la charge du proche.

Quoi qu'il en soit, concernant les divers facteurs psychologiques, sociaux, économiques ou culturels, toutes les réactions peuvent être considérées « normales » et « adaptées » tant qu'elles ne sont ni trop intenses ni trop durables (Mormont, 1992). Mais la temporalité spécifique des maladies cancéreuses – certes variable selon les cas – suscite-t-elle chez les proches une usure qui, du fait de son caractère tabou et culpabilisant, peut laisser des séquelles psychiques et physiques, et, si elle n'est pas prise en charge à temps, être la cause éventuelle de deuils compliqués ou pathologiques ? (Chollet, 2003 ; Aubry, 2003 ; Maufroy, 2002). Le lien entre temps et usure est-il linéaire ou l'usure de l'aide peut-elle être ressentie séquentiellement ? Le temps peut-il jouer au contraire en faveur d'une meilleure adaptation, donc d'un ajustement du proche à la nouvelle situation créée par la maladie, sans ressenti d'usure ? L'usure des proches est-elle nécessairement liée au temps ou à d'autres paramètres ?

De fait, étant donné l'importance prise par le monde médical dans le temps de la maladie, la relation avec les soignants constitue un élément pouvant favoriser l'usure des proches. Car, plus la maladie progresse, plus les difficultés du malade pour communiquer augmentent et, dans les stades avancés, les proches deviennent de plus en plus des interlocuteurs directs des soignants, se confrontant davantage à la réalité de la maladie et à la nécessité d'apporter des soins à leur proche malade. Dans ce contexte, l'ajustement de l'équipe médicale aux besoins des familles nécessite une communication de qualité (Chanal, 2004).

Or les proches sont-ils aujourd'hui suffisamment pris en compte pour eux-mêmes par les équipes médicales et soignantes ? Ou bien le proche est-il encore pour certaines équipes soignantes soit celui « *sur lequel on se défausse* », soit « *celui qui représente la ressource providentielle* » (Dauchy, 2003) ? S'adresse-t-on à eux, leur réserve-t-on une place, ne serait-ce que physiquement, les informe-t-on du rôle spécifique qu'ils vont avoir à jouer auprès de leur proche malade ? Serait-ce au médecin, aux équipes soignantes, au psychologue de les prendre en charge ? Ne doit-on pas, « *pour prévenir les crises* », favoriser l'information et le soutien des proches le plus précocement possible, les évaluer régulièrement, contrôler leurs symptômes (Saltel, 2003) ? Plus largement encore, « *les projets de soin sont-ils vraiment pensés dans la durée et pour la maladie chronique ?* ». Ou bien le modèle reste-t-il encore aujourd'hui « *celui du soin aigu* » ? (Bungener, 2002).

Au-delà du monde médical, il s'agit surtout de questionner la reconnaissance des proches au niveau sociétal : de quelles aides spécifiques matérielles, financières peuvent-ils bénéficier au titre du soutien à leur proche malade ? Quelle place est faite aux proches dans la loi ? Si, comme le pensent certains, le cadre législatif et réglementaire fait qu'« *actuellement, rien ne permet de mener un accompagnement qui ne soit pas une abnégation* »[8], cette insuffisance ne favorise-t-elle pas l'usure des proches ? Cela signifie-t-il qu'on ne leur accorde pas suffisamment encore « *le statut de victimes* », le droit de souffrir qu'eux-mêmes ne se reconnaissent souvent pas, ce dont ils ont pourtant besoin pour les aider à « *trouver leur rôle spécifique* » ? (Maufroy, 2002).

C'est pour tenter de fournir des pistes de réponses à ces questions que le département « Sciences humaines et Économie du Cancer » de l'INCa a choisi d'étudier la question de l'usure des proches de patients atteints de cancer dans la durée.

[8] Intervention orale du Dr B. Fantino lors du 2ème Workshop de Proximologie, *« Pour une nouvelle discipline… »*. Paris, 30 novembre 2002.

II . MÉTHODES

Souhaitant mener au sein de l'INCa une réflexion autour des proches de patients atteints de cancer, le département « Sciences humaines et Économie du cancer » a initié une enquête dont la spécificité consiste en une analyse duelle de la réflexion d'un groupe d'experts du soutien psychologique en cancérologie et de l'expérience de dyades « proche-patient ». Cette étude est à considérer comme un travail préliminaire, exploratoire, dont la méthodologie utilise une approche qualitative.

II . 1 – LA TABLE RONDE, *FOCUS GROUP* DES EXPERTS

Si les entretiens en face à face avec des patients et des proches interrogés séparément se sont d'emblée imposés pour explorer au mieux le vécu au quotidien des personnes concernées, il nous a semblé pertinent de les associer aux points de vue critiques de professionnels en cancérologie ayant une pratique et une expérience auprès des proches, qui permettent à la fois de parler de ceux qui ne témoignent pas, de contourner les tabous et les non-dits de la position de proche, et d'avoir le recul nécessaire par rapport aux équipes médicales. Organisé en juin 2005, ce *focus group* était constitué des personnes suivantes :

- Florence BARRUEL, psychologue, CHI Le Raincy-Montfermeil ;
- Patrick BEN SOUSSAN, pédo-psychiatre, Institut Paoli-Calmettes ;
- Françoise BESSIS, psychiatre psychanalyste, Association « Psychisme et Cancer » ;
- Anne-Claire BUCCIALI, psychologue, Hôpitaux Civils de Colmar ;
- Martine BUTAT, psychologue, Centre Médical de Bligny ;
- Jean-Pierre ESCANDE, représentant des proches et administrateur national de la Ligue nationale contre le cancer.
- Anne FESTA, ethnologue, Institut Gustave Roussy et Ligue nationale contre le cancer, initiatrice des ERI (Espace Rencontre Information)[9] ;
- Guy GATIGNOL, membre du Comité des Malades, de leurs Proches et des Usagers de l'INCa ;
- Serge MARCHAL, psychologue, Centre d'Aide aux Mourants, Bruxelles ;
- Françoise MAY-LEVIN, oncologue médicale, Ligue nationale contre le cancer ; co-animatrice du groupe de parole des proches de la Ligue
- Agnès PERPERE, psychologue, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
- Isabelle PIOLLET-CALMETTES, psychiatre, Institut Sainte-Catherine, Avignon ;
- Frédérique TOPALL-RABANES, psychologue, Hôpital Saint-Louis ;
- Alice WARUSFEL, psychologue, Accueils Cancer de la Ville de Paris.

Anne Ramon, directrice du département « Information des publics » de l'INCa, a également assisté à cette table ronde.

[9] Espace Rencontre Information : espace d'accueil, d'orientation et d'écoute, à l'adresse des patients, hospitalisés ou en ambulatoire, et à leurs proches. Les ERI, crées à l'initiative de la Ligue nationale contre le cancer en partenariat avec Sanofi Synthélabo Aventis, dispensent des informations complémentaires à celles des équipes médicales et soignantes. Les personnes peuvent trouver là des documentations et supports audiovisuels sur la maladie et les traitements, et peuvent interagir avec une animatrice qui assure l'accueil, l'écoute, et l'orientation vers des aides plus spécialisées ou vers des associations de malades.

Trois questions, volontairement larges, ont servi de cadre à la réflexion du groupe :

- « *Y a-t-il une spécificité du rôle de proche d'une personne atteinte d'un cancer ?* »
- « *Qu'est-ce qui est le plus difficile dans la durée pour les proches de personnes atteintes d'un cancer ?* »
- « *Quelle aide peut-on apporter concrètement aux proches (équipes soignantes, pouvoirs publics, institutions) ?* »

L'ensemble de la table ronde a été enregistré ; celle-ci a été retranscrite *in extenso*.

II. 2 – LES ENTRETIENS INDIVIDUELS DES PROCHES ET DES PATIENTS

De manière complémentaire au *focus group* d'experts, 13 patients adultes atteints de cancers du sang et leur proche principal ont été interviewés[10] pendant l'automne 2005. Les dyades qui ont témoigné sont en majorité constituées de couples (11/13). La spécificité de ces entretiens, menés de façon individuelle, est de considérer le discours des proches en le mettant en perspective avec celui des malades qu'ils soutiennent au quotidien. Le tableau I ci-dessous présente les variables descriptives des dyades rencontrées.

Sexe : • Patients • Proches	 9 femmes ; 4 hommes 6 femmes ; 7 hommes
Age moyen : • Patients • Proches	 58 ans (étendue de 31 à 76 ans) 63 ans (étendue de 29 à 80 ans)
Lien de parenté : • Conjoints • Fratrie (sœurs)	 11 2
Type de maladie des patients : • Leucémie • Myélome • Lymphome	 4 2 7
Durée moyenne de la maladie :	6,3 ans (étendue de 2 à 13 ans)
Activité professionnelle : • Patients • Proches	 Inactifs : 13 Inactifs : 8 Actifs: 5
Structure hospitalière : • Centre Médical de Bligny • Hôpital Saint-Louis (Paris) • Hôpital d'Argenteuil	 2 10 1

Tabl. I. Variables descriptives des proches et patients interviewés

[10] Les proches et les patients de cette enquête sont des adultes, l'étude des enfants ou adolescents proches ou patients nécessitant une approche spécifique. Cette dernière est mieux renseignée depuis quelques années.

Les personnes rencontrées présentent des profils diversifiés[11], permettant la mise à jour de pistes d'études qui pourront être davantage investiguées ultérieurement, en tenant compte toutefois des biais intrinsèques à la méthode des entretiens : d'une part, la construction *a posteriori* du discours sur l'expérience vécue, d'autre part l'aspect déclaratif de thématiques qui ne peuvent être vérifiées que par l'observation directe.

Le type de maladie et le temps depuis l'annonce diagnostique

Le choix des hémopathies malignes a été motivé par le fait que, contrairement aux cancers plus fréquents du sein et de la prostate, ce type de maladie touche des patients des deux sexes à des âges variés. Les maladies considérées sont là aussi diverses : leucémies, myélomes et lymphomes. Cette restriction à un type bien précis de cancer laisse à considérer ultérieurement des spécificités qui ne sont pas prises en compte dans le cadre de cette étude (ablation d'une tumeur solide, stomie, etc.).

Le paramètre temporel est également un élément central dans cette étude sur l'aide et son impact sur les proches dans la durée. Afin de prendre en compte un certain temps dans l'aide apportée par le proche, une durée de deux ans minimum depuis l'annonce diagnostique a donc été considérée. Ainsi, l'étendue de temps depuis le début de la maladie[12] est de 2 à 13 ans (moyenne = 6,3 ans, +/- 3,3). Le tableau II ci-après présente le détail des temps écoulés depuis le diagnostic.

Temps depuis l'annonce diagnostique (ans)	Nombre de patients de l'échantillon (N = 13)
2 ans	2
3 ans	1
4 ans	1
5 ans	2
6 ans	1
7 ans	1
8 ans	3
11 ans	1
13 ans	1

Tabl. II. Durées écoulées depuis l'annonce diagnostique pour l'ensemble des patients

Par ailleurs, considérant le stade de la maladie, les patients rencontrés ont été choisis comme se trouvant soit en phase de rémission (quatre patients), soit en phase de rechute (neuf patients). Aucun patient ne se trouve en phase initiale, ni en phase palliative, phases faisant souvent l'objet d'études spécifiques et bien informées.

L'activité professionnelle

Sur le plan professionnel, tous les patients sont inactifs au moment de l'entretien : sept sont à la retraite, cinq en arrêt de travail et un en invalidité. La moyenne d'âge étant élevée, les proches sont également en majorité inactifs (sept à la retraite, un en invalidité) ; cinq sont toutefois toujours en activité professionnelle (quatre à plein temps, un à mi-temps).

Les terrains d'enquête

[11] Cf. Annexe 1. Nous n'aborderons cependant pas ici des situations particulières (particularités culturelles, homosexualité) qui nécessitent elles aussi une approche spécifique de la question des proches.
[12] Ces durées depuis l'annonce diagnostique sont calculées de la date d'annonce jusqu'en 2005.

Pour des raisons de faisabilité matérielle, toutes les personnes ont été incluses par l'intermédiaire de structures hospitalières de la région parisienne. Trois terrains différents ont été sélectionnés en fonction de leur variété géographique et de leur organisation propre : un dans Paris intra-muros et deux en banlieue parisienne, dont une structure très isolée (Bligny). Voici la liste des trois services d'onco-hématologie concernés :

- Le service d'Hématologie-Oncologie Adultes de l'hôpital Saint-Louis (75) ;
- Le service d'Hématologie Soins de Suite du Centre Médical de Bligny (91) ;
- Le service d'Hématologie de l'hôpital d'Argenteuil (95).

Sur trois entretiens réalisés à Argenteuil, un seul s'est révélé exploitable (cf. tableau I précédent).

Le protocole de passation des entretiens

Afin de conserver une homogénéité dans la conduite des entretiens, les 13 dyades « proche-patient » ont été interrogées par une doctorante en psychanalyse formée aux techniques d'entretien[13]. Les interviews ont consisté en entretiens semi-dirigés menés individuellement. D'une durée de 1h15 à 1h45, chaque entrevue a suivi un guide d'entretien spécifique pour le proche et pour le patient, et l'ensemble des rencontres a été enregistré. Toutes les personnes, patients et proches, ont donné un consentement éclairé avant leur participation, et la saisie des discours a été faite de façon anonymisée[14]. Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité.

Pour chaque dyade, la passation a suivi la procédure suivante :

- La première étape a consisté en la prise de contact avec le patient au sein de la structure hospitalière, et la désignation du proche principal par le patient a été effectuée à ce moment-là ;
- Dans un second temps, les entretiens individuels ont été menés à domicile, d'une part avec le malade, d'autre part avec le proche.
- Enfin, une rencontre post-entretien (commune avec le patient et le proche) a été effectuée systématiquement, afin que chacun des participants puisse exprimer son point de vue sur l'enquête.

Les thématiques du guide d'entretien

Les entrevues ont été menées à l'aide d'un guide d'entretien semi-structuré, abordant des thèmes identiques pour le proche et le patient au moyen de questions adaptées à l'une ou l'autre situation. Les différents axes thématiques abordés correspondent à diverses questions d'intérêt de la problématique envisagée :

---

[13] E. Ikonomou, doctorante, UFR Sciences humaines cliniques, université Paris 7.

[14] Dans l'ensemble de ce travail, les 13 dyades rencontrées seront désignées par une lettre de l'alphabet de A à M, et il sera spécifié à chaque fois leur statut, proche ou patient (par exemple : Mme A, proche). Les autres personnes citées (médecins ou enfants notamment) seront désignées avec les lettres X, Y, Z, différenciées lorsque cela s'impose dans une citation, mais sans qu'elles ne renvoient toujours à la même personne. Pour des raisons de confidentialité, le lieu de soin de chaque patient ne sera jamais spécifié.

- **Axe n° 1 – Le moment de l'annonce du diagnostic :**
  « *Comment les proches vivent-ils le moment de l'annonce ?* »

- **Axe n° 2 – Les effets sur la vie sociale, personnelle et professionnelle :**
  « *Quel est le ressenti du proche et du patient face aux modifications de leur vie quotidienne ?* »

- **Axe n° 3 – Les effets sur la relation entre le patient et le proche :**
  « *Quelles modifications sont retrouvées dans la communication et les sentiments ?* »

- **Axe n° 4 – Le vécu dans la durée :**
  « *Quels sont les sentiments dominants de chacun dans la durée ?* »
  « *Existe-t-il un (des) décalage(s) entre le vécu du malade et celui du proche ?* »
  « *Peut-on systématiquement établir un lien entre temporalité et usure ?* »

- **Axe n° 5 – La relation proche/professionnels de la santé :**
  « *Comment le proche vit-il ses relations avec le corps soignant (médical-paramédical) ?* »
  « *Comment le système de soin prend-t-il en compte le proche, ses besoins ?* »

- **Axe n° 6 – L'aide aux proches :**
  « *Y a-t-il une demande des patients pour leur entourage, et/ou des proches pour eux-mêmes ?* »
  « *Quelles aides concrètes peuvent être proposées aux proches par les équipes soignantes, les pouvoirs publics, les institutions ?* »

II . 3 – L'ANALYSE DES DONNÉES

La méthodologie employée consistant en une approche qualitative, l'ensemble du *focus group* d'experts et des entretiens individuels (proches et patients) a été enregistré, et la retranscription des discours a été effectuée de façon intégrale. Une analyse thématique de contenu a été effectuée sur les deux types de données (table ronde et entretiens individuels). Cette analyse a été faite conjointement par deux membres du groupe de travail[15]. Les désaccords de catégorisation ont été discutés jusqu'à obtenir un consensus final. En cas de besoin, un troisième avis a été demandé[16].

Une première étape a consisté en une catégorisation thématique basée sur des unités langagières définies comme contenant une assertion, une idée ou une proposition complète. Une seconde étape a permis de ne conserver que les parties discursives en lien avec la problématique des proches. Enfin, une dernière phase d'analyse a été mise en place afin d'affiner les catégories thématiques obtenues, ce qui a permis de distinguer des entités communes aux trois groupes considérés (experts, proches, patients), d'autres plus spécifiques de l'un ou l'autre.

Les catégories retrouvées par l'analyse de la table ronde et des entretiens sont présentées et commentées en considérant la littérature du domaine.

[15] E. Ikonomou et C. Fleury-Sabri.
[16] T. Rizk et R. Poinsot.

III . TENTATIVE DE DÉFINITION DU PROCHE ET DE SON RÔLE

III . 1 – LE PROCHE SELON LES EXPERTS DE LA TABLE RONDE

III . 1. 1 – Qui est le proche ?

Comme dans le cadre psycho-gériatrique, et comme retrouvé dans les dyades proche-patient que nous avons interrogées, le proche principal en cancérologie est dans la grande majorité des cas un membre de la famille (conjoints, frères et sœurs, parents, enfants). Bien sûr, les amis peuvent également intervenir, en général en l'absence d'époux ou d'enfants. Toutefois, face au manque de consensus retrouvé dans la littérature, le premier enjeu de la table ronde a été de tenter de circonscrire la notion de *proche*, telle que peuvent la percevoir les professionnels du domaine rencontrés.

Rapidement, les divergences déjà constatées dans la littérature sont apparues dans la table ronde en rapport avec la nature du lien qui unit le malade et le proche. Certains professionnels étendent la notion de proche hors du cadre familial (F. May-Levin, A.-C. Bucciali, F. Topall-Rabanes), d'autres tiennent à l'idée que le proche est avant tout un membre du cercle familial (S. Marchal, P. Ben Soussan). Il semble donc important de savoir qui définit le proche aidant (nomination personnelle ou par une tierce personne) et selon quels critères (temps passé auprès du malade : aide ponctuelle ou à temps plein ; proximité géographique ; type d'aide : soin personnel, soutien moral, gestion des aides, sentiment d'être aidé, communication, volonté d'aider…). Dans le *focus group*, chaque point de vue amène des perspectives intéressantes :

- Conserver la limite du réseau familial amène bien sûr à réfléchir sur la modification de l'équilibre familial lorsque l'un de ses membres est atteint d'un cancer. Ainsi, « *la maladie cancéreuse atteint la famille dans son entité, son fonctionnement, ses modalités interactives, sa fécondité, etc.* » (P. Ben Soussan) et *« (…) la famille (…) est une donnée systémique : dès qu'une personne significative (…) est malade, l'ensemble du système familial va être altéré d'une manière ou d'une autre, positivement ou négativement.* » (S. Marchal)

- Toutefois, ouvrir la notion hors du cadre familial permet de garder présent à l'esprit que des personnes extérieures à la famille peuvent avoir un rôle d'étayage très important. Et qu'à l'inverse, les membres de la famille, tout en étant très proches au niveau affectif, ne sont pas forcément impliqués au quotidien dans la maladie. Ainsi, pour F. May-Levin : « *Le proche n'est pas forcément lié à la famille, il est le compagnon, l'ami, le collègue. Des personnes dites très proches peuvent par ailleurs et pour diverses raisons ne pas être impliquées dans la maladie.* » F. Topall-Rabanes précise qu'elle reçoit systématiquement au moment de l'hospitalisation d'un patient dans le service de greffe de moelle où elle consulte, un membre de son entourage : « *Qui est cette personne ? Ce peut être le conjoint, un des parents, un frère, une sœur ou un autre membre de la famille. Ce peut être aussi le compagnon d'un patient homosexuel ou simplement un meilleur ami.* » Mais elle fait remarquer aussi que

parfois, il n'y a pas de proche : « *On observe (...) aussi...l'absence totale des proches : l'équipe n'a pas d'autres partenaires ou d'autres interlocuteurs que le patient.* » G. Gatignol considère quant à lui que « *les proches ne sont pas forcément de la famille, mais ceux sur qui l'on peut compter* ». Pour A.-C. Bucciali, le terme de *proches* rend davantage compte à la fois de la pluralité des situations et de la singularité de chaque proche : « *(...) le terme de proches a l'intérêt d'être au pluriel, alors que la famille donne, au singulier, le sentiment d'un bloc homogène. Les proches sont des adultes différents qui vivent des expériences différentes.* » Mais à l'inverse, M. Butat prévient : « *le terme de proche est tellement générique (...), on ne s'adresse pas de la même façon à un adolescent en train de perdre sa mère qu'à un conjoint...* »

Dans tous les cas, les soignants doivent faire attention à s'adresser spécifiquement à la personne qui se trouve face à eux. C'est pourquoi étendre la notion de proche hors du cercle familial implique une réflexion de la part de l'équipe soignante sur la manière dont il est possible de prendre en compte ces personnes d'importance. La précaution est alors double pour elle : à la fois, prendre en compte le bouleversement de l'équilibre familial et, également, être sensible au fait que d'autres que les membres de la famille peuvent être impliqués dans l'aide au malade.

Ainsi, les interrogations autour de la terminologie amènent des questions sur le mode de désignation du proche au sein de la structure hospitalière : qui définit le proche principal ? Doit-on ne parler que d'un seul proche ou d'un réseau de proches ? Quels sont les différents niveaux de proches ? Ainsi :

> « *Autour de cette terminologie, chacun doit garder sa place, y compris les soignants. Et le regard du patient, quel est-il ? Voit-il nécessairement celui qui l'aide aux soins comme un proche ? Ne peut-il pas considérer comme seul proche son enfant qui vit à 500 km ou qui ne vient le voir qu'une fois tous les 15 jours ? (...) Qui sera l'accompagnant du malade ? Se pose-t-on vraiment la question ? Nous-mêmes, n'abusons-nous pas de cette terminologie dans la relation que nous avons avec ce proche qui, vu par le malade, ne l'est peut-être pas autant. Il est clair qu'un soignant ou un médecin est bien content d'avoir la sensation de parler à un proche. Il ne va pas aller forcément plus loin.* » (I. Piollet-Calmettes)

Le proche selon le soignant n'est ainsi pas forcément le proche selon le malade. C'est pourquoi, comme indiqué dans la problématique, le législateur a pu privilégier avec la loi du 4 mars 2002 la notion de personne de confiance désignée par le malade. Parmi les participants de la table ronde, A. Festa va dans ce sens : selon elle, le proche est « *celui que le malade désire avoir auprès de lui. Il s'agit donc de savoir qui il désire associer dans son parcours. Qu'il y ait un autre proche, vrai ou faux, physiquement là ou non, qui s'estime proche (...) n'a pas vraiment d'importance. Le proche est d'abord et avant tout celui qui est désigné par le malade.* » J.-P. Escande confirme ce point de vue par son expérience personnelle, sa femme « *ayant défini des niveaux de proches, (...) trois ou quatre cercles de proximité différents dans une fonction presque utilitaire.* »

Cette volonté de clarification dans la définition soulève aussi la question du (des) rôle(s) attribué(s) ou pris par les proches, car : « *(...) avec une définition très large du proche, on risque de ne cibler personne. Exemple récent : lors d'une étude voulue par le Ministère de la Santé*[17] *sur les besoins des aidants, on a voulu cibler les personnes dites* "les aidants principaux"*, c'est-à-dire qui apportent significativement de l'aide au proche. Un aidant très proche qui est amené à faire des soins, à s'occuper de manière intensive d'un malade connaît*

[17] S. Marchal évoque ici une étude diligentée par le Ministère de la Santé fédéral *belge* en 2005.

une crise, vit une grande détresse. Cela ne signifie pas qu'un autre individu de l'entourage, qui n'est pas directement touché par la maladie ne peut pas être touché aussi en termes de détresse. Mais on discerne mieux chaque acteur. Si l'on ne définit pas de cibles, on est tout à fait aspécifique. » (S. Marchal)

Mais savoir ce que peut apporter l'entourage dans sa spécificité n'est peut-être pas si simple : « *Concernant une activité multiforme et hétérogène, profondément inscrite dans la vie de tous les jours (...), le rôle de l'entourage auprès d'une personne malade reste toujours difficile à définir avec précision.* » (Bungener, 2006)

III . 1 . 2 – Qu'attend-t-on du proche ?

Différents termes sont utilisés dans la table ronde pour spécifier le proche, en particulier *aidant* et *accompagnant*. Le terme d'aidant est très vite contesté. Ainsi, pour A. Perpère, « *(...) il faut revenir à la définition littérale du terme proche, c'est-à-dire* près de. *(...) Proche n'est pas synonyme d'*aidant » ; I. Piollet-Calmettes considère, quant à elle, que « *les proches et les aidants ne sont pas forcément les mêmes personnes*. » Pour F. May-Levin, c'est encore plus net : « *Le proche n'est pas un aidant, il aide fatalement, puisqu'il est là, mais il est irremplaçable. L'aidant, autrement dit le soignant, suit simplement le malade – il est interchangeable. Certaines barrières sont importantes à mettre (...). Le proche a lui-même besoin d'être aidé, en tout cas soutenu.* »

Ainsi, ce terme peut amener à ne considérer le proche que sous un angle médical. Le proche n'est plus simplement l'aidant du patient, mais aussi celui de l'équipe médicale. C'est pourquoi les intervenants sont assez unanimes pour mettre en avant l'ambiguïté de la notion d'aidant si celle-ci aboutit à l'idée que le système médical peut tendre à se décharger sur les proches. Là encore, comme retrouvé dans la littérature, derrière le débat sur les différents termes à privilégier, se profile celui existant sur la « mise à contribution », voire la professionnalisation, du proche dans la prise en charge du patient.

Le terme d'accompagnant, qui conduit à considérer le proche sous un angle plus affectif comme soutien émotionnel, qui reconnaît en même temps la souffrance du proche (« être patient avec »), peut ainsi être préféré. Pour F. Bessis notamment : « *Un proche, dans le sens positif du terme, c'est-à-dire un accompagnant, exprime avant tout un lien de qualité et témoigne d'une grande capacité d'échange et de communication* ». Ou F. May-Levin : « *(...) les proches auxquels nous avons à faire sont d'abord des accompagnants : ils suivent la personne pas à pas, parfois à des rythmes différents, tout au long de la maladie (...).* » Mais encore faut-il s'entendre sur les mots : « *Certaines personnes, très proches au sens affectif du terme, accompagnent leur patient, mais n'arrivent pas à communiquer avec lui (...). Je ne baserai pas ma définition sur la communication, pas plus que sur la parenté ou la distance, mais (...) sur la volonté et le désir d'accompagner.* » (F. May-Levin)

Ce terme en tout cas n'induit pas forcément une évolution linéaire dans la relation entre le malade et le proche soutenu, ce qui peut aider à différencier son rôle de celui de soignant : « *Le proche est quelqu'un qui est affecté, entamé, concerné et mobilisé par la maladie, positivement ou négativement. Compte tenu des liens affectifs ou amicaux qu'il entretient avec le malade, il* [le proche] *peut se déclarer comme son accompagnant, mais aussi s'en éloigner parce qu'il développe à l'égard du cancer des mécanismes de défense ou d'agressivité. Il est très important de tenir compte de la négativité de sa réaction, de la compter sans la juger, car elle fait partie de l'authenticité du lien qui va se créer.* » (F. Bessis)

Le fait de bien distinguer les rôles permet d'éviter une ambiguïté dans ce qu'on attend des proches, comme le fait remarquer M. Butat : « *Les soignants d'une équipe mobile de soins palliatifs qui interviennent à domicile rapportaient un aspect paradoxal vécu assez fréquemment par les familles au domicile : on demande à ces dernières d'être soignants quand les soignants ne sont pas là, et redevenir familles quand ils interviennent.* » Cette ambivalence rejoint d'ailleurs la double condition des proches que nous décrivions dans la problématique, à la fois sujet actif et passif de soutien social. Or, on peut émettre l'hypothèse que ces attentes contradictoires vis-à-vis des proches ne facilitent pas leur travail d'adaptation à la situation induite par la maladie et ne les aident pas à savoir quelle place occuper et quelles limites poser à leur implication : « *Bien souvent, les proches eux-mêmes ont des difficultés à cerner ce qu'ils peuvent apporter et ce qui leur en coûte.* » (Bungener, 2002)

Y a-t-il concordance ou non entre l'analyse des experts et la perception des intéressés, proches et patients ?

III . 2 – REGARDS CROISÉS DES PATIENTS ET PROCHES INTERROGÉS

III . 2 . 1 – Typologie

Conservant l'idée que ce n'est pas l'équipe médicale qui désigne le proche, mais bien le malade, nous avons pris garde de demander au patient de désigner son proche principal. De fait, la plupart des proches que nous avons interrogés sont des conjoints (11/13), à l'exception de deux qui font partie de la fratrie (sœurs aînées). À la différence des proches de patients Alzheimer qui sont le plus fréquemment des enfants, les personnes rencontrées se situent au même niveau de génération dans le cercle familial. Dans leur majorité, les patients expliquent qu'ils refusent de désigner leur enfant, car ils tiennent à conserver leur indépendance et leur rôle parental. De la même façon, ils ne désignent pas d'amis, car ils ne souhaitent pas que leur relation amicale se transforme en une relation de compassion.

Bien que le proche ne puisse faire disparaître et annuler la douleur physique et morale de la personne malade, « *de toute façon, on est très seul dans la maladie* » (Mme D, patiente) ou s'il « *est celui qui ne souffre pas, même si ça touche le plus profond de lui-même* » (M. L, proche), l'importance du proche est le plus souvent reconnue par les personnes rencontrées. Par exemple, pour Mme B, patiente, parlant de son mari : « *s'il n'y était pas, je ne sais pas comment j'en sortirais* ». Ou Mme K, patiente, qui considère la question en négatif : « *Je pense que pour une personne qui est seule, ça doit être terriblement difficile.* »

III . 2 . 2 – Rôle(s) du proche

Les proches qui aident le patient au quotidien sont souvent des membres de la famille : « *C'est mon mari et ma fille, moi, mes plus proches* » (Mme K, patiente) ; « *Le plus proche de moi, c'est mon mari, le pauvre ! Il n'a pas le choix. J'ai mon frère des fois au téléphone, mais ce n'est pas pareil, le téléphone* » (Mme L, patiente). Toutefois, la difficulté des experts à définir la notion de proche se retrouve chez les personnes interviewées lorsqu'il leur est demandé de définir quel(s) est (sont) le(s) rôle(s) du proche :

> « *Il n'y a pas de rôle du proche. C'est en fonction du caractère du proche. Il n'y a pas de rôle. Je ne peux pas le définir. Moi j'aurai réagi d'une certaine façon, ma femme a réagi d'une autre façon. Je ne pense pas qu'il y ait un rôle à donner au proche parce que le proche vit la situation*

d'une certaine façon, et en fonction de la façon dont il la vit, il va réagir, il va avoir une attitude. Mais on ne peut pas lui dire : " Fais comme ci, fais comme ça". » (M. A, patient)

Cela rejoint l'idée que les proches ne savent pas toujours eux-mêmes comment aider : « *Elle veut aider, mais elle ne sait pas comment* » (M. I, patient). Cependant, malgré cette difficulté conceptuelle, le proche est, pour la majorité des personnes interrogées (patients et proches), la personne qui aide, soutient, accompagne, écoute et communique avec le malade :

« *(…) il a tout géré ici, il s'est occupé de moi, il m'a emmenée, il m'a écoutée quand j'ai pleuré, il me prenait dans ses bras, enfin tout ça* » (Mme J, patiente)

« *(…) le proche, c'est quelqu'un qui est là quand le malade en a besoin.* » (M. M, proche)

« *(…) ce que je dis, quand il y a quelque chose qui ne va pas, si elle a une inquiétude, le signaler, en parler :* "Si quelque chose te passe par la tête, il faut m'en parler, et en discutant, cela passe mieux." » (M. L, proche)

Le terme *accompagner*, déjà cité par les experts de la table ronde, est souvent employé dans un sens fort comme « *être constamment présent auprès du malade* », au point d'« *avoir peur de le laisser seul* » (Mme A, proche).

De fait, les soins apportés sollicitent le temps et l'énergie du proche, lui demandant des performances physiques et une faculté d'arbitrage entre les rôles familiaux et sociaux préexistants :

« *Moi, je ne faisais rien. Je ne pouvais pas faire. C'est lui qui a dû tout faire en fait : s'occuper de la petite, de moi, et puis tenir la maison. (…) Je ne me suis pas trop rendu compte. J'étais shootée par les médicaments. J'avais du mal à prendre ma douche toute seule. (…) Pendant deux ans, je ne me suis pas posé de question. Je savais que c'était dur pour lui, je voyais bien et je me disais :* "Il travaille et il s'occupe de moi, de la petite", *mais c'est tout parce que j'étais "à l'ouest".* » (Mme J, patiente)

« *Ma femme a joué plusieurs rôles : (…) elle a travaillé, (…) elle s'est occupée des courses, de notre enfant.* (…) *Elle a tout pris en charge (…) Et moi j'étais complètement dépendant. C'est elle qui s'est renseignée pour les assurances, pour la caisse de retraite. J'étais complètement dépendant, aussi bien physiquement qu'intellectuellement.* » (M. A, patient)

« *Il y avait des moments où je ne pouvais rien faire. Mon mari faisait tout. (…) Il continue à faire toutes les courses sans jamais se plaindre. Il s'est même mis à faire le potage de légumes ! Tous les trois jours, il fait le potage de légumes ! Voyez ! Et il donne l'impression qu'il est content de le faire (…).* » (Mme L, patiente)

« *Ma femme (…) m'a beaucoup aidé au moment du choc du traitement : je ne pouvais pas me laver tout seul, il fallait laver à la javel la vaisselle. C'est vrai qu'elle s'est chargée de ce côté journalier de préservation, tout ça.* » (M. E, patient)

Être proche au quotidien et dans la durée suppose en effet une multiplicité de compétences et de ressources dans différents domaines : administratif, juridique, soignant, relationnel… Les besoins des patients sont variés et peuvent demander une aide pour la mise en place des thérapeutiques, les transports jusqu'au lieu de soins ou les activités de la vie quotidienne. Ce soutien pratique au quotidien est essentiel dans la situation de maladie et de traitement du patient. On le constate avec l'exemple particulier de M. et Mme I : alors que sa femme et sa fille étaient restées à Paris, M. I (patient) vivait depuis douze ans en province pour des raisons professionnelles quand la maladie s'est déclarée. Pendant trois ans, il a pensé s'en sortir seul :

> « *J'avais la volonté de le* [le cancer] *vivre tout seul, je ne voulais pas embêter les gens (…). Et puis, en 2000 à peu près, j'ai subi une autre chimiothérapie et là ça a été insupportable, l'appartement dans lequel je vivais (…), un duplex : il me fallait pour aller dans ma chambre monter au 1er, ce qui fait que (…) chaque besoin que j'avais, il fallait que je descende, que je monte, que je descende. Il était impossible que je vive en bas (…). Alors, j'ai décidé de revenir ici et de me faire soigner ici* [à Paris]. *(…) J'avais besoin d'aide de ma femme et de ma famille, mais surtout de ma femme.* »

Pour certains soins à domicile – dont la complexité, le degré technique et la prise de risque associée sont variables – le proche peut éventuellement prendre le rôle de soignant. Le fait de se retrouver dans le rôle de « co-thérapeute » peut ne pas poser de difficulté particulière à certains : « *Je peux prendre le rôle de soignant sans que cela me gêne, ça ne me gêne pas du tout. S'il y a quelque chose à faire et que c'est moi qui suis là, je ne vois pas pourquoi je ne le ferais pas. Là, vraiment, ça ne me gêne pas.* » (Mme D, proche). Ou encore, ne pas entraîner de confusion des rôles : « *Si, on prend la place d'aide-soignant pour les repas, tout ça, mais c'est pas aide-soignant, c'est juste s'occuper de sa femme.* » (M. J, proche)

Pour d'autres en revanche, l'assimilation du proche à un soignant peut être pénible. En effet, l'aide au parent malade pour ses soins personnels, la gestion des traitements et de leurs effets indésirables, et la prise en compte de sa souffrance physique et psychologique peuvent être vécues de façon douloureuse : « *J'ai vu trop de choses, je me suis improvisée garde-malade donc je ne pouvais pas être garde-malade le matin, femme le soir, mère…* » (Mme A, proche). En outre, si le proche accepte ce rôle sans difficulté, il n'en va pas toujours de même pour le patient, comme le fait remarquer, au nom de sa sœur patiente, Mme D : « *Ce serait beaucoup mieux que ce soit une infirmière (…), ce n'est pas que cela me fatigue ou me gêne de faire les soins, quoique cela peut la gêner elle. (…) Elle, elle préférera toujours que ce soit une personne étrangère.* » (Mme D, proche).

Cet éprouvé peut aussi être exprimé directement par les patients, qui peuvent manifester la crainte de perdre leur relation affective, intime, du fait de l'aide dispensée par le proche :

> « *Elle est tout le temps ambivalente, tout le temps, tout le temps. Elle passe du rôle de soignant au rôle de grande sœur, au rôle de soignant (…).* » (Mme D, patiente)

> « *Mieux vaut rester nature, parce que sinon, la relation entre le malade et le proche ne sera plus intime et se fera comme si vous aviez une infirmière qui arrive vous faire les soins.* » (Mme C, patiente)

> « *(…) lui* [son mari], *comme il est dans le milieu médical, il savait ce que c'était (…). Il a été très, entre guillemets, professionnel, il savait les gestes (…). Quand j'ai été malade la première fois, il était moins tendre. (…) Pour eux j'allais guérir, donc (…) il était professionnel. C'était plus trop un mari, quoi !* » (Mme J, patiente)

À cette aide pratique s'ajoute, bien sûr, tout le soutien émotionnel que peut dispenser le proche intime. Cet aspect est souligné notamment par M. E (patient) qui décrit son épouse comme un « *soutien moral* » et M. M (proche) qui exprime cette aide affective auprès de son épouse par le fait de « *savoir écouter* [et] *savoir la réconforter* ». Ainsi, « *un proche, c'est quelqu'un qui participe également moralement : il y a une communion d'esprit et de compréhension.* » (M. L, proche)

Toutefois, bien que soutenant et accompagnant le patient, certains proches font savoir qu'ils ne peuvent définir leur rôle auprès du malade, car ce dernier ne leur « permet » pas de trouver leur place auprès de lui. Il semble en effet que c'est parfois le patient qui accorde ou non une

place à son proche : « *(…) c'est le malade lui-même qui sait ce qu'il veut* » (Mme C, proche). Ou encore :

> « *Tout dépend du malade. Dans le cas de mon épouse, (…) c'est plutôt elle qui me forme à ce que je dois être vis-à-vis du malade (…). Il n'y a pas de règle, je pense que c'est en fonction de chaque malade et du caractère de chaque malade, la façon dont chaque malade vit sa maladie. Le proche doit s'adapter (…). J'ai rarement assisté à des visites médicales (…). Elle ne voulait pas que j'y aille :* "Tu n'as pas de temps à perdre, ça ne sert à rien, ça ne changera rien du tout". *(…) elle ne veut pas qu'on la plaigne, elle ne veut pas qu'on soit autour d'elle.* » (M. K, proche)

> « *Au début, je ne lui donnais pas de place, parce que c'était lui le malade*[18]*, donc au contraire c'était à moi de l'entourer, à moi de m'occuper de lui, quand il était à l'hôpital, même si j'avais eu déjà des problèmes tout ça (…). Donc, je crois que c'est petit à petit quand il a, lui, été plus tranquille de son côté et que moi j'étais plus tranquille pour lui qu'il a pris cette place quand même. Parce que s'il était fatigué et malade, je n'aurais pas voulu qu'il vienne, qu'il m'accompagne, qu'il me fasse tout ce qu'il peut faire pour moi à la maison. Donc en fait, c'est une place que je ne lui aurais pas laissé prendre, si lui avait des problèmes de santé.* » (Mme G, patiente)

> « *J'ai pris sur moi pour assurer plein de choses de la vie quotidienne, dans la maladie parce que lui, il perd ses moyens. C'est pour ça qu'il travaille tant. Parce que dans le travail, il a sa place, il prend ses décisions, alors qu'en dehors du travail, il est complètement perdu. (…) La maison, le quotidien, c'est moi.* » (Mme K, patiente)

> « *(…) je ne voulais pas de compassion (…). J'ai dit à ma femme :* "Je suis valide, je n'ai pas besoin que l'on me soutienne, je n'ai pas besoin (…) d'une assistance, (…) je refuse l'assistance". *(…) Les gros dossiers, j'essayais de les gérer moi-même. (…) C'est-à-dire la construction de notre résidence secondaire, bricoler (…). Je veux prouver que je peux faire quelque chose.* » (M. I, patient)

Quoi qu'il en soit de la place que le malade laisse au proche, l'irruption de la maladie entraîne un changement radical dans le quotidien :

> « *Ce n'est pas une chose qui change, c'est toutes les choses qui ne sont pas importantes prises séparément parce que ce sont des choses matérielles (…). C'est plein de choses mises bout à bout qui changent la vie, qui font que le quotidien, même après la maladie, ne sera plus jamais le même et cela est difficile à intégrer.* » (Mme A, proche)

> « *Qu'est-ce que vous voulez, avec cette maladie, tout change, on n'est plus les mêmes.* » (Mme B, patiente)

[18] Le mari de Mme G était malade (maladie infectieuse) au moment de la découverte de son propre cancer.

IV . ÊTRE PROCHE AU QUOTIDIEN

La situation de soutien implique de nombreuses contraintes pour le proche, en lien avec des éléments tant objectifs (aides concrètes au patient) que subjectifs (soutien émotionnel et recherche d'informations) (Montgomery et coll., 1985). Confrontés à une charge physique, psychologique, émotionnelle et financière, les proches se trouvent contraints de réaménager leur vie personnelle, devant fréquemment faire le sacrifice de leurs propres projets, parfois au péril de leur équilibre physique et psychique. Les conditions socio-psychologiques et culturelles comme le statut familial, professionnel, relationnel et économique sont autant de ressources ou de contraintes pouvant interagir également avec l'impact de l'aide au quotidien. Nous avons donc interrogé les proches sur la manière dont ils vivent au quotidien ces modifications, en leur demandant d'une part comment se réorganisent leur espace et leur temps et, d'autre part, comment se modifient leurs relations avec le patient.

IV . 1 – LES RÉORGANISATIONS INDUITES PAR LA MALADIE

IV . 1 . 1 – Le vécu du proche : de l'absence de changement à un remaniement radical

Les proches peuvent être mis en difficulté par différents éléments dans le quotidien, changements de rôle ou déséquilibres dans la planification habituelle de leurs tâches courantes par exemple. De nombreux problèmes concrets auxquels sont confrontés les proches de malades ont été identifiés, en particulier : la nécessité de répondre à l'évolution croissante des besoins du patient ; la diminution des activités sociales, personnelles et des loisirs ; le bouleversement dans les habitudes familiales, ménagères et professionnelles ; les exigences liées à la multiplication des rôles ; les difficultés temporelles pour mener à bien ses différentes responsabilités ; l'aide insuffisante des services sociaux et des prestataires de services professionnels (Biegel, 2001 ; Bocquet, 2001). Ces contraintes peuvent avoir un retentissement sur les fonctionnements physiques, psychologiques et sociaux des proches.

Toutes les dyades rencontrées pour l'enquête vivent à ce moment-là sous le même toit, à l'exception des deux proches sœurs de patientes (Mmes C et D), et chacune a été interrogée sur le vécu de la maladie et de l'aide au quotidien en cherchant à souligner plus particulièrement la perception du proche dans ce contexte. De fait, les proches réagissent différemment dans le quotidien, et diverses représentations apparaissent dans les entrevues.

Il peut arriver, surtout en début de maladie, que le proche n'ait pas la perception de modification particulière dans son quotidien matériel :

> « *J'aide un peu plus à la maison, mais ça se limite à ça. (...) On voit autant nos enfants, nos amis, nos parents. Il n'y a pas eu de changement important.* » (M. G, proche)

> « *J'ai l'habitude à la maison de faire certains travaux depuis toujours, même quand elle était en bonne santé. On se partage un petit peu le travail (...).* » (M. K, proche)

> « *Je n'ai pas eu à concilier, si vous voulez, le travail et le problème de maladie de mon épouse, puisque j'étais à la maison, j'étais en invalidité maladie. Donc les tâches quotidiennes, pour moi, ça n'a pas été trop pénible quelque part.* » (M. M, proche)

Cette perception d'absence de changement – qui dépend bien sûr de la répartition des tâches précédente, mais aussi du degré de gravité du diagnostic et de lourdeur des premiers traitements – peut d'ailleurs se retrouver également chez la personne malade : « *(…) la vie n'a pas changé comme ça d'un coup* » (Mme K, patiente).

Néanmoins, cette perception n'est pas partagée par tous, certaines personnes interrogées considérant au contraire avoir perdu le contrôle de leur vie du fait de leur rôle de soutien de leur proche malade. Le proche peut avoir des difficultés à élaborer le changement, à s'adapter à la nouvelle situation. En outre, le patient a parfois tendance à se replier sur lui-même et, face à cette attitude, le proche peut éprouver un sentiment de frustration, de non-reconnaissance :

> « *On arrête tout, on arrête tout, on peut plus rien faire. La vie après, c'est* "s'occuper de". *Nous, on a une fille, il fallait que je m'en occupe tout le temps à 100% : l'emmener à l'école, aller la chercher, faire les devoirs, lui faire à manger, la doucher, la coucher et puis dès que j'avais du temps, c'était pour X* [sa femme]. *Donc moi ma vie, c'était X et Y* [sa fille]. *Voilà, je ne fais que ça.* » (M. J, proche)

> « *En ce moment, mon mari ne peut pas faire grand-chose et donc forcément, c'est moi qui en fais plus. C'est normal. Il faut que je l'accompagne partout ; il faut que je m'occupe de tout ce qui concerne les ordonnances, de la pharmacie, aller chercher, retourner, revenir, il y a des erreurs, les rendez-vous… Je fais attention qu'il n'oublie pas les médicaments, je fais toutes les courses, j'essaye de lui faire à manger ce qu'il peut manger, donc c'est compliqué, et puis lui n'a pas la force de m'aider dans la maison. C'est moi qui fais, c'est comme ça, il n'y a pas d'autre solution. C'est tout.* » (Mme F, proche)

Cette implication, nouvelle pour certains, voire cette perte de contrôle du proche peuvent même se retrouver dans le discours du patient :

> « *Je sollicite beaucoup ma femme et je veux qu'elle soit à la maison, c'est-à-dire que dès que je demande quelque chose, je dois être servi et ce n'est pas possible.* » (M. I, patient)

> « *Ma femme a joué plusieurs rôles : (…) elle a travaillé, (…) elle s'est occupée des courses, de notre enfant. Je participais à l'éducation de l'enfant, mais la cuisine pas du tout, le reste, rien. Je ne faisais rien du tout.* » (M. A, patient)

> « *Avant la maladie, mon mari ne s'occupait pas du ménage. Moi je suis perfectionniste, je veux que tout soit en ordre, lui il est plus intellectuel, il aime bien la lecture (…). C'était notre conflit. Mais là que je suis malade, il y a un partage de tâches quotidiennes.* » (Mme B, patiente)

L'impact de l'aide est également alimenté émotionnellement par l'inquiétude qui existe chez le proche :

> « *Je suis beaucoup plus à son écoute et proche de lui qu'avant. La maladie renforce l'attention que je lui porte, la préoccupation que j'ai envers lui parce que je suis inquiète. Je ne l'étais pas avant par rapport à sa santé. Avant, on était beaucoup moins ensemble. Il travaillait à l'étranger, on se voyait moins souvent, c'était une relation différente. Quand il était là, on avait une relation normale : j'étais beaucoup moins à surveiller ce qu'il faisait, à m'inquiéter si je ne le voyais plus. Des fois, il va acheter son journal. S'il met trop longtemps, je me dis* :"Oh lala ! qu'est-ce qui se passe ? Il y a un problème." *Je suis très à l'écoute de tout ce qu'il fait parce que j'ai une inquiétude au fond de moi. Je surveille, j'essaye de lui faire plaisir en lui proposant d'aller faire un tour.* » (Mme F, proche)

Étant donné la prégnance de l'idée que le moral joue un grand rôle dans la lutte contre la maladie, le proche subit une pression supplémentaire, ne pas s'autoriser à craquer, pour ne pas que le patient perde confiance : « *Le sentiment que j'ai, c'est que le jour où elle s'en rendra*

compte (...) qu'on plie les pouces et qu'on la laisse un peu se débrouiller toute seule, elle se battra plus. » (M. M, proche)

À la contrainte physique liée à l'activité d'aide quotidienne et à la contrainte morale liée à la responsabilité face à une personne qui a perdu son autonomie, s'ajoute aussi parfois une contrainte financière. Ainsi, pour M. J (proche), qui a refusé de se mettre en arrêt de travail, « *(...) quand déjà il y a des soucis de santé graves et qu'en plus il y a des soucis d'argent, les deux cumulés, ça doit être assez terrible* ». En effet, l'aide informelle a également un coût, et la famille supporte une grande part des dépenses relatives au maintien à domicile du patient. Cette charge financière subie par les proches est reconnue de longue date (Jacobs et McDermott, 1989), et les déficits économiques éventuels liés à l'aide peuvent inclure des perturbations des habitudes de vie, une moins bonne intégration sociale, et des dépenses plus importantes ainsi qu'une perte de revenus. En outre, le revenu des ménages conditionne souvent le recours à différents services d'aide payants : plus un ménage a des revenus élevés, plus il aura tendance à utiliser les services existants.

IV . 1 . 2 – La vie professionnelle

Certains proches ont une activité professionnelle, entraînant le cumul de rôles : leur profession propre et l'aide apportée à la personne malade. Les proches qui travaillent sont en conséquence fréquemment épuisés ou se retrouvent dans la nécessité de se mettre en retrait de leur activité professionnelle :

> « *Je crois qu'il faut avoir un métier qui ne demande pas énormément de responsabilités.* » (Mme A, proche)

> « *Ma vie professionnelle, si vous voulez, ça posait un petit problème à certains moments, car je suis souvent en déplacement. Je suis rarement à la maison la semaine.* » (M. K, proche)

Quelques-uns d'entre eux parviennent néanmoins à trouver des aménagements entre leur travail et l'aide qu'ils apportent à la personne malade :

> « *Je n'ai jamais eu besoin de m'arrêter. J'ai eu de la chance. Comme je suis de nuit, cela me permettait de pouvoir être à l'hôpital la journée, et puis, de m'occuper de ma fille.* » (M. J, proche)

> « *J'ai un petit travail à temps partiel où ils sont très gentils, je peux permuter mes horaires parce qu'à l'hôpital, ça change.* » (Mme F, proche)

Sur un versant opposé, l'activité professionnelle peut tempérer les effets négatifs de l'aide, notamment en protégeant l'estime de soi et en évitant d'être submergé par la maladie et ses conséquences : « *Ça me sort d'ici, de cette atmosphère où il y a toujours la maladie qui est là. C'est toujours présent.* » (Mme F, proche). Travailler peut aussi éviter trop de temps libre, facteur d'angoisse pour certains : « (…) *ça fait deux mois que je suis partie de la maison*[19]*, donc en deux mois, mon mari, il aurait pu être dépressif. Pas du tout, parce qu'il a son travail et quand il arrive à la maison, (...) il faut qu'il se fasse à manger, faut qu'il se prépare son linge (...). C'est pas comme s'il était retraité.* » (Mme K, patiente)

Enfin, d'un point de vue spécifique, plusieurs proches rencontrés pour l'enquête étaient retraités. Ils étaient, pour la grande majorité d'entre eux, disponibles pour accompagner leur patient. Ils se disaient plus soulagés que s'ils avaient travaillé :

[19] Mme K, patiente, était, au moment de l'entretien, en convalescence à l'hôpital après une allogreffe.

« *Non, non, non, dans son malheur, disons que c'est une chance, j'avais arrêté mes activités une année avant.* » (Mme C, proche)

« *(…) J'étais à la maison. Je n'ai pas eu à concilier le travail et le problème de maladie de mon épouse.* » (M. M, proche)

IV . 1 . 3 – La vie familiale et sociale

L'impact de la maladie est majeur sur la cellule familiale, en particulier pour les enfants. Le choix de centrer l'enquête sur le vécu du proche principal adulte ne minimise pas, bien sûr, les difficultés rencontrées également par les enfants dont l'un des parents est malade. Celles-ci apparaissent d'ailleurs également dans les entretiens qui ont été effectués :

« *Quand il* [son époux] *est en greffe de moelle, il est mal, il y a vraiment la vie qui est en danger, c'est de la survie. Donc même envers mon petit garçon, j'étais autoritaire parce qu'il fallait que je m'occupe des problèmes du cabinet, de la maison, d'aller tout le temps à l'hôpital. Donc avec mon fils, je n'étais pas prête à m'asseoir pour jouer avec lui tranquillement. (…). Parler de la maladie en elle-même oui, (…) et surtout de ce que ça impliquait pour un petit garçon qui avait à l'époque même pas trois ans, qui n'a pas très bien compris, même si on lui a expliqué et qui, aujourd'hui, ne nous croit plus tellement parce qu'à chaque fois on lui dit :* "Tu vas voir, c'est bientôt fini", *et puis ça repart.* » (Mme A, proche)

Pour le proche adulte, un certain nombre de facteurs sont reconnus comme pouvant modérer l'impact négatif de la situation de l'aide : les ressources personnelles du proche bien sûr (connaissances, compétences, croyance dans ses propres capacités), mais aussi les ressources externes comme le soutien familial. De façon générale, il est reconnu que le support social englobe un soutien émotionnel, un soutien informationnel, un soutien matériel : un réseau social étendu et réconfortant est un facteur de protection du proche. Ce soutien peut passer par des aides concrètes :

« *Plus elle a de personnes différentes qui passent, mieux c'est pour elle. Parce qu'à chaque personne, cela lui fait une ouverture sur autre chose, sinon, on est dans un face à face constant.* » (Mme D, proche)

« *On a beaucoup d'amis (…) et qui se sont proposés déjà de venir passer quelque temps à la maison (…). On a été quand même pas mal aidés. Comme je travaillais de nuit, à chaque fois que ma femme était hospitalisée, il y avait quelqu'un qui venait dormir ici ou ma fille allait dormir chez mon frère. À l'époque, on avait de la chance : il était voisin dans le même immeuble.* » (M. J, proche)

Ou par un soutien moral : M. M, aidant son épouse au quotidien, rend compte de façon explicite de l'impact émotionnel qu'apporte l'entourage social à la personne aidant un proche malade. Pour lui, des personnes de son entourage « *vivaient quasiment la même chose et ma foi, vous vous apercevez que vous n'êtes pas seuls. Vous ne le vivez pas de la même manière qu'une personne qui s'enferme chez elle et qui réfléchit* » (M. M, proche).

Au-delà d'une aide purement matérielle ou morale, le soutien social peut également être perçu dans le maintien de certaines activités importantes pour l'équilibre personnel. Celui-ci peut se faire dans le couple, de façon adaptée à l'état du patient :

« *Non, on n'a pas diminué beaucoup les loisirs, on continue. (…) On diminue quand ça tombe mal, mais très peu. (…) Il n'y a pas un grand changement qualitatif, quantitatif plutôt, mais on n'a pas complètement arrêté.* » (M. G, proche)

> « *(…) Malgré l'évolution de sa maladie et le traitement qui approchait, en début d'année, on a fait un petit voyage en Andalousie. Voilà, on a quand même essayé de ne pas être abattus, et de toutes les façons, ce n'est pas la façon d'être de ma femme. (…) On n'a pas trop changé notre façon d'être.* » (M. K, proche)

Mais le maintien des activités peut se faire également de façon personnelle pour le proche, celui-ci trouvant à l'extérieur une possibilité de ressource qui lui permettra d'être, sur le long cours, plus disponible envers la personne malade :

> « *J'ai continué les abonnements, je continue à aller le soir au théâtre, je continue à voir mes amies. (…) Donc là, ça n'a pas trop changé ma vie. J'ai la chance d'avoir ma fille et mes petits-enfants tout près, donc je les vois quand même beaucoup.* » (Mme D, proche)

> « *C'est grâce à ça que je peux tenir le coup, je vais à l'extérieur, je fais du sport. Ça m'aide à me défouler. Quand je vais jouer au tennis, je me fatigue, je tape dans la balle, ça donne vraiment l'impression de vider tout ce qu'on a.* » (Mme F, proche)

Toutefois, la poursuite d'une activité individuelle n'est toutefois pas forcément évidente, même lorsque celle-ci reste sporadique :

> « *Il m'arrive rarement de sortir sans ma femme. Une ou deux fois par mois, je vais manger au restaurant avec mon fils, passer la soirée, un couple d'heures à bavarder où on parle tout simplement de sa famille, de mes petits-enfants. Et c'est tout (…).* » (M. L, proche)

En outre, cet équilibre entre aide apportée au proche et maintien d'activités personnelles importantes pour soi s'établit de façon progressive, s'adapte en fonction de l'évolution positive ou négative de l'état du patient, et reste de toute façon un processus dynamique fragile :

> « *J'essaye de garder un équilibre entre le temps à la maison avec lui et le temps pour moi. C'est vrai que parfois, je fais un peu plus, et après je me dis qu'il est resté beaucoup tout seul alors j'arrête un peu, parce qu'il faut que j'équilibre. Parfois, j'ai l'impression de faire un peu plus pendant un jour ou deux, d'être beaucoup sortie pour moi. J'arrête un petit peu parce que s'il est trop seul, après ça ne va pas trop aller pour lui. J'ai peur que ça aille moins bien si je pars plus.* » (Mme F, proche)

Cette dernière phrase témoigne d'une conception pouvant parfois exister chez le proche et être source d'une grande pression, selon laquelle sa présence peut avoir une influence sur l'état général du malade. Par ailleurs, il n'est pas rare que le proche dans son souci de respecter la volonté de la personne malade s'isole progressivement avec elle : « *(…) on n'a jamais reçu ici parce qu'elle ne veut pas qu'on la voie comme ça* » (M. L, proche). Enfin, deux personnes ayant le vécu d'une longue vie commune peuvent ne pas pouvoir envisager la mise en place de moments plus individuels, ce que résume M. G (proche) lorsqu'il indique : « *On n'a pas l'habitude d'aller ni au cinéma, ni au restaurant, seul. C'est une habitude.* »

Ces différents témoignages permettent de mettre en valeur l'ambivalence très souvent éprouvée par le proche qui apporte un soutien à une personne malade, qui est partagé entre, d'une part, la réelle nécessité, le besoin, de prendre des temps de recul afin ne plus (ou moins) penser temporairement à la maladie et à ses conséquences dans le quotidien et, d'autre part, la culpabilité liée à un sentiment d'abandon ressenti lorsqu'il n'est pas auprès du patient. Ainsi pour Mme A (proche) : « *Je ne voulais pas l'abandonner. On est toujours sortis ensemble. C'est moi qui ne voulais pas l'abandonner.* » Car, pour la plupart, « *être proche proche, c'est aider tout le temps* » (Mme F, proche).

Si, pour le patient et pour le proche, le soutien social représente une aide essentielle, voire indispensable, il reste que la maladie et les bouleversements qui y sont liés peuvent grandement interagir avec les relations interpersonnelles extérieures à la dyade.

IV . 1 . 4 – L'entourage amical : du maintien à la fuite

Avant de souligner les changements existants dans les relations amicales, il est important de mettre en valeur de nouveau les relations de solidarité qui se maintiennent ou peuvent apparaître dans le contexte de la maladie : « *(…) je continue à voir mes amies parce qu'elles sont suffisamment chaleureuses et gentilles pour même partager ma présence auprès de ma sœur. Donc là, ça n'a pas trop changé ma vie.* » (Mme D, proche).

Les changements dans les relations peuvent aussi être décidés par le malade en entente avec son proche, en raison de la condition physique du patient ou de sa volonté d'éviter des sollicitations trop fréquentes de l'entourage qui souhaite s'informer de son état :

> « *C'est vrai qu'on a toujours des amis qui nous soutiennent, mais c'est plutôt nous qui avons un peu limité les entrevues parce que mon mari est fatigué. Il a moins envie de voir des gens, et puis, il n'a plus envie de parler parce qu'à chaque fois qu'on voit des gens, les mêmes questions reviennent* : "Comment ça va ? Qu'est-ce qu'on te fait ? Où tu en es ? Quels traitements ? Quels résultats ?". *À la longue, depuis que ça dure, et même moi, il y a vraiment des moments où je n'ai plus envie d'en parler.* » (Mme F, proche)

> « *Les amis, on les voit moins, moins; on les a surtout au téléphone (…). Les amies de ma femme sont charmantes, elles se rendent compte et elles ne cherchent pas à venir. Moi, j'ai des enfants d'un premier mariage qui viennent ici, alors je sors quelquefois avec eux le soir au restaurant. Ils comprennent bien et ils ne forcent pas (…).* » (M. L, proche)

> « *J'en ai pas parlé avant 2001, parce que justement je ne voulais pas qu'il* [un ami] *me demande tout le temps. Parce que plus la personne est proche, plus elle va appeler pour se manifester, pour demander des nouvelles et dire* : "Si tu as besoin, bien sûr si tu as besoin, n'hésite pas", *mais il n'y à rien à demander.* » (Mme K, patiente)

> « *(…) Je préfère être seule souvent. Maintenant ça me fatigue d'avoir des gens autour de moi, ça me fatigue, je n'ai plus les mêmes centres d'intérêt qu'eux, je n'ai plus la force, je vis un petit peu hors course, vous voyez ? En dehors des autres.* » (Mme D, patiente)

Cette tentation de repli s'explique aussi par le sentiment de ne pas pouvoir être compris par des personnes qui ne vivent pas la même situation :

> « *La famille, c'est bien, mais je crois que personne ne peut comprendre la façon dont on vit. Malheureusement, il n'y a que les gens qui l'ont vécu qui peuvent le comprendre, c'est au-delà, même la famille… Et on ne leur en veut pas. Les proches, personne ne peut comprendre. C'est trop dur de voir quelque chose comme ça qui peut détruire plein, plein de choses.* » (Mme A, proche)

> « *J'avais beaucoup d'amis, mais avec la maladie j'en ai perdu quelques-uns, car ils ont peur de la maladie et de l'hôpital. Je ne crois pas trop à l'amitié (…) J'ai deux amies, mais même avec elles, je ne parle pas trop de la maladie. D'ailleurs, elles ne peuvent pas comprendre, c'est seulement quand on est malade qu'on comprend.* » (Mme B, patiente)

Ce sentiment d'incompréhension peut être renforcé quand le couple est jeune. Ainsi, Mme A, proche, âgée de 29 ans, remarque encore :

> « *Ça* [le cancer] *reste encore assez tabou. Les gens ont très peur surtout quand on est jeune. (…) C'est vrai que petit à petit les amis se sont éloignés parce qu'on n'avait plus la même vie*

sociale (…). On a une vie rythmée par le travail, par l'échange, la communication et là, les gens parlent de projets et nous, on n'a plus de projet, on n'a plus rien à attendre, on vit au jour le jour. C'est vrai qu'on se sent encore plus en retrait de cette société-là. »

De façon générale, la maladie entraîne le plus fréquemment des remaniements dans les relations interpersonnelles, familiales ou amicales. Comme le faisait remarquer F. Bessis lors de la table ronde : *« L'irruption de la maladie provoque une espèce de ménage dans les relations, et les proches, qui ne sont pas forcément ceux auxquels le malade pensait, se désignent à cette occasion. »* Certains liens sont renforcés, d'autres sont distendus, des personnes auparavant distantes peuvent apporter une aide qui n'était pas attendue *a priori* :

« *Des gens qui étaient proches de mon épouse l'ont laissée tomber… Les amis que nous avons, ce sont les membres de l'association*[20]*, et quelque part, de ce côté-là, il n'y a eu aucun problème. Ils ont tout de suite entouré mon épouse.* » (M. M, proche)

« *(…) J'ai certaines amies qui ont complètement disparu, (…) mais du jour au lendemain. Et d'autres qui sont extraordinaires. (…) J'en ai quand même au moins huit ou dix, qui viennent avec moi, qui viennent déjeuner, qui me font des courses. J'ai beaucoup de chance pour ça, mais il y en a deux ou trois qui ont disparu.* » (Mme D, patiente)

Plus encore, la maladie peut induire une véritable « fuite » de l'entourage du patient et du proche principal, cette perte relationnelle pouvant se faire de façon progressive ou brutale :

« *C'est vrai que la vie sociale est complètement mise de côté. Même les amis ont du mal à rester amis avec des gens qui sont malades, parce qu'on ne correspond plus à ce qu'on était avant. Eux-mêmes ne sont pas dans la démarche de venir vers nous.* » (M. A, patient)

« *J'ai de vrais amis, mais pas beaucoup. Moi, la vie m'a appris que les amis, il n'y en a pas besoin de beaucoup. En revanche, mon épouse, oui elle, toutes ses collègues de travail, une grande partie l'a laissée tomber.* » (M. M, proche)

Cet isolement peut rendre le soutien du proche malade plus difficile encore. J.-P. Escande lors de la table ronde rendait compte de son expérience ainsi :

« *Pour les amis, c'était un déni complet : personne n'en parlait, même si tout le monde était au courant (…). L'autre souffrance, c'est la solitude, même par rapport à votre famille : ma femme ne voulait pas que sa fille soit au courant de la maladie, et de la part de ma fille, il y avait un déni complet. Ma femme n'avait qu'une ressource, moi, et il fallait que je tienne un double, un triple langage. Vous êtes tout seul pour l'assumer.* »

IV . 2 – LES RELATIONS ENTRE LE PROCHE ET LE PATIENT

Impliqués auprès du malade, les proches ont à gérer leur propre détresse face à la peur d'une issue fatale et, dans le même temps, la difficulté à accompagner et communiquer avec le patient dans ce contexte-là. Quand il s'agit d'une cellule familiale, ces fortes contraintes mettent à mal son équilibre psychique qui peut se révéler d'une fragilité extrême, en particulier avec l'évolution de la maladie (Chanal, 2004). Si les réactions de chaque famille face au cancer de l'un de ses membres dépendent pour une large part de l'organisation familiale précédente et de la personnalité des individus, elles ne peuvent être prévues que de manière approximative (Invernizzi et coll., 1990). Et surtout pour ces auteurs : « *(…) dans de nombreux cas, la vie familiale change radicalement et à travers elle, les réactions des*

[20] M. M s'occupe d'une association de soutien et de défense de personnes accidentées du travail.

personnes qui la composent ». C'est pourquoi il est primordial de s'intéresser aux modes de relation entre les personnes impliquées dans la maladie, patients et proches, et en premier lieu à leur mode de communication dans la durée de la maladie. Comme le fait remarquer lors de la table ronde en particulier S. Marchal : « *(…) plus la maladie évolue, plus il y a une espèce de dégradation de l'outil extraordinaire qu'est la communication. La communication tend à devenir un outil et plus quelque chose de personnel. Il y a une dégradation de la qualité de la communication. C'est quelque chose que je remarque tous les jours.* »

IV . 2 . 1 – La communication

Les entretiens menés ont considéré tant le contenu, la quantité, les thématiques, que la nature des échanges, concernant en particulier les sentiments ressentis et le partage d'informations sur l'évolution de la maladie.

Dans certains cas, en particulier lorsque la communication antérieure signe une bonne qualité relationnelle entre le proche et le patient, les personnes rencontrées indiquent ne pas avoir noté de modification dans leurs échanges : il n'y a « *pas de changement dans la communication* » (M. H, proche). Toutefois, le plus fréquemment, le proche et le malade prennent garde à se préserver respectivement dans les échanges :

> « *Je crois qu'on se dit tout, mais par contre, je pense qu'on y met plus de formes. Comme dans tous les couples, il y a des jours où ça va et des jours où ça va moins bien. Mais là, on est obligé de faire plus attention. C'est vrai que des fois, on dit des choses et puis on regrette parce que :* "dans l'état où elle est, tu n'aurais pas dû dire cela". » (M. K, proche)

> « *Alors, des fois, j'évite de parler de certaines choses parce que je sais qu'il ne va pas croire à ce que je vais lui dire ou il va dire :* "Non, non c'est des histoires, c'est pas vrai, ça ne sert à rien ou ça ne va pas marcher." *Alors des fois, je ne parle pas, je ne dis pas.* » (Mme F, proche)

La volonté mutuelle de préserver l'autre peut aussi aller jusqu'à taire explicitement des éléments en lien avec la maladie, ces non-dits se retrouvant tant du côté du proche que du malade :

> « *La communication est toujours pareille, (…) mais je fais attention de ne pas dire des choses…* » (M. L, proche)

> « *On peut discuter de tout, sauf de la maladie. On évite même d'en parler. Comme cela, on a l'impression d'être comme tout le monde.* » (Mme L, patiente)

> « *(…) C'est sûr que des non-dits, il y en a toujours.* » (Mme D, proche)

> « *On n'arrivait pas à se dire : on a peur de la mort. Aujourd'hui, on arrive à se le dire. Avant, chacun le pensait dans son coin, il n'y avait pas de réel échange allant au fond des choses, parce que cela fait peur.* » (Mme A, proche)

En général, tant pour les proches que pour les patients, il y a une grande ambivalence entre la volonté de communiquer, de dire les choses, et le souci de se taire, de ne pas exprimer de message pouvant être pénible pour l'autre. Informées depuis longtemps, les difficultés de communication pour le patient sont dues essentiellement au désir insatisfait de parler librement et sans réserve de la maladie (Invernizzi et coll., 1990). Du côté du proche, certains propos peuvent ne pas trouver place dans l'interaction, ce qui peut être verbalisé par le proche lorsque celui-ci peut prendre du recul par rapport à la situation vécue. Cet aspect touche à la fois la volonté du proche de ne pas recevoir certaines informations, « *(…) j'ai jamais voulu entendre dire qu'elle était perdue* » (M. M, proche), et le souci de ne pas émettre de message

pouvant être difficile pour le patient : « *Nous nous parlons, il me parle de ses angoisses, car quand il ne va pas bien, il a peur et moi aussi. Je lui dis qu'on ne peut pas vivre continuellement avec la peur de la maladie. Mais on ne peut pas tout dire et j'ai peur de dire quelque chose qu'il prenne mal.* » (Mme E, proche)

Des changements dispositionnels du malade peuvent également rendre la communication plus difficile. Le patient peut exprimer une perception plus égocentrée, se révéler plus exigeant ou plus irritable en raison du malaise personnel induit par la maladie et les traitements :

> « *C'est sûr, j'engueulais tout le monde, j'en suis consciente, j'engueulais tout le monde, mais sans leur en vouloir,* "c'est à cause d'eux que je suis malade", *non il y avait pas de ça. Mais je les engueulais, et j'avais l'impression qu'ils ne me comprenaient pas.* » (Mme C, patiente)

> « *Moi, d'habitude, je rigolais tout le temps, je m'amusais tout le temps. Je faisais tout le temps des blagues. Et du jour au lendemain, ça s'est arrêté. Je n'ai plus le même caractère aujourd'hui.* » (M. A, patient)

> « *Moi, j'ai été odieuse avec les traitements, tout, moi, je pétais les plombs (...). J'étais sous cortisone, je faisais n'importe quoi, j'étais speed, mon caractère était complètement changeant et j'étais chiante (...).* » (Mme J, patiente)

> « *Des fois, elle était méchante, ouais, ouais bien sûr (...). Quand elle était sous morphine, (...) elle était odieuse, mais elle s'en rappelle pas. Des fois, je lui dis :* "T'as dit ça ou t'as fait ça", *elle me dit :* "Ah bon ? Je ne me rappelle pas". *Elle se rappelle pas.* » (M. J, proche)

Dans les entrevues, la justification que les proches donnent de certains comportements difficiles des patients (attitudes décrites comme injustes et colériques) se rapporte à la souffrance de la maladie. La volonté de ménager le patient est ainsi fréquente chez le proche, le patient lui-même pouvant en être tout à fait conscient :

> « *Les derniers temps, là où elle était vraiment fatiguée et puis le traitement approchait, donc il y a des moments difficiles (...). Elle était assez susceptible. Il fallait que je fasse attention, ce que je pouvais dire ou ne pas dire.* » (M. K, proche)

> « [Un comportement violent], *ça arrive, je laisse faire. Parfois je me dis :* "Oh lala ! Parfois il exagère un peu". *Mais c'est toujours pareil, je me dis :* "C'est lui le malade, moi je vais bien ". *Donc j'accepte, et j'essaye de ne pas trop en faire cas de tout ça. Je sais que ce n'est pas vraiment lui, c'est à cause de la maladie qu'il réagit comme ça.* » (Mme F, proche)

> « *Bon, dans les couples, c'est vrai que cette situation exacerbe certains moments, mais d'un autre côté, c'est vrai qu'on ne tire pas sur une ambulance, vous voyez ce que je veux dire ? (...). Ma femme a pris sur elle.* » (M. E, patient)

> « *Je l'ai prévenue* [sa sœur], *je lui ai dit :* "On m'a dit que j'aurai, pas des troubles du comportement, mais des excès de comportement", *et je pense que c'est pour cette raison qu'elle se maîtrisait aussi (...). Même au niveau de mon cercle d'amies qui étaient vraiment très proches (...), je les avais prévenues.* » (Mme C, patiente)

Le risque, c'est que cette tendance à ménager l'autre fausse les relations, comme le faisait remarquer F. Bessis lors de la table ronde : « *Le proche doit pouvoir exprimer des choses négatives sans se culpabiliser. S'interdire certaines réactions au motif que la personne est malade ou qu'on va lui faire mal piège les liens au point de les rendre artificiels.* » Les proches peuvent également tenir à distance leur propre souffrance personnelle : « *Ce qu'ils disent au malade et ce qu'ils nous disent à nous, psys, dans nos cabinets est totalement différent.* "Je dois tenir cette ligne parce que j'ai envie de le « booster », parce qu'il faut être positif ". » (S. Marchal)

Cette difficulté dans l'interaction peut aller jusqu'à une absence ou une disparition de la communication entre le proche et la personne malade, ce qui marque fréquemment une détresse de l'un des deux ou de chacun simultanément, à une étape particulière de l'évolution de la pathologie. Cette évolution peut être, là aussi, rapportée tant du point de vue du proche que du patient, et marque un vrai changement dans leurs rapports :

> « *Toute notion de communication se perd, il n'y a plus de communication. Tout s'articule autour de la maladie, et en même temps, on essaie de ne pas en parler. On est à deux, chacun derrière sa peur.* » (Mme A, proche)

> « *Je ne sais pas quoi dire, comment lui répondre quand il est colérique. On ne communique pas comme avant. Avant, nous parlions de nos lectures, des voyages, de nos intérêts. Là, nous ne pouvons plus parler de rien. Je comprends que c'est lui qui est malade, qu'il souffre, mais moi aussi, je ne peux plus, je suis déprimée. C'est difficile de communiquer comme ça. Heureusement, j'ai mes enfants. Je peux leur parler.* » (Mme I, proche)

> « *Avant, on s'entendait sur tout, on parlait littérature, cinéma, actualité (...). On parlait beaucoup. C'est ce qui nous a rapprochés. (...). Depuis six mois, un an, on ne parle plus.* » (M. I, patient)

Apparaissant déjà ci-dessus, la difficulté de communication peut aller, afin de protéger l'autre, jusqu'au malentendu, et risque de modifier encore l'interaction initiale entre le proche et le patient :

> « *J'ai essayé de la protéger, c'est-à-dire de ne pas lui dire toutes les douleurs, tout ce que la chimio faisait en moi. Mais comme je voulais la protéger, je ne parlais pas, donc il n'y avait pas de communication. Donc, on ne communiquait plus. Quand j'avais de grosses angoisses, je téléphonais à mes parents, parce que je voulais la préserver, mais elle l'a très mal vécu. Elle s'est sentie mise à l'écart de savoir que je parlais à mes parents. En voulant la protéger, je ne communiquais plus avec elle.* » (M. A, patient)

Ce dernier cas témoigne de la difficulté de trouver une position juste et équilibrée, puisque le réajustement dans la communication peut entraîner en sens inverse la saturation du proche :

> « *Quand j'ai rechuté (...), j'ai commencé à parler avec elle, à lui exprimer mes peurs, mes sentiments. Mais d'un autre côté, après, ça a été trop pour elle. C'est-à-dire qu'elle venait aux chimios, elle s'occupait de moi, elle me faisait des choses à manger parce que je ne mangeais pas tout. Donc en plus, elle a dû subir mes angoisses. Ça a été le revers de la médaille. Elle a trop pris sur elle, elle a trop subi de pression, et elle a craqué à un moment. Ce n'était plus possible de lui exprimer mes peurs et mes angoisses.* » (M. A, patient)

Enfin, dans des cas extrêmes, les problèmes de communication entre proche et malade peuvent aboutir à de véritables moments de conflits liés aux difficultés psychologiques et matérielles induites par la maladie :

> « *On s'est disputé, des fois ça a craqué bien sûr. (...) Elle me disait ce qu'elle avait sur le cœur et moi aussi, je lui disais ce que j'avais sur le cœur. Des fois, si, pendant quelque temps, on ne se disait rien, puis un jour ça a pété quoi. Mais c'est difficile, parce que, elle, elle est malade et (...) elle en veut à la Terre entière, et puis moi aussi, je suis là :* "Pourquoi ma femme elle est malade ? " *J'en veux aussi à la Terre entière, donc des fois on explose, on dit :* "Ça suffit, bon ! ". *Puis c'est pas facile des fois, mais c'est normal des deux côtés.* » (M. J, proche)

De fait, les conséquences de la maladie dans la durée sur les relations entre proche et malade peuvent être dans certains cas dramatiques et entraîner ruptures et/ou éloignement irréversible, surtout dans le cas des couples :

« *La maladie tue les relations dans un couple (…). Plus la maladie dure longtemps, plus les relations se dégradent, même s'il y a de l'amour (…).* » (M. A, patient)

« *On a failli se séparer il y a deux mois, et maintenant là, ça y est. J'ai l'impression qu'on redémarre.* » (Mme J, patiente)

IV . 2 . 2 – Vers un remaniement de l'intimité

Dans les entretiens individuels, les axes de questionnement tant pour le patient que pour le proche ont abordé les modalités d'interaction de la dyade. Plusieurs questions visaient l'interrogation de la relation proche-patient : est-ce que la maladie met à l'épreuve la relation ? Comment la met-t-elle à l'épreuve ? Qu'est-ce qui a le plus changé ? Divers aspects ont déjà été évoqués plus haut mais, 11 couples ayant été rencontrés sur l'ensemble des personnes participant, il est intéressant de souligner les modifications pouvant exister au sein de la relation affective conjugale.

- ***La relation de couple***

Émis lors du *focus group* des experts, un propos de S. Marchal peut éclairer l'intérêt des témoignages des couples rencontrés :

« *Un mot me vient à l'esprit,* "s'adapter" *(…). J'ai envie de répondre qu'on sait très peu de choses de ce qui est avant l'histoire. On peut alors se donner une hypothèse de compréhension : si un individu cumule des crises successives au même moment, il y a de grandes chances qu'il soit incapable de faire face à l'événement. Souvent, on évoque ces divorces, séparations après un cancer du sein, mais d'autres études montrent que finalement, les gens qui sont dans des périodes de vie plus harmonieuses, se connaissent mieux, se rapprochent, vivent mieux. Moins de sexualité, mais plus de tendresse ! L'individu a une capacité de rebondir, de s'adapter à la situation, celle-ci dépendant bien évidemment des caractéristiques de chacun des membres, du système familial. Je fais confiance aux ressources des patients et des familles pour redécouvrir de nouveaux modes de fonctionnement, notamment en ce qui concerne la sexualité.* »

Ainsi, en dépit des difficultés liées à la maladie et à son impact quotidien, et surtout si elle était bonne antérieurement, la relation affective peut être maintenue :

« *Non, il n'y a pas de changement important, non, non. (…) On est déjà très proches. On n'a pas de raison de…Non, nous sommes très proches, on est tout le temps ensemble.* » (M. G, proche)

« *La relation, je ne crois pas qu'elle ait changé, je pense qu'on a toujours eu la même relation. Parce qu'elle n'aurait pas voulu que je sois plus attentionné que d'habitude, par exemple.* » (M. K, proche)

« *Vous savez, de toute façon, on s'est toujours très très bien entendus. Si, si elle était un peu énervée, je comprenais, je faisais comme si je ne m'en apercevais pas, puis c'est tout. Mais non, non, ça, je ne l'ai pas vécu tellement mal. (…) On s'entendait très bien. Pour moi. Pour moi, la relation n'a pas changé.* » (M. M, proche)

« *Exactement pareil. Pour le meilleur et pour le pire. Et il vaut mieux garder le meilleur et ne pas penser au pire.* » (M. L, proche)

Les modifications rapportées vont aussi parfois dans le sens d'une plus grande proximité affective, d'un renforcement des relations de couple. Ainsi, vivant séparément de son épouse avant la maladie, M. F (patient) indique que, pour lui, « (…) *on devient plus tolérant. Avec la*

maladie, on s'est retrouvés ensemble et il n'y a pas eu de problème ». Cette évolution est notée également chez les patients :

> « *Nous sommes un peu tous les deux soupe au lait, c'est-à-dire qu'on éclate, et puis on s'énerve, on dit ce qu'on a envie de se dire, et puis ça va, ça se calme. Évidemment, quand je suis comme ça* [malade], *non. Donc il y a des périodes un peu d'accalmie, parce que je n'ai pas la force, ou parce qu'il a de la peine pour moi, on essaye d'arrondir un peu les angles. Donc dans ce sens, la maladie aura eu un certain effet sur notre comportement mutuel.* » (Mme G, patiente)

> « *On s'aime toujours autant, mais différemment. (...) Je crois que sentimentalement, ça rend plus forts. Avant, quand on était dans la rue, on se tenait la main automatiquement. Maintenant, ce n'est pas pareil : on ressent que l'on a envie de le faire.* » (M. I, patient)

> « *La relation reste pareille. Il y a des petits changements, (...) au niveau de la vie du couple : il y a plus de tendresse. La maladie nous a rendus plus proches : je ne peux pas sans lui, et lui pareil.* » (Mme B. patiente)

> « *(...) quand j'ai rechuté, (...) il est devenu très très tendre. Il était tout le temps là. Il me prenait tout le temps dans ses bras. J'avais juste besoin de ça. Donc, pour moi, (...) je ne regrette pas ce temps-là. (...) Il avait tellement peur, il était très amoureux.* » (Mme J, patiente)

Comme le fait remarquer F. Bessis lors de la table ronde : « *(...) si le cancer attaque les liens familiaux ou amicaux, il sait également les remanier, voire les régénérer (...). Les exemples foisonnent de proches et de patients qui, allant jusqu'à la mort, ont fait des trajets extrêmement créatifs, à la fois individuels, chacun de leur côté et ensemble.* »

Toutefois, la charge induite par la chronicité de la maladie, par la nécessité de répondre aux besoins du patient, peut être très perturbatrice dans la relation de couple : « *dans le couple, il y a plein de choses qui changent* » (M. J, proche). Les conséquences négatives de l'aide apparaissent d'ailleurs de façon explicite dans les entretiens, que cette expression soit celle des proches ou des patients, résultant surtout des changements de rôle dans le couple :

> « *Il n'y avait plus de notion de couple, car il y avait plus une relation mère/enfant. Il était malade, mais il essayait énormément de se battre (...) et de reprendre sa place d'homme.* » (Mme A, proche)

> « *Elle a perdu sa place d'épouse, parce j'ai perdu ma place de mari. C'est parce que je n'étais plus un mari pour elle, qu'elle n'était plus une épouse pour moi, parce que je suis tombé malade (...). Ce qui est difficile, (...) c'est que moi je retrouve ma place de mari (...) et elle, sa place et son rôle de femme.* » (M. A, patient)

L'ambivalence, déjà soulignée entre la volonté de rester à proximité du malade et le souhait de conserver des temps et des activités personnelles, se retrouve également dans la relation affective de couple au sein de laquelle les proches peuvent éprouver des tiraillements entre le souhait de rester auprès de leur conjoint et le besoin de prendre de la distance par rapport à un contexte très éprouvant pour eux-mêmes. Ces difficultés peuvent aller jusqu'à une expression majeure de l'épuisement du proche qui risque de se désinvestir du patient ou avoir envie de rompre : « *Non, c'est impossible* [qu'il quitte sa femme] *(...). Je ne peux pas regarder ma fille et lui dire :* "Je m'en vais". » (M. J, proche)

En outre, chez les couples en âge d'avoir des enfants, les problèmes liés à la stérilité consécutive aux traitements sont à prendre en compte : « *(...) la stérilité, c'est quand même difficile à vivre parce qu'on a eu un premier enfant très facilement (...)* » (Mme A., proche). Ou encore : « *Des projets d'enfant, on n'en fait plus parce qu'elle ne peut plus avoir d'enfant apparemment (...).* » (M. J, proche)

Ainsi, les problèmes conjugaux induits par la maladie peuvent mettre en tension la relation de couple entre deux extrêmes, rapprochement ou éloignement, solidarité ou solitude, entre lesquels le couple peut osciller :

> « *À certains moments, on peut se rapprocher, mais l'incompréhension fait qu'il y a de l'éloignement après. On peut se rapprocher, mais c'est très difficile. Je crois qu'il faut être très, très fort. (...) On a peut-être été égoïste chacun de son côté. Parce que moi je me disais* : " C'est moi qui souffre, c'est moi qui suis malade, donc je ne dis rien à personne". *Et elle se dit* : "Moi je souffre, je ne dis rien à personne et personne ne le voit". *Donc on s'est retrouvés à s'éloigner à cause de cela. Et je pense qu'aujourd'hui, on est plus éloignés que rapprochés.* » (M. A, patient)

> « *On essayait de se battre tous les deux même si on avait un manque de communication (...). Le renforcement de la liaison vient parce que le reste de la société ne peut pas comprendre.* » (Mme A, proche)

Toutefois, malgré les difficultés exprimées, l'instabilité, les incertitudes, le couple peut tenir bon :

> « *On a vu des émissions, des choses où par exemple l'homme ou la femme tombait malade et le compagnon partait… Moi, je n'ai pas été abandonné. Alors, la maladie ne nous a peut-être pas complètement rapprochés, mais elle ne nous a pas complètement séparés non plus. Elle est pas partie, je ne suis pas parti, contrairement à beaucoup de couples. (...) Même quand j'étais dans le service, les gens, les infirmières parlaient en disant :* "Celui-là sa femme est partie, eux, ils se sont séparés" *(...).* » (M. A, patient)

- ***La sexualité***

Si le cancer peut désorganiser la relation affective, l'impact de la maladie et des traitements se retrouve de façon particulière dans la vie sexuelle, ce domaine de l'intimité du couple – trop souvent tu en clinique – constituant un des aspects importants de l'épanouissement mutuel des deux conjoints.

Les couples qui rendent compte d'un équilibre harmonieux, soulignent l'importance du rapprochement affectif et de la tendresse qui permettent le maintien de la satisfaction sur le plan de l'intimité :

> « *Ça s'est installé normalement, normalement avec une grande tendresse, une très grande tendresse.* » (Mme L, patiente)

> « *Je vais vous dire, mon mari est très pudique et moi aussi. Ce sont des problèmes qu'on n'aborde pas comme ça. Dans notre attitude, il y a des choses qui ont changé. C'est sûr. Mais on n'en a jamais parlé. (...) Il m'entoure davantage. Je ne sais pas si on peut appeler cela tendresse ou affection ou amour. C'est le fait de m'entourer. De m'éviter toute sorte de fatigue.* » (Mme G, patiente)

> « *(...) La sexualité, c'est un peu automatique, pas automatique, mais je veux dire, c'est naturel. Bon là, il faut quand même tenir compte un petit peu des circonstances. Eh bien, il est évident qu'il y a certaines fois, je voyais bien que ce n'était pas le moment. On ne peut pas, donc voilà, ça se passe en 36 ans de mariage, ça se passe bien. Un couple plus jeune effectivement, ça doit poser d'autres problèmes. Non, je crois qu'on se connaît suffisamment, à ce niveau-là, on n'avait pas besoin de (...) trop donner, de s'expliquer. À ce niveau-là, il n'y a pas de soucis.* » (M. K, proche)

Si « *c'est plutôt de la tendresse que la sexualité* » (M. J, proche), il reste que la maladie et les traitements ont un impact majeur sur la sphère sexuelle, les changements induits au niveau de

l'intimité pouvant se révéler intenses et soudains. Impliquant les deux conjoints, ces difficultés sont exprimées tant par les proches que par les patients :

> « *Les relations sexuelles, ce n'est même pas la peine d'y songer. On n'est même pas dans le même lit ! (...) On est chacun dans une chambre parce que, pour tenir le coup la journée, il faut que j'ai une nuit correcte (...). Ça s'est fait naturellement.* » (Mme F, proche)

> « *Cette dernière année, avec les complications, il n'y a plus eu de relations sexuelles. Pour l'instant, c'est le processus vital qui est engagé. (…) Il y a de la tendresse. Cela va un peu de soi. On est obligés de faire chambre à part dans la mesure où je ne dors pas la nuit. C'est momentané. Pour l'instant, on est un peu séparés du point de vue chambres.* » (M. F, patient)

> « *Elle s'est véritablement modifiée. Notre comportement n'était pas un comportement de mari et de femme. J'ai vu trop de choses. Je me suis improvisée garde-malade, donc je ne pouvais pas être garde-malade le matin et femme le soir et mère… Garde-malade et femme, c'est un peu difficile.* » (Mme A, proche)

Sur ce sujet intime, les propos de certains ne recoupent pas tout à fait ceux de son/sa partenaire :

> « *(...) On n'a rien changé, sinon peut-être notre vie intime. (...) J'ai plus d'envie du tout, plus de libido.* » (Mme K, patiente)

Mais Mme K (patiente) avance aussi en écho à son époux, le facteur de l'âge comme atténuant la gravité des conséquences de la maladie sur la sexualité de leur couple :

> « *La sexualité, ne serait-ce du fait que l'on vive ensemble depuis plus de trente ans, je veux dire, (...), c'est pas comme au début (...). Bon c'est vrai qu'on a eu des rapports moins fréquents, mais peut-être que j'aurais pas eu la maladie, ça aurait été pareil. Je veux dire, un couple où il n'y a pas la maladie, c'est pareil (...). C'est déjà pas mal de garder des sentiments, d'être bien ensemble, et d'avoir envie de toujours vivre ensemble, c'est déjà pas mal. Moi, je pense.* »

De façon spécifique, les contraintes liées aux incapacités physiques dues à la maladie et aux traitements sont fortement éprouvées :

> « *La sexualité, on a arrêté. Ça a été automatique. Je crois que dès qu'on me touchait, j'avais mal partout. Au début, on a continué et très, très, très vite, on a arrêté. Et puis, on n'en parlait même pas. Quand j'ai été en rémission, on a repris et puis voilà, j'ai rechuté et on a arrêté. De toutes les manières, j'étais beaucoup trop mal. C'était toujours pareil : j'avais trop mal, je ne pouvais pas.* » (Mme J, patiente)

> « *Pour le rapport amoureux, sexuel, ça m'a beaucoup touché. Physiquement je suis très handicapé par le traitement, et psychologiquement aussi.* » (M. E, patient)

> « *Il n'y a plus de relation. Pas parce qu'il n'y avait plus de désir en fait. C'est la maladie. C'est la fatigue. Mais pas parce qu'il n'y avait plus de désir. C'est plus une question de fatigue qui faisait que c'était très très très difficile d'avoir des relations sexuelles normales.* » (M. A, patient)

Les conséquences de la maladie sur le corps du patient entraînent une perte de confiance en soi, et des doutes concernant la possibilité de susciter du désir chez l'autre :

> « *Quand on a ce genre de maladie, on est dans un état que le mari n'est pas censé voir (...). Je me traînais pour aller me doucher, (...) c'était dur. Donc, c'était pas la maladie en elle-même, c'était ce que j'étais devenue quoi : j'avais trente kilos en plus, (...) avec la cortisone, j'étais énorme, j'avais plus de cheveux (...).* » (Mme J, patiente)

Les changements brutaux dans la sexualité peuvent également être induits par des croyances erronées qui, par un abord systématique dans le cours des entrevues cliniques, auraient pu modifiées par une information adaptée. Il est reconnu en effet que des troubles des relations conjugales et sexuelles peuvent découler d'un manque d'information (Mormont, 1992). Par exemple, outre ses effets indésirables effectifs, la chimiothérapie peut avoir un impact sur le désir du fait d'une perception négative du traitement ou du contexte médical du moment. Ainsi, M. J, dont là encore, les propos ne concordent pas tout à fait avec ceux de son épouse :

> « *Les traitements de chimiothérapie, je sais pas, ça m'a bloqué. J'avais l'impression que c'était comme du poison qu'on lui donne. Donc (...) je m'étais dit :* "Bon, on va arrêter pour l'instant, au moins le temps qu'elle reçoive tous ces poisons qui vont la guérir et puis, une fois qu'elle aura évacué tous ces poisons, on pourra refaire l'amour » *(...). Et elle, elle ne le comprenait pas trop, elle avait envie qu'on fasse l'amour des fois. Donc, c'était un peu…Après elle a compris et puis ça s'est passé comme ça. Mais des fois, elle me reprochait, elle me disait :* "Ouais, tu veux plus, tu m'aimes plus", *alors que c'était pas vraiment ça. C'était, c'est physique, on sait pas l'expliquer. On n'a plus envie et puis on sait pas pourquoi, et ça revient normalement une fois que les traitements sont arrêtés. Le temps revient, les cheveux repoussent, tout fait qu'on redevient en bonne forme et en bonne santé, et puis, ça revient comme ça.* » (M. J, proche)

- ***Le cas particulier de la fratrie***

Le proche n'est pas toujours le conjoint. Il peut être un enfant adulte, un ami. Les personnes rencontrées permettent d'illustrer également tout au long de ce travail la situation où le proche aidant est un membre de la fratrie, en l'occurrence ici deux sœurs aînées (Mmes C et D) qui soutiennent dans le quotidien leurs sœurs cadettes. Par exemple, sur le thème particulier du remaniement de la relation entre sœurs :

> « *Je ne pense pas qu'il y ait eu un renforcement de notre relation. Je pense que c'est toujours pareil, mais peut-être pour elle, de son côté… C'est vrai que, des fois, elle était fatiguée et elle venait. Elle travaillait la nuit et parfois, je la voyais arriver à midi. Parfois, elle me disait :* "Je ne viens pas" *et brusquement, je la voyais. Donc pour elle, les relations se sont renforcées. Elle était quand même inquiète.* » (Mme C, patiente)

> « *Oui, il y a eu un renforcement de la relation.* » (Mme C, proche.)

> « *C'est-à-dire que (...) on est devenues forcément beaucoup plus proches, puisque je suis beaucoup plus avec elle ; sinon, chacune de nous avait quand même sa vie, son cercle de relations. On se voyait quand même assez souvent quand on habitait près l'une de l'autre, mais enfin bon, tandis que là évidemment elle dépend plus de moi pour beaucoup de choses, ça c'est sûr (...).* » (Mme D, proche)

Là aussi, les incompréhensions et les états émotionnels de chacune pendant la maladie influent sur la relation.

> « *Par moments, ça m'énervait, elle m'achetait des trucs, elle venait m'acheter un foulard. Il y avait surprotection, mais pourtant, c'était pour me faire plaisir, mais pour moi, ça ne me plaisait pas qu'elle m'achète.* » (Mme C, patiente)

> « *Elle a un tempérament, comment dirais-je, ce n'est pas une insulte, mais c'est la rigueur des vieilles filles. (...) Alors, bon disons, que moi j'ai trois fils, alors quand ça m'énervait, il y a des moments je disais, je disais à mes fils, je dis :* "Mais c'est pas possible, elle est malade, mais elle me casse les pieds quand même." *(...) et ça passe comme ça. Mais si j'étais seule, peut-être que ça aurait été différent.* » (Mme C, proche)

On peut trouver aussi une confusion des rôles entre sœur aînée et soignante :

« *(…) Ma sœur a toujours été très autoritaire, c'est elle qui commande* : "Tu vas manger tout ça", *elle regarde mon frigidaire* : "Comment, tu n'as pas mangé ça ?", *je n'ai pas faim et j'obéis (…). Elle surveille que je prenne bien tous mes médicaments, elle m'accompagne à toutes les chimios, on croirait que je suis incapable de prendre un taxi toute seule. C'est vrai de venir du taxi jusqu'ici, je n'ai pas beaucoup de force.* » (Mme D, patiente)

« *(…) C'est possible que je la surprotège, mais bon, je pense qu'elle ne le prend pas mal. De temps en temps, elle m'envoie balader (…), elle me dit :* "Mais arrête ! Je n'ai pas quinze ans". » (Mme D, proche)

Et une volonté de se protéger l'une l'autre :

« *(…) La deuxième fois, quand on m'a annoncé que ça avait récidivé, elle n'était pas ici (…), elle était à Madagascar chez mon frère (…). Je ne voulais pas qu'on lui annonce, (…) elle voulait prendre sa retraite, donc j'ai dit :* "Laissez-la prendre sa retraite, passer ses premières vacances tranquillement" *et c'est en rentrant qu'on lui a annoncé.* » (Mme C, patiente)

« *(…) Elle a 76 ans, et elle est fatiguée (…). J'essaie par exemple qu'elle ne vienne que tous les deux jours à la maison. Si je l'écoutais, elle viendrait me faire à manger tous les midis, alors j'essaie qu'elle ne vienne que tous les deux jours, (…) parce qu'elle a des petits-enfants, il faut qu'elle s'occupe d'eux. C'est vrai, c'est son bonheur aussi.* » (Mme D, patiente)

« *Mon inquiétude, je ne lui en parle pas, c'est sûr, mais elle la sent, elle a dit à ma cousine, que ma présence quelquefois l'angoissait. Quand ma cousine m'a dit ça, j'ai dit :* "Mince (…) si j'arrive à angoisser ma sœur, c'est que ma propre angoisse, j'ai du mal à la réprimer". » (Mme D, proche)

Ayant considéré ces différents aspects du soutien des proches au quotidien, on peut s'interroger sur leur évolution dans le temps de la maladie. Ainsi, pour M. Butat, lors de la table ronde : « *On doit aussi distinguer les temps de la maladie : on n'est pas proche de la même manière au moment du diagnostic et à l'aube de la mort. Dans mon expérience, j'ai l'impression que lorsque la maladie s'aggrave, la famille, les proches en prennent plein la figure. Ils deviennent des interlocuteurs privilégiés – le malade, lui, ne peut plus parler.* »

V . ÊTRE PROCHE DANS LA DURÉE

La maladie cancéreuse présente des aspects de chronicité qui nécessitent une prise en compte longitudinale de l'aide apportée par les proches et alimentent les réflexions existant autour de la notion d'usure des proches. L'épuisement apparaissant au cours du temps peut en effet faire des proches une véritable « population à risque » présentant, en raison du « poids » et de la durée de la prise en charge du malade, une probabilité élevée de conséquences négatives sur leur santé mentale et physique. De plus, lorsque les difficultés du patient sont croissantes, les familles restent longtemps réticentes à demander de l'aide pour elles-mêmes. Néanmoins, il peut exister un équilibre entre facteurs de risque et facteurs de protection. Ces derniers sont liés notamment aux ressources personnelles du proche – ses connaissances et compétences effectives sur la maladie et ses croyances dans ses capacités à s'ajuster – et aux aides externes qu'il reçoit, le soutien familial en particulier. De fait, les proches qui s'évaluent subjectivement comme ayant de faibles compétences sont à risque de dépression ; à l'opposé, un réseau social étendu et réconfortant subjectivement est un facteur de protection contre le trouble de l'humeur (Ostwald et coll., 2001).

Le temps n'est donc pas le seul facteur, et surtout pas systématiquement un facteur aggravant ; il peut aussi permettre l'ajustement du comportement face à la maladie, voire l'amélioration des rapports entre proche et malade. La variable temporelle reste toutefois un élément essentiel à prendre en compte lorsque l'on considère le soutien des proches de patients atteints de cancer, surtout selon les différentes phases de la maladie.

V . 1 – LE MOMENT DE L'ANNONCE

L'annonce d'une maladie grave comme le cancer représente dans la grande majorité des cas un moment traumatique pour le patient et tous ceux qui l'entourent. Comme le dit S. Marchal lors de la table ronde : « *Dès le moment du diagnostic, quelque chose se brise dans la tête de nombre de familles.* » En particulier, il est souvent rapporté que, d'un point de vue clinique, l'anxiété et la détresse émotionnelle sont très fortes chez les proches au moment du diagnostic (Dias et coll., 2003). Les avis des experts de la table ronde et les entretiens menés avec les proches de l'enquête permettent de souligner plusieurs aspects de cette étape primordiale dans le parcours de soins du patient, et l'implication du proche.

V . 1 . 1 – La place du proche au moment de l'annonce

Lors de l'annonce diagnostique, le proche du patient peut être présent ou non avec lui. Sur les 13 dyades rencontrées, sept proches étaient présents physiquement avec le malade à ce moment-là. La proximité existant, qui permet ce partage de l'expérience éprouvante, peut aller jusqu'à induire un processus d'identification à l'autre : « *Quand on apprend qu'on est malade, qu'on va devenir stérile, je parle de mon mari, mais j'étais à côté (...)* » (Mme A, proche) ; ou encore : « *Il* [le médecin] *m'a dit* : "Vous savez, vous avez dix, elle a 10% de chance de s'en sortir". » (M. M, proche)

Constituant un deuxième sous-groupe d'enquête, six proches interviewés étaient absents le jour de l'annonce de la maladie, car ils n'avaient pas pu accompagner leur parent. Parmi eux, deux ont appris la nouvelle directement par le patient, très peu de temps après l'annonce, voire juste à l'issue de la consultation médicale : « *Je l'accompagne toujours. Donc, même si*

je n'étais pas à côté d'elle, j'étais dans la salle d'attente. Je ne me rappelle plus. En général, je la laisse rentrer seule, elle parle seule avec le médecin et puis après, je viens voir comment ça s'est passé. » (M. G, proche)

Les autres ont reçu cette information de façon plus indirecte, par téléphone : « *Je suis sortie de la consultation. (...) Alors, j'ai tout gardé, je suis remontée, je n'ai rien dit, je me suis tue. C'est en rentrant à la maison que j'ai appelé ma sœur et puis, je lui ai dit. Alors, bon, (...) au téléphone, je ne pouvais pas voir sa réaction.* » (Mme C, patiente). Ce type de communication peut amplifier la difficulté de la situation : « *J'ai eu le diagnostic par téléphone à mon travail. J'ai été choquée* » (Mme E, proche).

C'est au téléphone aussi qu'un des proches a appris la nouvelle plusieurs mois après, la distance géographique séparant les deux conjoints pouvant expliquer en partie ce délai[21] : « *Mon mari (...), il me l'a appris par téléphone, il me l'a appris deux ou trois mois après l'avoir su* » (Mme I, proche). La volonté du patient de ne pas lui faire l'annonce plus précocement, entre autres par difficulté à accepter de la maladie, est aussi à prendre en compte : « *(...) je vivais tout seul ; la maladie, je ne voulais pas d'elle ; c'est d'autres malades qui m'ont dit :* "Il faut prévenir votre famille". *On est parti en voyage (...) où je n'avais même pas le droit de voyager avec ma maladie (...). Je ne voulais pas embêter les gens (...). Elle* [sa femme] *le savait pas, mais je prenais beaucoup de précautions (...). Quand il a fallu le dire, je l'ai dit (...).* » (M. I, patient)

En outre, concernant l'entourage plus élargi, le patient peut souhaiter faire l'annonce de la maladie par lui-même ou avec le soutien de son proche principal. Dans certains cas, cette information est donnée avec plus de distance, lorsque le malade et son proche ont pu intégrer davantage leur nouvelle situation de vie :

> « *Notre entourage amical ne l'a pas su avant de nombreuses années.* » (Mme K, patiente)

> « *On ne l'a pas annoncé tout de suite, on a attendu d'en savoir plus.* » (Mme F, proche)

> « (…) *la personne qui est l'amie la plus proche, je lui ai annoncé peut-être trois mois après seulement, parce que je ne pouvais pas parler, c'était comme un mur.* » (Mme C, patiente)

Cette information peut même être conservée plusieurs années sans être dévoilée :

> « *On n'en a parlé à personne les premiers temps. On a gardé cela pour nous, puisqu'il n'y avait pas d'urgence. Les médecins me disaient* : "Ce n'est pas nécessaire de traiter tout de suite". *Donc, on n'en a parlé à personne parce qu'on a voulu inquiéter personne. La première personne à qui on en a parlé, je pense que c'est ma fille, enfin notre fille, mais il y a bien des années que mon épouse était traitée, euh !, suivie sans être traitée.* » (M. K, proche)

Quelle que soit la modalité d'annonce du diagnostic au proche, il semble toutefois que celle-ci n'est pas reliée à l'accompagnement ultérieur du patient. En revanche, les témoignages montrent que les proches vivent très difficilement le moment de l'annonce.

[21] Cf. III.2.2, "Rôle(s) du proche".

V . 1 . 2 – La réaction du proche à l'annonce

- ***Les sentiments des proches au moment de l'annonce***

Le patient est bien sûr la personne qui reçoit de plein fouet le choc de l'annonce diagnostique. Toutefois, le proche subit également cette information qui vient faire effraction dans le parcours de vie qu'il partage avec son parent malade. Différentes réactions peuvent être observées face à cette nouvelle. L'inquiétude est le plus souvent au premier plan des émotions ressenties :

> « *J'ai essayé de le rassurer un petit peu, mais comme je n'étais pas tranquille moi non plus, c'était difficile.* » (Mme F, proche)

> « *Quand le docteur a commencé à parler de cette chose-là, ça inquiète. (...)* » (M. L, proche)

> « *On a eu peur, on a eu peur, on a eu peur, on a eu peur de l'avenir, on s'est dit :* "Est-ce qu'elle va vivre ? Est-ce qu'elle va mourir ? Dans quelles conditions ?". *C'est la détresse quoi !* » (M. J, proche)

Au cours de la table ronde des experts, S. Marchal souligne d'ailleurs cette difficulté en ces termes : « *On attend de la médecine actuelle qu'elle prédise notre destin. Tout cela génère une anxiété énorme. Je trouve que les réactions du patient et de la famille sont assez similaires, avec des moments de décalage bien évidemment. Des études montrent par exemple que la détresse émotionnelle au moment du diagnostic chez les conjoints dont l'épouse a un cancer du sein est presque identique* [à celle de son épouse]. »

L'intensité de cette inquiétude peut même aller jusqu'à atteindre le niveau d'un traumatisme psychique pour le proche accompagnant le malade : « *Le premier contact, ça a été nul pour nous, ça a été pire que tout* » (Mme F, proche) ; « *Donc, oui, tout s'écroule autour de vous, un petit peu, quoi, parce qu'on ne s'y attend pas.* » (M. M, proche)

Cette difficulté extrême peut empêcher même de verbaliser son vécu personnel du moment. Mme C, décrivant l'annonce que lui a faite sa sœur de sa maladie, rapporte son expérience ainsi : « *On attend tous les examens d'abord puis, c'est une fois qu'elle a eu les examens que cela a été confirmé. Elle y est allée tout de seule. (...) Elle est revenue de* [l'hôpital] *et elle m'a annoncé ça.* » Même évoqué sous forme d'un souvenir, ce moment de l'annonce est source d'une grande émotion, s'exprimant fréquemment par les larmes dans l'entrevue. La situation peut également éveiller des sentiments d'injustice face à la maladie qui frappe son parent : « *Eh bien, ça vous cloue, ça vous cloue de toute façon (...). On se dit quelques heures après :* "Elle qui a, qui a eu une vie au carré presque : pas de cigarette, pas d'alcool. Tout est au carré". *(...) Alors bon, ça fait, on a l'impression d'une injustice quelque part.* » (Mme C, proche)

À l'extrême inverse, certains proches peuvent réagir à l'annonce de la maladie en exprimant déni ou dénégation. Ainsi, M. G, proche, rapporte son vécu de la nouvelle du cancer de sa femme de la sorte : « *On pensait que ce n'était rien du tout, que ça passerait, que ce serait une petite grippe* » ; alors que la patiente décrit ce contexte de façon tout autre : « *Mon mari (...) sa première réaction a été de me dire :* "Oh ! Mais c'est rien" *(...) Je lui ai dit :* "Non, ce ne peut pas être rien, puisque je dois faire de la chimio" *(...).* » (Mme G, patiente). De la même façon, Mme L, patiente, indique : « *Quand mon mari est venu me voir à l'hôpital, je lui ai dit, alors lui, il était optimiste, il m'a dit :* "C'est rien du tout, tu verras, tu t'en sortiras". »

Les mécanismes de défense retrouvés peuvent également mêler minoration et rationalisation de la situation d'annonce :

> « *On nous a dit que c'était qu'un lymphome et que les taux de guérison étaient super élevés, (…) à 99 % de chance, que le traitement de chimiothérapie allait être efficace. Donc moi j'ai pris un peu ça :* "Bon, je me suis dit, bon bah, c'est bon, ça va être un an ou six mois un peu chiants, parce qu'il va falloir aller à l'hôpital à faire les chimios… Non, ça va bien se passer quoi ! Après, on va être tranquilles". » (M. J, proche)

Ici, la mise à distance des émotions semble permettre une relative protection du proche face à l'impact de l'annonce diagnostique. Ce mécanisme est également alimenté par la volonté exprimée de vouloir « garder le moral » pour le patient, et par la croyance qu'une expression des sentiments à ce moment aurait pu être vécue de façon très négative : « *(…) j'ai commencé à faire des recherches sur Internet pour savoir exactement de quoi il s'agissait, pour pouvoir approfondir, pour moi personnellement, essayant plutôt de minimiser les choses qui pouvaient démoraliser.* » (M. L, proche). Mais parfois, c'est le patient lui-même qui interdit toute effusion ou même communication après l'annonce : « *(…) je leur* [à sa femme et à sa fille] *ai dit :* "Surtout, vous ne pleurez pas, vous ne dites rien, pas de commentaires". *Je ne voulais pas discuter même avec ma femme, et après (…) je suis resté tout seul, je n'ai pas voulu qu'on en parle.* » (M. I, patient)

- ***L'impact du discours médical***

La communication et le partage d'informations avec la famille des patients sont depuis toujours un des aspects les plus délicats de la tâche des médecins et des équipes (Saltel et coll., 2001). La manière dont l'annonce a été faite par le médecin, ainsi que les connaissances que possède le proche sur le cancer ont une influence sur l'attitude adoptée ensuite face à la maladie. L'impact du discours médical peut ainsi être vécu de façon positive ou négative. Un discours trop brutal, trop scientifique – « jargon professionnel » – peut empêcher une appréhension nette de la situation : « *Au moment du diagnostic, nous n'avons pas eu un discours médical clair sur la maladie. C'était un discours scientifique qui nous permettait pas de comprendre de quoi il s'agit.* » (Mme F, proche). La possibilité d'une majoration de l'anxiété est notamment reliée aux difficultés de compréhension que peuvent éprouver les proches et les patients : « *L'hémato pour moi, c'est du chinois presque.* » (Mme C, patiente)

Comme le fait remarquer S. Marchal lors de la table ronde :

> « *Entre le moment où le médecin accueille son patient et le moment où il lui annonce la mauvaise nouvelle, combien de temps passe en moyenne ? Une minute, deux ? On a étudié ce temps de façon très structurée, avec un scénario, une actrice : dans 40 % des cas, la nouvelle tombe dans les 15 premières secondes ! (…) Et en gros, avant formation, 80 % des médecins belges, spécialistes, des gens qui ont au minimum huit ans d'expérience : jamais plus d'une minute vingt. Tout le reste, c'est une surinformation détaillée (…).* »

Un discours de vérité, trop pessimiste ou donnant des pronostics datés – même si certains proches peuvent en être demandeurs – peut également être vécu difficilement :

> « *(…) ils* [les médecins] *font au tout début comme si le patient était condamné (…). Comment vous dire ? On vous donne six mois, un an. (…) Au départ, il* [le professeur] *a commencé à dire que c'était une maladie dont on ne guérissait pas, alors on ne peut pas dire cette chose à mon avis, parce qu'il ne le sait pas lui-même, puisqu'il n'a pas de recul, c'est logique. Alors pour certaines choses, il pourrait se passer de le dire (…).* » (M. L, proche)

> « *(…) quand on a vu le cancérologue, (…) je lui ai carrément posé la question. Je voulais savoir tout simplement, je suis quelqu'un qui ne recule pas devant les choses (…). Il m'a dit :* "Vous savez, vous avez dix, elle a 10% de chance de s'en sortir. Voilà." *Donc, à partir de là, eh bien, il a fallu qu'on vive avec, quoi !* » (M. M, proche)

En outre, le proche, par sa position, peut devenir l'interlocuteur privilégié des soignants qui lui délivrent une information en premier, pensant atténuer la violence du choc pour le patient : « *Les proches ont également à vivre une anticipation d'anxiété lorsqu'ils reçoivent les premiers les résultats des analyses. Vous êtes* "impacté" *le premier.* » (J.-P. Escande). Les soignants ne se rendent parfois pas suffisamment compte que le proche souffre aussi de cette information :

> « *La souffrance et l'anxiété viennent aussi du peu de recul qu'ont les médecins vis-à-vis des proches. Ils ne prennent pas de précaution pour nous annoncer un certain nombre de choses particulièrement brutales, car ils considèrent qu'on est en bonne santé. On peut donc prendre le choc en pleine figure. En fait, ils se déchargent sur nous.* » (J.-P. Escande)

> « *Et j'en reviens malheureusement aux soignants qui, me semble-t-il, sont extrêmement rudes avec les familles, assénant des choses sans beaucoup de gants. Au détour d'un couloir, parce que la famille a le désir de savoir, les soignants se font piéger. Bien sûr, il faut dire aussi que le pronostic chiffré est stimulé par les questions de la famille.* » (S. Marchal)

Sur ce point, F. May-Levin rappelle : « *(…) cette parole du Dr Mario Di Palma de l'IGR au proche :* "Je ne vous dirai rien que je n'ai dit à votre malade", *et au malade :* "Je n'ai rien dit à votre proche que vous ne sachiez". »

En revanche, une information mesurée, adaptée à la demande du malade et du proche, et l'établissement d'une relation de confiance entre le praticien, le patient et son proche permettent d'atténuer le choc de la mauvaise nouvelle. Lorsque cela lui est possible, le proche d'un patient atteint de cancer essayera d'ailleurs de trouver une proximité avec un représentant du corps médical, afin de bénéficier d'une information et d'un soutien plus personnalisés :

> « *L'annonce de la maladie a été difficile à gérer, moins difficile à gérer parce que j'ai un frère qui bosse en oncologie qui m'a dit où il faut aller. Au début, j'étais confiante, c'est un lymphome hodgkinien. C'est un très bon pronostic.* » (Mme A, proche)

> « *Nous l'avons appris un petit peu par hasard, par un ami qui est médecin, qui a fait subir des examens à mon épouse. La maladie est chronique, donc il a voulu approfondir certains de ces examens et c'est comme ça qu'il a découvert la maladie de mon épouse. Donc on a appris ça, la maladie était tout au début, donc il n'y avait pas d'urgence pour le traitement, mais on a été très surpris évidemment. Si vous voulez, on a malheureusement eu le temps de s'habituer au diagnostic parce qu'on en a suivi l'évolution. J'ai vu évoluer cette maladie. Voilà. Il n'y a pas eu de traumatisme brutal par rapport à l'annonce de la maladie.* » (M. K, proche)

Ce dernier exemple témoigne d'une annonce diluée, progressive, atténuant le choc de la nouvelle, mais dans tous les cas, concernant spécifiquement le cancer, on peut s'interroger sur le rôle de la représentation commune de cette maladie dans la réception de l'annonce.

- ***Annonce diagnostique et représentation du cancer***

L'image du cancer, fortement associée à la mort du fait du pronostic vital en jeu, peut avoir des répercussions sur la manière de recevoir l'annonce de la maladie. Pour certains proches, encore aujourd'hui, le diagnostic de cancer est nié, sans doute aussi du fait que les maladies

du sang sont moins facilement nommées « cancer » que les pathologies liées à une tumeur solide :

> « *(…) disons que, si quelqu'un a un cancer, on parle de quelque chose d'évolutif où il y a, comment dirais-je,* « l'aller sans retour ». *Disons que je pense que dans la maladie qu'elle a, c'est assimilé un peu au cancer, mais ce n'est pas la même chose qu'un cancer, il n'y a pas de mélanomes là-dedans, c'est une forme, comment dit-on, on ne peut pas dire que ce soit viral, mais disons, de maladie maligne, mais qui n'a rien à voir, je crois, avec le cancer.* » (M. L, proche)

Pour d'autres, il a été long à accepter :

> « *En fait, on n'y connaissait rien, on m'a dit* "un lymphome". *Un lymphome, moi ça ne me disait rien, (…) et lui* [son mari] *m'a dit :* "Un lymphome, c'est pas un cancer. " *Mon mari tout de suite* : "Un lymphome, c'est pas un cancer, c'est rien du tout" *(…). Je crois (…) qu'au début tout à fait, il n'a pas réalisé que j'avais quand même une sorte de cancer.* » (Mme G, patiente)

Parfois, la dilution de l'information dans le temps ou l'utilisation d'un vocabulaire technique peuvent reculer le moment pour le patient d'entendre le mot : « *(…) et puis elle* [le médecin] *me dit :* "Vous avez quelque chose". *Elle n'a jamais prononcé ni quoi, ni qu'est-ce.* "Vous avez quelque chose", *point.* "Il faut surveiller". *Le mot* cancer *n'a jamais été dit, jamais, jamais, jamais ».* Mais quand le mot « cancer » est prononcé, la violence de la réaction est éloquente : « *Et puis, quelque temps après, c'était (…) un achrome. Alors, quand elle m'a annoncé lymphome, et plus ou moins cancer – mais vraiment, c'était pas dans l'immédiat – je travaillais, (…) je suis sortie de cette consultation, j'ai couru comme une folle, je ne savais plus où aller.* » (Mme C, patiente)

Sa sœur aînée, proche, l'explique par l'association faite immédiatement avec la mort : « *(…) parce que vous savez, il y a des mots de maladie qui font mal aux gens. Par exemple, si on leur annonce le mot SIDA, le mot cancer, des trucs comme ça, c'est sûr que pour les gens, ça c'est déjà, c'est comme si c'était la fin, c'était la fin* » (Mme C, proche). Le fait que Mme C et sa sœur soient toutes deux infirmières permet de constater que la réception de l'annonce n'est pas plus sereine pour un patient soignant que pour un patient non-soignant. Il est à noter par ailleurs que la patiente ne prononcera jamais le mot « cancer » sur son lieu de travail :

> « *(…) puis au niveau de mon lieu de travail, je connaissais, je connais tout le monde, comme ça fait quand même trente ans que j'y suis. Je n'ai jamais annoncé, même jusqu'à maintenant, je mettais toujours sur la polyarthrite*[22] *(…). Pour moi, c'était presque tabou, cette histoire de cancer (…), même dans le milieu. Pour moi c'était… je ne pouvais pas sortir le mot.* » (Mme C, patiente)

L'image du cancer comme punition parce qu'on a eu un comportement à risque peut se refléter aussi dans la réaction face à l'annonce :

> « *(…) puis on se dit* (…) : "C'est une vie au carré qu'elle a" *et par contre, on a un frère qui fumait près de quatre paquets de cigarettes par jour, il tient bien debout. Alors bon, (…) on a l'impression d'une injustice quelque part.* » (Mme C, proche)

Le fait de ne pas s'attendre à avoir un cancer quand on est jeune peut rendre l'acceptation du diagnostic encore plus difficile : « *La maladie n'est pas dans l'ordre des choses quand on est jeune (…). Ça* [le cancer] *reste encore assez tabou ; ça peut arriver à n'importe qui. (…) Il faudrait changer le regard social sur le cancer chez une personne jeune.* » (Mme A, proche)

[22] Mme C était suivie pour un diagnostic de polyarthrite depuis 1996.

Outre ce moment particulier de l'annonce, qu'en est-il de l'évolution des sentiments et de la place des proches dans la durée et plus particulièrement durant la période de rémission et en cas de rechute ?

V.2 – LE VÉCU DU PROCHE DANS LE COURS DE LA MALADIE

V . 2 . 1 – Les sentiments du proche dans le temps de la maladie

Pour le malade comme pour le proche, la maladie nécessite d'affronter la perte de la bonne santé, du quotidien, de la vie sociale et, malheureusement, parfois des relations amicales et sociales. La question de l'évolution des sentiments des proches dans le cours de la maladie a été soulignée en particulier lors de la table ronde :

> « *Les proches vivent une grande souffrance, une grande détresse psychologique, extrêmement variables selon les moments de la maladie. Des chiffres très parlants concernent la détresse d'aidants naturels de patients qui ont une histoire oncologique de plus de trois ans en moyenne : 25 % de ces accompagnants ont une détresse émotionnelle moyenne, et 33 % une détresse émotionnelle importante qui nécessiterait, selon les standards de psychiatrie actuelle, une prise en charge.* » (S. Marchal)

Ces sentiments se retrouveront dans les témoignages des proches interrogés. Déjà, il est possible de noter que l'avenir, vécu comme incertain, est source d'inquiétudes, limitant tout au long de la maladie la capacité à se projeter en avant :

> « *L'inquiétude, c'est la chose principale (...). On va y arriver ou on ne va pas y arriver. C'est tout.* » (M. G, époux d'une patiente souffrant d'un lymphome depuis cinq ans[23])

> « *Je suis plus inquiète pour lui, plus maternante, l'angoisse pour l'avenir, c'est le sentiment que je vis continuellement.* » (Mme F, épouse d'un patient souffrant d'un myélome depuis cinq ans)

> « *C'est la tristesse, l'inquiétude… Chaque fois, on dit que ça passe et ça revient. Je ne supporte pas quand il est pessimiste (...). Le sentiment le plus dominant, c'est l'inquiétude pour l'avenir (...). J'aimerais bien que le médecin nous dise :* "Voilà, on va vers le mieux, ou voilà, on va vers le pire". » (Mme E, épouse d'un patient souffrant d'un lymphome depuis 13 ans)

Pour S. Marchal : « *(...) ce qui ressort surtout est l'anxiété. C'est un facteur essentiel : un effet d'incertitude va constamment grever le vécu de ces individus. Au début de la maladie et jusqu'en phase terminale, les gens et les familles – je parle surtout des familles – ressortent des choses qui avaient été minimisées au départ par les soignants. En fait, la personne vécue comme malade semble suivre un destin inscrit quelque part qui devient de l'ordre de l'anticipation. Je ne dis pas que l'anticipation n'est pas toujours bonne, c'est même une fonction excellente chez l'être humain – et d'ailleurs, les auteurs anglais ont montré que cette anticipation pouvait justement permettre l'ajustement* ». Mais l'anticipation est aussi source pour beaucoup d'une grande anxiété.

En outre, interrogés sur les émotions pouvant être ressenties durant le cours de la maladie de leur parent, les proches rencontrés soulignent que les sentiments d'injustice évoqués plus haut peuvent perdurer : « *L'injustice, c'est l'injustice. (...) Je suis l'aînée de six enfants, donc ça me fait bizarre de voir un plus jeune que moi partir* » (Mme C, sœur d'une patiente atteinte

[23] Le propos étant spécifiquement tourné vers l'impact temporel de la maladie, les durées du parcours de soin sont indiquées dans les citations de ce chapitre.

d'un lymphome depuis trois ans). Induit par le décalage entre sa situation personnelle et la perception du monde alentour, un éprouvé de haine peut même être exprimé par le proche devant faire face aux côtés de son parent malade :

> « *Je crois que c'est la haine. C'est la haine. On se dit :* « Pourquoi, pourquoi, qu'est-ce qu'on a fait ? » *On se demande ce que l'on a fait pour vivre ça quoi. On voit tous les gens autour de nous qui vivent normalement. On est malheureux tout le temps, même avec la petite, on est malheureux. Elle est malheureuse parce qu'elle voit sa mère, elle est malade, on est malheureux tout le temps, donc on a la haine, on se dit :* " Mais quand ça va s'arrêter ? " » (M. J, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis deux ans)

Ce qui rend également le vécu des proches difficile dans la durée est le sentiment de culpabilité fréquemment retrouvé, surtout lors de situations de crise telles une réhospitalisation du patient ou une demande de placement institutionnel en phase palliative (van der Cammen et Stuit, 2002). C'est d'ailleurs le sentiment dominant exprimé par les proches dans les groupes de parole, comme le souligne F. May-Levin (2003). Liée à la culpabilité, pour A. Festa, c'est la peur qui domine le comportement des proches, la peur de mal faire tout le temps : « *Je rapporte ces cinq réflexions assez récurrentes de proches venus ces derniers mois à l'ERI : la peur de faire mal, d'inquiéter plus, de rendre les événements plus difficiles, de ne pas être à la hauteur et de ne pas rester comme avant.* »

Le patient lui-même peut rendre compte de la succession des divers sentiments dans la durée pour les proches, en se mettant à leur place :

> « *Je pense qu'il y a beaucoup de sentiments… Y'a la peur. Plus ça dure et plus y'a la peur. Y'a la fatigue aussi, la fatigue morale, la fatigue physique. Y'a beaucoup de choses qui s'accumulent parce qu'on est des êtres humains, on en a ras-le-bol de voir quelqu'un qui est malade tout le temps à la maison. Donc je pense qu'il y a beaucoup de sentiments, il n'y a pas un sentiment qui prédomine, mais il y a beaucoup de choses, qui viennent l'une après l'autre.* » (M. A, patient atteint d'un lymphome depuis deux ans)

Mais c'est sans doute la fluctuation dans les sentiments et l'ambivalence – pouvant préexister à la maladie – que l'on rencontre le plus fréquemment ou qui sont renforcées chez les proches dans ce nouveau contexte. L'existence de sentiments contradictoires se retrouve en effet tout au long de la maladie, et il est même possible de penser « *qu'il est difficile pour le proche de sortir de l'ambivalence* » (I. Piollet-Calmettes).

Le proche peut ainsi osciller entre le déni et la dramatisation. Mme G, patiente dont le mari a nié longtemps la gravité de la maladie, explique comment il est tombé ensuite dans un excès inverse de dramatisation et de surprotection :

> « *Maintenant, (…) dès qu'il y a quelque chose il dramatise (…). Quand je devais aller à l'hôpital vendredi, (…) il n'était pas content, il a commencé à hurler, (…) il dramatisait, il disait :* "c'est peut-être urgent, tu as peut- être besoin", *je lui ai dit :* "Écoute, ça fait un mois que je suis comme ça, je vois pas deux jours ce que ça va changer". *Mais effectivement, il a tendance à dramatiser, plutôt, et ça me stresse (…).* » (Mme G, patiente atteinte d'un lymphome depuis cinq ans)

Cette ambivalence complique les relations avec le patient, car elle crée des décalages entre eux. I. Piollet-Calmettes développe ainsi :

> « *Les proches vont d'un pôle à l'autre, peuvent être aux extrêmes, du rejet au maternage. Des patients nous disent :* "Il m'étouffe, je n'ai plus ma place à la maison, etc." *(…) Peut-il* [le proche] *sortir de cette ambivalence ? Je n'en suis pas sûre, et est-ce bien nécessaire ? De*

laisser le proche dans cette ambivalence ne lui permet-il pas au fond de cheminer avec le patient ? Et ces décalages dont on perçoit bien les effets délétères, ne sont-ils pas, d'une certaine manière, le prix à payer pour faire ce parcours ensemble ? »

Pour certains néanmoins, l'existence de ces décalages de vécu et de sentiments est problématique : « *Les décalages sont nombreux et compliquent le quotidien de tout le monde, et ceci dans les deux sens* » (F. May-Levin) ; « *Un point délicat tient au fait que les proches (famille, entourage) et les patients cheminent justement à un rythme propre et parfois extrêmement en décalé. C'est un aspect qui est difficilement pris en compte, également par les équipes* » (F. Barruel). Ainsi, parmi les proches interrogés :

« *(...) lui, il a sa vie de malade avec son horizon de malade assez limité alors que moi, je ne suis pas malade, je vois d'autres choses, j'aspire à d'autres choses et puis… ce n'est pas possible pour le moment (...) : on est un petit peu en décalage.* » (Mme F, épouse d'un patient souffrant d'un myélome depuis cinq ans)

« *C'est embêtant parce que, quand elle était bien, c'est là qu'il aurait fallu que je sois bien aussi, et puis justement que l'on fasse des projets, que l'on fasse plein de choses et souvent, moi ça m'est arrivé effectivement de ne pouvoir suivre, parce que moi j'étais fatigué ou j'avais des soucis dans ma vie professionnelle, ou autre. Et après je me reprochais, je me disais :* "T'es vraiment nul puisque…" *et ça, c'est très difficile à maîtriser sur le moment.* » (M. K, époux d'une patiente souffrant d'une leucémie depuis 11 ans)

De plus, la complexité des sentiments des proches et le décalage de vécu avec le patient, peuvent être renforcés par le fait de délivrer une information trop pessimiste au proche, comme le relèvent plusieurs experts de la table ronde :

« *Dans mon expérience, cette ambivalence est renforcée, quelquefois en tout cas, par les pronostics datés. Hier soir, à l'hôpital, un conjoint nous disait :* "On m'a [dit] que ma femme en avait pour deux mois, [le SAMU] m'a déjà dit cela il y a trois mois, on a donc déjà dépassé le délai, alors ?". *Question implicite :* "Faut-il que je la voie maintenant comme morte ?" » (M. Butat)

« *(...) quand l'état de santé se détériore, souvent le proche va trop vite là où il allait trop lentement, le médecin lui a dit :* "Vous savez, il ne verra pas Noël" *et on voit quelqu'un qui est déjà parti.* » (F. May-Levin)

Il faut toutefois préciser que parfois, c'est le patient lui-même qui prévient son proche : « (…) *avant de venir* [à l'hôpital], *(...) j'ai fait une lettre que je lui ai donnée* [à son mari]. *Je lui ai dit :* "Si des fois, ça se passait mal, que tu saches au moins ce que je souhaite pour moi." *Je l'ai fait pour ma fille, pour lui (...). C'est vrai quand on a le chagrin, le deuil, si en plus, il faut se dire :* "Qu'est-ce qu'elle aurait voulu ou qu'est-ce que ci ?". *Pour eux, j'ai fait ce petit bout de papier, et puis voilà. »* (Mme K, patiente atteinte d'une leucémie depuis 11 ans)

Quoi qu'il en soit, le vécu complexe du proche qui détient une information alarmiste est bien décrit par M. J, soutenant son épouse, à qui l'on a annoncé lors de sa rechute qu'elle n'avait aucune chance de s'en sortir :

« *(...) Même des fois, (...) quand on vit la maladie comme ça, je crois qu'on fait le deuil avant le décès et en vérité le décès, quand il arrive, ça peut être un soulagement pour la famille, et à un moment, j'étais en train de vivre ça, j'ai dit* : "Hou lala ! Ça va pas se passer comme ça quand même !" » (M. J, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis deux ans)

Dans ce cas précis, le pronostic incurable a conduit à un surcroît d'investissement auprès de son épouse, dont elle rend compte ainsi :

« *Par contre, après quand j'ai rechuté, ils m'ont dit que ce n'était pas du tout sûr que je guérisse, donc là, on s'attendait au pire, donc là, il est devenu (...) entre guillemets, très amoureux au cas où (...).* » (Mme J, patiente atteinte d'un lymphome depuis deux ans)

Mais le risque est aussi celui du désinvestissement, surtout si le proche est seul dépositaire de l'information, comme le fait remarquer A. Warusfel lors de la table ronde :

« *J'entends beaucoup le décalage de l'information sur l'aspect incurable. Cela renforce beaucoup le sentiment de culpabilité qui peut-être là dès le départ en fonction des liens affectifs (...) quand le proche croit que le malade est dans l'ignorance de ce qu'il vit ou de ce qui va lui arriver, quand il imagine qu'il est le seul dépositaire de l'information, ses formules changent, vont du* "On va se battre" *au* "Il faut que tu te battes". *On a l'impression qu'il se retire progressivement.* »

Sur ce point, il faut noter que le Code de déontologie médicale (article 35, alinéa 3 validé par l'arrêt du Conseil d'État du 30 avril 1997) recommande au médecin « *lorsqu'*[il] *juge qu'il doit taire à son malade une vérité alarmante (...) de confier ses inquiétudes à un membre de la famille en raison des dispositions à prendre par l'entourage et amorcer le processus de deuil* ». Or pour M. Ruszniewski par exemple, il peut être néfaste pour la famille d'avoir un « pronostic gravissime » trop précis : « *Si le patient ne décède pas, il y a un deuil anticipé et la famille ne comprend pas pourquoi il est toujours là.* » Cette situation « *peut même aboutir à des situations catastrophiques où le malade est "enterré" par ses proches bien avant de mourir (...). La famille (...) ne sait plus comment gérer sa présence, il lui est interdit de vivre alors qu'il est vivant. (...). Cette prétendue préparation devient (...) un temps qui ne sert plus à rien, un temps mort.* » (Joseph-Jeanneney et coll., 2002)

Ainsi, M. M, époux d'une patiente souffrant d'un lymphome depuis huit ans, raconte :

« *Moi, ils* [les médecins] *m'ont toujours dit :* "Elle ne s'en sortira pas" *(...) ; ça, mon épouse ne le sait pas, parce qu'on lui a pas dit, mais un jour quand on nous a dit qu'elle était perdue, bon, eh bien, qu'est-ce que vous voulez, on a acheté la concession au cimetière, on a tout acheté, il fallait bien. (...) Une belle concession, elle est là-haut et puis c'est tout. On ira le plus tard possible, on n'est pas pressés.* »

V . 2 . 2 – La phase de rémission

Au moment des entretiens, quatre patients sur treize sont en phase de rémission, neuf sont en rechute, après avoir connu une ou plusieurs périodes de rémission plus ou moins longues. Parfois non reconnue de l'extérieur, cette étape possède sa dynamique propre et nécessite également, de la part du patient et du proche, un nouvel ajustement qui peut induire un état de malaise supplémentaire[24] :

« *Je pense que ce ne sera plus pareil. Même pour elle d'ailleurs. On en parlait hier. On ne vivra plus de la même façon. Il y a beaucoup de choses qui vont changer (...). Je ne pense pas qu'on puisse vivre comme avant. Alors, je ne sais pas comment on va réagir. Là, il faut attendre qu'elle rentre à la maison, il faut attendre qu'elle soit complètement rétablie. Mais, non, on ne vivra plus comme avant, c'est certain.* » (M. K, époux d'une patiente atteinte de leucémie depuis 11 ans, en rémission)

« *Pendant un moment, j'avais l'impression qu'elle m'était un peu redevable parce que j'avais sacrifié un an ou deux pour m'occuper d'elle (...), et des fois j'étais (...) pas très gentil avec elle, parce que j'attendais peut-être d'elle qu'elle me rende ce que je lui avais donné et donc*

[24] Les cas de rémission et de rechute seront précisés dans cette partie et la suivante.

j'étais plus exigeant avec elle, mais c'était inconsciemment, je m'en rendais pas compte. » (M. J, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis deux ans, en rémission)

Dans cette phase de rémission, il est également souvent rapporté une différence dans la perception des patients et de leurs proches. F. May-Levin insiste sur les décalages possibles dans la période de l'arrêt des traitements : « *Il arrive ainsi fréquemment qu'à la fin d'un traitement, le proche dise au malade :* "Bon maintenant, c'est fini, tu es guéri". *Eh bien non ! Le patient est toujours malade, fatigué.* » Pour F. Bessis : *« Ce décalage entre le proche et le malade est fondamental. Par rapport à l'arrêt des traitements, les proches disent souvent que la maladie est terminée, alors que le patient est toujours dedans, en particulier dans la hantise des rechutes. Il y a toujours des décalages de temps considérables. Il faut que les psychologues prennent en compte ce décalage de la souffrance par rapport au temps.* »

Plusieurs témoignages viennent illustrer ce point de vue :

« *Il y a toujours la maladie qui est latente, qui est là. On a les contrôles tous les six mois, tout ça (…). Je n'ai jamais voulu tourner la page, je n'ai jamais voulu oublier ma maladie.* » (M. E, patient atteint d'un lymphome depuis 13 ans, rechute)

« *C'était encore là, maintenant déjà un peu moins (…). Ça fait un an qu'elle a été greffée et quelques mois qu'elle va mieux (…). C'est quand même encore là, c'est encore présent parce que c'est un peu tôt quoi (…). Elle est obligée d'en parler parce que des fois, elle ressent des douleurs, elle ressent des fatigues, elle s'inquiète parce qu'elle va faire un examen, un scanner. Là, elle l'a fait récemment, elle a pas encore eu le résultat, donc elle s'inquiète, elle sent des douleurs arriver, elle dit :* "Est-ce que c'est pas ça qui revient ?" » (M. J, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis deux ans, en rémission)

« *Quand vous êtes en rémission, on a envie de tout recommencer comme avant et ce n'est pas possible, donc il y a une phase, après la maladie où ça a été très dur parce qu'on s'en voulait mutuellement de plein de choses qu'on ne s'était pas dites. À la première rémission, c'était très difficile parce que j'avais envie qu'il comprenne que j'avais énormément souffert et mon fils aussi. Donc ça a été un peu la dispute :* "Maintenant, on va régler nos comptes" ! » (Mme A, épouse d'un patient souffrant d'un lymphome depuis deux ans, rechute)

Pour les personnes interrogées, surtout les couples jeunes, le risque de rupture est vécu comme plus important en rémission :

« *On peut pas partir pendant la maladie, par contre on vit tellement de choses négatives pendant toute cette maladie que le risque après, c'est que, quand ça va mieux, eh bien il y ait tous les contentieux un peu qu'on a vécus pendant cette année ou ces deux années, ou ces trois années, ils soient trop lourds à gérer. Et puis au bout d'un moment, quand la personne a retrouvé son autonomie, est revenue en bonne santé, et tout ça, il y a un risque de séparation parce que la moindre étincelle, elle peut faire resurgir tellement de choses qu'on peut dire :* "Maintenant, ça suffit !" (…). *Sur je sais pas sur combien il y a de milliers de personnes qui ont des cancers comme ça dans l'année en France, il y a plein de couples, eh bien ça ne m'étonnerait pas de savoir que dans les cinq années qui ont suivi la rémission de cancer, il y a des couples qui se sont séparés, parce qu'ils ont vécu tellement de choses dures ensemble qu'après c'est difficile de recimenter (…).* » (M. J, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis deux ans, en rémission)

« *Je me rends compte maintenant que ce qui est plus dur encore, c'est de reconstruire après. La maladie c'est dur, mais reconstruire, c'est difficile, parce que la vie change.* » (Mme A, épouse d'un patient souffrant d'un lymphome depuis deux ans, rechute)

De même, pour son proche patient :

> « *Et le gros problème aujourd'hui, c'est de recréer des relations, de recréer un couple, avec un enfant. Parce que tout le monde a souffert, même notre enfant. Parce qu'il ne m'a pas vu, il m'a vu malade, il m'a vu souffrir, il m'a vu allongé au lit pendant des jours et des jours. Il a souffert aussi. Il l'a exprimé d'une autre façon. On a tous souffert en fait. Et on souffre encore, je pense, des conséquences de la maladie.* » (M. A, patient)

En relation avec la temporalité de la maladie, il est important de souligner ici la difficulté à se projeter dans le futur, même en situation de rémission : « *On ne peut pas faire de grands projets* » (Mme C, sœur d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis trois ans, rechute). Certains expriment toutefois le maintien de divers projets, modifiés et ajustés au mieux au contexte médical, et ce, même en cas de rechute :

> « *Des projets d'enfant, on n'en fait plus parce qu'elle ne peut plus avoir d'enfant apparemment, mais sinon des projets d'avenir, on en fait quand même. Bon, malgré tout, on a une épée de Damoclès sur la tête. On attend, on est patient, on verra comment ça se passe. Ça n'empêche pas qu'on peut faire des projets, sinon on arrête tout.* » (M. J, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis deux ans, en rémission)

> « *On fait des projets. Déjà, on va retravailler. En janvier, on va essayer de retravailler. De reprendre une vie un petit peu normale. On n'a pas des projets à long terme. Pour l'instant. Maintenant, ça va peut-être changer. Mais je ne veux pas m'arrêter de rêver, de faire des projets. Je pense que ça va venir en travaillant. Y'a des projets de vacances, de se dire* : "Où on va aller ? qu'est-ce qu'on va faire ?" *Bon !* » (M. A, patient atteint d'un lymphome depuis deux ans, rechute)

En outre, la phase de rémission peut être vécue dans l'anticipation d'une possible rechute :

> « *Je ne vois pas les choses en me disant :* "Aujourd'hui elle est guérie, ça y est c'est fini, on est tranquilles". *Non, je sais pertinemment que ce sont des maladies qui, quand elles prennent une personne, elles ne la lâchent jamais.* » (M. L, époux d'une patiente atteinte d'un myélome depuis quatre ans, en rémission)

> « *Il faut laisser du temps pour que les choses se remettent en place. Un an après les diagnostics, elle allait mieux, la chimio était terminée, ça s'est bien passé. Mais malheureusement, elle a rechuté et donc là, c'était plus dur encore.* » (M. J, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis deux ans, en rémission)

V . 2 . 3 – La phase de rechute

La rechute est un moment particulier, ce n'est plus le choc de l'annonce, mais la répétition du choc, avec souvent moins d'énergie pour y faire face, le sentiment de malchance (faire partie du pourcentage d'échec), et l'envie de ne pas recommencer la même épreuve avec moins de chances de s'en sortir :

> « "Qu'est-ce qui va m'arriver ? Est-ce que je vais guérir ? Est-ce que je ne vais pas guérir ?" *J'ai fait partie des 3% de résistants au traitement pour un lymphome hodgkinien. Donc dans la tête, ça travaille. Ça fait peur. Parce qu'on voit la mort, on ne sait pas si on va guérir. On a très très peur.* » (M. A, patient atteint d'un lymphome depuis deux ans, rechute)

La répétition des rechutes a pour conséquence des sentiments d'incertitude et un pessimisme accrus chez le proche, même s'ils sont difficiles à exprimer :

> « *C'est la première fois que ça arrive* [la peur de la rechute]. *C'est la première fois que vraiment on se dit :* "Bon maintenant" *(…). Maintenant, j'espère qu'on se trompe cette fois-ci, comme on*

s'est trompé les autres fois, peut-être qu'on se trompe dans l'autre sens. » (M. G, époux d'une patiente atteinte de lymphome depuis cinq ans, rechute)

Le choc de la rechute peut être tel que le patient ne veut plus du tout sortir de l'univers de la maladie, en cas de nouvelle rémission, au risque d'épuiser ses proches :

> « *J'avais choisi entre guillemets* "une stratégie" : *je venais voir le psy qui était attaché au service tous les quinze jours ou trois semaines (...), je me forçais à revenir à l'hôpital (...). C'était de se dire :* "C'est un lieu qui va être toujours de passage pour moi (…)." *C'était un problème de se dire :* "La maladie, c'est fini" *et de replonger tout d'un coup. C'est refaire le premier chemin, donc d'être toujours dans la maladie, on ne refait pas la même démarche, on est toujours malade, donc il n'y a pas de problème. C'est vrai que pour les proches, c'est moins facile.* » (M. E, patient atteint d'un lymphome depuis 13 ans, rechute)

En considérant ces différents temps et épisodes de la maladie, on peut se demander quelles répercussions ils peuvent avoir dans la durée sur les sentiments et le soutien des proches.

V . 3 – TEMPORALITÉ ET USURE DES PROCHES

V . 3 . 1 – L'usure : chronicité de la maladie ou qualité antérieure de la relation ?

Les proches interrogés ont en majorité (8/13) reconnu éprouver un sentiment d'usure dans le cours de la maladie de leur parent. Mme I, épouse d'un patient souffrant d'une leucémie depuis huit ans, exprime directement cet éprouvé : « *Je me sens usée…Oui, il y a le sentiment d'usure.* »

Une grande partie des participants à la table ronde des experts relie l'usure éprouvée par les proches à ce qu'ils soulignent comme la chronicité de la pathologie du patient. Pour A. Perpère, « *une maladie chronique avec des récidives périodiques provoque usure et rejet* ». S. Marchal rapporte également son expérience :

> « *Je trouve qu'un facteur de difficulté est l'allongement de la maladie, le fait qu'il y ait des épisodes récurrents* (…). *Il faut intégrer le fait que ce sont des maladies chroniques et non pas une succession de maladies aiguës. La semaine dernière, nous avons perdu une patiente qui était à sa 37e année de cancer ! La chronicité implique forcément l'usure. Il faut donc mettre en place quelque chose qui réponde à cette chronicité.* »

La difficulté croissante de l'aide avec le temps est également rapportée par les proches rencontrés. Certains indiquent que la charge du soutien est éprouvée de manière séquentielle : « *C'est par vagues : il y a des périodes où j'en ai ras-le-bol, mais on continue quand même et puis après, ça va, on fait aller.* » (Mme F, épouse d'un patient souffrant d'un myélome depuis cinq ans). D'autres rapportent un sentiment d'usure qui suit de façon continue la temporalité de la maladie : « *J'avoue que je commence à fatiguer (...). Je ressens de la fatigue, de l'usure, c'est trop long. Il faut faire face, mais de temps en temps on se dit "ça va durer encore longtemps ?" Parce que les traitements, ça n'en finit pas.* » (Mme D, sœur d'une patiente souffrant d'une leucémie depuis huit ans). Cette sensation d'usure peut apparaître plus précocement dans le temps : « *C'est comme une guerre qui détruit tout et il faut reconstruire tout, tout doucement. Dans la maladie, tout se détruit, il faut toujours attendre, donc c'est vraiment une sensation de temps et d'usure qui est difficile à soutenir sur le long terme.* » (Mme A, épouse d'un patient souffrant d'un lymphome depuis deux ans).

Une détresse supplémentaire peut être éprouvée par le fait de devoir être le témoin de l'évolution de la maladie sans qu'il soit possible de modifier ou de pallier cela (Stetz, 1987 ; Northouse, 1984). Le sentiment d'usure qui s'installe, véritable fardeau ressenti de façon lancinante, est fréquemment associé à un vécu d'impuissance, très péjoratif lorsque l'on sait que pour s'ajuster au mieux, la perception de contrôle sur soi et son environnement est essentielle :

> « *Je ne sais pas quoi dire, quoi faire… Je suis dans l'impuissance d'être auprès de lui comme il faut. Je fais tout pour lui, mais il n'y a pas la reconnaissance de sa part. Je me sens usée, pas par lui, mais par la maladie… Je me sens fatiguée. Je ne peux plus, car je ne sais pas comme il faut me comporter.* » (Mme I, épouse d'un patient souffrant d'une leucémie depuis huit ans)

> « *Oui, je crois, en ce qui me concerne, c'est pas une souffrance, mais si : c'est une souffrance morale. C'est le sentiment d'impuissance de ne pouvoir rien faire pour aider la personne malade.* » (M. K, époux d'une patiente souffrant d'une leucémie depuis 11 ans)

> « *Après un rendez-vous de médecin, il est parfois révolté parce qu'il n'a pas la réponse qu'il voulait ou ça ne va pas comme il veut. Là, j'ai le sentiment d'impuissance, quoique je dise, je sais que cela ne sera pas bon, je ne peux rien dire de plus, et c'est l'impuissance totale.* » (Mme F, épouse d'un patient souffrant d'un myélome depuis cinq ans)

Cette impuissance apprise au cours de la maladie et le sentiment d'usure qui s'y rattache rendent difficile et éprouvante la projection dans l'avenir :

> « *On est usé, oui c'est sûr, on est fatigué, on est usé. Au bout d'un moment même, on fait comme ça :* "Bon ma vie, c'est ça", *on se résigne, on dit même :* "Ça va durer dix ans, pendant dix ans on va vivre comme ça." *Et là quand on pense à ça, on se projette, c'est horrible, on se dit :* "Mais pendant dix ans, je vais vivre comme ça, c'est horrible". *Mais on est obligé parce qu'on sait pas quand ça va s'arrêter, parce que les médecins nous disent :* "Ne vous inquiétez pas, de toute façon si ça ne marche pas, on va pouvoir vous aider, vous aurez une chimio hebdomadaire ou un chimio mensuelle, alors vous ne serez pas bien vous ne pourrez pas travailler, vous serez pas…, mais vous n'allez pas mourir." *Mais quand on vous dit ça, on se dit* : "C'est quoi, ça sert à quoi de vivre dans ces conditions ?" *Mais quand même, on a tous envie de vivre, donc on accepte, on est obligé.* » (M. J, époux d'une patiente souffrant d'un lymphome depuis deux ans)

La répétition du traumatisme psychique lorsqu'une rechute survient induit également une plus grande sensibilité au sentiment d'usure. Les récidives, souvent imprévisibles et répétitives, obturent davantage la possibilité de se projeter et de concevoir l'avenir : « *On croyait que c'était terminé à chaque fois. On tourne la page, c'est fini maintenant, et puis on recommence.* » (M. G, époux d'une patiente souffrant d'un lymphome depuis cinq ans)

Même dans les cas d'adaptation à la situation, cette répétition de la maladie demeure un élément d'épuisement tant pour le proche que pour le patient dans la durée : *« L'usure ? L'habitude. Je pense qu'elle s'habitue. Le problème, c'est que ça devient de plus en plus compliqué. Au début, à la première chimio, c'était plutôt facile. Il y a un an, à la deuxième chimio, c'était un petit peu plus difficile et puis maintenant c'est encore plus difficile à me soigner, donc pour elle, c'est de plus en plus difficile. »* (M. F, patient atteint d'un myélome depuis cinq ans). Ou encore, même s'il n'y pas d'éprouvé d'usure, c'est l'incertitude persistante qui alourdit le vécu du proche dans la durée :

> *« Sentiment de ras-le-bol par rapport à la maladie oui, mais pas par rapport à ce que l'on vit à ce que l'on a vécu. (…) Non, ce n'est pas un sentiment d'usure, (…) c'est qu'au bout d'un moment, pour nous ça dure depuis une dizaine d'années quand même, on se demande, on n'en voit pas le bout quoi ! (…). Ce n'est pas de l'usure, mais on voudrait qu'à un moment donné, c'est le cas maintenant : bon, c'est bon, elle a été traitée, ça se passe bien. Voilà. Qu'il y ait une*

échéance. Dire : "Voilà maintenant, on vous soigne et ça va marcher", *ça marche et voilà, d'avoir un objectif.* » (M. K, époux d'une patiente souffrant d'une leucémie depuis 11 ans)

La confiance dans l'efficacité des traitements, même si elle s'exprime par ce qu'on pourrait entendre comme une dénégation, est aussi entamée par les épisodes de rechute :

« *Si vous voulez, ils ont essayé plusieurs types de traitements, à chaque fois ils ont dit* : "C'est le bon ça va marcher, ça, c'est le bon". *Et puis à chaque fois, ça ne marche pas, donc on essaye encore un autre traitement. Il y a une certaine usure dans la confiance, la confiance, pas dans les médecins, de la rémission.* » *(*M.G, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis cinq ans)

Mais, en dehors d'aspects uniquement temporels ou individuels, plusieurs intervenants de la table ronde des experts soulignent l'importance de la qualité de la relation antérieure dans l'apparition du sentiment d'usure du proche ; ils mettent en avant une perspective plus interactive, systémique. Ainsi, pour F. Topall-Rabanes : « *Bien sûr l'usure existe, et la relation évolue dans la durée, mais il faut tenir compte du fait que les relations sont d'emblée qualitativement différentes, en fonction de l'histoire de chacun.* »

Ainsi, parmi les patientes interrogées, certaines remarquent : « *(...) tout dépend déjà de la relation du proche avant la maladie, si c'est un couple qui est en conflit perpétuellement ou s'il n'y a plus d'amour. Tout dépend comment le couple vivait, avec les enfants (...) Je pense que c'est pas la maladie qui va changer ça d'un coup. »* (Mme K, patiente atteinte d'une leucémie depuis 11 ans). Ou Mme L, patiente atteinte d'un myélome depuis quatre ans : « *Parce que s'il n'y avait pas eu cette qualité, cela fait 35 ans que l'on est mariés, et on a une fille de 30 ans, s'il n'y avait pas cette qualité au départ, ça n'aurait pas pu durer, c'est normal, on ne peut pas demander à quelqu'un de nous porter tout le temps, c'est normal. »*

I. Piollet-Calmettes met également en avant l'écologie et la dynamique de la relation. Elle indique que :

« *Plus que la question du temps, je me demande s'il ne faut pas plutôt chercher du côté de la capacité de chacun à se réinvestir autrement. (...) Je préfère la notion de perte plutôt que la notion de trauma : perte, perte de l'autre qui est malade, mais perte aussi pour soi. Il faut perdre, intégrer l'idée qu'on perd, qui amène l'idée de se réinvestir autrement. Plus que le temps et la durée, c'est cette capacité de repartir dont il est question. Il est vrai que le conjoint abandonne le malade, mais pas forcément tout de suite, parfois en fin de traitement… Et je ne suis pas certaine que cet abandon soit lié au temps. C'est plus du côté de ce qui a pu se reconstruire, se réaménager derrière cette perte-là.* »

Dans le cas de M. M, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis huit ans, cette adaptation se traduit par l'acceptation d'une vie au jour le jour :

« *Même encore, je vis ça au jour le jour. Chaque fois qu'il y a une alerte, je sais que de toute façon, il y en a eu une et il peut y en avoir encore (...). Bon, je m'y attends, je le sais. Je pars d'un principe, si vous voulez, que (...) chaque jour qui passe est un jour gagné.* »

La qualité de la relation avant la maladie demeure donc un étayage important pour l'évolution de celle-ci pendant la maladie et pour le meilleur ajustement de chacun des membres de la dyade, patient et proche. Chacun doit pouvoir réinvestir, de manière différente, la relation à l'autre. Si ce réinvestissement n'a pas lieu, l'usure peut être ressentie très vite, alors que d'autres ne le ressentiront toujours pas ou faiblement même après un très grand nombre d'années.

Ainsi, interrogée sur l'usure, Mme A, épouse âgée de 29 ans d'un patient atteint de lymphome depuis deux ans, répond : « *On n'a plus l'impression d'être rien du tout. On n'a plus l'impression d'exister en tant qu'humain. Moi je sais aujourd'hui, (...) que je n'arrive plus à retrouver, ne serait-ce qu'un désir : mais qu'est-ce qui me ferait plaisir ?* » Alors que M. G proche, âgé de 75 ans remarque de son côté, après cinq ans de maladie de son épouse **:** *« On s'adapte à un petit changement qui aurait peut-être été existant avec l'âge, mais il n'y a pas une très grosse différence que ce qu'on aurait eu normalement.* »

Selon le contexte, le temps n'aura ainsi pas la même épaisseur pour chacun. Parmi les différents éléments pouvant entrer en ligne de compte, l'âge des proches et des patients semble un facteur à retenir dans le vécu et la faculté ou la difficulté de s'adapter et d'accepter la situation induite par la maladie. Ainsi pour Mme J, patiente âgée de 31 ans et atteinte d'un lymphome depuis deux ans, parlant de l'usure de son époux **:**

> « *(...) il arrive un moment où on ne peut plus quoi. Je pense qu'on peut pas, on peut pas supporter ça éternellement. Il me disait* : "J'ai trente-deux ans (…). Ma vie, c'est m'occuper de toi depuis deux ans (…), non, j'ai pas envie, pas toute ma vie quoi ! ". *Vraiment, il voulait vivre quoi, c'est ce qu'il disait, il pouvait pas : il devait s'occuper de la petite, s'occuper de moi, c'était pas prévu, et surtout un garçon. Je crois, c'est ça, il y a l'usure, ç'a été trop long.* »

En outre, le fait qu'il s'agisse d'un cancer entre-t-il en ligne de compte concernant le ressenti d'usure des proches ? Comme le demandait Antoine Spire aux experts de la table ronde : « *Ne croyez-vous pas qu'une spécificité* "cancer" *existe qui vient, primo de l'image de cette maladie et de sa très lente évolution (l'image reste très pesante) et secundo, compte tenu de cette image, de la brutalité, à partir de l'annonce, de la redistribution des cartes ?* »

V . 3 . 2 – Usure et Cancer

Pour certains experts de la table ronde, il n'y a pas de spécificité du cancer concernant la question de l'usure des proches :

> « *J'ai beaucoup travaillé en périnatalité, spécifiquement autour de la question du handicap. La maladie cancéreuse n'est pas si loin. Je pense notamment à la rencontre avec le handicap d'un enfant au sein d'une famille, et toute la dynamique que cela peut entraîner à la fois dans la famille immédiate et dans son environnement plus large. Des champs ont été déjà élaborés dans d'autres espaces, le fonctionnement de la famille, ces questions d'ambivalence, d'amour, de haine, de proximité, de distance, etc. (...) L'idée à retenir est celle-ci : lorsque des personnes sont en lien à un moment donné, le fonctionnement psychique conduit forcément à certains types de modalités, des moments où on est très proches, d'autres où on est obligé de se retirer pour la sauvegarde de la personne et pour la sauvegarde de l'autre qui est en face, des moments où on est plein de haine, d'autres où on est plein d'amour. Est-ce la maladie cancéreuse en tant que telle qui induit cette dynamique ? Je parlerais plutôt de quelque chose qui témoigne d'une épreuve de vie, comme le handicap ou la perte, (...) une maladie longue chronique qui serait autre que la maladie cancéreuse, une séparation. Des confrontations avec des événements importants et majeurs de la vie créent des dynamiques de même type.* » (P. Ben Soussan)

Mais pour A. Perpère, comme vu précédemment concernant l'annonce, la présence de la mort change la donne par rapport au handicap par exemple : « *L'élément qui reste propre au cancer est le risque de mort.* » Il semble en effet que le sentiment d'« épée de Damoclès » ne se laisse pas facilement oublier :

> « *Elle* [la maladie] *a toujours été présente. À chaque fois, elle a été présente. Sauf quand, par exemple, on était en vacances et je n'avais pas de chimio, où là je nageais… Peut-être à ce moment-là, elle n'était pas là. Mais cette année, de la rechute, depuis février, depuis même*

janvier, elle est là. On n'a pas pu du tout la mettre de côté, ou l'oublier. » (M. A, patient atteint d'un lymphome depuis deux ans)

Pour F. Bessis, le risque mortel, l'incertitude et le risque de récidive propres au cancer radicalisent les enjeux :

« *À ce propos, cette répétition des traumas génère, me semble-t-il, une usure à la fois du malade et du proche. Elle érode l'espace psychique, la capacité de penser chez le malade et chez le proche, l'imaginaire, les projets que l'on peut faire. Ces récidives souvent assez imprévisibles et répétitives bouchent complètement le champ d'avenir : on ne peut plus rêver, parfois on ne peut plus penser. C'est à ce niveau qu'il faut proposer un accompagnement de qualité vis-à-vis du malade, mais aussi du proche.* »

Ces réflexions trouvent un écho chez M. J, proche d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis deux ans :

« *C'est le genre de maladie où en fin de compte, on souhaite la mort. Voilà. (…). Alors qu'une mort soudaine, eh bien, on est choqué, on est triste, on est malheureux quand il y a un accident de voiture et qu'on perd quelqu'un de sa famille. Ce genre de maladie, on voit la personne souffrir, on se dit : "*Il y en a pour combien de temps là, un an, deux ans avant qu'elle ne parte ?" *On a envie qu'elle parte tout de suite, parce que c'est dur pour elle, et parce que c'est dur pour nous, et donc on souhaite la mort en fin de compte, et c'est horrible (…).* »

V.3.3 – L'usure : tabou ou terme ne correspondant pas à la situation vécue ?

Au cours de la table ronde, certains experts indiquent que les patients semblent avoir plus de facilité à s'exprimer sur le sentiment d'usure de leur proche que le proche, en présumant parfois les sentiments du proche comme on l'a vu précédemment avec la remarque de M. A, patient[25]. Ainsi, pour A.-C. Bucciali :

« *C'est plus souvent le malade que le proche qui parle d'usure ou de crainte de l'usure ou d'épuisement. Quand le proche en parle, c'est davantage lié à la longue durée, avec cette accumulation, y compris dans la réalité quotidienne, de problèmes qui s'amplifient avec cette durée et qui sont associés à l'isolement croissant, des cercles moins proches qui s'éloignent petit à petit. On n'ose plus solliciter les proches, de peur de leur montrer un spectacle de sa fatigue, etc.* »

A. Perpère va dans le même sens et indique que :

« *Je pense que les patients ont effectivement peur de faire du mal aux proches. Certains d'entre eux préfèrent même abandonner leurs proches de peur d'être abandonnés. Ils anticipent. Ce sentiment d'usure, très tabou, peut d'ailleurs amener à des désirs de mort. Face à des maladies très invalidantes, notamment des tumeurs cérébrales, des proches de patients jeunes m'ont ainsi avoué leur désir que tout cela se termine.* »

La difficulté pour les proches à reconnaître la charge ressentie et le sentiment d'usure qui y est associé fait qu'il est possible de rencontrer des proches qui expriment verbalement, dans un processus de dénégation, voire de déni : « *Non, il n'y a pas d'usure (…) non, il n'y a pas d'usure dans le temps…* » (M. B, époux d'une patiente souffrant d'une leucémie depuis sept ans), alors que par ailleurs, l'irritabilité et l'agressivité très importantes qu'ils manifestent tout au long de l'entretien à l'égard du corps médical, de l'institution hospitalière ou du système social et sanitaire dans son ensemble, témoignent d'une saturation liée à la situation : « *Je ne comprends pas pourquoi nous attendons une semaine pour qu'ils décident de cette nouvelle*

[25] Cf. V.2.1, "Les sentiments de proche dans le temps de la maladie".

chimio ; mon épouse souffre et quand on leur pose la question, ils me répondent qu'ils attendent les analyses (...). Et en plus, les médecins, ils n'ont jamais le temps (...), c'est inadmissible. »

Cette tendance est accentuée lorsque le proche s'interdit d'exprimer son sentiment d'usure dans son entourage ou auprès d'un professionnel. Mais, même lorsque le proche éprouve et reconnaît son épuisement, il peut éviter de l'exprimer afin de préserver son parent malade : « *Je pars d'un principe que (...) c'est un tout aussi, parce que bon, si la personne se sait encouragée, ça l'encourage à se battre, si elle ne se sent pas encouragée, elle ne se bat pas. C'est tout.* » (M. M proche, époux d'une patiente souffrant d'un lymphome depuis huit ans).

Il reste que, de façon générale, des difficultés peuvent être ressenties dans le cours de la maladie sans que pour autant celles-ci induisent nécessairement un sentiment d'usure chez le proche. Le proche peut ainsi surtout insister sur l'usure et la souffrance de son proche patient en distinguant bien sa propre situation de la sienne :

> « *Non, (...) ça non j'ai jamais eu de sentiment de ras-le-bol et puis je serais malheureux (...). Ce n'est pas moi qui souffre physiquement donc, non, non, ça jamais je n'ai eu ce sentiment-là, mais un sentiment de tristesse (...). Mais ce n'est pas pour moi encore une fois, c'est pour elle. Je la voyais, surtout ces derniers temps, c'était très dur, et là encore une fois oui, j'en avais marre, mais pour elle. Je me disais* : "C'est pas possible, il serait temps que, ça ne peut pas durer comme ça indéfiniment, elle ne peut pas vivre comme ça". M*ais non, moi je n'ai jamais eu de sentiment de ras-le-bol, pas du tout. (...) Je ne dirais pas que c'est de l'usure, ça fait dix ans quand même que ça dure, ça fait long, mais, pour elle oui, je pense que pour elle, à un moment donné, (...) elle en avait marre. Oui pour elle, plus. On ne voit pas les choses pareilles, même si on est à côté, c'est différent. Oui, je pense qu'à un moment, elle a dû en avoir assez.* » (M. K, époux d'une patiente souffrant d'une leucémie depuis 11 ans)

> « *Il n'y a pas de sentiment négatif, c'est seulement le fait de se dire :* "Bon, est-ce que je vais pouvoir tenir ?". *Ras-le-bol, non, j'en ai ras-le-bol pour elle, parce que c'est elle qui en a ras-le-bol, parce que si vous voulez moi, je ne souffre pas, c'est elle qui a tous les inconvénients, qui est fatiguée, etc., mais non, le sentiment de ras-le-bol, je ne l'ai pas.* » (Mme D, sœur d'une patiente atteinte de leucémie depuis huit ans)

Plus particulièrement, certaines personnes ne vont pas éprouver au cours de la maladie cette usure pourtant si fréquente. Ainsi, il est apparu durant les entrevues que certains proches n'éprouvaient pas de sentiment pouvant faire évoquer un épuisement ou une usure, physique ou psychique :

> « *Pour moi, il n'y a rien de changé. J'essaye de prendre ma part des choses et autrement, je fais normalement, sans aucune contrainte.* » (M. L, époux d'une patiente souffrant d'un myélome depuis quatre ans)

> « *Non, parce que de toute façon quand on est là, tant qu'on est là, on aide. C'est le sentiment que j'ai, je ne sais pas si elle le vit comme moi, mais elle n'a pas l'air de s'en plaindre en tout cas (...). C'est-à-dire que moi, (...) j'ai jamais voulu entendre dire qu'elle était perdue. Je pars du principe que tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir.* » (M. M, époux d'une patiente souffrant d'un lymphome depuis huit ans)

> « *Non, non, non, je ne me fatigue pas. Psychologiquement, je me dis :* "Bah ! Tant qu'elle va bien, tant mieux, tant mieux" *(...) Écoutez, on laisse le temps jouer.* » (Mme C, sœur d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis trois ans)

Certains expriment même tout l'inverse :

> « *Il n'y a pas d'usure. Il y a un espoir, c'est tout, mais il n'y a pas d'usure. (…) Je dirais à la limite il y a moins d'usure que s'il n'y avait pas eu* [la maladie] *peut-être. C'est l'inverse qui se passe.* » (M. G, époux d'une patiente atteinte d'un lymphome depuis cinq ans)

Il est possible de relier ce dernier aspect à une facette non investiguée de façon spécifique, mais que l'on retrouve dans les études ayant considéré les proches : les sentiments positifs éprouvés par les proches apportant un soutien à un parent malade. La littérature psycho-gériatrique, rendant compte de l'aide auprès de patients souffrant de maladies neuro-dégénératives invalidantes et progressives, souligne ces aspects positifs. Sont ainsi décrits chez certains proches un sentiment de satisfaction et une augmentation de l'estime de soi (Haley, 2003 ; Haley et Baley, 2001), un sentiment de reconnaissance (Fior et Aquino 2001) ou une adaptation réussie au stress.

Ces aspects positifs de l'aide sont également retrouvés et décrits dans le champ cancérologique (Le et coll., 2003 ; Nijboer et coll., 1998). Il est possible de penser que ces éléments plus favorables peuvent induire une diminution du sentiment d'épuisement.

Finalement, l'aide apparaît donc comme un processus dynamique, dont la progression peut être variable en fonction des individus et des contextes. Sur ce point, Nijboer et coll. (1998) décrivent plusieurs types évolutifs chez les proches :

- une dégradation continue (*downward-trajectory* ou *wear-and-tear model*), marquée par un épuisement du proche de plus en plus important ;
- un déclin initial, puis une récupération (*gradual decline and recovery*), ce qui est notamment le cas lorsque le proche développe des habiletés et des ressources pour faire face effectivement aux demandes ;
- un déclin, puis une stabilité de la charge éprouvée (*decline and stability*) ;
- une amélioration graduelle même (*gradual improvement*), le proche parvenant à intégrer et ressentir des éléments favorables pour lui (en terme d'affection, d'amour, de sens de la vie…) ;
- une stabilité enfin (*stability*), sans qu'il n'apparaisse de changement dans l'état de santé, physique ou psychique, du proche tout au long de son parcours avec le patient.

Cela étant, quelle que soit la trajectoire effective du vécu du proche, il est important de souligner que les relations entre proches et soignants participent grandement à celle-ci, et notamment pour certains peuvent être un facteur important d'usure du proche : « *J'ai l'impression qu'un aspect peut être relié à cette question* [celle de l'usure] *: la façon dont les soignants accueillent, font une place au proche. Personnellement, je trouve que ce n'est pas toujours facile à mettre en œuvre. Il suffit en effet de voir comment les proches sont souvent poussés hors de la chambre du malade au passage des soignants. Et j'ai le sentiment que cette place qui n'est pas donnée au proche favorise cette usure.* » (F. Barruel)

VI . RELATIONS ET USURE DES PROCHES ET DES SOIGNANTS

La relation médecin-soigné est empreinte des représentations que ces acteurs apposent les uns sur les autres. Le malade désire être préservé, guéri et sauvé par le médecin et son équipe : « *Je veux être guéri* » ont exprimé tous les patients rencontrés. Face à cette attente pressante, vertigineuse, le médecin est confronté, par le caractère de chronicité et l'évolution imprévisible de la maladie cancéreuse, au risque d'échec et à ses propres limites.

En lien avec cette relation essentielle, les échanges entre les proches et les membres des équipes soignantes, médicaux ou non médicaux, sont eux-mêmes complexes, composés de divers éléments pouvant être contradictoires ou ambivalents et majorés par la fatigue et l'angoisse chez chacun des acteurs : désir de complicité mutuelle pour aider le patient (Joseph-Jeanneney et coll., 2002), mais aussi possibilité de rivalité des rôles (Saltel, 2003) ; méfiance vis-à-vis des proches de la part des équipes soignantes (Maufroy, 2002 ; Causse, 2006), mais propension parfois à se décharger sur eux ; volonté de faire aveuglément confiance de la part des proches, mais tendance pouvant être perceptible d'un point de vue clinique à prendre les soignants comme bouc émissaire en cas d'échec. Plus spécifiquement concernant le cancer, et dans la durée, avec le retour possible et la répétition de la pathologie et des traitements lourds que subissent les patients, un sentiment de frustration, de déception, voire de mécontentement peut advenir et entacher les interactions. La frustration des proches s'exprime de façon d'autant plus négative envers l'équipe soignante que cette dernière n'aura pas pris la précaution de les prendre suffisamment en compte (Chanal, 2004). Ainsi, selon G. Gatignol, au cours de la table ronde : « *(...) le corps médical pense au patient, mais jamais au proche. On ne traite jamais sa détresse. Au bout d'un moment, ce proche n'en peut plus.* »

Dans le même sens, F. Topall-Rabanes rapporte l'expérience majeure qui a modifié son travail dans le sens d'une inscription systématique du proche dans ses prises en charge :

> « *Un véritable tournant dans ma pratique fait que je souhaite aujourd'hui systématiquement rencontrer le partenaire du malade. Il s'agissait d'un jeune couple. Je n'avais jamais rencontré la partenaire du patient, car elle venait après le travail, tard souvent. La maladie a duré, le patient est décédé. J'ai appris plus tard que cette jeune femme que je n'avais jamais rencontrée et qui était simplement la compagne du malade (les liens n'étaient pas officialisés) s'était jetée du haut du huitième étage d'une tour. Ma question est celle-ci : qui abandonne qui, et comment cela est-il vécu ? Inutile de vous dire à quel point cet épisode m'a marquée.* »

On retrouve ici cette double conception du proche considéré, selon les usages et les contextes institutionnels, comme fournisseur ou bénéficiaire de services, de soutien et de soins. Deux questions essentielles se posent donc dans ce contexte :

- Comment le proche perçoit-il ses relations avec le corps médical?
- Comment le système de soin considère et prend-t-il en compte cet interlocuteur qui a besoin d'être soutenu sans toutefois être le « malade » ?

VI . 1 – LES ATTITUDES DU PROCHE FACE À L'ÉQUIPE SOIGNANTE

G. Gatignol, relevant l'existence d'un manque de communication entre les soignants et les proches, indique que « *le proche hésite souvent à poser des questions à l'équipe soignante,*

car celle-ci se montre généralement débordée. Même en visite, il est en position de repli ». De fait, les attitudes des proches à l'égard des soignants peuvent varier.

VI . 1 . 1 – Les proches qui posent des questions

Retrouvée dans les entretiens des proches ayant participé à l'enquête, une des premières attitudes évoquées découle d'un positionnement du proche comme acteur de la prise en charge au côté de son parent malade : « *Je me suis toujours adressé là où était mon épouse, j'ai jamais aimé trop les intermédiaires. (…) Je posais les questions à l'hôpital quand mon épouse était à l'hôpital et je pense que le médecin l'avait compris parce qu'à chaque fois, il ne me fuyait pas, je ne les agaçais pas.* » (M. M, proche). À ce titre, le proche n'hésite pas à intervenir et à poser des questions aux soignants afin d'offrir le meilleur soutien au patient ou chercher des certitudes :

> « *J'en ai parlé avec mon médecin (…). Lors d'une visite de routine, je lui en ai parlé. Je lui ai dit :* "Voilà, je ne sais pas quoi faire, quel comportement avoir". » (M. K, proche)

> « *Si vous voulez, je pars d'un principe : je pose une question directe et je ne reviens pas dessus. (…) Je me rappelle un jour, j'ai vu le docteur X. et je lui ai dit* : "Répondez-moi franchement, c'est oui ou c'est non". *(…) Je leur posais une question directe, je voulais une réponse directe.* » (M. M, proche)

Toutefois, cette tendance à s'ouvrir et poser des questions aux différents professionnels de santé n'est pas l'attitude la plus fréquemment relevée chez les proches.

VI . 1 . 2 – Différents obstacles aux questions des proches

- ***Le malade***

La communication peut rester centrée sur le patient et passer par son intermédiaire (Saltel et coll., 2001). Ainsi, le proche peut ne pas poser de questions, car le patient, désirant être seul dans la relation avec le corps soignant, ne le souhaite pas :

> « *Elle* [son épouse] *ne voit pas le médecin, je vois le médecin tout seul, je discute, je parle avec le médecin tout seul, et quand je sors, je lui dis ce que j'ai envie de lui dire.* » (M. I, patient)

> « *Je vais vous dire, en général, mon mari n'a jamais posé de question aux médecins. (…) C'est moi qui pose les questions et puis qui lui rends compte de ce qu'on m'a dit. Lui n'a jamais été voir le médecin pour moi.* » (Mme G, patiente)

Lorsque le patient le peut et le souhaite, le proche respecte sa primauté dans la relation médicale :

> « *Je n'étais pas si présent à l'hôpital, j'étais auprès d'elle pour la soutenir moralement et c'était toujours elle qui voulait être seule pendant la chimio…* » (M. H, proche)

> « *Je n'ai pas de relations spéciales avec les médecins : je vois tout le monde avec ma sœur, mais pas en dehors de ma sœur.* » (Mme D, proche)

> « *Elle est déjà du métier (…). Personne d'autre ne peut mieux comprendre sa situation qu'elle-même.* » (Mme C, proche)

- ***Une contrainte auto-imposée : la peur de déranger***

Toutefois, le fait que le proche reste en retrait et n'intervienne pas auprès des soignants revient fréquemment à la crainte de déranger les professionnels qui dispensent les soins au patient souffrant de la pathologie cancéreuse, associé à une auto-dévalorisation :

> « *En dehors de ma sœur, je ne me suis jamais adressée à aucun médecin, d'abord pour ne pas les déranger (…). Je ne vois pas la nécessité de les enquiquiner.* » (Mme D, proche)

> « *À partir du moment où ça se passe bien, je ne pense pas qu'il y ait un intérêt particulier à ce que j'aille déranger les médecins, à mon avis, il a autre chose à faire. Si par exemple il y a des complications, là je pense que ce serait important que je le rencontre.* » (M. K, proche)

Cette attitude en retrait du proche – respectueuse du médecin comme celui qui sait, qui est débordé et qu'il faut ménager – peut néanmoins se révéler ambiguë et participer d'une certaine ambivalence. Il n'est en effet pas rare que le proche, tout en exprimant le désir de ne pas déranger les soignants, souhaite pouvoir établir cette communication. Ainsi, l'entrevue menée avec Mme D, soutenant sa sœur au quotidien, souligne sa volonté de communiquer avec le médecin, tout en précisant : « *(…) mais je le comprends, d'abord il a un métier extrêmement difficile, c'est terrible d'être hématologue, je n'aurais jamais pu. Ensuite, c'est un homme fort préoccupé par ses recherches (...).* » L'initiative de l'interaction revient donc au soignant qui, de façon active, peut intégrer – ou pas – le proche en retrait à la prise en soin du patient.

Les proches peuvent éviter de « s'imposer » aux professionnels dans un souci de ne pas « peser » sur leur « bien-être ». Cette forme d'empathie pour les soignants, qui peut se retrouver dans divers contextes est aussi exprimée par certains patients, qui expliquent pourquoi les soignants ne peuvent lier des relations trop intimes avec patients et proches. Ainsi M. A, patient :

> « *Les infirmières et les médecins ont beau être très gentils, agréables, ce sont des gens qui doivent se protéger. Se protéger, ça veut dire qu'ils ne peuvent pas prendre sur eux tous les malheurs de leurs patients. Donc, si ces gens-là s'impliquent trop et créent trop de relations intimes ou proches avec le malade ou le proche du malade, ça peut être dangereux pour eux psychologiquement.* »

Mais aussi, chez M. M, proche :

> « *De toute façon, à l'hôpital, mon épouse a reçu les soins dont elle avait besoin. La preuve, elle est toujours là. Bon maintenant, l'hôpital c'est une grosse structure et on va pas à l'hôpital comme on va dans un club Med. Il faut quand même se mettre à la place des gens qui travaillent, ça doit pas être marrant tous les jours (…). Ces gens-là je les respecte profondément parce que ça doit pas être marrant tous les jours (…). Il faut respecter ces gens- là.* »

Il reste que la volonté d'éviter un conflit est corrélée à une augmentation de la vulnérabilité des proches et au stress dû aux soins prolongés (Fisher et Lieberman, 2002). De plus, cette attitude en retrait dans le cours de la prise en charge du patient peut induire des attitudes pouvant se révéler défavorables, tant pour le proche que pour le patient.

- ***La recherche d'information sur Internet***

Les proches doivent pouvoir comprendre pour être à même d'aider. Pour éviter de poser des questions aux soignants, qui ne leur ont pas toujours donné l'occasion de le faire, les proches

ont fréquemment recours à des recherches spontanées sur Internet qui peuvent avoir des conséquences pour le proche, retentir sur le patient, mais aussi transparaître et modifier les interactions avec les soignants :

> « *Au moment du diagnostic, nous n'avons pas eu un discours médical clair sur la maladie. C'était un discours scientifique qui nous permettait pas de comprendre de quoi il s'agit. Je n'ai pas posé de question au médecin. En rentrant chez moi, j'ai consulté les sites spécialisés sur l'Internet pour avoir plus des renseignements sur cette pathologie.* » (Mme F, proche)

De même, pour M. L qui soutient son épouse, l'information n'a pas été demandée au médecin ou aux soignants, mais a été recherchée de façon individuelle, indépendamment de son proche patient :

> « *La maladie, je me suis renseigné par l'intermédiaire d'Internet. (...). Quand le docteur a commencé à parler de cette chose-là, ça inquiète, alors j'ai commencé à faire des recherches sur Internet pour savoir exactement de quoi il s'agissait, pour pouvoir approfondir, pour moi personnellement, essayant plutôt de minimiser les choses qui pouvaient démoraliser.* »

Les conséquences éventuellement dommageables d'une telle démarche, qui se substitue au dialogue avec le médecin, contrairement à la généralité des informations sur Internet, sont d'ailleurs soulignées par certains proches. Aidant son époux au quotidien, Mme F précise par exemple : « *Je le fais pour moi, mais je n'en parle pas à mon mari. J'ai peur que cela ne le perturbe, qu'il veuille aller voir après. Ce n'est pas bon pour lui, car, des fois, il ne comprend pas bien. Ça peut induire du stress, de l'inquiétude dans sa tête, ce n'est pas la peine.* » La possibilité d'une majoration de l'anxiété est notamment reliée aux difficultés de compréhension que peuvent éprouver les proches et les patients : « *L'hémato pour moi, c'est du chinois presque* » (Mme C, patiente).

VI. 2 – LES PERCEPTIONS DES SOIGNANTS PAR LES PROCHES

VI. 2. 1 – Des différences entre personnels médicaux et paramédicaux, secteur hospitalier et médecine de ville

La différenciation entre les différents intervenants hospitaliers peut être difficile à faire pour le proche. Visitant son épouse, M. K indique par exemple, lorsqu'il rencontre un professionnel : « *J'ai du mal à savoir si c'est un médecin, une infirmière, une aide-soignante. Donc, pour moi je ne fais pas la différence. C'est ma femme qui me dit :* "Lui, c'est le docteur". » Il précise d'ailleurs : « (…) *cela ne me pose pas de problème de m'adresser aussi bien au médecin, qu'à une infirmière, qu'à une aide-soignante* » (M. K, proche).

Toutefois, dans les interactions entre proches et professionnels, il est souvent fait une distinction entre les équipes paramédicales – « les soignants » – et médicales. Cette différence est reprise et soulignée par J.-P. Escande, représentant des proches au cours de la table ronde des experts : « *Vous réduisez l'équipe médicale aux médecins. Vous avez raison, les médecins ne vous posent jamais la question* "Et vous ?". *En cinq ans, jamais un médecin ne m'a demandé comment j'allais. Par contre, les infirmières, elles, demandent des nouvelles.* »

Ainsi, pour certaines proches interrogés, la relation avec les soignants paramédicaux (infirmières et aides-soignantes en particulier) s'établit plus facilement. Les interactions sont plus aisées, moins retenues que dans le cours des consultations médicales :

« *Il y a souvent beaucoup plus de communication avec les infirmières qu'avec les médecins. Je trouve que madame X parle beaucoup, mais le docteur Y, elle, ne parle pas beaucoup.* » (Mme D, proche)

« *Les aides-soignantes peut-être sont plus près des gens parce que quand elles viennent, elles parlent.* » (Mme C, proche)

La proximité des soignants avec le proche, leur disponibilité et leur accessibilité sont également reconnues par le patient :

« *Les filles, elles, sont là, elles s'occupent de nous. Par exemple, en greffe (...), je crois qu'elles avaient que trois malades pour les douze heures, donc elles passaient du temps avec nous (...). À ce moment-là, on pouvait leur poser plein de questions, elles nous répondaient bien, avec nos mots en plus. Parce que les médecins, ils nous disent des trucs des fois, on comprend pas tout, et comme (...) surtout la première, j'avais toujours l'impression de l'embêter, je posais plus de questions. Donc, je les posais à l'infirmière qui s'occupait de moi, et elle, elle me répondait.* » (Mme J, patiente)

Il est fait aussi une différence entre médecins hospitaliers et médecins de ville. Pour F. May-Levin : « *Il importe de différencier la situation hospitalière de la situation de ville.* » Elle rapporte par exemple ces propos d'un généraliste *:* « *Moi, quand j'arrive chez un malade, je suis devant la porte, puis on m'introduit dans le couloir, puis dans la chambre du malade, je l'examine et quand je sors, je passe par la salle à manger où les proches m'attendent pour un compte-rendu. (...) On omet trop souvent le généraliste.* » De même, G. Gatignol remarque : « *Les rapports entre le médecin généraliste et la famille sont différents du milieu hospitalier.* »

VI . 2 . 2 – Perceptions des équipes soignantes par les proches

Quelle que soit la profession de l'interlocuteur, les perceptions des proches peuvent adopter plusieurs valences, positives ou négatives, celles-ci pouvant fluctuer en fonction du contexte des interactions.

- ***Des perceptions positives indéfectibles***

Pour certains proches, les relations avec les professionnels ont toujours été ou sont encore actuellement vécues de façon très positive, les proches interrogés rendant compte de leur expérience en louant le soutien des soignants :

« *(...) je suis admiratif des gens qui travaillent en milieu hospitalier à tous les niveaux.* » (M. K, proche)

« *(...) les relations avec les équipes soignantes sont excellentes ici, c'est exceptionnel même je dirais ici.* » (M. G, proche)

« *(...) je n'ai jamais eu de problème avec les équipes soignantes, chaque fois le dialogue a été bon (...).* » (M. M, proche)

Concernant les relations spécifiques avec les représentants du corps médical, M. J, époux d'une patiente, indique :

« *Les informations souvent, c'est au médecin qu'on les demande (...). On a toujours été bien informé. Les médecins, en général, ils étaient là. Quand on en avait besoin, on posait des questions, ils nous répondaient. Bon, quand ça va mal, c'est toujours plus dur, parce qu'ils ne*

savent pas trop. Ils ne savent pas comment les choses vont évoluer, ils sont un peu plus prudents. Dans l'ensemble, ça s'est bien passé avec les médecins et l'équipe soignante à l'hôpital. »

- ***Des perceptions variables en fonction des circonstances***

De façon plus courante, les relations avec les professionnels sont décrites fluctuantes en fonction du contexte, du moment particulier auquel se déroule l'échange ou en fonction de la situation médicale particulière du patient. Ainsi, pour Mme C, proche qui soutient sa sœur : « *(…) cela dépend des médecins : il y a des médecins avec lesquels ce n'est pas très facile de dialoguer et d'autres c'est très facile.* »

Mme F, proche soutenant son époux, évoque également la relation aux médecins de la sorte : « *C'est compliqué. On en a vu beaucoup, il est suivi par plusieurs. Il y en a avec qui cela se passe très bien et qui ont le souci que le malade ait évacué toutes ses questions, comme pour le proche d'ailleurs ; et puis il y en a qui veulent que ce soit vite fait, qui lisent les bilans (...). C'est vraiment selon les médecins.* »

La contrainte temporelle et le manque de disponibilité sont les éléments les plus fréquemment avancés pour rendre compte du manque de communication avec les professionnels et la difficulté d'établir une interaction suivie avec eux : « *Évidemment, bien sûr, on souhaite plus de temps (…)* » (M. J, proche). M. M, époux d'une patiente, évoque également la pression du temps dans les relations avec les soignants, qui explique qu'il concentre au maximum ses demandes d'information : « *On ne m'a jamais envoyé promener à l'hôpital parce que j'ai toujours essayé, si j'avais une question à poser, je posais une question, j'en posais pas deux. (…) À l'hôpital, quand on vous donne ce qu'on vous doit, faut pas en vouloir plus.* » Cette contrainte – même acceptée – peut constituer un élément de stress supplémentaire pour les proches.

Pour certains d'ailleurs, la demande de temps médical pour le proche peut apparaître de façon explicite :

> « *C'est vrai qu'à l'hôpital, on est assez isolés. Il faudrait que les médecins aient plus de temps pour s'adresser aux proches parce que quand ils nous reçoivent, c'est le malade qu'ils reçoivent évidemment. Il n'y pas d'échange avec le proche concernant ses problèmes, ses sensations.* » (Mme F, proche)

Et révéler une perception générale négative : « *Que les médecins aient vraiment plus de temps pour vraiment dire :* "Vous avez des questions, des trucs qui ne sont pas clairs ?" *et pouvoir bien y répondre, bien expliquer, parce qu'il y a des fois où c'est nous qui devons poser les questions, rappeler au médecin que tel jour, nous devons faire tel traitement. Des fois, c'est limite. (…)* » (Mme F, proche)

- ***Des perceptions négatives***

En effet, pour certains proches ou dans certaines situations, les relations avec les professionnels peuvent se révéler très négatives. Ici, en plus du manque de temps pour établir une réelle interaction, la personnalité de tel ou tel ou l'incompréhension du discours médical, véritable « jargon » pour le tout-venant, sont avancées pour expliquer ces appréciations critiques :

> « *Je ne peux pas comprendre cette attitude de docteur X. Je lui pose une question et vous savez la réponse que j'ai eue* ? "J'ai pas le temps" *(...). C'est inadmissible (...). On attend toujours.* » (M. B, proche)

> « *Très sincèrement, pour quelqu'un qui n'est pas de la partie, ça doit être très difficile. On vous donne une réponse et après il faut se débrouiller avec. Il y a des mots qui ne passent pas (...).* » (Mme A, proche)

Ces perceptions négatives semblent également parfois reposer sur des malentendus qui n'auront pu être levés dans l'échange. Ainsi, aidant de son épouse malade, M. L rapporte son expérience de la sorte :

> « *Ce que je reproche* [au professeur], *c'est qu'il n'était pas très optimiste (...). À une époque, si j'avais pu lui tenir la langue, je lui aurais dit de se taire (...). Il faut dire la vérité à un malade, mais il faut dire juste ce qu'il faut, avec parcimonie (...). Alors pour certaines choses, il pourrait se passer de le dire, et je ne pouvais pas poser tellement de questions puisque, avec lui, c'est toujours (...) des explications négatives.* »

Certes, concernant les relations difficiles avec le médecin, P. Ben Soussan rappelle lors de la table ronde que :

> « *(...) c'est le médecin qui nomme la maladie. Le malentendu initial, c'est que cette nomination renvoie à l'aspect étymologique de la condamnation : le ressentiment sera là quoiqu'il arrive. Il faut donc aussi que le médecin s'habitue à penser qu'il est l'objet fétiche du ressentiment de son patient. Il est son bouc émissaire, cela fait partie de sa mission de réalité. Et il est donc tout à fait normal que le patient lui dise :* "Espèce de salaud, c'est à cause de toi que j'ai le cancer !". *Même si c'est complètement faux, cela doit être intégré dans sa façon de penser.* »

Pour autant, considérant le fait que certains soignants – entendu au sens large, intervenants médicaux et paramédicaux – énoncent des statistiques sur la maladie aux proches et aux malades, F. May-Levin souligne : « *Il faut commencer par éduquer les soignants (...) : on ne doit en aucun cas donner des pronostics chiffrés, car on se plante toujours (...).* »

Sur cette délicate question de la délivrance de l'information, il semble surtout que ce soient l'accompagnement et la mise en place d'une relation qui permettent qu'elle circule le plus sainement. Ainsi, pour M. Ruszniewski : « *(...) En recevant cette information qui doit être accompagnée, voire précédée d'une relation, le malade et sa famille vont pouvoir, ensemble, construire leur vérité subjective et ne pas mourir psychiquement parce qu'un diagnostic de maladie grave a été annoncé. (...) C'est par l'accompagnement qu'une réalité objective permet une vérité subjective.* » (Joseph-Jeanneney et coll., 2002)

Or c'est loin d'être toujours le cas :

> « *Bah ! C'est stérile avec le médecin, pas de sentiment, il n'y a rien. C'est juste voilà, (...) il te fait un rapport. T'es en face de quelqu'un qui voit trente mille personnes par jour. Quand tu vas le voir dans son bureau, il y a la queue, bon donc t'es un numéro (...). Il t'identifie, il prend un protocole, il dit :* "Toi, on va essayer ça et ça, et puis si ça ne marche pas, on va faire ça." *Bah ! Tu fais confiance, t'as pas le choix, (...), t'es là, et puis t'écoutes, tu dis oui, tu fais ce qu'il te dit et puis c'est tout.* » (M. J, proche)

VI . 2 . 3 – Les perceptions des proches par les soignants

Considérant ces expériences de proches et patients dans leurs relations avec les professionnels de santé, il est intéressant de prendre également en compte la perception qu'ont les soignants

sur les proches des malades. Les experts de la table ronde permettent d'éclairer en partie cette question.

Ainsi, s'interrogeant de façon pragmatique sur l'image qu'ont les équipes soignantes sur les proches, S. Marchal en retient trois schématiques : « *(…) soit des "emmerdeurs" qui viennent constamment poser des questions, soit des gens qui les empêchent de tourner en rond et de faire ce qu'elles veulent, soit des adjuvants thérapeutiques qui font le travail à leur place.* »

I. Piollet-Calmettes relativise cette perception critique des soignants sur les proches, car selon elle, pour ainsi dire, c'est mieux que rien :

> « *Quand une équipe de soins parle de la famille, même en ces termes, je dirais que c'est déjà une bonne première étape. (…) Être interpellé dans la réaction d'une famille, c'est déjà parler. La situation devient inquiétante lorsque le psy questionne le soignant sur la famille du malade :* "Quelqu'un vient-il le voir ? Avez-vous remarqué ce qui se passe autour de lui ?", *etc., et que l'équipe soignante vous répond :* "Ben non ! ". *Je préfère largement que l'équipe de soins parle du conjoint ou du fils enquiquineur, qu'elle se plaigne et qu'on essaie de comprendre pourquoi il enquiquine, qu'on élabore des choses… Je travaille dans un centre d'onco-psychologie depuis 14 ans et je vois encore malheureusement, de temps en temps, des soignants ne questionnant pas.* »

Ainsi, du fait des relations complexes pouvant exister entre le patient et son entourage, le proche peut être considéré avec une certaine méfiance par les soignants, due à la crainte d'une influence nocive sur le patient, notamment dans le cadre familial : « *(…) d'après mon expérience, la famille n'est pas un acteur totalement transparent, elle peut être adjuvant ou opposant dans* [la] *stratégie d'accompagnement.* » [26] F. Topall-Rabannes fait le constat de cette influence négative à partir de son expérience, la durée étant un facteur aggravant :

> « *Dans un service de greffe de moelle où le patient (…) est hospitalisé sur un temps très long, (…) on observe, sous prétexte de sollicitude extrême, donnant toutes les apparences d'un dévouement qui confine au sacrifice, un certain nombre de partenaires, des enfants, des conjoints qui vont répondre si parfaitement à tous les besoins du patient, qu'ils vont complètement se substituer à l'équipe et empêcher toute communication avec le patient, l'enfermant d'une certaine manière dans une espèce de cercle de mort dont ils auraient la clef (…). On est sur le thème de la métamorphose de Kafka. Les parents qui s'enfuient laissant la bête sous la responsabilité de la sœur aînée, dévouée certes, mais jusqu'au moment où les limites sont atteintes.* »

Sur ce point, Causse (2006) rappelle que cette attitude de méfiance des soignants vis-à-vis des proches est l'une des trois pratiques et habitudes professionnelles vis-à-vis de l'entourage : « *(…) la séparation entre le sujet et son entourage au motif de la protection du patient des effets potentiellement délétères de la fréquentation des proches, pour arriver à le soigner* », la deuxième étant celle de *« l'entourage "en option", considéré comme un adjuvant sympathique, mais non indispensable aux soins* et la troisième comme *« un pivot, car détenteur de clés essentielles pour la sortie du processus morbide et/ou du service hospitalier.* »

De fait, il est important de garder à l'esprit que la maladie a des répercussions à la fois sur les proches et sur les soignants :

- Les proches vivent une situation de rupture. Ils éprouvent une perte d'idéal, un investissement personnel intense, et d'éventuels problèmes de communication avec

[26] Intervention orale du Dr O. Bredeau lors du 2ème Workshop de Proximologie, « Pour une nouvelle discipline… ». Paris, 30 novembre 2002.

leur parent malade. S'ajoutent bien sur à cela les sentiments de tristesse, de stress, de fatigue d'angoisse.

- Les soignants peuvent éprouver un sentiment d'usure, des difficultés dans la communication avec les patients ou les proches, et des problèmes physiques à dispenser des soins épuisants. Il est reconnu que l'épuisement des soignants peut être tant physique que psychologique, allant parfois jusqu'à une véritable saturation (situation de *burn out*). En outre, ils doivent également affronter les réactions agressives et revendicatrices qui peuvent constituer le système de défense du patient pour se préserver de l'angoisse (Ruszniewski, 2002 ; Saltel, 1988).

En outre, P. Saltel décrit les relations entre ces deux catégories d'acteurs intervenant auprès du malade fragilisé et vulnérable comme se situant « *selon un rapport pour le moins dialectique, sinon de rivalité dans la répartition des rôles. En effet, ils ne privilégient pas les mêmes systèmes de représentation.* » : si les proches en effet s'inscrivent dans la chronologie d'une histoire commune *(*« *elle* [la famille] *s'inquiète du futur, anticipe sur le devenir, s'interroge sur le passé…* »), le médecin assume plutôt le jour le jour, l'ici et maintenant, s'appuie sur un processus de décision scientifique, est garant de l'intérêt collectif du système de santé (Saltel, 2003). Lors de la table ronde, S. Marchal remarquait aussi : « *Je dirais (…) que les soignants ont tendance à voir le proche ici et maintenant, au point d'oublier la dimension historique très importante de la famille.* »

Cette position concurrentielle entre professionnels et proches des patients peut conduire à des attitudes mal comprises :

> « *Quand l'équipe médicale pénètre dans la chambre du malade, son premier geste est de faire sortir les proches. Pourquoi ne pas profiter de ce moment où tout le monde est réuni pour parler de l'évolution de la maladie, leur demander des nouvelles à eux, leur expliquer certains termes médicaux qu'on ne comprend pas forcément ? Le proche est parfois plus inquiet après qu'avant.* » (G. Gatignol)

Causse (2006) dénonce ce comportement comme conduisant « *souvent malheureusement, pour des questions de prestance soignante bien plus que de nécessité, à demander au conjoint ou à un proche de sortir lorsque les soignants interviennent parfois pour des interventions très minimes (…)* ». Il s'agit selon lui d'un « *désir déplacé d'autorité dans ces interrelations* », au lieu que soignants et proches fassent *« alliance »* pour le patient. Or pour sortir de cette rivalité potentielle, privilégier cette alliance, passer d'un statut de concurrents à celui de partenaires, il est préconisé de mieux distinguer les besoins spécifiques des proches, différents de ceux des patients : « *En effet, les patients et la famille n'ont pas les mêmes problèmes, pas les mêmes représentations et pas les mêmes enjeux face à la souffrance* » (Saltel, 2003).

Ainsi, reconnaître la souffrance spécifique des proches semble fondamental : « *Il me paraît essentiel que dans un milieu soignant, cette souffrance, tellement unique et tellement propre à chacun, soit reconnue. (…). Un travail de sensibilisation à l'intégration de la souffrance des proches au sein de nos institutions doit être impérativement conduit sur ce terrain et en permanence.* » (I. Piollet-Calmettes).

VI . 3 – LA RECONNAISSANCE DE LA SOUFFRANCE DU PROCHE

Tout dans la structure hospitalière a pour finalité la prise en compte du malade et de ses soins. Or, la souffrance du proche, qui n'est pas atteint par la maladie physiquement, apparaît spécifique, et il peut sembler difficile pour l'équipe soignante de la prendre en compte . Pour M. Ruszniewski : « *Le médecin est là pour soigner le malade. Il a besoin pour cela de toute son énergie. Et il a tendance à méconnaître que la transmission d'une mauvaise nouvelle à la famille génère une autre souffrance. Cette souffrance doit être reconnue.* » (Joseph-Jeanneney et coll., 2002)

Pour les experts de la table ronde, c'est surtout la complexité du statut des proches qui rend la reconnaissance de leur souffrance particulière difficile par les soignants. A. Perpère souligne ainsi :

> « *Il y a là encore une sorte de décalage entre les attentes des proches et des médecins. Les médecins ne considèrent absolument pas les proches comme des prolongements des malades, alors que les proches, eux, aident bien sûr, mais veulent aussi être considérés comme des personnes touchées par la maladie. Ce double statut du proche est difficile à envisager : les médecins ont déjà suffisamment à gérer avec les patients, ils n'ont pas envie de "s'en coller" plus en allant demander aux proches comment ils vont, sachant que de toutes les façons, la réponse sera :* "Je vais mal". *Ils préfèrent donc s'abstenir.* »

Pour F. Barruel également :

> « *Le proche n'est certainement pas l'équivalent du patient. Il a sa souffrance et c'est justement là que le bât blesse (...). Je me pose la question de cet écart de position et de cheminement entre le proche et le patient. C'est vraiment une question essentielle. Or peut-on le respecter ? En a-t-on seulement les moyens ? Parfois, on ne sait pas qui il faut privilégier. Les équipes ont peur de se tromper et se mettent, elles aussi, à souffrir ! Bien sûr, comme l'a dit Mario Di Palma, on peut dire et cacher la même chose aux deux, sauf que chacun n'est justement pas au même niveau puisque, de fait, en décalage.* »

Il semble surtout que la souffrance du proche soit, pour certaines personnes interrogées, considérée comme uniquement psychique, donc amoindrie :

> « *Lui, il vit la souffrance physiquement et moralement. Lui, il a une double souffrance. Je n'ai pas l'aspect physique. Je pense que ma souffrance est coupée en deux.* » (Mme F, proche)

> « *Pour moi, c'est pas moi qui ai subi, c'est ma femme,* [le proche] *ne souffre pas, même si ça touche le plus profond de lui-même* » (M. L, proche)

> « *Même s'il y a beaucoup d'amour, il y a un moment où celui qui n'est pas malade souffre aussi. Différemment de celui qui a la maladie, parce qu'il souffre peut-être que psychologiquement.* » (M. A, patient)

Mais pour d'autres, surtout parmi les plus âgés, les conséquences physiques du soutien pour le proche sont aussi à prendre en compte :

> « *(...) Moi , il y a l'âge qui vient, 76 ans, ça commence à être ... ce qui m'angoisse.. Je me dis si ça doit durer longtemps comme ça, j'espère qu'elle va pouvoir ..., que ce dernier traitement-là va marcher, qu'elle va avoir une période de bon parce que je ne voudrais pas moi m'écrouler de fatigue. Donc ça l'usure, c'est se dire :* "Je commence à être moins costaud qu'il y a six mois, comment est-ce que je serai dans six mois ? " » (Mme D, proche)

Mais même parmi les plus jeunes, la fatigue physique est un facteur à considérer dans la durée :

> « *(…) c'est plutôt la personne valide qui va bien qui prend un peu en charge toutes les corvées quotidiennes, et donc c'est fatiguant, en plus il faut s'occuper de la personne qui est malade parce qu'elle a besoin d'être soutenue, elle est à plat avec la chimiothérapie, ça fatigue, donc on est obligé de s'occuper d'elle, de l'aider à faire un peu, beaucoup de choses, donc c'est vrai que c'est fatiguant, c'est fatiguant pour les proches, pour la personne qui vit avec, c'est fatiguant (…). C'est dur physiquement et moralement.* » *(M. J, proche)*

Sur ce point, I. Piollet-Calmettes rappelle au cours de la table ronde que :

> « *Lors de la réunion de décembre 2003 sur les proches, (…) une étude*[27] *expliquait justement le lien entre les symptômes des proches et des patients. Je me souviens d'un diagramme pertinent qui montrait que par rapport à des symptômes physiques, faibles ou moyens, des patients, les symptômes des proches étaient situés au-dessous ; et que lors de symptomatologies plus élevées des patients, les symptômes physiques des proches étaient les plus élevés. Une étude plus fine indiquait que les symptômes comme les maux de tête, troubles digestifs, sommeil étaient plus élevés chez le proche – seule la fatigue restait plus élevée du côté des patients. Cette symptomatologie physique peut sans doute aider à la reconnaissance.* »

Dans ce contexte, quelle est la place effective du proche qui accompagne ? Est-il reconnu par l'équipe soignante ? Sa souffrance individuelle est-elle prise en compte ?

Pour Mme F, qui soutient son époux au quotidien, le sentiment est partagé : « *oui, l'équipe nous reconnaît comme le proche du patient. Je suis continuellement auprès de mon mari. Je suis assez présente pour qu'ils me connaissent (…). Ma souffrance, je sais pas…* ». Elle remarque surtout : « *(…) après la greffe de mon mari, une infirmière m'a proposé de voir la psychologue du service ; je n'y suis pas allée. Il y a des choses plus simples qui peuvent se faire… Des fois je me sens négligée. À l'hôpital de jour où j'accompagne mon mari, ni une fois ils ne m'ont posé la question si moi je voulais quelque chose à manger à midi (…) : ils demandent au malade, mais pas au proche (…). Il s'agit de petites choses qui démontrent un intérêt* ».

J.-P. Escande, lors de la table ronde, relevait « ces petites choses » qui peuvent tout changer dans la relation entre soignants et proches : « *On ne demande pourtant pas des choses hyper complexes. Un exemple bête de placement géographique : dans son cabinet, le médecin est devant vous : vous êtes devant un juge, dans une sorte de tribunal. Il suffit qu'il se lève, qu'il vienne à côté de vous pour que la situation change complètement.* »

Aidant son épouse malade, M. J indique quant à lui :

> « *(…) moi, j'ai rien vu personnellement (…). Elle* [sa femme] *avait le droit de voir une psychologue qui venait la voir à chaque fois qu'elle était à l'hôpital, donc elle parlait avec elle, mais c'est vrai que moi (…), j'allais boire un café à la cafétéria de l'hôpital, mais sinon, moi, on ne m'a jamais proposé de participer à un groupe de paroles ou de rencontrer d'autres familles qui vivaient la même chose que moi (…). Pour ma fille, on a fait les démarches, enfin on a demandé à la psychologue que voyait ma femme ; mais moi, c'est vrai, je me disais* : "Tiens, c'est vrai c'est bizarre, pourquoi moi, on ne me propose rien ? ". *Parce que des fois, on me demandait* : "Ça va ? Et vous, ça va ?". *Les médecins des fois, quand ils parlaient avec moi, pour me dire :* "On va faire comme ça ou comme ça", *elle [sa femme] n'était pas toujours avec moi, donc des fois, ils me disaient* : "Vous, ça va ? Vous tenez le coup, le travail et tout ?" *Je dis :* "Bah oui ! Qu'est-ce que

[27] L'étude de P. Saltel : *« Adaptation psychologique des proches à la maladie »* (Forum « Cancer et proches », 2003).

vous voulez ? " *Il n'y avait rien d'autre. On ne m'a pas dit* : "Il existe un centre où vous pouvez aller" *(…) On ne m'a pas parlé, on ne m'a rien proposé.* » *(M. J, proche)*

Dans le même sens, Mme F qui soutient son époux rapporte encore : « *C'est vrai, jamais ils ne m'ont posé la question si j'ai besoin de quelque chose… Seulement une infirmière m'a demandé si je vais bien* ». Cette détresse individuelle peut avoir pour conséquence chez le proche la recherche d'un soutien pour lui-même dans son entourage personnel : « *Ma thérapie, ce sont mes amis. Ils sont à l'écoute, ils sont proches, ce n'est pas la psychologue* » (Mme F, proche).

Rejoignant la difficulté d'exprimer son sentiment de charge, de fardeau, il semble toutefois que les proches n'expriment parfois pas de plainte auprès des équipes soignantes :

> « *Moi, je sens que… sincèrement je n'ai pas l'impression que j'ai besoin d'eux, mais je suis peut-être trop orgueilleuse, je ne sais pas. Mais par exemple, avec l'équipe soignante du rez-de-chaussée de l'hôpital de jour, on les connaît depuis si longtemps… Ce sont comme des amis, surtout les infirmières (…). Peut-être que mes états d'âme les inquiètent, mais elles ne m'en ont jamais parlé, non, on ne parle pas de ça, non.* » (Mme D, proche)

> « *Je n'ai jamais eu de problème, j'ai jamais eu de problème avec les équipes soignantes, vous savez. Chaque fois le dialogue a été bon (…). Si vous voulez, moi je pars d'un principe, je pose une question directe et je ne reviens pas dessus (…). Bon, je pose une question directe :* " Est-ce que vous pensez que mon épouse s'en sortira ou ne s'en sortira pas? "*, puis c'est tout.* » (M. M, proche)

Quoi qu'il en soit, au sein de la structure hospitalière, le proche peut ne pas trouver sa place, pour différentes raisons : « *On ne la cherche pas, moi je ne recherche pas* » (M. G, proche) ; « *Je n'ai pas le droit à ma place dans l'hôpital.* » (Mme A, proche)

Abordant la souffrance du proche, il apparaît là aussi que la pression du temps et la charge des professionnels participent grandement à cette non-considération du proche, aux yeux des proches :

> « *(…) Je reconnais qu'ils sont débordés de travail et en plus ce n'est pas moi qui suis malade, mais quand j'accompagnais mon mari, personne ne me demandait comment ça va pour moi.* » (Mme A, proche)

> « *La souffrance fait tellement partie de leur quotidien qu'ils ne se rendent pas compte. Ce sont des malades, poum, poum, à la chaîne. La souffrance des proches, ils savent que ça existe, mais ce n'est pas leur priorité. (…) Même s'ils n'en font pas trop cas, ils savent (…). Ce ne sont pas des idiots. (…) Ils n'ont pas le temps, ils n'ont pas l'envie. Ils le savent bien sûr.* » (Mme F, proche)

Lorsque le proche parvient à trouver une place dans l'institution, cela se fait notamment avec le temps et l'évolution de la maladie, le temps pouvant là aussi jouer favorablement dans la prise en compte des soignants. Le proche pourra alors être pleinement pris en compte et trouver une véritable reconnaissance de la part de l'équipe soignante. Ainsi Mme L, patiente, évoque les relations qu'elle entretient avec son époux qui l'aide au quotidien et les professionnels hospitaliers : « *Toute l'équipe soignante connaît mon mari. Dès que je me déplace à l'hôpital, on est deux, c'est le duo. Tellement bien que l'infirmier en chef (…), il a dit il y a quatre mois quand on est arrivé :* "Je vous présente le couple le plus sympathique et le plus uni parce qu'on les voit souvent ensemble". »

En outre, s'il apparaît difficile pour le proche de « trouver sa place » dans la structure hospitalière, il semble que l'attitude du patient lui-même puisse influencer la considération que va pouvoir obtenir le proche dans la prise en charge. De fait, les patients ont également une appréhension personnelle de la façon dont leurs proches sont considérés au sein de l'institution. Celle-ci peut être, là aussi, négative ou positive :

> « *Je ne crois pas, je crois qu'ils n'ont pas le temps de s'occuper de ça.* » (Mme L, patiente)

> « *Je pense que l'équipe soignante connaît la souffrance des proches. Mais, comme elles ont à faire à un X* [son mari] *ou à quelqu'un qui n'a pas envie, elles ne vont pas essayer d'aller plus loin :* "Il ne veut pas, bon, on va s'occuper de la femme, du malade quoi ! " *(…) Pour X, ça a été super dur et il n'a pas été protégé comme moi je l'étais (…).* » (Mme J, patiente)

C'est pourquoi la question se pose de savoir qui doit prendre en considération le proche au sein des structures soignantes et de quelle manière.

VI . 4 – CONSIDÉRATION DU PROCHE ET RÔLE DU PSYCHOLOGUE

Il peut arriver que patient et proche aient une connaissance exerçant une activité médicale :

> « *Je ne peux pas dire quelle place l'équipe soignante accorde à mes proches, car je n'ai pas eu à amener mes proches vers eux (…). On n'aurait pas eu notre ami médecin qui m'a découvert le truc, je pense que les choses auraient été différentes. Il* [son mari] *n'aurait pas eu d'appui ou d'informations directes. Tandis que là, il suffisait qu'il lui téléphone :* "T'as vu les résultats de X., qu'est-ce que tu en penses ?"» (Mme K, patiente).

Ce type de relation informelle peut ainsi éviter la nécessité d'interactions rapprochées avec l'équipe soignante. Cette situation ne correspondant pas au cas le plus fréquent, S. Marchal décrit le contexte le plus habituel dans l'évolution de la maladie : « *On place systématiquement le tiers, le parent ou le proche dans une situation où on attend de lui des informations :* "Vous qui connaissez si bien votre père ou votre mère, dites-moi un peu…". *Mais à aucun moment, on ne lui demande comment il va, comment il fait pour tenir le coup. La première étape est effectivement de parler avec lui.* »

Or, pour A.-C. Bucciali : « (…) *cette question,* "Et vous ?" *à l'adresse des proches induit en effet un lien de confiance tout à fait remarquable. Les gens n'en ont pas l'habitude et sont d'ailleurs un peu étonnés quand le soignant leur pose cette question.* » Pour J.-P. Escande : « *Un mot n'a pas été prononcé, celui d'*empathie *: si on arrive à le faire passer au médecin, la situation évoluera certainement.* »

Toutefois, P. Ben Soussan conteste ces points de vue négatifs :

> « *(…) contrairement à votre discours, j'ai vraiment l'impression que dans les équipes, médicales ou soignantes, cette communication existe. On est dans un autre champ quand on parle de reconnaissance, mais je peux vous dire que les personnes qui sont régulièrement au chevet d'un patient, qu'ils soient de sa famille ou non, qu'ils sortent au moment de la visite du médecin ou qu'ils attendent derrière la porte, ont toujours et assez systématiquement un mot de quelqu'un – et je ne parle pas des équipes infirmières où le contact est là tout à fait systématique. Il y a toujours un petit mot qui circule.* »

Mais sur ce point, I. Piollet-Calmettes souligne les disparités pouvant exister entre les établissements :

> « *Dans des centres dédiés à la cancérologie, relativement importants et structurés, il est plus facile que les familles soient questionnées et prises en compte. On sait très bien que ce n'est pas dans ces centres qu'est traité le plus grand nombre de patients atteints de cancer. On entend tous les jours des histoires de personnes dont on ne s'est pas occupé : soins relativement ponctuels où tout ce questionnement n'a pas pu se faire, histoires catastrophiques de femmes jeunes avec des enfants en bas âge, cancers foudroyants dans une espèce de désert relationnel, entre le spécialiste de ville, l'hôpital local… Aujourd'hui, en 2005, on voit au quotidien des familles confrontées au drame du cancer et des tragédies en termes d'isolement et de solitude dont personne ne s'occupe de façon cohérente et pluridisciplinaire. L'INCa doit absolument en avoir conscience.* »

Ainsi, on peut se demander pourquoi, aux yeux des experts, cette question si simple – « Et vous ? » – n'est posée qu'exceptionnellement au proche.

Certains rappellent, comme relevé précédemment[28], que la prise en compte des proches par les soignants est compliquée par le problème de leur identification, notamment dans un contexte de « *multiplication des familles recomposées* », avec des possibilités de conflits entre proches ou entre patients et proches : « *(…) quand la maladie arrive, on voit revenir des premières et des deuxièmes femmes, des enfants avec lesquels on a des ruptures ; tout ce beau monde se retrouve au chevet du patient et complique la donne.* » (A.-C. Bucciali). Il faut également mentionner les problèmes de décalages entre patient et proche, mentionnés aussi plus haut[29], qui ne facilitent pas le repérage des problèmes des proches par les soignants et par conséquent leur prise en charge.

Mais c'est surtout le facteur « temps » qui semble, aux yeux de certains experts de la table ronde, essentiel :

> « *Il faut quand même venir aux consultations des hôpitaux ! Dans mon service, les médecins ont par vacation entre 30 et 40 patients atteints de cancer, c'est-à-dire de maladie chronique. Gérer tout cela est très compliqué. En plus, ils font très attention à ce qu'ils disent parce qu'ils ne veulent pas être attaqués… Ils sont vraiment ultra mobilisés sur les dossiers. Et comme ils en voient un toutes les 10 minutes. On leur demande l'impossible !* » (A. Perpère)

Pour G. Gatignol, c'est aussi ce que laisse à penser la manière d'être du médecin : « *C'est en tout cas ce que le médecin laisse entendre et c'est ce qui est ressenti par les gens. Il passe de chambre en chambre, il a l'air pressé, ne veut pas être perturbé…* »

Mais pour d'autres, la contrainte temporelle ne suffit pas à expliquer cette insuffisance de prise en compte directe des proches par le médecin : « *C'est d'autant plus complexe que ce n'est pas uniquement une question de temps (…). Je crois (…) que la simplicité de la question* "Et vous ?" *est proportionnelle à la difficulté à lui apporter une réponse. Elle est tellement difficile que c'est pour cela qu'on ne la pose pas.* » (I. Piollet-Calmettes). Et S. Marchal remarque : « *L'empathie est ce qui est le plus difficile à donner, voilà la réalité !* »

[28] Cf. I.1 « Quelle terminologie ? » ; III.1.1, « Qui est le proche ? ».
[29] Cf. V.2.1, « Les sentiments du proche dans le temps de la maladie ».

Ici, le psychologue peut jouer un rôle important dans l'instauration de la relation entre le proche et l'équipe soignante. S. Marchal, psychologue, considère ce point de la sorte :

> « *Je vais poser la question rétrospective : pourquoi y a-t-il des psys en cancéro ? Une des hypothèses est qu'on est là pour éponger une partie de ce que les soignants ne veulent pas. On peut donner aux gens les meilleures stratégies de communication, si au fond d'eux, ils ne veulent pas communiquer – on communique autant par ce qu'on dit que par ce qu'on ne dit pas – on n'avancera pas.* »

Toutefois, A. Spire s'interroge et exprime son « *impression que les psys remplissent une case en cancérologie. Dans ces services, on n'est pas idiot, on a bien compris qu'il y a des problèmes psychologiques et on a donc tendance à répondre* "psy". *Or en cancérologie, le psy n'est pas la réponse au problème psychologique. La réponse est ailleurs, dans les questions que l'équipe thérapeutique se pose par rapport à la biographie du malade et ses rapports sociaux avec l'ensemble de ses proches.* » Sur ce point, S. Marchal précise que, selon lui, « *au quotidien, 80 % des demandes peuvent être prises en charge par les infirmières ou les médecins. Les psys sont là, en partie, pour éponger… Notre travail est dans cette part résiduelle des 20 %. Là, on a une place spécifique.* » F. Barruel renforce le fait qu'« *il faudrait étudier la spécificité de l'action psy du soignant et du médecin* ».

Cet aspect « psy » du rôle des médecins envers les proches peut de ce fait être préconisé. Ainsi, pour M. Ruszniewski : « *(…) le médecin peut devenir un "médicament", mais pour cela, il faut qu'il reconnaisse la souffrance psychique* [du proche] » (Joseph-Jeanneney et coll., 2002). Plus encore, pour Causse (2006), la négligence de cet aspect peut être considérée comme une insuffisance professionnelle :

> « *Il ne s'agit en réalité que de tirer toutes les conséquences dans les pratiques soignantes, à l'égard de l'entourage du patient, de la vision bio-psycho-sociale du sujet qui s'enseigne désormais dans toutes les facultés de médecine et les instituts de formation aux soins infirmiers. En réalité et dans les habitudes professionnelles de nombreux services, on oublie souvent le "socius" et on relègue le "psycho", le relationnel, voire l'annonce des mauvaises nouvelles, aux "spécialistes psy" des services de psychiatrie de liaison (…) Cette désertion fréquente du terrain du soin relationnel par les somaticiens (…) traduit une profonde méconnaissance des attentes dont ils sont l'objet.* » (Causse, 2006)

D'autant plus que selon G. Desportes, « *ce qui compte est le colloque singulier entre le malade et celui qui le soigne directement, le médecin, et non pas l'infirmière ou le psy* ». Mais sur ce point, P. Ben Soussan indique qu'« *il faut peut-être faire le deuil de ce colloque singulier. Ce n'est pas possible, il y a des choses que le médecin ne peut pas donner ! Le malentendu est majeur. Le patient attend autre chose de son médecin qu'une parole informative, médicale.* » Il reste que la dépendance au modèle médical peut empêcher d'ouvrir la question d'un décalage éventuel entre les objectifs médicaux et les attentes du patient et de ses proches (Bungener, 2004).

Pourtant, il est rapporté de longue date qu'une association étroite des proches au suivi médical permet de libérer le dialogue des équipes avec le patient et sa famille (Chipier et Rapin, 1988). Il importe donc de s'interroger sur de possibles recommandations qui permettraient une meilleure prise en compte des proches dans la prise en charge globale du patient souffrant d'une maladie cancéreuse.

VII . QUELLES AIDES FACE A L'USURE DES PROCHES ?

La difficulté à se projeter dans l'avenir et le sentiment de culpabilité font que les proches tardent à rechercher des solutions pour eux-mêmes et ne demandent souvent de l'aide qu'à l'occasion d'une situation de crise : « [le proche] *a honte de mettre en avant une douleur qui n'a rien à voir avec le cancer du malade :* "Ce n'est pas moi qui suis malade", *juge-t-il,* "ce n'est donc pas à moi de souffrir" » (F. Bessis). Ainsi, la demande des proches s'exprime souvent de façon indirecte, le fait qu'ils soient dans la situation du « bien-portant » limitant l'expression de leurs besoins. Pour M. Ruszniewski : « *Pour ne pas avoir le sentiment d'être égoïste, la famille, quand elle demande à rencontrer le médecin, va se saisir de la situation du malade comme support d'un mal à dire qui lui est propre* » (Joseph-Jeanneney et coll., 2002).

C'est pourquoi il faut « *rester extrêmement attentifs aux proches* », surtout dans la durée :

> « *Quand l'état* [du patient] *se stabilise, qu'il s'étend à l'infini, qu'on ne voit plus d'aggravation flagrante, mais que rien ne s'arrange non plus, il y a un effet comme si on pouvait oublier que le malade meurt. On peut évacuer et tout d'un coup la mort arrive quand même. Il faut rester extrêmement attentif aux proches. A la mort, mais aussi après la mort, car l'usure est loin de s'arrêter là.* » (A.-C. Bucciali)

La question du deuil pathologique peut d'ailleurs être « *considérée comme un enjeu de santé publique. Est-ce qu'il y a une traduction en termes d'impact sur la santé psychique dans les années à venir ?* » (I. Piollet-Calmettes). De même, pour S. Marchal, « *(...) le sentiment d'usure, une fois que c'est arrivé, c'est trop tard. Il importe donc de faire de la prévention (...).* »

Pour prévenir l'usure des proches, différents types d'intervention doivent pouvoir être proposés aux proches des malades atteints de cancer. Cette aide a d'ailleurs tout son intérêt dès le stade de l'annonce diagnostique (GRASSPHO, 2006 ; Dauchy, 2003). En effet, comme le patient, le proche peut bénéficier dès ce moment-là d'une aide face à l'inconnue que représente la maladie. Ce chapitre vise à considérer les axes de réflexions pouvant permettre une meilleure prise en compte du proche dans la prise en charge globale du patient.

VII . 1 – L'AVIS DES EXPERTS DE LA TABLE RONDE

VII . 1 . 1 – Des locaux pour accueillir les proches à l'hôpital

Favoriser la place physique du proche à l'hôpital, paraît essentiel : « *Le fait qu'on puisse créer dans les structures des espaces "famille" qui ne sont pas tout à fait les ERI, le fait de repérer ces espaces – servons-nous de ce qui est fait autour du patient en fin de vie – aiderait sans doute. (...) Cela pourrait être très symbolique de créer au sein d'un service, pour ces familles, un espace* » (I. Piollet-Calmettes). Cette question a permis aux experts de faire connaître des expériences de terrain, menées actuellement afin d'améliorer l'intégration des proches dans la prise en charge des patients. Ceci est notamment le cas au niveau institutionnel, divers établissements considérant maintenant l'importance du proche auprès du patient, ce type d'initiative permettant de favoriser les échanges entre les équipes hospitalières et les proches des patients :

- M. Butat informe que, sur son lieu de travail, le Centre médical de Bligny, un « *Espace proches* » a été inauguré en mai 2005 au sein du service d'hématologie du

Dr Chéron : « *(…) deux chambres ont été aménagées pour permettre aux familles de se retrouver, d'avoir un lieu, un espace géographique commun, un peu à l'instar de ce qu'on voit dans les unités de soins palliatifs, des espaces spécifiques destinés aux familles, aux proches.* »

- G. Gatignol précise aussi : « *Depuis les États généraux*[30]*, on note une certaine évolution. Le service d'oncologie de Tours, récemment inauguré, prévoit des points "détente" qui peuvent accueillir des gens dans les chambres.* »

- F. Bessis rapporte qu'« *une initiative vient d'être prise à Curie, la création depuis fin mai*[31] *d'un hôpital de jour pour les malades cancéreux en fin de vie, espace très axé sur les proches* ». Cet axe de proposition entre dans le cadre des soins de répit, prises en charge du malade ayant perdu son autonomie, qui ont notamment pour objectif le soulagement du proche par un accueil temporaire du patient. F. Bessis souligne l'intérêt de ce type de proposition, et indique qu'« *en prenant en charge les patients pendant un certain temps, cette structure permet en effet aux proches qui n'ont plus vraiment de temps personnel de mener leur vie* ».

- I. Piollet-Calmettes décrit le projet élaboré par son établissement à l'égard des proches : « *On est en train, à Sainte-Catherine, (…) de concrétiser ce type de projet. Cela peut servir à la fois de cadre concret et symbolique de la place qui est à la famille et aux proches. Cela toucherait à la fois les proches et les familles.* »

De manière plus générale, S. Marchal relève la nécessité d'une transversalité des interventions, en lien avec la chronicisation du cancer :

> « *Dans les grands hôpitaux, on sait plein de choses sur les patients. Mais dans les petites villes, il y a un retard dans la communication, les équipes ne sont pas aussi structurées, chacun y va de sa propre initiative… Qui dit transversalité, dit organisation d'interfaces. Il faut intégrer le fait que ce sont des maladies chroniques et non pas une succession de maladies aiguës. (…) Il faut donc mettre en place quelque chose qui réponde à cette chronicité.* »

Mais les contraintes et obstacles matériels peuvent représenter un frein à ces évolutions préconisées et à l'intégration du proche dans les prises en charge. Les professionnels de santé en cancérologie doivent simultanément améliorer leurs performances et réduire leurs coûts, non pas de façon sporadique, mais comme nouveau critère de fonctionnement habituel et routinier (Wen et Gustafson, 2004). F. Topall-Rabanes rend compte de son expérience sur ce point :

> « "À moyens constants", *nous disait le DRH quand on lui demandait plus de personnels. Effectivement, il faut sans doute sensibiliser les uns et les autres à la prise en charge des proches, de même qu'on a sensibilisé nos partenaires aux besoins psychologiques des patients. J'observe qu'au fil du temps, dans le service de greffe de moelle, le travail des médecins avec les psychologues a porté ses fruits : de plus en plus de patients, après la période d'hospitalisation, puis de convalescence, sont adressés à des psys à proximité de leur domicile. Les médecins sont donc de plus en plus sensibles. En général, je suis le vecteur de cette demande. Et j'ai de plus en plus de difficultés à trouver des partenaires à la fois au dispensaire et en ville. La semaine dernière, je cherchais pour un adolescent un pédopsychiatre homme dans l'Essonne, j'ai été baladée dans tout l'intersecteur, il a fallu que je sois tenace pour*

[30] G. Gatignol fait référence aux Etats Généraux des malades du cancer et de leurs proches, organisés par la Ligue nationale contre le cancer.
[31] Il s'agit du mois de mai 2005.

qu'après une heure de balade, j'obtienne un rendez-vous de consultation pour ce jeune adolescent. "À moyens constants"… »

Or, comme le fait remarquer A. Spire :

« *P. Ben Soussan estime qu'il ne faut pas trop compter sur un médecin idéal, que le malade a tort de s'adresser à lui de façon exclusive. Vous* [F. Topall-Rabanes], *vous nous dites que vous avez beaucoup de mal à trouver des psychologues ou que les psychologues n'arrivent pas à faire face. (…) À ce rythme, on ne fera pas grand-chose. L'exigence est de savoir comment les équipes thérapeutiques, médecins (malgré les propos de M. Ben Soussan), psychologues (malgré les* "moyens constants"*) et infirmières peuvent intervenir auprès des proches, les prendre en compte, (…) pour qu'ils considèrent que cette souffrance mitoyenne fait partie de leur travail.* »

C'est pourquoi, outre ces propositions concrètes, ce sont surtout les moyens de favoriser chez les soignants la prise en considération les proches qui ont été développés.

VII . 1 . 2 – La question « Et vous ? »

Cherchant la manière optimale d'améliorer la prise en compte des proches par les soignants, A. Spire interroge ainsi les experts de la table ronde : « *Pensez-vous qu'il soit important que l'INCa dise au médecin que poser cette question* [Et vous, comment allez-vous ?] *aux proches fait partie de la thérapeutique ?* » Cette question peut en effet être entendue comme une première reconnaissance à part entière du proche, autorisant l'expression de son vécu personnel dans le cours de la maladie de son proche. Plusieurs réponses émergent alors chez les experts :

« *Très important, car cette question permet aux proches d'être reconnus, de partager d'une certaine manière leur souffrance. Une personne me disait :* "J'ai été avec mon mari quand il a appris la nouvelle, j'ai reçu le choc, je l'ai accompagné à la chimio, je dormais dans le divan, je lui faisais à manger, et maintenant, il n'y en a plus que pour lui, moi on ne m'a jamais dit un mot". *Le proche doit être reconnu par un petit mot, une phrase. C'est fondamental ! (…) C'est déjà un fait de reconnaître que le proche est là, qu'il a sa propre souffrance, que le soignant s'en occupe non pas seulement pour l'informer, mais pour l'écouter.* » (F. May-Levin)

En écho à ce qui était décrit plus haut sur la difficulté pour le soignant à accueillir la réponse à cette question, M. Butat tempère : « *Ce serait tout de même une erreur de dire qu'il faut poser systématiquement la question aux proches. Poser la question est une chose, pouvoir traiter la réponse en est une autre (…), c'est un petit peu hasardeux.* » Rappelant à la fois la spécificité et la complexité de la position de proche, G. Gatignol précise :

« *Le proche aura l'impression d'être reconnu, mais cette question ne va quand même pas pousser le médecin à préparer une prescription médicale ! N'oublions pas que le proche n'est pas le malade ! Même si, parfois il est plus fatigué que celui qui est allongé…* »

P. Ben Soussan relève, de son côté, les résistances possibles à cette injonction chez les soignants :

« *Il faut tenir compte des dynamiques qui sont mises en œuvre. On dit au soignant de s'occuper du patient ; nous, on entend à longueur de jour qu'il faut s'occuper des soignants, parce que leur travail est difficile, mais aussi des patients… Maintenant, on nous parle des proches de cet environnement. À mon avis, tout cela risque de créer des résistances, car cela fait beaucoup de travail (…).* »

Pour S. Marchal surtout, les choses doivent être reprises plus en amont : « *Le fait de dire au médecin qu'il faut poser la question ne sert à rien. Il faut reprendre les choses et travailler sur leur capacité à se positionner par rapport à (...) la souffrance, à leur propre angoisse, sur le fait qu'ils ne sont pas forcément réparateurs. La seule injonction que j'ai envie de donner est la suivante :* "Les proches sont aussi des individus à part entière". *Commençons donc par intégrer cette simple réalité.* »

Pour illustrer ce point de vue, une réflexion de Mme F, proche interrogée, mérite d'être ici relevée : « *Je pense que même au cours des études, ils* [les médecins] *ont toute une partie qui concerne la souffrance des proches. Bon, des fois, on se demande si on leur en a vraiment parlé, mais je sais qu'ils le savent, même s'ils ne le montrent pas ou qu'ils n'en parlent pas.* »

VII . 1 . 3 – La formation des soignants

À plusieurs reprises, la formation des soignants est évoquée comme une priorité pour sensibiliser à la question des proches. I. Piollet-Calmettes, en lien avec le fait d'apprendre à recevoir la réponse à la question « Et vous ? », note ainsi que :

> « *(...) l'idée d'une formation me semble intéressante : il s'agirait non seulement de sensibiliser l'équipe soignante à poser ce genre de questions :* « Que font vos enfants ? », « Sont-ils prêts de vous ? », « Est-on venu vous voir ? », *mais aussi, au niveau de la formation, à s'interroger sur la manière de questionner la souffrance d'une autre personne si je me sens démuni ou incapable d'entendre sa réponse.* »

S. Marchal souligne aussi l'importance de pouvoir mettre en œuvre des actions dès la formation professionnelle initiale de tous les soignants :

> « *Il importe (...) de développer chez les soignants ce que j'appelle* « le souci de l'autre ». *Le souci de l'autre, c'est simplement vouloir être capable de prendre en charge le patient et sa famille, et non pas le patient seul. C'est à ce niveau qu'on doit travailler. À mon sens, on ne peut pas y parvenir sans réaménager la formation. C'est une question de mentalité. De changement de mode de pensée.* »

Plus largement encore, le recours à la formation est indispensable pour faire comprendre que le traitement du patient passe par la prise en compte du proche. Pour F. Barruel : « *Il faut se demander comment sensibiliser les équipes au fait que le* "traitement" *du proche fait partie d'une prise en charge globale du patient et que c'est une part fondamentale de leur travail. (...) La formation est déjà un outil.* »

Toutefois, A. Spire faisant remarquer que cette réponse un peu systématique de la formation concerne le long terme : « *On dit toujours formation, mais j'ai l'impression qu'on remplit un vide avec la formation. Il n'y a pas que la formation, d'autant plus qu'elle implique du temps* », il est souligné de ne pas tout attendre des soignants, de développer d'autres outils pour permettre une prise en compte des proches :

> « *Il faut essayer peut-être de trouver d'autres modèles qui permettent une circulation de la parole. Le modèle du médecin idéal avec qui on va échanger sur un mode informatif, avec une haute spécificité de son travail, une technicité, n'existe pas.* » (P. Ben Soussan)

VII . 1 . 4 – Favoriser les initiatives vers les proches hors équipes soignantes

Le développement de lieux d'expression pour les proches hors ou dans l'hôpital est largement évoqué. Hors hôpital, A. Warusfel, qui reçoit 30 % de proches dans le cadre des Accueils-

Cancer de la ville de Paris, fait remarquer qu'« *un lieu hors hôpital comme les Accueils-Cancer permet aux proches d'être hors du lieu de souffrance* ». Soulignant l'importance de lieux d'expression et de partage d'expérience pour les proches, J.-P. Escande rapporte également son expérience : « *Personnellement, j'ai pu m'en sortir grâce au groupe de parole*[32]*, véritable vase d'expansion où j'ai exprimé toutes ces difficultés que d'autres gens vivaient aussi.* »

Dans l'hôpital, A. Festa indique par exemple qu'« *à travers les ERI, il y a des spécificités, des choses qui sont offertes si les proches le souhaitent, qui sont des réunions-débats sur des thématiques qu'ils souhaitent voir aborder et qui sont des temps de rencontre autour des proches. Ce ne sont pas des groupes de parole. Ce sont des temps de rencontre autour d'une information* ». F. Barruel développe : « *Cette extraterritorialité – halls d'accueil, cafétérias – ces endroits qui ne sont pas des lieux de soins favorisent la communication. Les proches viennent avec une demande dominante, participer à des groupes de paroles, ils disent qu'ils* "chattent" *sur des forums.* »

L'expérience des ERI – lieu dans l'institution hospitalière, mais non médical – en ce sens a été pionnière, mais ne s'est pas faite sans résistances : « [les] *ERI (...) il y a cinq ans ont soulevé un tollé général. Ils ont été très difficiles à implanter, mais aujourd'hui, on en parle plutôt avec bienveillance* : "des drôles d'endroits où il se passe des choses un peu différentes". *Bien sûr, les ERI n'ont pas la prétention de refaire le monde et réfléchir, comme ce fut le cas aujourd'hui, au* "pourquoi ?" *Nous nous attardons juste sur le* "comment ?"» (A. Festa)

De fait, la pluridisciplinarité dans les lieux de soins est évoquée comme « *un facteur tout à fait important de diffusion, de transmission, d'apprentissage. Des réunions d'équipe pluridisciplinaires, ouvertes et régulières, avec des psys, des bénévoles, etc., apportent un nouveau regard sur la maladie, une vision plus large de l'être humain.* » (A.-C. Bucciali)

Soulignant une nécessaire évolution des mentalités et des pratiques institutionnelles – qui prennent en compte au-delà du malade la personne, le citoyen – A. Festa va plus loin, en proposant une synthèse de différentes expériences faisant intervenir des personnes extérieures au monde soignant – comités de patients et proches, associations, chercheurs en sciences humaines – pouvant permettre une meilleure considération du proche, créer du lien dans le cadre d'une démarche citoyenne et « *à moyens constants* » :

> « *Il existe quelques leviers qui ne sont peut-être pas des remèdes, mais qui peuvent être un début d'étude et de réflexion. Je pense par exemple aux collectifs de patients et de proches qui sont les premiers concernés dans les hôpitaux ; une circulaire d'octobre 2004 a officialisé leur constitution. Il y a des groupes de réflexion constitués de malades et de proches. Je pense aussi aux associations qui déploient des trésors de compétence, de savoir-faire et d'énergie et qui n'ont pas leur place dans les équipes soignantes, qui ont parfois du mal à être intégrées pour des problèmes de plates-bandes et de territorialité... Ces leviers permettraient pourtant d'amener un regard différent sur notre travail. Finalement, ce qui manque est souvent un lien, un lien social autour de cette famille et de ces proches. On dispose quand même de quelques outils, y compris dans les systèmes hospitaliers, des bénévoles, des gens issus des sciences humaines et sociales qui ne sont pas médecins, mais qui vont et viennent dans les hôpitaux. Il faut juste les repérer, les mutualiser (...) Je le répète, des richesses existent : il suffit de les développer,* à moyens constants*, en donnant notamment la place à d'autres personnes dans les milieux hospitaliers. La modification de cette institution un peu totalitaire qu'est l'hôpital commence peut-être par là. Car au fond, de quoi parlons-nous depuis quelques heures ? De citoyenneté ! Le patient et le proche sont des citoyens, ce n'est pas parce qu'on est malade*

[32] De la Ligue nationale contre le cancer, co-animé par Françoise May-Levin et Alain Bouregba.

qu'on ne devient qu'un malade. On est aussi ce qu'on était à l'extérieur de ce mur. Il s'agit de trouver des liens, des idées, être émouvant, imaginatif en s'appuyant sur des richesses qui ne sont pas essentiellement soignantes. Je crois qu'on va y arriver, c'est en tout cas quelque chose qu'on peut déjà regarder. »

Quoi qu'il en soit, tous s'accordent pour dire qu'on aura vraiment fait un progrès quand la prise en charge des proches sera considérée comme faisant partie de la prise en charge globale du patient, de son traitement, ce qui nécessite la modélisation d'un nouveau système :

« *En fait, l'idée est de trouver la manière de faire entendre aux gens que tout cela fait partie de la thérapeutique, leur expliquer qu'il ne faut pas seulement intervenir auprès du patient, mais que de fait, cette intervention doit concerner les soignants, les proches, les enfants, les parents, le voisin de palier qui l'accompagne, etc. Il s'agit de voir comment on peut modéliser ce système non pas pour rappeler l'existence des proches, mais parce qu'il est temps de prendre en compte un ensemble de personnes. Il est clair que le patient ne pourra qu'apprécier cette situation nouvelle où tous ces gens autour de lui prendront le même parcours thérapeutique. Aujourd'hui, de nombreux outils communicatifs existent, comme la petite valise du patient quand il entre à l'hôpital. On peut y glisser des fiches qui témoignent de cette réalité, du fait que la maladie d'un membre de la famille touche aussi les proches, les collègues de travail, etc.* » (P. Ben Soussan).

« *Considérer les proches et les aider à communiquer, à être en phase avec le malade fait partie du traitement des malades.* » (F. May-Levin)

Il semble donc essentiel de défendre une approche conjointe de la maladie et de ses effets, associant patients et entourage. Déjà en 1989, Stephen et Zarit soulignaient que cette perspective duelle était développée dans de nombreuses investigations sur la relation entre stress et maladie chronique. Dans cette perspective, il est important de souligner l'intérêt du concept de *fardeau,* qui peut se révéler un des facteurs les plus importants pour déterminer qui usera des services d'aide formelle. L'appréciation systématique du fardeau, de la charge de l'aidant, devrait donc être intégrée comme une partie de l'évaluation du patient (Wen et Gustafson, 2004), en considérant notamment l'environnement familial (Saltel et coll., 2001 ; Rothschild, 1992 ; Olson, 1986). Comme le souligne Zarit (2002), cette évaluation permet l'analyse des situations dans lesquelles les proches sont en difficultés et, donc, de leur proposer des solutions adaptées.

VII . 2 – L'AVIS DES PATIENTS ET PROCHES INTERROGÉS

Les proches sont en majorité favorables à la mise en place d'aides spécifiques aux proches, même si certains expriment le fait qu'ils ne pensent pas les utiliser. Concernant l'enquête, les proches ont pu livrer leurs points de vue sur certains éléments avancés pendant la table ronde des experts, ainsi que la question de leur propre formation, indirectement abordée par les participants de la table ronde.

VII . 2 . 1 – Les lieux d'accueils

L'existence de lieux d'accueil est bien perçue par les proches. Cette proposition est reçue de façon large : « *(…) l'accueil pour répondre à différentes questions (…) qui pourraient être administratives aussi. (…) Oui, c'est bien ça, l'accueil.* » (M. K, proche)

En effet, « *(…) les gens qui ne connaissent pas du tout l'hôpital et les maladies, ça c'est sûr qu'ils veulent être rassurés…* » (Mme C, proche) et, sans lieu spécifique d'accueil, « *dans un*

hôpital, savoir à qui s'adresser, ne serait-ce que pour un simple document, c'est le parcours du combattant. Ce n'est pas évident » (M. K, proche).

Toutefois, il existe parmi les personnes rencontrées quelques réticences à l'égard des lieux d'accueil, dont une patiente en contradiction avec la perception de son proche :

> « *Personnellement, mon mari n'irait pas et moi je n'irais pas non plus. Ma fille n'irait pas non plus. (…) Je parle pour eux, mais je pense que je connais quand même.* » (Mme K, patiente)

> « *Personnellement, non. (…) C'est mon opinion personnelle. On n'a pas besoin d'être soutenu psychologiquement, on est grands, on sait se débrouiller seuls.* » (M. G, proche)

Pour d'autres, c'est plutôt le lieu même de l'hôpital qui pose problème : « *(…) c'est très difficile de voir tout le temps l'hôpital, l'hôpital, l'hôpital en tant que non malade, parce qu'après, on s'associe au malade alors qu'on n'est pas malade, ce n'est pas très bien.* » (Mme A, proche).

VII . 2 . 2 – Les groupes de soutien à destination des proches

Demande fréquente pour la prise en charge de l'entourage des patients, les groupes de soutien fournissent une aide émotionnelle et, plutôt que d'utiliser des principes psychothérapeutiques pour explorer les conflits psychologiques ou les comportements problématiques, permettent le partage d'informations entre les participants. Ces groupes constituent actuellement le mode d'intervention le plus répandu pour soutenir les proches contre les effets délétères de leur engagement sur leur santé et leur moral. La proposition de groupes de soutien à destination des proches rencontre un intérêt parmi les personnes interrogées, certaines ayant pu y avoir recours et en tirer bénéfice durant la maladie de leur parent :

> « *Le suivi psychologique m'a permis de me décharger parce que j'avais la haine en moi et avec mes parents, je ne pouvais pas exprimer cette agressivité.* » (Mme A, proche)

> « *Pouvoir échanger avec des personnes qui ont été dans la même situation, ça peut aider, donner des idées. Ça fait toujours du bien de discuter.* » (Mme F, proche)

Pouvant aborder des besoins qui nécessiteraient une meilleure prise en compte en secteur hospitalier, la proposition d'interventions adaptées aux proches est souvent bien reçue (Macartney et coll., 1997). Toutefois, là aussi, certaines réticences individuelles peuvent être exprimées, ce dont témoigne ce développement de Mme J sur son mari :

> « *On a essayé avec la psychologue, mais il ne voulait pas. Elle avait bien vu qu'il fallait qu'il se lâche, mais il n'a pas voulu. Plusieurs fois, elle a proposé qu'on se voie. Moi, j'ai proposé qu'on voie un conseiller conjugal pour qu'il parle, mais il ne veut pas parler. Donc, il a tout gardé pour lui. On nous a proposé plusieurs fois. (…) Peut-être que si ça se passait pendant mes chimios… Quand j'étais en hôpital de jour, ça durait trois ou quatre heures, peut-être que si, à ce moment-là. S'il avait eu quelque chose au lieu d'attendre avec moi dans la chambre. On n'avait rien à se dire. Peut-être que oui, si on lui avait dit :* "Venez, tous les proches sont là", *à ce moment-là, je pense que oui.* » (Mme J, patiente)

Il est intéressant de relever que ces derniers propos sont contradictoires avec ceux de son proche[33] qui déplore qu'aucune proposition d'aide psychologique ne lui a été faite. On peut se demander si cette contradiction témoigne d'une évolution de position ou d'une reconstruction rétrospective chez le proche, d'une incompréhension ou encore d'une inadéquation de la

[33] Cf. VI.3, « La reconnaissance de la souffrance du proche ».

proposition d'aide. Quoi qu'il en soit, avant même la proposition d'aide psychologique qui peut s'avérer difficile à accepter pour certains, il apparaît nécessaire de faire évoluer les prises en charge des proches en termes d'information et de formation. Ainsi, toujours selon Mme J :

> « *Je pense qu'on devrait les* [les proches] *prendre à part et leur dire tout ce qui va se passer, lui expliquer ce que lui va vivre. Je trouve qu'il* [son mari] *est vraiment laissé de côté. Moi, on me disait, on m'a tout expliqué, mes traitements, tout. Lui, on ne lui a rien dit. Il a fallu que du jour au lendemain, il s'occupe de sa femme. Personne ne lui a dit ce qu'il fallait faire et ce qu'il ne fallait pas faire. C'est vrai que ce serait bien qu'on les informe.* »

VII . 2 . 3 – L'information et la formation des proches

L'évolution des pratiques et le déplacement des soins à l'extérieur de l'institution nécessitent la mise en place d'un partenariat des équipes de soins avec les proches (Saltel et coll., 2001 ; Speice et coll., 2000). En effet, favoriser l'adaptation et augmenter la compétence du proche soutenant un parent malade nécessitent l'acquisition et le développement d'habiletés nécessaires à son ajustement régulier aux difficultés directes ou indirectes liées à la pathologie. Cette « éducation » des proches peut s'envisager au moyen d'entretiens individuels avec des professionnels formés à cette approche ou à travers des programmes plus formalisés. Ce type de proposition peut permettre de fournir aux proches une information sur le processus pathologique de la maladie du patient, les comportements adaptés ou inadaptés selon les situations, les techniques d'aide, et sur les ressources et services existants. Sur ce point, certains proches interrogés – qui hésitent parfois entre les termes de *formation* et d'*information* – expriment un intérêt à pouvoir bénéficier d'une aide formelle, par exemple pour apprendre à faire face à la douleur ou à se comporter au quotidien auprès d'une personne malade :

> « *Ça serait bien qu'on nous informe sur ce qui pourrait nous arriver après une chimiothérapie (…). Il y avait des moments où je ne savais pas quoi faire, quoi dire, face à la douleur de mon époux…* » (Mme E, proche)

> « *J'aimerais bien savoir qu'il y ait un lieu où je pourrais m'adresser pour demander* : "Qu'est ce que je dois faire ? Comment puis-je me comporter face à lui ?" *Je ne sais pas s'il s'agit d'une formation… Oui, j'ai besoin de ça.* » (Mme I, proche)

Il est retrouvé par ailleurs l'intérêt et les besoins de formation de proches soutenant des patients souffrant d'un cancer (Aucoin-Gallant, 1999). Mais ce sujet soulève une interrogation autour des modalités que peut prendre la formation du proche : au moment où les soins se font de plus en plus dans le cadre du domicile du patient et où la maladie et ses possibles épisodes durent plus longtemps, le fait de faire bénéficier aux proches d'une formation aux soins à dispenser à leur parent malade – compétences qui étaient encore il y a peu l'apanage des soignants – peut-il faire perdre au proche sa place d'intime du patient ? Peut-il l'amener, dans un rôle plus prononcé de « co-thérapeute », à endosser des tâches jusque-là dévolues aux professionnels de santé au risque d'une confusion des rôles ?

C'est explicitement pour éviter cette confusion que certains proches insistent sur la nécessité d'une formation qui leur apprenne à s'adapter à la vie quotidienne avec un proche malade, et non pas à dispenser des soins médicaux, ce qui rejoint les témoignages précédents :

> « *Je ne pense pas que le proche puisse prendre la place du soignant, mais former les proches, je pense que c'est important, puisque ça rejoint un petit peu la question que j'ai posée à mon médecin traitant, à savoir ce que je peux faire, ce que je peux dire, car on ne sait jamais quoi faire et quoi dire. C'est important que l'on puisse apprendre au proche à maîtriser sa façon*

d'être avec les patients, les malades. C'est vrai que parfois on peut dire des choses qui peuvent être mal perçues par les malades (…), des petites choses que l'on fait qui en temps normal sont anodines et qui là prennent des proportions (…). C'est important d'apprendre à côtoyer un malade, même si ce n'est pas facile. » (M. K, proche)

Concernant spécifiquement le cancer, certains patients relèvent plus nettement encore le danger pour le proche de prendre le relais des soins médicaux, ou déplorent l'aide d'un(e) professionnel(le) pour certains gestes trop techniques :

« *Il ne faut pas mélanger les deux. Parce que si le proche peut aider la personne, ce n'est que psychologiquement. Le travail médical, il doit être fait à l'hôpital. Pour moi, je pense. Maintenant, il y a des maladies où peut-être on va dire :* "Vous allez changer les pansements comme ça…". *Peut-être. Mais dans une maladie où en plus le pronostic, on ne le connaît pas, si par exemple, malheureusement la personne ne survit pas, ça va culpabiliser la personne, parce qu'elle aura soigné la personne malade pour rien. Donc elle va être plus culpabilisée de l'avoir soignée, en se disant :* "Je l'ai soignée, mais je ne l'ai pas sauvée". *Pour moi, c'est le domaine de l'hôpital.* » (M. A, patient)

« *(…) je pense qu'une infirmière, vis-à-vis de ma femme, c'aurait été mieux une infirmière. (…) C'est vrai que j'ai toujours été (…) admiratif et je me suis toujours posé la question de savoir si j'aurais pu le faire, (…) parce que ce sont des gestes (…) souvent un peu durs quoi ! Bien que je n'aie pas été non plus incontinent, (…) c'était simplement un problème de cathéter, j'étais faible… Mais c'est vrai qu'une infirmière pourrait faire les soins à domicile pendant la période dure, oui.* » (M. E, patient)

On peut noter que ce sont deux patients qui soulignent particulièrement les risques possibles et les difficultés liées à l'exercice d'une activité soignante par le proche, comme relevé précédemment[34], le proche ayant là encore peut-être plus de mal à reconnaître et exprimer les conséquences éventuellement négatives de l'aide. Mme G., patiente, s'interroge quant à elle sur les effets négatifs sur le proche du recours à une formation : « *Je sais pas si c'est pas plus angoissant* [une formation des proches], *je crois que c'est plus angoissant.* » Par ailleurs, pour certains proches rencontrés, recourir à des services pour soi-même peut être vécu comme une défaillance personnelle, et cet intérêt pour des formations reste variable :

« *Je ne sais pas, je ne saurais pas répondre à cette question.* » (M. J, proche)

« *Oui et non, c'est une idée pour ceux qui ont besoin, pour moi je ne trouve pas l'intérêt, je ne crois pas qu'une formation va me donner quelque chose de plus (…). Je suis auprès de mon épouse, je la soutiens, nous partageons des choses, je ne vois pas trop pourquoi cette formation…*» (M. B, proche)

« *Je ne peux vous répondre à cette question parce que moi (…), la formation, bon, non. Pour certains, c'est possible, oui, mais… Oui, c'est possible… Moi, personnellement, non.* » (M. M, proche)

« *Je ne vois pas ce que l'on pourrait apprendre de plus (…). Je me suis renseigné sur la maladie par l'intermédiaire d'Internet.* » (M. L, proche)

La question de la formation des proches n'a pas été mentionnée en tant que telle par les experts de la table ronde, mais en filigrane de la question du développement de l'hospitalisation à domicile, évoqué comme irrépressible étant donné les avancées médicales :

« *Les rythmes s'accélèrent. Dans le service de greffes par exemple, on est passé de 80 patients à 120 patients. Et on teste en ce moment des protocoles de greffes. L'accélération va donc*

[34] Cf. III.2.2, « Rôle(s) du proche ».

continuer. Augmenter de 50% la capacité de traitement d'un service signifie que pour chacune des familles, un patient sur deux va survivre et pour celle qui survit, l'usure, l'accompagnement, etc. La famille n'a aucune possibilité de lutter contre, l'évolution est là ! » (F. Topall-Rabanes)

Là aussi, il semble que certains experts y voient une possibilité, sous couvert d'aider les proches, de se défausser sur eux. Ainsi, I. Piollet-Calmettes prévient : « *Il faut prendre en compte la famille, et non pas se décharger sur elle. Restons vigilants, car on risque de ne plus reconnaître l'empathie du soignant, l'amour qu'il y a entre les proches, etc. Il faut être extrêmement vigilants.* » A. Festa confirme : « *Décharger le système, c'est se décharger sur les familles, c'est accepter de confondre le proche et l'aidant. Le risque est celui-ci : certaines familles vont devenir des auxiliaires de vies !* »

Mais d'autres sont réalistes : « *Soyons pragmatiques : si l'on prend en charge la famille, ce sera un avantage pour elle par rapport à ce qui existe. Mais il y aura naturellement quelque chose qu'on lui demandera en retour, sans pour autant la forcer (...).* » (J.-P. Escande). Autrement dit, « *c'est du donnant, donnant* » (A. Spire). Plus encore, cela fait économiser de l'argent au système : « *Un mot pourtant très réel n'a pas été dit jusqu'à présent : l'argent. En Belgique, dans le palliatif, on a vu de plus en plus de gens rentrer à domicile avec des contraintes énormes. L'hospitalisation à domicile n'existant pas, la Sécurité sociale belge a proposé des forfaits en palliatif n'excédant pas deux mois, ce qui semble bien peu et oblige les prestataires de soin à une nouvelle* " *gymnastique.*" » (S. Marchal)

Cette tendance est relevée comme pouvant poser problème, surtout étant donné les inégalités entre les familles : « *Certaines familles (...) ont les moyens de s'occuper des patients, d'autres sont moins actives.* » (F. Barruel).

Quoi qu'il en soit, cette évolution vers l'HAD place une forte demande sur la structure de soutien qu'apportent les proches, et ceux-ci doivent faire face à divers problèmes lorsque le patient est dans son lieu de vie personnel. Un grand nombre de proches doivent même reconsidérer leur emploi afin de pouvoir participer aux soins de leur parent malade (Covinsky et coll., 1994). La prise en compte des besoins des aidants familiaux est d'ailleurs déjà définie comme un des objectifs principaux des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (WHO, 1990). Cette considération peut se faire notamment en encourageant le travail des réseaux qui, en favorisant l'aide et le soutien des proches, participent grandement au maintien du patient à domicile. En effet, il n'est pas rare qu'une réhospitalisation signe un échec de l'hospitalisation à domicile (Smeenk et coll., 1998).

La question de la formation des proches, dans le cadre ou pas d'une HAD, soulève de fait celle des conditions de ressources et de moyens des proches de personnes malades, confrontés parfois, si c'est un conjoint actif qui est touché, à une perte de revenu, mais aussi à la nécessité de se faire aider matériellement pour les tâches domestiques, ou d'aménager leur temps de travail. Qu'en est-il précisément des dispositifs d'aide sur lesquels ils peuvent compter ?

VII . 2 . 4 – Les aides matérielles

Ce sujet est évoqué par certains patients et proches interrogés en ce qui concerne surtout les aides financières indirectes, en particulier les aides-ménagère. De manière générale, les réponses sont plutôt vagues – ce qui peut attester d'un manque d'informations claires sur les dispositifs d'aide existants – et émanent surtout des patients, à l'exception de M. G, proche,

qui souligne l'importance d'avoir « *une aide matérielle pour faciliter la rémission et qu'elle* [son épouse] *supporte les soins* », et de M. J, proche :

> « *(...) on a fait la demande à l'assistante sociale de l'hôpital d'une aide-ménagère, (...) mais c'est en fonction des revenus (...) : ils nous demandent nos revenus, nos charges, ils font un calcul et puis voilà (...), ils nous demandent en fin de compte si on veut prendre l'aide-ménagère ou pas. Et si on la prend, on a une aide, mais on ne sait pas de combien et eux nous proposent une aide-ménagère à un taux horaire assez élevé, donc nous, on n'avait pas les moyens de prendre cette aide-ménagère ne sachant pas si on allait être remboursé ou pas, donc en fin de compte on n'a pas pu le faire.* »

Le problème soulevé principalement est celui des plafonds qui fait que, pour les moins de 65 ans (ou 60 ans si le malade est reconnu inapte au travail), il peut être difficile, à moins de justifier de très peu de moyens, d'obtenir une aide-ménagère remboursée par la Sécurité sociale, à moins d'avoir une mutuelle complémentaire :

> « *(...) J'ai été obligée depuis 2001 de prendre une dame qui fait le ménage. Elle vient pas beaucoup, mais elle fait le gros, les parterres, les carreaux (...) faut pas avoir des gros moyens pour avoir droit à la Sécu. Nous, on a des moyens corrects.* » (Mme K, patiente)

> « *C'est par ma mutuelle que j'ai eu une aide-ménagère ; si je n'avais de mutuelle, j'en aurais pas eu, je crois.* » (Mme C, patiente)

En revanche, Mme D, patiente, âgée de 65 ans, remarque :

> « *Maintenant, je vais avoir une aide-ménagère qui ira faire mes courses et tout ça, parce que là, j'ai une femme de ménage, mais ça me coûte une fortune, alors je vais avoir une aide-ménagère (...). J'ai découvert que je ne pouvais pas tous les jours par exemple vider un lave-vaisselle, je ne peux pas, je ne respire plus, c'est terrible, alors je suis très très dépendante, voilà.* »

Selon les communes et les régions, il existe des aides à domicile payantes avec participation financière en fonction des ressources. Il est à noter que les gardes à domicile et les auxiliaires de vie sont également à la charge du malade et de sa famille : les unes peuvent être déclarées comme emplois familiaux aux impôts et exonérées de charges patronales sous certaines conditions ; les autres peuvent être prises en charge par un organisme social sous certaines conditions.

Quant aux aides financières directes, le découpage selon l'âge est aussi déterminant dans le système de santé français :

- Avant 60 ans, la maladie ou l'accident peuvent entraîner une mise en invalidité avec la pension afférente majorée de 40% si une tierce personne est nécessaire à l'accomplissement d'actes de la vie courante. Ceux qui ne peuvent pas bénéficier d'une pension d'invalidité, peuvent demander une Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP) qui est cependant soumise à condition de ressources et révisable à tout moment.

- Après 60 ans, les personnes dépendantes peuvent bénéficier aujourd'hui de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) pour une durée maximale de trois ans renouvelable. Son montant est fixé en fonction du degré de la perte d'autonomie, mais n'est pas soumis à condition de ressources, excepté au-delà d'un certain revenu, qui entraîne une participation financière de la part du bénéficiaire. L'APA permet aussi de bénéficier d'une garde à domicile et d'une prestation d'aide-ménagère.

Enfin, pour les proches âgés de moins de 60 ans encore en activité, les difficultés peuvent résulter aussi d'un problème de conciliation entre leur activité professionnelle et le soutien à leur proche malade :

> « *J'ai eu de nombreuses responsabilités venant du cabinet de mon mari à gérer (…), c'était très difficile (…). J'ai aménagé mes horaires pour être tout le temps avec lui* [pendant les chimiothérapies] (…) *On est malade et en plus tout le monde s'en fout.* » (Mme A, proche)

> « *Après il y a eu une hospitalisation longue, donc avec un enfant, c'est pas facile. Moi je travaille de nuit, il fallait que je fasse garder ma fille pour aller travailler (…). Je n'ai jamais été en arrêt* (…). *J'avais de la chance comme je suis de nuit, ça me permettait de pouvoir être à l'hôpital la journée et puis voilà, et de m'occuper de ma fille.* » (M. J, proche)

Le congé pour solidarité familiale, qui remplace depuis le 21 août 2003 le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, permet de faire bénéficier au proche d'un congé non rémunéré ou d'un temps partiel d'une durée maximale de trois mois renouvelable une fois, et ce, à plusieurs conditions encore très strictes : la pathologie doit mettre en jeu le pronostic vital, il faut être salarié et être l'ascendant ou le descendant du malade ou une personne partageant son domicile, ce qui exclut par exemple les membres de la fratrie ne vivant pas sous le même toit que leur proche patient comme Mmes C et D.

Une exception doit être mentionnée néanmoins : si le patient est reconnu comme handicapé, lui et ses proches peuvent bénéficier d'aides beaucoup plus importantes au titre de la loi récente du 11 février 2005, qui prévoit, entre autres, outre l'aménagement des horaires de travail du proche, l'attribution de la prestation de compensation pour financer « *l'aide effective pour les actes essentiels de l'existence* », ainsi que « *pour assurer une surveillance régulière* », voire une rémunération si la personne handicapée le salarie (Dupuy, 2006).

Ainsi, la prise en charge des proches s'inscrit dans une approche globale des maladies chroniques et évolutives. Dans ce cadre, il est important de chercher des complémentarités entre aides professionnelles et informelles. Participant au soutien social reçu par les proches (soutien informationnel, émotionnel ou matériel), l'équipe soignante a une action sur la qualité de vie des proches et, en conséquence, sur celle des patients. Mais si les proches ont besoin d'information et d'apprentissage pour s'assurer que les besoins des patients sont remplis et que les soins à domicile sont coordonnés avec les équipes soignantes professionnelles (Houts et coll., 1996), il est important qu'ils puissent être pris en compte pour eux-mêmes, leur charge s'étendant souvent sur une longue période avant ou après l'institutionnalisation. Il paraît essentiel enfin de reconnaître l'importance de l'entourage au niveau juridique pour définir leur statut, délimiter leur rôle, renforcer leurs droits, protéger leurs actes de soutien, leur assurer des conditions suffisantes de ressources et de moyens (Dupuy, 2006).

CONCLUSION

Souhaitant nourrir une réflexion autour des proches au sein de l'Institut National du Cancer, le département « Sciences humaines et Économie du cancer » a initié une enquête dont la spécificité consiste en une prise en compte parallèle d'un groupe d'experts du soutien psychologique en cancérologie et de l'expérience de dyades « proche-patient ». Les personnes rencontrées sont confrontées à une hémopathie maligne, pathologie atteignant des patients des deux sexes, à des âges variés. Comme le recommandent Bédard et coll. (2000), elles présentent des profils diversifiés, permettant la mise à jour de pistes d'études qui pourront être davantage investiguées ultérieurement.

Afin d'explorer les problèmes spécifiques que peut poser le soutien à des patients atteints d'un cancer, et dans un contexte où les aspects de chronicité de la maladie deviennent de plus en plus prégnants, l'enquête s'est centrée sur les conséquences de la temporalité propre aux maladies cancéreuses sur le soutien des proches dans la durée : dans quelle mesure cette temporalité, possiblement marquée selon les cas par des épisodes successifs – traitements intensifs, moments de rémission, risques de rechute – rend-t-elle ce rôle de soutien au quotidien et dans la durée particulièrement complexe et facteur d'usure ? Ce sentiment est-il susceptible de mettre en péril à la fois la santé physique et psychologique du proche, mais aussi la qualité de son soutien au patient ? Le lien entre temps et usure est-il linéaire ou l'usure du proche peut-elle être ressentie séquentiellement ? Le temps peut-il jouer au contraire en faveur d'une meilleure adaptation, donc d'un ajustement du proche à la nouvelle situation créée par la maladie ? L'usure des proches est-elle nécessairement liée au temps ou à d'autres paramètres ? Si c'est le cas, quels facteurs entrent particulièrement en ligne de compte dans le sentiment d'usure ?

Les témoignages rapportés – des proches, des patients et des experts – soulignent que l'usure est un sentiment partagé par la plupart des proches dans la durée, suivant les différents épisodes de la maladie qui sont chacun source de difficultés spécifiques, et qu'il y a un manque de propositions à la fois dans le cadre médical, juridique et institutionnel pour prévenir celle-ci.

Ainsi, l'annonce est un événement traumatisant pour les proches aussi – qui peuvent y être diversement associés – surtout si les conditions d'information n'ont pas été satisfaisantes. La période de traitements, quant à elle, est lourde d'incertitudes, d'angoisses et de bouleversements psychologiques, relationnels et organisationnels qui touchent directement le proche. Au quotidien, les proches évoquent en particulier les problèmes d'interactions avec le patient, avec lequel se crée une dissymétrie de position qui bouleverse les relations et les rapports : comment se comporter, que dire, que taire dans le cadre nouveau de la maladie, de la peur de la mort, de la douleur et de la souffrance du malade ? Ces interrogations inscrites dans la vie de tous les jours et touchant leurs liens affectifs avec le malade participent grandement à leur usure. Elles témoignent aussi de la difficulté, pour les proches eux-mêmes, à définir leur position, délimiter leur rôle, sortir de l'ambivalence, qui peut bien sûr préexister à la maladie, mais qui est souvent renforcée par elle. Cela tient en partie à la complexité de leur place, notamment à leur double condition – à la fois pourvoyeur d'aide et nécessitant une aide pour eux-mêmes – et au fait que leur soutien peut connaître des aléas, ou qu'eux-mêmes ne décident pas totalement de leur place. Car si c'est souvent à eux, face à la fragilité nouvelle du patient, d'apprendre comment occuper cette place bon gré mal gré, c'est aussi parfois le malade qui laisse ou qui délimite une place à son proche.

Après le choc de l'annonce de la maladie, puis l'épreuve de traitements souvent lourds et agressifs, les témoignages rendent compte également des difficultés spécifiques à la période de rémission, moins fréquemment investiguée en elle-même. Pourtant, cette phase, qui n'est pas un complet retour à la normale (puisqu'on a coutume de ne parler *stricto sensu* de « guérison » que cinq ans après la fin des traitements) est une période à risques pour les patients et leurs proches, car elle est source de décalages, de malaises, d'éventuels règlements de comptes, de possibles ruptures… Comment aider les patients et les proches à vivre au mieux cette phase délicate où ils doivent réapprendre à vivre et se reconstruire après le cancer, tout en ayant l'impression d'être encore dans la maladie et, surtout, encore en sursis ? Comment améliorer la prise en charge des éventuels troubles des proches et des patients dans ce contexte bien particulier ? C'est l'une des pistes que le département « Sciences humaines et Économie du Cancer » envisage d'explorer plus avant en 2007.

Quant aux récidives, en érodant davantage l'espoir, en assombrissant le pronostic, elles grèvent considérablement le moral, tant des patients que des proches. D'autre part, toutes les contraintes liées au contexte de rechute (perte de capacités fonctionnelles et donc d'autonomie, aggravation de l'état général du patient nécessitant plus de présence de la part du proche…) jouent un rôle important dans l'aggravation du sentiment d'usure du proche.

Enfin, de façon plus générale, la représentation sociale du cancer, encore largement associée au risque de mort et à un mal « long et douloureux », participe des difficultés pour certains à supporter d'emblée, et/ou dans le temps, la situation que crée la maladie. Là encore, la question de l'image sociale du cancer fait partie des projets du département pour l'année 2007.

Pour autant, la temporalité des maladies cancéreuses, qui allie possiblement lourdeur des traitements, durée, incertitude et risque de mort, n'est pas nécessairement pour tous les proches un facteur d'usure. La qualité de la relation entre patient et proche avant la maladie constitue notamment un étayage important pour l'évolution de leurs rapports pendant la maladie et pour le meilleur ajustement de chacun des membres de la dyade. Le temps peut permettre au contraire de s'adapter, de réinvestir, de manière différente, la relation à l'autre. Selon le contexte, le temps n'aura ainsi pas la même « épaisseur » pour chacun.

L'âge des proches et des patients est apparu par exemple comme un paramètre important à prendre en compte : dans l'enquête présentée, les deux couples les plus jeunes (autour de la trentaine) manifestent des difficultés considérables à accepter la situation induite par la maladie et ses contraintes, et à s'y adapter. Alors que la durée depuis l'annonce diagnostique est singulièrement la plus courte pour les deux dyades (deux ans) comparativement aux autres, leurs témoignages attestent d'un vécu de révolte, de souffrance et d'usure très perceptible dans les entretiens. Ce point pourrait donner lieu à une investigation plus approfondie, surtout dans la mesure où il existe une réelle carence au niveau des aides qui sont dévolues aux personnes jeunes, notamment sur le plan matériel. Rappelons qu'en France, les aides les plus significatives sont réservées aux plus de 60, voire 65 ans, ce qui laisse en suspend la question des aides aux proches jeunes, en situation d'activité, et se confrontant à plusieurs rôles sociaux (charge d'enfants en bas âge, activité professionnelle…).

Outre cette question des répercussions de la maladie dans le temps sur le soutien des proches, le facteur d'usure des proches qui est revenu de façon récurrente, notamment lors de la table ronde des experts, est le sentiment de manque de reconnaissance de la souffrance spécifique

des proches par le milieu médical. Cette prise en compte est apparue essentielle aux yeux de la plupart des participants à cette enquête, dans la mesure où les proches eux-mêmes ont du mal à reconnaître leur besoin d'aide et ne s'autorisent pas à exprimer leurs souffrances. C'est pourquoi il est nécessaire de les informer le plus tôt possible des enjeux de leur soutien, de ce qui les attend, pour leur permettre le cas échéant d'être légitimés dans leur propre souffrance et déculpabilisés de se sentir eux aussi victimes de la maladie. Bien sûr tous les proches ne sont pas dans cette situation. Il est important en effet de préciser ici un aspect qui n'a pas été investigué dans le cadre de cette étude : les aspects positifs de la situation de soutien pour le proche, qui peut devenir parfois structurante, dans la mesure où il appréhende sa relation avec le proche patient et la nouvelle situation induite pas la maladie comme une source de rapprochement. Retrouvée également dans le cadre gériatrique, certains proches manifestent ainsi « une adaptation réussie » au stress, « l'usure à l'usage » laissant place à des capacités d'ajustement à l'expérience de l'aide (Fondation Médéric Alzheimer, 2003).

Certains témoignages attestent d'ailleurs de cette adaptation réussie, mais aussi de disparités individuelles dans le besoin d'information et de considération, ou encore de réticences à telle ou telle proposition d'aide, dépendant de nombreux paramètres (âge, contexte, personnalité, ressources matérielles et affectives etc.). Mais ces disparités individuelles ne doivent pas masquer la demande et le besoin de faire évoluer la prise en charge des proches par le monde médical, en mettant à leur disposition une aide spécifique qui les préparerait aux difficultés quotidiennes qu'ils vont rencontrer, en les rendant plus supportables dans le temps ; une aide qui concernerait chaque stade de la maladie dès l'annonce diagnostique, à un niveau individuel, organisationnel, institutionnel. À partir des avis exprimés dans le cadre de cette étude, on peut établir une liste des différents moyens concrets de répondre à cette attente, à plus ou moins long terme :

- Créer des locaux d'accueil et d'information dédiés aux proches dans les établissements de soins, mais aussi généraliser les ERI, espaces non-médicaux de rencontre et d'information. Développer aussi les lieux d'écoute et d'information gratuits hors hôpital, accessibles à tous, comme les Accueils-Cancer de la ville de Paris ou les kiosques d'information.
- Mettre en place une information systématique sur la possibilité pour les proches, hors ou dans les établissements de soins, de recourir à un soutien psychologique[35], de participer à des groupes de parole, de bénéficier d'une aide formelle qui préparerait les proches à assumer au mieux leur rôle.
- Promouvoir une formation spécifique sur les difficultés des proches en direction des soignants.
- Élaborer des outils permettant le repérage et la rencontre par les équipes médicales des proches en difficulté particulière. L'équipe du Dr N. Chéron au Centre Médical de Bligny a par exemple mis au point une fiche de rencontre équipe soignante/patient/proches, pour formaliser et favoriser la traçabilité des rencontres avec les proches, qui se font à la demande des trois parties (Marchais et coll., 2005).
- Favoriser la pluridisciplinarité dans les lieux de soin qui permet une appréhension plus large du malade et de ses proches, à l'instar des pratiques pluriprofessionnelles qu'on retrouve dans le champ des soins palliatifs ou des soins de support, dont le modèle serait à proposer dès l'annonce diagnostique et à généraliser.

[35] La rencontre post-entretien entre la doctorante et les proches confirme l'unanimité de cette demande. Tous les proches ont en effet précisé à ce moment-là qu'ils souhaiteraient qu'une aide psychologique existe spécifiquement pour les proches et qu'ils en aient connaissance, même si certains, maintenant le point de vue qu'ils avaient exprimé dans l'étude, n'y recourraient pas pour eux-mêmes.

- Développer la transversalité des interventions grâce à une meilleure communication entre les médecins généralistes – qui ont souvent une plus grande connaissance du contexte de vie des malades – et les médecins hospitaliers.
- Favoriser la réflexion autour d'une prise en compte des proches dans le cadre de la mise en place des Comités de patients, préconisés par la circulaire d'octobre 2004 qui a été diffusée à toutes les Agences Régionales d'Hospitalisation.
- Proposer des prises en charge également après le décès du patient. Causse (2006) cite l'exemple du Saint-Christopher's Hospice de la banlieue de Londres qui a pris l'initiative, après avoir constaté une grave morbidité des proches des personnes défuntes dans la période qui suit le deuil, d'instaurer « *un accompagnement du deuil pour l'entourage (...) avec un suivi périodique, puis une célébration symbolique de la fin du deuil à la date anniversaire de la mort* ».

Par ailleurs, à court terme et « à moyens constants », les experts, les proches et les patients interrogés ont insisté sur l'importance de gestes simples ou de détails pratiques peu coûteux qui amélioreraient déjà sensiblement la prise en charge des accompagnants :

- Généraliser, de la part des soignants, le fait de demander aux proches de leurs nouvelles directement (poser la question : « *Et vous ?* »).
- Proposer aux proches des plateaux repas, le cas échéant des lits, pendant l'accompagnement du patient en institution.
- Ne pas faire sortir systématiquement les proches de la chambre du malade lors des visites ou de certains soins, et ce, afin de favoriser les échanges avec les médecins.

Sur ces différents points, l'analyse des diverses initiatives de terrain, prises en France dans différentes structures, médicales ou non, pour améliorer concrètement la prise en charge des proches de patients atteints de cancer, constitue l'un des prolongements majeurs à donner à cette étude. D'autre part, une investigation de certaines expériences étrangères en direction des proches, notamment dans les pays scandinaves et anglo-saxons, beaucoup plus en avance que la France sur cette question, ouvrirait des perspectives sur les moyens d'améliorer leur prise en compte et nourrirait les réflexions à venir sur ce thème. Soum-Pouyalet et coll. (2005) remarquent que différents pays, en particulier l'Australie et la Scandinavie, ont mis en place des programmes d'aide et de formation soit en direction des proches, en présence ou non des patients, au moyen de cours d'éducation, de vidéos ou de films, soit en direction des professionnels de santé (États-Unis), pour les aider dans leurs soins aux patients et aux proches.

Enfin, la reconnaissance juridique du rôle du proche par l'établissement d'un cadre réglementaire permettrait une définition précise, une délimitation de son rôle, et une protection juridique le cas échéant, pour les actes de soin qu'il peut être amené à accomplir. Mais encore faut-il savoir de qui l'on parle. Or, comme mentionné en problématique, étant donné aujourd'hui *« les évolutions des cellules familiales et l'hétérogénéité des liens affectifs »*, il y a une réelle difficulté parfois pour les professionnels à identifier un interlocuteur privilégié au sein de l'entourage du patient, indétermination qui se traduit aussi dans la législation (Dupuy, 2006). Sur ce point, une avancée, à la fois du point de vue des malades et des proches, a été réalisée ces dernières années, grâce à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JO n° 54 du 5 mars 2002) qui a donné des droits au tiers désigné par le patient à travers la notion de « personne de confiance » : par l'article L 1111-6, tout patient peut désigner une personne de confiance de son choix qui sera consultée si le patient se retrouve hors d'état d'exprimer sa volonté et de

recevoir l'information nécessaire pour le faire. Bien que, comme déjà mentionné en problématique, et selon le rapport de l'Assemblée nationale de Marc Dupont (n° 1708 du 30 juin 2004 p. 255) repris par Dupuy (2006), « *les établissements de santé et les professionnels qui y exercent semblent éprouver des difficultés pour s'approprier le dispositif de désignation de la personne de confiance »,* cette dernière acquiert par cette loi une légitimité incontestable du fait de sa désignation par le patient, et une importance nouvelle face à tous les acteurs de santé. C'est ainsi qu'au titre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (JO n° 95 du 23 avril 2005), la personne de confiance est désormais le relais prioritaire de la volonté du patient par rapport aux membres de la famille et autres proches du patient. Tout en respectant la primauté de la volonté du malade, cette qualification juridique permet donc au proche d'être reconnu comme acteur à part entière du système de soin.

Cette évolution juridique confirme la prise de conscience récente du rôle essentiel joué par les proches de personnes malades de manière générale, que révèle par ailleurs l'étude REMEDE (Relations MÉDecins Entourage, Novartis, 2004), menée en 2003 auprès de 435 médecins généralistes en France. Selon cette étude, 1/3 des consultations médicales en cabinet et 2/3 au domicile se déroulent aujourd'hui en présence d'une tierce personne. En outre, 79% des médecins attribuent, toutes pathologies confondues, un rôle positif à l'accompagnant, notamment dans le quotidien auprès du patient, et dans 58 et 51% des cas, la présence de l'accompagnant est considérée comme rassurante et contribuant à l'efficacité des soins**.** Cela confirme que le proche est de plus en plus considéré comme aidant aux soins, mais sa souffrance propre est-elle suffisamment reconnue pour autant ? De ce point de vue, cette étude pointe que, si 79% des praticiens disent prendre ses remarques et sa personnalité en considération, 53% déclarent ne pas porter attention à l'état de santé général apparent de l'entourage.

Sur le sujet précisément de la reconnaissance de la souffrance spécifique des proches, une avancée remarquable a été très récemment réalisée dans le champ de la cancérologie depuis janvier 2006 avec la généralisation du dispositif d'annonce du cancer – mesure 40 du plan cancer – grâce à l'action conjuguée de la Ligue nationale contre le cancer et de l'INCa. Ce dispositif met en effet en place un cadre et émet des recommandations nationales destinées à tous les professionnels de santé, grâce auxquels non seulement la place du proche est reconnue dès l'annonce et à chaque étape du dispositif si le patient le souhaite, mais également son droit à un accompagnement soignant (demande d'information, accès aux soins du support notamment), et surtout sa souffrance. Ainsi, dès l'énoncé des objectifs de la mise en place du dispositif, est-il mentionné : « *Le malade pourra, s'il le souhaite, être entouré d'un proche à toute étape du dispositif. Ce qui permettra au proche de jouer son rôle et à l'équipe soignante de déceler chez lui des signes de souffrance. »*

Par cette formalisation de la place des proches dans le cadre soignant, ce dispositif marque non seulement une reconnaissance officielle de leur rôle, mais aussi un pas décisif dans la prise en compte de leur souffrance spécifique. On peut ajouter aujourd'hui la récente mise à disposition d'un guide d'information et de dialogue SOR SAVOIR PATIENT émanant des FNCLCC dédié spécifiquement aux proches : « Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer ».

C'est d'autant plus important que, alors que les avancées techniques de la médecine, la mise en place de la Sécurité sociale, et le nouveau rôle de l'hôpital avaient participé entre autres à la mise sur le côté de l'entourage des malades, il est manifeste aujourd'hui que les proches vont être de plus en plus sollicités dans les prises en charge, toutes pathologies confondues.

Ce mouvement inverse apparaît pour des raisons *« tout à la fois médico-techniques, économiques et politiques »* (Bungener, 2004). Il importe donc de considérer l'apport d'un soutien aux proches comme une étape primordiale dans les soins communautaires, le concept d'*usure* pour les proches de patients atteints de cancer pouvant, comme celui de *fardeau* (Zarit et coll., 1980), s'inscrire dans cette visée.

Cette évolution des pratiques participe de ce qu'a évoqué Thierry Philip dans son introduction aux 3èmes Journées Nationales de Soins de Support en Oncologie[36] : une « ***révolution tranquille*** » visant à modifier les prises en charge dans les soins. Ce mouvement est nécessaire pour espérer pouvoir répondre de façon ajustée à des questions actuelles, soulevées pour certaines d'entre elles tout au long de cette étude, et en reprenant Bungener (2006) : « *Quelle liberté de choix préserver pour l'entourage ? (...) Le recours accru à l'entourage est-il susceptible de produire de nouvelles formes d'inégalités entre les familles, entre les groupes sociaux ? Qu'est-ce qu'une bonne modalité d'aide profane et quelle compétence exige-t-elle ? Peut-elle se comparer, voire se substituer, qualitativement à l'intervention professionnelle ?* »

Plus spécifiquement encore, s'il ne peut y avoir de cancérologie sans prise en charge globale du patient, cela nécessite une intégration de la famille et des proches, pour anticiper les moyens et les besoins de chacun, et pour éviter que les proches, épuisés, deviennent eux-mêmes des patients. Mais cela signifie plus profondément comprendre que le projet de soin dans le temps ne peut prendre sens et cohérence qu'*« en considérant la dynamique d'ensemble de la vie du sujet souffrant »* (Causse, 2006). Autrement dit, comme l'ont souligné de nombreux experts de la table ronde : la prise en compte de l'entourage fait partie du traitement même du patient.

Mais cette assertion soulève, dans le contexte actuel de réduction des coûts et de pénurie de personnel, de nouvelles interrogations :

- Qui *doit* prendre en compte et en charge les proches ? Et qui *peut* le faire ? Le médecin, le personnel paramédical, les psychologues des services de cancérologie, les bénévoles (associations etc.) ?
- À l'intérieur et/ou hors de l'institution hospitalière ?
- Que doit-on, que peut-on dire aux proches ? L'enjeu de la délivrance de l'information, déjà délicate pour les patients, est en effet, on l'a vu à travers les témoignages et les avis des experts, un point capital. Si la loi autorise à déroger au secret médical pour dire au proche la vérité d'un pronostic grave *« afin qu'il puisse apporter un soutien direct à la personne malade »* (loi du 4 mars 2002), ne continue-t-on pas à les considérer trop souvent comme les dépositaires de l'information médicale – dont ils sont parfois eux-mêmes demandeurs pour mieux savoir comment réagir – sans mesurer à quel point elle peut fausser leurs relations à leur proche malade et être un poids insoutenable pour eux dans la durée (Joseph-Jeanneney et coll., 2002) ?
- Affirmer que la prise en charge du proche doit faire partie du traitement du patient implique-t-il qu'on fasse entrer l'aide aux proches dans des programmes qui associeraient patients *et* proches, ou doit-on s'adresser spécifiquement aux proches, indépendamment des malades, pour préserver la singularité de leur position ?

[36] 3èmes Journées Nationales de Soins de Support en Oncologie, organisées par le Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie (GRASSPHO) ; Lyon, mars 2006.

- Comment prendre en compte aussi les situations particulières, que nous n'avons pas pu explorer dans le cadre de cette étude, des enfants et des adolescents proches, des familles recomposées, des couples homosexuel(le)s, des proches ayant des particularités culturelles ?

Pour approfondir ces questions au-delà de cette première étude exploratoire, le département « Sciences humaines et Économie du cancer » de l'INCa envisage de poursuivre la réflexion sur les proches à la fois en interne, en direction notamment des départements des soins, de la formation, de l'information des publics de l'INCa, mais aussi en y associant d'autres acteurs du système de santé - en particulier soignants et associations - sous forme de nouvelles tables rondes ou séminaires, ainsi que la communauté scientifique au travers d'un prochain appel d'offres.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AUBRY R. (2003). *La souffrance dans la relation malade-proche*. Forum « Cancer et Proches ». Paris, 10 décembre.

ANDRIEU S., GRAND A. (2002). Approche critique de la littérature sur l'aide informelle. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Edition.

ANDREASSON B., MOTH I., JENSEN S., BOCK J. (1986). Sexual function and somatopsychic reactions in vulvectomy operated women and their partners. *Acta Obstet. Gynecol. Scand., 65*, 7-10.

AUCOIN-GALLANT G. (1999). Description of the caregiver's educational needs and the degree of her dissatisfaction. *Can Oncol Nurs J, 9, 4*, 165-7, 170-4.

BALLARD C., LOWERY K., POWELL I., O'BRIEN J., JAMES I. (2000). Impact of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia on Caregivers. *International Psychogeriatrics, 12, 1*, 93-105.

BEDARD M., PEDLAR D., MARTIN N.J., MALOTT O., STONES M.J. (2000). Burden in Caregivers of Cognitively Impaired Older Adults Living in the Community: Methodological Issues and Determinants. *International Psychogeriatrics, 12, 3*, 307-332.

BIEGEL D.E. (2001). Le fardeau des aidants. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

BOCQUET H., GRAND A., CLEMENT S., DRULHE M. (2001). Souffrance des aidants : Approche socio-épidémiologique. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

BRODATY H., GREEN A., KOSCHERA A. (2003). Meta-analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 51*, 657-664.

BUNGENER M. (2006). D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective. *In* H. Joublin (coord.), *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris, Flammarion, Coll. « Médecine-Sciences ».

BUNGENER M. (2004). La gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert domestique des activités de soins. *In* D. Fassin et D. Memmi, *Le gouvernement des corps*. Paris, Editions EHESS.

BUNGENER M. (2002). *Considérer l'entourage du malade : une construction sociale an question*. 2ème Workshop en Proximologie, « Pour une nouvelle discipline… ». Paris, 30 novembre.

CAUSSE D. (2006). Quelle place dans les structures de soins ? *In* H. Joublin (coord.), *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris, Flammarion, Coll. « Médecine-Sciences ».

CHANAL B. (2004). Malade, familles et équipes soignantes face au cancer digestif en phase palliative. *Gastroenterol Clin Biol, 28, 5 Suppl*, D31-8.

CHENIER M.C. (1997). Review and analysis of caregiver burden and nursing home placement. *Geriatr Nurs, 18, 3*, 121-6.

CHIPIER A., RAPIN C.H. (1988). Relations soignants-familles dans les phases terminales. *Rev Med Suisse Romande, 108, 2*, 135-6.

CHOLLET A. (2003). *Accompagnement social des proches.* Atelier du Forum « Cancer et Proches ». Paris, 10 décembre.

CHRISTAKIS N.A., ALLISON P.D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *The New England Journal of Medicine, 354, 7,* 719-730.

CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE. *Code de la Santé Publique*, numéros R.4127-1 à R.4127-112.

COHEN D. (2002). La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

COVINSKY K.E., GOLDMAN L., COOK E.F., *et al.* (1994). The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA, 272, 23*, 1839-44.

DAUCHY S. (2003). *L'annonce du diagnostic : que dire, à qui et comment ?* Atelier « Adaptation psychologique des proches à la maladie », Forum « Cancer et Proches ». Paris, 10 décembre.

DEEKEN J.F., TAYLOR K.L., MANGAN P., YABROFF K.R., INGHAM J.M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage, 26, 4*, 922-53.

DIAS L., CHABNER B.A., LYNCH T.J., PENSON R.T. (2003). Breaking Bad News: A Patient's Perspective. *The Oncologist, 8*, 587-96.

DUPUY O. (2006). Vers une reconnaissance statutaire ? *In* H. Joublin (coord.), *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris, Flammarion, Coll. « Médecine-Sciences ».

FANTINO B. (2006). Un allié précieux dans le soin. *In* H. Joublin (coord.), *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris, Flammarion, Coll. « Médecine-Sciences ».

FERRELL B.R., DEAN G.E. (1994). Ethical issues in pain management at home. *J Palliat Care, 10, 3*, 67-72.

FIOR S., AQUINO J.-P. (2001). Aider les aidants familiaux. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

FISHER L., LIEBERMAN M.A. (2002). Support familial et fardeau dans la maladie d'Alzheimer. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

FISCHER G.-N., TARQUINIO C. (2002). L'expérience de la maladie : ressources psychiques et changement de valeurs. *In* G.-N. Fischer (dir.), *Traité de psychologie de la santé*. Paris, Dunod.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER (2003). *L'aide aux aidants : approche internationale*. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.

GLAJCHEN M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol., 2, 2*, 145-55.

GOTAY C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages: the views of patients and their mates. *Soc. Sci. Med., 18*, 605-13.

Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie – GRASSPHO (2006). *Réflexions pluridisciplinaires sur le concept et la pratique des soins oncologiques de support*. 3èmes Journées Nationales de Soins de Support en Oncologie. Lyon, 8-10 mars.

HALEY W.E. (2003). Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol, 1, 4, Suppl 2*, 25-9.

HALEY W.E., BAILEY S. (2001). Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer. Implications pratiques et de santé publique. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

HOENIG J., HAMILTON M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry, 12, 3*, 165-76.

HOUTS P.S., NEZU A.M., NEZU C.M., BUCHER J.A. (1996). The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Education and Counseling, 27*, 63-73.

INVERNIZZI G., BERTRANDO P., BRESSI C., CLERICI M. (1990). Etat émotionnel et relationnel de la famille du malade cancéreux. *Psychologie Médicale, 22, 3*, 208-12.

JACOBS P., McDERMOTT S. (1989). Family caregiver costs of chronically ill and handicapped children: method and literature review. *Public Health Rep, 104, 2*, 158-63.

JOCHUM C., NOVELLA J.L., BARRON S., MORRONNE I., JOVENIN N., BLANCHARD F. (2001). Les soins de répit : Leur place dans la prévention de l'épuisement des aidants du sujet âgé dépendant. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

JOSEPH-JEANNENEY B., BRECHOT J.-M., RUSZNIEWSKI M. (2002). *Autour du malade. La famille, le médecin et le psychologue*. Paris, Odile Jacob.

JOUBLIN H. (2006). *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris, Flammarion, Coll. « Médecine-Sciences ».

LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie. *Journal Officiel numéro 95 du 23 avril.*

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). *Journal Officiel numéro 54 du 5 Mars*.

KINSELLA G. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *J Palliat Care, 14, 2*, 37-45.

KROUSE H.J., RUDY S.F., VALLERAND A.H., HICKEY M.M., KLEIN M.N., KAGAN S.H., WALIZER E.M. (2004). Impact of tracheostomy or laryngectomy on spousal and caregiver relationships. *ORL Head Neck Nurs, 22, 1*, 10-25.

LADOUCEUR R., BOISVERT J.-M., LORANGER M., MORIN C.M., PEPIN M., BLAIUSM.-C. (2003). Les traitements psychologiques appuyés empiriquement : état de la question et critique. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 13, 2*, 53-65.

LAWTON M.P., KLEBAN M.H., MOSS M., *et al.* (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *J Gerontol, 44, 3*, 61-71.

LAZARUS R.S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York, Springer.

LAZARUS R.S., FOLKMAN S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer.

LE T., LEIS A., PAHWA P., WRIGHT K., ALI K., REEDER B. (2003). Quality-of-life issues in patients with ovarian cancer and their caregivers: a review. *Obstet Gynecol Surv., 58, 11*, 749-58.

MACARTNEY G.M., STONE G., HARRISON M.B., GRAHAM I.D., De GRASSE C.E. (1997). Getting to know oncology inpatients and their families: a continuous quality improvement approach. *Can Oncol Nurs J, 7, 3*, 140-8.

MAERCKER A., ZANELLO A., WEBER-ROUGET B., FREDENRICH-MÜHLEBACH A., ZINETTI A., GEX-FABRY PUN M., GUIMON J. (2002). Aspects méthodologiques de la recherche sur l'évaluation de la thérapie de groupe. *In* J. Guimon et B. Weber-Rouget, *Thérapies de groupe brèves*. Paris, Masson.

MARCHAIS V., CHERON N., LESAGE S., TEULADE C., LOUBOUTIN D., BUTAT M., HUON L., JARRIGES M., LEROY C. (2005). *Mise en place d'une fiche de rencontre équipe soignante/patient/proches en hématologie*. Eurocancer 2005. Paris, 21-23 juin.
MATSUDA O. (2002). Fiabilité et validité de l'échelle subjective de fardeau des aidants familiaux des sujets âgés souffrant de démence. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Edition.

MAUFROY D. (2002). *Pratique du soin et Proximologie*. 2ème Workshop en Proximologie, « Pour une nouvelle discipline… ». Paris, 30 novembre.

MAY-LEVIN F. (2003). *Une expérience novatrice : les groupes de soutien de proches de malades atteints de cancer*. Forum « Cancer et Proches ». Paris, 10 décembre.

MONTGOMERY R.J.V., GONYEA J.G., HOOYMAN N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam. Relat., 43*, 19-26.

MORMONT C. (1992). L'impact psychologique du cancer sur l'entourage : une revue. *Annales Médico-Psychologiques, 150, 8*, 537-55.

NIJBOER C., TEMPELAAR R., SANDERMAN R., TRIEMSTRA M., SprUijt R.J., van den BOS G.A. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology, 7, 1*, 3-13.

NORTHOUSE L.L., SWAIN M.A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research, 36, 4*, 221-5.

NOVARTIS (2004). Principaux résultats de l'étude FACE, Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage. Rueil-Malmaison, Dossier de presse, 28 juin. Services Santé et Proximologie : www.proximologie.com.

NOVARTIS (2004). Principaux résultats de l'étude REMEDE, RElations MÉDecin Entourage. Rueil-Malmaison, Dossier de presse, 30 mars. Services Santé et Proximologie : www.proximologie.com.

OLSON D. (1986). Circumplex model VII: validation studies and FACE III. *Family Process, 25*, 337-51.

OSSE B.H.P., VERNOOIJ-DASSEN M.J.F., de VREE B.P.W., *et al.* (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: a review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer, 15, 88, 4*, 900-11.

OSTWALD S.K., HEPBURN K.W., CARN W., BURNS T., MANTELL R. (2001). Réduire la charge ressentie par les aidants. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

PARKS S.H., PILISUK M. (1991). Caregiver Burden: Gender and the Psychological Costs of Caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry, 61, 4*, 501-509.

RAZAVI D., DELVAUX N. (2002). *Psycho-Oncologie. Le cancer, le malade et sa famille*. Paris, Masson.

RIGAUX N. (2002). De la charge à l'échange : Pour un nouveau paradigme de l'aide. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

ROTHSCHILD S.K. (1992). The family with a member who as cancer. *Primary Care, 19*, 835-51.

RUSZNIEWSKI M. (2002). Soignants et soignés face à la maladie cancéreuse. *Soins, 663*, 34-5.

SALTEL P. (2003). *Adaptation psychologique des proches à la maladie*, et *Comment aborder les situations de fin de vie ?* in Atelier *Adaptation psychologique des proches à la maladie*, Forum « Cancer et Proches ». Paris, 10 décembre.

SALTEL P. (1988). Remarques à propos d'une enquête par questionnaire auprès de familles dont un membre est décédé récemment dans un service de cancérologie. *Rev Med Suisse Romande, 108, 2*, 137-8.

SALTEL P., GAUVAIN-PIQUARD A., LANDRY-DATTEE N. (2001). L'information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer. *Bulletin du Cancer, 88, 4*, 399-405.

SMEENK F.W., de WITTE L.P., van HAASTREGT J.C., *et al.* (1998). Transmural care of terminal cancer patients: effects on the quality of life of direct caregivers. *Nurs Res, 47*, 3, 129-36.

SÖRENSEN S., PINQUART M., DUBERSTEIN P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist, 42, 3*, 356-372.

SOUM-POUYALET F., HUBERT A., DILHUIDY J.-M., KANTOR G. (2005). Prise en compte de l'entourage des patients atteints de cancer dans les actions de soutien et les programmes d'éducation : un aperçu mondial. *Oncologie, 7, 4,* 323-328.

SPEICE J., HARKNESS J., LANERI H., FRANKEL R., ROTER D., KORNBLITH A.B., AHLES T., WINER E., FLEISHMAN S., LUBER P., ZEVON M., McQUELLON R., TRIEF P., FINKEL J., SPIRA J., GREENBERG D., ROWALND J., HOLLAND J.C. (2000). Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho-Oncology, 9*, 101-12.

STEPHENS M.A.P., ZARIT S.H. (1989). Symposium: Family Caregiving to Dependent Older Adults: Stress, Appraisal, and Coping. *Psychology and Aging, 4, 4*, 387-388.

STONES M.J., BEDARD M., CLYBURN L., KIPPER K.E.M., KNIGHT C., TAN J. (2001). « L'affect » des patients atteints de démence et de leurs aidants. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Edition.

TEBB S. (1995). An aid to empowerment: A caregiver well-being scale. *Health and Social Work, 20, 2*, 87-92.

VAN DER CAMMEN T.J., STUIT D.H. (2002). Dementia and ethics: views of informal carers.
Journal of the Royal Society of Medicine, 95, 5, 242-6.

VANDERWERKER L.C., LAFF R.E., KADAN-LOTTICK N.S., McCOLL S., PRIGERSON H.G. (2005). Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use Among Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology, 23, 28*, 6899-6907.

WELLISCH D., JAMISON K., PASNAU R. (1978). Psychosocial aspects of mastectomy: II. The man's perspective. *Amer. J. Psychiat., 135*, 543-6.

WEN K.Y., GUSTAFSON D.H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes, 26*, 2-11.

World Health Organization (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: WHO.

ZARIT S.H. (2002). Le fardeau de l'aidant. *In* Fondation Médéric Alzheimer, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Recherche et Pratique dans la Maladie d'Alzheimer. Paris, Serdi Édition.

ZARIT S.H., REEVER K.E., BACH-PETERSON J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist, 20, 6*, 649-655.

ANNEXE 1

Liste des proches et des patients ayant participé aux entretiens individuels

Proches et patients : Age et statut	**Pathologie Durée de la maladie[37] Phase de la maladie**
Mme et M. A : • Mme A, proche : 29 ans, pharmacienne • M. A, patient : 37 ans, chirurgien-dentiste	Lymphome 2 ans Rechute
Mme et M. B : • M. B, proche : 65 ans, ingénieur à la retraite • Mme B, patiente : 62 ans, fonctionnaire de préfecture à la retraite	Leucémie 7 ans Rechute
Mmes C : • Mme C, proche (sœur) : 59 ans, infirmière à la retraite • Mme C, patiente : 51 ans, infirmière	Lymphome 3 ans Rechute
Mmes D : • Mme D, proche (sœur) : 76 ans, médecin à la retraite • Mme D, patiente : 65 ans, kinésithérapeute à la retraite	Leucémie 8 ans Rechute
Mme et M. E : • Mme E, proche : 53 ans, employée • M. E, patient : 59 ans, directeur de société	Lymphome 13 ans Rechute
Mme et M. F : • Mme F, proche : 49 ans, secrétaire • M. F, patient : 59 ans, ingénieur, en invalidité	Myélome 5 ans Rechute
Mme et M. G : • M. G, proche : 75 ans, ingénieur à la retraite • Mme G, patiente : 76 ans, retraitée	Lymphome 5 ans Rechute
Mme et M. H : • M. H, proche : 74 ans, retraité • Mme H, patiente : 67 ans, secrétaire à la retraite	Lymphome 6 ans Rechute
Mme et M. I : • Mme I, proche : 58 ans, agent de maîtrise à EDF • M. I, patient : 66 ans, cadre EDF à la retraite	Leucémie 8 ans Rechute
Mme et M. J : • M. J, proche : 32 ans, aide-soignant • Mme J, patiente : 31 ans, assistante commerciale	Lymphome 2 ans Rémission
Mme et M. K : • M. K, proche : 59 ans, ingénieur • Mme K, patiente : 59 ans, directrice	Leucémie 11 ans Rémission
Mme et M. L : • M. L, proche : 80 ans, commerçant à la retraite • Mme L, patiente : 62 ans, commerçante à la retraite	Myélome 4 ans Rémission
Mme et M. M : • M. M, proche : 63 ans, cadre d'entreprise en invalidité (accident du travail) • Mme M, patiente : 62 ans, comptable à la retraite	Lymphome 8 ans Rémission

[37] De la date d'annonce du diagnostic jusqu'en 2005, année pendant laquelle ont été réalisés les entretiens.

ANNEXE 2

PARTICIPANTS DE LA TABLE RONDE ORGANISÉE À l'INCa LE 29 JUIN 2005

Florence Barruel

Psychologue-clinicienne. Après avoir travaillé notamment dans un réseau de soins palliatifs à domicile et en dermatologie, elle travaille à mi-temps depuis 4 ans dans le service de cancérologie du CHI de Le Raincy-Montfermeil, où elle a été l'initiatrice de la création d'un ERI (Espace Rencontre Information) en mars 2004. Elle fait aussi de la formation pour personnel soignant dans le cadre d'un organisme de formation permanente et termine son D.U de Psycho-oncologie dans l'équipe de Michel Reich à Lille.

Patrick Ben Soussan

Pédopsychiatre, praticien hospitalier, responsable de l'Unité de Psycho-oncologie de l'Institut Paoli-Calmettes à Marseille. Chercheur associé à l'INSERM (UMR 599, Laboratoire de Cancérologie Expérimentale, Oncologie Génétique, responsable : Professeur Hagay Sobol), et au Laboratoire de Recherches en Psychopathologie Clinique et Psychanalyse de l'Université de Provence (E.A. 3278, Aix-Marseille I, Directeur : Pr. R. Gori puis J-J. Rassial) depuis 2002, il est, depuis 2002 également, coordinateur des DU : « Approche psychodynamique du cancer chez l'adulte » (Pr. G. Houvaneghel) et « Périnatalité, approche médico-psychologique » (Pr. M. Rufo) à la Faculté de Médecine de Marseille. Auteur de *Le cancer, Approche psychodynamique chez l'adulte,* (Erès, 2004) et *Le cancer est un combat*, (Erès, Collection « Même pas vrai », 2004).

Françoise Bessis

Psychiatre psychanalyste, ancienne interne des hôpitaux psychiatriques de la Seine, praticien hospitalier (médecin-adjoint jusqu'en 1986). Présidente de 1995 à 2002 de Psychisme et cancer, centre d'accueil thérapeutique pour les malades atteints de cancer et leurs proches, elle est aujourd'hui la présidente de son Comité scientifique. Elle a élaboré et organisé en février 2004 le premier colloque de cette association qui a rassemblé tous les acteurs de la prise en charge des malades atteints de cancer (médecins, psys, paramédicaux, infirmiers, etc.) sur le thème « Cancer : trauma, soin, créativité ». Ce colloque a donné lieu à la publication d'un numéro spécial de la revue « Le Coq Héron » (n°180, mars 2005, éditions Erès).

Anne-Claire Bucciali

Après 30 ans aux hôpitaux civils de Colmar dans le service de psychologie pour adultes, elle occupe depuis 1998 le poste de psycho-oncologue à plein temps dans l'Hôpital de Colmar. Avec son homologue à Mulhouse, mais aussi des oncologues des deux sites et des cadres soignants, elle a crée l'association Haut-Rhinoise de Psycho-oncologie (APOHR) qui organise des journées annuelles à destination des professionnels de santé et a élaboré, avec l'Université de Haute-Alsace, un D.U de Psycho-oncologie, dont la première promotion vient de terminer sa formation. Elle en est actuellement la Présidente.

Martine Butat

Psychologue clinicienne, elle partage son temps-plein entre le Centre Médical de Bligny et le Centre Hospitalier de Longjumeau où elle travaille dans les services d'oncologie et d'hématologie de ces deux hôpitaux, ainsi que dans l'Unité de soins palliatifs de Bligny. Titulaire d'un D.U de psycho-oncologie, membre de la SFPO, elle conduit depuis 5 ans un groupe de soutien de personnes atteintes de cancer dans le cadre de la Ligue Contre le Cancer.

Jean-Pierre Escande

Administrateur national (en tant que bénévole permanent) de la Ligue nationale contre le cancer qu'il a connue pour avoir participé au groupe de parole sur les proches, il est aussi représentant des proches, membre du Comité de patients pour la recherche clinique et du Comité d'éthique de la Ligue. Il est par ailleurs, membre et Vice-Président du Comité de conciliation de l'IGR, Vice-Président du Comité qualité de l'HAD Santé-service et membre du Comité Anti-douleur au Ministère de la Santé.

Anne Festa

Responsable de l'ERI de l'IGR et chargée de la coordination nationale des ERI à la Ligue nationale contre le cancer. Elle travaille également, sous la responsabilité de Philippe Amiel (sociologue à l'université Paris VIII), comme chargée de la coordination pédagogique du D.U Information/médiation en santé (Paris VIII et Paris XI) et sur la prise en charge informationnelle des malades et des proches dans le cadre du l'Unité de Recherche Sciences humaines et sociales de l'IGR.

Guy Gatignol

Membre du Comité des usagers et des malades de l'INCa, Guy Gatignol est conducteur de travaux. Atteint d'un cancer en 1992, opéré en 1993, il est depuis 1998 Président de l'Association des Stomisés d'Indre et Loire, et depuis 2004, Président de la Fédération des Stomisés de France.

Serge Marchal

Psychologue clinicien, il est coordinateur à Bruxelles d'une équipe de 8 psychologues intervenant au domicile de patients atteints de cancer dans le cadre d'une association, le CAM, Centre d'aide aux mourants, qui s'occupe de patients pouvant bénéficier de prise en charge de type continu ou palliatif. Également superviseur d'équipes d'accompagnement bénévole ou multidisciplinaire, il est expert pour le réseau IRIS (ensemble des hôpitaux publics de Bruxelles) pour la formation en Santé Publique et l'éducation à la santé. Il a participé également à la rédaction de nombreux articles avec le Professeur Darius Razavi et Nicole Delvaux et aux manuels de Psycho-oncologie parus chez Masson.

Françoise May-Levin

Docteur en médecine, spécialiste en cancérologie et médecine interne, ancienne chef de service en Oncologie médicale à l'Institut Gustave-Roussy à Villejuif, elle est depuis 1995 médecin bénévole à la Ligue nationale contre le cancer où elle occupe les postes de Conseillère médicale et de Chargée de l'Aide aux malades (écoute et conseil des patients et de

leurs proches ; animation et encadrement d'un forum d'échanges sur Internet pour patients et pour proches). Elle a initié avec le psychologue Alain Bouregba, la création de groupes de parole pour malades (1995) et proches (1998) et favorisé le développement de tels groupes dans les comités départementaux. Elle est également chargée de cours à la Faculté de Droit de Paris V en « Droit de la Science Médicale ».

Agnès Perpère

Psycho-oncologue dans le service de radiothérapie du Professeur Mazeron à l'hôpital de la Pitié Salpétrière à Paris. Titulaire d'un D.U de psycho-oncologie et d'un DIU de soins palliatifs, elle est membre de Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) et administrateur de Vivre son Deuil Île de France.

Isabelle Piollet-Calmettes

Médecin psychiatre, travaillant exclusivement depuis 15 ans en cancérologie à l'Institut Sainte-Catherine d'Avignon où elle est responsable de l'Unité de Psycho-oncologie. Elle intervient par ailleurs dans de nombreuses actions de formations auprès des soignants, tant au niveau local que national et lors de congrès. Membre du Bureau de la Société Francaise de Psycho-oncologie jusqu'à fin 2004, et aujourd'hui membre de son Conseil d'Administration, elle a fait partie de la Mission Interministérielle consacrée à la Psycho-oncologie.

Frédérique Topall-Rabanes

Psychologue clinicienne-psychanalyste, elle travaille depuis 1989 dans le service de greffe de moelle du Professeur Eliane Gluckman à l'hôpital Saint-Louis, où elle a été d'abord la collaboratrice à mi-temps de Nicole Alby, avant de reprendre son poste à plein temps en 1992. Elle enseigne aussi ponctuellement en écoles de soins infirmiers, dans le D.U « Psychisme et périnatalité » (maternité A. Béclère), à l'école doctorale de Paris VII dans le DEA « Psychanalyse et médecine », et supervise chaque semestre depuis 1997 3 étudiants en psychologie. Secrétaire du GRAM (Groupe Recherche Psychanalyse Médecine) de 1996 à 2000, elle est experte au Comité scientifique de l'Établissement Français des Greffes et membre de la Société Française de Psycho-oncologie.

Alice Warusfel

Psychologue aux Accueils Cancer de la ville de Paris depuis un an. De décembre 2003 à mai 2004, elle a fait partie de l'équipe d'écoutants de Cancer Info Service. De février à août 2003, elle a occupé un poste à l'IGR qui avait été crée afin de consacrer une ligne à l'écoute des soignants. Elle a effectué aussi des stages de longues durées à l'IGR et à la Fondation des Étudiants de France auprès de malades chroniques enfants et adultes.