

# VIVRE AVEC LE CANCER

## Conférence du 8 novembre 2006

- **Dr Noël BRETEAU, responsable du pôle des médecines interventionnelles et oncologique au CHRO,**
- **Raquel ESPINOSA, psychologue du service d'onco-radiothérapie au CHRO,**
- **Maire-Claire ALLORANT, psychologue à la Ligue contre le Cancer, à la clinique des Murlins et à la clinique de la Présentation,**
- **Dr Mona FOURNIER, présidente de la Ligue contre le Cancer Loiret.**

Le cancer est une maladie terrible parce qu'elle meurtrit non seulement une personne dans son corps et dans son âme, mais parce qu'en plus elle perturbe très fortement les relations avec les intimes (conjoint, famille, enfants), le milieu professionnel et les relations sociales.

Vivre avec un cancer et tout faire pour le surmonter, pourtant, c'est un combat que l'on doit et que l'on peut mener avec un maximum de chances de réussite, à condition d'être bien entouré.

### **Le Plan cancer :**

Ce plan qui s'étale sur 5 ans (2003-2007) comprend 70 mesures, parmi lesquelles : la création de l'Institut National du Cancer (INCa) ; la mise en place de réseaux territoriaux (comme Onco-Centre pour la région Centre et Onco-Loiret pour le Loiret) dont la mission est d'assurer une veille scientifique, d'éditer des référentiels et de promouvoir la multidisciplinarité dans la lutte contre le cancer ; le développement de réseaux de soins de proximité ville-hôpital ; la multidisciplinarité, le travail en équipe dans la prise en charge d'un patient grâce à des centres de coordination de cancérologie ; et la mise en œuvre d'un dispositif d'annonce du diagnostic.

### **Les progrès des traitements contre le cancer.**

Ils sont nombreux : qu'il s'agisse de radiologie (utilisation du PET Scan), de chirurgie (en matière de réparation et de conservation physiques), de radiothérapie (beaucoup plus précise) et de chimiothérapie (qui fait appel à de nouvelles drogues, de nouvelles associations médicamenteuses et surtout à des thérapies ciblées pour traiter les tumeurs avec davantage de

précision et d'efficacité). Enfin, le regard des thérapeutes sur la maladie a changé favorablement. **On guérit aujourd'hui un cancer sur deux !**

Nombreux sont encore les patients cancéreux qui refusent d'être pris en charge dans leur région, pensant que l'on est mieux soigné à Paris. Si c'est vrai dans certains cas précis, dans beaucoup d'autres, en revanche, c'est faux et c'est risquer de perdre un temps précieux. La plupart des équipes médicales oncologiques sont en effet pluridisciplinaires et travaillent en réseaux nationaux. Les praticiens n'hésitent plus « à passer la main » à un confrère face à un cas complexe. Enfin, il s'avère parfois plus facile de mobiliser un chirurgien ou un radiologue dans un centre hospitalier modeste que dans une imposante structure...

### **L'impact psychologique de la maladie :**

- **Le cancer et son retentissement psychologique chez le patient :**

Le diagnostic de cancer est un traumatisme qui fait effraction dans la vie psychique du patient et peut aller jusqu'à « sidérer » sa pensée pendant quelques temps. « La maladie est vécue comme une perte de contrôle psychique, une étrange étrangeté qui s'installe au plus profond de soi » nous dit Alain Bouregba, psychanalyste. Le cancer établit une blessure, voire une cassure narcissique et identitaire profonde qui déstabilise le Sujet dans sa relation à lui-même.

L'annonce du diagnostic d'un cancer provoque souvent chez le patient un état de crise psychologique qui se révèle par des insomnies, une perte de l'appétit, des difficultés de concentration, une anxiété « diffuse », ou encore par des affects dépressifs, une grande irritabilité.

La relation intime que le Sujet entretient avec son corps est totalement bouleversée par la maladie. Ce corps que le Sujet croyait si bien connaître a néanmoins laissé se développer - souvent « à bas bruit » - un cancer, une menace mortelle. Souvent le patient se sent trahi par son propre corps et peut le ressentir comme un étranger dont il lui faut désormais apprendre à se méfier. Avec les traitements et /ou la chirurgie -entraînant des modifications corporelles réelles telles que l'amputation, les cicatrices, l'amaigrissement, l'alopecie- le patient éprouve souvent le douloureux sentiment de ne plus se reconnaître, de ne plus s'appartenir.

Avoir ainsi éprouvé dans sa chair sa propre vulnérabilité est une expérience dont on ne sort pas indemne et qui reste gravée parfois longtemps dans le psychisme des patients en rémission. Il faut du temps pour se retrouver soi-même, réapprendre à vivre « normalement »

refermer ce que certains patients appellent « une parenthèse dans leur vie » et pouvoir de nouveau porter un regard confiant et bienveillant sur son corps.

- **Les relations avec les proches :**

Si la maladie déstabilise le Sujet dans sa relation à lui-même, elle le bouleverse également dans sa relation à autrui et particulièrement avec ses proches. Ce que l'on vit douloureusement se partage difficilement, surtout au début et surtout avec ceux que l'on aime le plus. L'envie de protéger ses proches pousse souvent le patient à sous-estimer, voire à taire ses angoisses d'autant qu'il éprouve parfois un sentiment de culpabilité à être malade, diminué dans ses capacités.

Les proches sont eux aussi désorientés par la maladie : touchés, angoissés, impuissants, ils ne savent pas toujours quelle attitude adopter pour aider au mieux le patient. Poussés par le même désir de protéger leur malade, ils passent sous silence leurs peurs et leur chagrin et se réfugient parfois dans une attitude faussement optimiste.

Chacun fait taire son anxiété croyant protéger l'autre mais la communication vidée de ses émotions s'en trouve altérée si ce n'est empêchée. Chacun alors s'isole avec le sentiment d'être incompris et de vivre une expérience incommunicable. D'autant que l'ambivalence des sentiments s'en mêle et « brouille » un peu plus encore le message: Ainsi, certains patients ne veulent pas être traités comme des malades tout en reprochant aux autres de ne pas comprendre ce qu'ils endurent. D'autres assurent qu'ils veulent aller seuls à telle consultation , alors qu'intérieurement ils souhaitent que leur conjoint prenne l'initiative de les accompagner. Le psychisme ignore la contradiction et des sentiments totalement opposés peuvent être éprouvés en même temps. Prendre conscience de ses contradictions internes permet à chacun de mieux tolérer les maladroises de l'autre et de comprendre que nous sommes tous pétris d'ambivalence.

Parler à son conjoint, à ses enfants est essentiel pour ne pas laisser grandir les malentendus : dès qu'il s'en sent capable, et avec l'aide d'un tiers si besoin, le patient doit essayer de parler le plus simplement possible de son cancer et de ses émotions avec ses proches en gardant à l'esprit que le silence ou le mensonge- même lorsqu'il est dit pour protéger l'autre- empêche toute communication vraie. Les enfants, même très jeunes, ont besoin de connaître la vérité surtout lorsqu'elle touche un lien aussi important que celui-là. Véritables « éponges sensorielles », ils captent toutes les émotions, tous les « non-dits » qui flottent dans leur famille et le secret, loin de les protéger, les expose au contraire aux pires suppositions ainsi qu'à un sentiment de culpabilité, toujours prompt à surgir chez l'enfant. En leur disant ce qu'ils savent sur la maladie qui les frappe, les parents signalent du même coup à leurs enfants

qu'ils sont ouverts à leurs questions et qu'ils les considèrent dignes d'être au tenu au courant de cet événement qui affecte toute la famille. Il ne faut jamais sous-estimer la capacité des enfants à comprendre ce qu'on leur explique avec des mots simples mais sans ambiguïté. Les enfants sont toujours rassurés par les explications : cela leur donne accès à un possible travail d'élaboration.

Les adolescents ont le même besoin de respect et de vérité que les enfants plus jeunes mais ils éprouvent souvent plus de difficultés à aller au-devant des questions ou des temps d'échanges avec leurs parents...Parfois ils affectent une certaine indifférence, ou sont désagréables... C'est une façon d'exprimer leur souffrance, leur détresse vis-à-vis de la situation. L'adolescent a besoin de prendre son autonomie, de se séparer de ses parents et cela ne se fait pas sans une certaine culpabilité, majorée quand l'un des parents est malade. Il est important de rester à leur écoute, et de continuer à les soutenir dans cette démarche d'autonomisation malgré la maladie d'un de leur parent.

C'est aux adultes qu'il revient d'être forts, fiables et de protéger leurs enfants. Tous les rôles et les repères habituels dans une famille sont bousculés quand la maladie touche l'un des parents. C'est en acceptant de partager avec eux leurs émotions que les parents permettront à leurs enfants de s'adapter progressivement à la nouvelle situation et c'est ainsi également qu'ils les protégeront au mieux dans cette épreuve.

Conscients de la nécessité d'aider les parents à parler avec leurs enfants du cancer qui les affectent, des professionnels de l'oncologie ont réfléchi ses dernières années à la mise en place de groupes de parole.

### **Les groupes de parole pour les enfants :**

Face au traumatisme que représente l'annonce d'un cancer chez l'un des parents, une des réactions, hélas fréquente, est de garder le silence. Cependant les pensées et les peurs inconscientes des parents auront une incidence dans le fonctionnement psychique et comportemental des enfants.

Le CHRO propose aux enfants ayant un proche (parent, grand- parent, frère ou sœur) un temps de rencontre : le groupe « Parole d'enfant ». Ce groupe animé par un médecin et un psychothérapeute permet de donner des explications simples et claires sur la maladie, d'échanger des expériences et d'atténuer les angoisses de l'enfant. L'échange qui s'y crée a pour objectif de renouer un dialogue entre l'enfant et sa famille, toujours déstabilisés par les difficultés et l'incompréhension de la maladie. Ce temps de rencontre rassemble une dizaine d'enfants accompagnés ou non d'adulte un mercredi tous les mois de 14 heures à 16 heures.

### **Les groupes de soutien de la Ligue contre le Cancer :**

Le Comité départemental du Loiret de la Ligue contre le cancer est un lieu d'accueil des malades et de leurs proches : des informations, des documents et des adresses utiles sont à leur disposition. Un groupe d'échanges y est proposé chaque semaine le vendredi après-midi. Il est animé par une équipe formée de trois bénévoles et d'une psychologue qui reçoit les malades ainsi que leurs proches, lorsqu'ils le souhaitent. Ce groupe où chacun peut venir de sa propre initiative et sans prendre de rendez-vous se veut un lieu d'ancrage relationnel où les anciens et les nouveaux malades se rencontrent et partagent leurs expériences.

C'est ce besoin d'échanger avec des personnes qui ont traversé ou qui traversent aujourd'hui une épreuve semblable à la leur qui poussent les malades à venir : une compréhension mutuelle et une certaine solidarité s'expriment d'ailleurs souvent. Des liens se tissent qui permettent aux malades de se sentir moins seuls dans la maladie. A l'intérieur de ce cadre les émotions s'expriment, soutenues par le groupe, et des questions se posent sur les origines de ce cancer et sur le sens que cette maladie peut bien avoir dans leur histoire. La pensée de nouveau circule...

Cet accueil bien sûr est gratuit et il se fait dans la confidentialité.

### **La Ligue contre le Cancer (Comité du Loiret : 44 avenue Dauphine – 45 100 Orléans) :**

La Ligue contre le Cancer informe le public grâce à des brochures, participe à la prévention du cancer (lutte contre le tabagisme, cancers professionnels, alimentation) et s'implique dans le dépistage du cancer du sein. La Ligue s'implique également dans la recherche contre le cancer et l'aide aux malades.

L'aide aux malades prend plusieurs formes :

- Le soutien psychologique par le biais de rencontres au Comité dirigé par une professionnelle aidée par des bénévoles chaque vendredi de 14 h 00 à 17 h 00.
- L'écoute et la réponse aux problèmes psychologiques mais aussi matériels, juridiques, professionnels : N° **0810 810 821** (prix d'un appel local). Les écoutants sont formés et ont pour mission d'orienter au mieux les malades mais aussi leurs proches.
- L'information par l'intermédiaire de documentations diverses et variées disponibles au Comité.
- Le soutien financier : une commission de secours étudie les demandes présentées par l'assistante sociale (de la caisse, de l'employeur ...) pour pallier les difficultés financières liées à la maladie

- Le soutien des associations qui interviennent auprès des malades. (Le Rire Médecin, Parole d'Enfant, Association des Laryngectomisés)

- La remise de cadeaux aux malades hospitalisés au moment des fêtes de fin d'année

### **Vivre après un traitement contre le cancer :**

Les demandes de consultation psychologique sont diverses et peuvent émerger aussi (et souvent) après la phase des traitements. Cette demande étonne parfois le patient lui-même, « *devoir passer par là alors que tout est fini !* ». Voilà qu'on leur annonce la rémission ou la guérison et c'est à peine si le soulagement peut s'exprimer.

En effet, le temps de la rémission physique (ou de la guérison, encore que l'usage de ce mot soit controversé) n'est pas le même que celui de la guérison psychique. Il n'y a pas forcément synchronisation des deux temps.

Ce paradoxe est compréhensible :

- La problématique liée à la séparation d'avec l'équipe médicale, qui les a « portés » pendant des mois. Sentiments partagés envers le lieu de soin, porteur d'espoir mais aussi lieu de manipulations médicales du corps douloureuses et invasives,
- Les patients peuvent se sentir déboussolés, abandonnés,
- La peur de la rechute survient aussitôt que les traitements médicaux s'arrêtent, l'anxiété se manifeste surtout sous forme de préoccupations somatiques (liées au corps, douleurs etc.).
- Une étape marquée par les consultations et les examens de surveillance : « *tout est fini mais pas tout à fait !* ».

La fin des traitements représente pour beaucoup de nos patients le début d'un timide ré-appropriement de ce qui leur était si familier : leur corps.

Beaucoup de nos patients ont eu le sentiment d'avoir été pris au dépourvu par le cancer. Surpris dans leur insouciance quotidienne et par un corps en qui ils avaient confiance. Retrouver cet état peut dans certains cas faire craindre que tout recommence d'où la difficulté à « lâcher prise », même mentalement.

La parole médicale a un poids considérable durant cette période de fragilité psychologique, une relation de confiance solide médecin-patient est très importante. Cependant la manière dont cette étape va être « négociée » dépend bien sûr de l'histoire individuelle de chacun. De manière plus ou moins lente, l'anxiété s'estompe et cet expérience douloureuse prend sa place dans le fil de la vie du sujet.

### **Vivre avec un cancer qui récidive, se chronicise :**

Le temps de la reconstruction s'arrête brutalement, du moins dans un premier temps, avant de recommencer dans une nouvelle direction. L'annonce d'une récidive constitue un deuxième choc qui vient raviver le premier lié à l'annonce. Un sentiment profond de déception et de découragement se fait jour. Certains qui s'étaient dit « *plus jamais ça !* » hésitent à accepter le nouveau traitement proposé par leur médecin. Ils sont tentés de lâcher prise : « *à quoi bon ? Si ça revient une fois pourquoi pas deux ou trois ? Combien temps vais-je gagner et avec quelle qualité de vie ?* ».

Après une, deux, trois récidives, force est de constater que le cancer insiste à s'installer dans la vie comme la page d'un livre qui résiste à se laisser tourner...et pourtant la lecture peut se poursuivre. Commence alors un travail considérable pour sauvegarder tout ce qui à côté de la maladie fait partie de la vie et donne un sens à notre existence :

- Questionnement autour de ses limites, que peut-il endurer ? Juste milieu à trouver entre les propositions médicales et leur vie au jour le jour.
- Plus grande connaissance du corps, de ses réactions à la maladie..
- « Caler » la vie entre deux cures de chimio...

Il y a aussi beaucoup à dire de l'accompagnement des proches dans cette nouvelle étape.

Tout cela pousse le sujet à inventer un nouveau rapport au temps : le cancer fait chuter brutalement l'illusion d'immortalité qui nous berce lorsque nous sommes bien portants. Alors comment cheminer pour que la maladie ne prenne pas toute la place ?

- Il y a d'abord un travail de deuil à faire. C'est à dire l'élaboration et l'acceptation d'une perte : perte d'une vie identique à celle d'avant la maladie.
- La nécessité de changer de regard par rapport au cancer : effort de démystification de la maladie (sentiments de honte, images crues véhiculées par la pensée collective ou intimement liées à l'histoire de chacun).
- La nécessité de dépasser le sentiment de culpabilité lié aux explications associées à l'origine de la maladie (« je me suis fabriqué un cancer »...), notamment lorsque ces explications sont d'ordre psychologique et s'expriment en termes dévalorisants pour le sujet.
- L'accompagnement de la personne (si c'est son souhait) dans une réflexion sur sa vie, ses désirs, ses relations, sa manière d'agir.

Pour conclure, ce passage du livre « *La vie sauve* » de Lydie Violet et Marie Desplechin : « *Le malheur n'est pas le contraire du bonheur. Il n'en est pas le revers, pas plus que la vie*

*n'est pas une médaille qui présenterait alternativement sa face claire et sa face d'ombre. Le malheur ne s'use pas , le malheur peut durer longtemps. Mais, si on lui interdit de s'étendre on arrive à restreindre considérablement la place qu'il occupe. Il faut s'y employer bien sûr un peu sérieusement. Le bonheur et le malheur peuvent cohabiter. Il n'est pas donné à tout le monde de le savoir. Il n'est pas donné à tout le monde de forcer les portes de l'expérience ».*

### **Conclusion.**

De nos jours le cancer n'est plus systématiquement synonyme de mort. On guérit du cancer une fois sur deux.

Il y a une continuité de vie à observer pendant et après le traitement. Il faut continuer à vivre, à travailler, à avoir une vie sociale... La pathologie cancéreuse s'inscrit désormais pour certaines personnes comme un partie de leur vie avec laquelle elles doivent composer, mais elle n'est pas la seule expression de leur identité. Le cancer peut faire partie de la vie, souvent douloureusement, mais il n'est pas toute la vie.