

FORMATION EN CANCÉROLOGIE

à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté

« L'accompagnement social
et les répercussions du cancer sur l'entourage familial »

Impact sur la cellule familiale

Antonia ALTMAYER-FIGUIERE , Psychologue HNFC

Le couple

- ▶ Avant le diagnostic :
 - Régulièrement, le conjoint repère certains signes et pousse son proche à consulter
 - La dynamique du couple avant le diagnostic peut avoir un impact sur la manière dont chacun va vivre les choses
 - A quel moment cela arrive dans leur vie ?

Le couple

▶ Le Diagnostic

- A quel moment cela arrive dans leur vie ?
- Quelles sont les représentations de chacun sur le cancer ?
- Quels mécanismes de défense chacun va mettre en place de manière inconsciente pour se protéger ? Malentendus ?
- Ce que la loi du 4 mars 2002 a changé

Le couple

► Vignette clinique:

- Patient Alsacien de 57 ans sans enfant, qui rencontre une femme en FC. Elle est veuve, s'occupe de ses enfants, petits enfants. Ils décident de construire leur couple sur les week-end et les vacances et ne souhaitent rien de plus. Un jour quand il était chez elle, crise d'épilepsie et découverte d'un glioblastome très avancé. Impossibilité pour lui de rester seul chez lui et obligation morale de Mme de le garder chez elle, alors qu'il est devenu très différent, avec d'énormes pertes de mémoire. Ses belles-filles lui disent qu'elles ne lui confieront plus ses petits enfants quand ce sera l'« l'hôpital à la maison ». Lui se fait le plus discret possible pour qu'elle le garde



Changement radical dans la dynamique de couple

Le couple

- ▶ Pendant le traitement, le conjoint :
 - Face à cette nouvelle situation, le conjoint ne sait pas toujours comment réagir
 - Certains vont avoir tendance à mater le patient
 - D'autres vont être incapable d'intégrer la réalité trop insupportable pour eux
 - Dans certains cas le sentiment d'impuissance est tel que cela peut les conduire à fuir
 - Mais le plus souvent leurs ressources vont leur permettre de faire face
 - Les réactions ne sont pas standardisées, chacun fait comme il peut, et le temps aide à l'adaptation.

Le couple

- ▶ Les réactions les plus courantes du proche :
 - Angoisse quant à la maladie et à l'efficacité des traitements
 - Culpabilité de ne pas réagir comme ils le voudraient
 - Impuissance face à la maladie, à la douleur, aux effets secondaires
 - Epuisement généré par l'accompagnement et par les efforts pour « tenir »
 - Sentiment d'isolement et d'abandon, le malade étant absorbé par sa maladie et par ses soins
 - Colère contre la maladie ou à l'égard du malade lui-même, lorsque ce dernier devient difficile à vivre.
 - Sentiment d'étrangeté à l'égard de la personne malade qui a changé

Le couple

- ▶ L'épreuve de la maladie sur le couple :
- ▶ Cela dépend avant tout de la relation antérieure à la maladie
- ▶ Sur 10 couples touchés par le cancer :
 - 5 vont garder la même dynamique qu'avant
 - 4 vont se rapprocher
 - 1 va se séparer

L'équilibre relationnel est modifié, les rôles sont chamboulés

Le couple

► Communication

- ❑ Il est fréquent que les malades ne demandent pas spontanément de l'aide et s'attendent à ce que leur proche devine leurs besoins.
- ❑ Si le malade était le pilier du couple, cela peut être compliqué pour le conjoint d'apporter l'aide attendue, car il se trouve désemparé.
- ❑ A contrario, si le patient avait l'habitude d'être soutenu, il est probable qu'il soit encore plus demandeur et le proche peut se retrouver vite épuisé sans pouvoir dire non.
- ❑ Il est fréquent qu'il y ait des difficultés de communication, des malentendus et de l'incompréhension.

Le couple

► Vignette clinique :

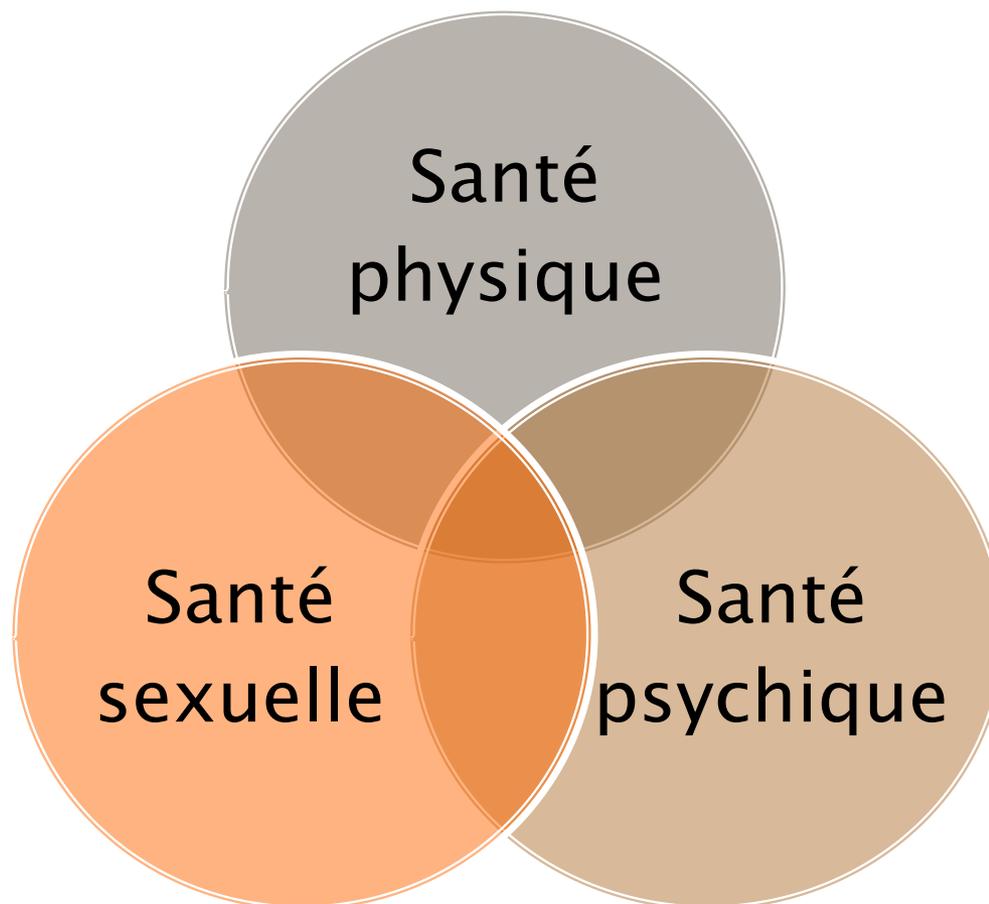
Patient 62 ans, cancer ORL, addiction OH, marié, 4 enfants.

Sa femme envisageait de le quitter après 40 ans de mariage au moment du diagnostic. Elle s'est dit que personne ne comprendrait son choix et qu'elle serait la méchante. Elle éprouve tout de même de la « bienveillance » à l'égard de son mari et l'aide comme elle peut, lui prépare ses repas, s'occupe de lui...

Lui ne supporte pas qu'elle le laisse seul pour faire ses activités et se montre souvent très désagréable avec elle au retour. Elle se prive de beaucoup de choses. Au début, le pronostic était très sombre et elle se disait qu'il fallait qu'elle l'accompagne jusqu'au bout, qu'elle n'avait pas le choix.

Au bout de 4 ans, il est en rémission, a toujours autant mauvais caractère, elle se sent de plus en plus en prison chez elle et elle a sollicité l'aide du médecin qui a proposé un soutien psychologique pour chacun d'entre eux.

Les 3 composantes de la santé



Le couple

- ▶ **Cancer et santé sexuelle :**
 - La sexualité est fortement impactée par la maladie et les traitements
 - Le choc de l'annonce, la fatigue , les effets secondaires des traitements peuvent entraîner une baisse de la libido
 - Le ou la conjointe qui voit le ou la patient(e) fragile, veut le ou la protéger et n'exprime plus ses désirs
 - Le changement des rôles : Le malade n'est plus l'homme fort qu'on désire, mais un homme malade qu'on doit soigner donc « interdit »
 - Les douleurs peuvent nécessiter un changement dans les positions, ou de se réapproprier son corps et de lui refaire confiance avant de retrouver une sexualité à 2
 - L'image du corps du malade a pu être modifiée (stomie, mastectomie, alopecie, cicatrices...) et cela peut nécessiter de cacher certaines parties du corps, ou d'expliquer à son ou sa partenaire ce qu'on ne veut plus

Le couple

► Vignette clinique:

- Patiente de 50 ans, cancer du sein. Depuis l'annonce du cancer, a vu sa libido baisser, et avec les traitements cela a empiré. Son mari n'a pas voulu être trop pressant et veut respecter son rythme et ne lui manifeste plus son désir. Cela renforce sa croyance qu'elle n'est plus désirable et ils s'éloignent de plus en plus sans arriver à en parler. Elle va même jusqu'à lui proposer de prendre une maitresse ou d'aller voir une prostituée. Ce qui peine encore plus son mari qui se sent outré d'être réduit à son pénis et qu'elle puisse penser que n'importe quelle femme ferait l'affaire !
- Une seule séance de soutien psychologique de couple suffit en général à aider ces couples pour se parler

Le couple

- ▶ A la fin des traitements, après cancer:
 - Soulagement que tout soit enfin terminé.
 - Le proche pense pouvoir retrouver son ou sa partenaire comme avant, et retrouver sa vie.
 - Le malade peut avoir un contre coup psychique de la maladie, qui peut aller jusqu'à une dépression réactionnelle, sans vraiment comprendre ce qui lui arrive. D'autant plus que tout le monde lui répète qu'il devrait être heureux, qu'il n'a aucune raison d'être mal maintenant alors que tout est derrière lui.
 - ◻ Difficultés de compréhension des réactions des uns et des autres.

Le couple

▶ En cas de décès:

- Le conjoint est le plus souvent anéanti par cette perte. Il ne sait pas comment il va pouvoir faire seul.
- Sentiment de colère.
- Solitude de tous les instants, mais surtout le soir et les dimanches.
- Difficulté de ne plus rien partager de la vie quotidienne, des décisions, des bons comme des mauvais moments...
- L'avenir seul est très compliqué à imaginer, que faire des projets évoqués ensemble ?
- La place vide à table lors des repas de famille, entre amis, ou simplement au quotidien dans la cuisine
-



Il est essentiel de pouvoir leur permettre d'accéder à un suivi de deuil si nécessaire notamment la première année

Le couple

► Vignette clinique:

Patiente de 47 ans qui a vécu pendant 8 ans avec un cancer du sein. Son conjoint a demandé un soutien psychologique quelques semaines avant le décès de son épouse pour l'aider à savoir comment se comporter vis-à-vis d'elle, des enfants, de sa belle-famille...

La communication autour de la maladie et du décès n'a pu se faire dans le couple que la dernière semaine. La patiente se « servait » de sa maladie depuis des années avec ses proches pour avoir le dernier mot sur tout car eux n'étaient pas malades et avaient de la chance !

Conjoint suivi pendant quelques séances après le décès de son épouse et qui devait gérer son sentiment de culpabilité d'avoir une vie plus calme et plus heureuse depuis son décès.

Le couple

► Vignette clinique:

- Patient décédé à l'âge de 49 ans d'un glioblastome. Son épouse qui a le même âge a beaucoup de mal à envisager la vie sans lui et de vivre cette année qui devait être charnière dans leur vie : 50 ans à tous les deux, 20 ans de mariage, 18 ans de l'ainé, 16 ans du plus jeune.
- Ils avaient prévu de belles fêtes et le cancer a balayé tout ça en quelques mois.
- Comment faire pour vivre cette année sans lui ?
- Comment tout gérer toute seule ?
- Comment aider ses fils et remplacer la fonction paternelle ?

Les enfants

- ▶ Il est fondamental de leur dire la vérité « avec des mots gentils »
- ▶ De nombreux livres existent pour aider les parents dans cette démarche
- ▶ Les réactions des enfants de parents atteints de cancer dépendent de leur âge
- ▶ Le mensonge même par omission en pensant le protéger fait souvent plus de dégâts

Un bébé: 0 à 2 ans 1/2

▶ Réactions:

- Pleurs
- Replis sur soi
- Trouble du comportement
- Trouble du sommeil

▶ Que faire?

- Plus d'attention, de tendresse
- Lui permettre de passer du temps avec une personne familière

Enfant de 2 ans ½ à 5 ans

▶ Réactions:

- Hyperactivité
- Colère
- Sentiment d'abandon
- Culpabilité
- Comportements régressifs

▶ Que faire?

- Plus d'attention
- Lui dire qu'il n'est pas responsable de la maladie de son parent
- Répondre de manière simple à ses questions
- L'inciter à exprimer ses émotions (dessins)

Enfant de 5 à 8 ans

▶ Réactions:

- Inquiétude
- Colère
- Peur de tomber malade
- Culpabilité
- Tristesse

▶ Que faire?

- L'aider à exprimer ses émotions, à poser des questions
- Lui dire qu'il n'est pas responsable de la maladie du parent
- Le rassurer sur sa santé à lui
- Répondre à ses questions de façon concrète

Pré ado: 8 à 12 ans

▶ Réactions:

- Peur d'être malade
- Colère
- Recherche à protéger le parent malade en n'exprimant pas son inquiétude
- Questions sur le traitement et les effets secondaires

▶ Que faire?

- Le rassurer sur sa santé
- L'inciter à poursuivre ses activités habituelles
- Discuter avec lui de la maladie et du fait que cela bouleverse tous les membres de la famille pour lui permettre de dire ce qu'il ressent

Adolescent

▶ Réactions:

- Apparente indifférence
- Fuite
- N'exprime pas ses émotions

▶ Que faire?

- Ne pas le juger
- Lui poser des questions sur ce qu'il ressent
- Favoriser les discussions avec un autre adulte
- Ne pas lui faire assumer le rôle d'un adulte

Les enfants

- ▶ Les enfants ont des ressources, il faut leur faire confiance et leur permettre de cheminer à leur rythme pendant la maladie de leur parent

Les enfants

► Vignette clinique:

- Femme de 42 ans, mère de 3 enfants: 16, 13 et 10. Le plus jeune est autiste profond et ne communique pas par le langage. Placé la journée, en semaine en institution spécialisée
 - Mari fuyant, lui-même très fatigué avec un Covid long.
 - Femme qui souhaitait protégé au maximum ses enfants et qui trouvaient des excuses à leurs absences à l'hôpital.
 - Nous voyons son état se dégrader de plus en plus et n'avions pas beaucoup d'informations sur la connaissance des enfants de la situation.
 - Travail en équipe avec notamment l'assistante sociale du service.
 - Malgré nos tentatives répétées auprès du couple et du mari seul, je n'ai eu accès à la fille de 13 ans que la veille de son décès. Elle ne savait quasiment rien, croyait encore que sa mère allait s'en sortir. Se culpabilisait de ne pas toujours avoir aidé sa mère quand elle leur disait « qu'est ce que vous feriez si je n'étais pas là ? ».
 - Le père a donné son accord pour que j'informe l'IME de la situation palliative de sa femme afin qu'ils préparent le petit au décès de sa mère et surtout qu'ils le gardent le soir
 - Il devait amener le grand la veille du décès, mais celui-ci n'a été informé de la situation que le lendemain à 8 h quand son père a reçu l'appel du service pour les informer du décès.
- ❑ Sentiment d'échec et de ne pas avoir pu accompagner ces enfants comme il aurait fallu, mais nous n'y avons pas eu accès et devons gérer cette frustration en espérant que cela n'aura pas trop de répercussions négatives sur leur développement

FORMATION EN CANCÉROLOGIE

à destination des travailleurs sociaux de Franche-Comté

« L'accompagnement social

et les répercussions du cancer sur l'entourage familial »

Merci de votre attention