

4DPS4-620
88-031

91

Service de psychologie et des
problèmes de réadaptation
UNIVERSITÉ DE LIÈGE
Sart Tilman, 1330-32
Sart Tilman, LIÈGE
Tél. 0434 26 27 - Fax 0434 26 44

Service de psychologie et des
problèmes de réadaptation
UNIVERSITÉ DE LIÈGE
Sart Tilman, 1330-32
Sart Tilman, LIÈGE
Tél. 0434 26 27 - Fax 0434 26 44

Le coût psycho-social du cancer : son impact sur l'entourage du cancéreux

C. MORMONT * (Liège), I. MORMONT ** (Baconfof), M. DEFOURNY ***(Liège)

Résumé : L'incidence du cancer sur l'entourage du cancéreux dépend de diverses variables qui tiennent au patient (âge, sexe, rôle...), à la maladie (site, stade, évolution...), aux personnes (parents, fratrie, soignants, amis...) qui constituent l'entourage, au moment (diagnostic, traitement, décès, après le décès, réadaptation...), au pronostic.

Les réactions observées ne sont pas toujours celles auxquelles on pourrait s'attendre. L'accent est mis sur ces réactions imprévues et qui doivent susciter la réflexion.

Mots-clés : Cancer - communication - famille - impact psychologique - soignant.

Aborder l'impact social du cancer, c'est accepter un renversement de la perspective hélas trop fréquente en médecine et qui consiste à se centrer sur la maladie à un point tel que le *malade en est oublié*, que l'individu se trouve évacué de lui-même. Aborder l'impact social du cancer, c'est mettre l'accent sur le fait que cette maladie qui touche la chair d'un individu, touche l'individu et, par lui, le corps social auquel il appartient.

Étant entendu que cet impact varie évidemment selon les individus et les systèmes qui y sont exposés, nous pointerons néanmoins des phénomènes qui, par leur fréquence, leur aspect inattendu ou leur portée, nous semblent mériter réflexion.

L'impact du cancer sur l'entourage dépend :

- de l'individu qui est touché (son âge, sa personnalité...);
- du moment (moment du diagnostic, du traitement, de la rémission, de la rechute, de l'issue);
- de la maladie (son stade, son site, son traitement, ses séquelles...);
- de l'entourage lui-même (famille, fratrie, conjoint, grands-parents, personnel soignant, amis, condisciples...).

Nous n'évoquerons brièvement que quelques unes des variables psychosociales et temporelles.

Le cancer bafoue souvent l'idéal curatif qui peut être à la base du choix professionnel du *soignant*. Celui-ci peut réagir à la *frustration* ou à la blessure narcissique par un activisme ou un acharnement thérapeutiques parfois effrayants. Acharnement dont l'aspect économique (coût pour la société ou le malade et bénéfice pour l'institution qui rentabilise ses instruments) n'est pas négligeable bien que moins dramatique que ne le sont le "délire de guérir" du thérapeute offensé et la souffrance inutile de celui qu'il faut bien nommer alors victime.

Le soignant peut aussi souffrir d'une souffrance seconde, c'est-à-dire d'une souffrance qui est l'écho, en lui, de la souffrance de l'autre, du malade. Défensivement, il risque alors de se durcir, de se déshumaniser, de se mécaniser et enfin de rejeter ce malade qui le fait souffrir. *Rejet* dont bien des cancéreux ont fait état.

Le soignant peut encore se *déprimer* lorsqu'il perd le malade qu'il a investi. On a même écrit que les infirmiers sont parfois plus mal lotis que les parents d'un enfant mourant car les parents ont eu à faire un travail anticipé de deuil alors que les soignants ont accueilli un enfant inconnu auquel ils se sont attachés progressivement et qu'ils perdent alors. On comprendra que certains aient revendiqué des lieux où pleurer, des lieux où parler afin de pouvoir supporter la peine.

Au-delà du choc que provoque l'annonce du diagnostic, au-delà des remaniements concrets (visite à l'hôpital, soins, difficultés financières...) de la vie de famille que la gravité de la maladie impose à l'entourage, des réactions quelque peu différentes peuvent s'observer chez le *père* et chez la *mère*. Le père prendrait plutôt les décisions immédiates nécessaires, assumerait la responsabilité du choix de l'hôpital, du traitement, alors que la mère accompagnerait davantage l'enfant dans son existence quotidienne, l'assurant de sa présence et de ses soins.

Cette relative répartition des rôles a donné l'impression que les pères étaient moins affectivement impliqués, demeuraient plus distants, plus détachés. Si l'on comprend, par contre, cette attitude paternelle comme un mode particulier de défense contre la détresse, on mesure combien le père est touché et combien un soutien lui est nécessaire.

Soutien que père et mère chercheront auprès des soignants, d'autres parents d'enfants cancéreux, d'un ministre du culte. Ils ne le trouveront que rarement auprès des *grands-parents* et *amis* qui,

* **Christian MORMONT**, Docteur en Psychologie, Chef de Travaux, Service Universitaire de Neuropsychiatrie, C.H.U. B33, LIÈGE, Sart-Tilman, Belgique.
 ** **Ivan MORMONT**, Psychologue, Centre Hospitalier de Sainte-Ode, 6970 BACONFOY, Belgique.
 *** **Maurice DEFOURNY**, Psychologue, Service de Médecine, Hôpital de Bavière, 66, boulevard de la Constitution, 4000 LIÈGE, Belgique.
 Tirés à part : C. MORMONT, adresse ci-dessus.

les uns et les autres, entretiennent volontiers un doute irrationnel et douloureux dans l'esprit des parents quant à la réalité du cancer de l'enfant.

Les réactions de la *fratrie* peuvent être assez dures et d'une nature qui ne correspond pas à l'image idéalisée de l'amour fraternel. La peur d'avoir la même maladie, l'envie, la colère et la haine vis-à-vis de l'enfant malade et pour cela choyé voisinent avec divers troubles de l'adaptation (chute du rendement scolaire, phobie, énurésie, trouble du comportement, ...).

Dans le *couple*, le cancer ne semble jouer ni le rôle destructeur ni le rôle unificateur qu'on était tenté de lui attribuer. En fait, il tend à radicaliser en bien ou en mal, selon l'état initial, les relations conjugales, affectives, sexuelles. Le conjoint d'un malade cancéreux peut, par ailleurs, présenter des signes de détresse qui interfèrent avec sa vie quotidienne et son adaptation (troubles de la concentration, du sommeil, difficultés au travail, troubles psychosomatiques...).

L'incidence des *variables temporelles* (annonce du diagnostic, traitement, issue, deuil, réhabilitation) a été largement abordée dans la littérature, l'annonce du diagnostic et la mort y tenant une place privilégiée.

Nous ne nous attarderons que sur quelques points :

- a) l'annonce du diagnostic déclenche moins de réactions franchement psychopathologiques qu'on ne pourrait s'y attendre ;
- b) la première rechute peut être plus pénible que l'annonce du diagnostic en ce sens qu'elle fauche tous les espoirs qu'avait fait lever la première rémission ;
- c) pour certains, la rémission est l'occasion d'exprimer non pas le soulagement mais les sentiments pénibles qu'ils n'auraient pas osé manifester lorsque le malade allait mal ;

d) la guérison - concept bien difficile à définir - ne va pas sans imposer des remaniements parfois difficiles à l'entourage qui s'était résigné à perdre un de ses membres (il faut alors faire le deuil de son deuil) ou qui se trouve devant la nécessité de réintégrer un individu handicapé ;

e) la hantise de la maladie paraît plus vivace pour l'entourage que pour le cancéreux lui-même.

Enfin, les modes de *communication* en vigueur dans le système familial peuvent être altérés au point que l'on a comparé la communication dans la famille du cancéreux à la communication dans la famille du psychotique.

Ceci ne concerne pas la communication au sens de transmission volontaire d'information, bien que cette communication là pose elle aussi de nombreux problèmes, y compris éthiques, et soit l'occasion d'observer des régressions vers des modes de pensée où la magie, les tabous (par exemple sous forme de mots interdits) reviennent en force.

Ce qu'il faut plutôt mettre en évidence, avec **Tatossian**, c'est que le cancéreux, vivant une situation limite, touché dans son identité et donc dans sa capacité à identifier autrui, expérimente une certaine forme d'*incommunicabilité* : il n'est plus du monde des autres et ce que ces derniers disent, font ou donnent peut être dépassé, non congruent, hors jeux. Ce qui conduit non à la solitude mais à l'isolement et même à une certaine indifférence du cancéreux à l'égard du monde.

Cette conception paraît bien éloignée de la morale américaine de l'optimisme, morale qui méconnaît l'être au monde du cancéreux pour privilégier un *coping style* activiste en harmonie avec une certaine image de la vie et du monde que nous ne partageons peut être pas.

Summary : PSYCHOLOGICAL IMPACT OF CANCER ON THE PATIENT'S FAMILY AND ON THE CAREGIVERS

The psychological impact of cancer on the patient's family and the caregivers depends on the patient (age, sex, role...), the illness (site, stage, evolution...), the people (parents, siblings, caregivers, friends...) who are in touch with the patient, the time (diagnosis, treatment, death, after death, rehabilitation), the prognosis.

The observed reactions are sometimes unexpected and require a particular consideration.

Keywords : Cancer - Caregivers - Communication - Family - Psychological impact.
