

# ANNALES

## MÉDICO-PSYCHOLOGIQUES

---

### MÉMOIRE ORIGINAL

---

## L'IMPACT PSYCHOLOGIQUE DU CANCER SUR L'ENTOURAGE : UNE REVUE

C. MORMONT\*

**RÉSUMÉ :** *L'étude de l'impact psychologique du cancer sur l'entourage a suscité de nombreux travaux, surtout anglo-saxons. Faire une revue de ces travaux apparaît aujourd'hui nécessaire.*

*Nous ordonnerons notre analyse de la façon suivante : la rencontre de la famille avec le cancer peut être considérée comme un stress auquel elle doit réagir par des mécanismes de défenses (coping strategies). Il nous a semblé judicieux d'aborder ces mécanismes non spécifiques en premier lieu puisqu'ils se retrouvent peu ou prou dans tous les cas d'espèce envisagés par la suite.*

*En deuxième lieu, nous avons distingué l'influence du cancer sur les diverses unités qui constituent l'entourage : la famille globale, les parents, la mère, le père, leur vie conjugale et sexuelle, la fratrie, le conjoint, la sexualité, au moment du diagnostic et durant le traitement. Les réactions au décès ont été rapportées séparément. Enfin, une place a été réservée à l'équipe soignante.*

**SUMMARY :** *The impact of cancer on the patient's family and caregivers is important and it can be analyzed in terms of coping strategies. It depends on the patient (age, sex, role ...), the illness (site, stage, state ...), the people (parents, siblings, caregivers ...), the time (diagnosis, treatment, death, after death rehabilitation), the prognosis.*

*The survey of the literature underlines the methodological difficulties met in this complex field and the distress of the family and caregivers at each stage of the illness, even during long term remissions.*

---

\* Docteur en Psychologie, Chef de Travaux à l'Université de Liège, Chargé de Cours aux Universités de Liège et de Lille III. Service de Neuropsychiatrie, C.H.U. (B35) 4000 Sart Tilman Liège.

## I. LES RÉACTIONS NON SPÉCIFIQUES AU STRESS-CANCER

### A. La notion de Coping

En termes de « *coping strategies* » (lesquelles peuvent être à leur tour définies en termes de tâches (Ross, 1979)), les réactions de l'entourage du cancéreux ont été analysées et décrites de diverses manières.

1. Ainsi distingue-t-on avec Friedman *et al.* (1963) : l'isolation (par intellectualisation notamment), la dénégation, l'activité motrice, la recherche des secours de la religion, le développement d'espairs limités, le deuil anticipé (cf. infra) ;

2. Kupst *et al.* (1982) analysent les *coping strategies* suivant la classification de Lazarus et Cohen (1977) : recherche d'information ; réactions intrapsychiques (qui comprennent aussi bien des réactions émotionnelles - tristesse, anxiété... - que des réactions défensives - dénégation ; appréciation réaliste... -) ; actions directes (activité, passage à l'acte, surprotection...) ; inhibition de l'action (plaintes somatiques, évitement, prise de drogues ou d'alcool, repli...) ;

3. Barbarin et Chesler (1986) reprenant la typologie proposée par Lazarus et Launier (1978) distinguent les stratégies *actives* ou centrées sur le problème et les stratégies *passives* ou centrées sur l'émotion.

4. Lowenberg (1970) distingue et répertorie les comportements d'*approche* qui visent à rencontrer activement la réalité et les comportements d'*évitement*.

On peut citer le travail de Kupst *et al.* (1982) à titre d'exemple d'utilisation du concept de « *coping* » dans la recherche clinique. De cette étude particulièrement complexe de 64 familles d'enfants leucémiques il ressort notamment que :

1) les variables liées au « *coping* » sont l'âge de l'enfant (les familles dont l'enfant est plus âgé réagissent mieux que les familles dont l'enfant est plus jeune), l'absence de problèmes familiaux ou conjugaux, les réactions des autres membres de la famille, l'absence de stress concurrents, le statut professionnel du père et l'absence de problèmes dans la fratrie ;

2) la personnalité des parents et leurs dispositions habituelles à réagir d'une certaine façon ne sont pas prédictives de leur réaction un an après le diagnostic ;

Pour Spinetta *et al.* (1981), les parents (23 couples) qui réagissent le mieux seraient ceux

a) dont la solide philosophie de vie avait constitué une aide dès l'annonce du diagnostic ;

b) qui avaient pu compter sur le soutien d'une personne de confiance durant la maladie de l'enfant ;

c) qui avaient donné à l'enfant des informations et le soutien émotionnel adaptés à ses questions, à son âge et à son niveau de développement.

### B. Le deuil ou le chagrin anticipé

Le deuil (*anticipatory grief, mourning*), bien que pouvant être intégré au cadre général du *coping*, occupe une place à part. Cela tient au fait que le cancer confronte toujours à la prévision de la perte et que l'entourage a donc toujours un deuil à faire (ne serait-ce que celui de sa sécurité) même si la mort ne clôt pas cet épisode tragique de l'histoire familiale. Deuil particulier en ce qu'il commence alors que l'objet n'est pas réellement perdu : le cancéreux est là, vivant, présent et pourtant on prévoit sa mort. L'anticipation de la perte entraîne l'anticipation du deuil. Les caractéristiques et les effets du deuil anticipé ont été souvent étudiés.

Le deuil anticipé se déroule selon le scénario du deuil normal avec ses trois ou cinq phases. Lindemann, dès 1944, avait décrit le deuil triphasique que Townes *et al.* (1974) retrouvent chez les parents d'enfants leucémiques sous la forme spécifique suivante :

1. négation du diagnostic ;
2. acceptation du diagnostic mais non du pronostic ;
3. acceptation du diagnostic et du pronostic.

Pour Knapp et Hansen (1973), le deuil anticipé commence dès l'annonce du diagnostic et passe par les cinq étapes distinguées par Kubler-Ross (1975, 1981) chez des patients condamnés : dénégation, colère (*anger*), « marchandage » (*bargaining*), dépression et acceptation.

Ce deuil anticipé - considéré comme un processus utile (Rando, 1983) - se manifeste par un certain détachement émotionnel à l'égard du malade, par un regain d'intérêt pour la famille et les autres enfants, par des espoirs plus limités mais aussi par différents symptômes (plaintes somatiques, apathie, ruminations, dépression, pleurs, agitation motrice, longues conversations à propos de l'enfant malade (Friedman *et al.*, 1963)). Les parents ainsi préparés à la mort de l'enfant y font face de façon plus sereine, alors que les parents qui ont méconnu la gravité de la maladie se trouvent brutalement confrontés à la mort, assument mal ce choc et le surmontent beaucoup plus difficilement (Friedman, 1967).

Les observations longitudinales de Rando (1983) qui mettent en évidence une aggravation de la peine des parents durant la troisième année de deuil, semblent indiquer qu'il existe une quantité optimum de deuil anticipé, de participation aux soins de l'enfant hospitalisé et une longueur de la maladie en-dessous et au-dessus desquelles l'adaptation parentale est compromise.

Le fait - confirmé par Shanfield *et al.* (1984) et infirmé par Spinetta *et al.* (1981) - que la maladie doit durer un certain temps (au moins 3 ou 4 mois) pour que les parents puissent désinvestir progressivement l'enfant malade avait été constaté par Natterson et Knudson (1960) et Chodoff *et al.* (1964) à une époque où le pronostic de la leucémie était beaucoup plus radical qu'il ne l'est aujourd'hui.

## II. L'ENTOURAGE FAMILIER DU CANCÉREUX

### A. LES RÉACTIONS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET DURANT LE TRAITEMENT

#### 1. La famille

Nul ne doute que le cancer affecte l'entourage et il est devenu commun de dire que l'unité à prendre en charge, c'est la famille et non le cancéreux seul (Cassidy, 1986 ; Cassileth *et al.*, 1985 ; Evans, 1975 ; Evans *et al.*, 1978 ; Giacquinta, 1977 ; Kaplan *et al.*, 1976 ; Lewis *et al.*, 1985 ; Pearse, 1977 ; Trottier, 1974). L'accent va dès lors être mis par certains sur la similitude des réactions du patient et de la famille (Cassileth *et al.*, 1985 ; Grandstaff, 1976 ; Knapp et Hansen, 1972), notamment en ce qui concerne les réactions dépressives qui demeurent relativement rares (Cassileth *et al.*, 1985 ; Plumb, Holland, 1977) puisque Plumb et Holland (1977) n'en détectent la présence que chez 23 % des cancéreux (N = 97) et chez 19 % de leurs proches (N = 66).

Il reste néanmoins que la prédiction de l'adaptation familiale au cancer et à ses suites demeure très incertaine (Kaplan *et al.*, 1976 ; Kupst *et al.*, 1982). Il n'y a pas de réaction moyenne et toutes les réactions, basées sur divers facteurs psychologiques, sociaux, économiques, peuvent même être considérées comme normales et adaptatives (Johnson *et al.*, 1979) tant qu'elles ne sont ni trop intenses ni trop durables (Friedman, 1967 ; Grandstaff, 1976).

## 2. Les parents

### A) L'annonce du diagnostic

Lors de l'annonce du diagnostic, qui peut être le moment le plus pénible (Ross, Klar, 1982), les réactions des parents parmi les plus fréquentes sont les sentiments

1. de culpabilité (Ross, 1979, 1982 ; Stehbens, Lascari, 1974), le cancer pouvant être vécu comme une punition ou une faute - grossesse non désirée ou illégitime, négligence ... - (Bozeman *et al.*, 1955 ; Levine *et al.*, 1979 ; Maguire, 1983) ;

2. de solitude, d'échec, de désespoir (Cook, 1984 ; Maguire, 1983 ; Ross, 1982) ;

3. de crainte quant à la réaction de l'enfant (Johnson *et al.*, 1979) et à la perspective d'affronter la mort de ce dernier (Cook, 1986) ;

4. de colère et d'hostilité contre la maladie, les soignants, les autres enfants, le monde, Dieu et même contre le malade (Adams, 1978 ; Binger *et al.*, 1969 ; Bozeman *et al.*, 1955 ; Friedman, 1967 ; Friedman *et al.*, 1963 ; Knapp, Hansen, 1973 ; Pieroni, 1979).

Sur un plan plus cognitif, les parents réagissent souvent, au-delà d'une sidération initiale (Stehbens, Lascari, 1974), par l'incrédulité, la perplexité (les questions médicales laissées sans réponse sont une importante source de stress chez 39 % des parents interrogés par Johnson *et al.* (1979)) et par les autres *coping strategies*, dont l'isolation de l'affect par le biais d'un intérêt excessif pour les procédures et techniques médicales (Chodoff *et al.*, 1964) et la dénégation. Celle-ci se traduit par l'estimation exagérément optimiste que font les parents des chances d'évolution favorable (Mulhern *et al.*, 1981). Elle est plus fréquente encore chez les grands-parents au point que les parents héritent du souci supplémentaire de devoir soutenir ces derniers (Cook, 1984). On a même constaté (Bozeman *et al.*, 1955) que les mères d'enfants cancéreux ne recevaient qu'exceptionnellement le soutien de leur propre mère, ce qui, en son temps, a fait l'objet d'une réflexion psychanalytique de la part de Orbach *et al.* (1955).

Durant les quelques premières semaines suivant le diagnostic, les réactions anxieuses (tension, ruminations, panique) et dépressives (tristesse, diminution de l'énergie, troubles de la concentration, de l'appétit, du sommeil), d'intensité moyenne ou sévère ne sont pas rares (Lesko *et al.*, 1986 ; Maguire, 1983 ; Magni *et al.*, 1983, 1986).

Kupst *et al.* (1982) indiquent par ailleurs que les parents, et plus particulièrement les mères, reprennent assez bien le dessus après le diagnostic. Vont dans ce sens les mesures faites

- après 4 mois (Knudson, Natterson, 1960) ;

- après 6 mois où les scores Anxiété, *Neuroticism* et Inadaptation névrotique, tout en restant élevés, diminuent par rapport au niveau initial (Powazek *et al.*, 1980) ;

- après un an (il faut toutefois signaler qu'à ce moment 81 % des enfants étudiés sont en rémission) (Kupst *et al.*, 1982).

En dépit de cette amélioration, beaucoup de parents (16 mères sur 22 et 14 pères sur 20) affirment que le cancer de leur enfant les a changés durablement, entraînant un réaménagement du système de valeurs et un certain assombrissement de l'humeur (Marky, 1982), le retour à la normale étant très difficile (Schuler *et al.*, 1983).

### B) Les rémissions et les rechutes

Les réactions les plus intenses peuvent apparaître, non au moment du diagnostic dont les parents peuvent mésestimer la gravité ou auquel ils réagissent peu parce qu'ils sont comme sidérés (Friedman, 1967), mais lors de la première rechute (Ross, 1978), c'est-à-dire après que la première rémission ait fait douter du diagnostic et ait fait espérer en la guérison (Friedman, 1967). Les problèmes non résolus lors de l'annonce du diagnostic peuvent resurgir (Ross, 1982).

Les rémissions apparaissent comme des périodes adaptatives à certains (Obetz *et al.*, 1980), périodes au cours desquelles une dénégation de bon aloi permet à la famille de retrouver un espoir, un certain équilibre et une vie quotidienne normale (Ross, 1982) ; pour d'autres, elles n'apportent pas de modification sensible au problème posé à la famille (l'amélioration des relations parents-enfants n'est que faible pendant les rémissions, selon Schuler *et al.*, 1985) ou même s'accompagnent d'une aggravation du stress (Ross, 1982) et de l'état psychopathologique (Magni *et al.*, 1983). En fait, les craintes seraient intensifiées parce que les parents, rassurés, peuvent laisser affleurer les réactions douloureuses réprimées au moment du diagnostic. Ces craintes résurgentes peuvent avoir un effet péjoratif sur l'éducation et la sécurité de l'enfant. Comme l'a l'indulgence excessive qui prive l'enfant de limites, l'amène à conclure à l'imminence de sa mort et le rend si désagréable que ses amis se détachent de lui (Adams, 1978).

#### C) L'arrêt du traitement

Cette exacerbation paradoxale des craintes parentales est à rapprocher du malaise qui survient lorsque le malade n'a plus besoin d'être traité. D'une part, les parents ont alors le sentiment que l'enfant est laissé sans protection. D'autre part, ils peuvent trouver difficile de renoncer à leur attitude surprotectrice (notamment en raison de la défiance à l'égard des résultats thérapeutiques (Carton *et al.*, 1985)). Dans d'autres cas, la survie du malade modifie les perspectives d'avenir des parents et impose à ceux-ci de nouveaux renoncements (Ross, 1982).

#### D) Problèmes liés au traitement

Une cause particulière de stress pour les parents réside dans le fait de devoir donner leur consentement (*informed consent*) pour que l'enfant reçoive un traitement ou soit inclus dans un essai thérapeutique (Adams, 1978 ; Johnson *et al.*, 1979) ou d'accepter pour l'enfant un traitement pénible mais nécessaire (Maguire, 1983) ou de refuser un traitement qui prolonge la vie sans contrôler la douleur (20 cas, Cobb, 1956). Le traitement lui-même peut être une source de problèmes. Ainsi, Johnson *et al.*, (1979) notent que les familles sont perturbées par le fait que les conditions du traitement (ou l'état de santé) écartent l'enfant de certaines activités normales (53 % des familles), par les effets secondaires (69 %) et par les réactions de l'enfant au traitement (73 %).

Le stress associé à un traitement long peut être aussi pénible, bien que différent, que le stress associé au diagnostic ou à la mort imminente (Adams, 1978). La difficulté peut être telle, surtout pour les parents qui se centrent sur les techniques médicales, qu'elle en devient insupportable et que les parents ne peuvent rester auprès de l'enfant (Carpenter, 1987) ou agressent le médecin vu comme un bourreau (Adams, 1978).

#### E) Problèmes liés aux réactions de l'entourage

Les réactions de l'entourage sont une autre source de problèmes pour les parents car si elles ne sont pas ouvertement négatives (deux fois sur 22 dans l'étude de Marky, 1982), elles sont souvent contraintes, maladroites. Animés des meilleures intentions, les gens harcèlent les parents de questions auxquelles ceux-ci ont déjà cent fois répondu ou leur dispensent des informations incorrectes en vue de les reconforter au risque de réactiver dangereusement leurs mécanismes de dénégation, ou encore leur font reproche de participer, même occasionnellement, à des événements de la vie normale (Friedman, *et al.*, 1963).

Le malaise est tel, face au cancer et au cancéreux, que les proches, parfois même le médecin traitant, tendent à limiter la relation avec les parents (Heffron, 1973 ; Maguire, 1983). Ceux-ci se sentent rejetés, isolés, comme ils peuvent l'être du fait d'accompagner l'enfant lors d'hospitalisations longues ou répétées (Maguire, 1983).

Partageant les craintes de l'entourage (Ross, 1978), angoissés par la perspective de la mort (Friedman *et al.*, 1963) et des questions du cancéreux à ce propos (Knapp, Hansen, 1973), les parents peuvent à leur tour éprouver le besoin très culpabilisant de s'écarter de l'enfant (Rando, 1978 ; Wortman, 1984). Cela est particulièrement vrai de la mère qui ne supporte plus de se sentir responsable de l'état de santé d'un enfant proche et dépendant d'elle au point qu'il calque son humeur sur la sienne (Heffron, 1973). C'est afin d'éviter le développement d'un excès de culpabilité que Friedman (1967) estime important de laisser la mère s'imposer des sacrifices pour soigner et accompagner l'enfant. Car si elle ne le fait pas, si, sous la pression de l'équipe soignante, elle rentre à la maison, s'occupe de sa propre santé, de ses autres enfants, sa détresse et sa culpabilité vont s'aggraver. Au contraire, le sentiment d'avoir fait tout ce qui est possible pour le malade soulage la culpabilité (Levine *et al.*, 1979).

Les problèmes pratiques - qui peuvent être submergeants (problèmes financiers, de logement, de déplacement, d'école, de garde des autres enfants) (Pieroni, 1979) - et psychologiques que rencontrent les parents, spécialement lors des hospitalisations, les amènent à relâcher la discipline familiale, à négliger les autres enfants (dans 1/5 des cas, selon Maguire, 1980), à être impatientes ou exigeants à leur égard (Adams, 1978), ce qui peut être une source supplémentaire de culpabilité (Maguire, 1983 ; Adams, 1978).

#### F) La mère et le père : différences de réactions

Les réactions des pères et des mères ne sont pas en tous points identiques, ce qui serait largement dû, sans doute (Cook, 1984), à l'influence des stéréotypes culturels concernant les rôles masculins et féminins, paternels et maternels.

Les mères, qui jouent un rôle clé pour l'adaptation du reste de la famille (Findlay *et al.*, 1969), plus centrées sur l'enfant (Maguire, 1983 ; Natterson, Knudson, 1960) avec lequel elles entretiennent des relations plus déformées (surprotection, indulgence excessive (Schuler *et al.*, 1985)), manifestent plus d'anxiété (Peck, 1979), de détresse psychologique que les pères (Lesko *et al.*, 1986 ; Shanfield *et al.*, 1984) et parfois que le patient lui-même (Daiter, Larson, 1987). Leur état affectif paraît davantage dépendant que celui des pères de l'état de santé de l'enfant (Murstein, 1960).

Les troubles du sommeil et de l'appétit apparaissent chez presque toutes les mères, selon Bozeman *et al.* (1955), chez 11 mères sur 22 et chez 3 pères sur 20 selon Marky (1982).

Les pères comprennent moins bien les implications immédiates du diagnostic (Marky, 1982) et usent davantage et plus longtemps de la dénégation que ne le font les mères (Knapp, Hansen, 1971), ce qui explique peut-être que leur pronostic quant à l'évolution de l'enfant soit quelque peu plus optimiste que celui des mères (Mulhern *et al.*, 1981). Cette tendance semble toutefois s'inverser progressivement avec le temps puisque les mères gardent plus tard que les pères l'espoir d'une guérison (Schuler *et al.*, 1985) et, après le décès de l'enfant, ne développent pas, à la différence des pères, un deuil triphasique classique (Townes *et al.*, 1974) et recouvrent moins vite une bonne santé (Marky, 1982).

Les pères, dans les moments critiques - diagnostic et décès, en particulier - ont une attitude plus active : ils prennent les décisions immédiates qui s'imposent, apportent un soutien à la mère, mais s'engagent moins directement dans la prise en charge physique de l'enfant (Findlay *et al.*, 1969 ; Friedman *et al.*, 1963), 10 % d'entre eux refusant même toute aide à la mère à cet égard (Stehbens, Lascari, 1974). Les mères semblent plus à l'aise dans ces tâches (soins, maternage, etc) qui peuvent se transformer plus tard en aide aux autres mères (Stuetzer *et al.*, 1976), tâches conformes à leur rôle antérieur et à leur image de soi (Chodoff *et al.*, 1964). De façon générale, le moindre engagement paternel (que ne retrouve pas Marky (1982) en Suède) ne témoigne pas d'une indifférence relative mais au contraire d'une détresse à laquelle les pères cherchent à échapper - ce qui aggrave la solitude des mères (Binger *et al.*, 1969) - quelquefois dans l'alcool, détresse qui peut se traduire par des troubles psychosomatiques (Maguire, 1980).

Selon Cook (1984), les femmes décrivent plus que les hommes :

1. des problèmes liés au désir de protéger les autres des mauvaises nouvelles ;
2. des problèmes conjugaux dus au fait que les maris :
  - supportent mal que leur épouse passe autant de temps avec l'enfant ;
  - conservent davantage d'intérêts sexuels qu'elles ;
  - se détachent de l'épouse, la laissant seule face à l'enfant mourant ;
  - manifestent leur frustration par des comportements menaçants, agressifs, par l'usage de la drogue, par des relations extraconjugales (de telles relations ne surviennent pas lorsque c'est l'épouse elle-même qui a un cancer du sein (Wellisch *et al.*, 1978)) ;
3. des problèmes liés aux tentatives faites pour que l'enfant garde bon moral ;
4. des problèmes dus à la forte tension émotionnelle endurée pendant la maladie de l'enfant.

Les problèmes que les mères perçoivent comme les plus lourds sont le désespoir, la perte de confiance en la capacité d'être un bon parent, les difficultés financières (ce que l'on croyait être l'apanage des pères), le fait d'être évitées par les autres, d'être séparées de leur mari et la peur d'être incapables de réagir si l'enfant mourait.

Les hommes évoquent d'abord les problèmes liés au fait :

1. qu'ils doivent faire face en même temps aux obligations professionnelles et domestiques ;
2. qu'il est impossible de réaliser leur désir d'être avec leur épouse et leur enfant ;
3. de se sentir tenus à l'écart de la vie et du traitement de l'enfant ;
4. que l'épouse est exagérément centrée sur l'enfant, au point de ne pouvoir s'en éloigner et de négliger les autres membres de la famille.

Ces deux derniers problèmes sont considérés comme les plus pénibles.

Dans ces conditions, on peut s'interroger sur les effets du cancer de l'enfant sur la vie conjugale des parents.

#### G) la vie conjugale des parents

Selon Lansky *et al.*, (1978), l'attitude optimiste d'avant 1965 (le cancer de l'enfant renforce le couple parental) n'est plus de mise aujourd'hui.

Le traitement et l'hospitalisation de l'enfant imposent au couple parental des séparations qui sont responsables d'une détérioration du climat conjugal (Adams, 1978).

Selon Maguire (1980), les parents d'enfants leucémiques développent dans 20 % des cas (dans 25 % pour Peck (1979), dans 10 % seulement pour Marky, 1982)) des problèmes conjugaux dont une des bases réside dans la rancœur de l'épouse à l'égard du mari (ceci rejoint les observations de Cook, 1984) qui ne partage pas ses soucis relatifs au traitement de l'enfant ou, selon Heffron (1973), ne prend pas également en charge le soutien affectif de l'enfant.

Les problèmes conjugaux modulés en fonction des phases de la maladie de l'enfant (Schuler *et al.*, 1985) sont encore aggravés trois mois après le décès de l'enfant puisque 5 % des couples divorcent (une fréquence semblable est observée par Spinetta *et al.* (1981) au cours de la maladie, et par Binger *et al.* (1969) après le décès de l'enfant), 17 % se séparent et 70 % ont des problèmes (projets explicites de divorce dans 36 % des cas, lors des rechutes selon Schuler *et al.*, 1985), les conjoints ne trouvant pas chez l'autre la compréhension, le soutien nécessaires (Kaplan *et al.*, 1976). Lansky *et al.*, (1978) pour leur part ne trouvent pas un taux de divorces plus élevé chez les parents d'enfants cancéreux que dans la population générale et cela en dépit du fait que ces parents donnent plus de signes de désharmonie conjugale (au MMPI) que des couples conjugaux et que des parents d'enfants hémophiles.

### 3. La fratrie

Les frères et sœurs - et surtout le plus proche, en âge, du malade (Findlay *et al.*, 1969) - d'un enfant cancéreux souffrent de l'atmosphère qui règne dans la famille, de l'accaparement des parents par le malade, de la désorganisation de la vie quotidienne, des limitations comportementales, financières, relationnelles qui découlent de la maladie, des séparations ou des placements nécessités par l'indisponibilité des parents (les enfants sont placés dans la famille ou chez les grands-parents dans 58 % des familles étudiées en Hongrie par Schuler *et al.*, 1985 ; Kaplan *et al.*, 1976, en dénombrent 23 %).

Il s'ensuit des troubles dont la fréquence oscille de 30 à 60 % selon les auteurs (de 28 à 59 % selon Schuler *et al.*, 1985 ; de 31 à 50 %, selon Maguire, 1980, 1983 ; 50 % selon Peck, 1979, et Binger *et al.*, 1969) et selon les moments (diagnostic, rémission, phase terminale).

Contrairement à Evans *et al.* (1978), Cassidy (1982) n'a cependant pas relevé d'augmentation des plaintes somatiques dans la fratrie (N = 15) d'enfants leucémiques ; Peck (1979) n'en a compté qu'un cas sur 24 et Marky (1982) n'a observé des douleurs abdominales ou de la boulimie que chez deux enfants (extraits des 18 familles comptant au moins un autre enfant que le cancéreux), lors de la phase initiale du cancer dont est atteint un frère ou une sœur, troubles qui sont rentrés dans l'ordre après un certain temps. Durant la phase qui se situe entre la découverte de la maladie et le premier entretien (de 3 à 23 mois plus tard), 10 familles signalent une régression des enfants de moins de 6 ans et une meilleure prise en charge par eux-mêmes des enfants plus âgés. A l'exception de cette réaction des enfants les plus jeunes, Marky (1982) conclut à l'absence de troubles comportementaux dans la fratrie du cancéreux. L'explication en serait que ces enfants étudiés ont été bien informés de tout ce qui touche à la maladie.

Les enfants de 7 à 12 ans (5 cas, étude pilote d'Iles, 1979, utilisant le dessin et l'entretien) ont le sentiment d'avoir mûri, d'être plus indépendants. En contrepartie, ils expriment que leurs relations avec les parents, le malade, les pairs et les autres en général sont altérées. L'absence des parents et la présence de substituts sont sources de difficultés. L'adaptation scolaire est moins bonne. Au T.A.T., les enfants de plus de 10 ans évoquent plus souvent des thèmes d'échec que les enfants plus jeunes (Cairns *et al.*, 1979).

Un absentéisme temporaire a été signalé par Marky (1982) et les professeurs notent des changements dans le comportement et les résultats chez 20 à 25 % des membres de la fratrie (selon la revue faite par Maguire, 1983). Pour Kaplan *et al.* (1976), la fratrie présente des problèmes scolaires (43 %), relationnels avec les parents (53 %) et d'autres liés au placement (23 %) imposé par l'état de l'enfant leucémique. Trente cinq pour cent des familles seraient exemptes de l'un ou l'autre de ces problèmes.

La détresse de la fratrie peut être considérée comme assez comparable à celle du malade mais serait moindre selon les uns (Maguire, 1983), égale sinon pire selon les autres (Cairns *et al.*, 1979). Dans ce dernier cas, les frères et sœurs partagent l'anxiété, les sentiments de vulnérabilité du malade, souffrent de divers maux (de tête, de ventre, ...) et miment parfois la pathologie du cancéreux (Cairns *et al.*, 1979) sans que cela incite toujours les équipes médicales à leur apporter une aide (Nitschke *et al.*, 1986) pourtant très nécessaire (Evans *et al.*, 1978). Ces problèmes peuvent être transitoires - comme Marky l'indiquait - mais dans 65 % des cas l'anxiété et la peur de la mort persistent durant toute la maladie du frère ou de la sœur (Schuler *et al.*, 1985).

Les relations avec les parents se détériorent dès la phase initiale (une bonne relation ne s'observe plus que dans 45 % des familles contre 94 % avant le diagnostic) pour ne s'améliorer que faiblement durant les rémissions (Schuler *et al.*, 1985), lesquelles voient quelquefois un accroissement des symptômes anxieux (Evans *et al.*, 1978) ; l'expression de sentiments hostiles à l'égard des autres membres de la famille est réprimée, tandis que le sentiment d'être délaissé, isolé, d'être tenu dans l'ignorance de la réalité se développe (Cairns *et al.*, 1979 ; Cassidy, 1982 ; Iles, 1979 ; Kaplan *et al.*, 1976 ; Peck, 1979) ; la rivalité avec le malade choyé et la jalousie à son égard s'accusent (Adams, 1978 ; Evans, 1975 ; Heffron *et al.*, 1973 ; Kaplan *et al.*, 1976 ; Peck, 1979 ; Schuler *et al.*, 1985). La colère, la rancœur, en plus de la jalousie, dynamisent la culpabilité ou



réactivent celle qui était liée à des sentiments hostiles ou à des souhaits agressifs antérieurs non liquidés (Adams, 1978) ou à des agressions réelles du malade (Heffron *et al.*, 1973). La culpabilité est fouettée au moment du décès (Binger *et al.*, 1969).

#### 4. Le conjoint et les enfants du cancéreux

Lorsque le cancéreux est non pas un enfant mais un adulte, éventuellement marié, père ou mère de famille, on peut s'interroger sur les réactions de la famille en général, des enfants et du partenaire en particulier.

##### a) La famille

A un niveau global, l'impact du cancer du sein - le plus largement étudié, semble-t-il - sur l'entourage de la femme atteinte ne diffère pas de l'impact observé dans les familles d'enfants cancéreux comme l'illustrent les travaux de Grandstaff (1976) et Lewis *et al.*, (1985).

##### b) Les enfants

Les réactions varient avec l'âge et le sexe. Les enfants de plus de 6 ans seraient moins perturbés que les enfants plus jeunes (Schuler *et al.*, 1985). Dès 7 à 10 ans, les préoccupations principales concernent l'intégrité de l'unité familiale et l'avenir proche. De 10 à 13 ans, faire des projets pour sa propre vie passe à l'avant plan (Lewis *et al.*, 1985). C'est à partir de cet âge que les filles s'identifient étroitement à la mère et éprouvent souvent la peur d'avoir un cancer et d'être mastectomisées (Grandstaff, 1976). A l'adolescence, les jeunes sont déchirés par le conflit entre leurs désirs d'indépendance et le sentiment de devoir répondre aux besoins de la mère (Lewis *et al.*, 1985). Les garçons, surtout de 15 à 16 ans, ont une période d'adaptation particulièrement difficile à la mastectomie maternelle (Grandstaff, 1976), les adolescents étant très vulnérables à l'évènement que constitue la découverte d'un cancer dans la famille (Joly-Mathe, Mathe, 1985).

##### c) Le conjoint

Le partenaire d'un patient cancéreux réagit souvent de façon assez parallèle à celle du malade (Grandstaff, 1976 ; Gotay, 1984 ; Plumb, Holland, 1977), la dépression avérée étant rare chez l'un et chez l'autre (Holland, 1987). Le partenaire peut même avoir des préoccupations plus aiguës que le patient à propos de la mort (Gotay, 1984) ; il peut se sentir plus négligé et isolé (maris de femmes vulvectomisées (Andreasson *et al.*, 1986)) et le stress évalué chez lui tant de façon longitudinale que périodique est plus élevé. Les troubles du sommeil (40 %), de l'appétit (diminution dans 26 % des cas, augmentation dans 6 % des cas), des capacités de travail (42 %) sont temporaires mais fréquents (Wellisch *et al.*, 1978).

La détresse du mari, après la mastectomie de l'épouse, peut se traduire, dans 6 % des cas selon Wellisch *et al.*, (1978), par la rareté des visites qu'il lui rend à l'hôpital et qui procède peut-être de la même tendance à l'évitement que celle qui se révèle aussi dans le fait que certains maris (20 %) n'ont pas vu le corps nu de leur femme après l'opération.

Toutefois, deux ans après l'intervention, la plupart des 31 maris interrogés par Wellisch *et al.* (1978) rapportent une bonne adaptation générale.

##### d) La relation conjugale

Selon Schover et von Eschenbach (1985), le cancer testiculaire traité (121 cas interrogés par questionnaire) renforce (47, 6 %) , ne modifie pas (28, 1 %) ou altère

(24,6 %) la relation conjugale. Dans cette dernière éventualité, la séparation et le divorce n'atteignent pas des taux anormalement élevés (12,8 %) mais les partenaires mettent en cause les dysfonctions sexuelles et le traitement.

Après vulvectomie, des problèmes conjugaux modérés peuvent exister (Andersen, Hacker, 1983).

Dans le cancer du sein, l'évolution de la relation dépend de la stabilité du mariage avant l'opération ; le renforcement de la relation est possible mais n'est pas la règle (Grandstaff, 1976) et la solitude est la plainte la plus fréquente des femmes hospitalisées et traitées, solitude qui découle sans doute de l'attitude de retrait du conjoint (Hoerni *et al.*, 1978).

L'adaptation des couples après lumpectomie ou mastectomie serait sans particularité (Baider *et al.*, 1986). A noter que les maris tendent à être moins satisfaits que l'épouse du traitement (lumpectomie ou mastectomie) reçu par celle-ci et vont jusqu'à lui en vouloir d'avoir choisi le traitement plus conservateur (lumpectomie) mais moins sûr.

Le mariage contracté *après* le diagnostic de cancer constitue un cas assez particulier : dans un premier temps, ce peut être un acte de dévouement héroïque. Par la suite, la situation peut devenir intolérable pour le conjoint sain et donner lieu à des réactions ou à des comportements pénibles pour le malade (Goldie, 1985).

#### e) La relation sexuelle

Envisageant ici la relation et non la fonction organique, nous ne pouvons considérer le partenaire seul, sans prendre en compte le cancéreux, ses problèmes de désir, de plaisir.

La relation sexuelle est affectée directement par le site du cancer (organe sexuel, anus...), par la réaction du malade (image de soi dégradée) et indirectement par la réaction du partenaire (crainte, dégoût...).

Ainsi, Wood et Tombrink (1983), faisant une brève revue de la littérature (cfr. aussi Greer, Silberfarb, 1982), relèvent que le cancer du sein, de l'utérus, du colon, porte atteinte à l'image et à l'estime de soi, à l'identité et au fonctionnement sexuel des malades mais entraîne aussi des troubles des relations conjugales et sexuelles dus à la réaction (crainte, manque d'attraction, dégoût) des partenaires. Réactions qui découleraient pour une bonne part du manque d'information dont se plaignent et les malades et leur partenaire.

Plumb et Holland (1977) ont constaté que la perte de libido était égale chez les cancéreux et chez leurs proches ; elle ne les distingue pas d'un échantillon de déprimés (suicidants). Une telle diminution des *désirs* sexuels peut aller de pair avec une recherche accrue de contacts physiques non sexuels, du moins chez la femme en phase terminale (Holland, 1978).

On observe une diminution ou une perturbation des *relations sexuelles*

#### a) chez la femme :

- après diagnostic d'un cancer gynécologique (Harris, 1982) ;
- après traitement du cancer du col de l'utérus (64 % des femmes ont des problèmes sexuels ; la moitié d'entre elles n'ont plus de relation sexuelle (Cachelou *et al.*, 1978)) ;
- après vulvectomie (Andersen, Hacker, 1983 ; Andreasson *et al.*, 1986). Pour ces auteurs, la moitié des femmes (25 cas) ont des problèmes psychologiques et sexuels - perte de libido, anorgasmie, dyspareunie - qui entraînent une insatisfaction sexuelle dans 2/3 des cas et, dans 40 % des cas, une non reprise des relations six mois après l'intervention alors que les maris ne présentent aucun trouble érectif ou éjaculatoire ;
- après mastectomie dont l'impact est inversement proportionnel à la qualité des relations conjugales et sexuelles antérieures à l'opération. L'impact est jugé négatif par

36 % des maris. Dans 16 % des cas, ceux-ci incriminent l'apparition de problèmes orgasmiques chez l'épouse (Wellisch *et al.*, 1978).

Face à ces constatations déficitaires, il est utile de noter que certaines femmes (respectivement 10 % et 7 %) ont vu leur vie sexuelle s'améliorer après traitement du cancer du col (Cachelou *et al.*, 1978) ou du sein (Wellisch *et al.*, 1978).

b) chez l'homme :

- après traitement du cancer testiculaire, les dysfonctions sexuelles fréquentes et diverses (troubles du désir, de l'érection, de l'éjaculation (57 %), de l'orgasme (37 %), anxiété « sexuelle ») sont explicitement incriminées dans les 12,8 % des cas où le couple se sépare (Schover, Von Eschenbach, 1985) ;

- dont l'épouse a été traitée par radiothérapie pour cancer du cervix. Dans ce cas, le mari peut craindre d'avoir le pénis brûlé par les radiations et devenir impuissant (Wrabeck, Gunn, 1983), ce symptôme étant aussi signalé par Cachelou *et al.* (1978).

## B. LE DÉCÈS DU CANCÉREUX

Le décès du cancéreux, et c'est surtout le décès de l'enfant cancéreux qui a été étudié, a sur l'entourage des effets dont la nature, la gravité et la durée sont diversement appréciées. Nous ferons d'abord état des points de vue les plus pessimistes.

A la suite du décès du cancéreux, des troubles variés (dépression sévère, divorce, symptômes conversifs et psychosomatiques graves, troubles du comportement et des relations, alcoolisme, ...) pouvant nécessiter une prise en charge psychologique ont été observés dans l'entourage par Binger *et al.* (1969), Kaplan *et al.* (1976), Morrow *et al.* (1981), Ross et Klar (1982) et Schuler *et al.* (1983). Dans la fratrie, Binger *et al.* (1969) constatent l'apparition d'énurésie sévère, de céphalées, de mauvais résultats scolaires, de fortes angoisses de séparation, de douleurs abdominales persistantes, de la peur de souffrir d'une maladie fatale.

Pour Ross (1978), le plus pénible peut survenir 6 mois après le décès, c'est-à-dire quand le vide laissé par l'enfant est éprouvé avec acuité et que le contrecoup de la maladie et de la mort (fatigue, impression de désœuvrement, malaises physiques) est ressenti par chacun - et surtout par la mère.

Dans l'année qui suit la mort du cancéreux, le taux de mortalité s'accroît dans la famille (Mount, 1978).

Deux ans après le décès d'un enfant adulte, Shanfield *et al.* (1984) constatent que les parents obtiennent encore des notes supérieures aux normes pour les échelles Obsession - Impulsion et *Psychoticism* (*Brief Symptom Inventory*) mais non pour les échelles Anxiété et Dépression. Rando (1983), grâce à ses observations longitudinales, découvre que la troisième année après le décès peut voir une aggravation de la peine des parents. Des émotions pénibles (pleurs, craintes concernant la santé, remords, culpabilité) qui persistent même deux à trois ans après le décès n'auraient toutefois pas un caractère pathologique selon Spinetta *et al.* (1981).

Cette opinion plus optimiste se rencontre dans d'autres recherches.

Le décès de l'enfant cancéreux qui peut réactiver des émotions pénibles (dans 1/5 des cas selon Friedman, 1967), suscite un chagrin souvent assez bref (de 3 à 6 semaines, (Friedman *et al.*, 1963)) ou apporte un soulagement (chez 50 % des parents selon Binger *et al.*, (1969) et 87 % selon Shanfield *et al.*, (1984)), qui cependant n'est quelquefois que momentané (Ross, 1978).

Dans les mêmes conditions (décès d'un enfant cancéreux ; 20 familles), Stehbins et Lascari (1974) rapportent que de l'avis des parents, 70 % des frères et sœurs sont revenus à la normale en une semaine et que des problèmes tels que dysphorie, énurésie, douleurs

abdominales, sommeil agité étaient transitoires ; les relations parents-enfants ne seraient pas lésées.

Spinetta *et al.* (1981) qui ne trouvent pas de relation entre l'adaptation des parents et, ni le temps écoulé depuis le décès de l'enfant, ni la durée de la maladie, soutiennent que la majorité des familles (23 cas) sont capables de revenir à un fonctionnement apparemment normal après le décès d'un enfant cancéreux.

De même, selon Friedman (1967), la plupart des parents ne présentent pas de décompensations durables (Chodoff *et al.*, 1964, avaient déjà noté la rareté du deuil pathologique chez les parents) grâce à la mise en œuvre de divers mécanismes (*coping behaviour*) incluant les défenses définies par la psychanalyse (dénégation, projection ...) et les autres comportements sociaux ou moteurs qui aident l'individu à faire face au stress.

L'échantillon étudié rétrospectivement par Stehbens et Lascari (1974) conforte ce point de vue puisque les plaintes somatiques ont été relativement rares (13 %) et que les troubles du sommeil (65 %), les ruminations (60 %) et la perte d'appétit (50 %), communs dans la période périléthale, ont complètement disparu dans les 6 mois chez 37 des 40 parents. Durant le même laps de temps, Friedman *et al.* (1963) n'avaient pas relevé une incidence accrue des problèmes médicaux mineurs ou aigus.

Non contents de ne pas présenter de troubles durables, les parents (50 % selon Shanfield *et al.*, 1984 ; 30 % selon Stehbens, Lascari, 1974) font état de ce que la maladie et la mort de l'enfant ont été une expérience maturante et ont resserré les liens entre les survivants (Evans *et al.*, 1978 ; Spinetta *et al.*, 1981).

Lorsque c'est le partenaire qui décède et non un enfant, l'impact sur le survivant est d'autant plus fort que le cancéreux était dominant, support de la relation conjugale ou que celle-ci était très exclusive (Cassidy, 1986).

De la brève revue faite par Mount (1980), il ressort que le veuvage (qu'il soit ou non lié au cancer) entraîne une fragilisation au moins temporaire et qui va jusqu'à se traduire par un accroissement du taux de mortalité chez les veufs (Kraus, Lilienfeld, 1959 ; Cox, Ford, 1964 ; Parkes *et al.*, 1969 ; Young *et al.*, 1963), la perte d'un être cher étant par ailleurs soupçonnée d'être un élément capable d'activer le processus cancéreux demeuré latent jusque là (Jones *et al.*, 1984) (ce que conteste Ewertz, 1986, dans le cas particulier du cancer du sein).

### III. L'ENTOURAGE PROFESSIONNEL DU CANCÉREUX

#### L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Conformément à sa vocation, le thérapeute veut soigner, rassurer (parfois par des espoirs illusoire (Friedman, 1967)), guérir, mais le cancer, à ses différents stades, le met au défi sinon en échec (Fresco *et al.*, 1978).

L'annonce du diagnostic, les difficultés du traitement, l'évolution de la maladie avec ses rémissions, ses rechutes, et son issue qui demeure souvent fatale, soumettent le thérapeute à des stress directs considérables, qui peuvent engendrer des plaintes physiques et psychiques (Binger *et al.*, 1969 ; Greer, Silberfarb, 1982 ; Mount, 1978, 1980).

Victime de l'agressivité des parents à qui il annonce une nouvelle aussi catastrophique ou avoue son impuissance (Friedman *et al.*, 1963 ; Binger *et al.*, 1969), le soignant peut aussi, en cas d'échec, s'engager dans un jeu d'accusations réciproques avec ses collègues (Rothenberg, 1967).

Sollicité dans sa propre angoisse face à la mort, le thérapeute tente de se défendre par diverses manœuvres, notamment en limitant ses propres possibilités expressives et celles du patient (Rouvière, 1984) et en utilisant les mêmes *coping strategies* que ce dernier (Mount, 1980).

Une défense commune substitue la colère à l'angoisse et soit l'orienté vers un bouc émissaire, soit la met au service de la « victime ». Le soignant peut prendre les parents comme cible ; il leur reprochera d'être trop peu impliqués et d'interférer avec le traitement ou de l'être trop peu et de délaisser l'enfant. L'infirmière se faisant l'avocat de son malade en voudra au médecin et aux parents de soumettre l'enfant à un traitement expérimental. A moins que médecin et infirmière ne nient ou évitent d'avoir à reconnaître les problèmes émotionnels ou psychologiques rencontrés dans la relation au cancéreux en affirmant que tout va bien ou en se perdant dans de multiples tâches concrètes (Levine *et al.*, 1979), la technicité et le sentiment même non fondé d'urgence aidant à échapper à l'abord des difficultés existentielles éprouvées par le malade (Guex *et al.*, 1983).

Une façon indirecte de se protéger soi-même consiste à surprotéger l'enfant malade (Vernick, Karon, 1967 ; Rothenberg, 1967) ou à être à son égard d'une indulgence excessive (Rothenberg, 1967). Mais que l'enfant vienne à mourir et c'est toute l'armure défensive du thérapeute qui s'affaiblit (Levine *et al.*, 1979). S'il s'identifie au patient, sa propre anxiété va croître et l'amener à se détacher de ce dernier (Binger *et al.*, 1969 ; Levine *et al.*, 1979). S'il se l'approprie, satisfaisant son désir de possession exclusive, il ne manquera pas d'éprouver colère et agressivité quand le patient, en mourant, l'abandonnera (Berger, Beetschen, 1978). Si, dans une vision héroïque et narcissique de sa mission, le thérapeute s'engage à guérir son patient et qu'il ne peut honorer son contrat, il va se sentir anxieux, coupable et risque de se comporter alors de façon telle que le patient se trouvera plus isolé encore (Binger *et al.*, 1969 ; Levine *et al.*, 1979 ; Rothenberg, 1967).

La mise à distance (Heller, Schneider, 1977 ; Maguire, 1983 ; Mount, 1980) peut s'imposer aussi du fait de la crainte du thérapeute d'être happé, dévoré par l'avidité affective du mourant qui l'entraînerait dans la mort (Abiven, 1978) (une crainte et un retrait de même style, bien que sans doute moins dramatiques, s'observent face aux demandes et aux plaintes des parents (Levine *et al.*, 1979)).

Prise en charge et mise à distance sont deux manières d'exprimer l'alternative conflictuelle compassion - répulsion dans laquelle se trouve le soignant (Rothenberg, 1967). Si la compassion et l'attachement l'emportent, il a à affronter les problèmes que pose un contact corporel chaleureux (Rouvière, 1984) recherché par le cancéreux qui a dévalorisé la parole (Tatossian *et al.*, 1983) ; d'autre part, il est sans cesse remis en cause en tant que professionnel par le mourant (Grégoire *et al.*, 1978), perpétuellement exposé à la perte ou au deuil de ses patients, et amené ainsi à un état d'épuisement psychologique favorable au passage à l'acte agressif, aux phénomènes dépressifs avec culpabilité ou hypocondrie (fréquence de la cancérophobie) (Greer, Silberfarb, 1982). Le soignant serait, à cette étape, plus menacé que le parent, parce qu'à l'inverse de celui-ci qui a progressivement désinvesti l'enfant mourant, le soignant s'attache à cet enfant dont il vient de faire la connaissance et qu'il va accompagner jusqu'à cette mort qui bafoue l'idéal professionnel (Mount, 1978) du soignant et lui fait expérimenter la douleur de la perte d'objet, le doute quant à sa propre valeur et la culpabilité (Natterson, Knudson, 1960). Cette situation est tellement exténuante que Mount (1980) estime qu'il faut aider l'équipe soignante (réunion de groupe avec un psychiatre consultant), favoriser son hygiène de vie (loisirs, vacances), encourager le travail à temps partiel ...

Par ailleurs, Levine *et al.*, (1979) attirent l'attention sur l'embarras du thérapeute dans deux situations quasi opposées :

1. le patient ne reconnaît pas, quoi qu'on lui explique, la gravité de son état. Le médecin confronté à ce manque de raison et de réalisme risque de développer de la colère que, faute de pouvoir l'exprimer au malade, il dirigera contre les parents, les infirmières, les collègues, sa propre famille, et qui aura comme conséquence ultime d'aggraver l'isolement du patient ;

2. face à un patient qui, ayant accepté la perspective de sa mort, ne porte plus d'intérêt aux bavardages habituels, ni même aux propos illusoirement optimistes que le narcissisme inspire au thérapeute, celui-ci ne sait plus que dire.

En fait, le cancéreux, atteint dans son identité et donc dans sa capacité à identifier autrui, expérimente et induit une certaine forme d'incommunicabilité : il n'est plus du

monde des autres et ce que ces derniers font ne le touche plus, ce qu'ils disent ne le concerne plus. Il va vers l'isolement - non pas vers la solitude - et oppose au monde une certaine indifférence (Tatossian, 1977, 1987 ; Tatossian *et al.*, 1983).

Que cela provoque chez le soignant et dans l'entourage incompréhension, déception, regret, dénégation, ne fait guère de doute et l'on ne s'étonnera pas que certains aient rapproché cancer et psychose sur la base de tels troubles de la communication (Guyotat, 1985 ; Tatossian, 1987).

Mount (1978) signale qu'une dépersonnalisation de l'institution peut résulter de ce que le soignant surestime sa capacité à sentir les besoins du patient, besoins qu'il ne peut donc prendre correctement en compte.

En outre, la maladresse du thérapeute, en particulier face aux adolescents (et à leurs problèmes sexuels secondaires au traitement (Goldie, 1985)) peut être telle qu'elle entraîne un refus de traitement (Boiron, 1985). Et Carton *et al.*, (1985) vont jusqu'à dire que le médecin est parfois le facteur le plus évident de désadaptation du jeune cancéreux guéri dont il altère la confiance « soit par des explications définitives ou incompréhensibles ... soit par des explications contradictoires ».

Si la littérature contient peu de critiques directes des attitudes médicales, l'abondance des recommandations concernant la manière d'annoncer le diagnostic, d'accompagner le patient et sa famille, de les assurer de la disponibilité permanente d'un professionnel etc, trahit une réalité souvent insatisfaisante, parfois scandaleuse.

## CONCLUSION

Confrontés à la catastrophe-cancer qui frappe un proche, les individus, les unités sociales disposent de diverses stratégies pour faire face. Le caractère constructif et efficace de ces stratégies est très variable, déterminant pour une part l'ampleur de l'impact psychologique du cancer sur l'entourage. D'autres facteurs interviennent évidemment : l'âge, le statut du malade, le site, l'évolution du cancer, le moment envisagé (diagnostic, traitement, décès).

L'étude de ces phénomènes est infiltrée par la culture et porte tantôt la marque de l'optimisme activiste des américains, tantôt celle d'un certain pessimisme critique européen.

Les observations recueillies sont loin d'être toujours convergentes. Il y a à cela des raisons méthodologiques (échantillons, moyens d'évaluation, études prospectives ou rétrospectives, etc...) et historiques (le diagnostic, le traitement et le pronostic des cancers ont beaucoup évolué en 30 ans). Il y a aussi, et peut-être est-ce plus important encore d'un point de vue humain, qu'au-delà des généralités sur lesquelles un consensus est quasi inévitable, se rencontre l'individu dans sa complexité, individu engagé dans un environnement particulier, individu unique donc et qui de ce fait engendrera toujours des observations irréductibles à un schéma systématique.

L'intérêt d'une revue de la littérature - comme nous l'avons rapidement indiqué par ailleurs (Mormont *et al.*, 1988) - est de mettre en cause et en pièces tout discours formaliste qui tendrait à faire croire, par exemple, que seule la bienveillance de l'entourage est sollicitée face aux cancéreux ; ou encore que le thérapeute n'est jamais que solide, chaleureux, disponible ; ou encore que la gaieté forcée, les assurances (1) illusives, les dénégations aideraient celui qui vit l'angoisse réelle et indéniable de porter la mort en lui ; ou encore que les paroles consolatrices que nous nous adressons à nous-mêmes ont un quelconque intérêt pour celui qui a franchi la mortelle limite.

Ces constatations sont de nature à améliorer la prise en charge du cancéreux et de l'entourage, lequel, on l'a vu, souffre mais est souvent négligé.

(1) Nous suggérons d'adopter le terme « assurance » plutôt que « réassurance » qui, dans le sens où l'emploient les psychologues, est un emprunt à l'anglais. Emprunt superflu et maladroit nous semble-t-il, lorsqu'il est possible de dériver naturellement le substantif nécessaire du verbe « rassurer » et de l'adjectif « rassurant ».

## REMERCIEMENTS

Je remercie, à des titres divers, Mmes A. Krikorian et C. Brune (Laboratoire Fabre), Mme Ch. Gayetot, secrétaire du service de Neuropsychiatrie et MM. M. Defourny et I. Mormont, psychologues, qui m'ont apporté une aide essentielle dans la réalisation de ce travail.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Abiven M. : Réflexions sur les problèmes posés aux soignants par le traitement de la douleur chez les cancéreux en phase terminale, pp. 39-40. In : Fresco R., Extremet J., (Eds) *Psychologie et cancer. Compte rendu des 2<sup>e</sup> Journées méd. sur les Problèmes psychol. en rapport avec le Cancer*, Paris, Masson, 1978.
2. Adams M. : Helping the parents of children with malignancy. *J. Pediatrics*, 93, 1978, 734-738.
3. Andersen B., Hacker N. : Psychosexual adjustment after vulvar surgery. *Obstet. Gynecol.*, 62, 1983, 457-462.
4. Andréasson B., Moth I., Jensen S., Bock J. : Sexual function and somatopsychic reactions in vulvectomy operated women and their partners. *Acta obstet. gynecol. scand.*, 65, 1986, 7-10.
5. Baider L., Rizel S., Kaplan De-Nour A. : Comparison of couple's adjustment to lumpectomy and mastectomy. *Gen. Hosp. Psychiat.*, 8, 1986, 251-257.
6. Barbarin O., Chesler M. : The medical context of parental coping with childhood cancer. *Amer. J. Community Psychol.*, 14, 1986, 221-235.
7. Berger M., Beetschen A. : A propos d'un groupe de formation aux soins aux mourants, pp. 113-118. In : Fresco R., Extremet J. (Eds) *Psychologie et cancer. Compte rendu des 2<sup>e</sup> Journées méd. sur les Problèmes psychol. en rapport avec le Cancer*, Paris, Masson, 1978.
8. Binger C., Ablin A., Feuerstein R., Kushner J., Zoger S., Mikkelsen C. : Childhood leukemia : emotional impact on patient and family. *New Engl. J. Med.*, 280, 1969, 414-418.
9. Boiron M. : Les problèmes psychologiques de l'adolescent atteint du cancer. *Psychol. méd.*, 17, 1985, 1965-1966.
10. Bozeman M., Orbach C., Sutherland A. : Psychological impact of cancer and its treatment III. The adaptation of mothers to the threatened loss of their children through leukemia : part 1. *Cancer*, 8, 1955, 1-19.
11. Cachelou R., Wolff J.P., Goldfarb E. : Vie sexuelle après cancer gynécologique. Aspects sociaux et prévention, pp. 78-80. In : Fresco R., Extremet J. (Eds) *Psychologie et cancer. Compte rendu des 2<sup>e</sup> Journées méd. sur les Problèmes psychol. en rapport avec le Cancer*, Paris, Masson, 1978.
12. Cairns N., Clark G., Smith S., Lansky S. : Adaptation of siblings to childhood malignancy. *J. Pediatrics*, 95, 1979, 484-487.
13. Carpenter P. : Parent involvement in preparing pediatric cancer patients for invasive medical procedure : a cognitive-behavioral approach. *Proceeding ASCO*, 6, 1987, 256.
14. Carton M., Desclaux B., Roumagnac M. : Devenir social, familial et psychologique de l'adolescent après cancer. *Psychol. méd.*, 17, 1985, 1974-1974.
15. Cassady L. : The forgotten children : a study of the interpersonal perceptions of healthy siblings of children with a life-threatening or chronic illness. *Dissertation abstracts international*, 32, 1982, 1248.
16. Cassidy S. : Emotional distress in terminal cancer : discussion paper. *J. royal Soc. Med.*, 79, 1986, 717-720.
17. Cassileth B., Lusk E., Strouse T., Miller D., Brown L., Cross P. : A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, 55, 1985, 72-76.
18. Chodoff P., Friedman S., Hamburg A. : Stress, defenses and coping behavior : observations in patients of children with malignant disease. *Am. J. Psychiat.*, 120, 1964, 743-749.
19. Cobb B. : Psychological impact of long illness and death of a child on the family circle. *J. Pediatrics*, 49, 1956, 746-751.

20. Cook J. : Influence of gender on the problems of parents of fatally ill children. *J. Psychosoc. Oncology*, 2, 1984, 71-91.
21. Cox P., Ford V. : The mortality of widows shortly after widowhood. *Lancet*, 1, 1964, 163-164.
22. Daiter S. Larson R. : Varying perspectives on how young adults cope with cancer. *Proceeding ASCO*, 6, 1987, 259.
23. Evans A. : Practical care for the family of a child with cancer. *Cancer*, 35, 1975, 871-875.
24. Evans A., Combrinck-Graham L., Ross J. : Meeting the problems of siblings of a child with cancer. In *Proceedings Amer. Cancer Soc., Second National Conference on Human Values in Cancer*, 1978, 73-77.
25. Ewertz M. : Bereavement and breast cancer. *Brit. J. Cancer*, 53, 1986, 701-703.
26. Findlay I., Smith P., Graves P., Linton M. : Chronic disease in childhood : a study of a family reactions. *Brit. J. Med. Educ.*, 1969, 66-69.
27. Freidenbergs I., Gordon W., Hibbard M., Levine L., Wolf C., Diller L. : Psychosocial aspects of living with cancer : a review of the literature. *INT'L J. Psychiat. in Med.*, 11, 1981, 303-329.
28. Fresco R., Extremet J., Fondarai J.A., Koupernic C., Tatossian A., Serafino X. : Enquête sur les attitudes médicales vis-à-vis des malades cancéreux en phase terminale, pp. 95-96. In : Fresco R., Extremet J. (Eds) *Psychologie et cancer. Compte rendu des 2<sup>e</sup> Journées Méd. sur les Problèmes psychol. en rapport avec le Cancer*, Paris, Masson, 1978.
29. Friedman S. : Care of the family of the child with cancer. *Pediatrics*, 40, 1967, 498-504.
30. Friedman S., Chodoff P., Mason J., Hamburg D. : Behavioral observation on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics*, 32, 1963, 610-625.
31. Giacquinta B. : Helping families face the crisis of cancer. *Amer. J. Nursing*, 77, 1977, 1585-1588.
32. Goldie L. : Le cancer dans l'adolescence et la famille. *Psychol. méd.*, 17, 1985, 1989-1990.
33. Gotay C. : The experience of cancer during early and advanced stages : the views of patients and their mates. *Soc. Sci. Med.*, 18, 1984, 605-613.
34. Grandstaff N. : The impact of breast cancer on the family. *Front. Radiat. Ther. Onc.*, 11, 1976, 146-156.
35. Greer S., Silberfarb P. : Psychological concomitants of cancer : current state of research. *Psychol. Med.*, 12, 1982, 563-573.
36. Grégoire P., Voyer J., Dongier M. : Problèmes psychologiques dans une unité de soins palliatifs, pp. 118-121. In : Fresco R., Extremet J. (Eds) *Psychologie et cancer. Compte rendu des 2<sup>e</sup> Journées méd. sur les Problèmes psychol. en rapport avec le cancer*. Paris, Masson, 1978.
37. Guex P., Carron R., Barrelet L., Kleber E. : Guérison subjective du cancer et communication. *Psychol. méd.*, 15, 1983, 1557-1560.
38. Guyotat J. : Famille et cancer. Famille et psychose. *Psychol. méd.*, 17, 1985, 695-697.
39. Heffron W., Bommelaere K., Masters R. : Group discussions with the parents of leukemic children. *Pediatrics*, 52, 1973, 831-840.
40. Heller D., Schneider C. : Interpersonal methods for coping with stress : helping families of dying children. *Omega*, 8, 319-331 (1977-78).
41. Hoerni B., Vedelago F., Guillon C., Lagarde C. : Aspects socio-psychologiques de l'hospitalisation et du traitement dans un centre anticancéreux de femmes atteintes de cancer du sein, pp. 25-27. In : Fresco R., Extremet J. (Eds) *Psychologie et cancer. Compte rendu des 2<sup>e</sup> Journées méd. sur les Problèmes psychol. en rapport avec le Cancer*, Paris, Masson, 1978.
42. Holland J. : The cancer patient : psychosocial problems and support. *Med. Clin. North Amer.*, 1987, 132-147.
43. Holland J., Hosselopp C. : Réactions psychologiques à la phase terminale du cancer, pp. 188-190. In : Fresco R., Extremet J. (Eds) *Psychologie et cancer. Compte rendu des 2<sup>e</sup> Journées méd. sur les Problèmes psychol. en rapport avec le Cancer*. Paris, Masson, 1978.
44. Iles J. : Children with cancer : healthy sibling's perceptions during the illness experience. *Cancer nursing*, 2, 1979, 371-377.
45. Johnson F., Rudolph L., Hartmann J. : Helping the family cope with childhood cancer. *Psychosomatics*, 20, 1979, 241-251.



46. Joly-Mathe M., Mathe G. : L'adolescent face au « cancer ». *Psychol. méd.*, 17, 1985, 1967-1968.
47. Jones D., Goldblatt P., Leon D. : Bereavement and cancer : some data on death of spouses from the longitudinal study of office of population censures and surveys. *Brit. Med. J.*, 289, 1984, 461-464.
48. Kaplan D., Grobstein R., Smith A. : Predicting the impact of severe illness in families. *Health and Social Work, 1*, 1976, 71-82.
49. Knapp V., Hansen H. : Helping the parents of children with leukemia. *Social Work, 18*, 1973, 70-75.
50. Kraus A., Lilienfeld A. : Some epidemiologic aspects of the high mortality rate in the young widowed group. *J. Chron. Dis.*, 10, 1959, 207-217.
51. Kubler-Ross E. : *On death and dying*, New York, Macmillan, 1969. Trad. de l'anglais par Jubert C., De Peyer E. *Les derniers instants de la vie*. Genève, Labor et Fides, 1975.
52. Kubler-Ross E. *Living with death and dying*. New York, Macmillan, 1981. Trad. de l'amér. par Monjardet R. *Vivre avec la mort et les mourants*. Genève, Tricorné, 1984.
53. Kupst M., Schulman J., Honig G., Maurer H., Morgan E., Fochtmann D. : Family coping with childhood leukemia : one year after diagnosis. *J. pediat. Psychol.*, 7, 1982, 157-174.
54. Lansky S., Cairns N., Hassanein R., Wehr J., Lowman J. : Childhood cancer : parental discord and divorce. *Pediatrics*, 62, 1978, 184-188.
55. Lazarus R., Cohen J. : *Some conceptual and methodological issues in the study of coping*. Paper presented at the Conference on coping, Lake Bluff, Ill., 11 juin 1977. Cités par Kupst *et al.*, 1982.
56. Lazarus R., Launier R. : Stress-related transactions between persons and environment, pp. 287-337. In : Perum S., Lewis M. (Eds). *Perspective in interactional psychology*. New York, Plenum Press, 1978. Cités par Barbarin et Chesler (1986).
57. Lesko L., Dermatis H., Penman D., Holland J., Groshen S., O'reilly R. : Parental adjustment to child's bone marrow transplantation of coping psychological distress and information retained at time of informed consent. *Proceeding ASCO*, 5, 1986, 240.
58. Levine A., Artiss K., Susman E. : The impact of childhood cancer on doctors and nurses, pp. 137-143. In *Proceedings Amer. Cancer Soc. National Conference on the care of the child with cancer*. American Cancer Society, 1979.
59. Lewis F., Ellison E., Woods N. : The impact of breast cancer on the family. *Seminars in Oncology Nursing, 1*, 1985, 206-213.
60. Lindemann E. : Symptomatology and management of acute grief. *Amer. J. Psychiat.*, 101, 141-148. Cité par Townes *et al.*, (1974).
61. Lowenberg J. : The coping behaviors of fatally ill adolescents and their parents. *Nursing Forum*, 9, 1970, 269-287.
62. Magni G., Messina C., De Leo D., Mosconi A., Carli M. : Psychological distress in parents of children with acute lymphatic leukemia. *Acta psychiat. scand.*, 68, 1983, 297-300.
63. Magni G., Silvestro A., Carli M., De Leo D. : Social support and psychological distress of parents of children with acute lymphatic leukemia. *Brit. J. Med. Psychol.*, 59, 1986, 383-385.
64. Maguire G. : Psychological consequences of childhood leukemia. *J. royal Soc. Med.*, 73, 1980, 217-218.
65. Maguire G. : The psychological sequelae of childhood leukemia, pp. 47-56. In Duncan W. (Ed) *Pediatric Oncology*, Berlin-Heidelber, Springer, 1983.
66. Marky I. : Children with malignant disorders and their families. A study of the implications of the disease and its treatment on everyday life. *Acta psychiat. scand.*, suppl. 303, 1982, 1-82.
67. Mormont C., Mormont I., Defourny M. : Le coût psychosocial du cancer : son impact sur l'entourage du cancéreux. *Psychol. méd.*, 20, 1988, 1308-1309.
68. Morrow G., Hoagland A., Carnrike C. : Social support and parental adjustment to pediatric cancer. *J. consult. clin. Psychol.*, 49, 1981, 763-765.
69. Mount B. : Le cancer terminal et le stress chez le malade, sa famille et l'équipe hospitalière. Expérience d'un service de soins palliatifs à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal, pp. 122-124. In : Fresco R., Extremet J. (Eds) *Psychologie et cancer. Compte rendu des 2<sup>e</sup> Journées méd. sur les Problèmes psychol. en rapport avec le Cancer*, Paris, Masson, 1978.
70. Mount B. : Psychological impact of urologic cancer. *Cancer*, 45, 1980, 1985-1992.

71. Mulhern R., Crisco J., Camitta B. : Patterns of communication among pediatric patients with leukemia, parents, and physicians : pronostic disagreements and misunderstandings. *J. Pediatrics*, 99, 1981, 480-483.
72. Murstein B.I. : The effect of long-term illness of children on the emotional adjustment of parents. *Child development*, 31, 1960, 157-171.
73. Natterson J., Knudson A. : Observations concerning fear of death in fatally ill children and their mothers. *Psychosom. Med.*, 22, 1960, 456-465.
74. Nitschke R., Olson R., Kaufman K., Funk M. : Medical staff's communication skills with family members of children with cancer. *Proceedings ASCO*, 5, 1986, 243.
75. Obetz S., Swenson W., Mc Carthy C., Gilchrist G., Burgert E. : Children who survive malignant disease : emotional adaptation of the children and their families. In : Schulman J., Kupst M. (Eds). *The Child with Cancer : Clinical Approaches to Psychosocial care-research in Psychosocial Aspects*. Springfield, Ill., C.C. Thomas, 1980. Cités par Kupst et al., 1982.
76. Orbach C., Sutherland A., Bozeman M. : Psychological impact of cancer and its treatment. II. The adaptation of mothers to the treatment loss of their children through leukemia : part II. *Cancer*, 8, 1955, 20-23.
77. Parkes C., Benjamin B., Fitzgerald R. : Broken heart : a statistical study of increased mortality among widows. *Brit. med. J.*, 1, 1969, 740-743.
78. Pearse M. : The child with cancer : impact on the family. *J. School Health*, 47, 1977, 174-179.
79. Peck B. : Effects of childhood cancer on long-term survivors and their families. *Brit. Med. J.*, 1, 1979, 1327-1329.
80. Pieroni A. : Psychosocial aspects of the treatment of bone tumors in children and adolescents, pp. 257-265. In Jaff N. *Bone tumors in children*, Littleton (Mass.), PSG Publishing Cy, 1979.
81. Plumb M., Holland J. : Comparative studies of psychological function in patients with advanced cancer - I. Self-reported depressive symptoms. *Psychosom. Med.*, 39, 1977, 264-276.
82. Rando T. : An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer. *J. ped. Psychol.*, 8, 1983, 3-20.
83. Ross J. : Social work intervention with families of children with cancer. The changing critical phases. *Social Work in Health Care*, 3, 1978, 257-272.
84. Ross J. : Coping with childhood cancer : group intervention as an aid to parents in crisis. *Social Work in Health Care*, 4, 1979, 381-391.
85. Ross J. : The role of the social workers with long-term survivors of childhood cancer and their families. *Social Work in Health Care*, 8, 1982, 1-14.
86. Ross J., Klar H. : Mental Health practice in a physical health setting. *Soc. Casework : J. Contemporary soc. work*, 1982, 147-154.
87. Rothenberg M. : Reactions of those who treat children with cancer. *Pediatrics*, 40, 1967, 507-510.
88. Rouvière H. : Le malade cancéreux, sa famille, le soignant. *Psychol. méd.*, 16, 1984, 2289-2291.
89. Schover L., Von Eschenbach A. : Sexual and marital relationships after treatment for nonseminomatous testicular cancer. *Urology*, 25, 1985, 251-255.
90. Schuler D., Bakos M., Zsambor C., Polcz A., Koos R., Kardos G., Revesz T. : Psychological problems in families of a child with cancer. *Med. Ped. Onc.*, 13, 1985, 173-179.
91. Shanfield S., Benjamin A., Swain B. : Parent's reactions to the death of an adult child from cancer. *Amer. J. Psychiat.*, 141, 1984, 1092-1094.
92. Share L. : Family communication in the crisis of a child's fatal illness : a literature review and analysis. *Omega*, 3, 1972, 187-201.
93. Spinetta J., Swarner J., Sheposh J. : Effective parental coping following the death of a child from cancer. *J. ped. Psychol.*, 6, 1981, 251-263.
94. Stehbins J., Lascari A. : Psychological follow up of families with childhood leukemia. *J. Clin. Psychol.*, 30, 1974, 394-397.
95. Stuetzer C., Fochtman D., Schulman J. : Mothers as volunteers in an oncology clinic. *J. Pediatrics*, 89, 1976, 847-848.
96. Tatossian A. : Les structures essentielles chez les cancéreux. *Rev. Méd. psychosom.*, 20, 1977, 135-139.

97. Tatossian A. : Psychose et cancer. Un parallèle nécessaire et ses limites. *Psychosom.*, 9, 1987, 33-40.
98. Tatossian A., Giudicelli S., Pringuey D. : Psychose et cancer. *Psychol. méd.*, 15, 1983, 1597-1598.
99. Townes B., Wold D., Holmes T. : Parental adjustment to childhood leukemia. *J. psychosom. Res.*, 18, 1974, 9-14.
100. Trottier J. : Implications familiales du cancéreux. *Vie méd. Canada Franc.*, 3, 1974, 119-125.
101. Van Dongen-Melman J., Sanders-Woustra J. : Psychological aspects of childhood cancer : a review of the literature. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 27, 1986, 145-180.
102. Vernick J., Karon M. : Who's afraid of death on a leukemic ward ? *Amer. J. Dis. Child.*, 109, 1965, 393-397.
103. Wellisch D., Jamison K., Pasnau R. : Psychosocial aspects of mastectomy : II. The man's perspective. *Amer. J. Psychiat.*, 135, 1978, 543-546.
104. Wood J.D., Tombrink J. : Impact of cancer on sexuality and self-image : a group program for patients and partners. *Social Work in Health Care*, 8, 1983, 45-54.
105. Wortman C. : Social support and the cancer patient. *Cancer*, suppl., 53, 1984, 2339-2360.
106. Wortman C., Dunkel-Schetter C. : Interpersonal relationships and cancer : a theoretical analysis. *J. Soc. Issues*, 35, 1979, 120-155.
107. Wrabek A., Gunn J. : Sexual and psychological implications of gynecologic malignancy. *JOGN Nursing*, 13, 1984, 371-376.
108. Young M., Benjamin B., Wallis C. : The mortality of widowers. *Lancet*, 2, 1963, 454-456.