

L'Institut National du Cancer souhaite aider les proches de malades atteints de cancer

Après avoir réalisé une enquête¹ sur les proches de patients atteints d'un cancer, l'Institut National du Cancer (INCa) lance deux appels d'offres afin de soutenir l'entourage des malades. Le rôle des proches des patients est fondamental dans un contexte où le cancer évolue vers une maladie inscrite dans la chronicité dont les traitements sont de plus en plus dispensés au domicile.

➤ Une enquête sur le vécu au quotidien des proches de malades atteints de cancer

L'enquête réalisée par l'INCa, apporte, grâce à différentes approches enrichies par la littérature du domaine, divers éclairages sur le vécu au quotidien des proches, leur adaptation à la nouvelle réalité induite par la maladie, leur sentiment d'usure largement partagé dans la durée et suivant les différentes phases de la maladie qui sont chacune source de difficultés particulières.

Ainsi, l'annonce de la maladie est aussi un événement traumatisant pour les proches, davantage encore si les conditions d'information n'ont pas été satisfaisantes. La période de traitements, quant à elle, est lourde d'incertitudes, d'angoisses et de bouleversements psychologiques, relationnels et organisationnels qui touchent directement le proche. Au quotidien, les proches évoquent en particulier les problèmes d'interactions avec le patient, avec lequel se crée une dissymétrie de position qui bouleverse les relations et les rapports : comment se comporter, que dire, que taire dans le cadre nouveau de la maladie, de la peur de la mort, de la douleur et de la souffrance du malade ? Ces interrogations inscrites dans la vie de tous les jours et touchant leurs liens affectifs avec le malade participent grandement à leur usure. Elles témoignent aussi de la difficulté, pour les proches eux-mêmes, à définir leur position, délimiter leur rôle, sortir de l'ambivalence, qui peut, bien sûr, préexister à la maladie et être renforcée par elle.

Après le choc de l'annonce de la maladie, puis l'épreuve de traitements souvent agressifs, les témoignages rendent compte également des difficultés spécifiques à la période de rémission, moins fréquemment investiguée en elle-même. Pourtant, cette phase, où patients et proches doivent parfois réapprendre à vivre et se reconstruire après le cancer, en ayant l'impression pour certains d'être encore dans la maladie et encore en sursis, comporte des risques pour les patients et leurs proches, car elle est source de décalages, de malaises, d'éventuels règlements de comptes, de possibles ruptures.

Quant aux récurrences, en érodant davantage l'espoir, en assombrissant le pronostic, elles grèvent considérablement le moral, tant des patients que des proches. D'autre part, toutes les contraintes liées au contexte de rechute (perte de capacités fonctionnelles et

¹ Etude exploratoire qualitative diffusée par le département « Sciences humaines et économie du cancer » qui s'appuie sur la réflexion d'un groupe d'experts du soutien psychologique en cancérologie et sur des entretiens individuels de 13 dyades adultes proche/patient atteint d'une hémopathie maligne depuis plus de deux ans.

donc d'autonomie, aggravation de l'état général du patient nécessitant plus de présence de la part du proche...) jouent un rôle important dans l'aggravation des difficultés du proche.

Outre cette question des répercussions de la maladie sur le soutien des proches, le facteur d'usure qui est revenu de façon récurrente dans l'enquête est le sentiment d'un manque de reconnaissance de leur souffrance spécifique par le milieu médical. Or cette prise en compte est apparue essentielle aux yeux de la plupart des participants à cette enquête, dans la mesure d'abord où les proches eux-mêmes ont du mal à reconnaître et à exprimer leurs souffrances et leur besoin d'aide ; dans la mesure surtout où cette prise en charge est apparue comme devant faire partie du traitement même du patient.

➤ **Deux appels d'offres pour mieux prendre en compte les difficultés des proches**

Pour mieux prendre en compte les difficultés éprouvées par les proches, l'Institut National du cancer a lancé 2 appels d'offres.

- Le premier s'adresse aux associations afin de soutenir leur action en matière d'aide aux malades atteints de cancer et à leurs proches.

- Le second s'adresse à toutes les équipes de chercheurs en sciences humaines afin d'approfondir les questions soulevées par l'étude exploratoire, enrichir la production de connaissances pluridisciplinaires sur cette question et déboucher sur des propositions améliorant la situation des proches des malades.

« Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité. Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés. » Etude disponible sur le site de l'Institut : www.e-cancer.fr

« Les appels à projets peuvent être consultés sur le site de l'Institut : www.e-cancer.fr (rubrique « Les appel d'offres »)

Contact presse :

Sophie Decroix Tél: 01 41 10 14 44 /06 29 99 20 79 Email : sdecroix@institutcancer.fr