L'Oncopole de Toulouse poursuit son enquête sur la perception du cancer en Midi-Pyrénées :

Suite à une enquête quantitative publiée le 4 février 2013, l'Oncopole s'entretient avec des patients et des accompagnants de la région toulousaine pour mieux faire entendre leur voix

A l'occasion de la **Semaine nationale de lutte contre le cancer**, l'Oncopole de Toulouse a approfondit son enquête sur la perception du cancer par les malades et leurs proches en Midi-Pyrénées. Dans ce second volet plus qualitatif, le centre international d'oncologie a concentré son analyse sur l'accompagnement familial, médical et psychologique du patient, à travers des entretiens individuels menés à Toulouse. Des patients en rémission âgés de 23 à 50 ans, et des proches de patients ont accepté de témoigner dans le cadre d'entretiens d'une à deux heures. L'accompagnement du patient et de ses proches y apparaît comme le facteur essentiel de l'évolution positive du combat contre la maladie.

Le cancer, une dépossession de soi-même
Dans le cadre de ces entretiens, le sentiment prédominant est celui d'une pathologie qui semble prendre le dessus sur les malades. « Maladie rampante et



imprévisible », impression d' « être à la merci de ceux qui savent », de n'être réduit qu'à un « numéro », voire d'être l' « objet » du médecin, sont autant de mots forts que les patients interrogés expriment dans le cadre de ces entretiens. Ils déclarent de surcroît se sentir « éjectés de leur trajectoire de vie normale » et expriment la nécessité pressante d'être « remis dans leur quotidien », de « décentrer le cancer de leur champ de vie pour y remettre de la normalité », mais aussi pour y ajouter une part d' « imaginaire et de liberté d'esprit favorable à la guérison ».

Un accompagnement qui aide le malade à « reprendre le pouvoir sur lui-même »
Au travers de ces entretiens, les malades témoignent de l'importance vitale de l'accompagnant dans le processus de guérison et de rémission. « Y croire, être là, ne jamais se plaindre » :

l'enquête menée par l'Oncopole de Toulouse donne toute lumière au besoin de présence et de dévouement infaillible que les malades ressentent vis-à-vis de leurs proches, garants de leur stabilité émotionnelle. « Etre présent sans oppresser, être positif, donner de l'amour », constituent autant d'exigences que les accompagnants doivent assumer.

Pour ces derniers, soutenir un proche dans sa lutte contre la maladie relève d'un « don » absolu à l'autre, don de temps, et d'énergie vitale. Il s'agit de rétablir le proche dans son statut d' « acteur » sans pour autant nier l'existence du cancer. Ce rôle de tuteur psychologique s'ajoute à la propre détresse des accompagnants face aux dégâts de la maladie chez leur proche : sentiment d'injustice face à ses souffrances, incompréhension du « jargon médical », explications aux enfants, besoin d'exorciser leurs inquiétudes et leur fatigue émotionnelle, angoisse de la mort…

Cette détresse est d'autant plus intense qu'elle s'épanche difficilement. Les accompagnants expriment en effet leurs difficultés à parler de la maladie aux cercles d'amis. Ils se montrent par ailleurs réticents à l'idée de se tourner vers d'autres accompagnants ayant subi la perte définitive d'un proche, de peur d'être « contaminés » par leur désespoir.

La relation malade – accompagnant, un équilibre émotionnel à préserver grâce à un méta-accompagnement

Parce qu' « un accompagnant en bon état est un malade en meilleur état » et que « soulager les malades » équivaut à « soulager les accompagnants », les patients et les proches révèlent dans cette enquête l'intensité de leur besoin de soutien par une personne extérieure au cercle des connaissances. Les interviewés suggèrent l'idée d'un accompagnement personnalisé, grâce à une « personne fil rouge spécialisée en question de cancer ou (…) en maladies graves ». Aux yeux des sondés, celle-ci apparaît comme une véritable « béquille de bon sens » au moment où celui-ci manque de les quitter ; elle est perçue comme le médiateur de la relation malade-accompagnant.

Cette enquête a permis aux interviewés de proposer des pistes de réflexion concrètes. Ainsi, la création d'un « fascicule dédié à l'accompagnant » et disponible chez le médecin est fortement suggérée, tout comme l'instauration d'un espace de parole dédié entre l'accompagnant et un psychologue, ou la création d'un numéro vert gratuit et anonyme pour l'accompagnant.

Écrit par Oncopole de Toulouse
Jeudi, 28 Mars 2013 19:26 - Mis à jour Jeudi, 28 Mars 2013 19:56

