



PARLER DE SA MALADIE ? EXPÉRIENCES ET SOUHAITS DE PERSONNES MALADES

Grâce à son dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS), la Ligue contre cancer étudie tous les 2 ans l'impact social du cancer. L'enquête 2015, relayée par 15 comités départementaux volontaires, s'appuie sur la collecte de 1972 questionnaires destinés aux personnes malades et 180 recueils d'expérience remplis par des professionnels d'accompagnement (assistants sociaux, infirmières de coordination, psychologues...).

UN CHOIX PERSONNEL À GÉOMÉTRIE VARIABLE

Ce thème a remporté un vif intérêt et donne à voir un ensemble de comportements, de stratégies et de situations. Une conjugaison de facteurs explique qu'une personne malade veuille ou non parler de sa maladie, qui relèvent à la fois de la personne malade elle-même, de son interlocuteur, de la temporalité dans la maladie et de ce qui se dit de la maladie¹.

Au-delà des différences, **pouvoir parler de la maladie autour de soi constitue, le plus souvent, une aide en soi** qui permet à la personne malade de mieux vivre cette épreuve et de reprendre confiance. Beaucoup expriment la nécessité de pouvoir s'exprimer auprès de leurs proches ou de professionnels et l'effet « libérateur » de la parole.

« C'est le fait de pouvoir facilement en parler à mes proches, amis, enfants qui m'aide. »

Femme, 35 ans

« Les seules choses qui nous aident vraiment ce sont : la famille, notre entourage, nos enfants, avoir un lien de confiance avec l'équipe médicale en leur parlant de nos ressentis et de nos peurs et en leur posant toutes les questions auxquelles nous avons besoin de réponses pour pouvoir avancer. »

Femme, 41 ans

QUAND LA CONNAISSANCE DE LA MALADIE FACILITE LA PAROLE

Plusieurs personnes malades insistent sur la nécessité de bien comprendre leur maladie, les traitements qu'elles vont avoir, les effets secondaires, d'accepter la maladie, pour prendre du recul face à elle, pour se sentir davantage acteur de leur maladie et ainsi pour mieux en parler autour d'elles.

« J'avais besoin de tout comprendre et tout intégrer pour pouvoir expliquer la maladie. »

Femme, 35 ans, préparatrice en pharmacie

« Le malade correctement informé de son cancer peut alors décider de la manière dont il veut en parler à son entourage familial et professionnel. »

Recueil d'expérience, Infirmière, établissement de soins

« Cette maladie est dans les consciences collectives comme une maladie terrifiante. »

Femme, 50 ans, musicienne enseignante

De même, quand les interlocuteurs ont vécu, eux-mêmes ou dans leur entourage, l'expérience du cancer, les personnes malades se sentent davantage en confiance pour parler, comme si une « proximité de situation » de la maladie les invitait à s'exprimer.

Sur un plan plus collectif également, le cancer encore aujourd'hui peut faire peur et même si des campagnes de communication ont permis de faire évoluer les représentations sociales, les répondants insistent sur l'importance de démystifier le cancer, de faire comprendre qu'il n'y a pas un mais des cancers et de trouver un juste milieu entre tabou et banalisation.

¹ Pour plus de détails, voir « Impact social du cancer », Ligue contre le cancer, février 2016

POUR UNE PAROLE VRAIE, PARTAGÉE

De nombreux malades estiment important **de parler de la maladie librement et avec franchise** à leur entourage. Alors même que le registre des émotions est largement présent dans les discours (tristesse, peur, culpabilité, sentiment d'injustice...) et que ces émotions peuvent limiter la parole, les répondants témoignent des effets positifs d'une parole libre et vraie.

« J'ai fait le choix de parler librement de ma maladie. Cette démarche a débloqué certaines paroles, certaines craintes et a fait tomber des tabous. »

Femme, 51 ans, responsable de relais d'assistantes maternelles

Par ailleurs, si la parole n'est pas toujours facile, **l'écrit peut aider** à partager son expérience : écrire son ressenti en cas de difficultés à communiquer avec ses proches puis leur transmettre ; tenir un blog ; se prendre en photo ou en vidéo pour expliquer et dédramatiser auprès de son entourage... De même, plusieurs évoquent l'utilisation distanciée que permettent l'usage des mails, sms, blogs. D'autres supports écrits comme des livres spécifiques facilitent l'explication de la maladie aux enfants en bas âge. De même, **l'humour** est aussi une manière de mettre à distance.

« Pas de difficultés. L'humour, le jeu, la dérision facilitent l'échange. »

Femme, 60 ans, infirmière

De façon parallèle, les personnes malades mettent en avant le besoin d'une **écoute de qualité**.

« Une écoute simple et attentive ».

Homme, 67 ans, médecin

LES RELAIS OU LES SOUTIENS POUR ABORDER PLUS SEREINEMENT LA MALADIE



Les différentes formes de soutien proposées par les associations constituent une aide véritable pour favoriser le dialogue avec les malades à propos de leur cancer : soutien psychologique mais aussi activité physique, participation à des groupes de malades.

« Cette maladie est tabou pour mes proches. Personne ne m'en parle. Faire des activités proposées par les associations telles que la Ligue ou le réseau d'oncologie m'a aidée à parler de ma maladie autour de moi. »

Femme, 55 ans, ouvrière de montage

LES RECOMMANDATIONS DES PERSONNES MALADES ET DES PROCHES

- 1. Permettre aux personnes malades d'accéder à un soutien moral ou un soutien psychologique** : davantage d'instances d'écoute et de paroles de qualité, à toutes les étapes de la maladie de type soutien psychologique individuel, groupes de parole, ateliers pour apprendre à mieux dialoguer avec ses proches, patients ressources pour témoigner auprès des personnes malades...
- 2. Améliorer la compréhension de la maladie** : brochures d'information claires et précises ; actions pour changer le regard sur la maladie ; mise en place d'échanges sur des thématiques spécifiques plus complexes (fin de vie, épuisement des proches...).

CONTACT

Délégation actions pour les malades

Anne Raucaz, responsable de projets d'action sociale - anne.raucaz@ligue-cancer.net - 01 53 55 25 70