

CANCER & FAMILLE

par Philippe Pouliquen

1. Quelques réflexions sur la notion de famille

A. Famille moderne et famille contemporaine

L'étude des structures familiales nécessite de nombreux apports théoriques via la sociologie, la psychologie, l'anthropologie ou encore l'ethnologie. Le cadre restreint de cette présentation ne me permet pas de m'attarder longuement sur cette dimension culturelle, bien que sous-jacente à notre problématique. Je vais donc me contenter de resituer quelques aspects de la famille occidentale qui s'est profondément modifiée au cours du XX^e siècle.

En effet, le concept même de famille a subi ces dernières décennies une évolution considérable. Le modèle de la famille dite « nucléaire » (PME), classique au début du siècle, est aujourd'hui tombé en désuétude au profit d'autres formes. Les sociologues parlent aujourd'hui de la « famille contemporaine » pour bien la différencier de la « famille moderne », majoritaire jusque dans les années 1970 environ.

D'un point de vue purement sociologique, la famille contemporaine se caractériserait par :

- une réduction progressive de la fécondité,
- une diminution de la nuptialité,
- une augmentation de la « divorcialité »,
- des mariages de plus en plus tardifs.

D'un point de vue plus anthropologique, ces changements seraient dus à des variations culturelles profondes au sein même des familles parmi lesquelles je dois citer :

- une tendance à remplacer le « principe d'autorité » par le « principe de consensus » : au niveau des familles le principe d'autorité est de plus en plus mis à mal,
- les valeurs dominantes tournent autour d'un épanouissement personnel : « une éthique de l'authenticité », d'hédonisme, d'une recherche du plaisir avec en parallèle une sorte d'effritement des repères symboliques traditionnels (dont la religion),
- une « nouvelle conjugalité » :
- le couple s'est précarisé (CDD à terme non-fixe) mais la reconnaissance institutionnelle (comme le mariage) n'est plus sollicitée par le couple.

- la conjugalité est devenue une affaire strictement privée. L'épanouissement individuel au sein du couple et la recherche du bonheur consacrent le primat de l'affectivité sur l'institutionnel (le couple est devenu une unité affective),
- les attentes au sein du couple sont élevées et le risque de « démariage » ou de « désunion » est particulièrement élevé.
- enfin, l'horizon temporel se réduit au présent, l'avenir étant incertain et le passé disqualifié.

Si la vie en couple est toujours plébiscitée par les jeunes, elle n'est plus souhaitée à n'importe quel prix et le risque de séparation, impliquée par l'éthique de l'authenticité, est bien perçue.

Tous ces facteurs font qu'aujourd'hui les sociologues ont pu dresser une sorte de typologie familiale qui démontre que les modèles familiaux sont multiples. Le modèle classique PME a été remplacé par d'autres modèles plus complexes parmi lesquelles on trouve les familles monoparentales ou les familles recomposées encore dénommées familles binucléaires. Ces dernières années, d'autres modèles se sont greffés sur les précédents : les familles pluri-recomposées et le type d'union proposé par le Pacte Civil de Solidarité pour tout couple hétéro ou homosexuel, ce que l'on appelle les couples homoparentaux. Autant de formes qui traduisent bien les mutations profondes que traverse la structure familiale durant cette fin du XX^e siècle.

Les différents modèles familiaux évoqués ci-dessus traduisent dans les faits cette évolution du concept même de famille. Au point qu'une première question me paraît importante :

B. Comment peut-on aujourd'hui définir une famille ?

En me référant au modèle systémique, je propose de définir une famille comme un système, c'est-à-dire « une organisation relationnelle originale et complexe » :

- *organisation relationnelle* car une famille est constituée de plusieurs individus qui sont unis par des liens de parenté ou d'alliance (les liens biologiques ou juridiques) et qui interagissent. En ce sens, la famille est un lieu de communication c'est-à-dire une matrice relationnelle pour l'individu.
- *originale* : chaque famille est originale, unique car elle possède sa propre idée de la famille, son propre modèle. Ce qui constitue une famille, c'est l'idée que se font les membres d'un groupe familial de leur propre famille, ce que Robert Neuburger appelle le « *mythe familial* ». Celui-ci serait une sorte de ciment qui lie entre eux les membres du système familial, leur donne une identité et les différencie des autres groupes familiaux. Pour reprendre R. Neuburger je dirais que « le mythe familial est une représentation partagée par les membres du groupe, du groupe lui-même comme ensemble et de ses relations aux autres ».
- *complexe* car une famille s'organise autour de deux pôles :
 - *un pôle d'appartenance* : nous appartenons à une famille précise par le biais des liens de parenté (biologiques et/ou juridiques), voire par des alliances non officialisées (cas des couples en union libre avec des enfants),

- *un pôle d'identité* : cette appartenance ne doit pas gommer notre originalité car nous avons tous une place spécifique, unique et originale au sein de notre famille quelle qu'en soit la typologie.

C. A quoi sert une famille ?

Pour faire suite à cette 1^{ère} question, il est possible de se demander à quoi sert une famille ?

La famille dans toute sa complexité est un lieu privilégié qui devrait permettre le développement des membres qui la composent :

- en satisfaisant leurs besoins fondamentaux : la famille est une unité fonctionnelle donnant confort et hygiène,
- en les protégeant : la famille est un lieu de stabilité, de pérennité, malgré ou grâce aux changements qu'elle doit effectuer nécessairement au cours des circonstances de la vie,
- en permettant les différents apprentissages : la famille est un lieu de construction de l'identité individuelle et de transmission transgénérationnelle (la filiation).

En d'autres termes, chaque individu qui compose une famille se réfère en permanence, dans sa structuration psychique, à cette organisation symbolique qu'est sa propre famille.

D. Cycle de vie et crise familiale

En tant que système, une famille vit dans un contexte auquel elle doit s'adapter : une famille est aussi un « système ouvert » avec des frontières, certes, plus ou moins rigides selon les modèles mais avec également, une certaine perméabilité pour permettre à ses membres d'évoluer. La difficulté que rencontre toute famille est de conserver une certaine structure tout en étant capable de se modifier et de permettre à ses membres de poursuivre leur évolution personnelle. Toute famille est ainsi tiraillée entre deux exigences :

- garder une certaine homéostasie (un certain équilibre, une certaine stabilité),
- conserver une certaine flexibilité pour pouvoir s'adapter aux événements naturels ou imprévus de l'existence.

En effet, une famille connaît des cycles naturels et des crises tout au long de son existence et de son évolution. Il existe une spécificité du temps familial qui est jalonné par des événements naturels qui vont amener le système familial à se réaménager 'continuellement : naissance d'un enfant, période de l'adolescence, passage à la vie adulte (mariage d'un enfant, syndrome du « nid vide »), départ à la retraite, décès d'un membre de la famille... sont autant de facteurs naturels de réaménagement qui perturbent l'équilibre relationnel initial et nécessitent un réadaptation de cet équilibre.

Mais il existe des événements imprévus qui viennent perturber cet équilibre. L'apparition d'une maladie grave, potentiellement létale, comme le cancer, constitue inévitablement un facteur de crise au sein d'une famille car cet événement « imprévu » vient ébranler l'équilibre familial et remettre en cause le modèle sous-jacent que Neuberger a dénommé le « mythe familial » : la maladie met en crise ce mythe, c'est-à-dire les représentations partagées de ce modèle par les membres de la famille. Ce mot « crise » vient mettre en avant l'idée que la

maladie, de par son caractère imprévisible, vient interroger tous les membres de la famille dans l'organisation de leurs rapports entre eux.

La découverte d'un cancer chez un membre d'une famille modifie profondément les relations inter individuelles.

En cancérologie, c'est donc bien la famille dans son ensemble qui est concernée. Avec Philippe CAILLE, on peut affirmer que le cancer est un puissant « modificateur de contexte » : les rôles respectifs de chacun des membres peuvent et doivent se réorganiser.

Ex : cycle vital et cancer

- Pour le jeune adulte la vie est riche de découvertes et de potentialité. C'est l'époque de la construction et de l'actualisation des projets qui touche à l'avenir familial ou professionnel avec le cortège des responsabilités qui augmentent. L'irruption d'un cancer vient bouleverser un certain nombre de choix importants. La maladie remet en question des rôles acquis et interrompt ces investissements encore fragiles. Les parents de ces adultes malades vont parfois être tentés de reprendre leur ascendant sur ce jeune adulte pour lui redonner une position de dépendance qu'il vient à peine de quitter, parfois au détriment du conjoint du patient...
- Pour une personne dite « mûre », c'est l'étape du « nid vide ». Les enfants sont installés et autonomes, les liens du couple sont renforcés et les projets de retraite sont en préparation. La maladie vient perturber ce projet et peut mettre en échec l'émancipation des enfants qui de ce fait peuvent se rapprocher du nid quitté récemment, parfois au détriment de leur propre famille nouvellement créée. La figure extrême reste la parentification des enfants.
- Pour la personne âgée, la maladie vient rappeler de façon brutale les limites de la vie. L'entourage mobilisé peut là aussi s'inscrire dans un processus de parentification dans les situations où la maladie génère des syndromes dépressifs sévères voire des états régressifs chez l'un ou l'autre des parents.

2. Cancer et crise familiale

Si le système familial est confronté à des crises inéluctables liées à l'existence même, le cancer est un facteur de crise supplémentaire dans les organisations familiales. Pour schématiser, je distinguerai deux types de crises :

- une crise autoréférentielle,
- une crise hétéro référentielle.

A. Une crise autoréférentielle (interne à la famille)

Confrontée à la maladie cancéreuse, les membres d'une famille peuvent vivre cette épreuve comme une *perte de contrôle* du système sur sa propre histoire et par la mise en doute de leurs

modes de fonctionnements relationnels entre membres. On entend fréquemment des ‘auto’ reproches du type : « j’aurais dû l’obliger à consulter plus tôt... je voyais bien qu’il n’était pas en forme, ... Je n’osais pas lui dire de consulter plus tôt...etc. ».

Un niveau d’incertitude, voire des interrogations sur l’avenir peuvent laisser perplexes et désarmés les différents acteurs familiaux. De plus, le caractère évolutif de la maladie majore ce facteur d’instabilité permanent qui fait qu’aucun mode relationnel n’est définitivement acquis. A chaque étape de l’évolution de la maladie, de nouveaux aménagements seront nécessaires. Les ressources adaptatives de la famille vont s’élaborer continuellement à l’intérieur du groupe familial et toutes les relations inter individuelles vont s’organiser continuellement en fonction de cet événement qu’est la maladie (qui fait irruption de manière brutale dans un continuum de vie). Ce qui veut dire que *le cancer attaque le lien*, c’est-à-dire qu’il menace, par le risque vital encouru par le patient de faire disparaître ce lien.

Concrètement, cela se traduit dans les familles que l’on rencontre par des fluctuations de comportements qui oscillent constamment entre deux extrêmes :

- une implication maximale des proches, c’est-à-dire un surcroît d’initiative, de contrôle et d’engagement protecteur : attitude qui peut d’ailleurs rendre les patients dépendants et passifs (« Surtout ne lui dites rien car il ne supporterait pas de se savoir atteint d’un cancer ! »). Ce sont les familles omniprésentes dans les services, exigeantes auprès des soignants, voire critiques sur les soins. Ce sont les familles exclusives, qui veulent que tous les moyens humains, techniques, médicaux soient mobilisés pour leur proche qui est malade. Ce sont ces familles prêtes à tout pour sauver leur proche et qui multiplient les consultations jusqu’à faire appel à des pratiques dites parallèles.
- un désengagement des proches, c’est-à-dire une attitude de distanciation peu concernée : attitude qui renvoie la personne malade à un sentiment d’isolement, voire parfois de désespoir. Attitude qui déconcerte souvent les soignants. Si le patient reste un membre familial, il devient aussi pour les autres un *étrange mutant* qui menace la famille. (Cas des familles qui expriment des craintes qui nous paraissent irrationnelles à nous soignants, comme la peur de toucher le malade voire même la peur d’être contaminé par le cancer ou encore la peur d’être hanté par la mort... !)

D’autre part, la maladie menace également les équilibres antérieurs, parfois précaires, et les projets individuels et/ou collectifs de chacun. L’incertitude est pour tous accrue, et cela de façon durable, car l’évolution d’un cancer sur plusieurs mois, voire plusieurs années, avec ses périodes de rémission, de récupération et ses possibles récurrences rétro alimentent le « compte épargne espoir », c’est-à-dire l’idée (peut-être utopique) d’un retour à l’état antérieur. Cela peut se traduire par des alternances entre l’espoir et le désespoir des proches, voire par des attitudes de déni face à l’échéance tant redoutée, tous ces mécanismes de défense très largement décrits par la littérature sur le sujet.

Les familles rencontrées oscillent fréquemment entre ces deux attitudes, surtout dans les moments de choix difficiles (choix thérapeutiques), les récurrences et bien évidemment les fins de vie. La maladie grave suscite toujours une ambivalence en chacun d’entre nous et nous met à l’épreuve.

Le cancer véhicule donc avec lui une dimension de désordre et d’une nécessaire transformation de l’ancien modèle relationnel familial : tout le monde se sent fragilisé, perdu,

désorienté. La maladie fait que chacun se comporte différemment tant à l'égard du patient qu'à l'égard des autres membres du système familial.

Cette fragilité globale de la famille se trouve accrue par le second type de crise.

B. La crise hétéro-référentielle

Cette crise apparaît du fait de la confrontation du groupe d'appartenance qu'est la famille avec des groupes d'inclusion que sont les institutions soignantes. Dans un groupe d'inclusion, la relation est imposée au sujet : à l'hôpital, le patient est surtout défini en fonction de sa pathologie. Le critère d'inclusion est la symptomatologie, c'est-à-dire la maladie.

La crise hétéro-référentielle est la traduction du fait que les familles doivent faire appel à un tiers extérieur, en l'occurrence les soignants, qui peuvent du coup représenter un « danger » pour les familles. En devenant tributaires de l'avis de ces tiers, les familles peuvent se sentir exclues, voire parfois disqualifiées. Les doutes des familles sur leurs propres fonctionnements et compétences sont encore majorés lorsque ces familles sont confrontées à des discours de certitudes de la part des soignants.

Un temps de disqualification réciproque peut se mettre en place entre familles et soignants et cela peut prendre la forme de conflits importants que l'on peut appeler de façon imagée « le jeu de la patate chaude ».

La rencontre entre les trois acteurs que sont le patient, la famille et les soignants peut se dérouler selon des « alliances tournantes » comme par exemple l'alliance entre une famille et l'équipe dans le dos du patient, alliance entre le patient et l'équipe au détriment de sa famille, voire l'alliance patient-famille contre l'équipe dans un processus de disqualification des soignants.

Quoiqu'il en soit de cette crise que traverse la famille à l'occasion de l'apparition d'un cancer d'un de ses membres, il me semble que cette crise est fondamentalement générée par *les doutes qu'éprouve la famille sur ses propres compétences* : compétence à gérer la maladie du proche (« je ne veux pas qu'il sache la vérité... ») ... compétence à gérer le quotidien (« la vie doit continuer... ») ... compétence pour gérer son émotionnel (« je n'ai pas le droit de craquer... je dois rester forte pour les enfants... »). Dans cette situation, la famille peut se sentir dépassée et se situe dans une position de demande d'aide et d'intervention d'un tiers supposé savoir.

Ces différents points nous obligent à repenser notre position de soignant et notre compréhension de la souffrance des familles lors de l'apparition d'un cancer. Comment tenir compte en tant que soignant de ces différents organisateurs lors de nos rencontres avec les familles ?

3. Familles et Soignants

A. *boulon et modèle*

Dans cette situation de confrontation à la maladie d'un membre, où elle se sent dépassée, la famille peut mettre en place des comportements défensifs qui nous interrogent nous, soignants. Nous ne pouvons que constater ce malaise familial et le gérer selon deux modalités :

- le « boulon » : le défaut de fonctionnement d'une machine est une panne, ce qui conduit à deux actions qui sont le diagnostic et les traitements pour supprimer la panne. C'est le thème de la vision du boulon, vision causaliste linéaire à savoir :

→ Maladie crise familiale intervention (information)

Par exemple, cette vision consistera à traiter le mal-être familial par des entretiens à visée exclusivement informatives sans tenir compte des spécificités organisationnelles de ce modèle familial original actuellement ébranlé. Nous pouvons exposer objectivement la situation clinique et je parlerais volontiers d'un dirigisme froid pour qualifier cette attitude. Le soignant se comporte comme un observateur extérieur à la scène qui se déroule sous ses yeux. De fait, il peut aussi inconsciemment adopter des attitudes disqualifiantes, surtout lorsqu'il se situe dans une position de toute-puissance. C'est la toute-puissance médicale face à la fragilité d'une famille désemparée et dépossédée d'un certain savoir. Ne s'agit-il pas d'un mécanisme de défense des soignants face à leur propre mort ?

- le « modèle » : dans ce cas, il s'agit d'envisager le défaut de fonctionnement d'une famille comme une crise. Dès lors, l'action à mener est de tenter de se faire une représentation du modèle familial en crise afin de l'accompagner vers une transformation.

Il s'agit là de tenter de comprendre ce qui se dit dans les réactions observées chez les membres de la famille en tenant compte du fait que nous, soignants, faisons partie de ce qui ce passe. Cette place de l'observateur dans ce qu'il observe est ce que la systémique appelle « le tiers inclus », qui fait que les soignants sont tout autant inclus dans les réactions du patient face à sa maladie que dans le malaise de sa famille ainsi que dans les solutions que chacun des acteurs va mettre en place pour gérer son mal-être. L'illustration de cette modalité s'observe dans le fait du poids des mots et des répercussions qu'ils peuvent avoir sur les personnes qui entendent ses propos.

Dans cette dernière optique, le soignant doit accepter de se laisser interroger par ce qu'il observe et par le fait que l'institution soignante n'est pas exempt d'un regard critique sur sa façon de se comporter tant à l'égard des patients que des familles. On peut parler d'une compréhension très sélective des propos des soignants et de mécanismes interprétatifs plus ou moins délirants dans certains cas.

B. *Sens, souffrance, Histoire : la compétence familiale*

L'apparition d'un cancer crée donc un grand niveau d'incertitude dans le présent. Car il ne faut pas négliger le fait que dans le présent d'une famille se rejoignent toutes les questions

issues du passé et toutes celles issues du futur. Une famille peut aussi se définir comme l'histoire des transformations successives adoptées pour faire face aux aléas de la vie. Une famille ne peut se comprendre que par son irrationnel, c'est-à-dire par des éléments intimes que nous, soignants ignorons totalement mais qui sont omniprésents dans leurs attitudes et réactions.

- Dans les questions issues du passé, il y a la source de toutes les attentes, satisfaites ou frustrées, la mémoire de tous les conflits, des dettes affectives, des renoncements volontaires ou imposés, des trahisons, des épreuves, des blessures de vie. C'est dire que dans le passé, on trouve l'histoire du lien familial tel que tous les membres de cette famille ont contribué à construire, à faire évoluer et qui laisse chacun face aux questions de la responsabilité et de la culpabilité, c'est-à-dire aussi face à la question du sens que l'événement Cancer vient faire émerger. L'apparition d'un cancer vient réactiver le système défensif adopté par la famille lorsqu'elle a dû affronter d'autres épreuves.

« J'ai l'impression de revivre la maladie de mon père..., je ne veux pas commettre les mêmes erreurs ... »

Ex : « J'aurais dû le pousser plus tôt à consulter... », « Je n'ai pas osé prendre un rendez-vous avec un médecin car elle est têtue et veut tout contrôler ... »

Dans les questions issues du futur, il y a le poids de l'histoire du lien familial sur tous les projets individuels et collectifs dans le système. La maladie vient contredire certains projets et génère des sentiments de révolte et d'injustice « Maintenant que nous étions en retraite et que l'on devait voyager.... ». Cette remise en question du futur peut aussi expliquer certaines attitudes défensives de ces familles que l'on décrit révoltées... De la façon dont chacun répondra pour lui-même à cette question du sens de la maladie, s'écrit pour l'ensemble la suite de l'histoire du système familial et le sens collectif qui en émergera.

Ex : « Papa était un grand fumeur, il connaissait le risque de cancer du poumon... »

Conclusion : la compétence familiale

Il est évident que l'apparition d'un cancer va perturber considérablement l'équilibre familial durement acquis au cours des années. Il me paraît important de tenir compte du fait que le cancer, s'il est la préoccupation majeure des soignants, ne doit pas demeurer l'organisateur exclusif d'une prise en charge que l'on veut aujourd'hui « globale ».

Les soignants que nous sommes doivent rester attentifs à ne pas laisser leur compétence sur la maladie les éloigner de la compétence qu'ont potentiellement les familles pour intégrer cet événement de vie dramatique qu'est l'apparition d'un cancer.

Plus que tout, une place doit être laissée à l'expression de leurs difficultés, de leur souffrance, voire à leur incapacité à dépasser cette épreuve qui vient ébranler leur trajectoire de vie.

Cela sous-entend de pouvoir suivre les familles dans le temps, de leur laisser une porte ouverte et un lieu d'expression dénué de liens affectifs. Mais il convient de donner à la

famille une juste place, qui respecte celle du patient, mais aussi de ne pas leur imposer un suivi qui viendrait mettre en doute leur compétence à évoluer sans notre aide.

Il me semble que notre projet est d'aider ces familles à se transformer en utilisant leurs compétences à le faire et en respectant leur capacité d'auto-adaptation : « Le but n'est pas de les aider à redevenir comme avant, mais de les aider à devenir comme après » (Guy Ausloos)

Toute personne se mettant en projet d'aider une autre personne doit la rencontrer là où elle se trouve et partir de là où elle est. C'est là le secret de l'art d'aider les gens.
(Sören Kierkegaard)

En d'autres termes, les compétences du soignant ne se définissent peut-être plus uniquement par leur habileté à mettre en place des protocoles thérapeutiques efficaces et pertinents pour traiter la maladie elle-même, mais aussi par sa capacité à se risquer dans un dialogue pour aider autrui à développer sa compétence particulière pour sa vie.

Philippe Pouliquen,
Quimper, 2006