

LE MOT DE LA PRESIDENTE

**Docteur Françoise MAJOIS,
Médecin, Oncologue.**

Il y a 20 ans, parler du cancer n'était pas chose aisée. Evoquer la psychologie ne l'était guère plus. Alors, associer ces deux termes, n'était-ce pas provocateur ?

Et pourtant, c'était dans l'air du temps.

En 1987, il y eut ce livre du Professeur François Bernard Michel de Montpellier « Cancer, à qui la faute ? » Et il fut l'un de nos invités au début de notre histoire, à l'initiative d'un pionnier de Cancer et Psychologie, le Dr Roger Van Laethem, un membre de la société Balint interpellé par le cancer.

Des femmes, psychologues, psychothérapeutes, médecin, se sont rencontrées à ce moment avec l'envie de créer cette association.

Il s'agissait de Mimi Dumont, Francette Leblanc, Anne-Marie Risack, Fanny Hoeffelman.

Par ailleurs, d'autres personnalités, dans le monde, se penchaient sur le sujet.

Pour notre association, ce fut d'abord s'informer, informer les soignants et le grand public, offrir une écoute téléphonique et, aussi très rapidement former.

Les formations de soignants, de bénévoles ont monopolisé les énergies et cela se poursuit.

Les entretiens individuels, les groupes de patients n'ont pas été négligés.

Et, enfin, les enfants endeuillés ou en souffrance par rapport à leurs proches atteints d'une maladie grave ont retenu notre attention.

Vingt ans, un déjà long périple pour notre association. Il n'a pu s'accomplir sans l'aide de nombreuses personnes qui s'y sont jointes, à un moment donné de leur histoire et de son histoire.

Parmi ces personnes, je tiens tout particulièrement à remercier toutes et tous les bénévoles.

Il y a les bénévoles « chroniques », disponibles au quotidien. Il y a les bénévoles « saisonniers » présents pour des événements bien précis, soit ponctuellement, soit épisodiquement.

Chacun(e) se reconnaîtra.

Tous et toutes ont apporté leur savoir-être et leur savoir-faire

Encore, merci !

UN HISTORIQUE

Benoît de COSTER
Psychothérapeute, Sophianalyste, Formateur

Quelques mots, quelques balises pour une histoire. Que tous ceux qui se reconnaissent dans ces évocations me pardonnent de ne pas les nommer. Cette association a pu se développer parce qu'elle a été créée et encadrée par des personnes de valeur

Avoir vingt ans, cela représente bien des étapes. Nous marquons le passage de vingt ans et, même un peu plus maintenant, par une sorte de bilan ou de « point de la situation ».

L'histoire de « Cancer et Psychologie », c'est l'histoire d'un groupe de professionnels de plusieurs disciplines : médicales, psychologiques et sociales, qui ont uni leurs forces et leurs compétences pour répondre à ce qui à l'époque (les années '80), dans leurs consultations, était ressenti comme une détresse profonde. Dans certaines circonstances, la misère morale des patients, de la famille et des soignants était très douloureuse à côtoyer, tant apparaissait fort, dans la pratique, l'isolement des différents protagonistes de cette « histoire de maladie ».

Cela a commencé aussi dans la mouvance de certains mouvements, plus comportementalistes, qui se basaient sur les étonnantes capacités d'autogestion, d'auto-guérison de la personne (pourquoi pas ?).

Cependant, le choix, naissant dès l'origine du projet et, de plus en plus clairement affirmé, de beaucoup parmi ceux qui ont œuvré pour développer et maintenir les activités de l'association, s'est porté sur la personne du malade.

L'activité se résumait, au départ, en rencontres de réflexion et de supervision et petit à petit, des circonstances ont fait naître des projets qui sont devenus des marques distinctives de l'association : la permanence téléphonique, les formations. Parce que ce sont des patients qui ont créé cette voie de l'urgence d'être entendu et là, le téléphone a justifié son utilité et ce sont des soignants qui ont sollicité un espace de formation. Dès lors, un mouvement était pris, les années '80 se terminaient bien.

Il en faudrait faire couler de l'encre pour décrire la persévérance, le courage et l'enthousiasme de ceux et celles qui ont fait l'assaut des ministères successifs qui ont été en charge de nos dossiers, c'est une épopée au caractère héroïque. Les créateurs d'associations se reconnaîtront.

Où il ne s'agit pas de guérir un cancer mais d'accompagner et soigner une vie, des vies, marquées par un cancer.

Accompagner et soigner une personne présentant une maladie grave, c'est également soigner la relation avec elle et soigner son environnement. Quand une personne est malade, c'est une cellule familiale qui souffre, ce sont des relations entre personnes qui sont en crise.

Ce qui s'est précisé, en accord avec nos options de travail, nos orientations professionnelles individuelles, dans une démarche plus unifiée au sein de l'association, c'est une mise en recul, en perspective : d' « être les accompagnants, les thérapeutes des soignants, qui seront, à leur tour, les accompagnants, les thérapeutes des patients ». Ainsi, nous nous posons clairement en partenaires et non en substituts, les invitant plutôt à vivre jusqu'au bout la relation complète, sans avoir à céder la place en dehors des périodes strictes de soins et des gestes qui leur sont propres.

Dès lors, dans nos sessions de formation et notre soutien en supervision, nous n'hésitons pas à interroger le vécu individuel de ces professionnels et volontaires et leurs représentations de la maladie, de la mort, de la guérison, de l'hôpital, du lien. À partir de là, l'écoute téléphonique, les formations extérieures (interventions dans diverses institutions d'accueil, de soins et les hôpitaux) se sont toutes appuyées sur ce rapport à la personne des soignants, des accompagnants. Proposer des formations au cours desquelles les motivations personnelles et les représentations de la maladie sont explorées donne le sens de notre action, fait notre spécificité.

Se faire connaître, c'est aussi grandir.

Il a été bientôt possible de s'appuyer sur la collaboration d'une collègue de l'équipe, vivant à Liège, pour implanter petit à petit une antenne dans cette ville et faire le lien avec Bruxelles. Délocaliser une partie de son énergie, de sa créativité, cela veut dire aussi élaborer de nouveaux dossiers pour les subsides et le financement des projets. L'implantation de Liège a pris de l'ampleur et, en accord avec les particularités de cette partie du pays, a développé aussi une permanence téléphonique et un cycle de formations. Très vite, l'équipe locale se renforce, crée et entretient ses liens propres avec les partenaires locaux, hôpitaux, plateforme liégeoise des soins palliatifs, institutions régionales spécialisées dans divers types de soins.

Plus récemment, une création propre à l'antenne de Liège a vu le jour : une équipe de volontaires, formés et supervisés par l'association et chargée d'assurer le soutien et l'accompagnement de patients et de leur famille à domicile.

Grandir, c'est se diversifier, se spécialiser, se faire connaître.

Dans la dernière décennie du dernier millénaire, deux projets ont vu le jour. Ils ont été soutenus par l'enthousiasme et la collaboration de plusieurs équipes hospitalières, par des services clubs, par des associations de soutien aux hôpitaux et récompensés par plusieurs prix. Ces deux projets sont orientés vers les enfants.

Le premier, appelé « Espace - Enfant », concerne l'accueil et le suivi d'enfants dont un parent est hospitalisé, pour des traitements, pour une intervention chirurgicale avec une perspective de guérison ou en fin de vie. Accueillis à l'hôpital même, en lien avec le parent malade, les enfants sont aidés, une après-midi par semaine, par des psychothérapeutes de l'équipe, dans leurs tentatives de mettre des mots, des images et des formes sur un événement qui, bien souvent, laisse sans voix et sans énergie.

Le deuxième projet qui est développé, lui, dans la sphère extrahospitalière, appelé « Espace - Atelier », concerne, pour de courtes sessions (une série de samedis après-midi), des enfants dont un parent est décédé. Le but est d'offrir aux enfants, jeunes et moins jeunes, un espace d'élaboration du deuil ; des jeux, des images, des mots, construits, découverts, échangés, dessinés, écrits, modelés. Les parents endeuillés ne sont pas oubliés et sont invités à la fin de chaque séance.

Se diversifier, se spécialiser, se faire connaître, c'est communiquer.

Il n'a pas fallu longtemps avant que la nécessité de faire savoir et d'apprendre soit à l'origine de plusieurs autres actions : conférences portées par l'équipe ou par des invités plus ou moins prestigieux, colloques sur la perte d'un parent dans l'enfance et prochainement sur le thème de cancer et sexualité. Interviews, articles, livres étrangers sont produits chaque année. Actions parallèles, mondaines et culturelles sont autant d'occasions de parler de l'association et de ses objectifs. Depuis le courant des années '90, un journal se fait le média de certaines idées et réflexions que nous souhaitons partager. Bientôt, l'originalité d'un livre, parlant aux enfants de la maladie : « Alice au pays du cancer ». Un site sur le web : www.canceretpsy.be est notre vitrine dans le monde et décrit succinctement nos activités et spécificités, annonce nos formations et les événements que nous organisons.

Ces quelques mots sur un historique ne dit pas tout et laisse la porte ouverte à encore bien des développements : d'autres écrits, de nombreuses expériences de collaborations, l'ouverture de nouvelles antennes (Namur, Charleroi), la mise en œuvre de nouvelles synergies.

Pour nous de continuer à souligner la patience, la disponibilité, l'ouverture que sont amenés à faire grandir en eux, ceux qui font profession de soignants - soignés. Patience et ouverture, à l'écoute de l'angoisse et de la douleur mais, aussi capacité à s'émouvoir et à s'émerveiller du chemin parcouru par une personne, celui de la transformation et de la guérison vers la vie ou de la

transformation et de la guérison vers la mort, celui où il faudra se laisser guider par la création d'un « au - revoir ».

Disponibilité à assumer que les choses ne se sont pas dites, que les cœurs et les esprits sont restés fermés et douloureux.

Disponibilité à se sentir autre, transformé par la pratique d'un métier à l'indéniable dimension humaine et relationnelle.

Il n'est pas simple de devenir l'humain qui assume librement et jusqu'au bout la nécessité de s'éteindre un jour, de se fondre pour que quelque chose advienne de la fécondité et de l'invention sans limites de la vie.

°

°°

CANCER ET PSYCHOLOGIE - VINGTIEME ANNIVERSAIRE

**Brigitte HALUT,
Psychologue, Psychothérapeute, Formatrice.**

Lors de sa création, l'association «Cancer et Psychologie» était sensibilisée à la dimension psychologique présente lorsqu'une personne souffre d'un cancer. Les psychothérapeutes de cette nouvelle association désiraient proposer un accompagnement et un soutien aux malades qui devaient suivre des traitements souvent lourds et longs.

Depuis quelques années, cet intérêt s'est élargi: il ne s'agit plus de l'impact psychique du cancer seulement, mais **de toute maladie grave**. Aujourd'hui, plus que jamais, les psychologues et psychothérapeutes de l'association sont convaincus de l'importance à accorder au bouleversement psychique et relationnel que la maladie grave entraîne chez un individu et son entourage.

La confrontation à un diagnostic grave est toujours un choc, de l'ordre du cauchemar et entraîne des réactions de défense extrêmes à la mesure de ce qui est vécu comme un danger, une menace d'une mort potentielle et d'un avenir incertain. Angoisse, insécurité, pertes multiples ...la maladie attaque un équilibre aménagé et peut réveiller certaines parts enfouies de soi, certaines zones de détresse ancienne voire archaïque.

Devant la souffrance et la maladie grave, nous sommes guettés par la tentation de la fuite ou de la maîtrise car nous sommes mis au défi d'une parole vraie.

Dans le monde des soignants, le langage est pris en compte comme modalité de communication et les mots renvoient à une réalité biologique: l'importance du langage comme parole d'un sujet singulier est souvent écarté et méconnu.

Face aux réactions du malade, les professionnels de la relation offrent des réponses pour l'aider à faire face et se sentir mieux dans ce qu'il traverse.

Mais qu'en est-il d'écouter et d'entendre ? Comment accueillir ce qui se dit d'unique à travers la relation, l'intensité d'une réaction, le déferlement d'une émotion, l'exigence d'une revendication ? Ne pas répondre mais permettre au patient de déployer ses questions, son angoisse, sa recherche pour relier les maillons de son histoire et lui donner sens. La parole n'est pas seulement «un instrument» au service d'un sujet mais «constitue» le sujet lui-même.

Cancer et Psychologie a fait le choix de soutenir et privilégier tout espace et tout temps qui permettent de prendre en compte la parole dont un sujet dispose pour se dire, de ne pas rester sourd à ce qu'il est important d'entendre, de donner la possibilité à toute parole d'être entendue.

Position d'autant plus difficile et ingrate que notre société considère la souffrance et le malheur comme un défaut social portant atteinte au bonheur collectif.

On ne mesure pas parfois la violence de nos bonnes actions et projets qui tentent de supprimer le doute, l'incertitude, la culpabilité, le désarroi et qui en même temps abandonne une parole qui cherche à être reconnue. Entendre le malade et ses proches.

Entendre les soignants également qui peuvent se sentir en difficulté et en souffrance dans la relation avec leurs patients.

La situation de certains les ébranlent et réveillent en eux des vagues profondes et émotionnelles. Ils utilisent également des mécanismes de défense pour se protéger et continuer à soigner dans un contexte où l'intensité des soins et la pression du travail sont intenses.

Cancer et Psychologie souhaite leur donner la possibilité de déposer leur parole, de se repérer dans leur rôle et leur accompagnement, d'ajuster leur distance entre l'attention chaleureuse et la frontière de l'impartageable. Notre défi serait de continuer notre quête « d'être humain » ...vivant tant qu'un sujet serait vu et entendu dans le regard et l'écoute d'un autre.

◦
◦ ◦

CANCER ET PSYCHOLOGIE A VINGT ANS SON ANTENNE WALLONNE EN A DIX.

**Bernadette FEROUMONT,
Psychologue, Formatrice,
Responsable de l' Antenne Wallonne.**

Dans le sillage des vingt ans de Cancer et Psychologie, son antenne wallonne découvre qu'elle a grandi et fêtera en 2005 sa première décennie.

Qu'est-ce que cette antenne et qu'y fait-on ?

Constituée au départ par deux psychologues membres de Cancer et Psychologie à Bruxelles (Brigitte Halut et Claude-Charlotte de Pelsmacker), l'équipe, dès 95, se constituera à Liège en vue de développer un programme de formation de plus en plus varié.

La reconnaissance de nos activités par la Région wallonne et la subsideation qui s'y attachera, vont nous permettre d'étendre l'écoute téléphonique et de renforcer notre présence dans la sphère des Soins Palliatifs de la Province de Liège.

Aujourd'hui, nos activités ne se limitent plus à Liège mais sont susceptibles de s'étendre à toute la région wallonne. C'est d'ailleurs une invitation claire voire pressante des autorités subsidiantes.

Actuellement des Espace Ateliers fonctionnent à Namur ; des projets s'ébauchent pour Charleroi.

L'équipe de Liège qui se réunit au moins deux heures par mois, est composée de six psychologues (Brigitte, Boris, Régine, Marina, Bernadette et Jean, secrétaire comptable bénévole). Elle vient d'en accueillir une septième.

Jeune psychologue, Sylvie assure à Liège une permanence téléphonique et représente l'équipe de Namur.

Celle-ci est composée de Delphine, Sophie, Sylvie, Claire, Kathlyne, psychologues et d'Isabelle, infirmière bénévole.

Quelle aubaine de pouvoir faire des liens entre les équipes, de voir les informations se transmettre, de sentir passer un souffle de printemps.

La spécificité de Liège est aussi d'avoir élaboré il y a cinq ans un projet de création d'une équipe de bénévoles accompagnants.

Trois groupes ont été formés jusqu'à présent.

Aujourd'hui, ces bénévoles de Cancer et Psychologie sont au nombre de 15.

Ils accompagnent des personnes gravement malades et leurs proches, en unité de Soins Palliatifs, au domicile et/ou en MR, MRS. (Maisons de Repos, Maisons de Repos et de Soins)

Ils sont supervisés et encadrés par Brigitte et Boris.

Des Espace Ateliers s'ouvriront bientôt à Liège ; des Espace Enfants sont sur le point d'exister dans plusieurs hôpitaux liégeois.

C'est l'aboutissement de tout un travail de collaboration avec le personnel en place. Marina l'a mené pour le Centre Hospitalier du Bois de l'Abbaye, Bernadette pour le Centre Hospitalier Chrétien.

Nous espérons qu'un groupe de parole pour personnes endeuillées se constituera bientôt. Il sera animé par Régine et Boris.

L'antenne wallonne, c'est aussi un réseau de collaborations régulières ou plus ponctuelles avec les différentes Plate Formes des Soins Palliatifs de la Région wallonne.

Nous intervenons surtout en matière de sensibilisation et de formation du personnel soignant. Nous avons collaboré aussi bien avec Liège qu'avec Namur, le Hainaut, le Luxembourg et l'Est francophone.

Du point de vue institutionnel, l'antenne wallonne est très présente dans l'association. En effet, nous sommes cinq administrateurs au Conseil d'Administration (Régine, Delphine, Bernadette, Isabelle et Boris). Nous participons ainsi à l'élaboration des politiques de l'ASBL.

Cancer et Psychologie est aujourd'hui une association dont le réseau s'étend bien au-delà du lieu de son implantation, créé par les fondatrices à Bruxelles.

Personnes relais des objectifs de l'ASBL, les membres de l'antenne wallonne portent de plus en plus loin des projets et des collaborations avec des organismes en place pour un développement de plus en plus concret de l'accompagnement psychologique des personnes confrontées à la maladie grave.

°
° °

LE SENS DE NOTRE TRAVAIL

**Anne-Marie RISACK,
Psychothérapeute, Formatrice,
Membre fondateur.**

Voilà donc un peu plus de 20 ans, la psychanalyste française Anne Ancelin Schutzenberger venait parler à Bruxelles de son travail avec les personnes souffrant d'un cancer. Plusieurs médecins et psychothérapeutes se sont alors réunis autour de Francette Leblanc qui avait organisé cette conférence.

Nous étions tous conscients que le cancer est une lourde épreuve qui, comme toute crise dans la vie, bouleverse l'équilibre psychique de la personne qui la subit mais aussi de son entourage et nous voulions offrir aux patients et à leurs proches l'accès à un soutien psychothérapeutique et même défendre leur droit à ce soutien.

Dans notre enthousiasme, nous n'étions pas conscients de la difficulté de l'entreprise.

Je vous passe le récit des heurs et malheurs d'une a.s.b.l. mais je tiens à remercier chaleureusement la Communauté Française ensuite la Cocof qui, bien avant la reconnaissance de la « psycho-oncologie », ont permis et soutenu notre action en nous octroyant des subsides ainsi que tous nos « alliés médecins » et les services club qui nous ont soutenu de différentes manières.

Je remercie aussi les bénévoles qui par leur travail administratif nous ont permis de fonctionner. Et merci à notre équipe des Marchés de Noël qui nous offrent non seulement un support financier mais nous permettent aussi de rencontrer nos sympathisants dans un cadre convivial et riche en découvertes. Certains d'entre vous se souviennent sans doute des premières ventes de vêtements.

Je ne peux malheureusement pas citer ici toutes les personnes qui nous ont apporté une aide précieuse. Je pense entre autres à notre premier trésorier qui a remis en ordre notre comptabilité un peu poétique ou aux personnes issues du monde de l'entreprise qui ont perdu quelques cheveux en se frottant à la gestion, parfois étonnante, d'une a.s.b.l. ainsi qu'à l'informaticien qui lance sur orbite notre site internet.

Depuis la fin de l'année 2004 un site web présente l'Association, ses différentes activités dans le domaine de l'accompagnement psychologique pendant la maladie grave ou après le décès, ses liens avec d'autres associations, ses soutiens financiers ainsi que quelques ressources bibliographiques. Nous vous invitons donc à le visiter : www.canceretpsy.be

Notre travail de psychothérapeutes

Mais revenons au soutien que nous voulons offrir aux personnes confrontées au cancer. Dès le départ, les psychothérapeutes de l'équipe ont décidé de se réunir régulièrement pour parler des questions que leur posait ce travail et

rapidement nous avons mis en place une écoute téléphonique assurée par des psychothérapeutes afin d'offrir à ces personnes un accès facile à ce type de soutien et la possibilité d'entretiens avec des psychothérapeutes en cabinet mais aussi à l'hôpital ou à domicile si nécessaire. Voilà donc aussi plus de 20 ans que nous travaillons d'abord en intervision puis avec l'aide d'un superviseur pour tenter d'**accompagner** au mieux ces **personnes dans un cheminement toujours singulier**. Je pense que notre association a su garder ce fil rouge là et son originalité, voguant parfois à contre-courant des mouvements ambiants.

Souvenons nous que la naissance de Cancer et Psychologie a coïncidé avec la diffusion du livre des Simonton dont le titre français est : « Guérir envers et contre tout », expression dont on imagine l'impact sur une personne souffrant du cancer et sur ses proches et qui correspond bien à une **confusion** de notre temps où **les médecins et**, si les médecins n'y parviennent pas, pourquoi pas **les pys, devraient guérir les malades et non pas les soigner dans l'espoir bien sûr de les guérir**. Confusion dont parle bien le livre du Dr Jean Pierre Lebrun : « Un monde sans limite ». Comment donc travailler avec un patient qui ayant lu ce type de discours vient nous demander de le guérir, en gardant une position juste, une position où nous pouvons faire avec lui un travail de soutien ou , s'il le veut, un travail psychique plus approfondi mais sans le couper dans son élan ?

Comment aider et respecter un patient qui séduit par des discours qui lui promettent même la guérison sans devoir subir des traitements pénibles ou mutilants veut lâcher ceux-ci ? Comment aider une personne qui se débat avec sa culpabilité d'avoir attrapé cette maladie ou de ne pas guérir ou rejette la faute sur certains de ses proches ?

Comment donner à un patient le temps de faire ce travail parfois bien complexe et ne pas nous laisser prendre par un sentiment d'urgence face à la maladie, en gardant la foi que **notre part du travail** est bien là et a tout son sens ? Qu'il s'agisse simplement de soutenir le malade ou ses proches dans cette épreuve, de soutenir la personne qui nous appelle dans son cheminement pour trouver sa manière originale de faire avec cette réalité là, ou que cette personne soit amenée, par ce qui lui arrive, à se poser des questions plus profondes et à entrer dans un vrai travail psychique.

Quant à **notre part éventuelle dans une guérison de la maladie**, elle **reste bien mystérieuse**. Elle nous échappe et nous dépasse. Peut-être ce travail aide t-il des patients à remobiliser leurs forces de vie et à se battre contre la maladie. Il peut aussi donner à certains la liberté de lâcher prise à un moment. Notre espoir, en tout cas, est de **soutenir la personne dans sa vie psychique**.

Notre travail en fin de vie

Durant ces 20 ans, le mouvement des soins palliatifs a pris son essor et sa place dans notre société. Et aujourd'hui une loi permet l'accès à l'euthanasie dans certaines conditions. Face à tous ces mouvements, notre position reste la même : aider le patient pris dans un chaos d'émotions, de pensées conflictuelles, de pressions externes et internes à tracer tant bien que mal son

chemin. Et cela, sans jamais juger. Ce qui peut paraître, par exemple, de « l'acharnement thérapeutique » peut avoir du sens pour une personne.

Travailler hors du cadre habituel

Une autre difficulté pour nous est de sortir de notre cadre habituel, cadre qui en soi met des repères et soutient notre travail de psychothérapeute. A l'écoute téléphonique, nous avons affaire à des personnes qui nous appellent souvent de manière anonyme, une fois ou quelques fois et qui peuvent avoir en ligne des thérapeutes différents... Mais aussi à des personnes qui appellent régulièrement le même thérapeute. Il y a eu ainsi, disons, le Mr du mardi.

Comment écouter et répondre au téléphone à des personnes que nous ne voyons pas, avec qui nous n'avons pas réellement de contrat thérapeutique, qui, par exemple, profitent parfois de ce moyen pour décharger un trop plein d'agressivité, qui parfois même ne parlent pas ...? Comment leur donner un soutien réel ou même la possibilité de faire, par ce biais là aussi, un vrai travail thérapeutique si elles le désirent. ?

Inutile de vous dire que nous n'avons pas de recettes, qu'il s'agit, même par téléphone, d'une rencontre singulière à travers laquelle, nous l'espérons, l'appelant a l'occasion de vivre quelque chose qui l'aide dans l'épreuve, que cette personne souffre d'un cancer, soit proche d'un malade ou ait perdu un être proche. Car ce sont souvent des personnes de l'entourage du malade qui nous appellent, nous demandent « ce qu'ils doivent faire », nous disent leur solitude et leur souffrance à eux.

Les visites à domicile ou en hôpital, nous confrontent à d'autres difficultés. Il nous arrive d'avoir affaire à des pressions de l'entourage voire de soignants pour que le malade accepte de « se battre envers et contre tout » ou « de regarder la vérité en face ».

Loués soient donc nos superviseurs qui nous aident à rester « psychothérapeutes » tout simplement !

Les formations

Rapidement des soignants nous ont interpellés sur la difficulté de leur travail avec des personnes souffrant d'un cancer ou avec des personnes en fin de vie. Nous avons donc mis sur pied un programme de formation par modules, conscients que dans une formation à la relation, il s'agit d'entrer dans **un processus de formation permanente**. Dans une relation d'aide, **nous sommes notre propre outil de travail**.

Nous avons à nous rendre sans cesse plus capables de résonner au vécu de l'autre pour l'accompagner, le soutenir dans son chemin sans vouloir le pousser dans la voie que nous souhaitons pour lui. Si des repères théoriques peuvent être précieux, il s'agit de se laisser vivre chaque rencontre comme une nouvelle aventure.

Se former c'est aussi apprendre à vivre sans certitudes, à se poser des questions. Et **c'est autant un travail de maturation personnelle qu'un apprentissage au sens classique** du terme.

Nos horizons s'ouvrent

Les bases de notre travail jetées, de nouveaux psychothérapeutes sont venus, au cours du temps, rejoindre notre équipe et l'enrichir de leurs personnalités, de leurs idées, de leurs projets.

Notre horizon s'est élargi géographiquement d'abord, grâce à Brigitte Halut qui a été à l'origine de l'Antenne de Liège devenue aujourd'hui Antenne wallonne. Avec des projets bien spécifiques comme la création d'une équipe de bénévoles qui accompagnent les patients à domicile.

Aujourd'hui l'importance de la présence de « psycho-oncologues » au sein des unités d'oncologie est enfin reconnue. Mais vous vous en doutez la place et le travail des psys en hôpital ne va pas sans poser de questions.

Annick Taquet qui est psychologue psychothérapeute à Cancer et Psychologie et qui travaille également à l'Institut Bordet, présentera cette nouvelle discipline.

°
° °

LA PSYCHO-ONCOLOGIE – NOUVELLE DISCIPLINE...

**Annick TAQUET,
Psychologue, Psychothérapeute, Formatrice.**

Le terme « psycho-oncologie » est relativement nouveau : il date en fait d'une vingtaine d'années, quand des « pionniers » avaient déjà perçu l'importance du lien entre le psychisme et le corps face à une maladie telle que le cancer.

Le premier manuel de références a d'ailleurs été publié en 1989 par Holland et Rowland « The Handbook of Psychooncology ».

Cette récente spécialité s'adresse donc aux patients atteints d'une maladie qui véhicule des images mortifères, traumatisantes dès l'annonce du diagnostic. Cette réalité nécessite des connaissances et une pratique spécifique chez des professionnels, psychiatres, psychologues, psychothérapeutes, spécialisés dans le domaine de la cancérologie. Ceux-ci viennent aider les patients, directement, soit à leur demande, soit sur une demande des soignants et, indirectement, en rendant plus performants les soignants par leurs conseils, informations à propos de situations concrètes,...

En effet, quels que soit le diagnostic, le pronostic, le déroulement du traitement, le cancer est toujours pour le patient, pour ses proches mais aussi pour les différents intervenants dans les soins, une épreuve existentielle bouleversante. Cette épreuve touche tous les aspects de la vie : les rapports avec le corps, avec la famille, avec l'environnement professionnel et social, ainsi que le sens donné à la souffrance, à la maladie et bien sûr à la mort.

Les modalités d'intervention thérapeutique

Développée essentiellement au sein des hôpitaux, trois rôles semblent principalement attendus des psycho-oncologues, donnant lieu à des interventions adaptées au malade et/ou à sa famille. Ces interventions sont souvent demandées par les soignants et médecins.

Tout d'abord, un rôle d'expert

Sur le plan de l'éducation à la santé : le malade a une autonomie qu'il faut respecter; il souhaite conserver un maximum de maîtrise de la situation. Il a donc besoin d'information exacte, utile, compréhensible ; et en même temps, il a besoin d'être encouragé. Ce type d'intervention semble faciliter l'adaptation des patients à la maladie ainsi qu'aux traitements et aux conséquences de ceux-ci. L'information, l'éducation, s'adressent aussi bien au patient qu'aux proches très souvent en attente de conseils à propos de

leur attitude à l'égard du patient (information des enfants, conduites sexuelles,...)

Ensuite pour l'évaluation psychologique et diagnostic : les soignants sont parfois confrontés à des difficultés psychologiques dans leurs relations avec les patients (par exemple : quelle attitude adopter face à un patient qui refuse un traitement ?). Le psycho-oncologue peut alors les aider en posant un diagnostic voire en traitant les troubles psychopathologiques survenant chez certains patients.

Un deuxième rôle : « médiateur »

Le psycho oncologue, par son rôle de médiateur entre le soignant et le patient, peut aider l'équipe soignante à assumer son rôle vis à vis du patient. Cette intervention, généralement ponctuelle, permet d'évaluer une situation et d'apporter au soignant par la suite un éclairage sur cette situation remise dans son contexte.

Un troisième rôle : « psychothérapeute ».

Pour tel patient un seul entretien suffit pour lui donner des points de repères par rapport à ses réactions ; pour tel autre patient, plusieurs sont utiles ; parfois des entretiens de soutien sont nécessaires et aboutissent dans un deuxième temps à une véritable psychothérapie, c'est-à-dire un travail de remise en question et de compréhension de son propre fonctionnement psychique. En essayant de trouver un sens à « l'expérience de la maladie », le patient peut ainsi retrouver sa cohésion intérieure, et mettre des mots sur les émotions qui le submergent .

Les champs d'intervention de la psycho-oncologie

Cela s'applique au malade, à la famille et aux différents intervenants dans les soins :

Avec le malade

On peut voir le patient de façon très ponctuelle, très souple ; cette intervention est possible dès l'annonce du diagnostic, moment d'extrême tension, mais aussi tout au long des traitements et même par après quand persiste l'angoisse de récurrence.

Avec la famille

Bouleversés autant par la maladie qui touche un de leur proche que des répercussions que cette maladie a sur sa famille tels que redistribution des rôles, ..., on peut recevoir les proches (avec ou sans le patient) en vue d'aider le système familial à évaluer la situation et à y réagir le plus sagement possible.

Avec les différents intervenants dans les soins en cancérologie

Ces soignants sont : les médecins oncologues et spécialistes, les médecins généralistes, les infirmières, les paramédicaux tels que les kiné, ergothérapeutes et les bénévoles

Le patient présente bien souvent à chacun de ceux-ci une facette différente de lui-même traduisant notamment par là la complexité de ses émotions, de ses pensées, de ses jugements sur la situation,... On peut faire comprendre aux équipes comment parfois contenir, aider à supporter la souffrance et ainsi mettre leur acquis technique au service de la subjectivité émotionnelle de chaque patient confronté à la pathologie cancéreuse.

Position de Cancer et Psychologie

Comment se situe Cancer et Psychologie à travers les activités qu'elle propose, en complémentarité avec tout ce qui existe dans les hôpitaux ?

Pour le malade et ses proches, un accompagnement est proposé à différents niveaux :

- **L'écoute téléphonique** : la permanence téléphonique est assurée tous les jours de 10 à 12h par des psychologues de l'ASBL. Les appels peuvent être ponctuels ou plus réguliers, selon le choix de la personne et dans le respect de l'anonymat. Cette écoute téléphonique permet d'ouvrir un espace de paroles, permet aux personnes de parler de toute leur détresse...Les entretiens téléphoniques peuvent donner lieu à une demande d'accompagnement en face à face.
- **Le suivi psychologique des personnes malades mais aussi des proches** et ce, quel que soit le moment de leur maladie. Ces entretiens peuvent être individuels ou familiaux, ponctuels ou à rythme régulier, décision prise ensemble.
- **Les espaces enfants** : ce sont des lieux d'accueil à l'hôpital, créés en collaboration avec les équipes soignantes, mis en place le mercredi de 14 à 18h . Actuellement deux hôpitaux bruxellois soutiennent cette initiative : l' Institut Bordet et l'Hôpital Erasme ; deux psys de l'ASBL proposent un accompagnement aux enfants venant rendre visite à un parent malade. L'accès à ce lieu est libre et le temps d'y rester également. Dans ce lieu, les enfants peuvent s'exprimer autant par des jeux, des bricolages,...ainsi que par des moments de paroles voire de silence.

Les objectifs de ces espaces sont nombreux et préventifs, soit :

- reconnaître le traumatisme causé par l'annonce et les traitements de la maladie du proche ;

- permettre à l'enfant de mettre des mots sur ses émotions ;
- permettre à l'enfant de maintenir le lien avec ses parents.

Tout cela en se retrouvant avec d'autres enfants qui sont dans des situations semblables, ce qui lui permet de ne plus se sentir seul ou isolé face à la maladie du proche. Mais aussi permettre à la personne hospitalisée de maintenir la communication avec ses enfants et ainsi garder sa place de parent.

- **Les espaces ateliers** : ils concernent les enfants et adolescents qui ont perdu une personne proche, quelles que soient les circonstances du décès. Ici, il s'agit de groupes fermés qui se rencontrent à raison d'une séance par mois selon un cycle de 5 séances. Ils sont animés également par deux psychologues et chaque rencontre dure 3h. Les deux premières heures sont consacrées aux activités proprement dites avec les enfants, la dernière heure est consacrée à une rencontre avec les adultes qui accompagnent les enfants. On trouve ces espaces à Bruxelles, Namur et Liège.

Pour les soignants

- **Les formations** organisées par l'ASBL concernent les soignants, bénévoles ou professionnels ayant donc une activité dans le cadre des personnes atteintes d'une maladie grave ; durant ces formations, l'expression des situations vécues et l'échange d'expériences sont favorisées car quelque soit leur position professionnelle, ils sont bien souvent en première ligne et face à toutes ces expériences de vie et de mort. Ils sont donc bien souvent bouleversés personnellement ou dans leur relation avec les malades et leurs proches. A cet égard, l'ASBL propose tant des formations ponctuelles que des formations continues au sein des institutions qui en font la demande.
- **Les supervisions de groupe** sont organisées pour les équipes soignantes, professionnelles et/ou bénévoles. Ces supervisions permettent aux membres du groupe d'exprimer un vécu à propos de leur pratique et ainsi prendre du recul par rapport à certaines situations ; cela facilite aussi l'expression de la souffrance de l'équipe et prévient ainsi les phénomènes de burn-out.

Conclusion

En ce début de troisième millénaire, le développement de la psycho-oncologie est devenu une priorité dans la prise en charge globale que les patients atteints d'un cancer réclament et dont on parle beaucoup et ce, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des hôpitaux.

**Sophie BUYSE,
Psychothérapeute, Sexologue, Ecrivain**

**« Alice au pays du Cancer »
Un livre pour enfant
lauréat du prix « Proximus Foundation »**

**Réalisé par
Sophie BUYSE
et
Martine HENNUY
Psychologue, Psychothérapeute, Formatrice.**

« Alice au Pays du Cancer » est l'histoire d'une petite fille qui quitte le pays des merveilles pour rejoindre sa maman qui est partie au pays du cancer. Elle traverse le miroir et arrive dans la réalité de l'hôpital et de la maladie.

Ce récit nous plonge dans le regard de l'enfant, ses souffrances, ses interrogations mais aussi ses ressources imaginaires et créatives pour surmonter les épreuves de l'hospitalisation brutale du parent.

Le conte est destiné aux enfants, qui, comme Alice, vivent la maladie grave d'un proche.

Il permet à l'enfant de mieux comprendre ce qu'est le cancer, les effets secondaires des traitements, mais aussi de reconnaître les émotions qu'il ressent. L'enfant peut ainsi trouver des réponses claires aux questions qu'il n'ose pas toujours poser .

Le côté imaginaire de l'histoire permet de tempérer la violence du choc lors de l'annonce du cancer.

Il permet à l'adulte, souvent démuni face à une telle situation, d'utiliser un support attractif pour donner des informations claires et adaptées à la sensibilité de l'enfant.

La lecture du conte favorise les échanges affectifs ainsi que le partage des émotions entre un parent et son enfant.

Dans l'espoir d'une publication prochaine et afin de valider le contenu du récit, celui-ci fut testé auprès de huit classes de primaire et soumis à leur appréciation.

Le conte a été généralement très apprécié par les élèves, satisfaits de la lecture et de la discussion, ils remercièrent ensuite vivement qu'on leur ait permis de réfléchir et de s'exprimer à propos d'un sujet difficile, voire tabou.

Au terme de cette expérience positive auprès des enfants, nous osons croire que ce conte deviendra un outil de réflexion et d'informations importantes pour tous les enfants, qu'ils vivent ou non la maladie d'un proche. Nous espérons que les éditeurs pour enfants comprendront la valeur d'une publication où l'intérêt de l'enfant prime sur l'entreprise commerciale.

UN COLLOQUE : CANCER ET SEXUALITE

Il a été annoncé dans le précédent numéro et vous en trouverez le programme détaillé dans les pages qui suivent