



*La famille à l'épreuve du cancer: Enjeux et répercussions
psychologiques*
The Family Living With Cancer: Issues and Psychological Implications

Ouandelous Nassima Nassiba

Université Mouloud Mammeri Tizi-Ouzou (Algérie)
nassima.ouandelous@ummto.dz

Reçu: 09 / 05 / 2021

Accepté: 08 / 12 / 2021

Publié: 30 / 12 / 2021

Résumé:

Toute maladie grave survenant chez un patient menace et modifie l'équilibre de son système familial et rend compte qu'en oncologie plus qu'ailleurs, c'est bien la famille toute entière qui doit être considérée comme une unité face à la maladie. C'est ainsi, qu'être atteint d'un cancer, est une onde de choc pour le système familial et peut propulser les personnes atteintes et leurs proches dans une crise relationnelle, qui impacte les rythmes familiaux, les rôles de chacun, les traits de personnalité, l'équilibre financier et bien d'autres aspects.

D'où l'intérêt de la psycho oncologie pour les dimensions familiales dans la prise en charge des patients. L'objectif de ce travail - en s'étayant sur des vignettes cliniques - est de démontrer le processus d'adaptation familiale à la réalité du cancer ainsi que les facteurs influençant cette adaptation en soulignant l'intérêt d'une intervention systémique familiale en psycho oncologie.

MOTS-CLÉS : Cancer; Famille ; Psycho oncologie; Répercussions psychologique.

Abstract:

Any serious illness that occurs in a patient threatens and changes the balance of his family system and makes it clear that in oncology more than elsewhere, it is the entire family that must be considered as a unit in the face of the disease. Thus, being affected by cancer is a shockwave for the family system and can propel people with cancer and their love done into a relational crisis, which has an impact family rhythms, individual roles, personality traits, financial balance and many other aspects.

Hence the interest of psycho oncology for family dimensions in the care of patients. The objective of this work - based on clinical vignettes - is to demonstrate the process of family adaptation to the reality of cancer as well as the factors influencing this adaptation by emphasizing the interest of a systemic family intervention in psycho oncology.

KEYWORDS: Cancer; family; Psycho oncology; psychological repercussions

1. Introduction

Le cancer est un phénomène complexe qui a des spécificités qui le caractérisent vu la diversité de ses causes et la multiplicité des méthodes diagnostiques et thérapeutiques et de suivi. Il constitue selon Zitouni, Grangaud et Cherf-Bouzida (2018), un problème majeur de santé publique et représente un véritable phénomène en constante évolution dans le monde et dans notre pays. Ces auteurs estiment en s'appuyant sur les registres des tumeurs du cancer d'Algérie de 2016, une évolution de 46000 nouveaux cas en 2016 à 55584 en 2020, 61133 en 2022 et enfin 70556 en 2025.

Il est défini biologiquement comme un ensemble de cellules indifférenciées qui échappent au contrôle de l'organisme, se multiplient et envahissent les tissus voisins en se métastasant.

En revanche, les patients lui donnent une représentation plus imagée, « *une bête avide de lui faire la peau* » « *whachyakoulennass* ». Cette image d'une chose, d'un monstre « *el haya* » ou d'un animal rongeur de l'intérieur se retrouve dans de nombreux témoignages. C'est toute la vie qui se cancérisse, selon Marine Carreel (2017), il nous suit partout et s'installe dans notre esprit et cela en raison de la peur de la mort que son annonce suscite car c'est une chose de savoir que l'on va mourir mais c'en est une autre de penser que l'on risque de bientôt mourir. C'est une épée de Damoclès vu le poids du diagnostic, la lourdeur des traitements, l'angoisse de la récurrence et l'incertitude de la guérison où l'importance de l'accompagnement qu'offrent les proches en particulier la famille.

Mais aussi, cette maladie renvoie à autrui la peur d'être atteint de la même maladie, c'est ce que Marine Carreel (2017, p3) nomme « l'effet miroir » et les personnes sont souvent gênées, ne savent pas comment réagir et n'osent pas parler du cancer. Le mot cancer est donc proscrit comme si selon (Recham, 2012) déposséder cette maladie de son nom peut neutraliser sa métaphore chargée de pouvoir maléfique « *je ne prononce jamais le nom de cette maladie, moi je sais ce que j'ai et vous aussi mais je ne vais pas le dire* » nous dira cette patiente de 32 ans en parlant de sa maladie.

Il est donc parfois difficile de savoir comment réagir et accompagner le malade d'où l'intérêt de la prise en charge familiale en psycho oncologie car pour Carreel (2017) le cancer menace les liens d'attachement et peut engendrer des changements positifs ou négatifs au sein de la famille car ce n'est pas seulement un individu qui tombe malade mais un système familial de manière globale.

2. Impact de l'annonce du cancer sur la dynamique familiale

La famille selon la théorie générale des systèmes (Von Bertalanffy, 1980) est considérée comme un système complexe d'éléments en interaction, car elle est faite de personnes interdépendantes qui créent une seule unité, et chaque membre affecte directement les autres membres. Ce système familial se définit aussi par certaines propriétés à savoir :

- la totalité (le changement d'un membre de la famille entraîne une modification des autres membres de la famille),
- La non sommativité (la famille n'est pas la somme de chacun de ses membres)
- L'équifinalité, des éléments semblables peuvent être liés à des éléments initiaux différents.
- Et en fin l'homéostasie, un système recherche toujours un état stable même s'il est appelé à changer et à modifier l'équilibre. (Mathé, Pagnat & Flahault, 2015)

Mais l'image qui nous vient à chaque fois qu'on parle de famille est celle qu'a donnée Neuburger « *une cellule vivante qui pour rester en vie doit préserver son identité ou sa différence* »

Mais qu'en est-il quand cette cellule est cancéreuse? Cette cellule perd cette qualité et prolifère anarchiquement en détruisant sur son chemin les cellules saines.

Pour Philippe Caillé et Yves Rey (2004), L'irruption d'une maladie grave constitue un puissant « *modificateur de contexte* ». Cette transformation globale que la maladie initie et exige une véritable élaboration de la part du patient et de sa famille. Une élaboration qui se poursuit et se réajuste tout au long « *de la carrière* » du malade.

Alors que pour Marco Vannotti & Célis-Guennart (2002) l'annonce de maladies graves tel le cancer au patient et à ses proches, inaugure une période de stress aigu où se mêle un flot d'émotions parfois contradictoires ; sentiments d'angoisse et de frustration, de culpabilité et de perte de contrôle, de colère et de désespoir.

La famille doit désormais faire face une série de tâches et de difficultés, il lui faut assumer une tension émotionnelle qui persiste tout au long de la maladie, gérer l'incertitude qui entoure souvent le pronostic et parfois le traitement lui-même, maîtriser les craintes relatives à la menace de mort qui pèse sur le malade. Il lui faut en même temps tenter de reconforter celui-ci, tâche devant laquelle les membres de la famille se sentent souvent impuissants et inadéquats.

Dès ce moment de diagnostic, les points de repères familiaux sont perdus et l'inconnu s'installe. Les personnes atteintes et leurs proches sont propulsés dans une crise relationnelle. Même la façon de se relier les uns aux autres est remise en question, ainsi que la capacité à assumer les rôles ou la perte d'autonomie face aux proches, les patients et ceux-ci sont amenés à remettre en question leurs modes de fonctionnement habituels et un malaise apparaît autour de ce qu'il est permis de dire, de demander, ou d'attendre entre les patients et les proches.

Murray Bowen (1978), parle d'onde de choc au sein du système familial qui peut entraîner une remise en question des règles familiales établies et répétées, entre autres, au-delà de la famille d'origine. C'est un temps de crise selon Sophie Beugnot & Linda Roy (2010) qui déclenche une réflexion sur les enjeux liés à la différenciation et qui ouvre la possibilité d'un réaménagement des liens permettant ainsi de s'écarter des répétitions intergénérationnelles.

Et dans le même sens, pour Véronique Feuilleron et al (2011,p79), la maladie cancéreuse exerce de profonds bouleversements sur la dynamique familiale, tant au niveau émotionnel que fonctionnel, c'est une véritable onde de choc qui impacte et perturbe les rythmes familiaux, les rôles de chacun, les traits de personnalité parentaux, l'équilibre financier et bien d'autres aspects.

Et dans le même sens l'étude de Cho Lee Wong, Kai Chow Choi, Mei Nok Lau, Ka Ling Lam & Winnie Kwok Wei So (2020), réalisée sur 98 membres proches des patients atteints de cancer a démontré que 78,1 % des proches souffraient de problèmes de santé et que ces problèmes sont liés au poids et la prise en charge et aux problèmes de sommeil.

D'où l'intérêt de la prise en compte de la densification émotionnelle du contexte familial pour adapter les interventions et éviter d'amplifier encore plus cette intensification des vécus.

3. L'impact du cancer sur le couple

Le conjoint peut également vivre la maladie de son épouse comme un véritable traumatisme, il est confronté brutalement à sa maladie et au risque de la perte. Il doit faire face aux effets secondaires physiques et psychiques des différents traitements (absence de désirs de sa femme, baisse de la sexualité au sein du couple, irritabilité, mutilation du corps ...) ce qui peut impacter la qualité de vie du couple et retarder et/ou annuler ses projets et mettre ses envies entre parenthèses. D'où l'importance de s'attarder sur le ressenti des conjoints et de leur venir en aide.

Nadine Proia-Lelouey et Sylvie Lemoignie (2012) parlent de choc et de rupture pour le patient comme pour le conjoint, ainsi les couples rencontrés dans notre pratique en oncologie médicale parlent « de douche froide, un coup de massue, ils se décrivent comme assommés, sonnés » ce qui marque bien la sidération qui les atteint au moment de diagnostic.

Pour Duval (2008) cité par Nadine Proia-Lelouey et Sylvie Lemoignie (2012,p73) cette rupture touche l'illusion de « l'omnipotence existentielle » avec une atteinte « du sentiment de continuité d'existence » pour la personne malade et par identification, le conjoint qui peut également ressentir ce sentiment de mort imminente et il sera confronté à des angoisses de séparation et à un violent sentiment de perte.

Ceci dit, l'impact de l'annonce porte certes sur le patient et son conjoint, chacun à titre individuel, mais aussi sur le couple en tant que phénomène groupal, Nadine Proia-Lelouey et Sylvie Lemoignie (2012, p74) parlent de traumatisme du couple. Le cancer vient en effet, atteindre le corps symbolique du couple et les différentes fonctions du couple que Garcia (2008) a cité (contenance, l'organisation défensive et la fonction de répétition et symbolisation des traumatismes non élaborés à savoir la fonction thérapeutique) se trouvent menacées.

Alors que Mohring (2005) parle de crise qui vient liquéfier la structure défensive du couple et de la désintrication de l'ambivalence avec émergence de mouvements agressifs fortement culpabilisés. Cette agressivité et cette hostilité vont souvent être refoulées et déplacées (le plus souvent sur l'équipe soignante). (Garcia,2008)

Pour Bacqué et Baillet (2009), le patient se voit dans l'incapacité de faire tout ce qu'il faisait auparavant, il devient le centre de toutes les inquiétudes et de toutes les attentions jusqu'à ce

qu'il subit parfois une régression psychique qui peut lui tenir lieu de défense contre la maladie et s'ensuit inévitablement une parentalisation des relations au sein du couple et si elle doit se prolonger cette sorte de relation, le sujet malade perd non seulement son autonomie, mais aussi son statut d'époux ou d'épouse et la relation se trouve déssexualisée ; le partenaire se voit dans une obligation morale et sociale envers son conjoint qui lui « impose » le vécu de sa maladie.

Et de là, des difficultés sexuelles peuvent apparaître tant du fait de l'importance de l'atteinte organique que des profonds remaniements psychologiques. Mais celles-ci constituent rarement le motif des demandes d'une consultation d'onco-psychologie.

A noter que la sexualité est l'expression la plus intime du nouveau rapport à soi-même et aux autres et son abord dans le cadre de la relation soignante implique une compréhension attentive de l'évolution psychosociale des patients souvent surpris de la sévérité de telles répercussions et qu'ils banalisent dans un premier temps. (Saltel, Terra & Fresco, 1992)

En effet, le diagnostic de cancer est une source de terreur et stigmatisation, les patients sont considérés comme sales et condamnés à la mort et bien que des changements dans ces attitudes ont eu lieu, certains patients considèrent toujours le cancer comme une maladie qui les rend intouchables. et parfois, on peut constater chez le conjoint une phobie de contagion ce qui engendre un arrêt de toute activité sexuelle ou pis encore une répudiation « *doukawellatnassmra, maintenant elle est devenue une demi femme* », nous dira ce mari en parlant de son épouse qui venait de subir une mastectomie. « *ma belle-mère ne veut plus de lamgataa (la mutilée) pour son fils* » nous dira une autre patiente.

Pour certains patients, la sexualité est quelque chose de sale et péché et de ce fait rester actif entraverait le traitement alors que pour d'autres, le cancer est une punition pour un certain comportement sexuel (tel avoir une aventure, un avortement, un refus de grossesse, certains comportements sexuels) d'où l'émergence d'une certaine culpabilité sexuelle.

Le cancer peut aussi remettre en cause la capacité de séduction sexuelle d'une personne (les femmes souffrent d'une perte de désirs sexuels associée au sentiment de ne plus être attirantes et les hommes souffrent d'une crainte de baisse de performance). D'autre fois, des changements très visibles résultant du traitement tel la mastectomie, l'urostomie (des changements qui ne sont pas visibles pour un observateur mais le sont pour un partenaire sexuel), ou parfois des changements visibles comme l'alopécie, la pâleur et l'amaigrissement dû à la chimiothérapie crée l'ambivalence entre se découvrir ou essayer de se dissimuler, « *depuis que j'ai perdu mes cheveux, j'ai peur que mon mari me rejette et me laisse, alors, j'essaye d'être normal au lit et tout faire pour lui mais je sens que j'ai vieilli depuis ma maladie. D'ailleurs au début je lui ai caché ma maladie mais le médecin lui a tout dit* » nous dira cette femme de 41 ans.

Et même si le patient peut regagner une apparence physique relativement normale (identique) que celle d'avant le traitement, l'expérience de stigmatisation s'attarde et peut sous-estimer sa capacité de séduction Devita (1997)

Aux difficultés sexuelles, s'associe une altération de l'image du corps avec perte relative de la séduction physique et il est difficile de faire la part entre les facteurs psychoaffectifs et les facteurs organiques dans la genèse de ces difficultés.

Au sein du couple, l'expression des émotions, des sentiments, des frustrations, se révèle souvent délicate. La peur de blesser entraîne des attitudes de repli, d'éloignement ou même parfois sinon souvent de conflits et d'affrontements et divorces.

L'étude de Nadine Proia-Lelouey, Sylvie Lemoignie (2012) a mis en évidence que le « syndrome de Lazare » ne concerne pas que la personne malade, mais également le conjoint et que l'homéostasie du couple est perturbée bien au-delà de l'annonce de la rémission.

Mais parfois même si le cancer a un impact sur le couple, celui-ci n'est pas toujours négatif. Pour certains patients, la maladie consolide leurs couples, et l'époux ou l'épouse va jouer un rôle important dans sa guérison.

4. Impact du diagnostic du cancer chez l'un des parents sur les enfants

L'impact du cancer d'un des parents sur l'ensemble de la famille constitue une question de plus en plus reconnue en psycho oncologie.

En effet, le cancer peut induire des changements émotionnels (hostilité, irritabilité, ou au contraire de relâchement...) et de comportements chez les parents.

Ainsi, l'indisponibilité physique, psychique et émotionnelle (dépression) est significativement liée avec une altération du fonctionnement familial (rôles familiaux, communication intra familial,...).

Beaucoup de recherches se sont intéressées d'ailleurs à l'impact du cancer sur les enfants, notamment sur l'estime de soi, l'anxiété et la dépression.

Les auteurs s'accordent sur certains résultats notamment les difficultés que rencontrent les filles plus que les garçons. Ces enfants se retrouvent avec plus de responsabilités domestiques, ils peuvent prendre le rôle de « petit parent » et sont confrontés à prendre en charge émotionnellement leurs parents (Magen-Desdoits&Flahault, 2012)

Ceci nous fait revenir à Sonia âgée de 56 ans mariée et mère de trois enfants, médecin généraliste; suivi dans le service d'oncologie médicale pour une néoplasie du sein gauche avec localisations secondaires (foie et os).

La demande d'aide a été formulée par le médecin traitant qui trouve que Sonia est déprimée et angoissée et qu'elle nécessite un soutien psychologique pour le bon déroulement de ses cures qu'elle tolère d'ailleurs difficilement (altération de sa qualité de vie vu les effets secondaires de la chimiothérapie et les aplasies à répétition). Pendant les séances Sonia parlera de sa dépression, des résultats scolaires médiocres de son fils âgé de 12 ans, de ses mensonges, du comportement de sa fille Racha, âgée de 20 ans, de ses conflits avec ses frères mais surtout de sa relation très

Conflictuelle avec son mari qu'elle nous décrit d'ailleurs comme un mari démissionnaire « *un chauffeur livreur* », insensible et avec qui elle fait chambre à part depuis sa maladie. Elle parlera aussi de la souffrance des enfants par rapport à ce mari qui n'assumera plus ses fonctions conjugales et paternelles selon les dires de la patiente.

Durant ces séances, nous essayons d'expliquer à Sonia la nécessité de travailler avec toute la famille vu la dispersion des éléments de la demande, proposition que celle-ci accepte mais reste sceptique par rapport au père « *vous savez à l'extérieur il a un comportement irréprochable, il sait parler, il est psychologue de formation....* ».

Un rendez-vous a été fixé et la famille se présente à l'heure mais sans le père.

Durant les entretiens familiaux, il sera d'abord question de la maladie de Sonia qui semble avoir affecté le système familial et perturbé les rôles et les fonctions de ses membres. Sonia après sa maladie est devenue incapable d'assumer certains rôles habituels et elle est remplacée par les autres membres de la famille comme sa mère qui a décidé de venir s'installer chez elle après son cancer pour assurer certaines tâches ménagères et soutenir les enfants. Cette dernière, les larmes aux yeux nous dira « *je suis prête à faire beaucoup de chose pour ma fille* » alors que les liens avant la maladie sont décrit par Sonia comme étant distants et froids. La mère s'est toujours occupée que de ses fils mais le cancer semble lui permettre de se rapprocher de sa fille et prendre soin d'elle.

Après l'annonce de la maladie, Racha la fille de sonia, interrompt ses études universitaires et passera la plupart de son temps à l'hôpital pour veiller sur sa mère, la soutenir et l'accompagner dans chaque démarche thérapeutique. Même s'il nous semble que Sonia exagère parfois ses incapacités et exige des soins et des services constants de sa fille. Racha devient le soignant familial de Sonia, un rôle qui exige un engagement émotif très important.

Alors que son fils Salim nous fera part timidement de sa souffrance de se retrouver à l'hôpital là où sa mère se fait soigner.

Ces entretiens vont permettre à Salim d'exprimer sa peur de l'hôpital, de voir des malades « *c'est difficile ça fait peur de venir à l'hôpital, voir tous ces visages pâles, des visages de morts...* » bref, il nous fera part de sa peur de la maladie, de la mort mais surtout de la peur de perdre sa mère .

Témoignage très lourd qui a affecté tout le système thérapeutique notamment Sonia qui semble être surprise en écoutant Salim qui était en pleurs « *je ne savais pas qu'il souffrait autant, il n'a jamais exprimé ça, c'est la première fois que je le vois pleurer* »

Et ceci nous fait revenir à Rosenheim et al (1985) pour qui les enfants et les adolescents dont la mère, plutôt que le père est malade, rapportent moins d'ouvertures à la communication et moins d'informations sur la maladie et sur le décès et que les pères sembleraient donc rencontrer plus de difficultés à communiquer avec leurs enfants à ce sujet et pourraient nécessiter une aide spécifique.

Sonia essaye de rassurer Salim qui trouve toujours refuge auprès de sa grand-mère tout comme Racha qui souligne l'importance de la place qu'elle occupe sa grand-mère et du réconfort qu'elle peut leur apporter « *on a besoin d'elle, elle nous a toujours réconforté.... C'est le rempart entre nous et les problèmes* »

Une grand-mère qui a su être présente durant les moments difficiles que la famille a traversé comme le cancer qui vient bouleverser un système familial déjà en souffrance et confronter encore une fois les enfants à une éventuelle séparation.

Durant la séance, Sonia reconnaît les efforts de ses enfants mais en même temps leur reproche leur attitude parfois ambivalente notamment Racha « *c'est vrai que Racha m'aide beaucoup mais juste après, elle se met en colère et elle dit des choses très blessantes et annule tout ce qu'elle fait* ». Et ceci nous fait revenir à Delvaux(2006) pour qui les adolescents sont marqués par des désirs conflictuels : être proche du parent malade mais en même temps se séparer de lui pour s'adonner à des activités indépendantes.

Et pour Wellisch et al (1991) L'expérience d'adolescence faite d'envie, de jalousie et de rivalité à l'égard du parent du même sexe peut être difficile pour les jeunes filles dont la mère est atteinte d'un cancer du sein. La culpabilité liée à ces sentiments peut devenir insupportables et provoquer chez elles des troubles névrotiques.

La mère nous confiera à l'une des séances que depuis son cancer, Racha n'arrive plus à dormir sans avoir vérifié que les tiroirs sont fermés et que ses souliers sont bien rangés dans une certaine position ce qui constitue une source de souffrance.

La maladie physique grave chez l'un des parents est considérée selon Véronique Feuilleron (2011) comme à risque d'entraîner des troubles mentaux dans la population des enfants et ce quel que soit leur âge.

Alors que l'étude de Barkmann et al (2007) a retrouvé des symptômes d'anxiété, de dépression et des plaintes somatiques chez les jeunes enfants dont l'un des parents a un cancer.

Alors que l'étude de Welch et al, (1996) a montré que les adolescentes étaient plus à risque de développer des troubles d'adaptation par rapport aux plus jeunes, d'autant plus quand c'est leur mère qui est malade.

5. Impact du cancer de l'enfant sur les parents

Pour María Angélica Alizade (2017), les enfants atteints de maladies oncologiques traversent des situations traumatiques, aux impacts émotionnels élevés, qui se reportent à la fois sur les traitements actifs, tels la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, ainsi que dans les cas où il n'est plus possible de guérir, c'est-à-dire au stade des soins palliatifs.

En effet, le diagnostic de cancer chez un enfant constitue une rupture avec son milieu habituel, familial et scolaire, c'est la rencontre d'un monde étranger et même hostile, plein de menaces puisqu'il va lui faire subir une série d'agressions à un moment où il perd ses points de repère habituels (parents, école, copains...) Joss (2013)

Diverses réactions de sa part sont possibles: opposition, colère, refus de tout ce qu'on veut lui imposer ou au contraire isolement, mutisme, résignation, refus alimentaire...

Pour les parents, l'annonce du cancer de leur enfant provoque un choc émotionnel important. Leur désarroi est tel que bien souvent ils s'en trouvent intellectuellement inhibés, incapables dans un premier temps d'entendre et de comprendre ce qui leur est dit.

Un diagnostic qui signifie pour eux d'emblée dégradation rapide et mort de cet enfant, en qui ils avaient tout investi, qui était tout pour eux.

Très vite va se faire un sentiment de culpabilité pour n'avoir pas prêté attention à des signes précurseurs jugés anodins et dont l'importance s'est alors trouvée reléguée au second plan. Ils peuvent se sentir coupables de ne pas pouvoir ou pu protéger leur enfant, de ne pas avoir suffisamment insisté qu'il soit procédé à tous les examens nécessaires mais aussi se sentir coupables par la nécessité de lui imposer des traitements douloureux parfois mutilants.

Toujours est-il qu'après la période de sidération et de crise, les parents et l'enfant élaborent de nouveaux modes adaptatifs et de nouvelles règles s'établissent. Il faut faire comme si l'enfant était guéri mais il faut se préparer à un deuil éventuel; il faut espérer en l'avenir mais aussi se préparer à une désillusion.

Les rôles changent, la mère interrompt ses activités professionnelles (pour les mères qui travaillent), afin de rester au chevet de leur enfant, très présente à l'hôpital et exerce un rôle

actif et assume assez souvent la relation privilégiée avec son enfant et rapidement s'établit une relation fusionnelle régressive proche du maternage.

Le père est souvent exclu et peut avoir un sentiment de n'avoir qu'un rôle affectif mineur voire accessoire. Détresse accentuée d'autant que son épouse est entièrement mobilisée par son petit enfant et obère tout sentiment amoureux et ne lui prête plus guère attention. Même si ces derniers temps, selon notre expérience et nos observations en tant que psychologue praticienne au service d'oncologie médicale du centre Pierre et Marie Curie d'Alger, il arrive que les pères soient de plus en plus présents dans les unités d'onco-pédiatrie et prennent cette place privilégiée et les mères se retrouvent alors reléguées au second plan et la dyade père-enfant s'instaure.

Pour le couple la réalité conjugale s'estompe voire disparaît au profit du couple parental. Ce qui compte c'est être un bon père et une bonne mère et il est fréquent que des différends conjugaux antérieurs s'exacerbent de façon dramatique .Josse (2013)

Alors que dans une étude exploratoire d'Emma Louchamp et Colette Sabatier (2018) - sur cinq enfants atteints de cancer et âgés de 7 à 9 ans- qui vise à cerner le vécu des enfants et la perception de la dynamique familiale, les résultats montrent que l'enfant malade perçoit des changements dans la dynamique de sa famille en termes de cohésion et de hiérarchie (rapprochement avec sa mère et ses grands-parents, une plus grande distance avec la fratrie et une stabilité de la proximité avec le père).

Et ceci nous fait revenir au cas de cette adolescente Nadjia de 15ans, qui souffre d'une tumeur au niveau du cerveau et a suivi un traitement par chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie.

La maladie et ses traitements lourds vont transformés l'apparence physique de Nadjia et impliqués des séquelles importantes à savoir une perte de l'équilibre statique et une paralysie faciale.

Cette situation médicale va se doubler d'une situation familiale et sociale inextricable, une situation complexe qui a influencé éventuellement le traitement et sa trajectoire (plusieurs rechutes).

La mère est une femme de 48 ans, petite de taille, chétive, le visage pâle et crispé laissant transparaître des signes de fatigue et de détresse, une allure peu soignée contrairement à Selma, une belle adolescente de 18 ans, grande de taille, bien habillée et visage souriant.

Les entretiens avec cette famille étaient chargés en émotions fortes et lourdes, nous avons l'impression que nous étions trop proches, dans l'éprouvé et l'affect d'où notre difficulté parfois à nous différencier.

Dans la famille de Nadjia, ce traumatisme lié à la maladie a provoqué une situation de chaos et Nadjia va se sentir coupable de la souffrance de sa famille notamment de la détresse de sa mère « tkoulli loukane maraniche mridha maykounouche hadi elmachakel » la mère nous dira aussi « *tetleb menni daymen smah, hiya elli temsehli dmouai* » elle me demande toujours de lui pardonner, c'est elle qui m'essuie mes larmes, d'autant que le père de Nadjia a abandonné sa famille depuis la maladie de sa fille.

Ceci nous fait revenir à Tisseron (1996, p58) qui écrit que « ce qui blesse le plus gravement un enfant c'est en effet de se sentir exclu de sa propre famille et de croire qu'il est lui-même la cause de cette exclusion ou pire encore, qu'il est lui-même la cause de la souffrance de ses parents » La famille se plaint de l'abandon du père qu'elle a eu à subir, les enfants lui reprochent de ne pas être là et les aider durant ces phases difficiles, mais comment un père peut-il abandonné sa fille qui vit une situation existentielle, pire encore comment un père peut-il dire à sa fille que « *je te mettrai dans un sac poubelle et je te jeterai* » ? Est-il possible d'être aussi violent envers sa propre progéniture et qu'est ce qui fait qu'il le soit? En évoquant ce témoignage tout le monde rit mais l'histoire n'était pas drôle aussi pour tout le monde.

Ainsi, au moment où le père abandonne sa famille, la mère reste au chevet de sa fille malade et établit une relation fusionnelle, régressive proche du maternage, une relation primaire et intense d'autant que Nadjia a perdu toute autonomie, elle seule peut deviner ses besoins et s'occuper d'elle pleinement et cela aux dépens de sa famille voire à ses dépens.

La famille semble abandonnée, même si parfois la maman compte sur le soutien de sa belle-sœur et celui de ses filles notamment Selma qu'elle a encouragé à abandonner sa scolarité pour lui déléguer certaines fonctions, la mère semble fatiguée, désespérée et cette lassitude est renforcée par le manque d'argent et de moyens.

Cette situation rend la mère plus sensible et se replie sur sa propre famille, ce repli qui va renforcer la charge affective de la mère qui va se sentir de plus en plus sur-sollicitée.

Epuisement qui finit par entraîner des réactions dépressives, des troubles fonctionnels qui vont renforcer le cercle vicieux de l'isolement, de la détresse, de la honte et de la culpabilité dans lequel la famille est prisonnière.

Toute cette souffrance va motiver une consultation chez un psychologue, mais vu le manque d'argent, de disponibilité, la mère va interrompre la prise en charge. La priorité est donnée à Nadjia et la mère nous confiera lors des entretiens « *taawatctchi, hada ma khasndaouirouhi, déjà maa Nadjiamakdertch....* » il ne manquerait plus que ça, me faire soigner déjà avec Nadjia, je n'y arrive plus ...

- Nadjia est confrontée à toute une série de bouleversements, la maladie, son traitement, les rechutes, la paralysie, l'interruption de la scolarité, l'abandon du père et perturbation de l'image du corps, la mère nous dira en nous montrant la photo de Nadjia avant sa maladie qu'elle garde toujours dans son sac : « *en une année regardez comment elle est devenue elle passe son temps à regarder sa photo, comment elle a changé* »

« *fi aamchouffikifachewellate ,daymanetekkaadtchouff fi la photo
taahakifachekanetkifachewellate* »

- Ce témoignage de la souffrance, nous fait revenir à Janine Pilot (1991) pour qui dans les cas de maladie grave, la famille affronte une crise. Cette crise qui affronte la séparation, les proches doivent souvent se séparer dans un premier temps de ce qui leur a été enlevé par la maladie ; elle a désigné sous le terme de pré-deuil le travail auquel affrontent ces pertes partielles, perte de l'image de l'autre tel qu'on l'a connu et aimé, pertes des rôles qu'il a joué et ne jouera plus, perte de la vie commune qu'on avait avec lui ou avec elle jusque-là et enfin renoncement à un avenir commun.

6. Conclusion

En somme, de l'annonce du diagnostic aux effets des thérapies anticancéreuses, la famille va devoir surmonter des crises successives, faire preuve de capacités adaptatives au gré de l'évolution de la maladie, et assumer de nouvelles fonctions comme soutenir le malade ou préserver les rituels organisateurs du quotidien. Osborn (2007) insiste sur l'impact des qualités environnementales et en particulier familiales sur l'équilibre psychologique de chacun de ses membres pour lui un bon niveau de cohésion familiale et un faible niveau de conflictualité intrafamiliale diminuent la détresse psychologique individuelle. D'où l'intérêt et la nécessité de la mise en place d'interventions familiales dans les services d'oncologie médicale voire dans les centres anti-cancer d'Algérie. Cette mise en place va offrir une porte d'entrée particulière pour aider les personnes atteintes de cancer à comprendre ce que la maladie provoque comme tensions et changements dans leurs relations, et à soutenir et à accompagner le patient et sa famille dans la traversée des transitions.

7. Références

- Alizade, M.A (2017). Psychodrame et marionnettes en oncologie pédiatrique à Buenos Aires. In Bulletin de l'association Marionnette & Thérapie, n° 2. <http://marionnettetherapie.free.fr>
- Bacqué M.F & Baillet .F (2009): La force du lien face au cancer, Paris, Odile Jacob.
- Barkmann C., Romer, G., Watson M & Schulte-Markwort M (2007) : Parental physical illness as risk for psychological maladjustment in children and adolescent, *psychosomatics* 48 (6) : 476-81
- Bertalanffy, L.Von. (1980). Théorie générale des systèmes. Paris: Dunod.
- Beugnot.S & Roy.L. (2010): thérapie de groupe systémique en oncologie ; faire face à la crise relationnelle p, 239 à 259
- Bowen, M. (1984). La différenciation du soi: les triangles et les systèmes familiaux. Paris: ESF.
- Carreel.M (2017): Une personne malade, une famille souffrante, Paris, Dunod
- Caillé, P., & Rey, Y. (2004). Les objets flottants. Méthodes d'entretiens systémiques. Paris: Fabert éditeur.

- Cho Lee Wong , Kai Chow Choi, Mei Nok Lau, Ka Ling Lam& Winnie Kwok Wei So (2020). Caregivingburden and sleepqualityamongstfamilycaregivers of Chinesemale patients withadvancedcancer: A cross-sectionalstudy.European Journal of Oncology Nursing. 46, 101774.
- Delvaux.N (2006). L'expérience du cancer pour les familles in cahiers critiques de thérapies familiales et pratiques de réseaux, 2006/1, n36, p81-101.
- Devita, T. (1997). Cancer; principales and practice of oncology, 5th edition. North American Edition.
- Feuilleron, V. (2011). Accompagnement d'une famille dont l'un des membres présente une maladie dans sa phase terminale in cahiers de thérapie familiale et de pratiques de réseaux .V2, n47, pages 177-189.
- Garcia, V. (2008): le couple: « espace identitaire à trois facettes », Dialogue, 182, Toulouse, érès, 135-144.
- Josse.E (2013) Le vécu des parents d'un enfant malade de cancer www.resilience-psy.com
- Loucamp, E& Sabatier. C (2018) : Le vécu familial des enfants atteints du cancer : une étude qualitative de la perception par les enfants de la dynamique familial. Annales Médico-Psychologique. 176. Pp 976-973.
- Magnen-Desdoits.J&Flahault.C (2012) : Intérêt des interventions familiales systémiques en psycho-oncologie, quelques spécificités thérapeutiques. In Psych-oncol.6:91-96.Springer-Verlay. France.
- Mathé.J, Pagnat.M&Flahault.C (2015) : La fratrie face au cancer pédiatrique ; état des lieux des connaissances au regard du fonctionnement familial. In Psycho-Oncol,9 ; PP185-189.
- Neuberger, R.(2003). L'autre demande, psychanalyse et thérapie familiale. Petite bibliothèque Payot.
- Osborn T. (2007): The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents:asystematicreview. Psycho oncology 16 (2): 101-26
- Proia-Lelouey. N &Lemoignie.S (2012): couples face au cancer, érès, Dialogue, 2012/3, n197,p69-79.
- Pillot J. (1991). Soutien des familles dans l'accompagnement in bulletin JalMalv n27, décembre 1991, pp13-26.
- Recham. A (2012). De la dialyse à la greffe (de l'hybridité immunologique à l'hybridité sociale). Paris: L'Harmattan.
- Rosenheim.E&Reicher (1985): informingchildren about a parent's terminal illness. Journal of childrenpsychology and psychiatry and allied disciplines 26: 995-998.
- Saltel, P., Terra, J, L., &Fresco, R. (1992). Troubles psychiques en cancérologie. Psychiatrie, encycl-Méd-chir. 37-675, A10.
- Tisseron. S. (1996). Secrets de famille, mode d'emploi, paris Ramsay
- Vannotti. M &Cédis-Guennart (2002): Malades etfamilles: penser la souffrance dans une perspective de la complexité, médecine et hygiène-
- Welch AS., Wadsworth ME.§ Compas BE. (1996): Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents and children's perspectives. Cancer 77(7): 1409-18
- Wellisch D.K, Gritz E.R, Schain W, Wang.H&Siau.J (1991): psychological characteristics of daughters of breast cancer patients. In current concepts in psycho-oncology 4, P 245.
- Zitouni.M, Grangaud.JP&Cherf-Bouzida.F (2018): La recherche en cancérologie dans le plan cancer 2015-2019. In La recherche en santé.Actes du Workshop «cancer et recherche », Taghit, Béchar, les 21, 22, 23 octobre 2017.Édité par l'agence thématique de recherche en sciences de la santé.