

Mère avec un cancer

Maman et cancer, deux mots qu'on ne voudrait jamais voir ensemble. S'occuper des enfants, calmer leur angoisse, assumer le quotidien tout en supportant les traitements... Trois mères nous racontent leur combat porté par l'amour.

Par Céline Dufranc. Photos Justin Creedy Smith.



La psychologue Maryse Vaillant* l'explique : « Quand on annonce à une mère qu'elle a un cancer, elle pense d'abord à ses enfants. Elle se dit qu'elle va leur faire faux bond ! Manquer à la vie. Car maman, ça veut dire vie. Et cancer, ça veut dire mort. C'est antinomique. Face à un enfant, on a envie de dire : "Je serai toujours là pour toi." Alors quand l'impossible survient, on a l'impression de transgresser le pacte implicite qui existe entre une mère et son enfant. Soudain, tout se disloque. On devient bancal. Boiteuse du bras. On ne peut plus porter son enfant. Celles qui donnent le sein doivent interrompre l'allaitement. »

Dans la majorité des cas, la famille et les amis se mobilisent

pour s'occuper des enfants pendant que la maman est hospitalisée ou suit sa chimiothérapie. Souvent en première ligne, les pères mettent les bouchées doubles. Mais parfois, en raison d'un éloignement géographique ou affectif, de l'isolement, de l'abandon du mari, on se retrouve seule pour faire face. « La famille n'est pas toujours là », constate Marie-Jeanne Lecomte-Andrieu, directrice depuis vingt ans de l'association L'Aide aux Mères de Famille. Il y a de plus en plus de cas extrêmes, comme celui de cette fillette de 3 ans, Sixtine, qui va dormir le soir chez une assistante maternelle dépêchée en urgence parce que sa mère est hospitalisée et que personne d'autre ne peut s'en occuper. Un jour, cette maman-là ne rentrera pas. Qui alors s'occupera de Sixtine ? »



“ J’ai envie de rester digne.”

Bénu, 39 ans, mère de Louise, 3 ans 1/2, et Jeanne, 7 ans. Graphiste illustratrice, souffre d’un cancer du sein en récurrence osseuse métastasée.

« Quand j’ai appris que j’avais un cancer du sein, j’allais encore Louise. Ce cancer a été une bombe dans ma vie: deux amours de petites filles, un mari génial, un métier que j’adorais. Hors de question que cela s’arrête! Après l’opération, j’ai eu une année de répit. Jusqu’à ce que des douleurs me réveillent la nuit. Le verdict est tombé: récurrence osseuse. Sans Reynald, mon mari, et mes parents, je ne pourrais pas physiquement faire face au quotidien. Je reçois une perfusion de calmants par jour, en plus du patch de morphine. Je ne peux plus m’occuper du ménage ni aller chercher mes filles à l’école. Reynald travaille comme un fou! C’est lui qui fait presque tout, avec l’aide-ménagère qui vient quatre heures par semaine. C’est peu, mais je ne veux pas laisser mon rôle de maman. C’est un lien essentiel... mais si fragile. Je ne peux pas m’empêcher de culpabiliser: comme toutes les petites filles, les miennes ont le droit d’avoir une maman “normale”! Alors comment faire face lorsque Louise me demande quand je pourrai de nouveau la porter dans mes bras? Et ma Jeanne... Quand je lui ai parlé de ma récurrence, elle s’est renfermée sur elle-même. Ses notes à l’école ont chuté. On a dû consulter une pédopsychiatre. Les dessins qu’elle a faits avec elle et le livre que j’ai réalisé – avec sa participation – ont permis de dénouer les nœuds. Au bout d’un an, elle a enfin pu me demander pourquoi je n’avais plus de sein. «Maintenant, c’est pour moi que cela devient de plus en plus difficile. Hospitalisée régulièrement dans un service spécialisé dans la douleur, je ne peux pas m’empêcher de me poser des questions. Je ne veux pas devenir une charge pour ceux que j’aime. Encore moins que mon mari se transforme en aide-malade. J’ai envie de rester digne. Alors, quand je ne peux pas m’empêcher de broyer du noir, je me dis que si je m’en allais ce serait un soulagement pour eux... Mais il me suffit de penser à Jeanne et à Louise pour oublier ces pensées aussi vite qu’elles sont venues. C’est en elles que je trouve la force de me battre. Avec leur père, elles sont ma force de vivre. On vient de fêter mes 39 ans, et je ne désire qu’une chose, devenir une grand-mère heureuse. »

► Qui peut venir en relais quand tout le monde s’essouffle? Les voisins, les associations, les aides ménagères ou familiales, les «techniciens de l’intervention sociale et familiale», ces «mammans de secours», comme on les appelle... Du moins quand on y a droit. Car il faut bien entrer dans les cases pour obtenir une aide à domicile, ou avoir souscrit une bonne complémentaire santé. «Si vous n’êtes pas assez pauvre, pas vraiment riche, ni tout à fait handicapée mais pas complètement valide, vous n’aurez que vos yeux pour pleurer, le soir, quand les enfants sont couchés», constate Mireille, 38 ans.

Tout est compliqué: plutôt qu’un guichet unique, «il existe trente-six dispositifs différents», déplore Emmanuel Buchot, responsable du service social de l’Institut Gustave-Roussy, à Villejuif (Val-de-Marne). Côté pouvoirs publics, on se retranche derrière les dispositions du Plan cancer. On évalue... Ce qui devrait être proposé systématiquement à côté du plan personnalisé de soins – un bilan psychosocial – est rarement dans les faits. Faute de temps et de personnel. Instaurer un statut ou une allocation spécifique pour les mères atteintes de pathologie longue durée? Trop coûteux. «Nous envisageons de créer un nouveau métier, sur le modèle de ce qui sera mis en place pour le Plan Alzheimer: un coordinateur médico-social», indique Roselyne Bachelot, ministre de la Santé. Un de plus. Et ensuite? Nouveau bilan, nouvelle évaluation?

Pendant ce temps, des femmes se battent pour survivre. Dans le meilleur des cas, elles guériront. Dans le cas contraire, il sera trop tard. On se souviendra alors des mots de leurs enfants, comme ceux d’Adrien: «Maman, il n’y a pas de place pour toi dans le ciel», ou de Marie: «Je ferai comme toi, je ne mourrai pas.» Des «mots d’enfants» qui croient dur comme fer qu’une maman, «ça ne peut pas partir».

(*) Auteure de «Une année singulière avec mon cancer du sein» (éd. Albin Michel). A lire aussi: «Ma maman est malade», de Bénou (éd. Mouton cerise), «Anatole l’a dit!», de Katrine Leverve, dessins de Jérôme Cloup (éd. K’Noë), et «Ces enfants qui vivent le cancer d’un parent», de Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset (éd. Vuibert).

L’AVIS DE LA PSY

«Les enfants veulent la vérité mais avec des mots “gentils”»

Marie Claire: Comment parler du cancer à son enfant?

Nicole Landry-Dattée*: En employant des mots justes. Il faut nommer la maladie et décrire les grandes lignes du traitement. Les enfants disent bien, dans les groupes de parole, qu’ils veulent la vérité, mais avec des mots «gentils». Progressivement, même si on ne peut éviter le choc de l’annonce, on peut l’amortir. D’où l’importance de moduler en fonction du stade de la maladie et de l’âge de l’enfant. Si c’est au début, il faut dire que «tout le monde fait tout ce qu’il sait faire pour soigner papa ou maman». Dans le cas d’une récurrence, on dit: «Tout le monde fait ce qu’il peut pour me soigner, mais c’est très difficile.» Quand la maladie progresse, on dit qu’«on n’est pas sûr d’y ►



Comment vais-je soulever mon fils?

Cécile, 42 ans, mère de Julie, 9 ans, Adrien, 7 ans, et David, 3 ans. Infirmière, en traitement depuis trois ans pour un cancer du sein métastaté.

« Le soir, quand les soucis ne me tiennent pas éveillée, ce sont les douleurs. Mon médecin me demande depuis trois mois de consulter un kiné, mais c'est impossible de caser un rendez-vous dans l'emploi du temps d'une mère de famille malade. Alors tout s'enchaîne: les douleurs s'aggravent et l'angoisse ne me quitte plus – comment vais-je soulever mon fils, comment vais-je faire mes courses? Comme nous dépassons les plafonds de ressources, nous n'avons droit à aucune aide. Employer quelqu'un, même à mi-temps, coûte trop cher. La caisse d'allocations familiales me refuse l'allocation adulte handicapée*. Certes, je ne suis pas dans un fauteuil roulant et je m'accroche à une canne, je m'habille seule, alors que ma fille de 9 ans me lave les cheveux, mais qu'en est-il de mes enfants?

« Pouvez-vous imaginer ce que c'est que de voir son bébé assis par terre à côté de soi, en larmes, et de ne pas pouvoir le soulever? De guerre lasse, je le "jette" sur mon épaule endolorie et je le lâche sur son lit. Il va pleurer... Je n'ai plus la force de l'entendre, mais qui va l'entendre? Comme je suis de plus en plus fatiguée, c'est Julie qui assume

ses deux frères. Elle assure les repas que j'ai péniblement préparés, elle donne sa douche au dernier, le fait jouer. Elle essaie de les calmer quand elle sent que je ne peux plus supporter le bruit. Mais elle n'a que 9 ans! Mon mari fait tout ce qu'il peut pour m'aider, mais il rentre tard.

« La maladie est en train de tout cancériser. Mes enfants tombent malades: Julie, qui porte tout sur son dos, vit aujourd'hui avec un corset. Adrien, angoissé, fait de l'asthme et voit un psychiatre pour sa dépression. A quand les soucis pour David, qui prie pour que sa maman guérisse et qui me dit: "Maman, comment on mangera quand tu seras morte et que le frigo sera vide?" Alors, en désespoir de cause, je me suis réinscrite comme demandeuse d'emploi pour pouvoir me faire aider. Mais qui voudra embaucher une infirmière qui marche sur une jambe, dont les deux bras sont douloureux et le dos cassé? Quel médecin me délivrera un certificat d'aptitude avec les médicaments que je prends? Neuroleptiques, anti-inflammatoires, morphine! Alors, apte, mais à quoi? A survivre? A vivre dans l'humiliation en permanence? Je me demande souvent ce qui serait le pire pour mes enfants... »

(*) AAH, accordée par la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep).

mc témoignages

► arriver ». L'enfant prend les choses au pied de la lettre. Encore au stade de la pensée concrète, il n'a pas acquis la pensée symbolique. Dire: « Maman est au ciel », c'est une image pour nous; pour l'enfant, c'est un lieu. J'ai suivi un enfant de 4 ans qui piquait une colère chaque matin parce qu'il voulait prendre l'avion pour rejoindre sa mère. Si on dissimule la réalité, l'enfant, qui s'imagine des choses bien pires, sera encore plus angoissé, jusqu'à somatiser et développer des troubles du comportement.

Peut-on atténuer le sentiment de culpabilité qu'éprouvent ces mamans?

Mettre un enfant au monde, c'est un engagement à vie. On se sent un devoir de protection. Et protéger l'enfant, c'est se montrer fort. Or, avec la maladie, on devient plus faible; on est donc susceptible de ne pas honorer son devoir de parent. Pour éviter de trop culpabiliser, il faut se demander comment, en tant que parent responsable, on continue à assumer sa responsabilité en tenant compte de la maladie. Il faut parler aux enfants; en leur parlant, on leur fait confiance sur leur capacité à entendre. On leur permet ainsi de faire face aux événements de la vie. Ils disent qu'ils sont plus forts après. Attention, en revanche, à ne pas inverser les rôles; certains deviennent les parents de leurs parents, c'est trop dur pour de si petites épouses.

Et quand l'inéluctable surgit, comment parler de la mort?

Existe-t-il quelque chose de plus difficile? Il faut vraiment être adulte et sacrément responsable pour préparer et anticiper sa propre mort. Mais si on y parvient, parler à ses enfants avant de mourir leur permettra de vivre. Parce qu'ainsi on ne les abandonne pas complètement. C'est un grand cadeau qu'on fait à ses enfants. ■

(*) Psychologue et psychanalyste à l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy, 39, rue Camille-Desmoulins, 94805 Villejuif, 01 42 11 46 30, www.igr.fr. Des groupes de parole existent à l'Institut Curie, à Paris, Orléans, Nancy, Aix-en-Provence, Brest, Nancy et Colmar, et à la Ligue contre le Cancer (docteure Françoise May-Lévin et docteur Alain Bouregba, 01 53 55 24 13).

PAR QUI SE FAIRE AIDER?

« S'adresser à un service social, ce n'est pas la honte », rappelle d'emblée Emmanuel Buchot, responsable du service social de l'Institut Gustave-Roussy. N'hésitez pas à demander où se trouve le service social dans l'établissement où vous êtes soignée; une assistante sociale pourra vous aider à constituer un dossier. Sans oublier la caisse d'allocations familiales, qui peut attribuer des prestations complémentaires et des aides financières.

- Cancer Info Service, 0 810 810 821 (prix appel local) : comment bénéficier d'une aide financière d'urgence, où trouver des espaces rencontre et information ou des groupes de parole près de chez vous...
- « Démarches sociales et cancer » : un guide gratuit à télécharger sur www.fnclcc.fr.
- Une fiche clé créée par Claire Garabadian pour savoir d'emblée à quelle porte frapper, à télécharger sur www.essentielles.net.
- Accueil cancer Ville de Paris, 01 49 96 75 75 : rencontre gratuite d'une assistante sociale et d'une psychologue pour vos démarches (elles se déplacent aussi à domicile), possibilité de participer à des consultations familiales.
- Union nationale des soins, de l'aide et des services à domicile (Una), 01 49 27 98 78, www.una-paris.org.
- Aide aux mères, 01 45 48 46 00 (antennes en France).
- Famille et Cité, 01 45 71 20 00.



Carla est ma plus grande force.

Olivia, 31 ans, mère de Carla, 1 an. Assistante commerciale, en récurrence d'un cancer de la thyroïde. « Après l'annonce de mon cancer, je ne pouvais m'empêcher de faire les boutiques de vêtements pour bébé. C'est terrible, car souvent, j'ai acheté des vêtements en taille 3 ans, alors que ma fille avait à peine 10 mois, en me disant: "Si je meurs, au moins elle portera cette robe achetée par sa maman." Parfois, j'envie les mamans d'enfants plus grands: je les regarde en me disant que j'aimerais voir ma fille à cet âge. Et puis je me penche sur Carla, et d'un seul coup, j'oublie! C'est elle ma plus grande force, mon moteur. »



Réagissez à cet article sur <http://forums.marieclaire.fr>