

Accompagner un proche malade

Quoi dire?

*Voici les conseils du **D^r Yves Quenneville**, médecin psychiatre en oncologie à l'Hôpital Notre-Dame du Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM). Il a cofondé l'**Unité de soins palliatifs** de l'Hôpital Notre-Dame en 1979. Le D^r Quenneville est coauteur du livre *Vivre avec un proche gravement malade*, paru aux éditions Bayard, en 2008

« C'est malheureux, mais souvent, c'est à ce moment qu'on va dire les pires banalités. Les patients nous disent qu'ils se font dire des phrases creuses, comme "**je sais ce que tu ressens**", "c'est juste un mauvais moment à passer", "**ne t'en fais pas**", les médecins savent ce qu'ils font"...

Pour être **aidant**, il suffit d'écouter et d'offrir notre disponibilité. Dire "je suis là", "tu es important pour moi et tu peux m'appeler quand tu veux", "s'il y a quelque chose que je peux faire pour rendre ça moins lourd pour toi, je le ferai volontiers". Si on préfère, simplement tenir la main de la personne et se taire, c'est déjà beaucoup. »

Quoi faire pour aider au moment du diagnostic?

Il est souhaitable que la personne soit accompagnée lors de ses **rendez-vous médicaux** importants, soutient le D^r Quenneville. Surtout lorsqu'elle s'attend à recevoir les résultats d'examens médicaux. « Un diagnostic de maladie grave ou chronique n'arrive jamais de façon soudaine », rappelle-t-il. En effet, dans les semaines ou les mois qui précèdent, des symptômes et des examens médicaux ont éveillé des soupçons.

Lorsque le médecin prononce le mot fatidique - cancer, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, etc. -, le patient entre en **état de choc**, explique D^r Quenneville. Sa capacité à absorber l'information diminue beaucoup. Certaines personnes diront même qu'elles ne se rappellent plus ce que leur médecin leur a dit. Le choc est trop important.

Si un proche est à ses côtés, ce dernier peut ensuite lui demander ce qu'il a retenu sur la maladie et les traitements, et vérifier s'ils ont compris la même chose. C'est une bonne idée que l'**accompagnant** prenne des notes durant le rendez-vous. On cerne alors plus facilement les sujets à éclaircir.

Comment réagir devant des pleurs ou de la colère?

La personne qui reçoit le **diagnostic** risque fort de réagir émotivement à la nouvelle, par des larmes, des injures... Un contre-coup tout à fait normal dans les circonstances.

Un moyen d'apporter du réconfort à la personne qui vient d'apprendre qu'elle est malade est simplement d'accueillir et d'accepter sa réaction, quelle qu'elle soit, soutient le D^r Quenneville. Concrètement, cela se fait en lui signifiant que sa **réaction** est correcte. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de recevoir un diagnostic. « Je peux penser que je ne réagis probablement pas de la même façon qu'elle, poursuit le D^r Quenneville. Mais il faut accepter que c'est sa façon de réagir. »

Le diagnostic ébranle la vie à plusieurs égards, explique-t-il : « On est assez confortable dans notre vie, on a confiance en l'avenir puis, soudain, tout ce qui avait été prévu, tout ce qu'on tenait pour acquis et qui pourtant ne l'était pas, est menacé de nous échapper. »

Comment offrir de l'aide?

D'abord et avant tout, se montrer disponible, suggère le D^r Quenneville : « S'il y a quelque chose que je peux faire pour toi, je voudrais que tu saches que je suis disponible à tel moment et que je vais faire ce que tu vas me demander de faire. » Et bien entendu, tenir parole le moment venu.

La ligne est cependant mince entre **aider** l'autre et décider pour l'autre. C'est au malade et non aux **aidants naturels** de déterminer à quel moment et de quelle façon l'aide sera offerte, soutient le D^r Quenneville.

Comment réagir devant la colère?

*Voici les conseils de **Réjean Carrier**, travailleur social à la **Maison Michel-Sarrazin**¹, un centre hospitalier de Québec qui offre des soins palliatifs à des personnes atteintes de cancer.

« La colère crée parfois un sentiment d'injustice et une forme de culpabilité. On se dira alors : "Je suis là pour l'aider et lui est de mauvaise humeur", ou "qu'est-ce que j'ai fait pour qu'il soit fâché contre moi?".

C'est important que l'**accompagnant** fasse le point avec la personne. De savoir pourquoi elle est fâchée. La **colère** peut être une réaction à la maladie ou à la perte d'autonomie. Elle permet de s'adapter et de garder une forme d'équilibre. D'évacuer le surplus d'émotion aussi.

À partir du moment où les **proches** comprennent le sens de cette colère, ils sont souvent capables de vivre avec, le temps qu'elle dure.

En général, les malades montrent leur colère envers les gens les plus proches parce que la **relation de confiance** est assez solide. Ils se permettent alors d'être un peu plus eux-mêmes. Ce n'est pas rare que la bonne humeur revienne soudainement lorsque la visite arrive! Devant les autres, ils restent des êtres sociables. »

Que faire si la colère devient insupportable?

Lorsque la colère du malade est de plus en plus difficile à supporter, Réjean Carrier suggère d'en parler ouvertement avec la personne que l'on **accompagne**. La maladie ou la vieillesse ne justifie pas que l'on doive tout accepter, soutient-il. La vie continue, avec ses moments de disharmonie et d'ajustements.

« Souvent, la personne n'est pas consciente de son attitude », constate-t-il. En lui reflétant la difficulté que l'on éprouve, cela peut l'aider à faire attention. »

Si l'on décide d'aborder le sujet, il est préférable de le faire en utilisant le « **je** ». Éviter autant que possible de tomber dans l'accusation « tu es fâché », « tu passes ton temps à te plaindre », etc, car cela risque plutôt de raviver l'agressivité.

Voici comment l'**accompagnant** peut faire part de ses émotions au malade : « Parfois, je trouve ça difficile de sentir ton impatience, comme si ce que je fais n'est pas correct. J'ai de la difficulté à vivre ça parce que j'ai l'impression d'en faire beaucoup. »

Ce type d'échange a un effet extrêmement positif, autant pour l'**aidant naturel** que pour la personne accompagnée. Celle-ci reçoit un message d'estime. « Elle n'est pas juste une personne malade ou âgée qu'on a besoin de protéger, précise Réjean Carrier. Elle est en vie, avec la capacité de comprendre et de respecter les limites des autres. » Ce type de conversation n'est possible que si la personne ne souffre pas d'une maladie qui atteint ses facultés cognitives, comme **la maladie d'Alzheimer**.

Est-ce normal que mon conjoint ou mon ami réagisse ainsi à sa maladie?

« Une réaction de colère est tout à fait normale, affirme Réjean Carrier. Il est parfois plus difficile de consentir à vivre le bouleversement émotif - **colère, tristesse, frustration, abattement, désespoir**, etc. - que d'accepter le diagnostic, observe-t-il. « L'état de choc se vit, il ne se raisonne pas, dit-il. Il permet d'intégrer tout ça. »

Si l'on peut, par la présence et l'écoute, aider la personne malade à exprimer ce qu'elle ressent, c'est déjà énorme. Une partie d'elle aimerait se sortir le plus rapidement possible de sa souffrance, note Réjean Carrier. Mais à travers cette souffrance, elle vit des renoncements. Le défi, c'est de découvrir comment vivre avec cette nouvelle réalité.

Que faire si la personne ne parle pas de sa maladie?

Il se peut que la personne ne veuille pas parler tout de suite de sa maladie. Chacun a son rythme et il est important de le respecter, estime Réjean Carrier. « J'ai à l'accompagner dans cette attitude de refus de parler ou de voir ce qu'elle vit. Même si dans mes valeurs, c'est important de voir ce qu'elle vit, je n'ai pas à lui imposer mes valeurs. »

Cela dit, certaines personnes parlent de leur maladie et de leurs peurs de façon indirecte. Il arrive, par exemple, que le malade se révèle en évoquant la maladie d'une autre personne. « Pour les familles, il y a là un défi important », admet Réjean Carrier.

Parmi les peurs que l'on rencontre couramment chez les gens gravement malades, explique-t-il, on trouve la peur d'être abandonné par les proches ou par le système médical, celle de souffrir physiquement sans pouvoir être soulagé par les médicaments, et ultimement, celle de mourir seul.

Tout en respectant la liberté du malade de répondre ou non, les proches peuvent l'inciter à parler de ses craintes, suggère le travailleur social. « Quand une peur est exprimée, on commence déjà à se donner un peu de pouvoir dessus. »

Que faire si on est mal à l'aise de demander des nouvelles?

« Lorsqu'on est en contact avec un malade, c'est important de faire signe, affirme Réjean Carrier. Surtout, de ne pas le laisser tomber. » Ainsi, sans tourner le fer dans la plaie, on peut demander comment il se porte, simplement. Les gens sont libres d'en parler ou non.

Si nous sommes mal à l'aise de lui poser la question, il y a peut-être là le signe de notre propre crainte, de notre propre émotion vis-à-vis de la maladie. En prendre conscience, simplement, aide à la surpasser.

La peur de l'abandon est fréquente chez les malades. Peur que le conjoint ou les amis partent parce que les rapports intimes ont changé, qu'on est très fatigué, que l'humeur varie, etc. D'où l'importance, pour les proches, d'être présents et d'organiser une relève au besoin.

Comment avoir une attitude rassurante?

Voici les conseils de la **psychologue Johanne de Montigny**¹. Elle travaille auprès de personnes atteintes de cancer et de leur famille, au **Centre universitaire de santé McGill** et en pratique privée à Montréal. Elle a coécrit le livre *L'amour ultime* (Éditions Stanké, 1990) avec la psychologue française Marie de Hennezel. Un ouvrage qui aborde le deuil et la mort.

Comment gérer ses inquiétudes?

« Au début, le **proche-aidant** n'ose pas pleurer s'il a envie de pleurer. Il n'ose pas non plus montrer son inquiétude, parce qu'il a peur d'influencer le malade. Il croit qu'en restant optimiste, ce sera contagieux.

Je pense que la nature humaine a sa part de sagesse. Il y a moyen de gérer nos inquiétudes de façon délicate. En se disant, par exemple, "je n'ai pas à lui faire porter mes réactions pour le moment, je vais d'abord parler de mes inquiétudes à quelqu'un d'autre".

Avoir une attitude rassurante, c'est ne pas être en crise soi-même devant un proche qui est touché et qu'on aimerait **accompagner**. C'est aussi lui signifier qu'il peut compter sur nous durant la traversée de cette épreuve. Que nous serons là tant qu'il aura besoin de nous, qu'il ne sera pas abandonné. Cette attitude-là n'entraîne pas l'autre dans de faux espoirs. »

Traversons-nous tous la même gamme d'émotions devant la maladie d'un proche?

On remarque des réactions communes chez les **aidants naturels**, comme la colère, le déni, la culpabilité, explique Johanne de Montigny.

« Les réactions de l'**aidant** sont généralement décalées dans le temps par rapport à celles de la personne qui reçoit l'aide ». À l'annonce du diagnostic, l'accompagnant n'est généralement pas en état de panique. Il sent qu'il a un rôle actif à jouer : être soutenant, écouter les conseils du personnel médical, accompagner aux rendez-vous, etc.

Lorsque la situation décline, l'anxiété et la crainte peuvent alors prendre une place importante. Le sentiment d'impuissance est lui aussi fréquent.

À ce stade, la conception que l'**accompagnant** a de la maladie et de la mort influence beaucoup la réaction, soutient la psychologue. La maladie peut être perçue comme un traumatisme ou comme le cours normal de la vie.

Cependant, il n'y a pas que de la tristesse dans l'**accompagnement** pour un aidant naturel, soutient Johanne de Montigny. « Dans l'épreuve, il n'y a pas que l'épreuve. Il y a de belles découvertes d'amour et de patience, et de nouvelles communications. »

Certains peuvent se sentir coupables d'être moins présents que d'autres

Certains membres de la famille risquent de se sentir coupables ou d'être jugés par d'autres parce qu'ils sont moins disponibles qu'ils le voudraient, constate Johanne de Montigny. On peut s'attendre, par exemple, à ce que la fille célibataire ou le fils médecin s'occupe de son parent. « C'est un mandat que la famille leur donne subtilement et systématiquement, ou que la personne elle-même se donne parce qu'elle en sent la responsabilité. »

Or, lorsque la maladie arrive, sommes-nous en mesure d'aider la personne constamment? Sommes-nous en train de vivre un divorce ou engagé dans un travail exigeant sur le plan humain? Le *timing* pour aider n'est peut-être pas là. Souvent, ces personnes qui n'ont pu donner à un certain moment de leur vie redonneront plus tard à d'autres, autrement, soutient la psychologue.

Il importe de s'assurer que la personne qui est l'**accompagnant** principal a choisi d'assumer ce rôle, estime Johanne de Montigny. Un psychologue peut aider à dénouer ces situations délicates et à trouver des ressources supplémentaires.

Est-ce que tout le monde peut assumer le rôle d'aidant principal?

Il arrive que certaines personnes ne se sentent pas en mesure d'être la ressource principale d'un proche malade, observe Johanne de Montigny. « Être **aidant** fait appel à l'aptitude de s'ajuster rapidement selon l'évolution de la maladie, dit-elle. Cela fait bien sûr appel à plusieurs qualités profondément humaines, comme la générosité et la sollicitude. Et pour que ces qualités puissent s'exprimer, cela demande à la fois une disponibilité intérieure et une organisation de temps. »

Aider un **proche malade** ou une **personne âgée**, c'est aussi négocier avec l'inconnu chaque jour. Qui sait comment l'état de santé évoluera? « Plus, dans la vie, on aura appris à composer avec les "je-ne-sais-pas" et avec les **imprévus**, plus on sera à l'aise dans le rôle d'aidant », déclare-t-elle. En cas de cancer, par exemple, la trajectoire peut remettre le malade sur les rails de la vie ou le précipiter du côté de la mort.

Si on ne se sent pas capable ou plus capable d'assumer le rôle **d'aidant naturel**, il sera donc important de le signifier et de passer le relais à une personne de confiance.

Comment aider sans s'épuiser?

*Voici les conseils de **Jules Fortin**, travailleur social. Il compte 45 ans d'expérience en services communautaires, en milieu hospitalier et en pratique privée. Il se spécialise dans l'**aide aux personnes âgées et à leurs proches**.

Respecter ses limites

« Pour le **soutien affectif**, personne ne peut remplacer le conjoint ou l'enfant. Ils sont les meilleurs pour encourager la personne atteinte, lui parler et la toucher. Par contre, c'est important de se décharger un peu des tâches quotidiennes. Je pense à l'entretien ménager, aux soins, aux bains, aux transports...

C'est important de pouvoir dire "demain, je vais sortir prendre un café". La personne malade ou vieillissante est souvent en mesure de comprendre que l'autre n'est pas disponible. Elle est encore capable de générosité. Mais il faut en parler.

Si l'**aidant** en fait trop, il risque de ne plus être disponible au moment où l'autre en a le plus besoin. Il risque de se rendre malade, ou alors d'être de mauvaise humeur parce qu'il est trop fatigué. La personne accompagnée en souffre aussi. On a peut-être fait la promesse de prendre soin d'un proche, mais il se peut que l'énergie n'y soit plus.

Lorsqu'on aide, on ne sait pas à l'avance combien de temps ça va durer. Mieux vaut s'organiser pour avoir un rythme de croisière qu'on pourra tenir longtemps. »

Trois moyens de prévenir l'épuisement

1. Se réunir pour organiser les soins

« Le soutien supplémentaire a intérêt à être organisé le plus rapidement possible », conseille Jules Fortin. Le soutien supplémentaire, ce sont les **soins à domicile**, les transports, le gardiennage, les services rendus par les amis, etc. « Accepter que d'autres personnes entrent dans le décor. Plus on tarde à le faire, plus c'est difficile et plus ça risque de déranger. »

Jules Fortin suggère d'organiser une rencontre avec les membres de la famille et les amis concernés afin de définir un **plan de soutien**. Ce plan définit les soins et les services requis, et qui les procure. Il faut donc dresser l'inventaire de toutes les ressources : les services communautaires (CLSC et autres organismes), les membres de la famille et les amis. L'intervenant social¹ peut aussi participer à cette rencontre, car il connaît bien les services auxquels la famille peut avoir accès. Il aidera à mieux arrimer les ressources, aux besoins.

L'idéal, explique Jules Fortin, est que toutes les personnes impliquées soient présentes : le conjoint ou la conjointe, un ami de la famille ou un autre parent, les enfants. Le malade devrait aussi y être s'il en a les capacités cognitives. « Quand la personne atteinte est là, ça va beaucoup mieux, affirme Jules Fortin. Elle n'est pas exclue. Elle est partie prenante des décisions. »

Enfin, prévoir une date pour réviser le plan. Après trois mois ou six mois, on se réunit de nouveau. Le plan convient-il encore?

2.Considérer la personne atteinte à part entière

Un individu malade ou en perte d'autonomie a certes besoin d'aide, mais il a encore besoin de donner et de se sentir utile, constate Jules Fortin.

La personne atteinte peut participer aux tâches à la mesure de ses capacités : répondre au téléphone, prendre ses rendez-vous, effectuer certaines tâches de la vie quotidienne et domestique, etc. Si c'est possible, on peut même le prévoir dans le **plan de soutien**, suggère le travailleur social. « Surtout, la personne accompagnée peut encore donner son avis, encourager ses **accompagnants** ou un être cher en difficulté. »

Il arrive souvent que la souffrance d'avoir perdu des aptitudes physiques conduise à une attitude de repli sur soi, explique Jules Fortin. Une forme de dépréciation qui pousse la personne à ne plus réaliser des choses qu'elle serait néanmoins capable de faire. Dans ce cas, une aide thérapeutique spécifique peut être utile.

3.Prévoir du repos et se ressourcer

« La vie peut être comparée à une longue randonnée, raconte le travailleur social. Il ne faut surtout pas oublier de prévoir du ravitaillement et des pauses... »

L'**aidant naturel** trouve son ressourcement dans une bonne alimentation, un sommeil adéquat, de l'activité physique, des activités culturelles et sportives, de la lecture, des sorties avec les amis, l'échange et l'intimité émotionnelle avec le conjoint, le massage, la psychothérapie, etc. Le tout selon sa personnalité, ses besoins et ses talents, précise Jules Fortin.

Si on est au bout du rouleau, il est important de prendre une pause ou d'organiser la relève. « Si on veut atteindre notre objectif, il faut ajuster notre rythme à nos capacités et bien répartir les bagages. »

Des idées pour se ressourcer :

Joindre un groupe d'entraide

Participer à un groupe d'entraide lorsque l'on est **aidant naturel** peut briser l'isolement. Certains groupes offrent aussi du soutien par téléphone ou sur Internet.

Sept raisons de participer à un groupe d'entraide

Trouver de l'écoute auprès de professionnels et de gens qui vivent une situation similaire et qui disposent de ressources pour nous aider.

Exprimer des tabous autour de la maladie. Il y a souvent une honte et une culpabilité de ne pas pouvoir être aussi alerte qu'avant, de faire vivre ces bouleversements au conjoint, aux enfants, etc. Les familles doivent aussi affronter, parfois, de la discrimination et des difficultés de réinsertion sociale.

Partager des trucs pratiques pour affronter les difficultés qui se présentent au quotidien (un conjoint en chimio qui n'a pas faim, une incapacité à trouver le sommeil, un parent vieillissant qui pose sans cesse les mêmes questions, etc.).

Prendre du recul. Souvent, les idées se font plus claires et des solutions à nos problèmes apparaissent lorsqu'on les partage.

Mieux comprendre les réactions du proche malade.

S'exprimer sans crainte de blesser l'autre. Un professionnel de la santé participe généralement aux groupes. Il intervient au besoin.

Se bâtir un réseau d'entraide.

Ressources pour les aidants naturels

Le **CLSC** (Centre local de services communautaires) de votre quartier peut être une bonne porte d'entrée. Les services aux aidants varient d'un CLSC à l'autre.

Des **organismes communautaires**, des **fondations** et des **associations** concernant la maladie, qui proposent divers services : des groupes d'entraide, du soutien téléphonique, des formations sur des thématiques propres à une maladie, des activités, etc.

Certains organismes forment des groupes de **création artistique** pour les aidants. C'est le cas, par exemple, de la Société canadienne du cancer et du Regroupement des aidantes et des aidants naturel(le)s de Montréal.

Tenir un journal

Un papier et un crayon pour recréer un espace à soi. Cela peut être salutaire pour l'aidant, explique **Renée Pelletier**, médecin, ex-patiente et auteure. Il n'y a pas d'âge pour commencer. Il suffit d'oser.

Comment faire?

Pour les personnes qui se demandent comment s'y mettre, voici quelques propositions de Renée Pelletier.

Sur une **page blanche**, écrivez un mot qui décrit comment vous vous sentez à l'instant (exténué, triste, joyeux, préoccupé...). Poursuivez au fil de l'inspiration, avec ce qui vous habite intuitivement, sans vous poser de questions. Le résultat est parfois surprenant.

Vous faites régulièrement des **listes** de tâches à faire. Prenez aussi un moment pour explorer vos propres besoins et désirs :

1. Ce que vous devez faire (régler une facture, faire du ménage, appeler l'infirmière, etc.).
2. Ce que vous avez besoin de faire (prendre l'air régulièrement, avoir une discussion avec un membre de la famille, organiser un coin de repos, etc.).
3. Ce que vous avez envie de faire aujourd'hui (prendre un café avec tel ami, prendre un bon bain chaud, aller chez le coiffeur, etc.).

Faites un **bilan**. Que retenez-vous de l'année qui se termine? De quoi avez-vous envie durant l'année qui vient? Le bilan d'une année peut parfois ouvrir la porte à une réflexion plus large.

Avant de commencer

Dans l'écriture du journal, rien ne sert de viser la perfection. Il n'y a **pas de comparaison**. Les fautes d'orthographe ne sont pas graves!

Si vous craignez que votre journal intime soit lu, il suffit d'en parler avec vos proches. Profitez de l'occasion pour leur préciser ce que vous souhaiteriez qu'il adienne de votre journal en cas d'accident ou de décès (par exemple, le brûler ou le déchiqueter).

Lire

Devant la **souffrance** d'un être cher, il arrive que l'on soit à la recherche de sens. Voici les conseils du médecin et écrivain **Jean Déry**. Celui-ci donne un cours intitulé « Souffrance, littérature et humanisme » à la Faculté de médecine de l'Université Laval. Il détient un doctorat en littérature québécoise

Si on veut s'occuper un peu plus des aidants et leur donner un peu de matière pour avancer dans l'**aide aux souffrants** et la **compassion**, certaines lectures sont puissantes. Elles nous mettent probablement plus dans le sens de la vie.

La littérature parle de l'humanité sous tous ses aspects, de ses plus grands mystères, de son irrationalité et de ses paradoxes. Elle révèle ce que la science et la médecine ne peuvent révéler.

Je crois sincèrement que les humains ont autant besoin de **poésie** que de rigueur rationnelle pour aller mieux, pour avoir envie de continuer à vivre, tout simplement. Je crois que les humains de toutes les époques se sont adonnés à la littérature comme art, mais aussi à tous les arts, pour apaiser une **soif éminente de rêverie**, de **voyage** et de **sens**. Les chefs-d'oeuvre laissent à peu près toujours une trace. »

Méditer

Plusieurs spécialistes de la **méditation** affirment que sa pratique régulière ferait naturellement augmenter certaines qualités « nobles », comme la compassion, l'empathie, l'altruisme et la bonté.

Matthieu Ricard, docteur en biologie cellulaire, moine bouddhiste et traducteur du dalaï-lama, explique que la méditation permet de construire d'abord sa force intérieure pour ensuite l'utiliser pour son propre bénéfice et celui de ses enfants, de sa famille, de ses amis et de toute la société. Même si aucune étude ne le prouve, il serait logique de penser que la méditation aide à trouver une plus grande satisfaction personnelle dans le rôle d'**accompagnant** et à se reconnecter sur le sens de ce rôle.

Il existe plusieurs types de pratique méditative (méditation de pleine conscience, Vipassana, Zazen, etc.). Pour en savoir plus, consulter notre fiche [Méditation](#). Essayer aussi nos méditations en baladodiffusion : [Méditer et bien plus](#).

Recherche et rédaction : Marie-Michèle Mantha

Le 9 février 2009. Tiré du site : www.passeportsante.net