

LES GROUPES DE SOUTIEN DES PROCHES

© Dr Françoise May-Levin¹, Alain Bouregba²

Le cancer est une affection grave, spécifique par l'image qu'elle continue trop souvent à véhiculer en dépit des progrès des thérapeutiques et de la prise en charge : le crabe, la souffrance, la mort. C'est aussi, bien souvent, une maladie longue, très longue, parsemée de hauts, de bas, décourageants pour tout le monde. Viennent s'y ajouter les complications, ou les séquelles plus ou moins difficiles à accepter. Les traitements, dont on attend tant, sont eux-mêmes lourds, agressifs, responsables d'effets secondaires parfois plus durs à supporter que la maladie elle-même. Les examens sont multiples, contraignants. Enfin, l'incertitude avec laquelle il faut désormais vivre est insupportable.

C'est en fait une affection qui atteint **tout l'entourage immédiat**, tant dans la vie quotidienne que sur le plan émotif et psychologique. La vie quotidienne est désorganisée, la place de chacun dans le noyau familial remise en question, les projets immédiats ou lointains remis en question.

Chacun réagit différemment : les uns sont suffisamment solides pour faire face, tandis que d'autres sont effondrés, ou encore révoltés. Toutes les réactions sont possibles : de l'effondrement à la mobilisation complète, jusqu'au déni plus ou moins total.

Et pourtant, le proche a une place irremplaçable, on compte sur lui pour "accompagner" son patient. "On", ce sont les soignants, bien souvent, qui se déchargent trop souvent sans nuances de pronostics insupportables, c'est aussi un certain environnement social, c'est enfin le patient lui-même qui attend tant de ceux qu'il aime.

1. Comment accomplir au mieux cet "accompagnement" ? :

Tout d'abord, chercher à **comprendre, à connaître cet univers nouveau** dans lequel est immergé le malade.

Etre présent dans les consultations, tout au moins au début, se familiariser avec le nom des médecins, infirmières, médicaments, examens etc., tout autant de détails qui ont leur importance : ils permettent de continuer à dialoguer "comme avant", de commenter, de partager les émotions.

2. Le proche est-il un "acteur du soin" ? :

Il a une place privilégiée comme interface avec les soignants :

- Il peut favoriser le dialogue avec le médecin surtout dans certaines situations telles qu'elles entraînent une véritable sidération du patient
- Du fait de sa proximité avec le patient, il est susceptible de détecter des symptômes qui échapperaient aux soignants, et peut, en quelque sorte, être une interface active et efficace.
- Il peut aider à poser les questions importantes et, même s'il ne peut être présent physiquement, peut aider à préparer la consultation
- Il peut retraduire en langage familial, quotidien, rassurant, des termes trop abrupts, durs, maladroits, employés par le professionnel.
- Les sujets "tabous", comme la douleur, la sexualité, la mort, il doit pouvoir les entendre, sans les rejeter trop rapidement. Et cette vraie écoute, si elle est difficile pour celui qui aime, est des plus précieuses
- Ainsi le proche peut-il "panse" des blessures psychiques, sans toutefois, mettre de "faux pansements", qui cachent sans cicatriser
- Lors de l'annonce de traitements difficiles, tels une chimiothérapie lourde, une chirurgie mutilante, lui et lui seul peut parfois trouver les arguments qui vaincraient les résistances d'un patient réticent
- En cas de choix ou de décisions à prendre, le proche ne peut en aucune façon se substituer au malade mais l'aider à se positionner, et c'est bien cette incapacité de décider qui le différencie du soignant
- Aucun médecin, on le sait, ne peut s'opposer à un refus de soin, en dépit d'une information complète sur les conséquences du refus. Le proche, lui, peut être un élément actif pour convaincre son malade.

¹ Ligue contre le Cancer

² Psychologue, psychanalyste

Sur le plan "technique", le proche peut certes participer en quelque sorte à la prise en charge : en aménageant au mieux le cadre de vie : dans l'organisation de la maison, des repas, en coopérant, en cas de traitement à domicile, avec les soignants. Avec une éducation minimum, il peut contribuer à certains actes techniques, tels des injections d'héparine sous cutanée, ou le renouvellement de pansements, voire d'aspiration laryngée. Mais peut-on dire qu'il est de ce fait "acteur du soin" ?

Il ne s'agit là que d'actes secondaires par rapport à l'importance de l'accompagnement psychologique et affectif.

S'il est suffisamment informé, un proche pourra aider à détecter précocement une complication et la signaler à l'infirmière ou au médecin : ex : le patient, qui a un cathéter dans la V sous-clavière se plaint d'une douleur dans le bras ou le cou : si un proche est conscient du risque de thrombose profonde, il en prévient sans retard le médecin, etc. Ceci demande d'une part le maintien d'un dialogue avec les soignants tout au long de la maladie, et d'autre part, une grande vigilance.

Dans les temps où le patient sera très diminué, soit du fait de complications, soit des conséquences des traitements ou encore de l'évolution de la maladie, les soins deviennent plus intenses : les traitements purement médicaux, assurés par les professionnels ne sont plus suffisants.

Il s'y joint des soins de confort, variables selon la symptomatologie auxquels les proches peuvent contribuer dans une faible part : aspiration de mucosités laryngées parfois, ce qui nécessite une courte formation, et surtout une grande disponibilité, ou encore soins rudimentaires de nursing, tels la toilette, aider à s'asseoir, à se déplacer, etc.

Mais tous ces gestes exigent une grande maîtrise de soi, et surtout la capacité d'une certaine distanciation. Tout médecin peut-il soigner les siens ? Les avis sont bien différents, ce qui prouve bien l'impossibilité d'édicter des règles quant à la participation des proches aux soins. De plus, le patient lui-même peut ne pas le souhaiter.

Mais, dans tous les cas, le proche est UNIQUE, irremplaçable.

Par sa seule présence, il est un élément de réconfort, de soutien incomparable. Il reste, quoiqu'il arrive, d'abord et avant tout, le Fils ou l'époux ou le compagnon, etc.

Il permet de redonner du sens à la vie, quelle que soit la gravité, et cette dimension est très importante.

3. La détresse du proche :

Bien souvent, le proche d'un patient atteint d'une maladie grave, tel le conjoint, le compagnon, le fils ou la fille, le parent, est la proie d'émotions violentes, où se mêlent la détresse, l'angoisse, une sensation d'impuissance à changer le cours des choses, une culpabilité, et l'incompréhension de voir leur proche modifié aussi bien dans son aspect physique que dans son comportement psychologique : le patient s'enferme dans sa maladie, devient parfois exigeant, irritable et le proche ne sait comment réagir.

De plus, les réactions des uns et des autres peuvent être bien différentes et il n'est pas rare de voir des adolescents se réfugier dans une fuite de la vérité et le silence, d'où des situations plus ou moins conflictuelles.

Ces difficultés sont encore amplifiées lorsque sont délivrés des pronostics chiffrés meurtriers, dressant une barrière d'incommunabilité. Même sans mentir, dire la gravité d'une maladie est possible sans fixer de date qui sont d'ailleurs toujours aléatoires.

Dans sa détresse, **le proche se sent isolé**, incompris. Il est la proie de sentiments contradictoires, il est également confronté à des situations inhabituelles auxquelles il ne sait pas toujours faire face : jusqu'où aller dans la vérité ? Jusqu'où répondre à ses questions ? Faut-il encore faire des projets ? Etc.

C'est ce que nous avons entendu de façon récurrente dans les groupes de soutien que nous menons depuis plus de 5 ans, et ceci en dépit des différences de situation : les conjoints, les parents ou les fils ou filles, fratrie, vivent des émotions très comparables.

Cette détresse explique les difficultés de communication si souvent observées entre le patient et son entourage. Le Non-dit prend le pas sur la conversation quotidienne. Et la culpabilité, l'agressivité, la dépression, ou la fuite s'installent.

C'est alors qu'un soutien psychologique s'impose :

Ce soutien, il nous a été demandé par les patients eux-même, lors des groupes de parole que nous menons depuis 1995 à la Ligue.

Des groupes de soutien pour les proches donc ont été mis en place en 1998. Depuis , nous avons pu constater combien forte est la demande.

Soutenir les proches, les informer, permettra de mieux les inclure dans la prise en charge de leur patient.

4. Les groupes de soutien des proches :

Espace de communication, de partage de la même détresse, des mêmes questionnements ; ils partagent désarroi, isolement, impression d'abandon ou d'incompréhension.

Assistent à ces rencontres des proches qui peuvent être des conjoints, des compagnons, des parents ou des enfants, des frères ou des sœurs d'un patient atteint de cancer, quelque soit le cancer. Dans la grande majorité des cas, on vient à un tel groupe lorsque son proche est dans une situation menaçante.

La diversité des intervenants empêche de se retrouver face à une situation miroir, permet à chacun de se retrouver tout en gardant une certaine distance, et donc de mieux s'aider réciproquement.

Le groupe est animé par un psychologue et un médecin.

Les personnes livrent leurs émotions, leurs difficultés: bien souvent, on observe qu'ils ne cheminent pas au même rythme que le patient. Ils expriment bien souvent un sentiment de culpabilité : on se sent impuissant à arrêter le cours de la maladie, on se reproche d'être parfois agressif, de manquer de patience ou encore de souhaiter avoir un espace de liberté, etc.

Le fait de retrouver toutes ces émotions chez les autres, de les partager, apporte un grand soulagement et de mieux se comprendre et les contrôler, tandis que le psychologue reformule, rassérène, explique.

La fuite des adolescents devant la maladie de son parent est une attitude souvent retrouvée, mal comprise, source de souffrance supplémentaire : l'explication qui leur en est faite par le psychologue apporte la réassurance qu'il ne s'agit pas d'indifférence, mais de réaction compréhensible compte tenu de cette période difficile de la vie où l'on doit, plus ou moins inconsciemment, préparer la séparation de son parent.

Les assistants du groupe attendent souvent une solution à certaines questions :

On découvre des situations comparables : changement de la personnalité de la personne malade, modifications des repères dans les rapports familiaux, etc.

Au fur et à mesure des rencontres, les personnes se livrent. Elles arrivent à mieux s'exprimer, et donc communiquer avec l'autre, et en particulier avec son parent malade, ce qui est le but recherché.