



ligue contre le cancer

Proches aidants et cancer

Conseils pour faire face



Un guide de la Ligue contre le cancer



Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer le risque personnel de développer la maladie.

Impressum

Éditrice

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
www.liguecancer.ch

Traduction et adaptation de National Cancer Institute at the National Institutes of Health (Mai 2014). *When Someone You Love Is Being Treated for Cancer: Support for Caregivers*, <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/when-someone-you-love-is-being-treated>

1^{re} édition, direction du projet et rédaction

Nicole Bulliard, spécialiste Publications, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques

Cristina Blanco, spécialiste Cancer et travail, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Emma Caloz, proche aidante
Sandy Decosterd, Responsable des soins, Département d'oncologie, HUG, Genève
Patricia Müller, spécialiste Conseil juridique, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Stéphanie Panchaud, assistante sociale, Ligue vaudoise contre le cancer, Lausanne

Gabriella Pidoux, conseillère spécialisée, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Therese Straubhaar, spécialiste Travail social, Ligue suisse contre le cancer, Berne
Dr phil. Brigitta Wössmer, psychologue clinique FSP, psycho-oncologue FSP, Bâle

Traduction de l'anglais

Audrey Kern, Trad8

Relecture

Jacques-Olivier Pidoux, spécialiste Révision et traduction, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Couverture

iStock

Photos

pp. 4, 22, 40, 52: iStock
p. 66: Imagepoint SA
p. 70: Simmon Jarrett/Corbis

Conception graphique

Ligue suisse contre le cancer, Berne

Impression

Triner Media + Print, Schwyz

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© 2021, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Sommaire

- 5 Avant-propos**
- 6 Qui peut assumer le rôle de proche aidant ?**
- 7 Apprendre à s'adapter en permanence**
 - 7 Assumer de nouveaux rôles
 - 8 Maîtriser ses émotions
 - 11 Autres méthodes pour faire face
 - 12 Connaître ses forces et ses limites
 - 13 Pourquoi demander de l'aide ?
 - 18 Conseils pour apprendre à demander de l'aide
 - 20 Être présent malgré la distance
- 23 Ménager le corps et l'esprit**
 - 23 Garder du temps pour soi
 - 24 Prendre soin de soi : halte aux idées reçues
 - 25 Comment prendre soin de soi
 - 30 Prendre soin de son corps
 - 31 À quoi porter attention
 - 33 Ai-je besoin d'aide pour mes angoisses ?
 - 34 Quête de sens face à la maladie
- 35 S'adresser à l'équipe soignante**
 - 35 Participer à l'organisation des rendez-vous
- 36 S'adresser au médecin
- 38 Savoir si son proche a des douleurs
- 39 Deuxième avis médical
- 41 S'adresser à la famille et aux amis**
 - 41 Aider les enfants et les adolescents
 - 44 Communiquer avec son partenaire malade
 - 53 Communiquer avec la famille et les amis
 - 55 Communiquer avec des tiers
- 57 Organiser sa vie**
 - 57 Faire face aux troubles de la fertilité
 - 57 Faire face aux difficultés financières
 - 58 Faire face aux problèmes liés au travail
 - 60 Penser à réagencer son logement
 - 61 Rédiger des directives anticipées
- 65 Après le cancer**
- 67 Perte et deuil**
- 71 Conseils et informations**



Chère lectrice, cher lecteur

« Il faut absolument apprendre à prendre soin de soi. Une personne qui ne prend pas soin d'elle ne peut pas prendre soin des autres. Il ne faut surtout pas hésiter à poser des questions ni avoir peur de demander de l'aide. » — Francis

Grâce à cette brochure, apprenez à penser à vous et à écouter vos besoins.

Nous avons écouté le témoignage de nombreux proches aidants. Beaucoup ont traversé des épreuves qu'ils auraient aimé pouvoir anticiper. Nous avons compilé leurs conseils dans cette brochure. Certains semblent simples à première vue, mais en pratique, c'est moins évident.

Servez-vous de cette brochure comme bon vous semble, il n'y a pas de règle spécifique à suivre. Vous pouvez commencer par le début ou simplement consulter les passages qui vous intéressent.

Nous sommes tous différents. Les chapitres de cette brochure ne s'appliquent pas forcément tous à votre cas. Peut-être même que certains

passages ne vous seront utiles que plus tard.

Les termes « proche » et « personne touchée » mentionnés tout au long de cette brochure désignent la personne dont vous vous occupez. Pour faciliter la lecture, nous employons également les pronoms personnels « il » et « elle » pour parler de la personne atteinte de cancer.

Les nombreuses brochures de la Ligue contre le cancer vous fournissent d'autres conseils et informations utiles qui pourront vous soulager quelque peu dans la vie de tous les jours. Les professionnels à l'œuvre au sein des ligues cantonales et régionales et à la Ligne InfoCancer connaissent bien les questions qui se posent dans le cas d'un cancer et sont là pour vous conseiller et pour vous accompagner. Vous trouverez leurs coordonnées aux pages 82 et 83.

Nos vœux les plus chers vous accompagnent

Votre Ligue contre le cancer

Qui peut assumer le rôle de proche aidant ?

Cette brochure est spécialement destinée aux personnes qui accompagnent un proche durant son traitement contre le cancer. Si c'est votre cas, vous êtes un « proche aidant », même si vous ne vous considérez pas comme tel. Peut-être pensez-vous qu'il est parfaitement normal de prendre soin d'une personne que l'on aime.

Les proches aidants ne répondent pas à un profil type. Il peut s'agir autant de membres de la famille que d'amis. Aucune situation ne se ressemble. Il existe par conséquent différentes manières de prendre soin de quelqu'un. Il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » méthodes.

Vous pouvez prendre soin d'un proche en l'aidant dans ses activités quotidiennes : rendez-vous chez le médecin, préparation des repas, par exemple. Vous pouvez aussi vous en occuper sans être physiquement présent. Il peut s'agir d'organiser les soins et les services dont il a besoin par téléphone ou par courriel, par exemple.

Épauler quelqu'un, c'est aussi offrir un soutien affectif et spirituel. Vous pouvez aider votre proche à maîtriser

et à comprendre les différentes émotions qui peuvent émerger pendant son traitement. Parler, écouter ou simplement être présent : voilà certains gestes extrêmement importants qui feront une grande différence.

Il n'est pas toujours aisé d'apporter son aide ou son soutien dans ces moments éprouvants. La plupart des proches aidants tendent naturellement à mettre leurs propres sentiments et leurs propres besoins de côté. Ils tentent de focaliser leur attention sur la personne qui est atteinte d'un cancer et sur les nombreux soins ou gestes à dispenser.

Cette méthode peut fonctionner pendant quelque temps, mais elle est difficilement tenable sur le long terme. Et ce n'est pas bon pour votre santé. Si vous ne prenez pas soin de vous, vous ne pouvez pas prendre soin des autres. Pour aider tout le monde, vous devez penser à vous.

« Je pense que pour assumer au mieux le rôle de proche aidant, il faut prendre soin de soi, glaner le plus d'informations possible et accepter chaque bras tendu. » — Marie

Apprendre à s'adapter en permanence

Assumer de nouveaux rôles

Quel que soit votre âge, le rôle de proche aidant peut vous être inconnu. Peut-être occupiez-vous déjà une place importante dans la vie de votre proche avant qu'il ne tombe malade, mais vous devez maintenant lui apporter une autre forme de soutien et d'accompagnement.

Peut-être n'avez-vous pas beaucoup d'expérience en la matière ou avez-vous le sentiment de devoir déployer plus d'efforts qu'avant. Même si vous ne savez pas encore ce qui vous attend dans votre nouveau rôle, sachez que de nombreux proches aidants ont appris à s'occuper de leur proche au fil du temps. Voici des situations auxquelles ils ont souvent été confrontés :

- Votre conjoint ou votre partenaire peut se sentir plus à l'aise si vous seul vous occupez de lui.
- Votre mère s'est toujours occupée de vous et peut avoir du mal à accepter votre aide (inversion des rôles parents-enfants).
- Un enfant adulte atteint d'un cancer n'a pas forcément envie de dépendre de ses parents.

- Si vous avez vous-même des problèmes de santé, prendre soin de quelqu'un d'autre peut vous affecter physiquement et émotionnellement.

Quel que soit le rôle que vous assumez à l'heure actuelle, vous aurez peut-être du mal à accepter les changements qui pourront se présenter. Il arrive souvent de se sentir stressé et déboussolé dans ces moments-là. Si vous vous en sentez capable, essayez d'exprimer ce que vous ressentez à votre équipe soignante, à d'autres proches ou rejoignez un groupe d'entraide (voir p. 78).

Vous pouvez également faire appel à un conseiller, par exemple de votre ligue cantonale ou régionale, ou à un psycho-oncologue, soit un psychologue spécialisé dans le domaine du cancer, qui vous aidera à traverser ces moments difficiles (voir p. 71) ou appeler une permanence téléphonique (voir p. 75). De nombreux proches aidants disent que le fait de parler à un conseiller les a aidés. Ils avaient alors le sentiment de pouvoir mettre sur le tapis

des sujets qu'ils n'osaient pas aborder avec leurs proches. Pour plus de conseils, voir le chapitre « S'adresser à la famille et aux amis » à la page 41.

« Une fois par semaine, après avoir conduit les enfants à l'école, j'accompagne maman chez son médecin. Ensuite, je la ramène chez moi, je prépare son repas de midi et je m'assois à côté d'elle un petit moment. À chaque fois, elle se fâche et me dit qu'elle veut se débrouiller toute seule. Elle a du mal à accepter le fait qu'elle dépende de moi. » — Liliane

Maîtriser ses émotions

Toutes sortes d'émotions vont vous submerger pendant que vous prenez soin de votre proche. Elles peuvent être assez intenses et se manifester par intermittence durant toute la phase d'accompagnement. Pour de nombreux proches aidants, « c'est comme des montages russes ». On se sent à la fois triste, angoissé, furieux et inquiet ou parfois ému devant le moindre signe positif. Il

n'y a pas de « bonnes » ni de « mauvaises » émotions ou réactions. Il est parfaitement normal d'éprouver ces sentiments.

Les sentiments décrits plus bas vous sont peut-être tous familiers, ou seulement certains d'entre eux. Vous pouvez les ressentir à différents moments, et certaines journées peuvent se passer mieux que d'autres. Cela vous aidera sûrement de savoir que d'autres proches aidants ont ressenti les mêmes choses que vous.

Pour apprendre à maîtriser ses émotions, il faut avant tout admettre qu'elles existent et accepter le fait qu'il soit normal de les ressentir. Prenez le temps d'assimiler toutes ces informations et de travailler sur toutes les émotions que vous ressentez.

Deuil

Peut-être pleurez-vous la perte de ce que vous aviez de plus cher : la santé de votre proche ou la vie que vous meniez ensemble avant que le cancer ne vienne troubler votre quotidien. Soyez bienveillants

avec vous-même et avancez pas à pas pour faire le deuil de votre vie d'avant. Ce cheminement ne se fait pas du jour au lendemain et il vous faudra du temps pour accepter tous ces changements.

Culpabilité

Il arrive souvent que les proches aidants ressentent un sentiment de culpabilité. Peut-être vous demandez-vous si l'aide que vous apportez est suffisante, ou encore si votre travail ou la distance qui vous sépare ne constitue pas un obstacle. Il peut même arriver de se sentir coupable d'être en bonne santé. Ou de ne pas faire preuve d'optimisme ou d'enthousiasme. Ou d'avoir des difficultés à supporter des modifications physiques ou psychiques de votre proche.

Sachez qu'il n'y a rien de mal à cela. Votre peine est tout à fait justifiée, mais personne ne pourra comprendre vos besoins si vous dissimulez vos sentiments.

Angoisse et dépression

L'angoisse se manifeste par une profonde inquiétude, une incapacité

à se détendre, un état de nervosité ou des crises de panique. Beaucoup se demandent de quelle manière le cancer va affecter leur famille et s'inquiètent bien sûr de l'état de santé de leur proche. La dépression se caractérise par un état de tristesse chronique qui dure plus de deux semaines.

Si l'un de ces symptômes vous empêche d'agir normalement, parlez-en à votre médecin. Vous aurez besoin d'aide pour surmonter ces épreuves. Des solutions existent pour atténuer vos symptômes pendant cette mauvaise passe.

Espoir ou désillusion

L'espoir ou la désillusion peuvent se manifester à différents degrés tout au long du traitement contre le cancer. Et l'espoir que vous pouvez avoir à un moment donné peut se briser au fil du temps. Vous espérez sûrement par-dessus tout que votre proche guérisse. Mais vous pouvez aussi nourrir l'espoir d'atteindre d'autres buts : trouver du réconfort, être en paix, accepter la situation ou croire à nouveau au bonheur.

Si vous ne parvenez pas à sortir de votre désespoir, parlez-en à une personne de confiance (membre de la famille, ami, médecin, psychologue ou conseillère de la Ligne InfoCancer ou de votre ligue cantonale ou régionale). En tant que proche aidant, l'espoir est un sentiment fugace qui peut s'évanouir au bout de cinq minutes ou au bout de cinq jours.

« Parfois, on ne sait pas quoi faire pour être utile. On ne peut pas faire disparaître le chagrin. On ne peut pas faire disparaître la frustration. Tout ce qu'on peut faire, c'est être présent. Mais c'est un sentiment d'impuissance terrible. » — Cécile

Solitude

En tant que proche aidant, vous pouvez être très entouré et pourtant vous sentir seul. On a souvent l'impression que personne ne peut comprendre ce que l'on vit. Vous pouvez vous sentir seul parce que vous n'avez plus le temps de voir d'autres personnes ni d'exercer les activités que vous aviez avant.

Colère

De nombreux proches aidants admettent qu'ils éprouvent souvent de la colère envers eux-mêmes, envers les membres de leur famille ou envers la personne touchée. Il arrive que la colère cache des sentiments difficiles à exprimer comme la peur, la panique ou l'inquiétude. Elle peut aussi traduire un ressentiment contre toutes les épreuves que vous traversez.

Essayez de ne pas vous en prendre aux autres lorsque vous êtes en proie à ces émotions. La colère peut être salutaire si elle est bien maîtrisée. Elle peut vous pousser à agir, à vous instruire ou à changer votre vie en mieux. Mais si ces sentiments perdurent et que vous ne parvenez pas à contenir votre colère contre les personnes qui vous entourent, adressez-vous à un conseiller, par exemple de votre ligue cantonale ou régionale, ou à un psycho-oncologue pour trouver de l'aide.

« C'est émotionnellement épuisant, je ne sais jamais à quoi m'attendre. L'espace d'un instant, j'ai l'impression que les choses vont mieux, mais en quelques heures à peine, il se passe quelque chose que je ne peux expliquer. » — David

Ces émotions ne sont pas toujours en phase avec celles de votre proche. Vos priorités et préoccupations ne sont pas forcément du même ordre et n'apparaissent pas au même rythme, ce qui peut ajouter des tensions et de l'incompréhension.

Quelle que soit la situation dans laquelle vous vous trouvez, sachez que vous n'êtes pas seul. D'autres proches aidants ressentent la même chose que vous. Reportez-vous au paragraphe « Rejoindre un groupe d'entre-aide » pour apprendre à renouer le contact avec les autres (voir p. 26).

Autres méthodes pour faire face

Oublier ses erreurs

La perfection n'existe pas. D'ailleurs, personne n'est parfait. La meilleure attitude consiste à tirer les leçons de nos erreurs et à continuer à avancer. Continuer à faire du mieux que l'on peut et ne pas vouloir en faire trop.

Pleurer ou exprimer ses sentiments

Rien ne vous oblige à vous montrer optimiste en toute circonstance, et vous n'avez pas à faire semblant d'être enthousiaste. Donnez-vous du temps pour vous adapter à tous les changements qui surviennent dans votre vie. Il n'y a rien de mal à pleurer et à montrer que vous êtes triste ou bouleversé.

Mobiliser son énergie pour ce qui compte vraiment

Consacrez votre temps et votre énergie aux choses qui en valent la peine ou qui vous ressourcent. Ne vous préoccupez pas du reste pour le moment. Si vous vous sentez fatigué, accordez-vous un moment de repos.

Comprendre l'origine de sa colère

Votre proche peut se mettre en colère contre vous. Il arrive très souvent de projeter ses sentiments sur ceux qui se trouvent en face à ce moment-là. Le stress, l'angoisse, l'inquiétude et le sentiment d'impuissance peuvent se manifester par de la colère.

Essayez de ne pas la prendre personnellement. Les personnes touchées ne se rendent pas toujours compte de l'effet que provoque leur colère sur les autres. Il peut s'avérer utile de dire à votre proche ce que vous avez sur le cœur, une fois calmé. Rappelez-vous que la colère de votre proche n'est pas dirigée directement contre vous, mais souvent contre tout ce qui est inhérent à l'atteinte de sa santé.

Apprendre à se pardonner

Voilà l'une des meilleures résolutions que vous pouvez prendre. Il y a fort à parier que vous faites déjà tout ce qui est en votre pouvoir en ce moment. Chaque heure et chaque jour qui passe vous donne l'occasion d'affiner votre accompagnement.

Connaître ses forces et ses limites

Il s'agit avant toute chose de définir avec la personne touchée, ce qu'elle peut et veut encore assumer. Ensuite vous pourrez définir ce que vous souhaitez assumer vous-même et déléguer ce qui peut l'être.

Pour tenir le coup, les proches aidants peuvent notamment concentrer leur énergie sur les choses qu'ils peuvent contrôler.

Voici quelques exemples :

- organiser les rendez-vous chez le médecin ;
- subvenir aux besoins quotidiens (préparer les repas, faire les courses, par ex.) ;
- accomplir les tâches que votre proche avait l'habitude de faire ;
- encourager et accompagner la promenade quotidienne ;
- se documenter sur le cancer et les options thérapeutiques ;
- gérer les tâches administratives.

Avec le recul, les proches aidants pensent souvent qu'ils ont voulu en faire trop. Ou regrettent de ne pas

avoir demandé de l'aide plus tôt. Portez un regard objectif sur ce que vous pouvez ou ne pouvez pas faire. Que devez-vous ou voulez-vous faire vous-même? Quelles tâches pouvez-vous déléguer ou partager avec quelqu'un d'autre? Cessez de vous préoccuper de tout ce qui n'est pas essentiel.

« Quand nous étions petits, on nous a enseigné deux règles: 'Ne te tracasse pas pour des détails' et 'Tout est une question de détails'. Comment alors savoir ce qui est réellement important? Il faut se concentrer sur ce que l'on peut faire, pas sur ce que l'on ne peut pas. » — Jean

Définir ses priorités

Faites une liste de vos tâches et activités hebdomadaires. Calculez le temps qu'il vous faut pour accomplir chacune d'elles et déterminez leur importance. Rayez tout ce qui n'est pas essentiel de votre liste. Vous aurez ainsi plus de temps à consacrer aux choses que vous voulez vraiment faire, dont vous avez réellement besoin ou qui vous font du bien. Même si cela implique de

décevoir quelqu'un. Vous devez vous occuper de ce qui est important pour vous, peu importe ce qu'en pensent les autres. La plupart des gens comprendront votre démarche si vous leur expliquez la situation.

« On doit apprendre à accepter les mains que l'on nous tend. Et dire ce dont on a besoin parce que les autres n'en savent rien. On doit être capable de mettre sa fierté de côté et d'accepter l'aide que l'on nous propose. » — Chantal

Pourquoi demander de l'aide?

Ce n'est pas toujours facile d'accepter l'aide de quelqu'un. Lorsque les choses se gâtent, nous avons souvent tendance à rester dans notre coin et à nous dire que « nous pouvons nous débrouiller tout seul ». Mais les choses peuvent se compliquer quand une personne touchée suit un traitement. Il faut parfois chambouler son emploi du temps et assumer de nouvelles tâches. C'est ce qui a poussé de nombreux proches aidants à admettre qu'ils étaient débordés.

Sachez qu'en vous faisant aider, vous pouvez également aider votre proche car :

- Vous serez certainement en meilleure santé.
- Vous serez plus disponible et plus serein.
- Votre proche peut se sentir moins coupable, vous en faites déjà beaucoup pour lui.
- Les personnes qui vous viennent en aide peuvent parfois offrir de leur temps et proposer un savoir-faire que vous n'avez pas.

Comment les autres peuvent-ils m'aider ?

Si quelqu'un préparait votre souper ou faisait quelques courses à votre place, cela pourrait-il vous aider ? Si la réponse est oui, cela signifie que vous pourriez avoir besoin d'aide quand le temps vous manque.

Les gens sont prêts à apporter leur aide, mais ils ne savent souvent pas ce dont vous avez besoin ni comment ils peuvent vous aider concrè-

tement. N'ayez pas peur de faire le premier pas. Dites-leur ce dont vous avez besoin et ce qui vous aiderait le plus. Vous pouvez par exemple demander l'aide de quelqu'un pour :

- participer aux tâches ménagères (cuisine, ménage, courses, travaux extérieurs, garde des enfants, aide aux personnes âgées, par ex.);
- discuter avec vous et être à l'écoute de vos émotions ;
- conduire votre proche à des rendez-vous ;
- chercher votre enfant à l'école ou le récupérer après ses activités ;
- chercher les renseignements dont vous avez besoin ;
- assurer le rôle de personne de contact et donner aux autres des nouvelles de votre proche ;
- créer un site internet ou un groupe sur un réseau social afin d'expliquer vos besoins ou de donner des nouvelles de votre proche.

Qui peut m'aider ?

Demandez-vous qui pourrait vous aider dans vos tâches. Pensez à toutes les personnes que vous connaissez : membres de la famille, amis, voisins et collègues. Des bénévoles, des employés d'organismes ou des membres d'associations peuvent aussi vous venir en aide. Quant à l'équipe soignante, la ligue contre le cancer de votre canton ou région et la Ligne InfoCancer, ils peuvent vous renseigner sur les services qu'ils proposent ou vous transmettre une liste d'organismes ou d'associations à contacter (voir pp. 82 et 83).

Les services proposés recouvrent notamment les domaines suivants :

- activités liées à la prise en charge et aux soins ;
- aide à domicile (tâches ménagères, courses) ;
- court séjour ou courts séjours en EMS ;
- service des transports, service de livraison de repas, service de visite et d'accompagnement ;
- systèmes d'alarme ;
- aide pour la demande de moyens auxiliaires pour le quotidien ;
- groupe d'entraide, assistance psychologique ;
- soutien à l'activité scolaire des enfants, service de garde des enfants, accompagnement des enfants et adolescents ;
- Aide pour les demandes aux assurances ou les questions financières.

Contactez un service de relèvement des proches aidants

Les membres du service de relèvement sont là pour passer du temps avec votre proche (voir p. 75). Ils peuvent être rémunérés ou offrir volontairement de leur temps. Vérifiez les tarifs avant la première intervention.

De nombreux proches aidants auraient aimé pouvoir bénéficier plus tôt d'un service de relève. Vous avez enfin le temps de vous reposer, de voir des amis, de faire des courses, ou autre.

Les membres du service de relève des proches aidants sont aussi là pour réaliser des tâches qui demandent un effort physique, comme soulever la personne touchée et la coucher dans son lit ou l'installer sur une chaise.

Si ce service vous intéresse :

- Confiez à votre proche que vous envisagez une aide à domicile pour vous donner un coup de main de temps en temps.
- Demandez des conseils à des amis, à l'équipe soignante, à la ligue cantonale ou régionale proche de chez vous, à la Ligne InfoCancer ou encore à votre agence locale au service des aînés, par exemple Pro Senectute.

- Demandez aux membres du service de relève le type de tâches qu'ils accomplissent.

Quelle que soit votre décision, sachez qu'un proche aidant qui a besoin d'aide et de temps pour lui n'a rien à se reprocher.

« Nous avons reçu beaucoup d'aide, parfois de la part de personnes sur lesquelles nous savions pouvoir compter. Mais nous avons surtout été soutenus par de simples connaissances alors que paradoxalement, d'autres personnes que nous connaissions bien ont préféré garder leurs distances. L'homme est un être imprévisible. » — Julie

Être prêt à essayer des refus

Il arrive parfois d'être dans l'incapacité d'apporter de l'aide. Vous pouvez alors vous sentir blessé ou en colère. C'est encore plus dur s'il s'agit de personnes sur lesquelles vous pensiez pouvoir compter. Vous

pouvez alors vous demander pourquoi elles ne vous aident pas. Voici quelques explications courantes :

- Certaines personnes ont elles aussi des problèmes à régler ou n'ont pas assez de temps.
- Le cancer leur fait peur ou elles ont déjà été confrontées à la maladie et en gardent un mauvais souvenir. Elles ne veulent pas s'impliquer et ressentir la même douleur.
- Certaines personnes pensent qu'il vaut mieux garder une certaine distance dans l'adversité.
- Certaines personnes ne se rendent pas compte des difficultés auxquelles vous devez faire face. Ou elles ne comprennent pas que vous avez besoin d'aide, à moins de leur en faire explicitement la demande.
- Certaines personnes se sentent mal à l'aise parce qu'elles ne savent pas comment se montrer utile.

Si une personne ne vous soutient ou ne vous aide pas comme vous le désirez, vous aimeriez peut-être lui expliquer votre point de vue. Ou alors simplement laisser tomber. Mais si cette personne compte pour vous, vous aurez peut-être envie de comprendre son attitude. Une discussion à un moment calme et choisi peut empêcher les vagues de ressentiment ou de stress, qui pourrait ruiner votre relation à long terme.

Conseils pour apprendre à demander de l'aide

Blocage	Comment d'autres ont réagi
« Son cancer ne concerne que nous. Je vais devoir tout raconter pour obtenir de l'aide. »	<p>Vous et votre proche êtes libres de choisir ce que vous voulez dire, à qui, quand et comment. Voici plusieurs options possibles :</p> <ul style="list-style-type: none">• Parlez-en uniquement à un groupe de proches restreint.• Ne racontez pas tout. Vous pouvez par exemple dire « Il est malade » ou « Elle ne pourra faire ceci ou cela durant les quatre prochaines semaines ».• Demandez à un autre membre de la famille ou à un ami d'en parler autour d'eux.• Cherchez de l'aide auprès de services ou d'organismes au lieu de solliciter des gens que vous connaissez.
« Tout le monde a déjà un emploi du temps bien chargé. Je n'ai pas envie de déranger ou d'importuner quelqu'un. »	<p>Si vous craignez d'être un fardeau pour les autres, lisez bien ce qui suit :</p> <ul style="list-style-type: none">• Il y a sûrement de nombreuses personnes qui sont prêtes à vous aider.• En acceptant une aide extérieure, vous allégez votre charge de travail.• Seriez-vous prêt à aider quelqu'un qui se trouve dans la même situation que vous ? Si quelqu'un vous demandait un coup de main, seriez-vous contrarié ?

Blocage	Comment d'autres ont réagi
<p>« Je ne sais pas pourquoi, mais je n'ai pas le courage de tendre la main à quelqu'un en ce moment. »</p>	<p>Nombreuses sont les personnes à ne pas vouloir d'aide à un moment où ils en ont pourtant le plus besoin. Elles ont tendance à délaissier leur vie sociale et les gens en général. Peut-être trouvez-vous que c'est trop dur de demander de l'aide ?</p> <p>Confiez-vous à une personne de confiance : ami, soignant, conseillère de la Ligne InfoCancer ou de votre ligue cantonale ou régionale, par exemple. Cette personne peut vous aider à mettre de l'ordre dans vos idées et à y voir plus clair dans vos sentiments. Elle peut aussi vous conseiller pour trouver du soutien.</p>
<p>« C'est mon devoir de prendre soin de ma famille, pas quelqu'un d'autre. »</p>	<p>Mettre en place un système d'entraide est une manière de prendre soin de votre famille. En confiant certaines tâches à d'autres, vous pouvez vous concentrer sur celles que vous voulez accomplir vous-même.</p>

Être présent malgré la distance

S'occuper d'un proche atteint d'un cancer sans être physiquement à ses côtés n'est pas toujours chose aisée. Vous pouvez avoir le sentiment d'avoir un train de retard, de connaître son état de santé en décalé. Pourtant, même si la distance vous sépare, vous pouvez tout à fait lui apporter du soutien, trouver des solutions à ses problèmes et coordonner ses soins.

Les proches aidants qui vivent à plus d'une heure de route de leurs proches communiquent le plus souvent par téléphone, par courriel ou par vidéoconférence. Mais ces outils ne permettent pas toujours de bien identifier les besoins de quelqu'un. Sauf en cas d'urgence médicale réelle, les proches aidants qui habitent loin de leurs proches doivent être capables d'évaluer si la situation peut se régler par téléphone ou si une présence physique est nécessaire.

Trouver des contacts

De nombreux proches aidants qui habitent loin de leurs proches conseillent de se renseigner à la fois auprès de personnes rémunérées et de bénévoles pour trouver du soutien.

Essayez de mettre en place un réseau d'entraide avec des personnes qui vivent à proximité de votre proche et que vous pourriez appeler jour et nuit en cas d'urgence, ou simplement pour prendre des nouvelles.

Vous pouvez aussi vous renseigner pour savoir si des personnes pourraient lui rendre visite bénévolement ou si des centres de jour pour adultes et autres services de livraison de repas ou aide au ménage existent dans le secteur.

Pour pouvoir contacter rapidement ces personnes ou ces services, dressez une liste de sites internet utiles ou gardez une copie des numéros de téléphone à appeler pour contacter les services à proximité du domicile

de votre proche. Laissez à l'équipe soignante et à d'autres personnes de référence une liste de numéros de téléphone fixe, professionnel et mobile à contacter en cas d'urgence.

*« Les membres de notre famille sont tous dispersés, ce qui ne facilite pas les échanges concrets. Mais ils appellent de plus en plus, parfois juste pour me dire qu'ils m'aiment et me demander ce qu'ils peuvent faire pour moi. Ils ne peuvent pas vraiment nous aider, ma mère et moi, mais ils nous appellent plus souvent et ça fait du bien. » —
Patricia*

Autres conseils

- Demandez à un membre de votre famille ou à un ami qui se trouve sur place de vous donner des nouvelles tous les jours par courriel ou par vidéoconférence. Ou pourquoi ne pas créer un site internet ou un groupe sur les réseaux sociaux pour parler de l'état et des besoins de votre proche ?
- Faites appel à des spécialistes en informatique ou en électronique pour découvrir d'autres moyens de communication. Des progrès sont réalisés tous les jours en matière de vidéos et d'internet.
- Si vous devez faire des kilomètres pour voir votre proche, calculez le temps de trajet et prévoyez du temps pour vous reposer à votre retour. Les proches aidants qui habitent loin de leurs proches admettent souvent ne pas s'accorder suffisamment de temps pour se reposer après leurs visites.



Ménager le corps et l'esprit

Garder du temps pour soi

Vous avez peut-être l'impression que vos propres besoins ne sont pour l'heure pas importants. Ou alors seulement après avoir géré tout le reste, vous n'avez plus le temps de vous occuper de vous. Ou peut-être encore vous sentez-vous coupable de pouvoir profiter de choses que votre proche ne peut pas apprécier pour l'instant.

Les proches aidants partagent presque tous ces sentiments. Mais il est important d'écouter ses propres besoins, espoirs et envies pour avoir la force de continuer à accompagner et soutenir votre proche.

Prendre le temps de régénérer votre corps, votre esprit et votre âme vous ressource et vous aide à apporter un soutien plus efficace. Vous pourriez envisager de :

- trouver des choses agréables à faire pour vous-même, même si ce n'est que pour quelques minutes ;
- réduire vos activités personnelles, sans pour autant les abandonner complètement ;
- confier à d'autres des tâches qu'ils pourraient faire ou organiser à votre place, comme les rendez-vous ou les courses ;
- trouver des méthodes simples pour rester en contact avec les amis ;
- trouver plus de temps de repos.

Prendre soin de soi : halte aux idées reçues*

Mythe	Réalité
« Le temps que je prends pour moi, je ne le passe pas aux côtés de mon proche. »	Vous pouvez prendre soin de vous de différentes manières, y compris lorsque vous êtes dans la même pièce que votre proche. L'essentiel, c'est de ne pas vous négliger.
« Le temps que je prends pour moi, je ne peux pas le consacrer à d'autres tâches. »	Quelques minutes peuvent suffire pour prendre soin de soi (lire un passage joyeux d'un livre, par ex.). Vous pouvez aussi vous octroyer du temps entre deux tâches plus longues.
« Je dois apprendre à me concentrer sur mes propres besoins et envies. Je ne suis pas sûr d'être prêt pour cela. »	Tout ce qui vous rend plus heureux, plus léger, plus détendu ou plus dynamique vous aide à prendre soin de vous. Pensez à des choses que vous avez déjà testées et qui fonctionnent sur vous.

* Source: The Hospice of the Florida Suncoast. *Caring for Yourself while Caring for Others*. Adaptation autorisée

Comment prendre soin de soi

Faire le point sur ses propres sentiments

Il est important de trouver un exutoire pour extérioriser ce que vous avez dans la tête et dans le cœur. Songez à quelque chose qui pourrait vous remonter le moral. Parler avec d'autres personnes pourrait-il vous soulager ? Ou préféreriez-vous un moment de tranquillité en solo ? Peut-être avez-vous besoin des deux, tout dépend de la vie de chacun. Il est bon de savoir ce dont vous avez besoin, pour vous comme pour les autres.

« J'ai juste besoin d'un peu de tranquillité. Quand mon mari fait la sieste, j'en profite pour lire ou m'asseoir dans la véranda et décompresser. Les journées sont parfois si intenses. Certains jours, nous passons directement de la chimiothérapie à la radiothérapie. Ce rythme peut être vraiment épuisant. » — Adèle

Trouver du réconfort

S'occuper de quelqu'un est une tâche des plus absorbantes et votre esprit a besoin de répit. Songez à quelque chose qui vous réconforte ou qui vous aide à vous détendre. Aux dires d'autres proches aidants, quelques minutes de suite par jour suffisent pour tenir le coup et se recentrer.

Tous les jours, prenez 15 à 30 minutes juste pour vous, même pour faire une chose insignifiante (voir encadré « Ces petits gestes qui font du bien » à la page 27). Les proches aidants se sentent souvent moins fatigués et moins stressés après avoir fait un peu d'exercice, par exemple. Essayez de trouver un moment pour vous promener, aller courir, faire des étirements tout en douceur ou méditer.

Vous n'arrivez peut-être pas à vous détendre, même si vous en avez le temps. Certains proches aidants conseillent de pratiquer des exercices de relaxation comme les étirements ou encore le yoga. Respirer profondément ou juste rester immobile sont aussi des « gestes » qui invitent à la détente.

Rejoindre un groupe d'entraide

Les groupes d'entraide peuvent se réunir physiquement, échanger par téléphone, communiquer sur internet ou par vidéo-conférence (voir p. 78). Ils peuvent porter un regard nouveau sur la situation, vous donner des conseils pour apprendre à faire face et vous aider à prendre conscience que vous n'êtes pas seul.

Un groupe d'entraide permet à chacun d'exprimer ses sentiments, de partager des conseils et d'essayer d'aider d'autres personnes qui rencontrent les mêmes difficultés. Certains y participent passivement, simplement en écoutant, tandis que d'autres préfèrent ne pas rejoindre de groupe d'entraide du tout. Tout le monde ne se sent pas à l'aise dans ce genre de cercles de partage.

« Au moins une ou deux fois par semaine, j'ai besoin de parler à quelqu'un qui vit la même chose que moi. » — Vincent

Se confier à un conseiller

Vous pouvez vous sentir complètement dépassé par les événements et ressentir le besoin de parler à une personne extérieure à votre cercle intime de soutien. Certains proches aidants ont trouvé salutaire de pouvoir se confier à un conseiller, un assistant social, un psychoncologue ou à tout autre professionnel de la santé mentale. D'autres ont fait une démarche spirituelle pour trouver du soutien.

Toute solution est bonne à prendre pour vous aider à parler de choses que vous ne pensez pas pouvoir aborder avec votre proche ou avec d'autres personnes de votre entourage. Vous pouvez également trouver des moyens d'exprimer vos sentiments et de tenir le coup qui ne vous seraient jamais venus à l'esprit avant.

Renforcer les liens avec son proche

Le cancer peut vous rapprocher plus que jamais, vous et votre proche. Face à l'adversité, il n'est pas rare de voir des personnes se rapprocher l'une de l'autre. Si vous en avez l'occasion, prenez le temps

de partager des moments privilégiés ensemble. Essayez de faire une force de toutes les épreuves que vous traversez et de tout ce que vous avez déjà accompli. Cela peut vous aider à poser un regard positif sur l'avenir et à envisager la suite des événements plus sereinement.

Ces petits gestes qui font du bien

Chaque jour, accordez-vous un instant rien qu'à vous, aussi insignifiant soit-il.

Vous pouvez par exemple :

- faire une sieste ;
- faire de l'exercice ou du yoga ;
- poursuivre une activité de loisir ;
- faire un tour en voiture ;
- écouter de la musique ;
- regarder un film ;
- travailler au jardin ;
- faire les boutiques ;
- répondre aux appels, lettres ou courriels que vous avez laissés de côté.

Vous n'arrivez peut-être pas à vous détendre, même si vous en avez le temps.

Des exercices de respiration ou de méditation ont été bénéfiques pour certains proches aidants.

Garder le lien avec les autres

D'après les études réalisées, la plupart des proches aidants pensent qu'il est essentiel de garder le lien avec les autres. C'est d'autant plus vrai lorsque l'on se sent submergé ou que l'on aimerait parler de choses que l'on ne peut pas dire à son proche.

Essayez de trouver une personne à qui vous pouvez vous confier sans retenue et exprimer vos sentiments et vos peurs. Il pourrait être intéressant de parler à quelqu'un qui ne se trouve pas dans la même situation que vous. Pouvoir compter sur un réseau informel de personnes à qui parler, que ce soit par téléphone ou les yeux dans les yeux, peut aussi vous aider. Mais si le problème qui vous préoccupe concerne les soins proprement dits, vous aurez peut-être envie d'en parler au médecin de votre proche. Il faut comprendre la situation pour moins la subir.

« Si un voisin me demande comment je vais, je lui réponds que 'Tout va bien'. Mais quand j'ai le moral vraiment dans les chaussettes, tout ce dont j'ai besoin, c'est de pouvoir parler à quelqu'un qui

soit capable de me comprendre, ou simplement de m'écouter sans m'interrompre. Je ne cherche pas nécessairement de réponse, je veux juste qu'on m'écoute. » — Catherine

Voir le bon côté des choses

Il n'est pas toujours facile de voir le bon côté des choses lorsque la maladie pompe toute votre énergie. Tout comme il n'est pas toujours facile d'assumer le rôle de proche aidant.

Pour vous sentir mieux, une fois par jour, pensez à quelque chose qui vous valorise dans votre rôle de proche aidant, par exemple une marque de reconnaissance ou le soutien supplémentaire d'un professionnel de la santé. Essayez aussi de prendre un moment pour apprécier les petits riens qui mettent du baume au cœur : un beau coucher de soleil, un câlin, une histoire drôle, par exemple.

S'autoriser à rire

Il n'y a rien de mal à rire, même pendant le traitement de votre proche. Au contraire, c'est bon pour la santé. Le rire permet de relâcher les tensions et de se sentir mieux.

Pourquoi ne pas lire des histoires drôles, regarder des comédies ou discuter avec des amis qui respirent la joie de vivre? Essayez aussi de vous remémorer des anecdotes amusantes de votre histoire personnelle. Être capable de garder son sens de l'humour même dans les moments difficiles vous aidera à faire face.

Vous trouverez chez un bon libraire, des autobiographies ou récits de personnes ayant vécu la maladie et la présentant avec humour et recul. Cela peut être très libérateur.

Tenir un journal intime

Les études montrent qu'écrire ou tenir un journal intime peut vous aider à chasser vos idées noires et vos émotions négatives. Mieux encore, cela aurait même des effets positifs sur votre propre santé.

Vous pouvez écrire tout ce que vous voulez: raconter les expériences les plus stressantes que vous avez vécues, exprimer vos pensées les plus profondes et vos émotions les plus intimes, parler de choses qui vous ont fait du bien (profiter d'une belle journée, discuter avec un col-

lègue ou un ami bienveillant, par exemple). Vous avez le champ libre.

Une autre méthode consiste à noter tout ce qui vous passe par la tête. Peu importe si le contenu manque de sens ou si le texte contient des fautes de grammaire. Écrire vous permet simplement de coucher sur le papier les pensées qui s'agitent «pêle-mêle» dans votre tête.

Apprécier le moment présent

Appréciez la chance que vous avez d'être présent aux côtés de votre proche. Vous pouvez avoir sur lui un effet positif, à un point dont vous n'avez même pas idée. Certains proches aidants ont le sentiment d'avoir pu créer ou renforcer des liens. Mais s'occuper d'un proche n'est pas simple pour autant. Quoi qu'il en soit, vous arriverez à mieux gérer la situation si vous parvenez à trouver un sens à votre rôle de proche aidant.

Continuer à vaquer à ses occupations habituelles

Si la situation vous le permet, essayez de ne pas tirer un trait sur toutes les activités que vous aviez

l'habitude de pratiquer. Les études montrent qu'en y renonçant, vous accentuez la sensation de stress. Ne vous compliquez pas la vie et concentrez-vous sur ce que vous savez faire. Soyez prêt à changer vos habitudes. Peut-être devrez-vous attendre un autre moment de la journée ou réduire le temps que vous pouvez y consacrer.

Se documenter sur le cancer

Le fait de connaître l'état de santé de son proche peut parfois apporter un sentiment de sécurité et donner l'impression d'avoir la situation mieux en mains.

Vous pouvez par exemple vous renseigner sur le stade d'évolution de son cancer. Il peut être bon de savoir à quoi s'attendre pendant le traitement : quels examens et interventions devront être réalisés, quels effets secondaires pourraient survenir, par exemple.

Vous pouvez poser vos questions à l'équipe soignante, à la Ligue contre le cancer de votre canton ou de votre région ou à la Ligne Info-Cancer (voir pp. 82 et 83).

Prendre soin de son corps

S'occuper d'un proche peut prendre beaucoup de temps et causer bien des soucis, au point de ne plus écouter son propre corps. Vous devez absolument ménager votre santé. Prendre soin de vous vous donnera la force d'aider l'autre.

De nouvelles sources de stress et contraintes quotidiennes viennent souvent s'ajouter aux problèmes de santé déjà existants chez les proches aidants. Si vous êtes malade ou que vous souffrez d'une blessure qui vous oblige à être prudent, il est encore plus important de prendre soin de vous. Voici quelques exemples de troubles qui sont apparus chez certains proches aidants :

- fatigue, épuisement ;
- affaiblissement du système immunitaire (difficulté à combattre les maladies) ;
- troubles du sommeil ;
- ralentissement de la cicatrisation des plaies ;
- augmentation de la tension artérielle ;

- troubles de l'appétit ou poids instable ;
- maux de tête ;
- angoisse, dépression, changements d'humeur.

« Lorsque je rentre à la maison après mes cours, ma mère et moi allons courir à tour de rôle pour que quelqu'un soit toujours présent aux côtés de mon père. Le seul moment que je m'accorde, c'est quand je vais courir. Et c'est le seul moyen que j'ai trouvé pour me préserver. » — Myriam

À quoi porter attention

Prendre soin de soi peut sembler facile, mais c'est un véritable défi à relever pour la plupart des proches aidants. Vous allez devoir écouter ce que dit votre corps et votre tête.

Même si vous faites passer les besoins d'un autre avant les vôtres, il est important de :

- **Poursuivre vos propres traitements : examens médicaux, examens de dépistage et autres soins médicaux.**
- **Si vous prenez des médicaments, pensez à les prendre.** Demandez à votre médecin de vous prescrire vos médicaments pour une plus longue durée de manière à éviter les allers-retours à la pharmacie. Renseignez-vous pour savoir si votre pharmacie peut vous livrer à domicile.
- **Manger le plus sainement possible.** Il faut bien manger pour garder la forme. Si votre proche est hospitalisé ou si ses rendez-vous médicaux durent longtemps, apportez des repas vite faits. Des sandwiches, des salades, des aliments emballés se glissent facilement dans un sac, par exemple.

- **S'accorder suffisamment de repos.** Une musique apaisante ou des exercices de respiration peuvent favoriser l'endormissement. De courtes siestes peuvent vous redonner de l'énergie si vous manquez de sommeil. Il est primordial de consulter votre médecin si le manque de sommeil devient un problème chronique.
- **Pratiquer une activité physique.** Vous devez bouger : marcher, nager, courir ou faire du vélo ne sont que quelques exemples parmi tant d'autres. N'importe quel type d'activité physique peut vous aider à maintenir un corps sain, y compris jardiner, faire du ménage, tondre la pelouse ou encore monter les escaliers. En faisant au moins 15 à 30 minutes d'exercice par jour, vous vous sentirez mieux et pourrez plus facilement gérer votre stress.
- **Prendre le temps de se détendre.** Vous pouvez vous étirer, lire, regarder la télévision ou encore discuter au téléphone. Quel que soit le moyen que vous trouvez pour vous détendre, prenez le temps de le faire. Il est important d'écouter vos propres besoins et de réduire votre niveau de stress.

Ai-je besoin d'aide pour mes angoisses ?

Comme nous l'avons déjà mentionné, les réactions décrites ci-dessous sont parfaitement normales. D'autant plus que vous devez faire face à des situations très stressantes. Mais si vous présentez l'un de ces symptômes pendant plus de deux semaines, parlez-en à votre médecin. Il ou elle peut vous suggérer de suivre un traitement.

Troubles au niveau des émotions

- Inquiétude, angoisse, « cafard », tristesse ou abattement durable
- Sentiment de culpabilité ou impression d'être inutile
- Sentiment d'être submergé, de ne rien contrôler ou de ne pas avoir les épaules assez larges
- Sentiment d'impuissance ou de découragement
- Se montrer grognon ou luna-tique
- Pleurer beaucoup
- Pensées suicidaires ou autodes-tructrices

- Ne voir que les problèmes ou ce qui ne va pas
- Incapacité à penser à quoi que ce soit
- Ne plus rien apprécier (nourri-ture, moments entre amis, sexe, par ex.)
- Éviter toute activité ou situation que vous savez pourtant sans danger
- Troubles de la concentration ou sentiment d'irréflexion
- Impression de « péter les plombs »

Troubles physiologiques

- Perte de poids ou prise de poids inexplicable
- Troubles du sommeil
- Rythme cardiaque plus rapide que la normale
- Sécheresse buccale
- Sueurs abondantes
- Maux d'estomac
- Diarrhée (selles molles ou liquides)
- Abattement physique
- Fatigue chronique
- Maux de tête ou autres douleurs

Quête de sens face à la maladie

De nombreux proches aidants voient la vie différemment depuis qu'ils ont été confrontés au cancer. La maladie les a par exemple fait réfléchir à des questions d'ordre spirituel, au sens de la vie et à ce qui compte le plus pour eux. Il est tout à fait normal d'avoir des réactions à la fois positives et négatives face au cancer. Votre proche et vous-même n'arrivez peut-être pas à comprendre pourquoi le cancer est entré dans vos vies. Peut-être vous demandez-vous pourquoi vous devez affronter une telle épreuve.

Cancer et spiritualité peuvent être intimement liés. Lorsqu'elles sont confrontées à la maladie, certaines personnes se raccrochent à la religion, tandis que d'autres ont tendance à s'en détourner. Il n'est pas rare de remettre sa foi en doute après un cancer. D'autres encore tiennent le coup en cherchant des réponses, dans une quête de sens personnelle.

De nombreux proches aidants pensent que la foi, la religion ou la spiritualité leur a apporté de la force pendant le traitement contre le cancer. Beaucoup disent que la foi leur a permis de trouver un sens à leur vie et de donner du sens à leur expérience avec le cancer.

Accompagnement spirituel

L'accompagnement spirituel n'est pas nécessairement lié à une confession ou à une croyance particulière. Lorsqu'une relation entre deux ou plusieurs personnes est source de consolation, c'est déjà une forme d'assistance spirituelle. Dans bien des cas, toutefois, l'accompagnement spirituel est d'ordre religieux et les personnes concernées souhaitent l'assistance d'un pasteur, d'un prêtre ou d'un autre conseiller spirituel auprès de qui elles espèrent trouver du réconfort.

S'adresser à l'équipe soignante

Vous serez amené à accomplir bien des choses pendant le traitement de votre proche. Mais l'une de vos principales missions sera de veiller à ce que votre proche ait une bonne communication et coopération avec l'équipe soignante qui s'occupe de lui. Vous allez peut-être l'accompagner à des examens médicaux ou aux rendez-vous chez le médecin.

Il est recommandé d'être accompagné pour les rendez-vous importants chez le médecin. Chacun retient des éléments de conversation selon ses propres valeurs et priorités. Cela permet ensuite de discuter la compréhension de chacun, de clarifier les besoins de compléments, mais aussi de reconstituer un plus large souvenir. Voici plusieurs conseils qui pourraient vous être utiles.

Participer à l'organisation des rendez-vous

- Dressez la liste des médicaments en indiquant leur nom, ainsi que la dose et la fréquence auxquelles ils doivent être administrés. Gardez cette liste sur vous.
- Si vous recherchez des informations pour votre proche, assurez-vous qu'elles proviennent toujours de sources fiables (organismes nationaux, Ligue contre le cancer, par ex.).
- Dressez une liste des questions et des préoccupations dont vous souhaiteriez discuter, en commençant par les questions les plus importantes.
- Assurez-vous que les instructions pratiques vous ont bien été fournies, que vous avez un moyen de transport et, le cas échéant, que vous disposez de toutes les informations nécessaires concernant une éventuelle hospitalisation.
- Si vous et votre proche comptez aborder plusieurs sujets avec le médecin, demandez si vous pouvez appeler le service ou le médecin en cas de questions

supplémentaires. Ou si d'autres membres de l'équipe soignante peuvent éventuellement vous aider. Une infirmière devrait pouvoir répondre à beaucoup de vos questions, par exemple.

- Discutez avec votre proche avant le rendez-vous pour vous préparer à entendre des choses différentes de celles que vous espérez.
- Demandez les numéros de téléphone et où vous adresser si vous avez des questions, en cas d'urgence, de vacances ou les week-ends.
- Notez entre deux visites les événements importants ou stressants afin de vous en souvenir durant la consultation.
- Notez les incidents liés à la prise du traitement. N'hésitez pas à contacter le médecin avant le prochain rendez-vous si votre proche n'arrive pas à suivre les prescriptions recommandées.

S'adresser au médecin

Si, d'entente avec votre proche, vous l'accompagnez à son rendez-vous chez le médecin, ces conseils pourraient vous être utiles :

- Si vous ne comprenez pas bien la réponse à une question, demandez plus d'explications au médecin.
- Si vous avez vous-même déniché des conseils d'ordre médical, parlez-en au médecin. Certains peuvent être erronés, trompeurs ou contraires aux indications du médecin.
- Si vous n'avez pas obtenu de réponse à une question qui vous préoccupe, reformulez votre demande pour permettre au médecin de mieux comprendre vos inquiétudes.
- Prenez des notes ou demandez si vous pouvez enregistrer la conversation.
- Sachez que votre proche décide du traitement en concertation avec le médecin.
- Sachez que votre proche est en droit de changer de médecin ou de demander un deuxième avis s'il estime que ses besoins ne sont pas entendus.

Questions à poser au sujet du traitement

- Que peut faire mon proche pour se préparer au traitement ?
- Combien de temps le traitement va-t-il durer ?
- Mon proche peut-il venir et repartir seul après le traitement ? Doit-il se faire accompagner ?
- Un membre de la famille ou moi-même pouvons-nous être présent pendant que mon proche reçoit son traitement ?
- Comment puis-je l'aider à se sentir plus à l'aise pendant le traitement ?
- Quel est le rôle du traitement ? Guérira-t-il sa maladie ou atténuera-t-il simplement les symptômes ?
- Comment saurai-je si le traitement fait effet ? Y aura-t-il des examens, des mesures ou des analyses de laboratoire de contrôle ? Si oui, dans combien de temps, à quel intervalle ?
- Quels sont les complications ou les effets indésirables qui peuvent survenir après le traitement ?
- À quoi devons-nous faire attention après le traitement ? À quel moment devons-nous vous appeler ?
- Les coûts de traitement sont-ils pris en charge par l'assurance-maladie ?
- Mon proche peut-il prendre des thérapies complémentaires avec ce traitement et à quoi doit-il faire attention ?

Savoir si son proche a des douleurs

Ne pas souffrir permet de se concentrer sur sa guérison et de profiter de la vie. Les traitements contre le cancer peuvent provoquer divers effets secondaires, mais la douleur est celui qui inquiète le plus.

De nombreux proches aidants admettent que s'il y a bien un sujet qu'ils ont du mal à aborder, c'est la douleur. Si votre proche a peur de souffrir, vous pouvez observer des changements dans son comportement : maintien d'une certaine distance, troubles du sommeil, incapacité à se concentrer sur ses activités quotidiennes, changement d'humeur ou agitation, notamment.

Votre proche n'a pas à souffrir ou à se sentir gêné. L'équipe médicale et l'équipe soignante demanderont régulièrement à votre proche d'évaluer l'intensité des douleurs qu'il ressent, mais c'est à vous et à lui qu'il appartient d'en parler sans détour.

Certaines personnes partent du principe qu'un traitement contre le cancer entraîne forcément des douleurs aiguës. Rien n'est moins vrai. Si c'est le cas, il est possible de maîtriser les douleurs de votre proche tout au long de son traitement. L'essentiel est de signaler toutes les douleurs et tous les symptômes qui apparaissent rapidement à l'équipe soignante afin de ne pas les laisser s'installer.

Il arrive que des personnes atteintes de cancer n'aient pas envie d'avouer leurs douleurs à l'équipe soignante. Elles n'ont pas envie que le médecin pense qu'elles se plaignent ou craignent que la douleur soit le signe d'une aggravation de la maladie. Elles peuvent aussi croire qu'il n'y a rien d'autre à faire que d'accepter cette douleur. Certaines personnes s'y habituent et oublient ce qu'est une vie sans souffrance.

Il est important que votre proche soit ouvert. S'il n'y arrive pas, parlez à sa place. Expliquez sans détour au médecin les douleurs qu'il ressent et la manière dont elles affectent son quotidien. Votre proche et vous

aurez peut-être besoin de consulter régulièrement l'équipe soignante pour aborder le sujet des antidouleurs prescrits. Il est possible d'ajuster les doses de ces médicaments ou d'en changer s'ils ne sont pas efficaces ou s'ils provoquent des effets indésirables.

N'ayez pas peur de demander des antidouleurs plus forts ou des doses plus fortes si votre proche en a besoin. Les personnes atteintes de cancer deviennent rarement dépendantes des médicaments. Au contraire, les médicaments les soulagent au maximum. Les personnes ayant des antécédents de dépendance peuvent confier leurs craintes à leur médecin. Pour en savoir plus, consultez la brochure « Les douleurs liées au cancer et leur traitement » (voir p. 76).

Deuxième avis médical

Vous pouvez consulter le médecin de famille de votre proche ou demander un deuxième avis médical. Le dossier sera alors transmis au médecin concerné. Votre proche peut le demander en tout temps avec les résultats d'examen.

Un deuxième avis peut confirmer le premier plan de traitement ou suggérer une autre approche. Dans un cas comme dans l'autre, votre proche sera mieux informé et aura peut-être le sentiment de maîtriser davantage la situation. En envisageant plusieurs alternatives, vous et votre proche avez toutes les cartes en mains pour qu'il prenne des décisions plus sereinement.



S'adresser à la famille et aux amis

Aider les enfants et les adolescents

Dès l'âge de 18 mois, les enfants commencent à comprendre le monde qui les entoure. Il est important d'être honnête avec eux et de leur expliquer que votre proche souffre d'un cancer. D'après les spécialistes, il vaut mieux dire la vérité sur le cancer aux enfants plutôt qu'ils donnent libre cours à leur imagination et aboutissent à des conclusions plus pessimistes ou dramatiques qu'elles ne le sont en réalité.

Les enfants attribuent souvent un changement de comportement à leurs actions et peinent à comprendre qu'une humeur changée ou que des pleurs ne soient pas liées à leur comportement. Leur expliquer pourquoi on est triste les aide à ne pas faire de fausses conclusions et à ne pas culpabiliser.

Le stress et les craintes auxquels vous êtes vous-même exposé au quotidien peuvent modifier votre manière d'agir avec vos enfants. Vous pourriez être tiraillé entre l'envie de vouloir passer du temps avec vos enfants et celle d'accorder du temps à votre proche atteint d'un cancer, qui lui aussi a besoin de vous. C'est la raison pour laquelle les enfants doivent savoir ce que vous ressentez, tout comme vous devez savoir ce qu'eux ressentent. Il ne faut jamais prétendre savoir ce que les enfants ont dans la tête. Vous ne pouvez pas prévoir leur réaction face aux changements, au deuil ou à l'afflux d'informations.

Ce chapitre vous donne quelques pistes pour aider les enfants à faire face sans les déstabiliser. Vous pouvez adapter votre discours selon l'âge de l'enfant. L'essentiel est de toujours dire la vérité, mais de ne pas donner de détails qui ne sont pas indispensables ou qui peuvent perturber l'enfant.

*« On n'a qu'une seule enfance, et c'est une période cruciale pendant laquelle on se construit. Ne voyez pas votre maladie comme un obstacle, mais comme un moyen efficace de donner plus de poids à vos messages. Vos enfants peuvent ainsi vous comprendre, vous faire confiance et ressentir la puissance de votre amour... En disant la vérité avec amour et optimisme, vous pouvez amener vos enfants à percevoir la réalité de façon positive. » —
Dr Wendy Harpham**

* Harpham, W. 2004. *When A Parent Has Cancer : A Guide to Caring For Your Children*. New York, NY ; Harper Paperbacks.
Adaptation autorisée.

Ne pas garder le silence

Certaines familles ont du mal à parler de choses graves. Mais aussi difficile que cela puisse paraître, ne pas parler des problèmes serait encore pire pour tout le monde. Voici quelques sujets que vous pourriez avoir envie d'aborder avec vos enfants, quel que soit leur âge, pour leur parler du cancer de votre proche.

Expliquer ce qu'est le cancer

- « Rien de ce que tu as pu faire, penser ou dire n'a provoqué ce cancer. »
- « Sa santé ne dépend pas de toi. Mais tu peux l'aider à se sentir mieux pendant que les médecins prennent bien soin d'elle. »
- « Le cancer n'est pas une maladie contagieuse. »
- « Ce n'est pas parce que quelqu'un souffre du cancer que les autres membres de la famille l'auront forcément aussi, même plus tard. Et cela vaut pour toi aussi. »

Expliquer ce qu'est la vie avec le cancer

- « Il n'y a rien de mal à se sentir inquiet, furieux, effrayé ou triste par rapport à tout ça. Tu peux ressentir plein de sentiments différents. Peut-être t'arrive-t-il aussi d'être heureux de temps en temps. C'est parfaitement normal de ressentir toutes ces choses. »
- « Quoi qu'il arrive, tu ne seras jamais seul. »

- « Certaines personnes vont peut-être se comporter différemment avec toi, car elles se font du souci pour toi ou pour nous tous. »

Être ouvert à toutes les formes de communication

Les très jeunes enfants n'arrivent pas toujours à mettre des mots sur l'impact que la maladie de leur parent a sur eux. Demandez-leur par exemple de dessiner la personne qui souffre de cancer, ou de jouer avec des poupées, l'une représentant la personne malade. D'autres formes d'art peuvent aider les enfants plus âgés à s'exprimer.

N'oubliez pas que les jeunes enfants peuvent poser sans cesse les mêmes questions. C'est tout à fait normal. Répondez-y calmement à chaque fois.

Les adolescents sont capables de poser des questions difficiles ou auxquelles vous ne savez pas répondre. Soyez franc. Si vous ne connaissez pas la réponse, essayez de leur apprendre à vivre sans avoir de réponse à tout et sans être sûrs du

lendemain. Souvenez-vous que ces questions font partie du processus de développement de vos enfants.

Aborder le thème de la mort*

Vos enfants vous poseront des questions sur la mort ou vous feront part des craintes qu'elle suscite chez eux. Il faut vous y préparer. Ils peuvent avoir peur pour votre proche même si son pronostic est bon.

- Expliquez-leur que le cancer est une maladie. Si le pronostic est bon, dites-leur qu'il existe des traitements efficaces contre le type de cancer dont souffre votre proche.
- Demandez-leur ce qu'ils pensent du cancer de votre proche et ce qui les préoccupe. Écoutez ensuite leurs réponses sans les interrompre. Corrigez-les s'ils se trompent.
- Dites-leur la vérité avec amour et optimisme. Au lieu d'essayer de leur faire croire que le dénouement sera heureux (ce dont vous ne pouvez être sûr), rassurez-les en leur disant que votre proche est entre de bonnes mains, que vous espérez qu'il

guérira et qu'on peut très bien vivre sans savoir de quoi demain sera fait.

- Expliquez à vos enfants que même si quelque chose d'imprévu devait arriver à cause du cancer ou de quoi que ce soit d'autre, ils ne seront jamais seuls. Ils peuvent se sentir tristes pendant un certain temps et votre proche pourrait leur manquer, mais ils garderont cet amour à jamais dans leur cœur et apprendront à reprendre goût à la vie.
- Rappelez-leur que votre proche n'est pas en train de mourir. Rassurez-les en leur disant que si les choses devaient un jour empirer et que si le risque de décès devenait concret, vous ne leur cacheriez pas. Terminez en leur disant que vous attendez et espérez que votre proche aille mieux, et encouragez-les à vivre le moment présent.

* Harpham, W. 2004. *When A Parent Has Cancer: A Guide to Caring For Your Children*. New York, NY ; Harper Paperbacks. Adaptation autorisée.

En savoir plus

Vous trouverez des informations supplémentaires et des conseils sur le dialogue entre adultes et enfants dans la brochure « Quand le cancer touche les parents : En parler aux enfants ». Les adolescents peuvent lire la brochure « Mon père ou ma mère a un cancer : Réponses et conseils pour adolescents », voir page 77.

Communiquer avec son partenaire malade

Un traitement contre le cancer peut parfois renforcer des liens, parfois les fragiliser. Dans leur couple, les proches aidants et leurs partenaires ont tous l'impression d'être plus tendus que d'habitude. Voici quelques sources de stress fréquentes :

- Ne pas se soutenir mutuellement comme il faudrait
- Gérer de nouvelles émotions qui surgissent
- Bien arriver à communiquer
- Prendre des décisions
- Assumer de nouveaux rôles
Jongler entre plusieurs rôles (s'occuper des enfants, gérer les tâches ménagères, travailler et prendre soin de son proche)

- Voir sa vie sociale bouleversée
- Voir son quotidien changé
- Ne plus être attiré sexuellement par l'autre

Il n'y a pas deux personnes qui expriment leurs sentiments de la même manière. Certaines ont besoin de mettre les choses au clair ou de concentrer leur attention sur les autres. D'autres, en revanche, préfèrent extérioriser ce qu'ils ressentent par des gestes, comme en faisant la vaisselle ou en bricolant à la maison. Elles peuvent avoir davantage tendance à se replier sur elles-mêmes. Ces différences peuvent être source de tension, car chacun pourrait attendre de l'autre qu'il agisse comme on l'aurait fait à sa place. Pour apaiser les tensions, gardez à l'esprit que nous réagissons tous différemment.

« Je m'efforce de laisser à mon mari le temps de bien réfléchir. De ne plus vouloir régler tous les problèmes à la hâte. » — Pauline

Aborder des sujets difficiles avec son proche

Aborder des sujets sensibles est éprouvant sur le plan émotionnel. Peut-être trouvez-vous que votre proche a besoin d'essayer un autre traitement ou de consulter un autre médecin? Ou peut-être votre proche a-t-il peur de perdre son autonomie, d'être perçu comme quelqu'un de faible ou de devenir un fardeau pour vous, mais qu'il n'ose pas en parler? Voici quelques conseils pour apprendre à aborder les sujets difficiles:

- Répétez ce que vous allez dire à l'avance.
- Soyez conscient que votre proche n'a peut-être pas envie d'entendre ce que vous avez à lui dire.
- Trouvez un moment calme et demandez à votre proche s'il est prêt à discuter.
- Exprimez clairement vos attentes (expliquez à votre proche la raison pour laquelle vous avez cette discussion et ce que vous en espérez).
- Exprimez-vous à la première personne, avec des phrases qui concernent votre ressenti, vos émotions, vos pensées.

- Parlez avec votre cœur.
- Laissez à votre proche le temps de parler ; écoutez en essayant de ne pas l'interrompre.
- N'essayez pas de tout régler en une discussion.
- Rien ne vous oblige à dire sans cesse que « Tout ira bien ».

Écouter l'autre

Le meilleur moyen de communiquer avec quelqu'un, c'est parfois de simplement l'écouter. Écouter l'autre est une manière d'être présent à l'autre. C'est d'ailleurs l'une des choses les plus précieuses que vous pouvez faire. Il est important d'encourager votre proche, quoi qu'elle ait à dire. C'est sa vie et son cancer.

Chacun exprime ses pensées et ses angoisses à son rythme et à sa manière. Vous pouvez aussi demander à votre proche si elle veut bien y réfléchir et en discuter une autre fois. Peut-être préfère-t-elle même en parler à quelqu'un d'autre.

Certaines personnes n'engagent jamais de conversation de leur propre chef, mais sont prêtes à répondre

si vous lancez la discussion. Voici comment certains proches aidants s'y prennent :

- « Je sais bien que ce sujet est difficile à aborder, mais sache que je suis là pour t'écouter et que nous pouvons en discuter quand tu le souhaites. »
- « Je pense qu'il serait utile de parler des effets que ton traitement a pu avoir jusque-là et que nous évoquions la façon dont nous supportons tous les deux cette situation. Accepterais-tu d'en discuter avec moi dans la semaine ? »

Il peut être utile de savoir comment d'autres proches aidants s'y prennent pour parler avec leur proche atteint de cancer, ou d'autres personnes de leur entourage. Exemples de questions utiles :

- Comment faites-vous pour rester à l'écoute des émotions de quelqu'un alors que vous devez vous-même composer avec les vôtres ?
- Comment faites-vous pour aborder des sujets délicats tout en restant bienveillant ?

Si malgré tout vous n'arrivez pas à parler du cancer et de sujets douloureux, vous pouvez demander l'aide de professionnels. Un psycho-oncologue, une conseillère d'une ligue cantonale ou régionale ou de la Ligne InfoCancer peut vous aider à analyser des problèmes que vous ne pensez pas être capable de traiter par vous-même.

Si votre proche ne souhaite pas vous accompagner, rien ne vous empêche de prendre un rendez-vous et d'y aller seul. Vous pouvez vous inspirer de certaines idées pour amener ces sujets sur le tapis et exprimer d'autres sentiments qui vous tiraillent en ce moment.

Des moyens existent pour mieux communiquer

Certains couples ont plus de facilité à parler de choses sérieuses que d'autres. Seuls vous et votre partenaire savez où vous en êtes dans votre couple. Les chapitres qui suivent peuvent vous donner des idées pour aborder des sujets sensibles, qui vous serviront à tous les deux.

Parler ouvertement de son stress

Toutes les sources de stress qui vous entourent ne peuvent disparaître du jour au lendemain. Mais pour vous et votre partenaire, il peut être bon d'en discuter ensemble. Si vous voulez parler en toute franchise, vous pouvez dire quelque chose comme « Je sais pertinemment que nous ne réglerons pas le problème aujourd'hui, mais j'aimerais juste que nous parlions de nos sentiments, savoir comment ça va. »

« J'ai remarqué que mon mari faisait croire aux autres que tout allait bien, même à ses parents. Il prétend être en forme. Cette situation me frustre, car à la maison, je vois bien que ce n'est pas le cas. » — Emilie

Essayez par exemple de savoir comment chacun de vous :

- réagit aux changements et à l'inconnu ;
- se sent dans son rôle (proche aidant ou personne touchée) ;
- gère le changement de rôles dans votre relation ou votre foyer ;
- souhaite communiquer avec l'autre ;

- perçoit les problèmes susceptibles de nuire à votre couple ;
- se sent, ou aimerait se sentir, encadré et apprécié ;
- manifeste sa reconnaissance envers l'autre.

« Je suis si heureuse d'avoir pu montrer à mon mari à quel point je l'aime, bien au-delà des mots. Et que son amour pour la vie lui a donné la force de lutter contre le cancer. C'est un privilège d'être unis par un lien si fort, si précieux et si important. » — Rose-Marie

Former une équipe

Pour votre partenaire et vous, c'est peut-être le moment de former une équipe, plus que jamais. Réfléchissez ensemble aux choses qui pourraient vous y aider :

- Quelles décisions devriez-vous prendre ensemble ?
- Quelles décisions devriez-vous prendre chacun de votre côté ?
- Quels autres moments difficiles avez-vous affrontés ensemble ? En quoi la situation actuelle est-elle semblable ou différente ?

- Quelles tâches familiales pourriez-vous partager ?
- Quels types de tâches sont plus simples pour vous ? Lesquels sont plus difficiles ?
- De quoi avez-vous besoin, l'un et l'autre ?
- Comment les autres peuvent-ils vous aider ?

Apprendre à dire merci

Avant, votre partenaire portait peut-être la famille à bout de bras. Mais maintenant qu'il est malade, vous devez vous habituer à en faire plus. Même si votre partenaire continue à vous aider comme il le peut, vous ne remarquez pas forcément ces petits gestes. Vous avez souvent trop à faire. Mais quand vous trouverez le moment, essayez de repérer ces attentions et remerciez votre partenaire de ses efforts. Un peu de reconnaissance ne peut que vous faire du bien à tous les deux.

Se retrouver en amoureux

Prévoir un moment privilégié à deux a aidé de nombreux couples. Certaines journées se finissent

mieux que d'autres grâce à ces moments de retrouvailles, pour autant que l'état de votre partenaire le permette. Vous devez donc être prêt à changer de programme à la dernière minute.

Pas besoin de chichis pour se retrouver en tête-à-tête. L'essentiel est de passer du temps ensemble, que ce soit en regardant une vidéo, en allant manger au restaurant ou en feuilletant de vieilles photos.

Partagez n'importe quelle activité que vous aimez tous les deux. Vous pouvez également programmer ces rendez-vous à l'avance et convier des invités si la présence des autres vous manque.

Retrouver une vie intime

Vous avez peut-être l'impression que votre vie sexuelle n'est plus ce qu'elle était. De nombreux facteurs peuvent expliquer cela :

- votre partenaire est fatigué, souffre ou ne se sent pas bien ;
- vous êtes fatigué ;

- vos rapports sont tendus ou vous vous êtes éloignés l'un de l'autre ;
- votre partenaire a changé physiquement à la suite de son traitement, et ni vous ni votre partenaire n'acceptez cette nouvelle image ;
- vous avez peur de blesser votre partenaire ;
- le traitement que suit votre partenaire réduit sa libido ou ses capacités physiques.

« Après 42 ans de mariage, nous avons noué des liens qu'aucun mot ne saurait décrire. » — Georges

Ces problèmes ne doivent pas vous empêcher d'avoir une vie intime. Les rapports intimes ne se limitent pas au sexe, il s'agit aussi de sentiments. Voici quelques pistes à suivre pour une vie amoureuse plus épanouie :

- **Parlez-en.** Choisissez un moment où vous et votre partenaire avez le temps de discuter. Ne faites que parler. Cherchez un moyen de raviver la flamme ensemble.
- **Essayez de ne pas porter de jugement.** Si les performances de votre partenaire ne sont pas au beau fixe, essayez de ne pas en tirer de conclusions. Laissez votre partenaire vous dire, ou taire, ce dont il ou elle a besoin.
- **Accordez-lui du temps.** Préservez les moments que vous partagez ensemble. Coupez le téléphone et éteignez la télévision. Si nécessaire, faites appel à quelqu'un pour s'occuper quelques heures des enfants.
- **Allez-y lentement.** Renouez avec l'autre. Prévoyez de passer environ une heure ensemble sans vous toucher. Vous pouvez par exemple écouter de la musique ou aller faire une balade. Ce temps doit vous permettre de vous retrouver.

- **Expérimentez de nouvelles caresses.** Un traitement contre le cancer ou une intervention chirurgicale peut modifier les perceptions sensorielles de votre partenaire. Des zones qu'il aimait que vous caressiez peuvent maintenant se révéler engourdies ou douloureuses. Certains changements seront éphémères, d'autres vont perdurer. Pour l'instant, essayez de trouver ensemble les caresses qui lui font du bien (se serrer dans les bras, faire un câlin, s'enlacer, etc.).
- **Consultez un thérapeute ou un conseiller.** De nombreux professionnels sont spécialisés dans les problèmes intimes et les troubles de la sexualité chez les patients atteints de cancer.

En savoir plus

Vous trouverez plus d'information et de conseils concernant la sexualité dans les brochures « Cancer et sexualité au féminin » et « Cancer et sexualité au masculin » (voir p. 76).

Problèmes de communication

D'après les études réalisées, la meilleure solution consiste à communiquer ouvertement et avec bienveillance. Mais les proches aidants se heurtent souvent à des obstacles :

- tension due aux modes de communication utilisés ;
- manque de sensibilité ou méconnaissance des moyens qui permettraient de discuter et de partager ses sentiments ;
- quelqu'un qui ne sait pas quoi dire, ne dit pas du tout ou n'est pas franc.



Communiquer avec la famille et les amis

Si des tensions familiales existaient déjà avant que le cancer ne soit diagnostiqué, elles peuvent avoir décuplé depuis. Que vous vous occupiez d'un jeune enfant, d'un enfant adulte, d'un parent ou d'un conjoint, le rôle de proche aidant entraîne souvent l'apparition de sentiments et des changements de rôles qui peuvent déconter votre famille plus que vous ne l'auriez pensé. Sans compter qu'il arrive fréquemment que des membres de la famille que vous ne connaissez pas très bien ou qui vivent loin de chez vous décident d'être plus présents, trop, ce qui peut encore compliquer les choses. Voici quelques témoignages :

- Voir son enfant malade, même adulte, peut vous pousser à vouloir le protéger ou l'aider.

« Voir ma fille lutter contre le cancer me fait vraiment beaucoup de peine. L'idée de ne pas pouvoir l'aider m'est insupportable. Mais ils ne veulent pas de mon aide. Son mari et elle tiennent à se débrouiller tout seuls. »

- Il est difficile d'accepter l'idée qu'un père ou une mère ait besoin de l'aide de son enfant.

« Ma mère a développé un cancer. C'est elle qui m'a soigné quand j'étais petit et j'ai voulu lui rendre la pareille en m'occupant d'elle. Mais elle a l'habitude de tout faire elle-même. Elle ne cesse de me dire qu'elle est toujours ma mère. »

« J'ai ma propre vie, avec des enfants en bas âge, dont je dois m'occuper, et un travail. Je ne sais pas vraiment comment aider mon père. »

- Quand un membre de la belle-famille ou le parent d'un ami se montre inquiet ou essaye de se rendre utile, c'en est trop.

« C'est à moi de gérer mon foyer. Je sais que sa mère veut juste nous aider, mais elle empiète trop sur mes plates-bandes. »

Chercher des solutions en famille

Il arrive parfois que des parents ou amis proches ne soient pas d'accord sur les suites à donner. Les familles se disputent très souvent à propos des options thérapeutiques. Ou parce que certains proches apportent plus d'aide que d'autres. Chacun essaye de faire ce qu'il pense le mieux pour votre proche, mais les membres de la famille peuvent ne pas s'entendre quant aux moyens. Tout le monde vient avec son propre lot de valeurs et de croyances, ce qui ne facilite pas la prise de décisions.

Demandez à votre proche si elle accepte qu'une réunion de famille ait lieu et si elle aimerait y participer. Votre oncologue peut vous proposer une telle réunion. Si ce n'est pas le cas, n'hésitez pas à demander la présence d'un assistant social ou d'un conseiller, par exemple de la Ligue contre le cancer de votre canton ou de votre région, si nécessaire.

Le jour de la réunion, tous les membres doivent partager autant d'informations qu'ils peuvent. Vous pouvez amener une liste des points à éclaircir au besoin.

Une réunion peut être organisée pour :

- Demander à l'oncologue d'expliquer l'évolution de la maladie et les objectifs thérapeutiques.
- Donner à chaque membre de la famille l'occasion d'exprimer sa perception des soins proposés.
- Permettre à chacune et chacun d'exprimer ouvertement ses sentiments et ce qui est important pour lui.
- Clarifier les tâches des proches aidants.

Lors de ces réunions, les membres de la famille peuvent exprimer ce qu'ils ressentent ou chercher à savoir en quoi ils peuvent aider la personne touchée. Nous n'avons pas tous les mêmes compétences, mais elles peuvent toutes être utiles.

« J'essaye vraiment de rester positive et optimiste. Mais en même temps, j'ai l'impression de vouloir partager ma propre vision de la réalité pour que les autres membres de la famille comprennent ce qu'ils peuvent faire pour m'aider et ne soient pas choqués si la situation venait à empirer. » — Maya

Choisir le bon moment

Il arrive parfois qu'une personne ait envie de discuter de choses importantes, mais pas l'autre. Essayez de choisir un moment où chacun est disponible. Installez-vous au calme, éteignez la télévision et ne répondez pas au téléphone.

Continuer à donner des nouvelles

Pour avoir des nouvelles de la personne touchée, la famille, les amis et les collègues se tournent généralement vers vous. Demandez à votre proche ce qu'il souhaite dévoiler, à qui et quand. Si quelqu'un d'autre peut s'en charger, désignez un « référent ». Cette personne peut passer des coups de fil, ou envoyer des courriels ou des lettres pour tenir les autres informés.

Si vous avez créé un site internet ou un groupe sur un réseau social pour donner des nouvelles de votre proche, d'autres personnes peuvent aussi diffuser des renseignements. Les personnes en contact doivent savoir si votre proche aime recevoir des cartes postales, des appels, des fleurs, des friandises ou des visites.

Communiquer avec des tiers

Si des gens vous proposent leur aide, mais que vous n'avez ni besoin ni envie de l'accepter, remerciez-les de leur intérêt. Dites-leur que vous les contacterez si vous avez besoin de quoi que ce soit. Vous pouvez ajouter qu'ils peuvent toujours envoyer des cartes et des lettres. Ou encore prier et envoyer des pensées positives.

Certaines personnes donnent parfois des conseils sur le rôle de parent, les soins médicaux ou tout autre sujet sans qu'on leur ait demandé leur avis. Ce genre de commentaires n'est pas toujours agréable à entendre. Voici quelques exemples de situations vécues par d'autres proches aidants :

- « Du côté de ma belle-famille, nous avons un souci. Une personne se permet de critiquer tous nos choix alors qu'elle ne vit pas ici. La situation entre nous s'est envenimée au point que nous avons demandé à notre médecin de lui expliquer qu'elle ne peut pas comprendre la

situation puisqu'elle ne sait pas à quoi ressemblent nos journées. Elle nous a vraiment fait du mal. »

- « J'ai l'impression que les gens veulent absolument qu'il suive le traitement qu'ils suggèrent eux, plutôt que celui que nous pensons être le meilleur. Ça rend les choses plus compliquées qu'elles ne le sont. »

Les gens donnent souvent des conseils sans qu'on le leur demande, car ils ne savent pas que faire d'autre. Ils se sentent inutiles en ne faisant rien, mais tiennent tout de même à vous montrer qu'ils se font du souci. Cela part souvent d'un bon sentiment, mais vous pouvez malgré tout prendre ces conseils comme un jugement de leur part.

C'est à vous de décider le sort que vous réservez à ces avis. Si vous n'avez pas envie de répondre, rien ne vous y oblige. Si quelqu'un se sou-

cie de vos enfants pour des raisons qui vous semblent valables, consultez un conseiller ou un enseignant pour savoir que faire. Si les préoccupations soulevées concernent votre proche, vous pouvez vous tourner vers l'équipe médicale ou soignante. Autrement, remerciez simplement ces personnes. Et rassurez-les en leur disant que vous prenez toutes les mesures nécessaires pour aider votre proche et la famille à traverser cette période difficile.

« Ma mère est passée nous voir et a critiqué le fait que les enfants regardaient trop la télévision. Elle m'a fait remarquer que j'étais stressée, et demandé quelle meilleure occupation aurais-je pu trouver pour eux ? Je lui ai expliqué que j'avais plein de choses dans la tête et que j'aurais aimé un peu de compréhension de sa part. » — Carole

Organiser sa vie

Le cancer d'un proche bouleverse une vie. Il est donc fréquent d'éprouver de la tristesse, de la colère ou de la peur. Vous devrez peut-être prendre des décisions importantes qui affecteront à la fois votre vie professionnelle, vos finances et votre sphère privée. C'est en apprenant à faire face à ces défis que vous pourrez avoir l'esprit plus tranquille.

Faire face aux troubles de la fertilité

Certains traitements contre le cancer peuvent altérer la capacité à avoir des enfants. Si vous et votre proche vous sentez concernés, parlez-en au médecin avant le début du traitement. Vous pourrez poser des questions sur les alternatives qui existent.

Le médecin peut aussi vous orienter vers un spécialiste de la fertilité, qui pourra vous exposer les solutions possibles et vous aider, vous et votre proche, à faire vos choix en connaissance de cause.

Faire face aux difficultés financières

Les difficultés financières auxquelles les personnes atteintes de cancer et leurs familles doivent faire face sont bien réelles. Pendant la maladie, il n'est pas toujours facile de trouver le temps et l'énergie nécessaires pour passer les différentes options en revue. Il est pourtant essentiel d'assurer la santé financière de votre famille.

Un conseiller ou une conseillère de la Ligue contre le cancer de votre canton ou région (voir pp. 82 et 83) peut vous aider à y voir plus clair et, le cas échéant, vous soutenir dans des démarches administratives.

Vous pouvez aborder, par exemple, les thèmes suivants :

- poursuite du versement du salaire de votre proche lors de la maladie prolongée ;
- risque de licenciement de votre proche et protection contre un licenciement ;
- réinsertion de votre proche après une longue incapacité de travail ;

- prestations d'assurance: AVS, AI, indemnités journalières de maladie, frais de soins, allocation pour impotent, etc. ;
- participation aux coûts hospitaliers, séjours en homes, soins à domicile;
- difficultés financières, prestations complémentaires;
- dispositions à prendre en cas de dettes;
- prestations de survivants.
- fluctuations d'humeur qui déconcertent les collègues;
- changement de la perception des priorités et perte de sens des missions confiées.

Avant de réduire votre taux d'occupation ou de démissionner de votre poste, informez-vous auprès de votre employeur. Il serait bon de prendre connaissance du règlement et de la politique appliquée par votre entreprise en cas de maladie d'un membre de la famille. Renseignez-vous pour savoir s'il existe des programmes de soutien pour les employés. Un conseiller ou une conseillère de la Ligue contre le cancer de votre canton ou région (voir pp. 82 et 83) peut vous aider également à cerner les enjeux de ce changement.

Faire face aux problèmes liés au travail

Les proches aidants craignent souvent de ne pas arriver à concilier leurs obligations professionnelles et leur rôle de proche aidant. C'est d'ailleurs l'une des principales sources de stress. Le rôle de proche aidant peut avoir plusieurs conséquences au travail, par exemple :

- difficultés à se concentrer ou baisse de productivité;
- retards ou parfois congés maladie dus au stress;
- pression due au fait d'être la seule personne à pourvoir aux besoins de la famille si le conjoint ou le partenaire n'est plus en mesure de travailler;

Informez votre employeur, les ressources humaines ou le service social de votre entreprise de votre situation. De nombreuses entreprises disposent de mesures qui peuvent faciliter le maintien du poste de travail tout en assurant la prise en charge d'un proche: horaires de travail flexibles, télétravail ou réduction du taux d'occupation pour

une période déterminée. Votre employeur sera peut-être en mesure de vous proposer encore d'autres arrangements, lorsqu'il connaîtra votre situation.

La nouvelle loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches en vigueur depuis 2021 (janvier et juillet) améliore la situation des proches aidants. Un congé payé de trois jours est notamment introduit afin que les travailleurs puissent prendre en charge un membre de la famille ou leur partenaire en raison d'une maladie. Un congé indemnisé de quatorze semaines pour la prise en charge d'un enfant gravement malade est également inclus dans la loi.

Si aucune politique spécifique n'est définie dans votre entreprise, essayez de convenir d'un arrangement: horaires flexibles, changement d'équipe, emploi du temps adapté, télétravail, notamment.

« Il m'arrive souvent de rentrer de l'hôpital sans avoir dormi et de devoir aller travailler le lendemain matin. C'est épuisant. » — Aline

Bonifications pour tâches d'assistance

La réduction ou l'abandon de votre activité professionnelle aura une influence sur le montant de votre retraite. Elle aura pour conséquence une baisse de votre rente AVS et de celle de votre caisse de pension. Il s'agit de prendre une décision en connaissance de cause.

Renseignez-vous auprès de votre caisse cantonale de compensation et de votre caisse de pension pour savoir quel sera le manque à gagner. Informez-vous sur la possibilité de compenser les lacunes de votre cotisations AVS. Suivant votre situation, vous pourriez avoir droit à des bonifications pour tâches d'assistance de l'AVS. Vous devez pour ce faire adresser une demande à la caisse de compensation cantonale.

Rétribution des tâches d'assistance et de soins

Les proches aidants ont la possibilité de recevoir, d'entente avec leur proche, une rétribution pour les tâches d'assistance et de soins à un proche dont ils s'occupent. Cette rétribution pourra compenser en partie le manque à gagner d'une éventuelle diminution du taux d'activité.

La conclusion d'un contrat d'accueil et de soins vous permet de régler les points importants qui vous lient à votre tâche d'assistance à votre proche et à sa rémunération. Pour concrétiser votre démarche, vous pouvez vous référer aux modèles de contrat de soins et de relevé des prestations fournis par Pro Senectute à la page www.prosenectute.ch « santé » « Aide et soins à un proche ».

Penser à réagencer son logement

Pendant un traitement, on peut s'interroger sur la nécessité de réagencer son logement. Avant de prendre une décision, posez-vous les questions suivantes :

- De quel type d'aide votre proche a-t-elle besoin, et pour combien de temps ?
- Votre proche court-elle un risque en restant seule à la maison ?

Vous devrez aussi tenir compte de ce que votre proche ressent. Elle pourrait avoir peur :

- de perdre son indépendance ;
- d'être considérée comme quelqu'un de faible ou comme un fardeau ;
- d'être placée dans un centre de soins ou autre.

Si vous ne savez pas comment aborder le sujet avec votre proche, des assistants sociaux, des prestataires de soins à domicile ou des services aux aînés peuvent vous aider.

Rédiger des directives anticipées

Si vous ne l'avez pas encore fait, il est important que vous commenciez à parler des directives anticipées à votre proche. Une directive anticipée est un document juridique dans lequel votre proche précise aux médecins les mesures à prendre pour sa santé s'il n'est plus en mesure de fournir lui-même ces instructions. Ce document permet à la personne touchée de décider à l'avance les traitements qu'il souhaite ou non recevoir, en indiquant ses souhaits en matière de soins. Les hôpitaux vérifient à l'admission l'existence de directives anticipées.

Ces choix peuvent sembler douloureux. Mais il vaut mieux que les personnes touchées prennent ces décisions à un moment où elles sont en capacité de le faire, plutôt que de retarder le jour fatidique et rendre la tâche encore plus ardue pour elles et leurs proches. Même si son pronostic est bon, votre proche devrait rédiger des directives anticipées.

La désignation d'un représentant thérapeutique qui prendra des décisions médicales à la place de la personne touchée peut y figurer, tout comme un plan d'urgence. Le représentant thérapeutique s'engage également à vérifier que les décisions médicales sont appliquées.

Des souhaits pour après le décès peuvent également être mentionnés, par exemple pour les obsèques et les funérailles, l'autorisation de consulter les données médicales ou le don d'organes.

Si la rédaction d'un document est difficile et que votre proche ne souhaite pas en rédiger un, essayez d'aborder ensemble ce qui est important que vous sachiez, s'il ne pouvait plus s'exprimer par lui-même. Ce que vous pourrez transmettre au médecin aura toujours de la valeur pour guider les décisions, même si elles ne sont pas rédigées.

Pour en savoir davantage sur le sujet, lisez « Décider jusqu'au bout » ou les « Directives anticipées de la

Ligue contre le cancer» (voir p. 77). Si vous avez des hésitations, adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale, elle vous conseillera sur la manière de les remplir.

Directives anticipées « plus »

Une nouvelle procédure pour rédiger des directives anticipées a été développée et est en cours de diffusion en Suisse : les directives anticipées « plus ».

Les directives anticipées « plus » sont élaborées sur la base d'entretiens personnalisés conduits par une personne dûment formée et certifiée. L'entretien débute par un bilan personnel avec votre proche. Il porte sur sa conception de la vie, de la maladie et de la mort.

La personne qui accompagne votre proche l'aide ensuite à fixer des objectifs thérapeutiques en cas d'incapacité de discernement. Elle l'informe de façon claire et précise sur des situations concrètes pour qu'il puisse se déterminer plus aisément.

La personne conseille également votre proche sur la désignation d'un représentant thérapeutique ou sur l'élaboration d'un plan d'urgence. Elle l'accompagne jusqu'à la rédaction finale des directives anticipées « plus ». Elle le suit sur la durée. Des modifications sont possibles en tout temps.

Ce service est payant. Il n'est en général pas pris en charge par l'assurance-maladie.

Pour en savoir à ce sujet, vous pouvez consulter la page www.acp-swiss.ch ou votre ligue cantonale ou régionale.

Procuration

Votre proche peut accorder une procuration à une ou plusieurs personnes. La procuration peut être étendue ou limitée à des opérations précises, comme les transactions bancaires. La procuration est valable dès la signature. Elle devient caduque lors d'une perte de discernement prolongée ou au moment du décès.

Mandat pour cause d'incapacité

Votre proche peut vous accorder un mandat pour cause d'incapacité. Ce document est rédigé en prévision du moment où votre proche ne serait plus en mesure d'exercer en personne des tâches juridiques ou économiques, comme régler des factures ou ouvrir son courrier.

Le mandat pour cause d'incapacité doit être entièrement rédigé à la main. Si cela n'est pas possible, il doit être certifié par un notaire. Le mandat pour cause d'incapacité entre en vigueur au moment de la perte de discernement de votre proche. Il devient caduc lorsque la personne est à nouveau capable de discernement ou au moment du décès.

Testament

Lorsqu'une personne décède sans laisser de testament, c'est la loi qui détermine à la fois les héritiers et la part à laquelle ils ont droit. Souvent le testateur désire partager différemment sa succession, tout en respectant la réserve héréditaire imposée par le droit successoral.

En principe, votre proche peut écrire son testament ou ses dispositions testamentaires lui-même. Pour la forme, il existe des directives, par exemple :

- Le testament doit être entièrement écrit à la main par le testateur avec mention du lieu, de la date complète et signé (prénom(s) et nom).
- Au besoin, les testaments antérieurs doivent impérativement être révoqués.

Selon la situation familiale et la fortune, et pour être sûr que le testament soit valable sans équivoque et qu'il corresponde aux volontés du testateur, il est judicieux de faire appel à un professionnel, le plus souvent un notaire. Cela est aussi nécessaire si votre proche est dans l'incapacité d'écrire lui-même son testament ou qu'il ne désire pas le faire. Le testament doit alors être rédigé par un notaire et authentifié.

« J'étais assise à côté de mon mari quand il a rédigé son testament. Nous voulions être certains d'avancer à l'unisson. Je me sens beaucoup moins coupable. » — Alma

Aperçu des documents juridiques

Directives anticipées:

- Les **directives anticipées** sont un document qui permet à la personne touchée d'indiquer sa volonté en matière de soins et de traitements, si elle devait être incapable de discernement.
- La désignation d'un **représentant thérapeutique** autorise ce dernier à prendre des décisions médicales à la place de la personne touchée qui ne serait plus capable de décider par elle-même.

Autres documents juridiques qui ne sont pas inclus dans les directives anticipées:

- Une **procuration** autorise une personne à effectuer pour un tiers des opérations financières déterminées.
- Un **mandat pour cause d'incapacité** autorise une personne à prendre des décisions financières à la place d'une personne touchée qui ne serait plus capable de discernement.
- Un **testament** permet à une personne de déterminer comment elle souhaite partager son argent et ses biens entre ses héritiers. Les héritiers sont généralement les membres survivants de la famille, mais d'autres personnes peuvent être désignées comme telles dans un testament.

Remarque

La loi sur la protection de l'adulte stipule à quelles conditions légales les directives anticipées ou un mandat pour cause d'incapacité sont juridiquement contraignants. Si rien n'est prévu, c'est la loi qui désigne la personne disposant du droit de représentation, au cas où une personne n'est plus en mesure d'assumer elle-même ses propres intérêts.

Après le cancer

La fin des traitements est souvent synonyme de joie et de soulagement. La plupart des personnes touchées et de leurs proches espèrent quitter leur histoire de cancer au plus vite et renouer avec leur vie d'avant. Elles aspirent à juste titre à retrouver une vie normale. Toutefois les priorités, les valeurs, la distance prise avec certains aspects du quotidien ou les changements vécus ne sont plus les mêmes qu'avant la maladie. Il serait plus juste de chercher à trouver un nouvel équilibre.

Chaque personne renoue avec les habitudes qu'il choisit de retrouver à son propre rythme. Quand certains se retrouvent rapidement dans le bain, d'autres ont besoin de temps pour récupérer. Vous et votre proche pouvez ressentir de la pression à « fonctionner » comme avant le cancer. Cette période peut aussi être chargée en émotions liées aux attentes de votre entourage, de votre milieu professionnel.

Votre proche a besoin de temps pour réaliser ce qui lui est arrivé. Il s'adapte lentement aux effets des traitements et aux changements

parfois irréversibles qu'ils ont amenés. Il peut également se sentir déstabilisé de ne plus pouvoir échanger régulièrement avec les équipes médicales et soignantes ou se sentir abandonné. Il s'agit alors de trouver une « nouvelle normalité », un nouveau mode de vie, qui diffère des habitudes d'avant le cancer. Cette nouvelle donne s'applique aussi à vous. Vous avez besoin d'approprier les nouvelles circonstances de votre vie.

Les proches aidants sont souvent un peu perdus à la fin de cette période. Ils se demandent :

- Comment aider leur proche désormais ?
- S'ils doivent rester à la maison ou retourner au travail ?
- S'ils doivent reprendre ou non le rôle et les responsabilités qu'ils avaient avant la maladie ?

Si vous avez besoin d'aide pour faire le point ou pour prendre des décisions, vous pouvez vous adresser à la Ligne InfoCancer, à une conseillère ou un conseiller de la ligue cantonale ou régionale proche de chez vous ou à un groupe d'entraide.



Perte et deuil

L'annonce d'un diagnostic de cancer fait prendre conscience de la finitude de la vie. La maladie signifie aussi la perte de la santé, de l'intégrité physique et elle remet en question des plans longtemps caressés.

Chaque être humain sait que la vie a une fin et qu'il doit mourir un jour. Souvent, il occulte cette pensée de son esprit. Le silence qui entoure la mort génère une grande insécurité tant au sujet de la mort, du deuil que des pertes relatives.

Peur de perdre un être cher

En tant que proche aidant, vous devez faire face à la fin de vie d'une autre façon. Vous réalisez soudain que vous devez prendre congé pour toujours d'une personne qui vous est chère. Le seul fait d'y penser vous bouleverse. En même temps, vous désirez soutenir la personne aimée. Trouver le bon chemin est difficile.

La perte d'un être cher laisse des cicatrices indélébiles. Vous pouvez craindre d'être seul, de ne pas pouvoir gérer le quotidien ou d'affronter des soucis matériels. N'hésitez pas à partager vos questionnements avec des proches ou des professionnels.

Se préparer au départ

Se confronter à sa propre mort est peut-être une des tâches les plus difficiles dans la vie. Les sentiments ressentis par votre proche sont d'un tout autre ordre que ceux qui vous traversent. Offrir votre écoute lorsque votre proche parle de mourir et de sa mort peut l'aider à se libérer de ses peurs. Peut-être que votre proche désire aussi entendre votre sentiment. Engagez le dialogue, si cela est possible, ou demandez l'aide d'un conseiller.

Laisser couler les larmes

La perte d'un être cher engendre le plus souvent de la tristesse. Il est important d'extérioriser cette tristesse, de pouvoir pleurer, même en présence de proches, si vous en ressentez le besoin. La tristesse partagée lie les êtres humains. Exprimer sa tristesse aide à l'évacuer.

Décider jusqu'au bout

Beaucoup de personnes atteintes de cancer craignent les douleurs, la dépendance, l'aliénation, l'inutilité et la solitude. À cela s'ajoute la peur d'une longue agonie et de la façon de mourir.

La question: «Comment puis-je éviter cette situation?» semble être une suite logique, de même que le vœu d'y mettre soi-même un terme. Dans cette logique, il se peut que la personne aborde le sujet du suicide assisté ou de suicide.

Lorsqu'une personne signale ne plus vouloir vivre, il est important d'écouter simplement et de renoncer à évaluer ou démentir les propos ou de poser un jugement.

Pour un nombre restreint de personnes, le fait de savoir qu'elles peuvent avoir recours au suicide assisté ou au suicide leur donne le sentiment de garder le pouvoir de décision dans les derniers moments de la vie et de ne pas être livrées au bon vouloir d'autres personnes.

Chez la plupart des personnes, le désir de mourir passe cependant au second plan lorsque les douleurs ou d'autres symptômes peuvent être soulagés et qu'elles peuvent décider elles-mêmes comment organiser leurs derniers instants de vie. Les soins palliatifs ont été développés pour répondre à ces besoins.

Les soins palliatifs et fin de vie

Les soins palliatifs comprennent le suivi dans sa globalité d'une personne atteinte d'une maladie potentiellement mortelle. Tant les besoins médicaux, sociaux, psychologiques que spirituels de la personne sont pris en compte. Il ne s'agit toutefois ni de raccourcir la vie ni de la prolonger à tout prix.

Comme proche aidant, il est important de savoir que vous pouvez compter sur de multiples offres de soutien, de conseil et de prise en charge, tant pour le bien de votre proche que pour le vôtre.

Pour en savoir plus sur les soins palliatifs, consultez la brochure « Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise » (voir p. 77).

Pour en savoir plus sur l'accompagnement dans les derniers instants de la vie, lisez la brochure « Accompagnement des personnes en fin de vie, Guide pour les proches et les bénévoles » de palliative.ch (voir p. 78).



Conseils et informations

Faites-vous conseiller

Votre équipe soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Demandez-vous quelle démarche supplémentaire pourrait vous venir en aide. Les équipes soignantes ont généralement un réseau d'offre de soutien étoffé et peuvent vous orienter selon vos besoins.

Conseils ou thérapie psycho-oncologiques

Le cancer n'a pas seulement des répercussions sur le plan physique. Il affecte également la santé psychique et peut entraîner de l'angoisse, de la tristesse, voire de la dépression. Si vous souffrez de problèmes de ce type, des conseils ou une thérapie psycho-oncologiques peuvent vous aider à mieux faire face à votre cancer. Ceux-ci sont dispensés par des professionnels issus de diverses disciplines (médecine, psychologie, soins infirmiers, travail social, accompagnement spirituel ou religieux) qui ont suivi une formation complémentaire en psycho-oncologie. Vous trouverez des adresses de spécia-

listes dans votre région sous www.liguecancer.ch/psychooncologie.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et leurs proches de différentes manières, en proposant notamment des entretiens individuels, une aide pour régler les questions d'assurances ou les problèmes financiers ou encore des cours. Elle peut également vous apporter son soutien pour remplir des directives anticipées ou vous aiguiller vers un spécialiste, par exemple pour garder des enfants ou trouver une consultation en sexologie.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une conseillère spécialisée vous écoute et répond à vos questions autour de la maladie en vous informant sur les mesures que vous pouvez prendre. Vous pouvez aborder vos angoisses et vos incertitudes avec elle et lui faire part de votre expérience personnelle. Elle peut également vous fournir les adresses des hôpitaux et des centres

spécialisés dans le traitement de votre cancer près de chez vous.

L'appel et les renseignements sont gratuits. Les conseillères spécialisées sont aussi atteignables par courriel (helpline@liguecancer.ch) ou sur Skype ([krebstelefon.ch](https://www.krebstelefon.ch)).

La Cancerline, le chat en ligne sur le cancer

Sous www.liguecancer.ch/cancerline, les enfants, les adolescents et les adultes peuvent converser en direct avec une conseillère spécialisée (lundi – vendredi, 11 h – 16 h) pour s'informer sur la maladie ou simplement trouver une oreille attentive.

Le cancer et les enfants

Vous avez un cancer et vous vous demandez peut-être comment expliquer votre maladie à vos enfants et ses conséquences possibles sur le quotidien familial.

La brochure «Quand le cancer touche les parents: En parler aux enfants» vous donne des pistes pour aborder le sujet. Elle contient aussi des conseils à l'intention du corps enseignant.

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous soutiennent pour bien négocier le virage du sevrage tabagique. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits peuvent être mis en place. Vous trouverez de plus amples informations sous www.ligne-stop-tabac.ch.

Les cours

La Ligue contre le cancer organise des cours à l'intention des personnes touchées et de leurs proches dans différentes régions de Suisse: www.liguecancer.ch/cours.

L'activité physique

L'activité physique peut contribuer à atténuer les séquelles de la maladie et les effets indésirables des traitements. Pratiquée régulièrement, elle permet de restaurer les capacités physiques et a des effets positifs sur le bien-être. Que vous optiez pour une activité en solo, à deux ou au sein d'un groupe de sport spécialement adapté aux personnes atteintes de cancer, l'essentiel est que vous y trouviez du plaisir.

Renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure « Activité physique et cancer ».

Les échanges avec d'autres personnes touchées

Discuter avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables pour voir comment elles gèrent certaines situations ou connaître les expériences qu'elles ont faites peut vous redonner du courage. Mais attention : ce n'est pas parce que quelque chose a eu des effets positifs ou, au contraire, négatifs chez une autre personne qu'il en sera de même pour vous.

Forums de discussion

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, par exemple celui de la Ligue contre le cancer : www.forumcancer.ch.

Groupes d'entraide

Ces groupes favorisent l'échange d'informations et d'expériences. Le dialogue est souvent plus facile avec

des personnes qui font ou ont fait face face aux mêmes difficultés.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, les groupes de parole ou les offres de cours pour personnes touchées et proches. Vous pouvez également chercher un groupe d'entraide près de chez vous sur le site www.infoentraidesuisse.ch.

Les services de soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services d'aide et de soins à domicile. Certains sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes touchées par le cancer. Le plus simple est de vous renseigner auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer.

Les conseils nutritionnels

De nombreux hôpitaux proposent des consultations diététiques. Il existe par ailleurs des spécialistes indépendants qui collaborent généralement avec l'équipe médico-soignante et qui sont regroupés en une association.

Association suisse des
diététicien-ne-s (ASDD)
Altenbergstrasse 29
Case postale 686
3000 Berne 8
tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil de l'association, sous «liste des diététicien-ne-s», vous trouverez un lien pour chercher l'adresse d'un ou une spécialiste dans votre canton: www.svde-asdd.ch.

Palliative.ch

Vous trouverez au secrétariat ou sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Ceux-ci assurent un accompagnement et des soins optimaux aux personnes concernées partout en Suisse.

palliative.ch
Bubenberplatz 11
3011 Berne
tél. 031 310 02 90
info@palliative.ch
www.palliative.ch

La carte vous donne une vue d'ensemble des offres de soins palliatifs proposées en Suisse qui répondent à des normes de qualité élevées: www.cartepalliative.ch.

Les assurances

Les frais des traitements contre le cancer sont pris en charge par l'assurance obligatoire pour autant qu'il s'agisse de thérapies reconnues ou que le produit figure sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Le remboursement de certains traitements très spécifiques peut être soumis à des conditions. Le médecin vous donnera toutes les précisions nécessaires.

Les frais de traitements avec des substances autorisées sont également pris en charge dans le cadre d'une étude clinique.

En cas de conseils ou de traitements supplémentaires non médicaux, la prise en charge par l'assurance obligatoire ou l'assurance complémentaire n'est pas garantie. Informez-vous avant le début du

traitement. La Ligue contre le cancer de votre canton peut également vous accompagner dans ces démarches.

Offres de soutien pour les proches aidants

Croix-Rouge suisse

La Croix-Rouge suisse propose des informations complètes à l'attention des proches aidants regroupés en cinq grands thèmes à la page proche-aidant.redcross.ch. La rubrique « Offres » donne le lien vers les offres spécifiques de la Croix-Rouge de votre région.

Pro Senectute

Diverses offres sont disponibles à l'attention des proches aidants, notamment un service de relève des proches aidants et un modèle de contrat d'accueil et de soins. Le site www.prosenectute.ch donne des renseignements et le lien vers les antennes proches de chez vous.

Service de soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services oncologiques de soins à domicile. Vous pouvez faire appel

à eux pendant toutes les phases de la maladie. Ils vous conseillent à la maison pendant et après les cycles de traitement, notamment sur les effets secondaires. Votre ligue cantonale ou régionale vous communiquera une adresse.

Lignes téléphoniques

« Espace Proches » est une association du canton de Vaud. Ses professionnels sont à votre écoute et vous conseillent gratuitement au :

0800 660 660

info@espaceproches.ch

www.espaceproches.ch

« Proch-écoute » est la ligne téléphonique cantonale fribourgeoise gérée par l'association Proches Aidants Fribourg (PA-F): 058 806 26 26, www.pa-f.ch/fr/proch-ecoute.

« Proch'info » 058 317 70 00 est un numéro unique pour renseigner et orienter, en toute confidentialité, les personnes proches aidantes du canton de Genève, www.ge.ch.

Associations locales

www.journee-proches-aidants.ch

Journée des proches aidants

www.pa-f.ch

Proches aidants Fribourg

www.liguecancer-ju.ch

Proches aidants Jura

www.andpa.ch

Association neuchâteloise des proches aidants

www.proches-aidants-valais.ch

Association proches aidants Valais

www.proches-aidants.ch

Association des proches aidants Vaud

Brochures de la Ligue contre le cancer

- Les traitements médicamenteux du cancer : Chimiothérapies et autres traitements
- Les traitements anticancéreux par voie orale : Médication à domicile
- La radiothérapie
- Chirurgie et cancer
- Les médecines complémentaires
- Les douleurs liées au cancer et leur traitement
- Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions
- Alimentation et cancer
- L'œdème lymphatique en cas de cancer
- Cancer et sexualité au féminin
- Cancer et sexualité au masculin
- Cancer et souffrance psychique : Le cancer touche la personne dans sa totalité
- Activité physique et cancer : Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- La réadaptation oncologique

- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
- **Soigner un proche et travailler : une mission possible**
Dépliant de huit pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche
- **Cancer : relever les défis au travail**
- **Quand le cancer touche les parents : En parler aux enfants**
- **Cancer : comment en parler aux enfants ?**
Dépliant de huit pages pour les parents et les enseignants
- **Mon père ou ma mère a un cancer**
Réponses et conseils pour adolescents
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
- **Cancer : Prestations des assurances sociales**
- **Décider jusqu'au bout : Comment établir mes directives anticipées ?**
- **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer : Mes volontés en cas de maladie et de décès**
- **Cancer : Quand l'espoir de guérir s'amenuise**
- **Le temps du deuil : Lorsqu'un être aimé meurt d'un cancer**

Ces brochures et toutes les autres sont gratuites et téléchargeables. La Ligue suisse contre le cancer et votre Ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donatrices et donateurs.

Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Téléphone : 0844 85 00 00
- Courriel : boutique@liguecancer.ch
- Internet : www.liguecancer.ch/brochures



Lisez et commandez toutes les Brochures **en ligne.**

Votre avis nous intéresse

Vous avez un commentaire à faire sur nos brochures ? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire dans cette brochure ou à l'adresse www.liguecancer.ch/brochures.

Votre opinion nous est précieuse !

Autres brochures

Ligue contre le cancer (2016). *Comment accompagner un proche atteint de cancer?*, disponible en ligne à la page: www.ligue-cancer.net.

palliative.ch (2019). *Accompagnement des personnes en fin de vie, Guide pour les proches et les bénévoles*. Commande à la page www.palliative.ch.

Internet

Offres de la Ligue contre le cancer

www.forumcancer.ch

Forum internet de la Ligue contre le cancer

www.liguecancer.ch

Site de la Ligue suisse contre le cancer

www.liguecancer.ch/cancerline

Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes :

du lundi au vendredi de 11 h à 16 h.

www.liguecancer.ch/cours

La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien.

www.liguecancer.ch/migrants

Courtes informations sur huit cancers les plus fréquents et sur la prévention en albanais, anglais, portugais, serbe/croate/bosniaque, espagnol, turc, allemand, français et italien.

www.liguecancer.ch/teens

Informations avec astuces et liens pour enfants et adolescents

Groupes d'entraide pour personnes touchées et leurs proches

Renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale pour savoir où trouver un groupe d'entraide ou de parole près de chez vous. Ils sont conçus pour les personnes atteintes d'un cancer, mais aussi pour les proches.

www.gist.ch

Groupe d'entraide pour les personnes touchées par les tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST)

www.ilco.ch

Association suisse des groupes régionaux de personnes stomisées

www.kehlkopfoperierte.ch

Groupes régionaux pour personnes laryngectomisées

www.gmosuisseromande.ch

Association Suisse des Greffés de la Moelle Osseuse

www.lymphome.ch

Organisation suisse de patients pour les personnes atteintes de lymphomes et leurs proches

www.multiples-myelom.ch

Groupe de contact sur le myélome en Suisse

conrad.rytz@gmail.com

Groupe suisse d'entraide pour les malades du pancréas GSP

www.infoentraidesuisse.ch

Info-Entraide Suisse est une fondation qui regroupe toutes les adresses de groupes d'entraide destinés aux personnes touchées et aux proches.

Autres institutions ou sites spécialisés

www.avac.ch

L'association « Apprendre à vivre avec le cancer » organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.

www.chuv.ch/oncologie

Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

www.hug-ge.ch/centre-cancers

Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG)

www.palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs

www.liguecancer.ch/psychooncologie

À cette adresse, vous trouverez une banque de données regroupant les spécialistes du soutien psycho-oncologique.

Sites en anglais

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

www.cancersupport.ch

Site de l'ESCA (English speaking cancer association) : il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse.

www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service

Sources

Les publications et les sites internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur www.hon.ch/HONcode/French).

Traduction et adaptation de National Cancer Institute at the National Institutes of Health (Mai 2014). *When Someone You Love Is Being Treated for Cancer: Support for Caregivers*. <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/when-someone-you-love-is-being-treated>

Autres sources

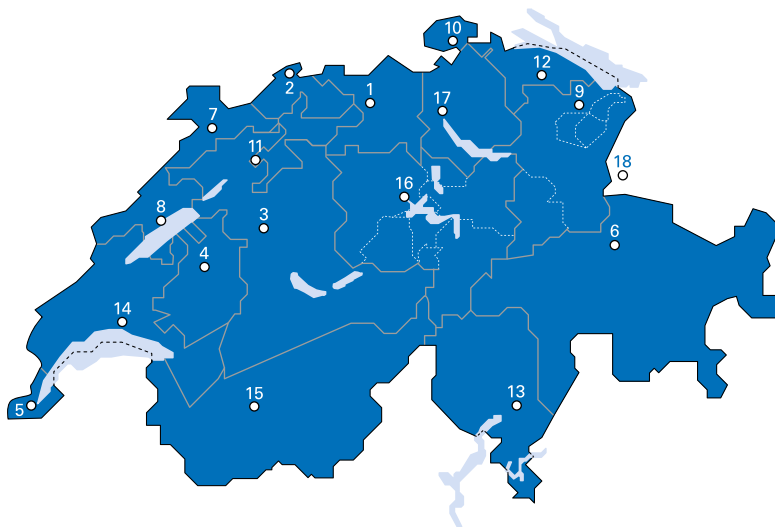
National Cancer Institute at the National Institutes of Health (September 2014). *Facing Forward: When Someone You Love has Completed Treatment*. <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/someone-you-love-completed-cancer-treatment>

National Cancer Institute at the National Institutes of Health (September 2014). *When Someone You Love Has Advanced Cancer: Support for Caregivers*. <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/when-someone-you-love-has-advanced-cancer>

Mes notes

A large light blue rectangular area containing 20 horizontal blue lines for writing notes.

La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



- 1 Krebsliga Aargau**
Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7
- 2 Krebsliga beider Basel**
Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6
- 3 Krebsliga Bern**
Ligue bernoise contre le cancer
Schwanengasse 5/7
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@krebssligabern.ch
www.krebssligabern.ch
PK 30-22695-4
- 4 Ligue fribourgeoise contre le cancer**
Krebsliga Freiburg
route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale
1701 Fribourg
tél. 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3
- 5 Ligue genevoise contre le cancer**
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8
- 6 Krebsliga Graubünden**
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0
- 7 Ligue jurassienne contre le cancer**
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
info@ljcc.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3
- 8 Ligue neuchâtoise contre le cancer**
faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9
- 9 Krebsliga Ostschweiz**
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Wengistrasse 16
Postfach 531
4502 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese

contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise
contre le cancer**

place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch
www.lvc.ch
UBS 243-483205.01Y
CCP UBS 80-2-2

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**

Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR, ZG**

Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

18 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
admin@krebsshilfe.li
www.krebsshilfe.li
PK 90-4828-8

**Ligue suisse
contre le cancer**

Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
www.liguecancer.ch
CP 30-4843-9

Brochures

tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/
brochures

Forum

www.forumcancer.ch,
le forum internet de la
Ligue contre le cancer

Cancerline

www.liguecancer.ch/
cancerline, le chat sur le
cancer pour les enfants,
les adolescents et
les adultes
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Skype

krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Ligne stop-tabac

tél. 0848 000 181
max. 8 cts/min.
(sur réseau fixe)
du lundi au vendredi
11 h–19 h

**Vos dons sont
les bienvenus.**

**Ligne InfoCancer
0800 11 88 11**

du lundi au vendredi
9 h–19 h
appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.