



Tous dans le même bateau : Faire face à une maladie avancée et à la mort en famille

Par : [Fred Nelson MSW, RSW](#)

« Dès que nous avons reçu le diagnostic de cancer de papa, tout a changé dans notre famille. Ma sœur, qui avait toujours été plutôt renfermée, a commencé à prendre les choses en main. J'avais l'impression que ma propre vie s'arrêtait; je ne faisais plus rien d'utile. Mon frère était toujours de plus en plus occupé, accaparé par ceci et cela, tant que ça n'avait rien à voir avec papa. À notre premier souper de famille après avoir appris la nouvelle, nous étions les uns en face des autres comme des étrangers. Nous étions incapables de nous parler. »

Nous réagissons tous différemment devant une situation difficile. Il nous arrive de pouvoir prédire assez bien comment nous nous sentons et quelle sera notre réaction ou celle des autres. Parfois aussi, c'est la surprise la plus totale – pour nous-mêmes et pour les gens autour de nous. En fait, quand une personne reçoit un diagnostic de maladie grave, tous les membres de sa famille sont touchés, plus ou moins profondément. Leur façon de voir la vie peut changer, leurs comportements et leurs rôles aussi. Naturellement, tout cela a des effets sur les relations entre les membres de la famille.

Une famille, c'est ce qui correspond à votre propre définition : un parent et des enfants; des frères et sœurs avec leurs partenaires; une famille multigénérationnelle étendue; un groupe d'amis qui est resté soudé malgré les hauts et les bas. La définition n'a pas d'importance. Ce qui importe, c'est que chaque famille, quelle que soit sa structure ou sa définition, a ses propres règles – le plus souvent non écrites – et façons de communiquer.

Voici quelques exemples de règles, de rôles et de modes de communication typiques d'une famille :

Personne ne parle de sentiments négatifs. Si tu es triste ou en colère, tu n'en parles pas.

Si tu as un problème avec un membre de la famille, ne lui parle pas directement; parles-en à maman, elle va s'en occuper.

- *Nous nous racontons notre semaine le vendredi après le travail.*
- *Après un barbecue, c'est toujours mon oncle Jean qui ramasse et qui tond le gazon.*
- *Personne ne parle de la première femme de Pierre, même quand leur fils vient nous voir.*
- *Seul papa peut lancer le sujet des vacances familiales.*
- *Personne ne trouve jolie une poterie faite par quelqu'un d'autre que maman.*
- *Nous félicitons toujours Christian pour sa partie, même quand son équipe perd.*
- *Si tu as besoin de parler de quelque chose qui ne va pas dans ta vie, parle à ton grand frère.*
- *Tante Julie est incapable de garder un secret.*
- *Le souper du jour de l'An est toujours chez mon oncle Rémi, sans exception.*
- *C'est toujours Amélie qui provoque le rassemblement pour planifier les Fêtes.*

Tout cela peut voler en éclats quand un membre de la famille reçoit un diagnostic de maladie grave. Et que se passe-t-il quand les morceaux retombent? Les possibilités sont infinies puisque chacun :

- gère à sa façon les émotions fortes
- pense à ce que l'avenir lui réserve
- adopte, de plein gré ou non, un rôle qui était occupé par quelqu'un d'autre auparavant
- cherche à respecter ou à contester les « règles » entourant les réunions de famille et les façons de communiquer

Même si chaque membre de la famille conserve à peu près son rôle, il est très probable que l'intensité de la situation créera une pression supplémentaire qui fera remonter des différends à la surface. Par exemple :

- *Je n'ai jamais reçu de compensation parce que papa t'avait choisi comme partenaire dans*

l'entreprise plutôt que moi.

- *Qui a dit que c'est moi qui devais faire ça?*
- *Ne me dis pas comment je devrais me sentir!*

Les soins

À un certain point, et parfois même tout de suite, la personne atteinte d'une maladie grave et incurable aura besoin de soins. Directement ou non, un membre de la famille devra vraisemblablement s'occuper des soins. Cette responsabilité peut être partagée, mais bien souvent elle ne l'est pas. C'est parfois une responsabilité épuisante sur le plan émotif, physique et financier. Les émotions contradictoires peuvent être extrêmes (tristesse/soulagement, souffrance/accomplissement, culpabilité/satisfaction, tendresse/colère, ressentiment/impuissance), et l'expérience, très éprouvante physiquement (*À quand une bonne nuit de sommeil? Comment le faire asseoir dans ce fauteuil roulant?*). Et bien que de nombreux proches aidants vous diront que c'est une expérience non seulement faisable, mais aussi enrichissante, les tensions sont inévitables. Par exemple, si les besoins de la personne gravement malade dépassent la capacité du proche aidant de bien s'occuper d'elle, il est fréquent que le principal proche aidant, la personne malade et les membres de sa famille ne s'entendent pas sur la prochaine étape à suivre. Compte tenu de l'intensité des émotions, des nouvelles façons ou des moyens bien enracinés de surmonter les difficultés et des nouveaux rôles de chacun, il n'est pas très réaliste de s'attendre à ce que tout se déroule sans accrochage.

La prise de décisions

Avant tout, n'oubliez pas que les décisions reviennent en premier lieu à la personne malade tant qu'elle en a la volonté ou la capacité. Il est aussi important que la personne malade décide qui prendra les décisions à sa place au moment opportun. Même si un seul membre de la famille s'occupe principalement de la personne malade, il est probable que d'autres membres, et peut-être tous, devront être consultés au moment de prendre certaines décisions importantes. Les décisions financières sont un bon exemple de ces décisions que les gens ont tendance à éviter pour toutes sortes de raisons. Une personne mourante pourrait ne pas vouloir prendre de décisions financières parce que le faire signifierait qu'elle accepte véritablement sa situation ou l'obligerait à faire face à des divergences d'opinions entre les membres de la famille.

Le meilleur conseil de gens qui ont déjà vécu une telle situation est d'être pratique, honnête et franc. Par exemple :

- *Je sais que tu veux continuer à t'occuper de tes affaires et de ton argent, comme tu l'as toujours fait, mais je m'inquiète par rapport aux imprévus.*
- *Si tu n'as pas pris ces décisions et rempli les documents nécessaires, je crains de ne pas pouvoir faire ce qui est important pour toi le jour où tu ne pourras plus le faire.*

Donner un ordre à quelqu'un – une personne mourante ou un autre membre de la famille – risque de provoquer de la résistance et n'est généralement pas aussi efficace que de parler à la première personne. (Comparez : *Tu dois faire ceci maintenant et Je crains que tu...*)

Dans bien des familles, on a tendance à essayer de se protéger les uns les autres en évitant les discussions franches. *Si nous en parlons, nous éliminons tout espoir.* Ou encore *Si nous parlons de la mort, elle arrivera plus vite.* Ou bien *C'est trop difficile pour lui d'en parler*, quand, dans les faits, il serait plus juste de dire *C'est trop difficile pour MOI d'en parler*. Bien que ces réticences soient courantes, elles créent un sentiment d'isolement (chez la personne malade et les membres de sa famille) et d'incompréhension par rapport à ses émotions ou ses craintes. Il faut parfois déployer beaucoup d'énergie émotionnelle pour **taire** ce qu'il faudrait dire. En fin de compte, s'exprimer ouvertement et traverser les moments difficiles ensemble peut libérer de l'énergie pour faire place à autre chose de plus utile et aider les gens à se rapprocher.

La colère

Les membres d'une famille ne sont pas toujours sur la même longueur d'onde même quand tout va bien. En période de stress, les mésententes, les conflits et les épisodes de colère sont beaucoup plus fréquents. La colère découle souvent de la frustration, de l'incompréhension, de la crainte ou du

sentiment de n'être pas entendu ou reconnu. C'est une réaction naturelle au risque de perdre quelqu'un ou à la perte comme telle. La souffrance, la peur et la culpabilité peuvent toutes engendrer de la colère. Bien souvent, la colère se manifeste quand les gens sont inquiets ou se sentent vulnérables.

Dans une situation où tout le monde est stressé à cause d'une maladie grave et des soins intensifs à prodiguer, essayez de ne pas faire de la colère une affaire personnelle. Si vous le pouvez, essayez de voir – avec toute la compassion dont vous êtes humainement capable – d'où vient la colère et quels sentiments ou expériences peuvent en être la cause. N'oubliez pas que tous les rapports humains ont un historique et que les rancunes du passé refont souvent surface en période de stress. Un accompagnement psychologique peut offrir une nouvelle perspective et aider les membres de la famille à se parler et à mieux se comprendre. Toutefois, il y a certainement des cas où les différences sont trop solidement ancrées et les individus, trop blessés, pour pouvoir arranger les choses.

Un sage a dit un jour : « En tout temps, l'être humain fait de son mieux. » Tâchez d'établir ce que chacun peut faire et ne peut pas faire, et de trouver une façon d'accepter ces limites.

Les conflits

Ce n'est pas parce que votre famille vit des conflits que rien ne va plus, même si vous avez parfois l'impression que c'est le cas. Si vous avez l'impression de faillir à la tâche en raison d'un conflit, réfléchissez à tous les bouleversements que vous vivez – au chapitre des sentiments, des rôles, des « règles » familiales, des situations, des finances – et au stress que vous subissez tous. Il serait plus surprenant, au contraire, qu'aucun conflit n'éclate.

Encore une fois, en faisant appel à toute la compassion dont vous êtes capable par rapport à vous-même et à votre entourage, prenez du recul, respirez un bon coup et pensez aux origines de ce conflit en particulier. Pensez à tous les endroits où les membres de votre famille et vous trouvez du soutien (groupes communautaires, aide professionnelle, système de soins de santé, amis, famille) et essayez de voir comment y trouver l'aide dont vous avez besoin. Essayez de déterminer ce que vous pouvez faire et ce qui dépasse vos capacités. Faites preuve d'indulgence et de respect envers vous-même.

Après tout, votre famille et vous vivez les innombrables changements et difficultés qui accompagnent le fait de s'occuper d'une personne malade et la perte d'un être cher. Il n'y a pas de solution idéale. Mais comme tout être humain, vous faites de votre mieux. Le jour où vous repenserez à ces moments de grande fiébrilité, vous serez peut-être étonné, comme bien d'autres avant vous, de la débrouillardise et de la résilience dont vous avez fait preuve.

Pour plus de informations et de ressources sur la prestation de soins en tant que proche aidant, visitez le site [Aide aux aidants](#).

Pour en savoir plus sur le deuil et les façons dont vous pouvez soutenir les autres, consultez le site [MonDeuil.ca](#).

Contenu revu en janvier 2023