

Épisode 4 : Les systèmes de soutien

Sue : Faire face au cancer ne signifie pas que vous n'êtes désormais qu'un patient atteint de cancer. Nous entendons souvent les gens ayant un cancer partager le fait qu'ils ont besoin de se sentir vus, de se sentir compris et de ne pas se sentir seuls. Que vous soyez atteint d'un cancer ou que vous aidiez une personne qui l'est, joignez-vous à nous. Je m'appelle Susan Larkin. Nous faisons face au cancer ensemble.

Sue : Mais que signifie donc le soutien psychosocial? Cela peut être un soutien émotionnel ou spirituel, un bien-être global ou même un soutien pratique. La Dre Margaret Fitch est de retour, ainsi que quelques-uns de nos invités spéciaux, pour partager l'importance de ces soutiens. Voici maintenant Jules Whish.

Jules : C'est si merveilleux d'avoir de la famille et des amis qui sont là pour vous. Et je leur suis si reconnaissant. Mais je crois qu'on a aussi besoin d'avoir dans notre vie des personnes qui ont le cancer parce que c'est tout simplement un système de soutien différent. C'est une personne qui sait exactement ce que vous traversez et elle peut vous offrir un aperçu et partager de l'information sur les traitements ou toute autre chose qui pourrait vous être utile.

Sue : Écoutons maintenant Michael Suba.

Michael : C'étaient mes copains et ma petite amie. Je ne peux parler que de ma propre expérience, mais mes copains m'ont soutenu essentiellement en me divertissant. Je refusais d'obséder sur cela. Je faisais de la chimio tous les deux vendredis. Et, entre cela, je ne voulais vraiment pas y penser.

Nous allions au chalet, au pub, nous passions du temps ensemble, jouions aux cartes ou faisons autre chose. Nous n'en parlions pas parce qu'il n'y avait rien à dire. C'était tout. On me divertissait justement pour que je n'y pense pas.

Encore aujourd'hui, j'en suis très reconnaissant. En fait, il y a une photo sur un mur au chalet qui me rappelle cet été-là. C'était la longue fin de semaine d'août, j'avais invité un groupe d'amis et quelqu'un a pris une photo de moi et quelques-uns de mes copains sur le quai, regardant la rivière. Je suis encore très proche d'eux. Ils étaient mes hommes d'honneur.

L'un d'eux était de Montréal. Il était assis à ma gauche. Sur son t-shirt, c'était écrit « pas de courage, pas de gloire ». Cette photo est sur mon mur. Je la regarde de temps en temps, et je me souviens de cette magnifique fin de semaine où je n'ai pas pensé au cancer une seule fois.

C'était ma façon de composer. Et je suppose que c'est quelque chose de propre à chacun. Je dois dire que j'ai beaucoup de chance d'être entouré d'un groupe de gens qui, instinctivement, savaient ce qui me convenait le mieux. C'est étrange parce qu'environ deux ans plus tard, le père d'une ancienne petite amie avait un ami en chimio.

Il m'a demandé conseil. Il voulait savoir de quoi parler avec lui [00:03:00] et ce qu'il devait faire. Il disait ne pas vouloir faire un faux pas. Cet ami comptait beaucoup pour lui et il

voulait l'aider. Je lui ai dit : « Passez simplement du bon temps avec lui. S'il veut en parler, tant mieux. S'il n'en parle pas, parlez d'autre chose. Jouez au billard, ou quelque chose comme ça. Soyez là pour lui, tout simplement. »

Sue : Écoutons maintenant Michelle Sylvain.

Michelle : Il y a des gens qui ne veulent pas en parler, et je comprends. À chacun sa façon de faire. Mais vous pourriez être surpris en baissant votre garde un peu, pas seulement pour les autres, mais pour vous. En en parlant, vous le faites pour vous et pour les autres. Il y a des gens à qui vous pourriez en parler. Il m'arrivait d'être dans un état d'esprit où je m'apitoyais sur mon sort, je me sentais triste. C'est comme ça que ça se passe. Vous avez des hauts et des bas. Il y a des jours où le monde vous appartient puis d'autres où c'est le festival de la pitié. Vous avez besoin de pleurer. Parce que vous avez des moments où vous vous demandez : « Pourquoi moi? Pourquoi cela m'arrive-t-il? » Puis vous vous laissez aller à vous comparer aux autres, même si c'est une chose qu'il ne faut jamais faire. Mais vous pensez à des gens que vous connaissez, comme cette personne qui fume tous les jours et qui mange de la malbouffe. Alors que moi, je mange mon quinoa et j'ai toujours été consciente des bonnes choses que je mets dans mon corps. Et me voici. Pourtant je ne fume pas, je bois peu, mais... Vous ne pouvez pas faire ça parce que vous deviendrez folle. Vous avez le droit de vous sentir de cette façon, mais tout va bien aller; au bout du compte, ça ne sera rien de plus qu'un détail, comme pour tous ceux que vous connaissez qui ont été touchés par le cancer. Au travail, ma patronne, qui est une de mes meilleures amies, a une sœur qui a eu un cancer du côlon. Elle m'a dit : « Tu dois te trouver un thérapeute maintenant, parce que tu vas en avoir besoin. S'il y a peu de gens dans ta vie à qui tu peux parler, qui ont vécu cela, qui comprennent ce que c'est, trouve-toi un thérapeute. » Je lui ai demandé comment s'était passée l'épreuve de sa sœur. Vous voulez entendre des gens qui ont vécu cela parce qu'il y a ce sentiment étrange où l'on se dit « elle s'en est sortie, alors moi aussi ». Par exemple, cette femme au Women's College Hospital, c'était il y a 12 ans et elle va super bien. Vous voyez? Pour moi, c'est inspirant parce que cela pourrait être moi dans 12 ans, vivant une belle vie.

Et je dois simplement prendre sur moi pendant environ un an et demi. Et faire ce que j'ai à faire, être inconfortable, en douleur et subir l'impact mental sur mon estime de soi. Mais je serai bien par la suite.

Sue : Retournons maintenant à notre conversation avec la Dre Margaret Fitch. En matière de soutien psychologique, il existe de nombreuses organisations de soins de soutien, de groupes de soutien, d'activités de soutien. Comment définissez-vous les soins de soutien? Et pourquoi est-ce crucial dans l'expérience d'une personne qui subit des traitements anticancer?

Margaret : Il nous faut reconnaître qu'une personne, c'est une combinaison, un composite de réalités physiques, émotionnelles, sociales, psychologiques et cognitives. Lorsque nous nous retrouvons face à une maladie qui menace notre vie, il va y avoir un impact sur toutes ces dimensions.

Avoir le cancer, ce n'est pas simplement la question d'une tumeur qui a un impact physique. Il y a une réaction émotionnelle. Il y a une réaction sociale. Cela influence vos relations avec vos amis et votre famille. Alors quand je pense aux soins de soutien, je pense à tout type d'intervention ou d'assistance qui diffère du soin qui concerne la tumeur.

Le soin concernant la tumeur, c'est la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie. Toute autre assistance qui est fournie, que ce soit dans les relations [00:08:00], les problèmes liés au travail, les problèmes financiers, toutes ces choses se situent sous un grand parapluie appelé « soins de soutien ».

En réalité, l'intention est d'essayer d'aider la personne à comprendre l'impact, comprendre ce qui lui arrive, l'aider à ne pas se sentir seule dans sa situation. Et ensuite, trouver des stratégies qui lui conviennent pour composer avec sa situation. Elle pourrait avoir besoin de nouvelles connaissances, de nouvelles compétences. Et en apprenant ces choses, elle pourra y arriver, et avancer dans son expérience en ayant une impression de contrôle, d'intégrité personnelle afin d'avancer dans la direction qu'elle préfère.

Le fait de parler avec des gens qui vivent la même situation a été extrêmement utile [00:09:00] pour plusieurs. Tout comme l'idée du soutien des pairs ou de s'impliquer dans un rapport seul à seul ou en groupe pour partager des expériences et parler ensemble du degré de difficulté. En fait, de dire à quel point la situation est difficile, c'est en soi une notion utile.

Sue : Je crois que c'est très intéressant. Nous entendons, encore et encore, les gens dire qu'ils ont un solide réseau de soutien, vous savez... une grande aide... ils sont reconnaissants du soutien qu'ils ont. Et malgré cela, il est important pour eux de parler à d'autres qui font face à la même maladie ou au même diagnostic. Même s'ils bénéficient d'un réseau de soutien très solide, ce n'est pas comme parler à quelqu'un qui vit une expérience similaire.

Margaret : Oui, je suis d'accord. Je me souviens du travail que mes collègues et moi avons fait pour suivre ce qui se passait dans des réunions de soutien ou des groupes de soutien. Et je me souviens du travail antérieur que nous avons fait auprès de survivantes de cancer du sein. Elles disaient : « Quand je suis dans une pièce avec d'autres femmes qui ont traversé la même chose, il arrive que je n'aie même pas besoin de parler. » Je sais que c'est là.

Il y a donc un esprit de soutien presque non verbal simplement en étant dans la pièce, dans un endroit où il y a d'autres personnes qui ont vécu la même expérience. Et je crois qu'en réalité, même si vous vivez une expérience qui est unique à vous, il peut y avoir des éléments communs aux autres, et cela est presque un soulagement.

Le fait de pouvoir dire ce que vous voulez, ce que vous ressentez tout en sachant que les autres ne vous jugeront pas. Ils ne vous diront pas « tout va bien aller », « non, non, ne pleurez pas ». Mais ils sont là, avec vous, prêts à vivre les temps durs.

Alors, je crois que c'est un des éléments quand on s'implique dans un groupe de soutien. Vous n'avez pas à vous excuser, vous n'avez pas à cacher vos sentiments. Et les gens dans la pièce seront là pour vous.

Sue : Vous disiez que le langage corporel en fait partie. Avez-vous remarqué une différence? Car, je sais qu'il existe des groupes de soutien où il est question d'action, il est question de faire quelque chose.

Quelles différences avez-vous remarquées, c'est-à-dire entre les groupes de soutien où l'on parle, par opposition à ceux axés sur l'action?

Margaret : Il est intéressant que vous posiez la question. J'ai appris au sujet des groupes axés sur l'action en parlant avec des survivantes. Certaines m'ont dit qu'elles trouvaient difficile de simplement rester assises pour parler de leurs sentiments.

Il y a des gens qui disent : « Je ne sais pas comment faire cela. Mais si je fais quelque chose, ça me distrait de mes préoccupations. » Alors l'idée, c'est de faire de la peinture ou de la sculpture à l'argile. Parfois, les hommes se sont impliqués au base-ball ou au golf avec l'idée que vous pouvez être sur un terrain pour marcher et parler entre les trous...

Parfois, pour certains, c'est plus facile que de s'asseoir autour d'une table ou dans un groupe pour se concentrer et parler de ses émotions. L'idée de faire quelque chose en même temps peut aider un peu à surmonter l'obstacle.

Sue : C'est merveilleux. Aujourd'hui, il y a des gens qui vivent avec le cancer. Le cancer est toujours là, mais ils vivent avec. C'est un changement, une évolution. Dans la société, si quelqu'un dit « J'ai terminé mes traitements anticancer », les gens pourraient penser « Oh, c'est magnifique, vous êtes guéri. Vos traitements sont terminés ». « En fait, non, je vis avec le cancer. » C'est nouveau pour ces gens-là. Et c'est nouveau pour nous en tant que société... d'essayer de comprendre comment nous pouvons soutenir quelqu'un qui vit avec le cancer.

Margaret : Oui, c'est une excellente observation. C'est nettement quelque chose que nous voyons aujourd'hui, mais que nous ne voyions pas dans la même mesure auparavant.

L'idée qu'un mouvement de survivants ait surgi de cette réalité où des individus reçoivent des traitements qui leur permettent de vivre avec le cancer. Dans cette optique, il s'agit davantage d'une maladie chronique. Un peu comme le diabète : lorsque la personne en est diagnostiquée, elle doit vivre avec cela pour le reste de ses jours, mais il y a des interventions qui aident à maintenir une qualité de vie.

C'est un peu le même principe que celui de vivre avec le cancer. Et dans cette optique, nous pensons également au fait qu'il pourrait y avoir des périodes où il n'y a aucun signe clinique de la maladie, mais une récurrence lorsqu'il y a soudain réapparition d'un signe clinique. Une sorte de hausse et de baisse, selon les signes de présence d'un cancer.

Il y a des individus qui ont vécu de nombreuses années dans cette situation. Et le défi, comme vous le dites, c'est d'arriver à vivre avec cette incertitude, d'être capable de détourner son attention et de se dire : « Je dois faire des choses qui me donnent de la joie; qu'est-ce qui peut me donner une qualité de vie? » Se concentrer sur la vie, non pas sur la maladie.

Certaines interventions que nous avons utilisées dans le passé pour des maladies chroniques peuvent être considérées dans le domaine du cancer. Elles peuvent servir dans le monde du cancer. Il ne s'agit pas de recommencer à zéro pour déterminer les interventions et le soutien qui seraient utiles.

Je crois que nous pouvons nous pencher sur la littérature et les recherches effectuées dans d'autres domaines. C'est également un tout autre univers en matière de soutien psychosocial pour ces gens, pour leurs aidants et tous ceux qui les entourent.

Absolument. Oui. Comme je l'ai mentionné concernant l'étude que nous avons faite auprès des survivantes canadiennes, au Canada, c'était une première de se pencher sur l'intervalle... un à trois ans après la fin du traitement. Nous avons près de 13 000 répondantes. La banque de données recueillie était très grande. Et à mon avis, il était évident, d'après ces données, qu'il existait un impact résiduel chez les gens, même s'il n'y avait aucun signe clinique en soi. Il peut tout de même y avoir des défis en matière de mobilité ou des changements dans la façon dont fonctionne le corps. Mais il y a également des changements dans les relations et des changements sociaux. Et cela exige une certaine adaptation pendant un temps.

Une des choses dont parleront les gens, c'est l'épuisement. Et bien que l'épuisement est plus présent ou plus intense pendant la période de traitement, ou tout de suite après, il se dissipe graduellement et les gens – certaines personnes – retrouvent leur énergie. Mais il faut du temps.

Selon ces données, certaines personnes ont écrit : « Je ne réalisais pas qu'il me faudrait autant de temps pour retrouver mon énergie et me remettre sur pied. » Alors, même si le traitement est terminé et que la réalité de ce traitement, soit le rythme quotidien de la radiothérapie ou les cycles associés à la chimiothérapie sont derrière eux, l'expérience reste ancrée pendant un certain temps.

Et, je crois fermement qu'une des directions phénoménales en soins du cancer au fil de ma carrière, selon ce que j'ai observé, c'est le fait de reconnaître que le cancer a un impact émotionnel. Que tout le monde est différent et que chacun va réagir de manière différente. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réaction. Mais le plus utile, c'est que les gens puissent partager cela : être capable de trouver des stratégies, le soutien qui leur convient, reconnaître également que chacun de nous voudra une aide légèrement différente à des moments différents.

Sue : Si vous écoutez l'épisode deux, qui parle du mot « normal », vous avez entendu un peu ce que disait Michelle Audoin. Ne manquez pas notre prochain épisode où Michelle nous parlera davantage de la vie avec un cancer de stade quatre, la ménopause, les enfants et comment son expérience en tant que femme noire ayant un cancer l'a amenée à se révéler plus qu'elle ne l'aurait imaginé.

S'il vous plaît, partagez le balado Faire face au cancer ensemble avec toute personne dans votre vie qui a reçu un diagnostic de cancer ou qui s'occupe de quelqu'un qui en est atteint. Et si vous aimeriez en savoir plus à propos de Belle et bien dans sa peau et nos ateliers, allez à bbdsp.ca.

Ici Story Studio Network.