

L'entraide, un moyen au service de l'humanité

Flore Fournelle-Le Buis, M.D.

Volume 17, numéro 1, automne 2004

Au péril de l'accompagnement

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1073611ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1073611ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Fournelle-Le Buis, F. (2004). L'entraide, un moyen au service de l'humanité. *Frontières*, 17(1), 80-82. <https://doi.org/10.7202/1073611ar>

L'entraide, un moyen au service de l'humanité

« LA VIE CESSERA LORSQUE LE SOLEIL S'ÉTEINDRA, À MOINS QUE... »

(KHAN, 2004)

Flore Fournelle-Le Buis, M.D.
Groupe Virage.

Il était tard ce soir-là, la journée avait été spécialement longue, pénible. Cette jeune dame, Helena, début de la trentaine, m'apparut plus désespérée encore que les autres. Sa cicatrice plus profonde et je ne sais pourquoi, j'arrivais à lire à travers certains de ses silences une tristesse tellement immense. Son histoire racontée douloureusement m'a atteinte. Mon rôle essentiel n'est pas de souffrir avec elle, mais de transmettre ma science pour la guérir dans les meilleures conditions possibles.

C'est ce dernier bout de phrase qui, encore une fois, me laissa sans tranquillité: *pour la guérir dans les meilleures conditions possibles*. Bien sûr, le diagnostic est fait selon les règles de l'art et il est sans appel: les cellules ayant les caractéristiques connues de malignité et appelant la suite du traitement. La chirurgie propre, nette, nécessaire et mutilante. La chimiothérapie indispensable et passablement démolissante... qui associée aux anti-œstrogènes précipitera Helena dans une ménopause sans retour. Et comme les ganglions sont tous positifs, il faudra ajouter des rayons localement.

Ainsi, toutes les meilleures conditions seront remplies pour garantir la survie. Helena aura eu de bons soins. Son dossier pourra être étudié au comité d'examen des dossiers et pas une faille n'y sera relevée.

J'ai marché longuement ce soir-là. Nous avons à peu près le même âge Helena et moi et mentalement je l'ai raccompagnée chez elle avec son désespoir, sa solitude et sa petite fille de deux ans. J'ai essayé d'imaginer sa nuit sans sommeil, sans espoir.

Je réfléchis aussi à ma solitude de médecin devant la situation dramatique qu'elle vit en ce moment. Y aurait-il une solution ?

Y aurait-il un beau risque à prendre ? Y a-t-il une distance trop grande entre mon désir et ses besoins ?

Quelle place faisons-nous à la dimension relationnelle et émotionnelle d'Helena dans notre beau système ? Avait-elle des besoins autres auxquels on ne répond pas ?

Est-ce que notre perception des soins ne restreint pas notre préoccupation à un domaine trop spécifique de mécanisation médicale bien faite ? De dossiers bien tenus ? De protocoles opératoires convenablement rédigés ? Etc.

C'est essentiel, mais est-ce suffisant pour donner un sens véritable à l'humanisation, à l'être humain complexe et malade dans une partie de son corps qui est devant nous ? À qui revient cette responsabilité, ce rôle nécessaire et supplétif d'accompagnement ? Avons-nous la formation, avons-nous le temps ? La liste est si longue...

Mais il y a des rêves qu'on porte en soi, qui s'imposent de plus en plus avec une certitude tenace. Je suis convaincue qu'on peut offrir davantage aux patients en se recentrant sur les besoins réels afin de stimuler leurs mécanismes de guérison. Serait-il là le beau risque à prendre ? Ce qui m'intéresse dans le cheminement de cette pensée, c'est de trouver des moyens de diminuer le stress devant la maladie cancéreuse, de raffiner la qualité du soin apporté en considérant le malade comme une entité: « L'être humain est un tout complexe, extrêmement complexe et extrêmement riche. On ne peut pas le réduire à l'une ou l'autre de ses composantes. Nous sommes dans une culture qui risque de nous conduire au réductionnisme » (De Koninck, 2004).

Le philosophe Jacques Dufresne parle de la participation des sciences humaines dans le domaine de la santé et du danger de l'approche biomédicale pure. Selon lui, les traitements pour les maladies cancéreuses

ou autres devraient prendre en considération toutes les disciplines qui s'intéressent à la santé (Dufresne, 1985).

On sait que l'être humain est en quête de sens, or la maladie ne fait pas beaucoup de sens à ses yeux, aussi sera-t-il à la recherche de solutions diverses, de potions magiques et guérissantes pour aller vers un mieux-être. Comment se retrouver dans cette masse d'informations sur les médecines alternatives, récupérées sur Internet ? Il serait plus simple de trouver un conseiller dans l'équipe soignante. En 2003, le gouvernement américain a investi 250 millions \$ de dollars pour évaluer scientifiquement les mécanismes et l'efficacité des thérapies médicales complémentaires et alternatives. Le Dr. David Eisenberg (2004) dit qu'à Harvard, on étudie les médecines alternatives depuis 1993. Selon lui, les patients veulent désormais plus d'humanité et tout autant de science.

Mais, au début des années 1980, lorsque je songeais ainsi à l'humanisation et à l'accompagnement dans le traitement du cancer, je n'avais pas autant de support et tous ces moyens étaient plutôt mal perçus par le milieu médical.

Je connais beaucoup d'Helena... Je connais cette souffrance morale devant la maladie cancéreuse, cette anxiété devant l'implication sociale au travail, dans la famille, cette dépréciation personnelle face à l'incapacité d'assumer notre rôle habituel, l'inquiétude de l'avenir de la survie. Je connais la panique vis-à-vis le sens perdu de nos propres valeurs, sans parler de la colère... et de la douleur. « Le pathétique de la douleur ne consiste pas seulement dans l'impossibilité de fuir l'exister, d'y être acculé, mais aussi dans l'effroi de sortir de cette relation de lumière dont la mort annonce la transcendance » (Levinas, 1983).

SOINS ET ACCOMPAGNEMENT

Les soins constituent au premier abord un ensemble de gestes et de paroles, répondant à des valeurs et visant le soutien, l'aide, l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps et leur esprit, donc limitées de manière temporaire ou permanente dans leur capacité de vivre de manière normale ou autonome au sein de la collectivité (Saillant, 1991, p. 11-30).

Ce point de vue d'un anthropologue impliqué dans l'analyse des pratiques soignantes nous force à réfléchir sur notre implication personnelle et comme équipe devant le concept des soins. Ces derniers, vus sous un angle plus large, incluant le soutien, l'aide, l'accompagnement, engagent notre regard vers l'autre et notre connexion à sa réalité entière, non simplement à sa maladie cancéreuse. Notre rapport à l'autre devient important dans le travail de guérison, tout en sachant qu'il faut respecter les besoins, l'intimité et la liberté. Le rapport à l'autre devient le lien, la relation, signifiant qu'il y a un accompagnement pour passer au travers.

Être atteint de cancer, c'est pour un temps provisoire se sentir exclu d'une société de bien portants, c'est fonctionner avec un handicap nouveau, inhabituel. Il faudra

réapprendre à respirer sans trop d'angoisse... il faudra du temps et un contexte humanitaire, généreux, compréhensif.

Ce contexte doit être pris en charge par les médecins, toute l'équipe soignante, l'administration et le ministère. Ce n'est pas un luxe ni une fantaisie de s'occuper de la personne dans son entité, c'est un impératif. Nous devons être soutenus par tous les paliers du système de santé pour nous acquitter de cet engagement, de cette étincelle qui nous a allumés quand nous avons choisi cette profession et de cette sensibilité que nous conservons envers le respect du malade et de sa dignité.

Il faut trouver des moyens d'entourer la personne atteinte dans son cheminement, bien au-delà des traitements reconnus de chirurgie, chimiothérapie ou de radiothérapie. À la suite du diagnostic, on connaît le drame, la peine souvent non dite ou non reconnue, la vulnérabilité, l'insécurité et la détresse psychologique qui s'ensuivent.

FORMATION DU GROUPE VIRAGE

Après la mort d'Helena, mes réflexions devinrent plus intenses, tenaces et probablement plus efficaces...

J'en ai parlé longuement avec des femmes qui ressemblaient à Helena et il nous a semblé que le partage et la communication de l'expérience vécue de la maladie

serait un bon point de départ pour ajouter une dimension valable à l'entraide qu'aurait probablement souhaitée Helena.

C'est peut-être l'écoute et la discussion avec tous ces gens rencontrés en consultation et au cours des traitements qui m'ont menée à la nécessité de la formation d'un groupe. Je sais que la liberté prend source au fond de soi et pour moi ça ressemblait à une grande vague qui me conduisait vers un agir plus réconfortant pour eux et pour moi. Réalisant justement la force de cohérence du tandem soignant/soigné, nous étions dans la même barque, malgré l'immensité de l'océan. C'est pour moi une valeur fondamentale de mon rôle de médecin.

Je connaissais, par certaines de mes lectures (Rogers, 1973), l'expérience de groupes de personnes partageant une expérience identique, soit à travers une maladie, un travail, une fonction, un problème de couple, etc., recherchant des relations interpersonnelles, des échanges d'expériences pour aller vers une amélioration de leur situation. Mes recherches s'orientèrent donc dans cette direction.

Dès les premières rencontres, le droit et la prise de la parole ont été des facteurs déterminants. Le courant était établi et

Jenine-Yabad, Palestine



Photo: Zahra Ziba Kazémi © Stephan Hachemi

À QUI REVIENT CETTE RESPONSABILITÉ,

CE RÔLE NÉCESSAIRE ET SUPPLÉMENTAIRE D'ACCOMPAGNEMENT?

AVONS-NOUS LA FORMATION, AVONS-NOUS LE TEMPS?

prometteur. Il ne fallait surtout pas décevoir, l'attente devenait grande.

Je suis radio-oncologue, pas psychologue et au fond qui suis-je? J'ai seulement un peu de brillance et de violence dans le regard pour avoir envie de me battre avec eux. J'avais toujours compté sur mon sens de la bataille et de la victoire. Il s'agissait d'aller chercher des ressources... car je n'ai pas de solutions toutes faites pour atteindre le but fixé.

Chacun possède au fond de lui-même sa vérité, le sens qu'il donne à sa vie et la solution qu'il envisage. Je recevais qu'il fallait avant tout générer un climat de confiance, d'échange, de solidarité, que le groupe se donnerait un pacte d'entraide bien avant et bien au-delà des structures.

Le premier symptôme manifesté fut le besoin d'information, besoin que je qualifierais d'infiniment présent et fondamental chez la personne atteinte de cette maladie qui met la vie en jeu. Connaître un peu mieux le processus pathologique, comprendre et prendre conscience de ce qui est en train de se vivre afin de pouvoir se dire, s'exprimer, se prendre en charge. Ce cheminement peut être très long. On perçoit déjà que la première nécessité est le temps, cette pierre précieuse. Prendre le temps est déjà en soi un projet où il y a toujours assez de place pour l'espoir.

L'information mène à une meilleure connaissance et avant tout une meilleure connaissance de soi, qui fera partie du parcours vers la prise en charge conduisant à l'énergie et à la volonté de guérir.

Un autre besoin exprimé, l'écoute.

Pouvoir crier les frustrations, les déceptions, l'impuissance, la peur, la fragilité à quelqu'un de neutre, pas le conjoint, pas la sœur, pas l'amî, quelqu'un qui le prendra comme il est, sans juger, sans rejeter, sans menacer. Ce besoin de se dire mène à une certaine sécurité face aux émotions, à la relation avec les autres et avec soi-même.

De l'exigence de l'écoute suivra le besoin d'échange avec les autres et, beau présage, la naissance de l'amitié.

Assez rapidement dans un groupe, les membres ont besoin d'appartenance et de reconnaissance.

Virage n'a pas fait exception à cette règle.

Virage est un groupe d'entraide pour des personnes atteintes de cancer et pour leurs proches. Cet organisme intervient au moment du diagnostic et du traitement,

c'est-à-dire autour de la période où le rapport de biopsie est disponible et communiqué au patient et le traitement discuté avec ce dernier. Un dépliant informatif des services offerts par Virage est remis au malade. C'est un accompagnement qui est offert au tout début de la maladie et qui respecte la liberté du patient.

Ce groupe d'entraide a été constitué au départ de patients et de patientes déjà traités qui ont eu pour mission d'exprimer leur propre réalité face aux traitements reçus versus leurs attentes et leurs privations. Tous les participants étaient satisfaits des traitements médicaux reçus. Là où la parole devenait forte, énergique, c'est pour dire qu'on n'avait pas répondu à leur besoin de soutien et d'accompagnement dans les soins offerts. On ne prenait pas en considération les exigences inhérentes aux traitements nécessaires, mais souvent pénibles qu'on leur offrait. Transport, stationnement, horaires, stress, sentiment d'isolement et souvent de solitude, etc.

C'est donc avec ces patients et ces patientes qui avaient formulé une longue liste de manques, qu'on a exploré certaines avenues menant vers des solutions. C'est probablement ce qui explique que Virage a répondu efficacement et rapidement aux besoins des patients atteints de cancer et de leurs proches:

La famille, les proches, l'inquiétude, la fatigue, le transport, le stationnement, l'alimentation, l'information, l'estime de soi, le sens des valeurs, le travail suspendu ou perdu, la réinsertion sociale, les cheveux qui tombent, la vie qui bascule... Répondre à tous ces besoins qui accompagnent la maladie, telle est la véritable MISSION de Virage (Beauchemin et Fournelle-Le Buis, 2001).

Nous nous sommes centrés sur un sujet qui nous semblait essentiel pour un groupe: l'entraide. Pour Virage, le premier outil de l'entraide fut le bénévolat et ce qui en découle: formation et recrutement, support, encadrement, réconfort des bénévoles. Puisque le bénévolat allait devenir le mode de fonctionnement essentiel de Virage, il fallait que cette structure fondamentale soit bien organisée.

Par la suite, on a parlé d'ateliers: écoute, relaxation-visualisation, estime de soi, sens des valeurs, massage, bibliothèque, conférences, échanges avec les autres groupes, etc.

C'est ainsi que la liste des services offerts par Virage s'est allongée au fil des années¹.

Il y a quelque temps la fille d'Helena est venue me voir et nous avons abondamment discuté de Virage, de son devenir. Son questionnement m'a donné l'opportunité de voir l'évolution du groupe d'entraide maintenant que nous avons presque 20 ans d'existence. Y aurait-il pertinence à redéfinir «Aide et entraide»?

«Entraide» incluant une notion de réciprocité, de partage... Le groupe de départ était composé de malades ayant en commun une même pathologie. Ils échangeaient leurs expériences, leurs confidences, voire leurs secrets.

La difficulté de recruter des bénévoles a peut-être orienté le groupe davantage vers «l'aide», c'est-à-dire le soutien, le secours apporté.

Les gens changent, la manière de voir les choses changent, mais l'être humain est un être de relations, il a besoin d'affection, de compréhension surtout dans les expériences malheureuses de sa vie. «Le monde est triste parce que je suis triste moi-même, il est joyeux parce que je suis joyeux, c'est que nous nous habitons d'abord nous-même et le lieu que je ne peux pas quitter c'est moi-même» (De Koninck, 2004). L'entraide mène vers un peu plus de lumière, de soleil... un soleil qui, je l'espère ne s'éteindra pas bientôt...

Bibliographie

BEAUCHEMIN, Rachel et Flore FOURNELLE-LE BUIS (2001). «Virage 15 ans d'entraide et d'espoir», vidéo, CHUM Hôpital Notre-Dame.

DE KONINCK, Thomas (professeur de philosophie à l'Université Laval) (2004). Entrevue radiophonique d'Anne-Marie Dussault, Radio Canada, le mardi 10 août.

DUFRESNE, Jacques (philosophe) (1985). «Traité d'anthropologie médicale, l'institution de la santé et de la maladie», dans Jacques DUFRESNE, Fernand DUMONT, Yves MARTIN (dir.), Montréal, Presse de l'Université du Québec.

EISENBERG, David (2004). «Cap sur une médecine intégrée», *Actualité médicale*, 7 juillet.

KAHN, Axel (2004). *Raisonné et humain?*, Paris, NiL éditions.

LEVINAS, Emmanuel (1983). *Le temps et l'autre*, collection «Quadrige», Paris, Presses universitaires de France.

ROGERS, Carl R. (1973). *Les groupes de rencontre*, Science de l'éducation, Paris, Bordas.

SAILLANT, Francine (1991). «Les soins en péril: entre la nécessité et l'exclusion», *Recherches féministes*, vol. 4, n° 1, p. 11-30.

Note

1. <www.viragecancer.org>, Services offerts.