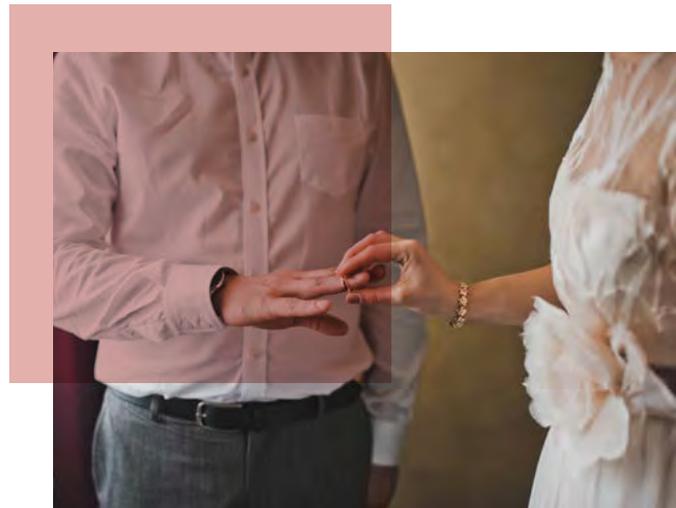


USURE DE COMPASSION : JUSQU'OU ALLER SANS SE BRÛLER ?

PAR : **MADELEINE FORTIER**

WWW.ACCENT-CARRIERE.COM | 514 346-8926

MADELEINE.FORTIER@ACCENT-CARRIERE.COM



Être proche aidante

J'ai commencé à jouer mon rôle de proche aidante en 1991. À l'époque, le terme proche aidant n'existait pas encore, et même s'il avait existé, je ne l'aurais pas utilisé pour représenter ma situation. Car pour moi, face à mon conjoint, je faisais ce que j'étais censée faire, c'est-à-dire, l'épauler, en prendre soin. Pour le meilleur et pour le pire, dans la joie comme dans la souffrance.

À l'époque, je ne faisais aucune distinction entre moi et lui; comme personne, je n'avais pas vraiment d'existence propre ou d'identité propre, j'étais à la fois la conjointe, la mère, l'associée, l'infirmière, la psychologue. Si j'avais pu me reconnaître comme proche aidante, cela m'aurait aidée à faire la distinction entre mes divers rôles et à éviter cette confusion qui rend souvent le fardeau plus lourd.

Vivre avec la maladie

De 1991 à 2003, j'ai donc joué tous mes rôles en même temps, j'ai été proche aidante sans le savoir, j'ai vécu sur l'adrénaline pendant toutes ces années, me sentant prête à relever tous les défis. Mais, en réalité, je ne les voyais pas venir; je vivais au jour le jour, me sentant très forte et invulnérable.

En 1991 naissait aussi notre deuxième enfant. C'est dire que notre fils n'a jamais connu son père en bonne santé. Après une cardiomyopathie qui a entraîné une greffe cardiaque, mon conjoint a contracté à l'hôpital un virus extrêmement rare; et notre fils a développé une solide allergie au mot virus, qui le faisait pleurer à chaudes larmes...

Par la suite, malgré tous les espoirs, la qualité de vie de mon conjoint ne s'est pas vraiment améliorée. J'ai donc continué à assumer en très grande partie la survie de l'entreprise que nous avons fondée en 1990.

Puis notre médecin de famille a découvert une tache suspecte sur un poumon de mon conjoint. Cela a pris plusieurs mois avant que le pneumologue décide de faire des

investigations plus poussées, malgré mes demandes répétées. Finalement il nous lance le verdict à la figure : « Monsieur, vous avez le cancer. » Puis il se retourne pour signer des papiers apportés par sa secrétaire.

Quelle façon empathique de présenter les choses! Le temps avait passé, et la tache perçue par le médecin de famille avait pris de l'ampleur. Si ce pneumologue avait agi plus vite... Toujours est-il qu'il n'y avait plus rien à faire, pas d'opération, pas de traitement. Point final.

À partir de cela, tout fut à la fois rapide, suspendu dans le temps et très intense. J'avais beaucoup de difficultés à m'occuper de notre entreprise, nos revenus étaient de plus en plus irréguliers. J'ai dû faire preuve d'une grande ingéniosité pour faire des cadeaux de Noël et d'anniversaire aux enfants...

Lorsque mon fils me demandait : « Est-ce que papa va mourir? » Je ne savais pas quoi répondre. Lui dire que oui, il allait mourir, c'était perdre tout espoir, c'était baisser les bras. C'était pourtant visible que cette issue était inéluctable, mais je n'étais pas en mesure de l'admettre.

J'ai voulu garder mon conjoint à la maison. Pour cela, j'ai reçu à l'époque beaucoup d'aide du département d'oncologie : une préposée aux bénéficiaires qui savait vraiment comment prendre soin d'une personne en fin de vie, un docteur dévoué, de l'équipement, mais surtout un grand support moral.

Les soins palliatifs

Finalement – je ne me souviens même plus si cela a duré des semaines ou des mois – le médecin m’a dit : « Tu ne peux pas continuer comme cela, à le garder à la maison; tu es à bout. Il faut l’envoyer dans une maison de soins palliatifs. »

C’était la première fois que j’entendais ce mot; pour moi cela voulait dire que j’avais failli à la tâche et que je n’avais pas tenu la promesse que je m’étais faite qu’il puisse mourir à la maison.

Mais je me suis rendue finalement à la raison et j’ai accepté. Et là il s’est passé quelque chose d’assez particulier. Le docteur m’a dit : « Je vais aller lui annoncer qu’il va partir en maison de soins palliatifs. »

Moi je lui ai répondu : « Cela ne sert à rien, il est dans le coma, il ne vous entendra pas. » Le docteur le lui a quand même dit à l’oreille. On devait venir le chercher à 9 heures le lendemain matin.

Mais à 7 heures, lorsque je suis entrée dans la chambre, il était mort. C’est comme s’il avait vraiment entendu, et qu’il avait décidé de se laisser aller...

Le deuil

Après, je ne me souviens pas de grand-chose. Mon deuil a duré des années; je me suis rendu compte plus tard que j’avais souffert d’usure de compassion. Je m’étais impliquée à 190 % pendant 12 ans, sans me préserver, sans faire attention à moi, et maintenant j’en ressentais les effets.

Cela faisait tellement longtemps que je ne prenais pas soin de moi que je ne savais même plus comment faire. Je suis tombée en mille miettes.

Bien sûr, si je n’avais pas été aussi bien accompagnée, cela aurait été encore plus difficile.

Mais ensuite... je n’ai eu aucune aide, je n’en ai pas demandé non plus, sauf à une psychologue qui malheureusement avait mal intégré la technique du reflet et ne faisait que répéter ce que je disais, puis à une travailleuse sociale qui m’a beaucoup aidée alors que je l’avais appelée pour mon fils.

Être accompagné ET prendre soin de soi

Lorsqu’on est proche aidant, être entouré d’une équipe, comme je l’ai été, c’est très important, mais c’est aussi très important de prendre soin de soi. Parce que sinon, ce qui

nous guette, c’est un long, un très long deuil. Ce qui nous guette, c’est l’usure de compassion.

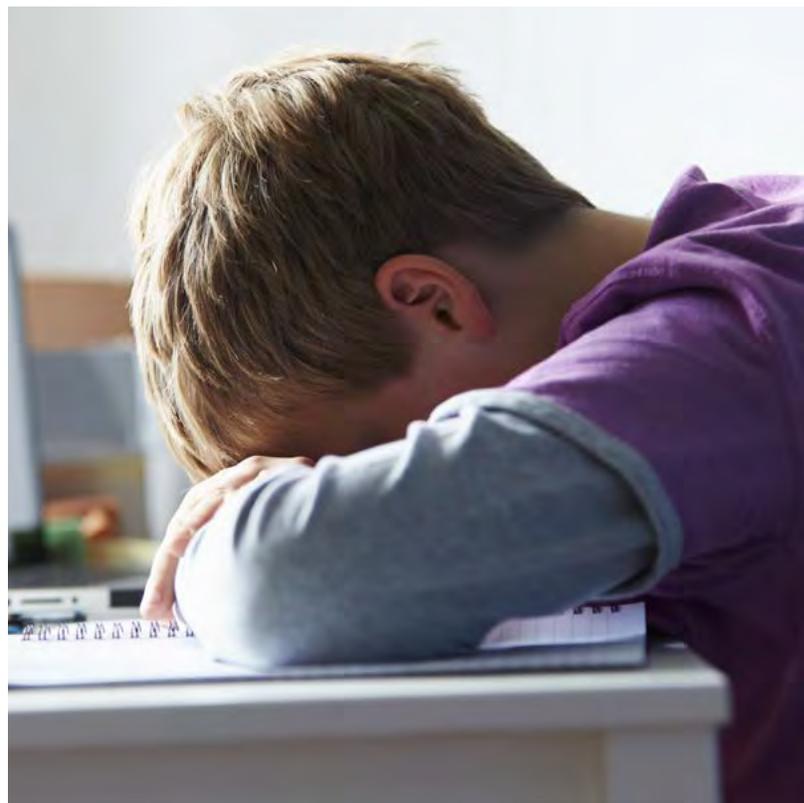
Les enfants et la mort

Mon fils, à la mort de son père, était encore un petit garçon au visage poupin, tout doux, gentil avec sa mère. Mais cela n’allait pas durer. Il ne voulait pas annoncer à l’école que son père était décédé, il préférerait dire qu’il nous avait laissés. Il était jaloux de son meilleur ami dont la mère avait eu un cancer de la gorge mais s’en était sortie. Il était très angoissé et ne voulait pas que je le laisse seul même quelques heures.

Quelques mois après le décès de son père, il quittait sa petite école de quartier pour faire son entrée au secondaire. Sa crise d’adolescence a duré un bon 6 ans, et il a changé totalement d’attitude envers moi : méfiance, désobéissance, méchanceté gratuite.

Une meilleure préparation

Je crois que si j’avais été préparée à la mort, si j’avais su préparer mon fils correctement, si nous avions appris à parler des vraies choses, son angoisse, ses craintes auraient été moindres. Maintenant adulte, il est toujours obsédé par ce qui touche la mort, par le côté sombre de la vie, côté sombre dans lequel il est cependant capable de voir de belles choses.



Je pense qu'on devrait être mieux préparé à la mort, et mieux préparer nos enfants. Cela permettrait sûrement de réduire les séquelles d'un décès tragique.

«Se préparer à l'inévitable, être informé des étapes de la fin de vie de son proche et prendre soin de soi facilite chez l'aidant la poursuite de l'accompagnement du proche en fin de vie, sans compromettre sa santé physique et psychologique.»¹

On ne s'habitue jamais à vivre avec la maladie et la mort d'une personne qu'on aime. On assume la situation, on se retousse les manches, puisque c'est ce qu'il faut faire; on pense avoir apprivoisé la maladie et la mort, mais c'est rarement le cas.

Découverte de l'usure de compassion

Je me suis reconstruite tranquillement, mais au prix de beaucoup d'efforts et de souffrance. J'ai quitté temporairement mon entreprise pour aller travailler dans un organisme en employabilité, avec des personnes éloignées du marché du travail. Je ne pouvais plus utiliser les outils que j'avais créés pour mon travail, j'avais perdu mes repères, et surtout, je

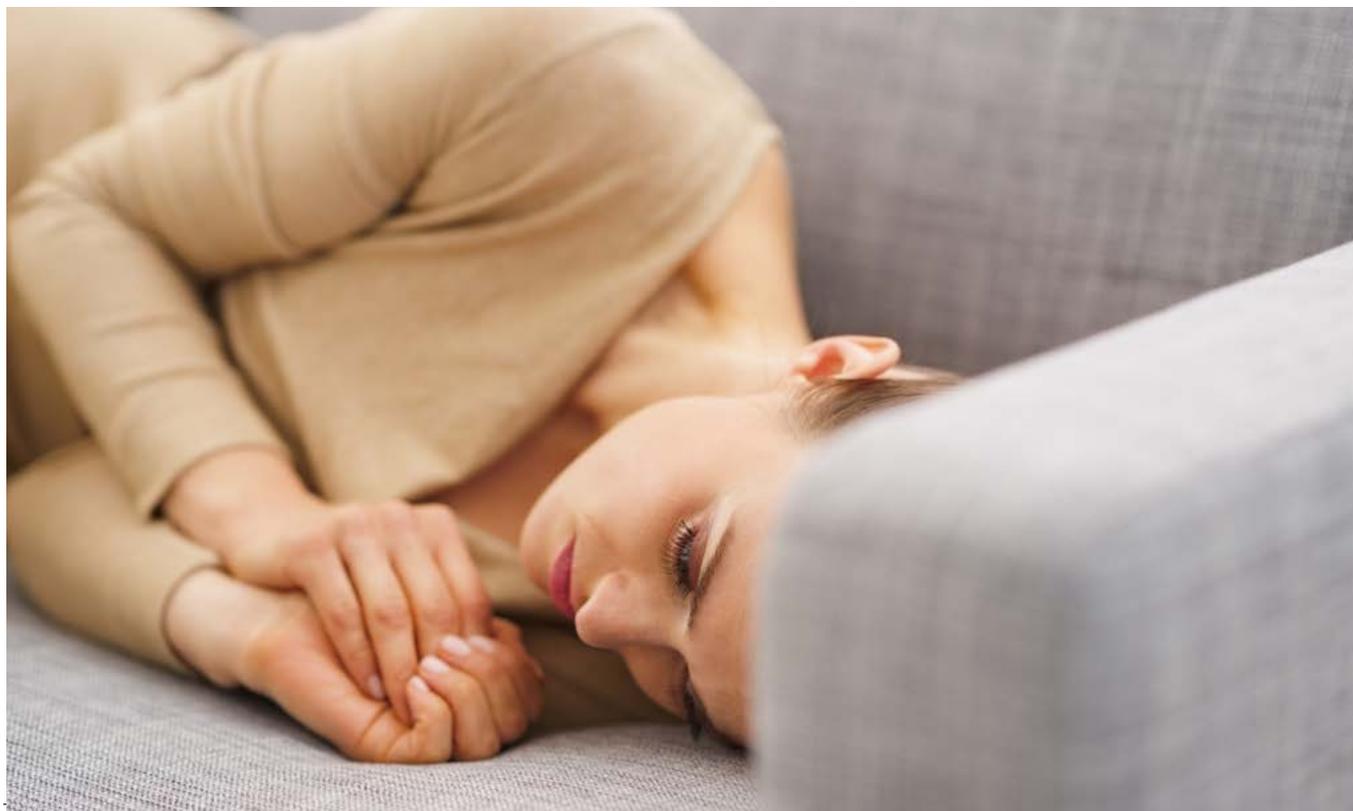
**IL EST IMPORTANT
DE DEMEURER DISTINCT
DE L'AUTRE, D'ÉTABLIR
UNE CERTAINE DISTANCIATION,
AFIN DE NE PAS TOMBER
EN USURE DE COMPASSION.**

voulais plus que mes clients. Je travaillais très fort, mais sans obtenir les résultats escomptés et j'ai développé de l'impuissance. J'ai ressenti à nouveau des changements dans mes comportements, des symptômes physiques et psychologiques, semblables à ceux que j'avais vécus lors de mon deuil.

À l'époque, comme certains de mes clients souffraient de problématiques de santé mentale, souvent même non diagnostiquées, j'avais entrepris une formation en santé mentale pour pouvoir mieux les comprendre et les aider.

En faisant un travail de recherche sur les liens entre le travail et la santé mentale, j'ai découvert des textes traitant de l'usure de compassion. Et c'est là que j'ai compris ce que je vivais et ce que j'avais vécu également, lors du décès de mon conjoint.

L'usure de compassion, c'est un épuisement extrême, tant psychologique que physique et émotionnel. Cela peut s'apparenter à la dépression, par exemple, mais c'est directement lié à l'aide qu'on apporte et qu'on veut apporter, à l'engagement qu'on a envers la ou les personnes que l'on veut aider. On l'appelle parfois le «burn-out de l'aidant».



¹ Guide d'accueil et d'accompagnement à l'intention des résidents et de leurs proches, Centre d'hébergement St-Jean-Eudes

Lorsqu'on est en usure de compassion, on n'est plus capable de prendre du recul. Souvent on prend sur soi la souffrance de l'autre. On s'identifie, on fusionne avec l'autre dans sa souffrance, ce qui peut nous rendre impuissant à l'aider. C'est important, surtout pour les proches aidants, d'établir une distinction entre les divers rôles que l'on joue. Cela permet de prendre une distance ou plutôt d'établir une distinction entre soi et l'autre. Autant on peut s'identifier, se fusionner avec son conjoint, autant il est important de demeurer distinct de l'autre, d'établir une certaine distanciation, afin de ne pas tomber en usure de compassion.

Dans mon travail, ce qui m'a amenée à l'usure de compassion, c'est ce désir d'aider doublé d'un sentiment que je n'en faisais jamais assez. Cette capacité de reconnaître le potentiel des autres, mais sans être capable de les amener à développer ce potentiel... Comme proche aidante, c'était toujours le désir d'aider bien sûr, mélangé aux sentiments, tournant vite à l'obsession – l'impression d'être hantée jour et nuit sans porte de sortie.

Sensibilisation et prévention

Lorsque je me suis rendu compte de ce que j'étais en train de vivre et de ce que j'avais déjà vécu, je me suis aperçu aussi qu'on parlait très peu d'usure de compassion à l'époque. Ou qu'on s'en préoccupait plus du côté du personnel de la santé. Ce qui est très bien d'ailleurs. Mais du côté des intervenants, des proches aidants, des bénévoles? Très peu ou rien. Alors j'ai décidé que j'allais sensibiliser le plus de gens possibles à l'usure de compassion, pour qu'ils soient capables de prendre soin d'eux-mêmes avant de tomber comme moi je l'avais fait. J'ai créé du contenu et des boîtes à outils spécifiques.

Depuis 2014 j'ai donc sensibilisé et favorisé la prévention chez plusieurs centaines de proches aidants, bénévoles, bénévoles en soins palliatifs et intervenants.

Lors de ces formations, j'ai fait réfléchir les participants sur les causes et les symptômes potentiels d'usure de compassion et les moyens de se protéger, ce qui m'a permis de recueillir des informations d'une grande richesse.

Livre sur l'usure de compassion

J'ai voulu partager cette richesse, ainsi que les outils que j'ai trouvés, créés ou adaptés, avec le plus grand nombre possible de personnes en écrivant le livre *Usure de compassion : jusqu'où aller sans se brûler?*

Je l'ai complété en allant chercher 18 précieux témoignages de proches aidants, bénévoles et intervenants.

Parmi les personnes que j'ai interviewées, il y avait deux bénévoles en soins palliatifs dont les réponses m'ont émue et fascinée. Cette capacité d'être là, d'accompagner les gens parfois sans rien dire, accepter d'être une présence réelle mais quasi invisible, accompagner sans prendre la place de qui que ce soit, amener parfois les mourants aussi à se mettre en règle avant de partir, juste en les écoutant.

L'usure de compassion et les personnes qui aident les autres

Que l'on soit proche aidant, bénévole, bénévole en soins palliatifs, intervenant, que l'on soit tout simplement une personne qui a à cœur d'aider les autres, nous sommes tous à risque de souffrir d'usure de compassion. Il nous faut donc être vigilant, pour soi et pour les autres, et trouver nos propres façons et outils pour prendre soin de nous-même afin de pouvoir continuer à prendre soin des autres. ▼



Croire qu'on peut être immergé dans la souffrance et le deuil à tous les jours sans en être touché, c'est aussi irréaliste que de croire que nous allons être capables de marcher dans l'eau sans être mouillé.

Naomi Rachel Remen