

## **Jeff - Aidant naturel des Premières Nations**

Il faut faire certains sacrifices pour pouvoir passer du temps de qualité avec un membre de la famille atteint de cancer et ne pas avoir de regrets, mais il faut prendre soin de soi-même aussi.

Je m'appelle Jeff Cook. Ma sœur s'appelait Jean. Elle est décédée du cancer colorectal le 23 mars 2007. J'étais son petit frère et je l'ai aidée pendant les deux dernières années de sa vie.

### **Le diagnostic**

Je me souviens du rendez-vous avec l'oncologue, quand il a appris à ma sœur qu'il lui restait deux ans à vivre. Comme j'étais le seul de la famille à avoir une formation dans le domaine de la santé, j'ai été désigné pour accompagner ma sœur à tous ses rendez-vous. C'est ce qu'on attendait de moi. Je suis heureux de l'avoir fait parce qu'elle entendait seulement la moitié de ce qui était dit, que je devais lui traduire, et me souvenir de l'autre moitié. Ça ne me dérangeait pas de le faire. Ça l'aidait. Je me souviens qu'après ce rendez-vous, j'avais dû lui dire qu'il lui restait deux années à vivre. Et qu'elle allait... mourir. C'est peut-être par un genre de réflexe qu'elle ne l'avait pas entendu et n'y avait pas réfléchi, et, bien sûr, c'était tout un choc, alors elle n'a pas tout saisi.

### **Différents rôles**

Je m'occupais de certaines choses de façon professionnelle, et non comme un frère ou un membre de la famille. Je le faisais pour les interventions, les entrevues, les rendez-vous et les informations, ce qui me permettait de prendre de la distance et d'adopter un point de vue professionnel. Évidemment, quand j'étais avec d'autres professionnels, je pouvais être professionnel. Je suis étonné d'avoir pu le faire aussi rapidement et facilement même s'il s'agissait de ma sœur. En même temps, je ne suis pas si étonné, parce qu'on apprend à être indépendant. Étant donné les personnalités indépendantes que nous avons tous, je crois que c'est une de ces situations où le tout est plus important que la somme de ses parties. Je crois que c'est la même chose avec notre famille.

### **Conversations**

Puisque ma sœur a reçu des traitements qui ont prolongé sa vie, nous avons pu avoir des conversations sincères sur les finances, le testament et l'ordonnance de non-réanimation — le genre de conversations que l'on a seulement si c'est nécessaire. La même chose s'est passée pour savoir où elle vivrait. Elle voulait rester chez elle le plus longtemps possible, et ça allait. J'ai essayé de l'aider dans cela aussi grâce au travail que je fais; j'ai essayé de trouver de l'équipement et de lui donner des techniques pour qu'elle puisse rester chez elle le plus longtemps possible. Mais elle savait, et, encore, elle a eu le temps d'accepter où elle était et ce qui se passait, alors quand elle a eu un besoin d'attention et de soins plus grand que ce que les services de la collectivité et les programmes de soins à domicile pouvaient lui offrir, elle a compris ce qui se passait et savait qu'elle avait franchi une étape. Elle a obtenu d'excellents soins dans l'unité de soins palliatifs et c'est là que sa vie a pris fin.

## **Soins palliatifs**

Quand elle a été hospitalisée aux soins palliatifs, j'ai ressenti des émotions contradictoires. Nous aurions aimé qu'elle puisse rester plus longtemps chez elle. C'est simplement que, même si elle avait accepté l'état dans lequel elle était, cela ne signifiait pas que nous avions tous accepté cela. C'était... c'était toute une gifle, qui nous faisait réaliser à quel point elle était proche de la fin. Ça a été une expérience positive... C'est drôle à dire, mais ça a été une expérience positive grâce aux personnes qui travaillaient là-bas. J'ai entendu ces histoires je ne sais combien de fois — que les personnes qui travaillent dans ces programmes sont exceptionnelles, et je suis d'accord, ce n'est pas tout le monde qui peut travailler dans ce contexte. Ma mère est restée avec ma sœur pendant les dernières semaines où elle était aux soins palliatifs, jour et nuit, elle est restée là... Les infirmières lui apportaient à manger et du thé, et faisaient toutes sortes de choses comme ça; elles ont pris soin de ma mère presque autant que de ma sœur. Alors quand ma sœur est partie, c'était émouvant pour ma mère de devoir dire au revoir aux infirmières aussi. Il y avait beaucoup d'émotions en même temps — positives et négatives. Le fait que nous ayons pu en parler n'a pas nécessairement rendu la situation facile ni permis de la vivre en douceur. Il n'y a rien eu de facile.

## **En parler**

C'est un compromis à faire, selon la façon dont vous vivez votre vie; il faut être capable de parler de ces choses-là aux personnes qui vous entourent. Vous pouvez choisir à quel point vous voulez en parler, et les gens vous approchent de différentes façons. Et des personnes qui ne vous ont jamais serré dans leurs bras de toute votre vie voudront le faire, ces choses arrivent. Je me disais que j'en parlais à ce moment-là pour gagner du temps plus tard, pour ne pas avoir à m'expliquer plus tard. Je pouvais alors soudainement prendre des journées de congé, et mes absences au travail n'étaient pas une surprise... Je crois que c'est une question de communication. Vous n'êtes pas obligé de tout dire à tout le monde en tout temps, mais vous devez faire savoir aux gens que vous vivez des moments difficiles. Je crois que c'est sain. Je conseille aux gens de le faire aussi.

## **Foncez!**

On ne peut pas donner de conseil en disant : « Voici la marche à suivre », ou « Lisez ce livre » ou dire aux gens de se rendre sur tel site Internet et leur faire croire que ça va vraiment aider à savoir absolument tout ce qu'il faut faire pour réussir à prendre soin d'une personne qui combat le cancer. Il faut simplement foncer. Personne ne connaît sa force intérieure avant d'affronter une situation comme celle-là. Alors nous avons tout simplement foncé. Le fait que notre famille ait vécu des difficultés par le passé — comme la plupart des familles, mais nous avons vécu des situations particulièrement difficiles dans notre famille — l'a rendue plus forte. Ça a permis de maintenir ou d'améliorer la communication. Nous avons réglé certaines choses dans les années précédentes... Peut-être que c'est ce qui nous a aidés et nous a préparés à l'épreuve que représentait le cancer de ma sœur. Nous n'avons pas eu de rencontre de famille où nous nous sommes dit : « D'accord, je vais faire ceci, tu feras cela et nous nous rencontrerons là », comme on ferait un plan d'évacuation ou quelque chose comme cela. Les choses changent. Le cancer, c'est un diagnostic, et la façon dont les gens le combattent ou déclinent à cause de lui est différente pour chacun. Chacun vit la même chose, mais de façon différente. À mesure que ça change, les plans changent aussi. Alors chacun fait ce qu'il a à faire.