



# Être proche aidant

Après d'un jeune atteint d'un cancer

Guide pratique d'information et de soutien

Face au cancer, le rôle du proche aidant (conjoint, famille, ami) dépasse largement l'assistance quotidienne. Véritable pilier du parcours de soin, il assure simultanément un soutien moral, une surveillance médicale, une gestion logistique et l'organisation des urgences.

Ce dévouement omniprésent bouleverse profondément l'équilibre de l'entourage :

- **Dynamique familiale** : La maladie modifie les relations de couple (tensions, surprotection, impact sur l'intimité) et fragilise les enfants et adolescents, confrontés à une lourde angoisse et à la culpabilité.
- **Risque d'épuisement** : Souvent relégué au second plan et prisonnier de sentiments de culpabilité ou de honte, l'aidant s'expose à un stress chronique qui peut mener à un épuisement total (physique, mental, émotionnel) et au burn-out.

Pour traverser cette épreuve sans s'effondrer, rompre l'isolement est vital.

L'utilisation d'outils d'évaluation, le recours à des moments de répit et l'appui de structures associatives dédiées constituent des ressources indispensables pour préserver la santé de l'aidant et accompagner dignement le patient.



*« La maladie nous relie aux autres et nous apprend à prendre soin de nous pour mieux prendre soin des autres et de notre environnement ».*

Cloé Brami, oncologue

*« Ce lien aux pairs apparaît comme un soin à part entière dans la traversée. Un soin qu'aucun professionnel de santé ne pourra jamais délivrer. Un soin d'humanités blessées qui se pansent mutuellement ».*

Violaine Forissier, oncologue

## Les fonctions des proches aidants

Peut être considéré comme proche aidant toute personne qui apporte une aide ou un soutien régulier et continu à une personne en soin. Généralement, les proches aidants entretiennent une relation d'intimité avec la personne en soin : parents, conjoint, fratrie, proche parent, amis ( Dr Hélène Rossinot, Prendre soin des aidants).

- **Soutien moral** : c'est sur ce proche que le patient pourra s'appuyer chaque jour. C'est par lui qu'il sera réconforté, épaulé.
- **Surveillance de l'état de santé** : aux côtés de l'aidé au quotidien et parfois depuis des années, l'aidant le connaît mieux que personne ; il est bien souvent le plus à même de percevoir les améliorations ou détériorations de sa pathologie ou de son état.
- **Veille technique** : l'aidant devient vite un expert dans la surveillance, l'utilisation et l'organisation des accessoires techniques indispensables.
- **Aide au déplacement au sein du domicile** : lorsque le patient ne peut pas se mouvoir seul, par exemple pour aller aux toilettes ou prendre une douche, c'est l'aidant qui l'accompagne.

- **Transport et accompagnement aux rendez-vous** : l'aidant conduit souvent le patient jusqu'à l'hôpital, au cabinet du médecin ou à tout autre endroit nécessaire à sa prise en charge. Et fréquemment, il ne fait pas que le déposer, mais reste avec lui, patiente en salle d'attente, ce qui est chronophage... et complexe à organiser dans un quotidien la plupart du temps extrêmement chargé.
- **Intendance administrative** : les proches gèrent, la comptabilité, l'organisation, la transmission des informations – et répètent donc encore et encore tout ce que chaque professionnel doit savoir pour prendre en charge correctement le patient.
- **Gestion des urgences** : lorsque le patient voit son état se dégrader à domicile, l'aidant a la charge de prévenir immédiatement le Samu et de l'accompagner aux urgences, souvent pour de longues heures.
- **Soins d'hygiène** : lorsque le patient est à domicile, des soignants viennent généralement une fois par jour pour faire une toilette simple.

*« La place et le rôle que chacun tient ne sont pas déterminés à l'avance ; ils se construisent tout au long de la maladie en fonction des histoires personnelles, des émotions et de ce qui est vécu... Les rôles que tenait le patient se répartissent souvent entre plusieurs membres de l'entourage. Certaines activités vont être confiées par le malade, en fonction de ses besoins, à plusieurs proches : mari, sœur, enfants... ».*

## Les besoins d'informations

*« Au début de la maladie, les proches souhaitent mieux comprendre la maladie, les traitements... Ensuite, ce sont des informations sur le vécu de la maladie et l'accompagnement de la personne malade qui les intéressent particulièrement... ».*

Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, Institut national du cancer, 2024

À chaque étape de la maladie, les patients et leurs proches peuvent voir leurs caractères et leurs comportements se modifier :

- L'annonce d'une maladie est très difficile pour le patient et ses proches, qui se sentent démunis face aux émotions de la personne malade...

Certains patients choisissent de ne pas parler de la maladie immédiatement pour protéger leurs proches ou conserver leur rôle...D'autres préfèrent se confier d'emblée...

- Les proches n'entrent pas obligatoirement en même temps que le patient dans l'histoire de la maladie. Certains d'entre eux vont se sentir impliqués plus ou moins tardivement...

Ils peuvent ressentir une anxiété et une inquiétude pour l'avenir...La maladie et les effets secondaires des traitements deviennent une préoccupation permanente...

Les rôles au sein de la famille peuvent se modifier...Le conjoint ou les enfants sont davantage sollicités pour des tâches (ménagères, administratives, etc.) qu'ils n'effectuaient pas auparavant.

- La période des traitements rythme le quotidien de la personne malade et de son entourage. Chaque séance de radiothérapie ou de chimiothérapie est suivie d'effets secondaires : fatigue, douleur, mal-être... C'est une période où les moments de découragement sont fréquents, aussi bien pour le patient que pour les proches qui l'accompagnent...

Le patient s'enferme parfois progressivement dans la maladie. Dire les choses peut devenir de plus en plus difficile et il arrive que la communication avec l'entourage se coupe...Le patient peut s'interroger sur sa dignité d'être aimé ou sa valeur malgré la maladie...

Les proches peuvent très mal vivre cette période. Une réaction dépressive ou une dépression est possible...Certains proches, par peur du cancer (qui peut renvoyer à leur propre mort, à la crainte d'être malade un jour, ou de ne pas pouvoir supporter la détresse du patient), évitent tout contact avec la personne malade...

- Rappelez vous que les personnes aux prises avec un cancer (Geneviève Nadeau, Bien manger, avant et après un cancer) :

\* Mangent moins. Préparez-leur de petites assiettes et servez-leur des repas aux heures qu'elles désirent ;

\* Pourraient ne pas avoir envie de manger de nouveaux aliments. Même vos plats habituels risquent de ne plus être appréciés. Le goût des gens atteints change, il ne faut pas vous inquiéter. Vous n'y êtes pour rien;

\* Ont moins d'énergie pour cuisiner. Gardez faciles d'accès des aliments rapides à préparer et des repas faits à l'avance ;

\* Peuvent ne pas ressentir le besoin de manger. En conséquence, préparez des boissons nutritives et encouragez ces personnes à s'hydrater, sans toutefois exercer de pression ;

\* Auront besoin d'être motivées et aidées si elles sont seules à la maison. Appelez-les quelques fois durant la journée pour leur donner des nouvelles et leur rappeler que vous avez préparé un repas pour elles.

- La période de rémission après les traitements d'un cancer n'est pas toujours facile à vivre...

Le patient peut se sentir abandonné une fois le "tourbillon" des traitements arrêté et éprouver des difficultés à se sentir en sécurité.

Les séquelles physiques ont un impact profond sur la vie intime et les relations, notamment en affectant la transmission des émotions.

Les proches doivent accepter que la vie ne redevienne pas "comme avant" et que le patient puisse aspirer à des changements de vie. Il est important d'accepter que cette réadaptation prenne du temps.

Les réactions et besoins du patient et de son entourage peuvent s'opposer (désir de retrouver l'indépendance contre protection excessive, optimisme contre préoccupation)...

- Bien que de nombreuses récidives puissent être traitées efficacement, accepter de reprendre les contraintes des traitements précédents est difficile.

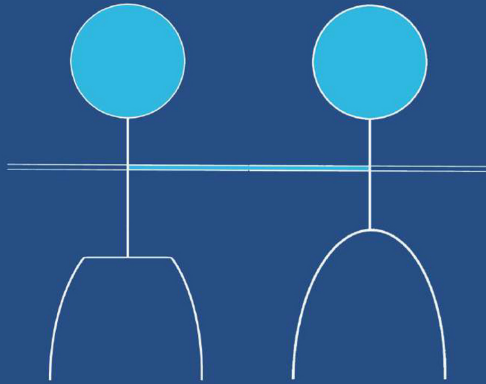
Même si cette éventualité était souvent redoutée, elle était rarement abordée avec les proches.

Cependant, lorsque la récurrence se produit, le patient et son entourage ne sont généralement pas dans le découragement. Ayant déjà fait face à la maladie, ils sont souvent mieux armés et mobilisent efficacement les ressources acquises (réorganisation, soutien de l'entourage, confiance dans l'équipe soignante)...

- La période de fin de vie est un moment de grande urgence où la famille a besoin d'un soutien important de la part de l'équipe soignante et du médecin, qui offrent écoute et réconfort.

Durant cette période, le patient reçoit des soins actifs (comme de la chirurgie ou de la radiothérapie) visant à soulager ses douleurs physiques et autres symptômes pour préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès.

Les proches deviennent des interlocuteurs essentiels : ils sont les interprètes de la volonté profonde du patient auprès de l'équipe soignante (désir de se battre ou de lâcher prise)...



*« Tout le secret du traitement réside dans l'intérêt que l'on porte au malade »*

Francis Peabody

## L'accompagnement des aidants proches

La culpabilité et la honte

L'épuisement et le burn out

Les relations de couple

Les relations Parent-Enfant face à la maladie

---

*« L'aide apportée est source de stress : trois quarts des aidants ressentant une charge lourde et la moitié de ceux ressentant une charge moyenne déclarent se sentir anxieux, stressés ou surmenés... ».*

Dr Hélène Rossinot, ,Prendre soin des aidants

Le conjoint est un acteur clé, mais son rôle ne doit pas se faire au détriment de sa propre santé. Demander de l'aide, communiquer et s'informer sont des étapes indispensables pour traverser cette épreuve sans s'épuiser.

## La culpabilité et la honte

Pour pouvoir accompagner au mieux un aidant, il faut chercher à comprendre la ou les raisons derrière les comportements qui posent question (Dr Hélène Rossinot, ,Prendre soin des aidants) :

### La culpabilité

La culpabilité concerne surtout une action qu'on a – ou non – réalisée, par exemple :  
« *Je n'en fais pas assez* »...La culpabilité pousse à se punir...

Il arrive que ce soit la personne malade qui culpabilise directement l'aidant. Soit à cause de sa pathologie (dans une démence, par exemple), soit parce qu'elle a des attentes très ou trop importantes, soit parce qu'elle ne supporte pas la perte de contrôle intrinsèque à l'entrée dans la dépendance et à sa progression, et qu'elle le fait payer à l'aidant, qui est souvent la personne la plus proche d'elle.

La culpabilité peut également apparaître lorsque l'aidant a la possibilité d'organiser un moment pour se faire plaisir, pour s'accorder un peu de répit... « *Il ne pourra pas venir avec moi et en profiter...* »... « *Il est malade et moi non...* ».

## La honte

La honte, elle, caractérise la personne directement : « *Je ne suis pas assez* »... une « *mauvaise mère* »... la honte pousse à se taire, à s'enfermer, à s'isoler...L'aidant qui a honte préférera souvent le silence, plutôt que de risquer le mépris des personnes qui l'entourent...

Certains sujets sont plus sensibles que d'autres et transforment de simples petits instants de culpabilité en une honte profonde. Ils sont différents pour chacun d'entre nous. Ils deviennent ce que l'on appelle des déclencheurs de honte...

Et la honte est bien plus forte quand les injonctions qui en sont responsables viennent de nous-mêmes, d'un membre de notre famille proche ou encore d'un professionnel...

## L'épuisement et le burn out

Il existe plusieurs formes d'épuisement, qui peuvent s'additionner chez la même personne :

- **Physique** : il se caractérise par une fatigue corporelle extrême, un manque d'énergie et une faiblesse musculaire. Il peut résulter d'une activité physique intense, d'un manque de sommeil, d'une mauvaise alimentation ou de maladies diverses. Le stress, impliquant de nombreuses réactions physiologiques, comme la sécrétion de cortisol, produit des effets physiques en soi, au-delà de ses manifestations ;
- **Mental** : il se manifeste par une difficulté à se concentrer, à prendre des décisions, à se souvenir des choses et à penser de manière claire. Il peut être causé par exemple par un stress prolongé, une surcharge de travail ou un manque de sommeil ;
- **Émotionnel** : il est une réponse à un stress émotionnel prolongé ou chronique, et il est souvent associé à des environnements de travail ou à des situations de vie stressantes, qui demandent un niveau élevé d'engagement émotionnel. Il peut conduire à une diminution de la capacité à ressentir et à gérer les émotions, ainsi qu'à des sentiments de détachement ou de cynisme.

Le burn-out est un syndrome composé de trois dimensions qui survient en réponse à un stress chronique :

- l'épuisement émotionnel ;
- la dépersonnalisation, qui consiste en une disparition de l'empathie, du souci d'autrui et de la compassion ;
- la réduction du sentiment d'accomplissement personnel, soit une impression de futilité incontrôlable, qu'aucune de vos actions ne fait de différence. La personne atteinte doute de ses propres compétences et se désinvestit peu à peu de sa tâche ; on observe une diminution de l'estime de soi et de sa propre efficacité.

L'instauration de moments de répit à domicile ou en dehors est nécessaire.

Estimer l'épuisement du proche aidant : L'Échelle de ZARIT.

**CF. Annexe**

## Les relations de couple

Le conjoint est un acteur clé, mais son rôle ne doit pas se faire au détriment de sa propre santé. Demander de l'aide, communiquer et s'informer sont des étapes indispensables pour traverser cette épreuve sans s'épuiser.

*« L'irruption de la maladie au sein d'un couple génère souvent des tensions et des modifications relationnelles. Le malade se sent coupable d'imposer cette épreuve, tandis que le conjoint peut se sentir impuissant et ne pas savoir comment aider. Les deux partenaires souffrent différemment et tentent parfois de taire leurs inquiétudes pour épargner l'autre, ce qui rend le dialogue difficile ».*

Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, Institut national du cancer, 2024

Les difficultés relationnelles peuvent se manifester dans différents domaines (Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, Institut national du cancer, 2024) :

## La vie au quotidien

Le cancer d'un patient peut impacter la vie quotidienne et la relation de couple du conjoint, qui doit parfois s'habituer à de nouvelles tâches (ménagères, administratives, s'occuper des enfants). Le conjoint peut se sentir maladroit, désorienté et craindre de mal faire, mais ces réactions sont généralement temporaires.

Le conjoint devient le pilier du patient, avec des responsabilités multiples :

- Mémoire : Retenir les informations médicales.
- Gestionnaire : S'occuper des aspects administratifs et logistiques.
- Soutien émotionnel : Être une présence rassurante.

La maladie devient un membre à part entière du couple, occupant tout l'espace physique et mental. Le conjoint se retrouve souvent relégué au second plan, devant faire preuve d'une abnégation totale (donner sans attendre de retour).

Réussir à remettre la maladie à sa place "secondaire" dès que l'état de santé le permet pour préserver des espaces de vie normale et éviter le cercle vicieux de l'obsession médicale.

## Le rôle social

Le conjoint devient le porte-parole officiel auprès des proches.

- Le "perroquet" : Il doit répéter inlassablement les mêmes bilans médicaux pour rassurer ou informer l'entourage, une tâche épuisante mais nécessaire pour rompre l'isolement.
- Le "sourd" : Il doit apprendre à filtrer les anecdotes maladroites des autres ("le cousin qui a eu la même chose") qui ne font qu'augmenter l'angoisse, chaque cas étant unique.

## Le décalage entre l'image publique et la réalité privée

Un phénomène troublant survient souvent : le malade fait "bonne figure" en public par fierté, paraissant en pleine forme aux yeux des amis.

- Le contrecoup : Une fois l'intimité retrouvée, le malade s'effondre, laissant le conjoint seul face à la fatigue extrême et à l'irritabilité.
- Le sentiment d'isolement : Le conjoint peut se sentir incompris ou passer pour quelqu'un qui "dramatise" auprès des proches qui ne voient que la façade héroïque du malade. Il faut alors apprendre à ne pas réagir à chaud et à relativiser ces moments de tension.

## Gérer la culpabilité et l'épuisement moral

Le conjoint traverse un tumulte émotionnel complexe :

- Il est fréquent de ressentir le besoin de s'échapper ou d'en vouloir au malade pour le bouleversement du quotidien, ce qui génère une culpabilité étouffante.
- Le risque de dépression : À force de vouloir être le pilier, le conjoint risque de s'effondrer.

Accepter de se faire aider (moralement et matériellement) et comprendre que sa propre santé mentale est indispensable à la survie du couple et à l'accompagnement du malade.

## Les relations affectives face à la maladie

La maladie d'un conjoint introduit des tensions et des incompréhensions dans la relation. Ces difficultés se manifestent de deux manières principales :

- Surprotection excessive : Le conjoint, par inquiétude, peut devenir surprotecteur, ce qui est parfois mal vécu et agace le patient, lui rappelant sa condition.
- Évitement ou Indifférence : À l'inverse, certains conjoints peuvent adopter une attitude de silence, d'évitement ou d'indifférence apparente. C'est une stratégie pour nier ou banaliser la maladie afin de se rassurer et tenter de préserver leur vie de couple "comme avant".

## Les relations sexuelles

Les problèmes sexuels sont liés à quatre facteurs principaux :

- La maladie elle-même : Fatigue, douleurs.
- Les effets secondaires des traitements : Perte de désir, problèmes d'érection ou d'éjaculation. Ces effets sont parfois temporaires, mais peuvent aussi être durables, voire irréversibles.
- Les séquelles des traitements (chirurgie, radiothérapie, hormonothérapie) :
- Chez la femme : Fragilité des muqueuses ou sécheresse vaginale (souvent compensée par des lubrifiants) après radiothérapie ou déficit hormonal.
- Chez l'homme : Troubles temporaires ou définitifs de l'érection suite aux traitements pour le cancer de la prostate (une éjaculation peut rester possible même sans érection).
- Aspects personnels : Difficulté à se sentir désirable, dévalorisation de soi, entraînant une baisse du désir.

Certains traitements (chimiothérapie, radiothérapie) peuvent causer une stérilité temporaire ou définitive chez l'homme comme chez la femme.

## Les relations Parent-Enfant face à la maladie

Il est essentiel de répondre aux questions des enfants sur la maladie d'un parent pour apaiser leurs angoisses. Même si certains parents choisissent d'en dire le moins possible, les enfants perçoivent souvent l'angoisse et interceptent les conversations, d'où la nécessité de les informer avec des termes simples, exacts et vrais dès que possible, pour éviter les interprétations erronées.

Les enfants peuvent exprimer des sentiments de culpabilité et de colère :

- **Culpabilité** : C'est un phénomène psychologique normal. Il est crucial de déculpabiliser l'enfant et d'insister sur le fait qu'il n'est absolument pas responsable de la maladie. La culpabilité est une tentative de donner un sens à l'épreuve.
- **Colère et Négligence** : Le parent malade peut involontairement accorder moins d'attention aux enfants bien portants, qui peuvent alors se sentir abandonnés ou isolés.

## Les adolescents

Ils aspirent à être considérés comme des égaux par les adultes, mais il est crucial de se souvenir qu'ils n'en sont pas encore. Ils gèrent leurs angoisses en les montrant ou en les cachant, et souffrent souvent sans savoir l'exprimer, pouvant chercher refuge auprès de leurs amis plutôt qu'à la maison.

Face à l'annonce du cancer d'un parent, leur réaction (comme feindre l'ignorance, devenir plus intransigeants, ou moins aider aux tâches ménagères) peut paraître déconcertante. Cependant, loin d'être un signe d'égoïsme ou de désintérêt, cette attitude révèle au contraire leur profond bouleversement et leur inquiétude. Ces réactions surviennent alors qu'ils traversent eux-mêmes d'importants changements intérieurs et se posent des questions fondamentales, notamment sur la vie et la mort.

## Les enfants

Lorsqu'un parent est atteint d'un cancer, le "fantasme d'invulnérabilité" de l'enfant s'effondre. Le parent n'est plus le pilier protecteur, ce qui déclenche chez l'enfant une angoisse de survie (qui va s'occuper de moi ?).

- **Mécanismes de défense** : Pour se protéger, l'enfant utilise le silence, le jeu agressif ou le déni. Ces défenses, bien que nécessaires, peuvent renforcer sa solitude.
- **Culpabilité et Égoïsme** : L'enfant lie souvent la maladie à son propre comportement (« Maman est malade parce que j'ai fait des bêtises »). Cette culpabilité peut persister de nombreuses années.
- **Ambivalence** : L'enfant peut ressentir de l'hostilité envers le parent dont l'apparence change (perte de cheveux) ou qui devient indisponible. Paradoxalement, il peut aussi investir les "bénéfices secondaires" (plus de télé, dormir dans le lit parental) pour compenser le manque affectif.

La force du lien face au cancer, Marie-Frédérique Bacqué et François Baillet

Les enfants peuvent avoir du mal à gérer l'absence ou la fatigue de leurs parents.

Il est crucial de parler avec eux, même très jeunes, et de leur dire la vérité sur ce qui se passe pour les rassurer, plutôt que de les laisser imaginer le pire.



## Les ressources

### **Guide du proche aidant**, Dr Hélène Rossinot

Le docteur Hélène Rossinot vous explique comment éviter l'épuisement, repérer les signes d'alerte, faire face à vos émotions et surtout comprendre les défis que vous êtes en train de surmonter.

Découvrez aussi comment intégrer cet engagement à votre vie professionnel, comment en parler autour de vous, apprendre à demander de l'aide.

### **Le cancer du conjoint**, Stéphane Lemerrier

Né de l'expérience personnelle de l'auteur, le livre mêle intimité, témoignages poignants et conseils concrets.

Stéphane Lemerrier y décrypte ce que l'on appelle le « syndrome de l'accompagnant » à travers ses différentes facettes :

- La charge mentale intense et la gestion de l'intendance au quotidien.
- L'épuisement moral, la peur de l'avenir et le sentiment d'isolement.
- Le besoin crucial de préserver l'équilibre de la famille et du couple.

L'ouvrage se veut résolument tourné vers l'espoir, l'entraide et la résilience, offrant un véritable guide pratique et humain pour ne pas sombrer aux côtés de la personne aimée.

**Cancerinfo** : *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, pdf*

**Aider les proches aidants** : *<https://fr.scribd.com/document/717926563/Arc-Livret-Lesaidants-Web>*

### **Associations :**

- ASBL Robin pour la vie

*<https://robinpourelavie.be/>*

*0473 96 47 88*

- *[aidants-proches.be](http://aidants-proches.be)*

## Annexe

### L'Échelle de ZARIT

*Estimer l'épuisement du proche aidant*

Il s'agit d'un questionnaire validé scientifiquement qui permet d'évaluer rapidement l'épuisement d'un proche aidant.

Il suffit de répondre aux cinq questions de la page suivantes en cochant la fréquence du ressenti et ensuite d'additionner le nombre de points afin de se référer à la grille d'évaluation pour connaître son état.

- Jamais = 0 pts
- Parfois = 0,5 pts
- Souvent = 1 pt

## Questionnaire

1) Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il :

*Des difficultés dans votre vie familiale ?*

Jamais  Parfois  Souvent

*Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?*

Jamais  Parfois  Souvent

*Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?*

Jamais  Parfois  Souvent

2) Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?

Jamais  Parfois  Souvent

3) Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?

Jamais  Parfois  Souvent

4) Souhaitez-vous être davantage aidé pour vous occuper de votre proche ?

Jamais  Parfois  Souvent

5) Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?

Jamais  Parfois  Souvent

## Échelle d'évaluation

Additionnez vos points et reportez-vous à la grille ci-dessous :

- De 0 à 1,5 : Le fardeau est absent ou léger
- De 2 à 3,5 : Le fardeau est léger à modéré
- De 4 à 5,5 : Le fardeau est modéré à sévère
- Au-delà de 5,5 : Le fardeau est très sévère

**Si votre score est inférieur à 4**, c'est que vous semblez bien gérer la situation.

Continuez ainsi mais faites attention à ne pas trop en faire et n'hésitez pas à refaire le test régulièrement afin d'évaluer votre situation et son évolution.

**Si votre résultat est supérieur à 4**, parlez-en avec votre médecin traitant ou prenez rendez-vous avec un psychologue proche de chez vous afin d'en parler.



## Nous contacter

+32 473 96 47 88

[info@robinpourelavie.be](mailto:info@robinpourelavie.be)

[www.robinpourelavie.be](http://www.robinpourelavie.be)

## Robin pour la vie

Rue du Pâquier, 27

4020 Liège

Parking à disposition