

LA NAISSANCE D'UN NOUVEAU GROUPE DE SOUTIEN POUR LES JEUNES ADULTES EN SOINS PALLIATIFS

Entretien avec Florence Delisle, travailleuse sociale au Centre Bonenfant-Dionne*

fdelisle@michel-sarrazin.ca

GABRIELLE FORTIN, T.S., PH.D.

Professeure adjointe, École de travail social et de criminologie

Université Laval

Gabrielle.Fortin@tsc.ulaval.ca

INTRODUCTION

En novembre 2022, j'ai eu le plaisir de m'entretenir avec Florence Delisle, travailleuse sociale depuis 2020 à la Maison Michel-Sarrazin et au Centre Bonenfant-Dionne, pour recueillir son expérience dans la création et l'animation d'un nouveau groupe de soutien destiné aux jeunes adultes atteints de cancer avancé, récidivant ou métastatique. Il faut d'emblée indiquer que les personnes qui participent à ce groupe sont âgées en moyenne de 25 à 45 ans. L'appellation « jeune adulte » fait donc référence à cette tranche d'âge. Cette entrevue a été l'occasion de retracer la petite histoire de ce groupe qui a fêté un an d'existence à la fin de l'été, des besoins de

ses membres, des principaux thèmes abordés et des spécificités d'intervention pour Florence, qui est elle-même une jeune adulte.

HISTORIQUE SUR LA NAISSANCE DU GROUPE DES JEUNES

Peux-tu nous parler de la création de la journée pour les jeunes? Comment cela a commencé?

Cette journée est née à la suite d'observations sur des besoins exprimés par les jeunes adultes qui fréquentaient le centre de jour et qui ne se reconnaissaient pas dans le vécu du groupe auquel ils participaient; ils s'exprimaient peu sur leur vécu en groupe

* Nous remercions sincèrement Elisabeth Derome, auxiliaire de recherche, pour la transcription de l'entrevue.

et nous confiaient, à l'équipe et à moi, qu'entendre le vécu des personnes plus âgées avait parfois un effet confrontant puisqu'ils disaient trouver difficile de faire un bilan de vie comme les personnes plus âgées des autres groupes. Ces jeunes disaient se sentir isolés. Ces besoins étaient souvent exprimés dans le cadre de suivis individuels. Un jour, une jeune femme m'a clairement dit souhaiter pouvoir se retrouver avec d'autres jeunes. Cette demande avait aussi été exprimée explicitement par d'autres personnes dans d'autres groupes animés par des collègues. Il y a un an et demi environ, j'ai eu une discussion avec Lynda Beaudoin, la directrice du centre de jour à l'époque. Au centre de jour, on a toujours fonctionné ainsi : quand on crée un nouveau service, c'est pour répondre à des besoins exprimés par les invités. C'est donc ce qui est arrivé, c'est-à-dire que le projet du groupe des jeunes est venu directement du besoin exprimé par des jeunes adultes qui fréquentaient le centre de jour.

Le groupe au départ était assez petit. Nous avons regroupé ensemble trois jeunes femmes. C'était exploratoire, en ce sens que nous leur donnions l'occasion d'être ensemble et de voir ce que ça allait donner. En septembre 2021, j'organisais ma première rencontre de groupe avec elles.

Quelle est l'évolution de ce groupe quand tu compares comment c'était au départ par rapport à ce que tu observes maintenant, en novembre 2022 ?

En ce moment, il y a environ une dizaine de jeunes adultes qui participent à ce groupe. Un noyau de groupe s'est créé au fil des mois et il y a un très fort sentiment d'appartenance. Il y a seulement un homme dans le groupe depuis quelques mois. Donc ça aussi c'est quelque chose de particulier au groupe des jeunes, qui est composé depuis le début presque exclusivement de femmes.

Quand je dis « jeunes adultes », c'est parce qu'on a décidé d'élargir les critères. Au départ, on se demandait qui étaient « jeunes adultes ». C'est difficile à définir. Finalement, on se fie surtout aux besoins exprimés par les invités : une personne qui souhaite se

retrouver avec d'autres jeunes, c'est ce qui nous piste sur son inclusion dans la journée qui leur est dédiée.

J'observe qu'il y a peu de stabilité dans le groupe. D'une semaine à l'autre, les présences vont varier. Il y a des semaines où il n'y a que deux ou trois invités qui forment le groupe. C'est notamment en raison des rendez-vous, des projets de vacances, des obligations du marché du travail. En termes de disponibilités et d'horaire, c'est très chargé pour ces jeunes qui continuent d'avoir une vie active lorsque leurs capacités leur permettent.

PRINCIPAUX THÈMES ABORDÉS DANS LE GROUPE

Quels sont les principaux thèmes abordés dans le groupe des jeunes ?

Spontanément, je dirais qu'ils sont différents de ce qui est abordé dans les autres groupes. Il y a notamment l'estime de soi et l'image corporelle qui reviennent souvent. Ce sont des thèmes parfois couverts dans les autres journées, mais qui ont une couleur spécifique par rapport à l'intensité avec laquelle c'est nommé par les jeunes. Un autre sujet qui est souvent abordé, c'est l'entourage. Participer au groupe, c'est une occasion pour les jeunes adultes de pouvoir nommer, sans filtre, les défis vécus avec l'entourage. Il y a des défis de communication avec les parents, avec les conjoints ou conjointes et avec les enfants en fonction de leur âge pour ceux qui en ont. Il y a beaucoup de jeunes qui sont mamans dans le groupe, des mamans d'adolescents, des mamans de jeunes enfants. Il y en a qui font le deuil de la parentalité aussi... Donc il y a tout ça dans le groupe. Les relations et la communication avec les amis aussi c'est un thème important. Dans le groupe, dernièrement, le thème récurrent portait sur l'ambivalence de parler ou non de la maladie avec les amis. C'était aussi sur l'ambivalence de participer à des activités avec son groupe d'amis. C'est difficile, car l'entourage est au courant de la maladie, mais pour les amis c'est souvent davantage tabou. Finalement, un autre thème

qui revient souvent est l'affirmation de soi. La capacité de nommer quels sont nos besoins pour aider l'entourage à s'ajuster et l'affirmation de soi avec l'équipe de soins. Puis, à travers l'affirmation de soi, chez les jeunes adultes, ce qui revient c'est le besoin d'être entendus dans ce qu'ils vivent. Parfois, dans leur parcours, ils ont dû rappeler leurs symptômes, rappeler à l'équipe médicale ce qu'ils vivaient pour avoir accès à des évaluations ou à des examens. Ainsi, le groupe devient une expérience où ils sont entendus et, après, ça peut se refléter dans leur capacité à nommer leurs besoins à leur équipe soignante. Ils gagnent confiance en eux. Il y a un effet qui se vit dans le groupe qui peut par la suite se déployer avec les équipes de soins et l'entourage.

Quels sont les besoins exprimés qui sont abordés par les jeunes adultes en groupe ?

Ils tournent beaucoup autour des décisions de traitements. Avoir un espace de réflexion et de sujet à propos des options thérapeutiques. Il y a aussi le besoin de nommer les symptômes et les effets secondaires des traitements. Ce qui revient le plus cependant en termes de besoins c'est d'être entendus, écoutés, compris et de se rassembler. J'ai l'impression qu'il y a un isolement vécu par ces personnes qui est grand, parce que souvent le réseau des jeunes adultes, ce sont les amis qui sont sur le marché du travail, dans une phase active de la vie. Donc le besoin de se retrouver avec d'autres gens, puis de se sentir compris. Les membres de ce groupe ont besoin d'être ensemble. D'ailleurs, c'est un groupe qui fait quasiment tout ensemble au centre de jour et préfère les activités de groupe aux services individuels. Ils ont même un groupe de discussion à l'extérieur du centre de jour. On peut voir ça dans d'autres groupes, mais pas à ce niveau-là.

Le besoin de pouvoir s'exprimer sans tabou aussi. Se permettre de déposer ce qui est difficile dans le groupe, sans filtre. Il y a ce besoin d'exprimer toutes les émotions que la maladie peut faire vivre, avec toute l'intensité ressentie. Donc, le besoin d'authenticité est aussi considérable.

Comment tu définirais le climat et la dynamique de ce groupe ?

Il y a beaucoup d'intensité dans l'expression des émotions et dans le vécu. Plus tôt je parlais de l'instabilité dans ce groupe en termes de parcours, et ça teinte l'intensité du vécu. Le moment où la maladie arrive, leur vie bascule, leur vie professionnelle, leur vie personnelle, leurs projets, il y a une intensité liée à ça. Et je dirais que l'intensité dans ce groupe semble aussi liée à leur isolement. Alors dans ce lieu qu'est le groupe, où elles rencontrent des gens qui vivent la même chose, quand elles se retrouvent ensemble, il y a quelque chose d'unique qui se vit. Les émotions n'ont pas nécessairement d'âge, mais il y a une forme de gravité par rapport à ce qu'ils vivent. Il y a beaucoup d'ajustements qu'ils doivent faire en lien avec la maladie et la période de vie dans laquelle ils sont. Les périodes de stabilité sont courtes... ils n'ont souvent pas le temps de s'ajuster, ça va tellement vite.

Il y a un très grand soutien entre elles. C'est aussi parce que les liens sont maintenus à l'extérieur du groupe via les réseaux sociaux. Par exemple, c'est déjà arrivé qu'on inclue une personne en *Zoom* qui allait moins bien. Dans d'autres journées ce serait moi qui prendrais cela en charge au niveau technique, mais là ça peut venir d'eux puis c'est facile. Donc c'est là qu'on voit que la cohésion du groupe est très forte.

EXPÉRIENCE D'UNE INTERVENANTE « JEUNE ADULTE » POUR L'ANIMATION DU GROUPE

Comment tu trouves cela d'être une jeune intervenante pour animer ce groupe en particulier ?

Ce que je trouve bien dans le fait d'être jeune intervenante pour animer ce groupe, c'est que ça crée un lien qui est facilitant : les mêmes référents, le langage commun. Ce que je trouve beau dans tout ça, c'est surtout de voir l'effet qu'elles soient ensemble. Ça me permet un peu de sortir de mon impuissance comme intervenante, juste de constater l'effet qu'elles

se soutiennent entre elles et qu'elles puissent avoir cet espace-là pour elles, comme une communauté. J'ai l'impression que des communautés de jeunes atteints de cancer en phase palliative, il n'y en n'a pas beaucoup. J'ai l'impression qu'ils sont peut-être un peu oubliés, qu'on parle difficilement des soins palliatifs avec cette clientèle-là.

Qu'est-ce qui distingue ton expérience dans ce groupe par rapport aux autres groupes que tu animes ?

Ce qui est unique à ce groupe, c'est que nous sommes en train de découvrir, mieux comprendre leurs besoins. Ça nous amène à nous questionner continuellement sur comment cette journée-là peut être adaptée pour répondre encore davantage à leurs besoins. Ce qui rend mon expérience unique donc, c'est de créer avec eux ce sentiment de communauté, d'appartenance à un groupe.

Peux-tu nous parler des défis d'animation de ce groupe ?

L'intensité émotionnelle ! Je dirais aussi la forte cohésion de ce groupe, qui fait que quelquefois dans la discussion, le rythme, les informations, tout circule vraiment vite, comme dans un groupe d'amis. Il n'y a pas beaucoup de moments de silence !

Il y a le parcours avec la maladie aussi, l'évolution rapide dans certaines situations... Être témoin de l'aspect tragique de leur parcours, leur situation, je pense que ça résume mon défi. Ça nous ramène un peu à l'impuissance ressentie.

Aussi, chacune des séances de groupes peut être l'occasion d'identifier des besoins individuels. J'ai l'impression qu'il y a beaucoup de besoins pour cette clientèle, liés à leur histoire de vie, au moment où la maladie est entrée dans leur vie, au fait qu'il y en a qui ont des enfants, des conjoints, qui sont sur le marché du travail. C'est peut-être ça le défi dans le fond, c'est qu'il y a beaucoup de besoins. Et après ça, d'être témoin de l'ensemble de ces besoins-là, comment on peut les accompagner à travers ce qu'ils vivent tout en restant dans notre mission, dans notre mandat, dans les limites de notre rôle ?

Qu'est-ce que tu apprécies de cette expérience avec ce groupe ?

De les voir ensemble. C'est ce qui résume le mieux ce que j'apprécie de cette journée. De voir comment ils se soutiennent, d'être témoin de ça, je trouve que c'est le plus touchant. Lorsqu'une invitée qui partage son vécu et que je suis témoin qu'une autre se reconnaît dans le partage, je suis touchée.

Merci beaucoup Florence d'avoir partagé ton expérience avec nous.