

L'accompagnement des familles et des proches en soins palliatifs

Le langage des proches et
l'expérience de la perte.

par

Réjean Carrier t.s.

Maison Michel-Sarrazin

Mai 2016

- Je déclare avoir aucun conflit d'intérêt dans cette présentation

- Dans le malheur rien de plus précieux que la présence d'un être cher, l'écoute d'un proche. Sans ce soutien l'homme cesse de croître, il dépérit.

Alexandre Jollien Le métier d'homme,
Paris, Seuil, 2006, p 47

Objectifs

- Se sensibiliser à l'importance de considérer les proches en soins palliatifs.
- S'ouvrir au langage des proches pour pouvoir les accompagner.
- Se rappeler que la famille a une histoire.

Plan de la conférence

- Quelques histoires de famille.
 - La famille dans son fonctionnement.
 - La souffrance vécue par les proches
 - Stratégies de survie et d'adaptation
 - Quelques questions
 - Intervention
-
- Conclusion 1
 - Conclusion 2

Quelques histoires de famille

La famille dans son fonctionnement

Maladie → Déséquilibre

Chacun → Une position → Un rôle

Règles → Survie et fonctionnement

Fonction principale → Se maintenir en équilibre
→ prendre soin de ses
membres

Souffrance vécue par les proches:

Indices de souffrance

- Sentiment d'irréalité
- Solitude
- Peurs et appréhensions
- Impuissance
- Culpabilité
- Inquiétude
- Ambivalence
- Incompréhension

Différents paradoxes

- Investir et se préparer à se séparer
- À la fois aidant et aidé
- Conserver la place du malade et la prendre en même temps
- Recevoir les confidences et en besoin de se confier
- Porter l'angoisse et les inquiétudes du malade et les siennes propres

Stratégies de survie et d'adaptation

- Choisir de continuer (ne pas subir)
- Renoncer
- Mettre des verres fumés (se reposer de la souffrance)
- Se donner des moyens
- Faire la petite grenouille sourde
- Mettre de côté la peine (temporairement)
- S'activer
- Prier
- S'accorder du temps
- Garder de l'espoir
- Confier le malade
- Faire se côtoyer présence et retrait

Stratégies de survie et d'adaptation

- Reconnaître les contributions des autres
- Se protéger quand l'alliance dans la famille est plus difficile
- Équilibre entre donner et recevoir (perte d'énergie)

Quelques questions: (Malgré la maladie et la souffrance)

- Est-ce que de bons moments sont possibles à vivre avec la personne malade?
- Est-ce que la personne en perte d'autonomie peut toujours avoir sa place dans la famille?
- Comme proche est-ce qu'on est prêt à adapter nos activités pour aider, accompagner, offrir une présence?
- Est-ce qu'on est prêt à considérer l'autre dans sa différence?

Quelques questions: (Malgré la maladie et la souffrance)

- Est-ce qu'on est prêt à laisser à l'autre l'autonomie qui lui reste, ceci autant au plan physique que dans sa capacité de choisir?
- Est-ce qu'on est prêt à accorder de la valeur à la vie même si cette vie est changée?
- Est-ce qu'on est prêt à partager avec la personne malade: Comment on vit quand on sait qu'on va mourir?

Quelques questions: (Malgré la maladie et la souffrance)

- Est-ce qu'on est prêt dans nos familles à considérer la place singulière de chacun des membres?
- Est-ce qu'on est prêt à laisser vivre sans s'acharner ou toujours intervenir?
- Est-ce qu'on est prêt à risquer des chutes chez les personnes en perte d'autonomie pour permettre la vie?

- Est-ce qu'on est prêt à se laisser accompagner par la personne malade? Elle peut être notre guide.

Intervention: Objectifs

- Que les proches puissent accompagner leur malade
- Que les proches se préparent à vivre la perte à leur manière

Intervention: points importants

- Qui perd-t-on?
- Offrir un encadrement rassurant
- S'écouter
- Se situer
- Être parfois le point de ralliement
- Recherche de sens
- Comprendre le langage
- Faire son lien

Conclusion1 (Objectifs)

- Se sensibiliser à l'importance de considérer les proches en soins palliatifs.
- S'ouvrir au langage des proches pour pouvoir les accompagner.
- Se rappeler que la famille a une histoire

Conclusion2

Ton absence

Écoute de la chanson de Yves Duteil
Ton absence

Merci de votre attention