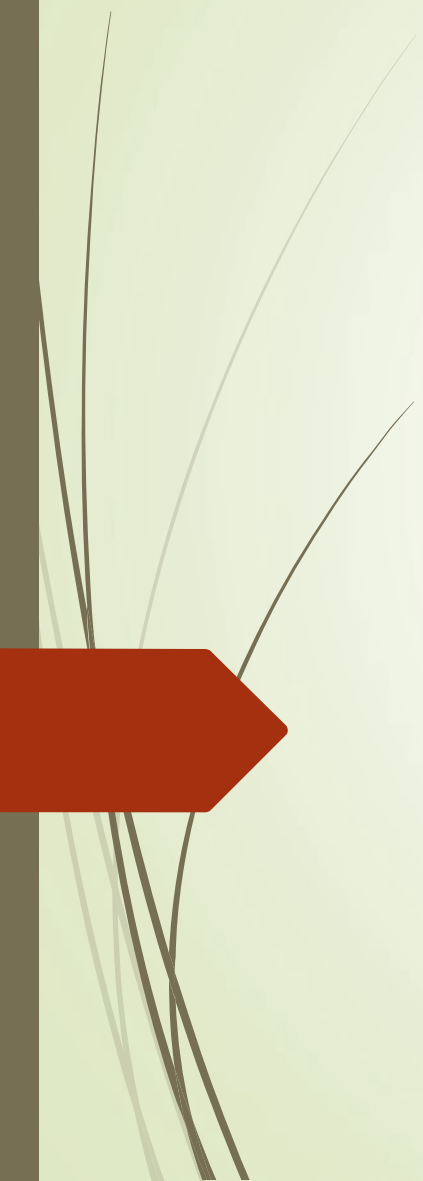




XX^{eme} conférence annuelle CNEM

**La place de la famille dans l'
accompagnement d'un proche en
fin de vie**



Plan



- Éléments introductifs (présence des proches sur le continuum phase d'incurabilité et mort clinique)
- Points de départ du questionnaire (problématiques d'isolement, refoulement)
- Positionnement du problème (diversité de place à occuper par les accompagnements en relation avec la question de sens)
- Quelques définitions d'orientation
- Éléments de discussion : discussion des pôles de ce continuum, et relation avec quelques aspects organisationnels tels que type de travail, intervenants, division du travail, dispositif juridique
- Conclusion



Éléments introductifs

L'accompagnement d'un proche,
au prise avec une maladie grave

phase de curabilité ... phase d'incurabilité ... mort



et ses **liens** avec :

- ✓ le niveau de développement de la **société**
- ✓ le **groupe social** des personnes concernées



Point de départ du questionnaire

- Les problématiques **d'isolement** et de **refoulement** des **mourants** étudiées dans leur rapport avec les **accompagnants** (professionnels, **familles**, bénévoles)



Point de départ du questionnaire

- ➡ les problématiques d'**isolement** et de **refoulement** des mourants étudiées par rapport à la **structure de la personnalité** des mourants eux-mêmes

Positionnement du problème

- **Isolement ou refoulement** et leur **variation** selon:
 - ✓ les couches sociales, ressources financières, capital intellectuel, réseau informel
 - ✓ le sexe
 - ✓ l'âge et par conséquent les générations concernées
 - ✓ **le sens** de sa vie, celle de l'autre, d'être en vie.... ces significations enchevêtrées à celles des autres et multiples marquent aussi les prédispositions à intervenir auprès de l'autre le percevant **comme humain fortement individualisé**, responsable des décisions entourant son départ, **ou**, par rapport à soi, le percevant **comme membre de son clan**, de son **groupe**, pour qui les membres du groupe porteront, soutiendront, protégeront et prendront les décisions



Positionnement du problème

- ➡ Place de la famille attribuée, déléguée, revendiquée, réclamée, perçue, souhaitée
- ✓ en relation avec les autres acteurs de cette fin de vie
- ✓ en relation avec les autres intervenants
- ✓ sur différents segments de cette dernière trajectoire et le contexte entourant leurs interventions



Quelques définitions d'orientation

- Place de **la famille** en tant que travailleur
- **Segments de trajectoire** pris en compte entre phase de curabilité de la maladie et le moment du décès : moments de vie marqués par l'altération de fonctions vitales, importante perte d'autonomie en raison de l'affaiblissement, lucidité ou altération de l'état de conscience passagère ou constante, pronostic vital engagé.....
- Mission des **soins** de cette période de vie: lutter contre la douleur, soins de support,



Quelques définitions d'orientation

- Accompagnement réussi: laisser de l'espace à la personne afin qu'elle parvienne à prendre ses décisions ou à déléguer
- Accompagnement réussi: un accompagnement qui supporte les familles et assure les relais entre les milieux médicalisés et les milieux de vie



Éléments de discussion

- À propos de la place de la famille:
- ✓ De multiples cas de figure, se déplaçant sur un continuum marquant cette opposition entre deux situations extrêmes :
 - une mort vécue dans un climat d'ouverture favorable à l'autonomie et à **la possibilité d'implication** si minime soit elle ou
 - **une fin de vie enveloppante**, surprotectrice, conduite dans l'évitement des propos et le refoulement de ses propres peurs, plus favorable à un cheminement vers la mort sociale



Éléments de discussion

- **Aspects organisationnels** reliés à ces problématiques de positionnement ou de recherche d'espace, en période de fin de vie et conséquences sur le renforcement de sentiments de solitude et de culpabilité pour les proches:
 - ✓ en plus de ses propres peurs d'affronter sa finitude à travers le départ de l'être cher
 - ✓ **une imbrication entre un travail profane et un travail professionnel**, par moments, très complexes, non perçu comme tel par l'aidant,



Éléments de discussion

- Aspects organisationnels reliés à ces problématiques de positionnement
- ✓ **une difficulté d'avancer sur des sentiers peu fréquentés**, ceux de la palliation, face à une médecine interventionniste, curative, techniciste
- ✓ **une culture palliative** développée surtout autour de la **prise en charge de la douleur**



Éléments de discussion

► Une division du travail

- ✓ incluant des **profanes**, (parents ou bénévoles)
- ✓ dans une diversité de lieux (sphère privée, lits dans un service de médecine, service spécifique ou structure d'accueil spécialisée ...)
- ✓ exigeant des relations avec de nouveaux types d'intervenants, (quel travail à effectuer, quelles relations à maintenir avec les autres intervenants, quelle préparation, quels intervenants à mettre en lien, quels supports législatifs , ...)



Éléments de discussion

➤ Dispositif juridique palliatif

- ✓ Et protection de la vulnérabilité, de l'autonomie, de la dignité et du sens de la vie et de la fin de vie du proche
- ✓ Ainsi que protection des familles (dans le sens de déresponsabilisation de certaines décisions, et par conséquent leur éviter le poids de remords



Éléments de discussion

➤ Dispositif juridique palliatif

Exemple de directives anticipées affinées, revisitées

- ✓ concernant la décision d'arrêt de traitement actif (restriction, retrait, arrêt) et protection des familles d'avoir à prendre des décisions ou à influencer sur ces décisions
- ✓ concernant les conditions et les circonstances aussi précises que possible dans lesquelles un traitement croissant contre la douleur peut abrégé la vie et protection des familles d'avoir à prendre des décisions ou à influencer sur ces décisions



Conclusion

- La complexité et la lourdeur aussi pour les familles confrontées à l'accompagnement d'un proche, à l'un des stades ultimes de la vie :
 - ✓ La mort présentée avant tout comme un moment propice à la fragilisation des liens sociaux et la contribution des aidants au sens et à la direction que prendront les derniers segments de trajectoire de vie désocialisation pour ne pas dire mort sociale ou contribution à la prise des décisions
 - ✓ l'apport du déploiement des activités incluant le parent ou le bénévole comme acteur
 - ✓ L' aspect juridique à continuer de mettre de l'avant pour protéger chacun des intervenants (médecins, soignants, parents)