

Éditorial

1. Éditorial

Les proches aidants et la fin de vie

Eric Kiledjian

Le proche aidant se trouve engagé dans une transition vers un rapport aidant-aidé et ceci reconfigure la relation. La vie dans l'ambiance de la proche aidance contient des univers d'amour et de douleur, de compassion et de contradictions. Les proches montrent parfois des trésors d'adaptation dans leur lien à la personne vulnérable et plus généralement à la vulnérabilité partagée avec elle. Il est important d'écouter leurs incertitudes et leurs inquiétudes.

Le dossier

2. Accompagner la fin de la vie d'un « très-proche ». Expériences partagées.

Fanchette LUGAN

Ce texte donne la parole à six personnes qui ont accompagné un de leurs parents ou la personne qui partageait leur vie jusqu'à son décès. Pour elles, revenir sur ces souvenirs leur a demandé de se confronter à ce qui restera toujours une blessure. Ce qui a été vécu et ressenti pendant ces moments intenses reste présent dans la mémoire de chacune de ces personnes comme une étape de sa vie, essentielle et fondatrice.

3. Le travail de séparation du proche aidant

Magalie Bonnet

La question de la séparation constitue une problématique centrale de l'accompagnement de la maladie lorsque cette dernière confronte l'aidant et l'aidé à un cycle jalonné de pertes. Dans les maladies cognitives, les conséquences sur le comportement et la personnalité du malade, sur la transformation du familier en étrangeté, conduisent l'aidant à un travail d'acceptation de son proche tel qu'il est devenu et aussi de remaniement de la relation avec, en toile de fond, la perspective de la séparation.

4. Les réalités des proches aidants perçues par les bénévoles d'accompagnement

Elisabeth Castel-Kremer, Christèle Dumas-Gonnet, Philippe Vannet, Tham Narayana

Dès le début de la maladie, l'entourage en première ligne a dû, lui aussi, assumer le choc émotionnel d'un pronostic médical sombre et trouver des ressources matérielles et psychologiques pour soutenir dans la mesure du possible leur proche malade. Leur vie pratique, relationnelle, sociale en a été bouleversée.

5. Et après le décès d'un proche aidé... processus de croissance et de deuil chez les aidants proches

Emmanuelle Zech, Nicolas Westerlin, Camille Boever

Que se passe-t-il pour les proches aidants après le décès de leur proche ? La brève synthèse de littérature réalisée indique que les proches aidants ayant pu accompagner la fin de vie de leur proche autant qu'ils le souhaitaient sont moins à risque de développer des processus de deuil compliqués. Cependant, ces processus sont, pour chaque personne endeuillée, fondamentalement personnels et changeants et nécessitent donc une approche compréhensive et bienveillante.

6. Témoignage

Lui rendre le bonheur qu'il m'a toujours donné

Huguette

7. Témoignage

Dépourvu mais accompagné

Patrice Saumon

8. Le deuil, un chemin semé de tabous

Marie-Claude KEIME, Bernadette DE MARCHI, Cécile PELLISSIER

De nombreuses rencontres de personnes confrontées à des circonstances de décès différentes nous ont permis d'identifier nombre de tabous qui freinent le chemin du deuil. Notre travail a consisté à lister et classer les tabous que la société impose aux personnes endeuillées d'une part, et d'autre part à noter ce qu'elles-mêmes ne se permettent ni de dire, ni de faire, ni de penser.

9. La pause Brindille soutient les jeunes aidants

Éléonore Negrini, Rébecca Billy

Ces jeunes, au quotidien atypique, portent sur leurs épaules un fardeau important, une lourde charge mentale et des responsabilités parfois disproportionnées. Ce n'est pas sans conséquence sur leur vie personnelle, leur construction identitaire, leurs projets. Comment prévenir les risques auxquels ils sont exposés et leur permettre de mener une jeunesse épanouie, d'être en lien avec les jeunes de leur âge, comment libérer la parole ?

10. Le parcours aidant : expérience de l'accompagnement des proches aidants dans un Centre de Lutte Contre le Cancer

Clémence BOUFFAY, Gisèle CHVETZOFF, Audrey COUILLET, Béatrice FERVERS, Pauline VIDICAN, Valentine BAUDRY, Véronique CHRISTOPHE, Pascale SONTAG, Olivia PEROL, Matthias SCHELL

Comme pour les patients, les besoins des proches aidants évoluent tout au long de la maladie, nécessitant de ce fait des propositions d'aide tout au long du parcours de soin du patient. En plus des dispositifs de soutien déjà présents, trois dispositifs spécifiques ont été créés : un accueil téléphonique, une consultation proche aidant et une consultation de prévention des facteurs de risque de cancer. Ces dispositifs visent à participer à la prévention de l'épuisement du proche aidant et constituent à ce titre une démarche de soins de répit.

11. Pour aller plus loin

Les actualités

12. Éthique et soin

Une demande de mort comme acte d'énonciation

Aloïse PHILIPPE

Qu'est-ce que demander sinon faire avant tout acte de parole ? La parole a des effets et faire acte de parole est un mode d'énonciation qui vise un au-delà de l'énoncé. Dans cette phrase énoncée : « Je veux la mort », il s'agit d'entendre le « je » de la demande de mort qui est un « je » de l'énoncé et, de façon différente, le « je » de l'énonciation qui se fait entendre dans l'adresse faite. La demande de mort est un paradigme de la parole polyphonique qui ouvre à une alternative de réponses qui font la richesse de l'accompagnement en fin de vie.

13. Compte-rendu d'actualités

René Schaerer, Françoise Poirier
