



Familles et soins palliatifs, un enjeu délicat au fil des âges

Myriam Van Espen

Experte Internationale en G rontologie

Namur, le 25 mars 2006

Conseils et formations en g rontologie

114/1 ch e de Roodebeek – B-1200 Bruxelles – Tel. +32 (0)2 779 04 88 – Mob. +32 (0)475 840 967
info@seniorinnovation.com – www.seniorinnovation.com – TVA : BE 865.826.255
Compte bancaire ING 310-1960755-83 – IBAN BE14 3101 9607 5583 – BIC BBRUBEBB



Introduction

A l'ombre du cimetière du Père Lachaise accueillant de nombreux grands noms de l'histoire de France, je songeais à Paris au fil conducteur de cette journée du 25 avril 2006 et m'interrogeais sur la manière dont les familles étaient situées au cœur de cette question qui nous réunit : les soins palliatifs existent-ils ?

Quel est leur vécu tout au long du processus de fin de vie d'un des leurs et après le départ de celui-ci ? Quelles émotions, quelle mémoire, quels enjeux relationnels, quelles difficultés pratiques constituent leur vie quotidienne alors qu'un membre du système familial arrive au bout de son parcours de vie humaine ?

Par ailleurs, lorsque nous prononçons le mot famille, de qui parlons-nous exactement ?

Très souvent, de manière individuelle ou collective, nous avons à l'esprit une image idyllique d'une unité dont la dynamique naturelle est l'entraide et la solidarité, procurée plus ou moins équitablement par chacun de ses membres. Or, la configuration des familles a beaucoup évolué au cours de la seconde partie du 20^{ème} siècle ainsi que ses conditions de vie, l'expression des liens affectifs, le statut de la femme etc ... Actuellement familles monoparentales, familles recomposées, intimité à distance, mobilité géographique, évolution des conditions de logement, fragilité économique croissante, mariage d'homosexuels, vieillissement de la population sont autant d'indicateurs de changement engendrant une évolution des comportements et des enjeux familiaux.

Au cœur de cette évolution , les soins palliatifs conservent pour objectif d'assurer au malade en fin de vie ainsi qu'à sa famille, la meilleure qualité de vie possible à domicile , à l'hôpital ou en institution.

Au cours de cette présentation, je vous suggère trois temps de réflexion en vue d'examiner ensemble notre pratique professionnelle, d'en valider les points positifs et de réfléchir à ce qui peut encore être amélioré :

1. les décisions à prendre avec le patient et son entourage
2. les enjeux de l'aidant proche principal
3. les conséquences du vieillissement de la population



Les décisions à prendre : évocation de quelques repères méthodologiques

1^{er} temps : une information adéquate, adaptée et fiable.

Il est recommandé que cette information comprennent les faits (examens, analyses,...) et leur interprétation médicale (annonce du diagnostic)

Ce temps est capital dans la suite du processus que vont vivre ensemble , le malade, l'entourage, le médecin et l'équipe de prestataires de services et/ou de soins. Le temps accordé à cette première étape sera précieux en vue de marquer une certaine disponibilité , accueillir les émotions, favoriser une compréhension mutuelle entre les parties impliquées, être à l'écoute de ce qui se dit ou s'exprime non verbalement, ...

C'est habituellement le médecin qui procure l'information en regard avec la situation clinique du malade . En vue de prévenir des décompensations ultérieures de l'entourage, il veillera à impliquer ce dernier d'une manière ou d'une autre dans l'annonce du diagnostic. La collaboration avec le médecin généraliste à ce stade se révèle essentielle puisque ce dernier accompagnera aussi les membres de la famille dans l'évolution de la situation et veillera autant que possible, à l'équilibre de santé de l'entourage.

2^{ème} temps : identifier les éventuelles alternatives de solutions différentes

Il faut constater que le grand public ignore encore parfois les différentes ressources existantes sur le plan de l'accompagnement moral, de services et de soins dont il peut disposer dans nos régions wallonne et bruxelloise.

La mort n'a pas encore été réapprivoisée par notre société occidentale et les personnes se sentent souvent démunies lorsqu'elle fait son apparition au cœur de leur vie quotidienne. Présenter les différents dispositifs existants , être attentif aux solutions envisagées par les membres de la famille eux-mêmes , repérer les attentes et les espoirs du malade ainsi que les possibilités et les limites de chaque membre de son entourage sera essentiel au cours de cette seconde étape en vue de mettre en place un esprit de coopération et de solidarité entre le malade, sa famille et les professionnels et d'identifier une ligne de conduite commune.

3^{ème} temps : identifier les stratégies d'adaptation

Il s'agit là d'un point complexe et bien souvent délicat à gérer dans la pratique.

Chaque unité familiale a son histoire et sa dynamique propre. Chaque membre y a son positionnement et son rôle et contribue ainsi à l'équilibre de l'ensemble. L'annonce de la maladie et de l'approche de la mort d'une des personnes du système familial provoquera inévitablement un déséquilibre invitant chacun à s'adapter aux nouvelles données . Les stratégies d'adaptation vont



alors se déclencher et chaque composante va chercher à se repositionner sur l'échiquier familial en vue de préserver son équilibre individuel. Durant ce mouvement, il s'avère utile d'identifier ceux qui prendront désormais les décisions dans la poursuite du processus. Peut-être assistera-t-on à un renforcement des rôles anciens qui se confirmeront ou peut-être certaines modifications de rôles vont-elles s'opérer et entraîner une nouvelle configuration de la dynamique interne. Dans tous les cas de figure, les prestataires devront tenir compte des aménagements enclenchés (généralement de manière inconsciente) par les acteurs familiaux.

4^{ème} temps : manifester une grande tolérance comme marque de respect

Dans notre pays, la décision à prendre s'inscrit de plus en plus souvent dans un contexte multiculturel où les valeurs et les priorités diffèrent entre plusieurs groupes d'origine ethnique différente et où plusieurs religions coexistent avec des visions différentes de la vie et de la mort. Respecter le groupe familial dans sa différence de vécu face à la maladie et à la fin de vie n'est pas toujours aisé à réaliser dans des moments où la tension est parfois forte et l'angoisse très présente.

Les enjeux de l'aidant proche

Au cours des années 80, les pouvoirs publics ont décidé de réduire les durées d'hospitalisation et de favoriser le retour à domicile. Cette décision a eu notamment pour conséquence de placer les familles dans un rôle principal quant à l'accompagnement des personnes malades et en fin de vie. Dans le cadre de la recherche européenne Eurofamcare, il a été recensé que 50% des aidants en Belgique ont entre 46 et 65 ans et 18% d'entre eux sont âgés entre 66 ans et 75 ans. La majorité des personnes exerçant ce rôle sont des femmes.

L'aidant proche se trouve dans une situation où il doit mener un travail de conciliation permanent entre différentes priorités et différentes enceintes de sa vie. Dans l'hypothèse la plus courante d'une aidante, la personne peut être à la fois mère, travailleuse, aidante, conjointe, grand-mère ... Elle se verra probablement contrainte à consacrer un temps important aux tâches de gestion, d'organisation et de planification en vue de concilier les exigences des différentes sphères de sa vie.

De manière continue, elle sera amenée à mener plusieurs actions de front :

- identifier les besoins de la personne accompagnée
- établir des priorités
- évaluer les différentes options qui s'offrent
- combiner des ressources
- offrir les services non disponibles



D'autre part, elle sera régulièrement partagée entre différents dilemmes :

- les exigences de l'employeur
- les attentes des enfants /petits-enfants
- la relation avec son conjoint
- les tâches de la vie quotidienne
- la situation de la personne en fin de vie

La maladie et l'approche de la mort du parent entraîne une réelle surcharge de travail concret par une démultiplication des tâches de la vie quotidienne qu'il y a lieu d'effectuer. Un conflit entre les différents rôles ainsi que les responsabilités multiples à assumer lors de cette période de vie un peu particulière a bien évidemment des impacts à prendre en compte sur la qualité de la prise en charge et sur l'équilibre personnel de l'aidant .

Sur le plan émotionnel, ce dernier se sent partagé entre le sentiment de devoir et le sentiment d'amour. Il est par ailleurs soumis à un accroissement de stress provoqué notamment par une inquiétude constante quant à l'évolution de la situation et/ou la crainte de s'avérer inadéquat ou incompetent dans les tâches à réaliser. Il se sent parfois coupable de ne pas pouvoir donner ou faire davantage ou encore d'avoir un temps limité à consacrer au malade. Il arrive alors qu'il réduise son temps de travail ou abandonne ses loisirs pour pouvoir mieux investir son rôle d'aidant. Si la situation a un caractère de longue durée, la démoralisation, la dépression et l'épuisement le guettent et le coût psychologique s'annonce élevé pour lui , particulièrement après le décès. Dans ces moments où la mort d'un proche apparaît à l'horizon, il faut considérer qu'un grand travail psychique intérieur s'effectue pour chaque personne impliquée dans le processus. Les sentiments et les émotions s'entremêlent, se combinent entre eux et sous-tendent la relation d'aide avec des poids variables selon les moments et la personnalité de chacun. Amour, angoisse, culpabilité, désir de mort de l'aidé, sentiment de devoir, douleur face à l'avenir, solidarité sont autant de ressentis qui ont parfois du mal à s'exprimer en paroles et sont traduits dans des expressions du visage ou du corps ou encore, dans des comportements non verbaux.

L'équipe de bénévoles et de professionnels peut y être attentive et marquer de la compréhension et de l'empathie face à ce vécu intérieur.



Les conséquences du vieillissement de la population

Le vieillissement de la population est un phénomène mondial . Ce nouveau phénomène démographique dans l'histoire de l'humanité est dû en partie à l'amélioration des conditions de vie, aux progrès de la médecine , à la baisse des naissances et à l'accroissement de la durée de vie. En termes imagés, la pyramide démographique est à l'envers avec la pointe du triangle vers le bas et de nombreuses personnes sont amenées à vivre jusqu'à un âge avancé. Une des conséquences de ce vieillissement démographique est l'accroissement en nombre de personnes souffrant de démences, notamment de la maladie d'Alzheimer.

Dernièrement les médias ont fait écho d'euthanasies pratiquées sur des personnes souffrant de démence et des modifications de la loi de 2002 ont été proposées par des parlementaires au niveau fédéral. De nombreuses questions d'ordre éthique se posent à nous aujourd'hui :

- la personne souffrant de démence perdrait-elle sa dignité humaine ?
- l'euthanasie en début de démence pourrait-elle être légalisée ?
- une déclaration anticipée légitimerait-elle l'euthanasie de patients déments ?

Comme le souligne le Réseau interuniversitaire francophone d'expertise en vieillissements dans la Libre Belgique du 2 mars 2006, *« il est urgent d'apprendre à bien vivre avec les déments et de s'en donner les moyens dans toutes les sphères concernées : informer sur les signes de leur souffrance et les façons de la soulager, renforcer la formation et le nombre des soignants, développer des moyens efficaces pour soutenir les familles, favoriser l'accès à des soins de qualité pour tous »*

On le voit le thème du soutien aux familles est d'actualité et se développera encore dans l'avenir en Belgique et en Europe. A l'heure actuelle, Senior Innovation est membre de l'équipe de projet de la Fondation Roi Baudouin qui soutient la constitution d'une plate-forme francophone d'aidants proches de personnes dépendantes . Par ailleurs, Senior Innovation a entamé un programme de sensibilisation des entreprises au vécu des aidants proches dans le Hainaut. Progressivement, les équipes et les personnes de référence en soins palliatifs doivent se préparer à accompagner des situations de mourants âgés et déments afin de pouvoir le vivre dans de bonnes conditions dans le futur et soutenir les familles de manière adéquate. Quoi de plus difficile en effet que de voir s'éteindre son parent désintégré dans son identité et de reconnaître son humanité au-delà des apparences et des effets de la maladie ?



Conclusions

Les soins palliatifs concernent les familles dans leur diversité et l'hétérogénéité de leurs situations respectives. De nombreuses pratiques sur le terrain attestent de cette prise en considération du système familial et de sa spécificité.

Il est cependant nécessaire de prévoir dès à présent la consolidation du soutien opérationnel et psychique des aidants proches principaux qui vont devenir plus nombreux . Créer et entretenir le dialogue avec eux est déjà établi à dans de nombreux lieux d'accueil ou d'hospitalisation. Il faut envisager à présent de leur offrir davantage de solutions concrètes pour leur permettre de se reposer et de se ressourcer régulièrement afin de préserver leur équilibre personnel .

Une attention particulière devrait être aussi octroyée aux enfants et adolescents entourant éventuellement le malade. Ils vivent le processus de fin de vie de manière intense mais souvent silencieuse et la mort d'un de leurs proches les marque plus qu'on ne peut parfois le penser . Dépression, comportements à risque , décrochage scolaire peuvent se manifester quelque temps après la mort d'un grand - parent ou d'un parent ayant eu éventuellement un rôle de repère ou de référence.

Lorsqu'un ou des membres de la famille s'engagent à prendre soin de l'un d'eux en phase terminale, il s'agit d'un engagement considérable et il est important de s'en souvenir tout au long de l'accompagnement du processus. L'approche palliative est destinée à tous les âges et à tous les membres d'une unité familiale. Il est important d'être à l'écoute des besoins et des expériences vécues par les aidants afin d'assurer un maximum de bien-être à la personne en fin de vie et de lui procurer un maximum de confort .