



«Touche pas à mon proche»  
8<sup>ème</sup> journée fribourgeoise de soins  
palliatifs

Donnons la parole aux proches de  
personnes ayant vécu des situations  
palliatives

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Introduction

«Il y a quatre types de gens dans ce monde :  
ceux qui ont été aidants, ceux qui sont  
présentement aidants, ceux qui seront aidants  
et ceux qui auront besoin d'un aidant.»

Rosalynn Carter, ex-Première dame des USA

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Introduction

- Les proches aidants sont essentiels au système de santé, et ce, dans tous les contextes.
- Qui sont-ils ? Les proches aidants (aussi appelés aidants naturels, soignants ou simplement aidants) sont des membres de la famille, des amis ou des voisins qui prennent soin d'un conjoint, d'un enfant, d'un parent, d'un membre de la famille élargie ou d'un ami ayant besoin de soutien en raison de l'âge, de la maladie ou d'un handicap.

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Proches aidants très impliqués

- **50 heures** d'aide et de soins fournis par le proche aidant en moyenne par semaine (étude AVASAD, 2012)
- Des proches aidants **partenaires** dans les situations de maintien à domicile, notamment dans les situations palliatives.

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Que signifie être accompagnant ...?

- Rien ne nous y prépare et pourtant un jour <sup>Y1</sup> ...
- Comment accompagner cette personne que j'aime ? <sup>Y2</sup>
- Comment me comporter ? <sup>Y3</sup>
- Accompagner signifie apporter votre présence, votre attention, votre écoute, votre tendresse, votre amour....
- Accompagner signifie prendre soin...

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Attention au piège des «3 T»

Fauré Christophe, Accompagner un proche en fin de vie, Ed. Albin Michel, 2016.

- Tout faire : je dois tout faire, tout organiser, tout prévoir, tout donner, tout encaisser...tout, tout, tout....
- Tout de suite : je dois tout faire tout de suite, au plus vite, sans attendre, toujours dans un état de stress et d'urgence...
- Tout seul: moi seul sais vraiment comment m'y prendre; je ne peux pas déléguer car les autres ne font pas assez bien. Je ne veux pas – ou je n'ose pas demander de l'aide....

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Diapositive 5

---

- Y1** Rien ne nous y prépare et pourtant, un jour, quand la maladie frappe notre conjoint, notre parent, notre enfant, ..., la tâche semble démesurée...  
Yves; 25.11.2018
- Y2** alors que la maladie progresse et que sa fin de vie est proche ?  
Yves; 25.11.2018
- Y3** pour être à la hauteur de ce que cette personne attend de moi ?  
Yves; 25.11.2018

## Rappelez-vous...



- Quelles sont les instructions si l'on est accompagné d'un enfant ou d'une personne dépendante ?
- D'abord mettre son propre masque, afin d'être en sécurité pour prendre soin de l'autre personne.
- Si on ne prend pas soin de soi en priorité, on risque de ne pas être en mesure d'aider l'autre !
- C'est la même chose dans l'accompagnement en fin de vie ....

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Proche aidant en SP c'est aussi ...

- Un au revoir par étapes <sup>Y4</sup>
- Soutenir le «décider par soi-même aussi longtemps que possible» <sup>Y5</sup>
- C'est accompagner, soutenir le «lâcher prise» <sup>Y6</sup>
- Se préparer à dire adieu <sup>Y7</sup>
- Les dernières heures <sup>Y8</sup>
- L'adieu définitif <sup>Y9</sup>

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Diapositive 8

---

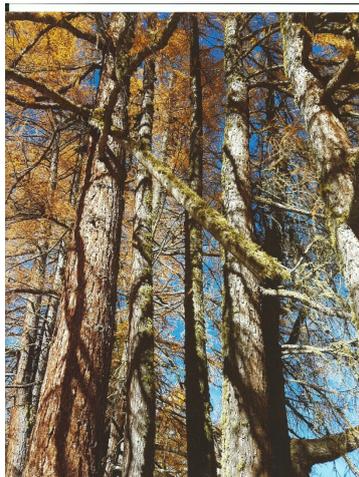
- Y4** Etat d'épuisement...hospitalisations ... des repas qui n'en sont plus ... régler les affaires ... préparer l'après...  
Yves; 04.12.2018
- Y5** Respect de l'autonomie en restant parfois en retrait, même si des choix différents sont pris ...  
Yves; 04.12.2018
- Y6** quand le coeur comprend que l'être aimé va nous quitter ...A quel rythme les choses vont évoluer ...aujourd'hui ou dans trois semaines, tout peut arriver. Un défi pour la vie qui continue aux côtés de ce processus de fin de vie. La mort met à rude épreuve ceux qui restent ...  
Yves; 04.12.2018
- Y7** La phase terminale ...cette quête de signes ... ces changements... quelques heures, deux jours peut-être ...  
Yves; 04.12.2018
- Y8** Le temps passe lentement ...et trop vite....oser quitter un moment la chambre ... peur de ne pas être là .... vie suspendue à cette vie qui s'en va ....  
Yves; 04.12.2018
- Y9** Yves; 04.12.2018

«On n'a qu'une chance pour soutenir une personne en fin de vie – il n'y a pas de place à l'erreur» Association canadienne des soins palliatifs

- En tant que membre clé de l'équipe de soins, le proche aidant joue un rôle important dans la prestation de ces soins, et ce, dans tous les contextes.
- Pour vous en convaincre, deux témoignages...
- Une épouse ....
- Une maman ....

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Témoignage de Mme Brigitte Leuthold



Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

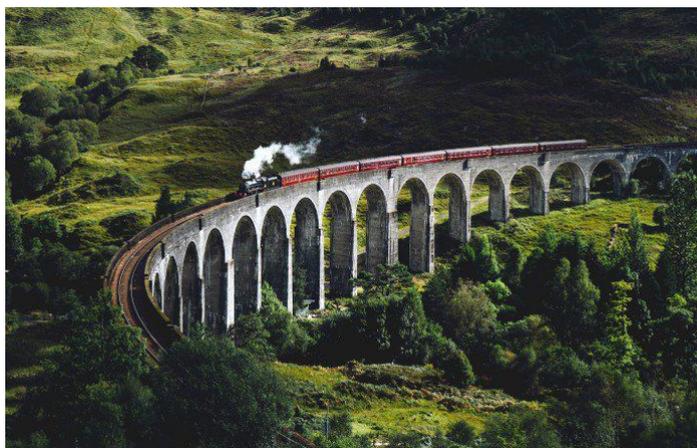
## Témoignage de Mme Christine Brinkerhoff



Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## Conclusion – texte de Lukas

adaptation du «Train de ma vie» Jean d'Ormesson



Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

A vous mes enfants d'AMOUR, A vous mes chers parents, A vous mes chers amis, A vous mes chers soignants, mes aidants aussi proches que mes proches,

À la naissance, on monte dans le train et on rencontre nos parents. Et on croit qu'ils voyageront toujours avec nous. Pourtant, à une station, nos parents descendront du train, nous laissant seuls continuer le voyage... Au fur et à mesure que le temps passe, d'autres personnes montent dans le train. Et elles seront importantes : notre fratrie, nos amis, nos enfants, même l'amour de notre vie. Beaucoup démissionneront (même éventuellement l'amour de notre vie), et laisseront un vide plus ou moins grand, D'autres seront si discrets qu'on ne réalisera pas qu'ils ont quitté leurs sièges. Ce voyage en train sera plein de joies, de peines, d'attentes, de bonjours, d'aurevoirs et d'adieux. Le succès est d'avoir de bonnes relations avec tous les passagers pourvu qu'on donne le meilleur de nous-mêmes. On ne sait pas à quelle station nous descendrons, donc vivons heureux, aimons et pardonnons. Il est important de le faire car lorsque nous descendrons du train, nous ne devons laisser que de beaux souvenirs à ceux qui continueront leur voyage. Soyons heureux avec ce que nous avons et remercions le ciel de ce voyage fantastique. Aussi, merci d'être un des passagers de mon train. Vous le savez autant que moi, je dois descendre à la prochaine station ... et lorsque vous lirez ce texte, votre train sera déjà loin... Je suis content d'avoir fait un bout de chemin avec vous. Je sais, chers parents, ce n'était pas prévu ainsi ... ne soyez pas tristes, je ne le suis pas ! Je veux dire à chaque personne qui lira ce texte que je vous remercie d'avoir été dans ma vie et d'avoir voyagé dans mon train.

06.08.2017 Lukas

Adapté du texte « Le train de ma vie » de Jean d'Ormesson

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018

## ...l'original

« À la naissance, on monte dans le train et on rencontre nos parents.  
Et on croit qu'ils voyageront toujours avec nous.  
Pourtant, à une station, nos parents descendront du train, nous laissant seuls continuer le voyage...  
Au fur et à mesure que le temps passe, d'autres personnes montent dans le train.  
Et elles seront importantes : notre fratrie, nos amis, nos enfants, même l'amour de notre vie.  
Beaucoup démissionneront (même éventuellement l'amour de notre vie), et laisseront un vide plus ou moins grand.  
D'autres seront si discrets qu'on ne réalisera pas qu'ils ont quitté leurs sièges.  
Ce voyage en train sera plein de joies, de peines, d'attentes, de bonjours, d'aurevoirs et d'adieux.  
Le succès est d'avoir de bonnes relations avec tous les passagers pourvu qu'on donne le meilleur de nous-mêmes.  
On ne sait pas à quelle station nous descendrons, donc vivons heureux, aimons et pardonnons.  
Il est important de le faire car lorsque nous descendrons du train, nous ne devons laisser que de beaux souvenirs à ceux qui continueront leur voyage.  
Soyons heureux avec ce que nous avons et remercions le ciel de ce voyage fantastique.  
Aussi, merci d'être un des passagers de mon train.  
Et si je dois descendre à la prochaine station, je suis content d'avoir fait un bout de chemin avec vous.  
Je veux dire à chaque personne qui lira ce texte que je vous remercie d'avoir été dans ma vie et de voyager dans mon train. »

- **En 2009, l'écrivain Jean d'Ormesson publiait un livre inattendu : L'Enfant qui attendait le train. C'est l'histoire d'un petit garçon qui rêve de monter dans un train, qui tombe malade et qui voit ses espoirs s'envoler. Ses parents décident de l'emmener à la gare, au risque de l'inévitable. Voici un texte de l'auteur qui s'en inspire.**
- **Jean d'Ormesson nous a quittés le 5 décembre dernier, mais les mots d'une grande philosophie qu'il a inscrits sur le papier tout au long de sa vie lui survivront. Un exemple : ce texte particulièrement inspirant intitulé Le Train de ma vie. Un voyage de la naissance à la mort, qui rappelle les essentiels de l'existence.**

Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018



Yves GREMION, EMSP Voltigo - 06.12.2018