

POUR EN SAVOIR PLUS...

Conscience, expérience

-Merleau-Ponty, Maurice. 1945. Phénoménologie de la perception, Paris, Ed Gallimard.

Empathie, communication

-Faure J-P et C. Girardet. 2003. L'empathie, le pouvoir de l'accueil : au cœur de la communication non violente, Paris, Ed Jouvence.

-Dolto, Françoise. 1998. Parler de la mort, France, Ed Gallimard.

-Lesage, B. 2000. Abord des personnes polyhandicapées, les Cahiers de l'actif.

Approche Snoezelen- multisensorielle

-Hulsegge, Jan et Verheul Ad et Renard Elisabeth. 1989. SNOEZELLEN, Un autre monde. Namur. Editions Erasme.

-Blondel, F. 2003. Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adulte en institution : la pratique snoezelen. Laboratoire de changement social, octobre 2003 Université Denis-Diderot -Paris 7.

Toucher, massage

-Montagu, Ashley. 1979. La peau et le toucher, Un premier langage, Paris, Ed Seuil

-Prayez, Pascal et Joël Savatofski. 2002. Le toucher apprivoisé, France, Ed Lamarre.

-Vinit, F. 2007. Le toucher qui guérit, Du soin à la communication, Paris, Bélin.

Mindfulness (développer la présence et l'attention)

-Jon Kabat-zinn. Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR)

-Jon Kabat-zinn. 2005. L'éveil des sens , Vivre l'instant présent grâce à la pleine conscience, Paris , Ed les Arènes.

-Hanh, Thich Nhat. 1996. The Miracle of Mindfulness: A Manual on Meditation. Beacon Press.

Stimulation basale

-Fröhlich A. 2000. La stimulation basale, 2 ème édition, Lucern (Suisse), éditions SZH/SPC.

Lóczy

-Martino, Bernard. Les Enfants de la colline des Roses. Lóczy, une maison pour grandir, 2001, JC Lattès

-Martino, Bernard. Lóczy, une maison pour grandir, (DVD avec le livre)

Éducation somatique, Feldenkrais

-Embodied Wisdom: The Collected Papers of Moshe Feldenkrais – Book

-About Moshé Feldenkrais and the Feldenkrais Method, by Mark Reese

Film documentaire

-Martino, Bernard. 1984. Le bébé est une personne.



ACCOMPAGNEMENT ATTENTIF EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Guide et questionnaire d'expérience

Présentateurs:

Gaëtan Desombre, animateur
et Christine De Schutter, TES



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

2725, avenue du Mont-Royal Est, Montréal (Québec) H1Y 0A1
514 954-4848 • Sans frais : 1 866 954-4848 • info@phare-lighthouse.com
phare-lighthouse.com



POUR UNE APPROCHE ATTENTIVE, JE DEVRAIS :

Dispositions générales

Observer l'enfant, la famille.

Établir un lien de confiance avec l'enfant et sa famille.

Connaitre : s'informer en équipe, consulter les documents référence et PI.

Assurer les besoins essentiels de l'enfant (Pyramide de Maslow...)

Rassurer sur la qualité du soin donné, la prise en charge médicale.

Développer une qualité de présence (à soi même, à l'autre)

Sensibiliser, former et encadrer tous les intervenants œuvrant auprès de l'enfant

Offrir une routine d'activités à laquelle tous sont invités à participer.

Permettre à l'enfant d'explorer en partant de son propre espace, ses propres limites.

Garder une approche globale (éviter les interventions « silo »).

S'organiser en équipe autour des besoins identifiés, et plus encore en fin de vie.

Éviter l'«aquoibonisme» (à quoi bon, pourquoi, ça sert à quoi?).

Rester stimulant dans la relation pour le sujet jusqu'à la fin.

Favoriser les liens familiaux (activités).

Respecter les limites, les croyances, les valeurs de l'enfant ou de sa famille.

Engager, dans un mode réflexif, le corps, la parole, l'esprit. (À chacun de trouver la

modalité qui lui correspond et qui trouve écho chez l'autre. Il ne faut négliger aucune voie...).

Utiliser

L'esprit :

Présence (d'abord à soi-même puis à l'autre) implique un travail sur soi - **Calme mental** -

L'accompagnement attentif convoque les meilleures **dispositions** de nous-mêmes: simplicité, tolérance, sincérité, douceur, empathie, humilité, gratitude, amour, compassion (et non pitié), générosité, pureté, amour (« être agi par amour ») - **Porter son attention** sur ce qui est vivant en l'autre - Utiliser une **communication symbolique** - **Imiter**: on se met au diapason de l'autre, on ne cherche plus à attirer l'autre dans notre monde de normalisation, mais on va à **sa** rencontre - **Répéter**: la reproduction crée des «îlots de référence» qui vont permettre la reconnaissance, la confiance, l'intégration - **Induire** : suggestion consciente par notre propre état (corps, parole, esprit) - **Encadrer**: **coaching (par les TES) prévu afin d'assurer un encadrement de tous les intervenants y compris les bénévoles, afin de développer dans toutes les actions auprès de enfants une approche basée sur l'accompagnement attentif.**

Dans l'échange que nous avons, soyons conscients que nous recevons autant que nous donnons et devenons ainsi des êtres plus conscients, plus aimants, plus libres!

Le corps :

le **médiateur** assure notre relation au monde et il est « l'instrument global de la compréhension du Monde » - **Mon corps** (ma caisse de résonance): Je porte attention à mon attitude physique, mon positionnement, mes sensation - Veiller à un **contexte** et une atmosphère favorables.

Les sens (l'expérience sensorielle est fondamentale dans la croissance et le développement): utiliser ceux que l'enfant maîtrise le mieux sans cesser d'explorer avec les autres :

- toucher (je touche, il touche, je donne à toucher)
- ouïe (j'entends, il entend, je donne à entendre)
- vue (je regarde, il regarde, je donne à voir)
- odorat (je sens, il sent, je donne à sentir)
- goût (je goûte, il goûte, je donne à goûter)

Un sens non-présent ou non-communicant, ne veut pas dire qu'il n'est pas vivant.

Stimulation vestibulaire (balancer, bercer etc.) - Stimulation somatique (massage, toucher, etc.)

Stimulation vibratoire (instrument de musique, rythme etc.)

Toucher attentif: explorer, mettre en confiance, développer une intimité.

Rappel: la peau est notre premier organe de communication et le développement du système nerveux d'un enfant dépend pour beaucoup des stimulations tactiles qu'il reçoit.

La parole :

Je m'écoute, puis **je l'écoute** et je lui parle.

Il ne vous entend pas ? Peut-être, mais il entend que vous lui parlez!

Il ne vous comprend pas ? Peut-être, mais il ressent ce que vous dites!

Il ne vous répond pas ? Peut-être qu'il vous le dit autrement!

Mettre en mot le vécu corporel et émotionnel de l'autre.

Moduler ma voix selon ses besoins, ses réactions: voix qui rassure, qui caresse, qui stimule.

Oser des sons, des vibrations, la résonance plus que le langage.

Écouter sa respiration (indicateur).

Le silence attentif: dans le silence on permet à l'autre de prendre sa place, de s'approprier l'espace temps à sa façon, de laisser émerger ce qui lui appartient.

Spécificité de l'accompagnement attentif en fin de vie

*Approche attentive **systémique** (avec la famille au complet)*

Être conscient de notre **résonance** face à la mort, aux pertes et aux deuils. Éviter de projeter une situation émotionnelle qui troublerait l'accompagnement. Accepter d'accueillir **l'impermanence** de la vie. L'accompagnement attentif est d'autant plus précieux à ces moments d'extrême dénuement, de fragilité et face à une mobilisation médicale souvent prédominante à la fin de la vie. Rester très **disponible** - savoir **se retirer**...

«On ne meurt que quand on a fini de vivre» (Françoise Dolto, Parler de la mort)

QUESTIONNAIRE D'EXPÉRIENCE

Esprit

- Me suis-je donné un moment d'attention avant de rencontrer l'autre?
- Ai-je été complètement disponible, sinon qu'est ce qui m'a empêché de l'être?
- Me suis-je laissé distraire, étais-je détendu et ouvert?
- Ai-je projeté ce que je ressens? Mes sentiments ont-ils nuit à ma qualité de présence?
- Me suis-je senti libre ou jugé (par autrui ou moi-même)?
- Ai-je fait tout ce que je pouvais (introspection)?
- L'ai-je fait pour lui ou pour moi? Quelle motivation, quelle intention?
- Me suis-je informé de la condition de l'enfant, ses goûts, ses capacités?
- Ai-je adapté mon attitude à ses capacités et à ses défis?
- Ai-je favorisé son autonomie?

Corps

- Comment je me sens moi même dans mon corps? Qu'ai-je ressenti?
- Le contexte est-il favorable (lieu, bruit, lumière, température, atmosphère)?
- Ai-je tenu compte de la sécurité de l'enfant?
- Me suis-je mis à son niveau, à la bonne distance, la bonne mesure, la bonne intensité?
- Suis-je en relation avec l'enfant, par quel sens, quand et comment
- Peut-il me voir, m'entendre, me sentir? Puis-je le voir, l'entendre, le sentir?
- Qui a initié le contact, qui regarde et qui est regardé?
- Ai-je respecté sa bulle et protégé notre bulle?
- Ai-je respiré? Comment était ma respiration, sa respiration?
- Comment son corps réagissait-il?
- Comment me sentirais-je à sa place?

Parole

- Suis-je en dialogue avec moi-même (connexion)?
- Ai-je parlé, comment était ma voix?
- Me suis-je présenté à l'enfant?
- L'ai-je nommé, ai-je nommé les choses, mes paroles étaient-elles adaptées?
- Étais-je en relation égalitaire, dominante ou minimisée?
- Me suis-je préoccupé de son écoute?
- Ai-je laissé des silences ?

Et si c'était moi?...