

30^e congrès annuel



Association québécoise
de soins palliatifs



Accompagner avec bienveillance les jeunes confrontés à la fin de vie d'un être cher : l'expérience vécue à la Maison Marie-Élisabeth

Eve Bélanger, Ph.D. professeure en travail social UQAR

Cindy Laflamme, T.S Maison Marie-Élisabeth

Présentation dans le cadre du 30^e Congrès de l'Association québécoise de
soins palliatifs

14 mai 2021

eve.belanger@uqar.ca

ts@maisonmarieelisabeth.ca

Déclaration de conflits d'intérêts réels ou potentiels

Nom des conférencières: Eve Bélanger et Cindy Laflamme



Je n'ai aucun conflit d'intérêts réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Plan de la présentation

- Qui sommes-nous? Nos ancrages et nos motivations
- Ce qu'on entend souvent...
- « Et moi, j'ai besoin de... »
- Impliquer les jeunes
- « Ma grand-mère va mourir pour vrai? »
- Ce qu'on propose concrètement à la Maison Marie-Élisabeth
- Période d'échanges



Qui sommes-nous?

Nos ancrages et nos motivations

- ✧ Eve Bélanger, Ph.D, professeure en travail social à l'UQAR, bénévole à la Maison Marie-Élisabeth
- ✧ Cindy Laflamme, T.S, Maison Marie-Élisabeth
- ✧ Nos ancrages, notre vécu, nos motivations à s'investir auprès de ces jeunes



Ce qu'on entend souvent...

Les préoccupations des adultes



« Mon fils ne viendra pas avec moi à la Maison de soins palliatifs, il est trop jeune... »

« Je ne veux pas le traumatiser »

« Mon enfant va déranger »

« Il est trop jeune pour comprendre »

« Je veux qu'il garde un bon souvenir, une belle image de son père »

« Je ne veux pas que la vie de mon enfant tourne autour de la maladie »

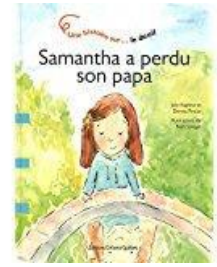
« Je sais pas quoi leur dire, comment leur expliquer, qu'est-ce que je fais s'ils ont des questions ? »

« Je veux que mon ado ait une vie « normale »



Ce qu'on entend souvent...

Les préoccupations des jeunes



« Pourquoi papa ne veut plus jouer ? »

« J'ai peur, je veux pas y aller ? »

« Est-ce que mamie va me reconnaître, est-ce qu'elle bouge encore ? »

« Est-ce que ma sœur va mourir ? »

« Moi ce que j'ai envie, c'est d'être avec mes amis »

« On va où et on fait quoi quand on est mort ? »

« Est-ce que ça s'attrape ? Est-ce que je vais être malade moi aussi ? »

« Si j'avais été plus sage, papa aurait pu revenir à la maison ? »

« Si j'avais su que ma mère était malade, j'aurais pu m'en occuper et elle ne serait peut-être pas morte »



« Et moi j'ai besoin de... »

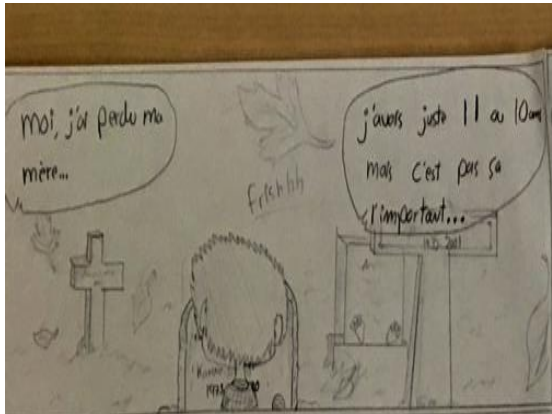
(Masson, 2010; Portail palliatif canadien, 2019; Romano, 2009; Société canadienne du cancer, 2013)

Les jeunes de tous âges ont besoin d'être reconnus dans ce qu'ils sont et ce qu'ils vivent. Afin de combler ce besoin, il est nécessaire de :

- ❖ Leur expliquer
- ❖ Les rassurer
- ❖ Les impliquer
- ❖ Les aider à se sentir comme les autres à travers cette épreuve qui apporte un sentiment de différence.

Avec les jeunes, il ne faut pas hésiter à être créatifs lors de nos interventions. Bien souvent, il faut « **sortir du cadre** »

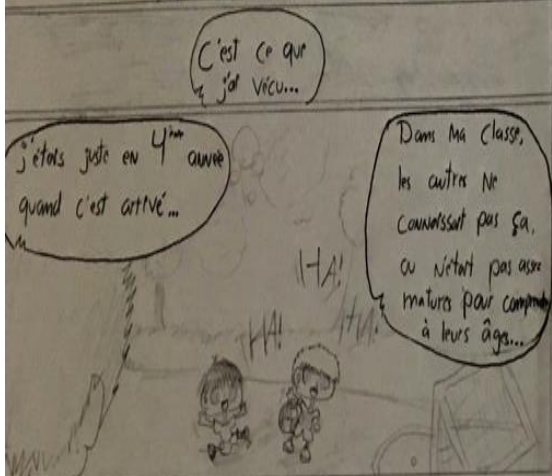




Moi, j'ai perdu ma mère...

j'avais juste 11 ou 10 ans mais c'est pas sa l'important...

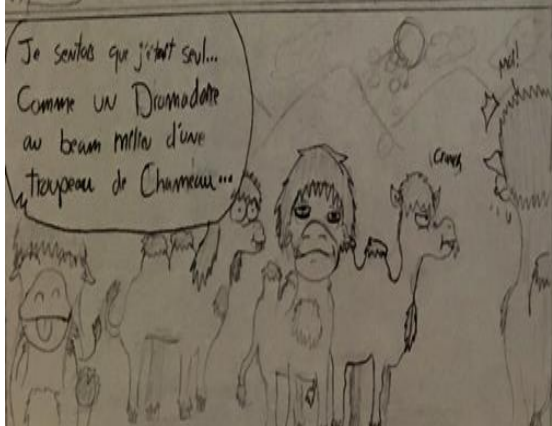
Frischhh



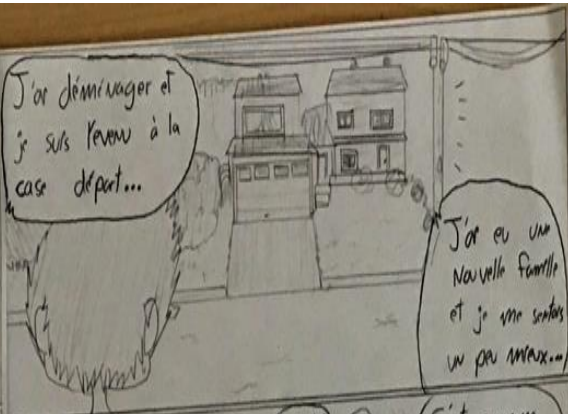
C'est ce que j'ai vécu...

J'étais juste en 4^{ème} année quand c'est arrivé...

Dans ma classe, les autres ne connaissent pas ça, ou n'étaient pas assez matures pour comprendre à leurs âges...



Je sentais que j'étais seul... Comme un Dromadaire au beau milieu d'une troupe de Chameaux...



J'ai déménagé et je suis revenu à la case départ...

J'ai eu une nouvelle famille et je me sentais un peu mieux...



J'adore ma famille... Mais je trouvais qu'ils manquaient quelque chose...

C'est comme si le Dromadaire était devenu un chameau avec une et une demi-basse...



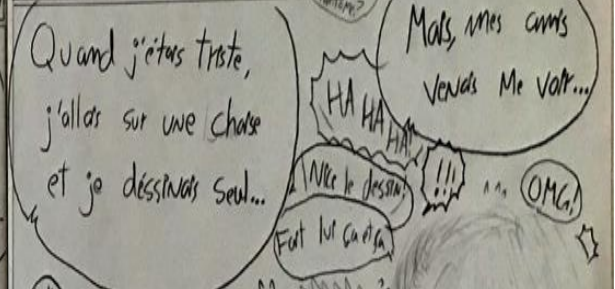
Je commençais à en faire des amis... Mais, je trouvais qu'ils n'étaient pas là souvent pour moi...

Comme au lycée et tu choisis qui tu veux dans ton équipe...



Mais, pour la première fois devant mon deuil...

Je me sentais là entre mes amis je n'étais plus transparent...



Quand j'étais triste, j'allais sur une chaise et je dessinais seul...

Mais, mes amis venaient me voir...



Mais non plutôt ça...

Je me sentais tellement bien!

Impliquer les jeunes

(Masson, 2010; Romano, 2009; Société canadienne du cancer, 2013)

- ✧ C'est souvent valorisant, mais...
- ✧ Ça peut aussi représenter un poids
- ✧ Laissez-leur toujours le choix
- ✧ Les jeunes aiment savoir ce qu'ils peuvent faire



© SH - Association SPARADRAP



« Ma grand-mère va mourir pour vrai? »

Les impliquer du début à la fin...

(Masson, 2010; Romano, 2009; Portail palliatif canadien, 2019; Société canadienne du cancer, 2013)

- ✧ L'appréhension vs la réalité
- ✧ Les changements physiques et cognitifs
- ✧ Entretenir l'espoir...



Ce qu'on propose concrètement à la Maison Marie-Élisabeth (1)

- ❖ Enseignement, sensibilisation et codéveloppement auprès du personnel/bénévoles entourant les familles des personnes hébergées
- ❖ Environnement accueillant et stimulant pour les jeunes
- ❖ Livret pour le proche aidant qui accompagne la personne hébergée lors du processus d'admission
- ❖ Lettres remises aux enfants/ados lors de leurs visites à la Maison Marie-Élisabeth
- ❖ Partenariat avec les élèves de 5^e et 6^e année de l'école L'Estran
- ❖ Outils d'interventions ludiques (ex: livres, « boîte sourire », dessins,...)
- ❖ Rituels



Bonjour,

Je suis tellement désolé pour les moments difficiles que ta famille traverse. Saches que je pense à toi et que je t'envoie toute l'énergie nécessaire pour traverser cette terrible épreuve

Max Olivier

12 ans

Bonjour,
J'ose à peine imaginer la peine que tu peux ressentir. Je te souhaite beaucoup de courage et de force pour vivre les derniers moments avec la personne que tu aimes

Gabrielle
11 ans



Bonjour à toi,

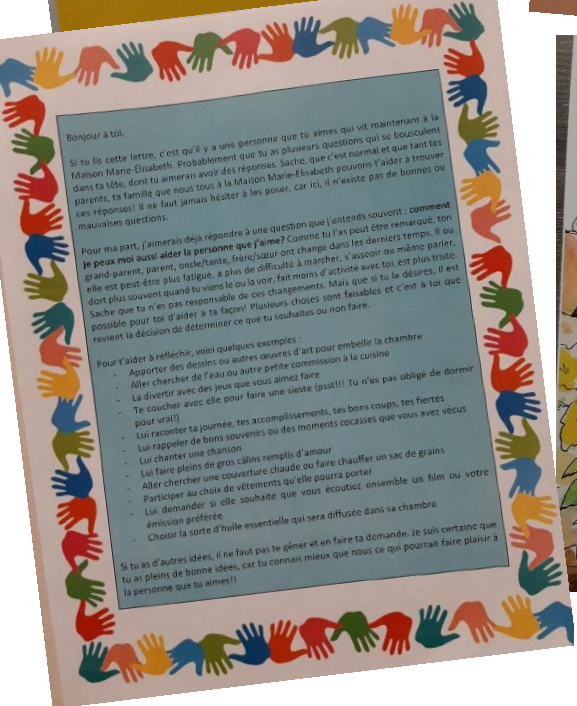
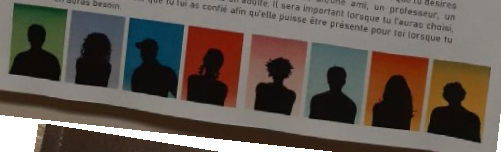
Si tu lis cette lettre, c'est qu'il y a une personne que tu aimes qui vit maintenant à la Maison Marie-Élisabeth. Tu sais que nous avons le souci que tu puisses t'impliquer et accompagner l'équipe qui entoure la personne malade pour lui offrir tout le soutien, les soins et l'amour dont elle a besoin pour se sentir mieux. Cependant, nous souhaitons t'inclure dans l'habitude de faire certaines tâches pour aider la personne. Si c'est le cas, nous serons sensibles au fait que tu souhaites ou non poursuivre cette implication. Peut-être que ton besoin est de modifier ton implication, cela est tout aussi compréhensible et le personnel de la maison pourra l'accompagner dans ces changements. Bref, il est possible pour toi d'aider à la façon et plusieurs choses sont faisables. C'est à toi que revient la décision de déterminer ce que tu souhaites ou non faire.

Pour t'aider à réfléchir, voici quelques exemples de ce qui pourrait être possible de faire pour aider ton proche. N'oublie pas que parfois simplement la présence ou de petits gestes sont suffisants pour que la personne se sente mieux.

- Apporter des objets personnels ou tes créations pour embellir la chambre
- Aller chercher ce dont elle a besoin à la cuisine ou nous informer de ses besoins
- La divertir avec des jeux que vous aimez faire
- Lui raconter la journée, tes accomplissements, les bons coups, tes fiertés
- Lui rappeler de bons souvenirs ou des moments cocasses que vous avez vécus
- Lui chanter une chanson
- La prendre dans tes bras
- Aller chercher une couverture chaude ou faire chauffer un sac de grains
- Participer au choix de vêtements qu'elle pourra porter
- Écouter ensemble un film ou votre émission préférée
- Choisir la sorte d'huile essentielle qui sera diffusée dans sa chambre

Si tu as d'autres idées, il ne faut pas le gêner et en faire la demande, car tu connais mieux que nous ce qui pourrait faire plaisir à la personne que tu aimes!

Enfin, l'admission en maison de soins palliatifs correspond à une nouvelle étape dans la progression de la maladie et cela apporte son lot d'émotions, de questionnements, de craintes et d'incertitude. Ton quotidien est possiblement perturbé depuis un moment à cause des impacts de la maladie et en parler n'est pas toujours chose facile. Si cela n'est pas déjà fait, le mieux est de prendre un moment pour identifier une ou deux personnes qui pourront être tes ressources pour traverser les prochains jours. Cette personne peut être celle que tu désires (un parent, un frère/une sœur, un membre de ta famille, un ami, un professeur, un intervenant...). Tente d'identifier au moins un adulte. Il sera important lorsque tu auras choisi de lui nommer le rôle que tu lui as confié afin qu'elle puisse être présente pour toi lorsque tu en auras besoin.



Bonjour à toi,

Si tu lis cette lettre, c'est qu'il y a une personne que tu aimes qui vit maintenant à la Maison Marie-Élisabeth. Probablement que tu as plusieurs questions qui se bousculent dans ta tête, donc tu aimeras avoir des réponses. Sache, que c'est normal et que tant que tu es dans ta famille que nous tous à la Maison Marie-Élisabeth pouvons t'aider à trouver des réponses! Il ne faut jamais hésiter à les poser, car ici, il n'existe pas de bonnes ou mauvaises questions.

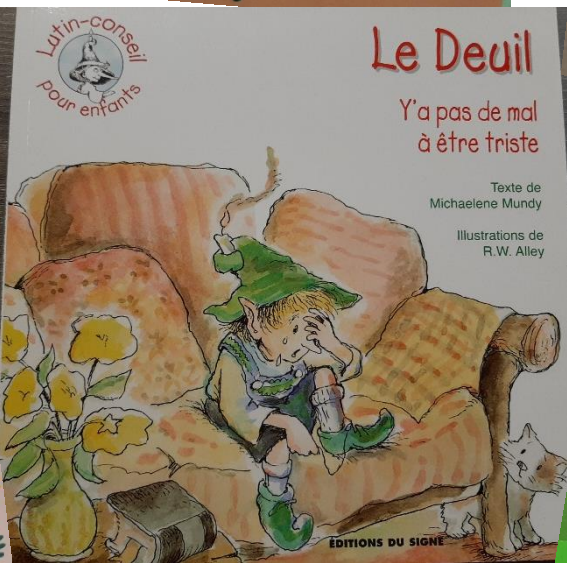
Pour ma part, j'aimerais déjà répondre à une question que j'entends souvent : comment je peux moi aussi aider la personne que j'aime? Comme tu l'as peut-être remarqué, ton grand-père, parent, oncle/tante, frère/sœur ont changé dans les derniers temps. Il ou elle est peut-être plus fatigué, a plus de difficulté à marcher, s'assoit ou même parler, elle dort plus souvent quand tu viens le ou la voir, fait moins d'activités avec toi, est plus triste.

Sache que tu n'es pas responsable de ces changements. Mais que si tu le désires, il est possible pour toi d'aider à ta façon! Plusieurs choses sont faisables et c'est à toi que revient la décision de déterminer ce que tu souhaites ou non faire.

Pour t'aider à réfléchir, voici quelques exemples :

- Apporter des desserts ou autres œuvres d'art pour embellir la chambre
- Aller chercher de l'eau ou autre petite commission à la cuisine
- La divertir avec des jeux que vous aimez faire
- Te coucher avec elle pour faire une sieste (psst!!! Tu n'es pas obligé de dormir pour cela)
- Lui raconter ta journée, tes accomplissements, tes bons coups, tes fiertés
- Lui rappeler de bons souvenirs ou des moments cocasses que vous avez vécus
- Lui chanter une chanson
- Lui faire pleins de gros câlins remplis d'amour
- Aller chercher une couverture chaude ou faire chauffer un sac de grains
- Participer au choix de vêtements qu'elle pourra porter
- Lui demander si elle souhaite que vous écoutiez ensemble un film ou votre émission préférée
- Choisir la sorte d'huile essentielle qui sera diffusée dans sa chambre

Si tu as d'autres idées, il ne faut pas le gêner et en faire la demande. Je suis certain que tu as pleins de bonnes idées, car tu connais mieux que nous ce qui pourrait faire plaisir à la personne que tu aimes!



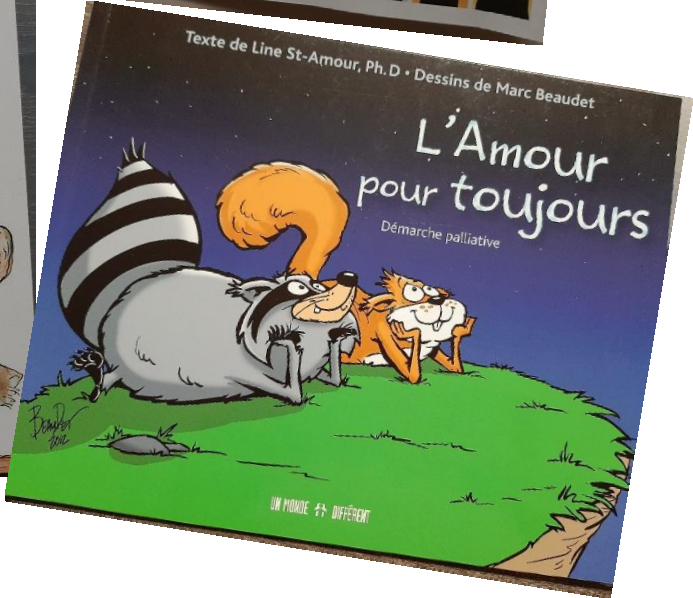
Le Deuil

Y'a pas de mal à être triste

Texte de Michaelene Mundy

Illustrations de R.W. Alley

EDITIONS DU SIGNE



Texte de Line St-Amour, Ph. D • Dessins de Marc Beaudet

L'Amour pour toujours

Démarche palliative

UN MONDE EN DIFFÉRENT

Ce qu'on propose concrètement à la Maison Marie-Élisabeth (2)

Un reportage pour bien illustrer...

https://www.tvanouvelles.ca/2019/06/14/des-lettres-denfants-pour-encadrer-le-deuil-chez-les-enfants?fbclid=IwAR1JeVG34_VQDXIYupXLctdVsEbljec_7_EGKTU19ugAgpgQ3qlBnC_GC8n0



Merci de votre attention!
Questions/commentaires



Références sélectionnées

- Bélanger, E. (2018). L'expérience vécue par les adolescents endeuillés en processus de résilience. Récits phénoménologiques. Thèse de doctorat. École de service social. Université Laval.
- Bonanno, G. A. (2011). *De l'autre côté de la tristesse*. Loretteville, Québec : Éditions Le dauphin blanc.
- Fauré, C. (2012). *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris, France : Albin Michel.
- Filion, S., Begin, H. et Saucier, J. F. (2003). Analyse qualitative du vécu et des besoins des adolescents endeuillés. *Revue québécoise de psychologie*, 24 (1), 87-104.
- Hanus, M. (2008). *La mort d'un parent. Le deuil des enfants*. Collection Espace éthique. Paris, France : librairie Vuibert.

Références sélectionnées

- Masson, J. (2010). *Mort, mais pas dans mon coeur. Guider un jeune en deuil*. Montréal, Québec : Les Éditions Logiques
- Portail palliatifs canadien(2019). deuildeenfants.ca
- Quenneville, Y. et Dufour, N. (2008). *Vivre avec un proche gravement malade*. Montréal, Canada : Bayard Canada.
- Romano, H. (2009). Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin, *Le Journal des psychologues*, 10 (273), 48-53.
- Société canadienne du cancer. Équipe de soutien psychosociale Cancer j'écoute (2013). *L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent. Guide pour les familles et les intervenants*. Société canadienne du cancer, Division Québec.