



# FIN DE VIE & DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

ZOOM SUR LE SITE NOIRAY - APEI DE CHAMBÉRY



**APEI**  
DE CHAMBERY

## ACCOMPAGNER JUSQU'AU DERNIER SOUFFLE.

Depuis les années 1970, le regard sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et le droit de tous les patients au soulagement de la douleur physique a évolué : **le développement des soins palliatifs** en France a pour objectif de permettre à « toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte **la souffrance psychique, sociale et spirituelle**.

**Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches.**

L'offre de soins palliatifs s'est par la suite organisée en France pour permettre à chaque patient le souhaitant d'accéder à des soins palliatifs **dans son lieu de vie, plutôt que d'aller vers des structures spécialisées dans la prise en charge de la fin de vie.**

Aujourd'hui, l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap confronte les établissements médico-sociaux tels que les maisons d'accueil spécialisées ou les foyers de vie à de nouvelles problématiques d'accompagnement. Ils doivent faire face à des situations complexes, puisqu'aux déficiences viennent s'ajouter des problèmes liés au vieillissement et des complications dues aux handicaps de ces personnes.

Cet allongement de la vie s'accompagne d'un changement des causes de décès.

Avant, les personnes handicapées mouraient plutôt jeunes, souvent de décès brutaux (crise cardiaque, crise d'épilepsie, accident,...), moins de décès faisant suite à l'évolution progressive d'une affection grave et incurable.

Les personnes handicapées ont désormais de plus en plus souvent une fin de vie, au sens d'une période spécifique de la vie où le décès est prévisible à court ou moyen termes, en raison d'une pathologie évolutive grave incurable. **Et ce, comme la population ordinaire, il est donc nécessaire de contribuer au développement de la culture de l'accompagnement à la fin de vie pour les personnes en situation de handicap comme un droit inaliénable.**

Sources :

- *L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs* par Anne Dusart, psychologue, sociologue, conseillère technique du CREAI Bourgogne-Franche Comté  
- *Accompagnement des personnes en situation de handicap en fin de vie en institution, Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Flore Grondin

## QUE DIT LA LOI ?

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (**dite loi « Léonetti »**) est venue préciser les droits en fin de vie, définie comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause ». Cette loi de 2005 ne revient pas sur l'interdiction faite au médecin de donner délibérément la mort (acte qui reste une infraction pénale), mais affirme un droit au « laisser mourir » sans souffrance évitable et dans le respect de la dignité du patient. La loi reconnaît le refus de l'obstination déraisonnable, autorise les arrêts ou limitations de traitement et admet expressément que pour soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, peut être pris le risque d'un traitement contre la douleur ayant pour effet secondaire d'abrèger la vie.

La loi Léonetti interdit l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire tout traitement destiné uniquement à prolonger la vie d'une personne en fin de vie. Les médecins sont autorisés à limiter ou arrêter le traitement, afin de permettre au patient de mourir soulagé et accompagné. Ainsi, des soins palliatifs doivent lui être administrés pour soulager ses souffrances.

### La fin de vie : qu'est-ce que c'est ?

La fin de vie est la phase dans laquelle se trouve une personne malade, à l'agonie, en stade final ou au stade de vieillesse avancée, qui conduit généralement au décès. L'évolution de la médecine permet de savoir avec précision si un patient est en fin de vie ou non, mais certains signes annonciateurs permettent aussi de le déterminer, comme l'apnée du sommeil, les difficultés à respirer, à manger, etc.

<b>LES 4 SITUATIONS ENVISAGÉES PAR LA LOI N° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005</b>	Le patient est capable de décider pour lui-même	Le patient est incapable de décider pour lui-même
La personne est consciente mais maintenue artificiellement en vie	Obligation de respecter la décision du patient de refus des traitements, y compris ceux qui le maintiennent artificiellement en vie.	Interdiction de toute obstination déraisonnable. Après démarche collégiale, incluant consultation directives anticipées, personne de confiance et proches : possibilité de limiter ou d'arrêter un traitement de maintien artificiel en vie.
La personne est consciente en phase avancée ou terminale d'une affection grave et durable	Obligation de respecter la décision du patient de refuser tout ou partie des traitements qui lui sont proposés.	Interdiction de toute obstination déraisonnable. Après démarche collégiale, incluant consultation directives anticipées, personne de confiance et proches : possibilité de limiter ou d'arrêter tout ou partie des traitements.

# PARTICULARITÉS DE LA FIN DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN ÉTABLISSEMENT

## LES RELATIONS SOIGNANTS/PERSONNES ACCUEILLIES

Une particularité tient au lien très fort que les soignants entretiennent avec les personnes en situation de handicap. Ces professionnels font partis de leurs vies quotidiennes, souvent depuis des années, gèrent leurs toilettes, leurs repas, leurs activités, leurs inquiétudes, leurs signes de souffrance et créent de vrais liens de confiance et de complicité.

Ils sont donc amenés, par certains aspects, à connaître le résident différemment de la famille. Ils ont un rôle important de traducteurs auprès des intervenants extérieurs pour leur permettre de comprendre ce que vit la personne malade.

Sur le site du Noiray, les personnes accueillies ont montré un réel apaisement, du fait de la maîtrise des professionnels concernant leurs habitudes de vie, leurs préférences, favorisant une ambiance sereine dans l'accompagnement à la fin de vie.

La connaissance du résident, de sa famille, des difficultés de la prise en charge de la personne accueillie, positionne l'équipe à un endroit essentiel : au soutien de la famille et à la protection du résident vis-à-vis de celle-ci.

Les résidents n'ont parfois plus de famille et le lien n'en est que renforcé.

Néanmoins, les équipes du Noiray soulignent l'importance de la juste distance dans ces situations difficiles, parfois à réajuster lors des discussions en équipe, avec la psychologue du site et la Cadre de Santé.

## LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

La prise en charge de la douleur des personnes en situation de handicap est marquée par la difficulté de son évaluation. Les patients porteurs de handicap(s) sont une population particulièrement exposée et vulnérable à la douleur des soins. Même si dans certains cas il y a des déficits sensitifs partiels ou complets, des douleurs peuvent malgré tout être ressenties. Cela relève d'un apprentissage et implique de fonctionner avec des outils communs et adaptés. Même si une douleur est identifiée, l'évaluation de la douleur chez une personne reste difficile à réaliser et nécessite une connaissance, une observation fine et une posture d'écoute.

Ces patients doivent faire l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation, la prise en charge, mais également dans la prévention. En effet, il faut absolument prévenir par des actions et des soins adaptés, l'apparition de pathologies potentiellement douloureuses, auxquelles sont particulièrement exposés les patients handicapés.

## LA PERCEPTION DE LA FIN DE VIE

Les personnes en situation de handicap mental n'ont pas toutes les capacités intellectuelles pour anticiper l'avenir et pour faire des projets à long terme. Leur temporalité est différente : ils vivent surtout dans le présent. Il est nécessaire que ce sujet ne soit pas un tabou dans certaines structures. Il est utile de savoir quelles perceptions et représentations les personnes accueillies ont de la mort. La conscience que les personnes handicapées mentales ont de la mort, même lorsqu'elles sont très déficientes, est souvent sous-estimée. Ils ont conscience du caractère définitif de ce qui se passe. Elles ressentent le besoin d'en parler. Elles perçoivent les notions d'irréversibilité et de réalité matérielle de la mort, donc cette conscience de la mort est bien présente et peut-être source d'angoisses.

# ZOOM SUR LE SITE NOIRAY ET SES ENGAGEMENTS

## LE SITE NOIRAY

Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) du site Noiray sont des maisons qui accueillent des personnes à partir de 20 ans porteuses de troubles du neuro-développement.

Ces personnes ont besoin d'accompagnement pour se laver, s'habiller, manger, se balader, faire des choix et n'ont pas toutes les mêmes besoins.

FAM	MAS
38 places d'hébergement en internat dont 6 dédiées à des adultes porteurs de troubles du spectre de l'autisme (TSA) et 4 accueils de jours	10 places d'hébergement en internat et 4 places d'accueil de jours dédiées à des adultes porteurs de TSA.
Accompagnement médicalisé, activités adaptées et ouverture sur l'extérieur.	Lieu de vie médicalisé. Soins médicaux, rééducation, appareillage. Vie quotidienne, repas adaptés, soin d'hygiène et de bien-être. activités adaptées et ouverture sur l'extérieur.

## LE PROJET D'ETABLISSEMENT DU NOIRAY

Au Noiray, il y a 4 piliers importants qui régissent la vie de ces deux établissements :

- **La personne accueillie au cœur des projets : l'autodétermination**  
Les adultes accueillis au Noiray bénéficient de moyens humains et techniques permettant le recueil de leurs expressions.
- **Bien être et réalisation de la personne : la dignité humaine, l'égalité de traitement.**  
Nous sommes attentifs à l'égal accès aux soins et à l'accompagnement sur site, tout en prenant en compte la singularité des besoins individuels.  
L'accompagnement des personnes s'ancre dans la modernité de notre société, en facilitant l'accès aux outils adaptés, en bénéficiant d'avancées technologiques ou biomédicales, d'adaptation des pratiques...
- **La différence est une force !**  
Au-delà du principe de non-discrimination, tentons de cultiver ce qui fait différence entre des uns et des autres.  
La variété des profils des personnes accueillies au Noiray permet de valoriser les compétences singulières. Les méthodes d'accompagnement se trouvent enrichies.
- **L'accompagnement jusqu'à la fin de la vie**  
D'un commun accord avec les équipes d'accompagnement, l'équipe de direction s'engage à ce que les personnes accueillies puissent bénéficier d'une prise en charge sur site jusqu'à la fin de leur vie. Cet engagement s'entend si l'état de santé de la personne concernée permet son maintien en intra.  
Les souhaits de la personne, de son tuteur et de sa famille sont écoutés, et accompagnés.



**GWENAËLLE HUYGHE**  
DIRECTRICE DU SITE NOIRAY

## **POURQUOI EST-IL IMPORTANT POUR LE SITE NOIRAY D'ACCOMPAGNER LES PERSONNES JUSQU'À LA FIN DE LEUR VIE ?**

Les personnes accueillies au Noiray demandent un soutien de tous les instants, de leur participation à la vie sociale, jusqu'à l'accompagnement d'actes les plus intimes. De ce fait, les relations personnes accueillies – professionnels sont riches en instants partagés, en connaissance de l'autre, et en confiance réciproque. Nous considérons d'une part, que les personnes accueillies sont ici, chez elles. Reconnaître leur droit de mourir au Noiray, c'est reconnaître leur statut d'adulte à part entière.

Au-delà du handicap, et de tout type de déficience, il s'agit de dignité humaine. D'autre part, pour les professionnels du soin et de l'accompagnement, être là jusqu'au bout témoigne de leur engagement, tout en facilitant probablement le travail de deuil, et d'acceptation du décès. En ce qui concerne les familles, leur soutien dans cette démarche est primordial. Ils témoignent ainsi à nos équipes leur confiance, et le dispositif mis en place permet de sécuriser toutes les parties.

## **COMMENT LA FIN DE VIE DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ÉTAIT GÉRÉE AVANT ?**

J'ai pris la direction du Noiray début 2019, après une année de direction adjointe. Avant ma prise de poste, il était convenu que les personnes accueillies au Noiray étaient prises en charge à l'hôpital lorsque la fin de la vie s'annonçait. Ce choix participait à sécuriser l'ensemble des intervenants, en garantissant confort et médicalisation. Depuis, les différentes expériences ont démontré notre difficulté à dégager suffisamment de personnel pour accompagner les derniers moments de vie à l'hôpital. Or, la question du handicap redouble les besoins en matière de sécurité affective, en particulier à l'approche de la mort. Malgré tous les efforts du milieu hospitalier, nous constatons que la famille des personnes accueillies et nos professionnels incarnent cette sécurité affective, qui permet de partir en toute sérénité. Par ailleurs, notre Pôle Soins est doté d'infirmiers et d'une cadre de santé diplômés, garantissant une prise en charge médicalisée le jour et la nuit, tout en ayant la connaissance de la personne concernée.

## **QU'AVEZ-VOUS MIS EN PLACE CONCRÈTEMENT ?**

L'habitude de « la fin de vie à l'hôpital » n'a pas été très difficile à mettre de côté. Les professionnels étaient parties prenantes à l'idée de faire évoluer cette posture, et à s'engager dans ce type d'accompagnement.

A ma prise de poste, avec la fusion des établissements FAM et MAS Noiray, et l'évolution du public accueilli, il était temps de réécrire le projet d'établissement. Nous nous sommes saisis de cette opportunité, en créant un groupe de travail sur la question de la fin de vie. Nous nous sommes appuyés sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS), et sur les expériences de notre psychologue et de notre cadre de santé, en matière de soins palliatifs. Certaines familles, également ont pu exprimer le souhait que l'établissement puisse accompagner la démarche de soins palliatifs sur site (recueil des souhaits lors de l'écriture du projet d'établissement, ou parole recueillie après le décès). Par ailleurs, chaque famille a la possibilité d'exprimer ses volontés en amont, à la fois sur le contrat de séjour, et lors de l'élaboration de la procédure collégiale.

L'orientation prise d'accompagner les résidents du Noiray jusqu'à la fin de leur vie sur site est devenue l'un des 4 piliers fondateurs de notre projet d'établissement. Nous reconnaissons ainsi ce type d'accompagnement comme étant un droit pour les personnes accueillies.

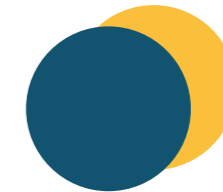
Nous avons communiqué ce positionnement à travers une version FALC de notre projet d'établissement, par le biais du CVS, et plus largement à l'ensemble des personnes accueillies, à leurs tuteurs et leurs familles. Ensuite, nous avons mis en place des actions concrètes, à l'égard de notre personnel, des personnes accueillies sur site, et de leurs familles. Par le biais de l'OPCO Santé (partenariat ARS-AURA), nous avons formé nos professionnels à la question de l'accompagnement aux soins palliatifs. Nous avons le souci de vérifier que ce projet puisse être porté par l'équipe toute entière, tout en laissant la liberté individuelle de ne pas s'y associer.

Nous avons créé et formalisé les outils nécessaires : partenariat avec l'équipe mobile de soins palliatifs de Chambéry, procédure collégiale, désignation du « proche » de confiance, inscription de ce projet dans nos contrats de séjour... Ces outils nous permettent de libérer la parole, et de sécuriser le parcours de la personne concernée.

Enfin, un atelier de communication adaptée, intitulé « Et Après.. » permet d'aborder la question de la fin de la vie directement auprès des personnes concernées. Cet atelier est mené dans une approche psycho-éducative.

La démarche globale s'appuie sur l'expertise de la psychologue et de la cadre de santé, ainsi que sur l'engagement des équipes du soin et de l'accompagnement.

Après quelques années, le Noiray bénéficie déjà d'une expérience reconnue en la matière, d'ailleurs valorisée lors du 10<sup>ème</sup> Colloque Alpin de Soins Palliatifs de Chambéry (juin 2021).



## **L'ACCOMPAGNEMENT A LA FIN DE VIE SUR LE SITE NOIRAY**

### **Expertises et formations des professionnels**

L'évolution de l'espérance de vie et l'apparition de nouvelles problématiques liées au vieillissement des personnes accueillies ne se font pas sans difficulté pour les équipes médico-éducatives de la MAS Noiray. La fin de vie engendre chez les équipes une succession d'émotions : épuisement, impuissance, incertitude, ambivalence, culpabilité et injustice. Les professionnels du site Noiray doivent gérer la dépendance croissante et l'inquiétude de la personne accueillie en fin de vie. Ils sont présents jusqu'à la fin et même jusqu'à la gestion du corps du patient décédé.

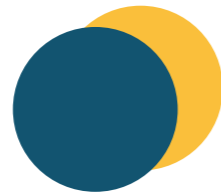
L'accompagnement de la fin de la vie ne fait pas partie de la formation initiale de ces professionnels, ils ne sont pas préparés à prendre cette dimension en charge. Le site du Noiray a donc renforcé les formations des professionnels dans ce sens afin d'acquérir les compétences nécessaires, d'éviter les craintes et de gérer les charges émotionnelles.



## Emilie, Julie et Elodie ont suivi une formation en Soins Palliatifs.

« Cela a permis de poser sans tabou, sans détourner, le thème de la mort en toute confiance. Mais aussi nous faire prendre conscience que la mort fait partie de la vie, qu'une fin de vie s'accompagne comme un projet de vie. Tout en prenant en compte tous les aspects liés à la mort : familles, soins, équipes, traitements possibles, ... Cette formation a mis en lumière également que la phase palliative n'est pas synonyme de mort mais de soins non curatifs pour accompagner vers la mort. »

Julie infirmière note que la formation en soins palliatifs a conduit sur des notions de prises en charge en structures spécialisées bien différentes du milieu hospitalier.



## Gestion de la personne accueillie

La construction du projet personnalisé, pilier du site Noiray, avec les professionnels est un moyen qui positionne les résidents au cœur de leur prise en charge. Les professionnels sont là pour les informer et les accompagner dans leurs choix et cela jusqu'à la fin de leur vie.

Suite aux demandes des organismes de tutelle et de certaines familles lors des Projets Personnalisés, un groupe de communication « Et après... » a été mis en place dans le but de pouvoir échanger avec les résidents de 2 unités du site Noiray sur leurs souhaits concernant leur fin de vie (enterrement/ incinération ? fleurs ? musique ? cérémonie religieuse ? etc.) de façon adaptée tant sur le plan des outils de communication que sur la façon d'aborder ce thème délicat.

Afin que les professionnels ne soient pas dans une position délicate et inconfortable de « décideur pour l'Autre », le principe d'autodétermination régit cet atelier de communication, pour que l'utilisateur soit acteur de sa vie même « après... la fin de la vie ».



CHARLOTTE ANCEY  
PSYCHOLOGUE

## QUI ORGANISE CET ATELIER ?

Il est co-animé par Elodie BILLARD, Educatrice Spécialisée et Coordinatrice des 2 unités concernées, et Charlotte ANCEY, psychologue clinicienne. Les résidents sont accueillis par groupe de 4 afin que chacun ait la parole, les groupes étant constitués en fonction des affinités des usagers entre eux. La durée est de 30 minutes. Les groupes seront définis d'une séance à l'autre et en fonction des retours des usagers. Le nombre de séances par groupe est à adapter selon les retours des usagers.

## QUEL EST LE DÉROULEMENT DE CET ATELIER ?

Chaque séance débute par un tour de table de chaque participant, lui demandant comme il va aujourd'hui, son humeur de jour ; puis la lecture d'une histoire courte sur ce thème permet d'amorcer un début de réflexions et d'échanges qui ne soient pas anxiogènes et trop impliquant pour les Résidents (ex : les émotions, ce qui nous fait plaisir, ce qui nous rend triste, ...)

Notre partenariat avec la médiathèque nous permet d'avoir des ouvrages sur ce sujet pour appuyer et enrichir les discussions.

Le groupe peut aussi parler de la couleur que les résidents aiment, les fleurs, les chansons, les croyances, ... ce qui est important pour eux.

Des pictogrammes seront utilisés pour les Résidents ne pouvant pas communiquer par la parole.



L'ambiance de chaque séance se veut détendue, rassurante et positive. Les émotions de chacun sont accueillies avec bienveillance et nous pourrions mettre des mots/ des images/ des histoires sur ces émotions.

Après chaque séance, un goûter « partage » est proposé (boissons fraîches, chaudes...)

Elodie fait un compte-rendu de chaque moment d'échange, validé en amont avec la psychologue, et le soumet aux représentants légaux (RL) concernant les demandes et les souhaits des usagers.

Du fait de la situation sanitaire, seulement quelques séances ont pu être mises en place. Nous allons les remettre en place à partir de septembre 2021.

## QUEL EST L'OBJECTIF DE CET ATELIER ?

Cet atelier de communication permet, aussi bien aux usagers qu'aux professionnels et aux tuteurs légaux, de se rendre compte qu'il est possible de parler de la fin de la vie dans une ambiance apaisée, afin de redonner à la mort son caractère normal et naturel, comme faisant partie de la vie.

Notre rôle en tant que professionnels est d'accompagner chacun, et soi-même, dans cette démarche de réflexion afin que la mort ne soit plus un tabou.

Le Noiray souhaite avancer sur cette réflexion en lien avec la fin de vie des personnes handicapées, en libérant la parole sur les peurs, les craintes, les doutes, mais aussi l'apaisement, la sérénité, que peuvent caractériser ces moments-là.

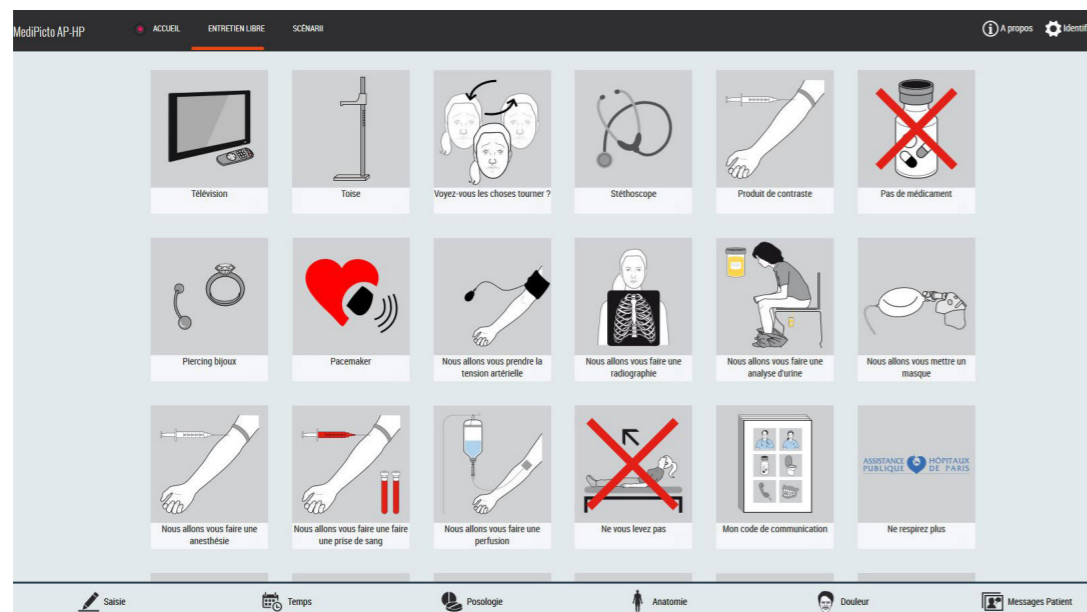
L'accompagnement des usagers met en avant l'autodétermination et cet atelier redonne la parole aux personnes accueillies.

Notre participation au Colloque des Soins Palliatifs a cette visée de pouvoir parler enfin de la fin de vie des personnes handicapées afin d'aider à faire avancer des réflexions personnelles, professionnelles voire sociétales sur la fin de la vie dans le handicap.

N'oublions pas que la vie est présente jusqu'à la fin de la vie, que l'important réside aussi bien dans la façon dont nous vivons mais aussi dans la fin de notre vie.

Notre travail est d'accompagner les usagers et leurs familles jusqu'à ce moment-là, et même ... après...

Exemple de pictogrammes utilisés lors de l'atelier «Et après ...».



Une résidente décédée fin d'année 2020, avait participé aux premières séances, permettant de recueillir des informations sur les couleurs qu'elle aimait bien, les fleurs, la musique... J'ai pu en faire un retour au représentant légal pour l'organisation de la sépulture.

Ces séances ont pour but de rendre acteur le résident dans sa fin de vie.»

**Elodie Billard, éducatrice spécialisée**



## Procédures internes de l'accompagnement à la fin de vie

Afin d'éviter toute dérive et d'accompagner les professionnels dans cette préparation au décès, différentes procédures internes ont été mises en place.

Une attention particulière est portée à l'accessibilité des prescriptions médicales et des protocoles rédigés pour faciliter les prises en charge, notamment sur les week-ends et les nuits.

La pandémie de Covid a d'ailleurs ramené à une autre réalité peu présente heureusement en temps normal, celle du besoin d'anticipation des procédures à caractère d'urgence, afin que tout soit prêt et ainsi éviter les précipitations inhérentes au stress.

## Renforcement de la collégialité dans les décisions

Depuis le 2 février 2016, la loi élargit le recours obligatoire à une procédure collégiale préalable à la décision de limiter ou arrêter les traitements en fin de vie.

Le site du Noiray y a recours :

- quand le patient ne peut exprimer sa volonté,
- quand une décision médicale semble s'imposer.

Cette procédure prend en compte les souhaits des patients, l'avis de la famille et des proches mais également du personnel soignant et aidant du site Noiray. Cette collégialité permet de refuser une obstination déraisonnable, de préserver les résidents d'une décision isolée ou arbitraire ou encore de protéger les équipes médicales de poursuites judiciaires face à une prise de décision.

Elle comporte 3 phases :

- L'examen de la situation au regard des critères médicaux. Il s'agit de vérifier que la mise en oeuvre ou la poursuite des traitements constituerait une obstination déraisonnable au vu des critères posés par la loi.
- La prise en compte de la volonté de la personne, si elle a pu l'exprimer, ou à défaut en consultant la personne de confiance d'abord, puis la famille.
- A l'issue de la procédure, le médecin prend sa décision et en informe l'entourage.

## Gestion de l'entourage

### L'accompagnement de la famille

L'entretien avec les familles est fondamental pour les professionnels du Noiray. Les familles culpabilisent à l'approche de la maladie et de la mort, les professionnels instaurent alors une relation de confiance et les accompagnent dans un travail de pré-deuil. L'écoute est primordiale dans ces situations.

Les professionnels adoptent alors un savoir-être approprié : rester humble, délicat, naturel, à égalité avec la personne.

### L'accompagnement des autres résidents

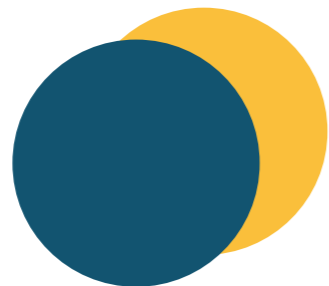
Les professionnels du site Noiray notent une réelle compréhension des résidents face aux situations parfois difficiles, une capacité d'adaptation au changement sur la collectivité (absence du résident dans la salle de vie).

Les résidents « accueillent » la mort, le décès des autres de manière simple et claire.

L'accompagnement que proposent les professionnels du site Noiray aux personnes accueillies vivant le deuil d'un résident se fait avec la présence de la psychologue du site lorsque cela semble nécessaire. L'annonce du décès est faite par la Cadre de Santé avec pour support une photo, une image à adapter selon le résident à informer.

Si les résidents le souhaitent, l'équipe peut les accompagner à la cérémonie de sépulture, ou bien faire un dessin, un geste pour un « au revoir ».

**«Lors d'un décès d'un résident, les autres personnes accueillies ont montré un calme exemplaire et ont semblé de suite comprendre sans que l'on aborde spécialement la situation.» explique Emilie.**



# TÉMOIGNAGES



DANIÈLE EYDT  
AES - UNITÉ DOMBELLES



MANON DUFAYARD  
AES - UNITÉ DOMBELLES

## PARLEZ-NOUS DE VOTRE EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT À LA FIN DE VIE

L'équipe Dombelles a rencontré quelques situations d'accompagnement en soins palliatifs. A chaque fois l'équipe a su montrer une cohésion dans son travail et dans les liens avec les partenaires extérieurs. Notamment avec l'intervention de l'unité mobile en soins palliatifs du Centre Hospitalier de Chambéry, mais aussi des retours étroits avec la psychologue du site, le pôle soins, en réunion d'équipe pluri-professionnelle une fois par semaine, et les analyses des pratiques une fois par mois.

## COMMENT ACCOMPAGNEZ-VOUS À LA FIN DE VIE ?

Les accompagnements des professionnels se sont orientés dans les gestes de soins et de confort, les plaisirs gustatifs (s'adapter à toutes les envies du résident), notre attention sur la prise en charge « cocooning » (réflexions sur les installations, effleurages multiples, temps privilégiés avec le professionnel), sur notre suivi de la douleur en collaboration avec le pôle soin. Mais également en faisant appel à une professionnelle extérieure pour renforcer le bien-être et le confort (séance de socio-esthéticienne).

L'équipe met en lumière l'évolution de l'accompagnement aux soins palliatifs au sein de l'institution, ce qui n'était pas le cas il y a encore quelques années.

Les professionnels ont été partie prenante dans cette évolution, avec un souhait profond d'accompagner les résidents jusqu'à leur fin de vie. Dans cette optique de collaboration, l'institution a proposé des temps de formations et de soutien aux équipes.

A ce jour, l'accompagnement à la fin de vie est devenu un sujet sans tabou, avec une fluidité d'échanges dès que le besoin se fait sentir auprès de la Cadre de Santé.

Cette démarche se fait bien entendu en lien étroit avec les familles lorsque celles-ci sont encore présentes, dans le respect de leurs souhaits mais également de leurs difficultés (appréhensions). L'institution leur permet une participation en toute liberté.

L'accompagnement ne s'arrête pas au décès, puisque les équipes s'associent aux cérémonies de sépulture.

## QU'APPRÉHENDIEZ-VOUS LE PLUS ?

Pour les professionnels n'ayant jamais été confrontés à la prise en charge d'une personne décédée, l'appréhension majeure a été tout d'abord le rapport aux soins du corps. Mais aussi la non maîtrise de la temporalité face à la survenue du décès (peur d'ouvrir la porte et de trouver le résident décédé). La prise en charge de la douleur et de l'inconfort peut également générer du stress pour certains accompagnants.

Pour l'équipe du pôle soins, l'appréhension se tourne plus sur les prises en charge de la douleur et des contraintes dues à certaines impossibilités thérapeutiques liées à la législation des ESMS. Cependant, grâce à la collaboration avec l'unité mobile en soins palliatifs, des adaptations ont pu être mises en place de manière plus efficiente pour accompagner au mieux les résidents. Des protocoles de soins ont été élaborés, les infirmières notent une difficulté dans la prise de décision pour enclencher leurs processus pouvant se révéler difficiles à ajuster.

Le décès d'un résident accompagné depuis des années, engendre également une forme de « deuil » pour les professionnels plus ou moins facile à gérer.



**SYLVAINÉ GARAUD**  
CHEF DE SERVICE/CADRE DE SANTÉ

## POURQUOI CE PARTENARIAT AVEC L'ÉQUIPE MOBILE SOINS PALLIATIFS (EMSP) ?

A mon arrivée sur site en 2019, le processus de prise en charge palliative était balbutiant, la posture institutionnelle ayant récemment changé, beaucoup d'axes étaient à construire et surtout à penser en équipe.

Il est vite apparu que, même si la volonté d'investissement dans l'accompagnement jusqu'à la fin de vie par les professionnels, était très motivée, la réalité des différences de formations et des regards de chacun sur la mort allaient devoir s'accompagner.

Des expériences antérieures vécues de manière plutôt « douloureuses » par les équipes laissent un sentiment d'insatisfaction, avec une dynamique de changement des pratiques forte. Mais également beaucoup d'appréhensions dans la faisabilité de ces changements. Le besoin de support et de réassurance était prégnant.

Par ailleurs, nos médecins, parties prenantes aussi de cette nouvelle posture de l'établissement, ont manifesté également le besoin de soutien et de conseils dans des pratiques encore non établies. Afin de pouvoir répondre aux attentes de chacun et enclencher une vraie démarche réflexive, le partenariat avec l'équipe mobile de soins palliatifs était une évidence.

## QU'APPORTE T-IL ?

Les décisions de prise en charge palliative doivent être collégiales, de préférence en équipe pluridisciplinaire, en incluant les familles si elles le désirent.

Ayant déjà expérimenté ces collaborations à travers mon parcours professionnel, j'espérais à travers cette proposition permettre aux équipes de poser du sens sur leurs pratiques d'une part et leur apporter un soutien nécessaire d'autre part. Un regard extérieur bienveillant et rassurant sur la mise en œuvre des soins de confort, favorise la confiance et une certaine légitimité dans leur rôle pas uniquement sur le quotidien, mais bel et bien sur un accompagnement global, incluant le décès.

Le médecin et l'infirmière intervenant sur l'équipe mobile, ont pu amener des explications sur les différents processus liés à la fin de vie. Remettre du sens sur les soins et paradoxalement sur ce qu'il ne faut pas s'interdire de ne plus faire !

Nos professionnels ont toujours tendance en effet à être dans le « faire », en lien avec leur formation et leur quotidien. Avec le risque parfois de la perte de sens liée à l'habitude.

Relativiser l'urgence clinique est complexe, générant un sentiment d'abandon des soins ou de frustration. Or, en soins palliatifs, il est parfois surtout urgent de ne rien « faire » mais de prendre le temps de « faire » autrement.

La prise de conscience des équipes que la modération d'actions n'est pas un problème, mais la clé de départ dans ces prises en charge. Notamment par exemple lorsque la décision d'arrêter l'alimentation et/ou l'hydratation se suggère, posture plus que complexe à accepter chez les professionnels. Le partenariat a donc permis de comprendre pourquoi et de déculpabiliser surtout ! Ces rencontres ont également instauré une liberté de parole de chacun, sans jugement, pour que les appréhensions, les peurs, les représentations sociales liées à la mort, les vécus des uns des autres puissent s'exprimer de manière constructive.

Ces temps forts de partage d'expériences ou de réflexion cimentent les équipes dans leurs pratiques et les positionnent dans leur rôle essentiel d'accompagnant.

Les professionnels adhèrent complètement au maintien des résidents sur site. Bien entendu dans la mesure où ce projet est validé par la collégialité des acteurs du soin. L'hôpital a plutôt une connotation de déshumanisation de ces instants.

L'EMSP apporte un regard et des conseils qui permettent de « démedicaliser » la mort et la rendre possible dans des établissements comme le nôtre sans difficulté majeure.

Les équipes n'en sont que plus ressourcées que d'être acteurs jusqu'à la fin.

## AVEZ-VOUS D'AUTRES PARTENAIRES DANS CE PROCESS ?

Non pas à ce jour, mais la possibilité de faire intervenir des associations par exemple comme JALMALV (Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie) n'est pas exclue en fonction de la pertinence pour nos résidents. Cela pourrait aussi être un autre type de support des équipes.

## COMMENT GÉREZ-VOUS L'ACCOMPAGNEMENT DES ÉQUIPES LORS D'UNE FIN DE VIE ?

Le travail en amont a déjà bien porté ses fruits, c'est toujours un moment « redouté » car elles vont dire au revoir à un résident, qu'elles accompagnent pour certaines depuis des années, mais la sérénité est tangible.

Depuis plus d'un an maintenant, nous avons mis en place la rédaction d'une procédure collégiale écrite, qui s'apparenterait aux directives anticipées que nous pourrions formaliser pour nous-même en lien avec la Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Léonetti. Ces directives découlent de la loi Kouchner de 2002 qui renforce les droits des patients (droit d'accès au dossier médical, à l'information pour un consentement éclairé...)

Les familles et responsables légaux peuvent ainsi exprimer leurs souhaits quant à la fin de vie de leur proche. Nous abordons cela lors de nos rencontres sur le projet personnalisé du résident, ou dès lors que la situation le nécessite.

L'atelier « Et après... », permet quant à lui de faire s'exprimer nos résidents de manière adaptée sur la thématique de la mort.

L'important est de bien déterminer les orientations de prises en charge et les soins à prodiguer. Après, cela appartient à chacune d'elles de s'investir plus ou moins en fonction de leurs envies et de leurs limites. En effet, rien n'est imposé et elles savent s'entraider et passer la main quand c'est nécessaire.

Les réunions hebdomadaires sont des temps d'échanges toujours privilégiés, avec le soutien de notre psychologue.

La ligne directrice est validée en collaboration avec l'EMSP, le pôle soins et les accompagnants, ainsi que les familles si elles sont encore présentes.

Le travail conjoint des infirmières et des équipes éducatives est indispensable.

Les temps d'analyses des pratiques ou de supervisions sont aussi des soupapes de décompression dans ces instants chargés d'émotion.

Pour l'encadrement, l'écoute active et le soutien sont fondamentaux. Les équipes doivent avoir confiance en elles, être rassurées et valorisées dans leur posture ou conseillées en fonction de leurs besoins. Chacun doit se sentir libre d'agir en accord avec

ses envies, l'absence de jugement est capitale. La vigilance de l'encadrement doit également tendre au repérage des difficultés des uns et des autres pour éviter la souffrance chez les professionnels et les risques psychosociaux. La disponibilité du cadre dans ces périodes est d'autant plus importante, de jour comme de nuit. La présence aux sépultures est également privilégiée, pour à la fois accompagner le résident et sa famille, mais également participer à la démarche des équipes.

Les soins palliatifs nécessitent une grande réflexion de mise en œuvre à travers une démarche participative des équipes. Accompagner la mort n'est pas une fin en soi mais le dernier maillon de prise en charge tout aussi essentiel qui permet aux professionnels de « boucler la boucle » !





## Pour aller encore plus loin ...

L'APEI de Chambéry a été sélectionnée avec l'UDAF Savoie et la CREAL Bourgogne Franche Comté par la FIRAH (Fondation Internationale de la Recherche appliquée sur le handicap) pour élaborer un guide à l'usage des personnes concernées, leurs familles et les professionnels aidants pour favoriser la participation de la personne handicapée dans ses choix concernant sa fin de vie. Ce guide sera largement diffusé au niveau national par la FIRAH et doit donc encourager une articulation des efforts de tous les intervenants dans l'accompagnement de la dernière partie de l'existence.

Le groupe de travail associera des professionnels de structures médico-sociales de Savoie, dont des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, aux personnes handicapées et aux proches aidants.

Ce travail sera l'occasion d'ouvrir la discussion sur un sujet difficile que nous ne pouvons pas occulter face au vieillissement de la population des personnes handicapées, alors que la nécessité de favoriser l'autodétermination devient essentielle et que la crise sanitaire actuelle nous place face à cette réalité que la mort est dans la vie.

Ce sujet n'est pas une découverte à l'APEI de Chambéry. Cela fait plusieurs années que cette question est débattue dans la commission santé de l'APEI de Chambéry et l'occasion est donnée par ce projet d'avancer ensemble. C'est par contre une nouveauté de travailler sur un projet de recherche en collaboration avec des services de protection des majeurs, et nous pensons que cela ne peut qu'améliorer l'accompagnement des personnes dans des circonstances difficiles.

Le projet suscite aussi de l'intérêt au-delà de nos 2 associations, et le comité de pilotage rassemble la présidente de l'UDAPEI, des représentants de l'APEI d'Aix-les-Bains et de Deltha Savoie, et aussi de l'ATMP, sous le pilotage de Monsieur Guillaume Pelletier, directeur général de l'APEI de Chambéry.

### **Témoignage de Jean-Michel Lassaunière, président de l'UDAF73, porteur du projet.**

#### CONTACT SITE NOIRAY

**GWENAELLE HUYGHE**

Directrice du site Noiray

[gwenaelle.huyghe@apeichambery.com](mailto:gwenaelle.huyghe@apeichambery.com)

#### CONTACT PRESSE

**JULIA SCHMIDT**

Responsable de la promotion et de la valorisation associative

[julia.schmidt@apeichambery.com](mailto:julia.schmidt@apeichambery.com)

