

L'accompagnement de la fin de vie et du deuil

Le vécu de la personne en fin de vie, de sa famille et de l'équipe

Formation handicap et fin de vie – 4 février 2025

Sandrine TOKER (psychologue clinicienne) – EADSP36
Muriel LEFEBVRE (cadre socio-éducatif) – CSPCP Issoudun
Karine RIVIERE (aide soignante) – ADAPEI36
Emmanuelle SIMOULIN (infirmière) – EADSP36
Aude MORAND (infirmière) – CH Issoudun



Question:

*Qu'observez-vous chez la personne accompagnée,
les familles et les professionnels,
lors d'une situation de fin de vie ?*

Sommaire:

- 1. L'accompagnement en fin de vie : définition
- 2. Le processus de deuil
- 3. Les réactions psychologiques de la personne en fin de vie
- 4. Le vécu des familles
- 5. Le vécu des professionnels
- 6. Le rôle des équipes
- 7. La démarche projet

1/ L'accompagnement en fin de vie : quelle définition ?

1/ L'accompagnement en fin de vie

- **Accompagner :**

C'est être ni devant, ni derrière mais à côté de la personne, dans une intention de sollicitude.

- **Le dernier temps de vie :**

Un temps de grande intensité :

- Affaiblissement des mécanismes de défense
- Affaires à régler : « Unfinished business » (Elisabeth Kübler-Ross)

2/ Le processus de deuil

2/ Le processus de deuil

- Le deuil peut être défini comme un processus d'adaptation psychologique à la perte. On parle de « travail de deuil »
- Il peut débuter bien avant le décès, dès la prise de conscience proprioceptive et/ou intellectuelle de l'approche de la fin de vie.
- Celle-ci s'accompagne d'une période de crise psychologique pouvant être intense durant laquelle la personne doit intégrer les pertes, accepter les changements et la perte d'autonomie, modifier ses habitudes de vie et être capable de réinvestissement dans une existence devenue autre.
- Période qui peut présenter une instabilité émotionnelle intense chez le résident, la famille et les professionnels.
- L'évolution psychologique qui mène à la mort se fait lors d'étapes qui dépendent du stade de la maladie, de la personnalité et des mécanismes de défense propres à chaque individu.

2/ Le processus de deuil

5 étapes décrites par Elisabeth Kübler-Ross :

- **Le choc, le déni** : la prise de conscience de l'irréversibilité de la maladie et de la proximité de la mort génère un état de stress intense plaçant la personne comme sous anesthésie, sidérée, vide de sentiments et de repères. Elle n'intègre pas les informations, refusant parfois d'admettre la réalité, un diagnostic ou un pronostic grave. Cette attitude traduit un mécanisme de défense inconscient permettant à la personne confrontée au bouleversement de son existence de ne pas être détruite.
- **La colère** : elle est le signe d'une frustration insupportable par rapport à ce que la maladie ou la vieillesse nous oblige à accepter et ce à quoi il faut renoncer. La colère peut se projeter contre la famille, les soignants ou soi-même.
- **Le marchandage** : Le patient intègre peu à peu l'idée de la perte et cherche à s'en préserver. Différentes stratégies peuvent être observées, pouvant bouleverser l'entourage : hyper investissement, soif de vivre, projets.

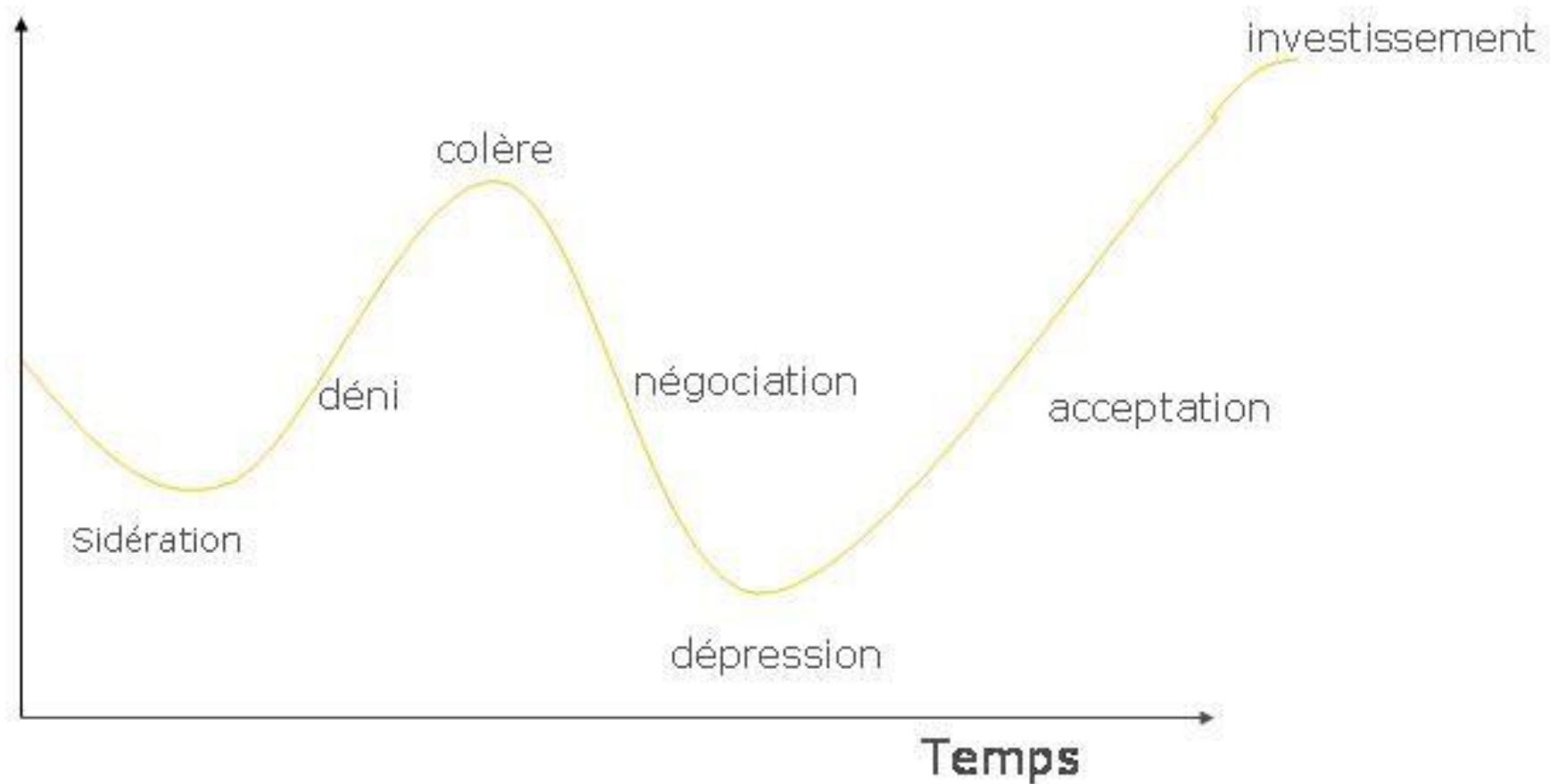
2/ Le processus de deuil

- **La tristesse, la dépression** : L'approche de la mort est une expérience de séparation, de détachement pouvant entraîner une détresse profonde, un repli sur soi voire le souhait de mourir au plus vite. Etape difficile mais nécessaire, devant être accueillie.
- **L'acceptation, « l'adaptation »** : Le malade peut accéder à cette dernière étape s'il a eu le temps d'évoluer et a été aidé pour franchir les étapes précédentes.
- - Lâcher-prise : il peut, dans l'ambivalence, exprimer en même temps une acceptation de la mort et de la vie. Malgré l'imminence de la mort, le patient sait vivre chaque instant intensément et est encore capable de projets (sublimation).
- - Résignation : inversement, certains patients confrontés à la fin de vie vivent cette crise sans expression, sans sursaut, avec un glissement progressif dans l'abandon, insensibles aux sollicitations de l'entourage.

2/ Le processus de deuil

- Ces étapes sont présentes tant chez le patient que chez l'entourage familial et professionnel. C'est d'ailleurs parce que chacun chemine différemment que la communication peut-être difficile entre ces différents acteurs.
- Elles se suivent la plupart du temps mais peuvent être variables dans leur durée et leur expression.
- Toutes les étapes ne sont pas toujours présentes selon :
 - La construction psychique de la personne
 - En résonance au vécu de l'équipe, plus ou moins capable de contenance psychique
 - Suivant les capacités intellectuelles de la personne (déficiência cognitive, démence...)

Activité
émotionnelle



- **Echanges et réflexions**

Situations cliniques

* Deuil

* Mort

3/ Les réactions psychologiques du résident en fin de vie

3/ Les réactions psychologiques possibles

- L'anxiété
- L'angoisse
- La colère
- La tristesse
- La détresse
- La culpabilité
- L'atteinte du sentiment d'identité
- Le sentiment d'impuissance
- Les peurs ...

Ces différentes émotions peuvent trouver chez la personne handicapée une expression +/- bruyante, intense, construite verbalement et intellectuellement.

3/ Les réactions psychologiques possibles

- Les peurs
 - Peur de la douleur, de la souffrance
 - Peur du rejet
 - Peur de perdre son identité personnelle, familiale, sociale
 - Peur de perdre sa dignité
 - Peur de quitter ses êtres chers
 - Peur du devenir des siens ou de leur faire de la peine
 - Peur de l'abandon, de la solitude, de l'isolement
 - Peur de l'inconnu
 - Peur d'être oublié après sa mort
 - Peur de perdre la contrôle de soi et de sa vie
 - Peur de la mort ...

- **Echanges et réflexions**

Situations cliniques

Situation de William

- 27 ans, saisonnier, célibataire, sans enfant
- Habite chez son père (dans le Cher), parents séparés (mère dans la Creuse)
- 2 sœurs (une dans l'Indre, l'autre dans le Nord)
- Réanimé après un accident de moto en 2017
- Lésions orthopédiques et cérébrales
- Unité pour patients en état de conscience minimale
- Pas de communication verbale
- Dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne
- Installé en fauteuil roulant confort quand son état le permet
- Verticalisé dans un objectif de socialisation
- Trachéotomie, gastrostomie d'alimentation, sonde urinaire

Situation de William

- Pas de directives anticipées ni personne de confiance ni mesure de protection
- Décision de soins palliatifs et non intervention chirurgicale lors de nouvelles complications cérébrales ayant nécessité 2 transferts en neurochirurgie
- Plusieurs épisodes infectieux
- Intervention de l'EADSP36 pour évaluation et soutien (équipe, famille)
- Rencontre avec William dans une chambre avec de nombreuses photos de lui, entouré d'amis, lors de voyages
- Front lisse, ouvre les yeux à la mobilisation, se crispe à la stimulation, réaction de retrait
- Puis des gémissements apparaissent lors d'une nouvelle infection (encombrement)
- Que ressent-il ?

Qu'en pensez-vous ?

4/ Le vécu des familles

4/ Le vécu des familles

- Chacune des familles va vivre l'accompagnement du proche malade de façon différente selon :
 - Son histoire, le handicap,
 - Le mode relationnel du groupe familial,
 - Ses représentations et expériences passées de la fin de la vie et de la mort.
- Le travail de deuil s'élabore plus facilement si les familles ont été régulièrement informées du déroulement de la maladie, du pourquoi des soins et des choix faits par l'équipe.

4/ Le vécu des familles

- Relation et communication altérée, mécanismes de protection de son proche malade / de sa famille
- Fatigue des visites, des allers-retours
- Sentiment de dépossession, difficulté de laisser son proche entre les mains des professionnels
- Ambivalence (crainte de perdre son proche/désir que cela se termine)
- Sentiment de culpabilité
- Recevoir les émotions de son proche malade
- Impuissance, incompetence
- Accepter les décisions de son proche malade concernant ses traitements.

4/ Le vécu des familles

- Les angoisses les plus fréquentes (rappel) :
 - La crainte de l'abandon des soins
 - La peur de la souffrance, surtout lorsque leur proche ne peut plus exprimer sa douleur verbalement
 - Est-ce qu'il dort bien ?
 - Est-ce qu'il se rend compte ?
 - L'angoisse de sensation de faim ou de soif chez les personnes ne pouvant plus s'alimenter

4/ Le vécu des familles

- Remaniement des liens affectifs tissés entre les membres de la famille:
 - Temps de souffrance et de fatigue psychologique qui peut faire émerger, réactiver ou exacerber des conflits familiaux
 - Chacun vivant l'évolution de la maladie à son rythme, il y a nécessairement des décalages qui peuvent créer des tensions
- Le sentiment de rejet, d'abandon, de déception peut générer colère et agressivité envers les professionnels.
- Des mécanismes de défense peuvent apparaître face aux sentiments d'impuissance et de culpabilité :
 - Le déni
 - Des projections agressives (ou positives)
- Besoins des familles :
 - D'être informées et de se préparer à l'échéance ... ou non
 - D'être reconnues, d'avoir une place.

POUR MIEUX RESPECTER LES CROYANCES DES PATIENTS



AGNES SALIN Infirmière EMSP

asalin@ch-gray.fr

www.soinspalliatifs-ic.fr

L'HOPITAL N'EST NI UN HOTEL, NI UN LIEU DE CULTE, MAIS...

Que faisons-nous, équipes pluridisciplinaires, pour prendre en compte les croyances des personnes malades : connaître, respecter, accompagner ?...



www.mundipharma.fr

QUELQUES PISTES POUR MIEUX COMPRENDRE ET MIEUX PRENDRE SOIN :

CULTE	JUDAÏSME	CATHOLICISME	ORTHODOXIE	PROTESTANTISME	ISLAM	BOUDDHISME	TRADITION AFRICAINE
TOILETTE	Préférer un rasoir électrique				Préférer personnel féminin pour les patientes	Ne pas toucher le corps d'un enfant ou d'une personne âgée sauf si nécessité médicale. Par les femmes, les soins qu'on se ménage le corps	Ne pas retirer les amulettes ou talismans : si tel est le cas toujours expliquer et entourer de courtoisie. Le faire sécher par la famille ou un proche
EXAMENS MEDICAUX	Pas le samedi : jour du Shabbat	Pas le dimanche sauf urgence / ou protestantisme			Pas de position ventrale : position du doreux, sauf nécessité médicale	A demander au patient	Attention aux prélèvements sanguins : expliquer le devenir des tubes
MEDECAMENTS	Jul' orthodoxe : ne pas montrer les échographies obstétricales : intrusion				Nombreux médicaments interdits car gélules à base de gélatine animale ou alcoolique et colorants	Penser aux végétariens lors d'une thérapie à base animale	Vigilance du soignant : appel à l'autorité de la communauté pour obtenir du l'avis
PRESE EN CHARGE DE LA DOULEUR	Traitement antalgique : Traitement antalgique et dérivés opioïdes	Tous les traitements antalgiques sont acceptés pour soulager la douleur du patient			Traitement antalgique accepté	Si douleur trop importante les traitements sont autorisés	Vigilance du soignant pour faire connaître le "traitement comme une offrande pour les mauvais esprits" qui le hantent
ALIMENTATION	Vieilles Cachet Pas de bœuf au cours d'un repas carné	Aucun interdit à signaler			Vieilles Halal Pas de bœuf au cours d'un repas avec du porc	Voir avec le patient et la famille	Vieilles Agnétique Voir avec le patient et la famille
DON DU SANG	Peuvent recevoir du sang si cela permet de sauver leur vie et peuvent donner du sang si cela permet de sauver une vie	Aucune particularité Don du sang anonyme et bivalence			Peuvent recevoir du sang si cela permet de sauver leur vie et peuvent donner du sang si cela permet de sauver une vie	Peu de donneurs par préservation de l'intégrité du corps	En raison des tabous : expliquer la fiabilité
TRANSFUSION							
EUTHANASIE							
ACCOMPAGNEMENT FIN DE VIE EN PHASE AGONIQUE OU AU MOMENT DU DÉCÈS							
DONNÉES SUPPLÉMENTAIRES	A l'hôpital : temps de chœur, infirmier ou docteur du lit	Accompagnement par le représentant du culte selon le désir de la personne et les proches			Proches ou imam Recueillir les mœurs ou les intentions	Ne pas toucher le corps durant le processus de la mort mais ce ne effect pas réalisable en institution	Appel à l'autorité communautaire pour aider et rechercher le meilleur moyen pour soulager sans aller à l'encontre des croyances
FAIRE	Corps et visage recouverts d'un drap	Corps et visage restés découverts	Appel au représentant du culte pour l'accompagnement	Appel au représentant du culte selon la volonté du patient	Corps et visage recouverts d'un drap	Déplacer le sommet du crâne (selon la croyance l'espérance du corps par le sommet du crâne)	Encourager les proches de la famille à l'accompagner au patient
NE PAS FAIRE	Ratifier l'enterrement	Enterrement le corps avant les prières d'adieu	Enterrement le corps avant les prières d'adieu	Enterrement le corps avant les prières d'adieu	Cacher au mourant son état	Harceler son affliction auprès du mourant même s'il est inconscient	Enterrement facile du malade à ceux qui souhaitent le voir une dernière fois
APRES LE DÉCÈS							
PANSEMENTS JUSTE APRES LE DÉCÈS	Ratifier n't, sando (bouillasse, vernis, SHG...)				Ratifier n't, sando (bouillasse, vernis, SHG...)		
TOILETTE MORTUAIRE	Par des religieux du même sexe en l'absence de la famille ou selon l'avis (la Sainte Communion)	Par des religieux : il est souhaitable que la toilette soit faite par des soignants et/ou membres de leur confrérie			Ne pas toucher le corps après la toilette rituelle	Par les soignants sur conseil de la famille : eau parfumée, chaude peut être	Par des personnes de la même communauté : musulmans (jeûne, cheveu, angle et dents)
VÊTEMENTS	Linceul en lin ou coton blanc	Habits et moniales : revêtus de la tenue de la confrérie			Linceul en coton blanc	Habits et moniales : revêtus de la tenue de la confrérie	Linceul
PARFUMS, BILLOUX, FLEURS, EN AUTRES	Non	Oui	Oui, selon le cheveu du patient	Oui	Non	Oui	Tallemans, bijoux, figurines en terre cuite
SOINS DE CONSERVATION	Interdit	Interdit	Pas d'opposition		Interdit	Interdit	Interdit
POSITIONNEMENT DU CORPS	Bras le long du corps	Selon la volonté de la personne : d'après crânielle ou non, mains sur l'abdomen	Mains croisées sur le haut de la poitrine, mains croisées devant	Pas d'objet de culte à mettre ou à enlever	Bras le long du corps	Objet de culte selon le désir des proches	Selon le rite de la communauté
CRÉATION	Interdit	Tallemans depuis 1963 selon le choix de la personne	Très rarement pratiqué voire interdite (réincarnation du corps)	Autorisée depuis 1890	Interdit	Selon le choix de la personne ou des proches	Interdit considérée comme une punition
DON D'ORGANES	Théoriquement autorisé mais de fait interdit vu la difficulté de déterminer le moment de la mort biologique mais sans entraver la fiabilité du corps	Autorité	Peut être refusé par le patient ou la famille	Autorité si le prédonneur n'a pas de vœu contraire et respecte le corps	Autorité dans le but de sauver une vie, à condition de manipuler le corps avec autant d'égards que d'un vivant mais ne doit pas retarder l'enterrement et pas à l'usage marchand	Avec accord du donneur, mais à l'usage médical du corps	Interdit
DON DU CORPS A LA SCIENCE		En raison du traitement rituel au corps, il n'est pas encouragé par les différentes croyances mais tenir compte des volontés de la personne et connaître les centres receveurs et protocoles d'acheminement du corps					
AUTOPSIE	Interdit	Autorité	Interdit	Interdit	Interdit	Interdit	Interdit
LIVRES	Torah - Talmud	Bible	Hikou : rituel des funérailles	Bible	Le Coran - La Sunna	Enseignement de Bouddha	En raison de la tradition orale - Pas de lire
ADRESSES							

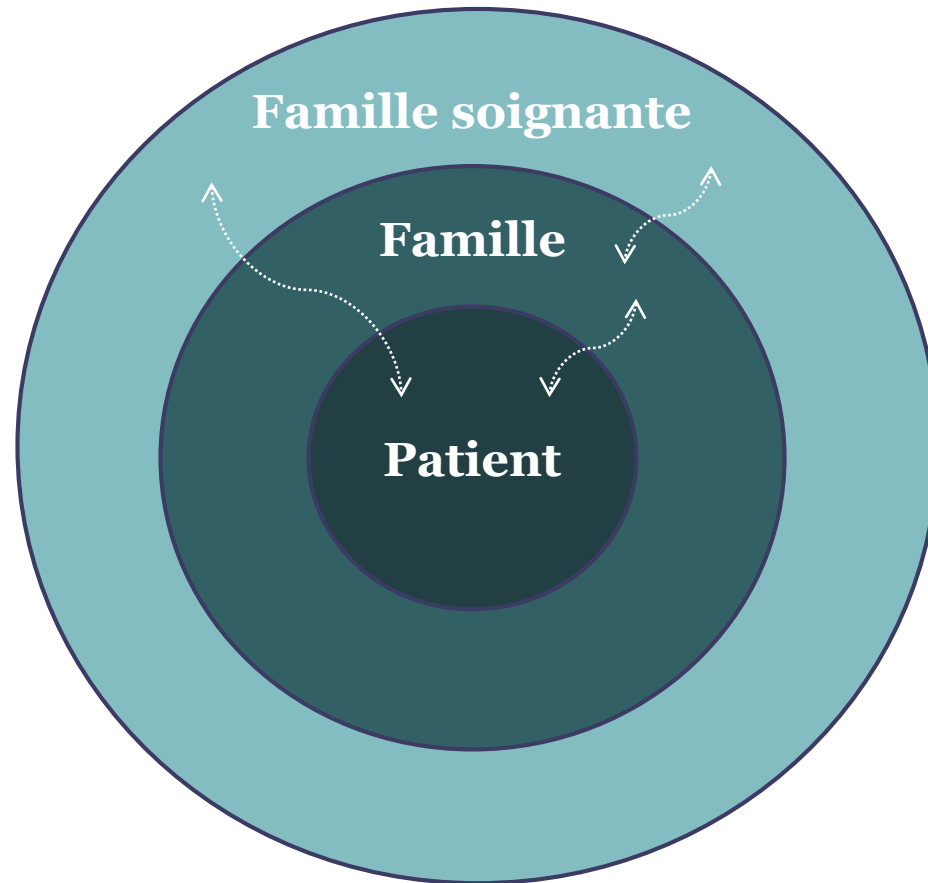
CHARTRE DE LA LAÏCITE DANS LES SERVICES PUBLICS circulaire PM n°5209/SG du 13 avril 2007

"Les usagers accueillis à temps complet dans un service public, notamment au sein d'établissements médico-sociaux, hospitaliers ou pénitentiaires ont droit au respect de leurs croyances et de participer à l'exercice de leur culte, sous réserve des contraintes découlant des nécessités du bon fonctionnement

1-Travail réalisé dans le respect des sensibilités de chacun et validé par les représentants des cultes accueillis à des réunions

- Besoins des familles :
 - Etre respectées dans leurs croyances
 - Etre respectées dans leurs rites

4/ Les trois cercles:



Principe de résonance

4/ Le vécu des familles

- La rencontre
 - Soigner implique une rencontre entre 2 « systèmes », « familles »
 - Résident
 - Famille
 - Tous deux sont initialement des inconnus et vont donc inter-agir

4/ La parentification

Le processus de parentification, désigne l'investissement psychologique (projection) sur une personne nouvelle en lui attribuant – et l'amenant à développer – un rôle de parenté (père/mère, frère/sœur, fils/fille, grand-père/mère, etc...)

- La durée de l'accompagnement et le lien d'attachement vont fortement influencer le vécu

- **Echanges et réflexions**

Situations cliniques

Situation de William

- La famille est très présente et se relaie à son chevet
- Elle garde l'espoir que William récupère, elle ne réalise pas la gravité de son état
- Son père refuse que l'on revienne sur les circonstances de l'accident, encore trop douloureux, mais aussi de rencontrer la psychologue du service
- Il interprète les réactions réflexes de son fils comme des signes de progression (y compris les gémissements), ce que réfute le médecin de service
- Il souhaite que tout soit réalisé pour maintenir son fils en vie et demande d'autres avis
- Il insiste pour tenir un discours positif devant son fils pour ne pas le décourager
- Une sœur et la mère adoptent la même position
- Ils s'agacent lorsque le pronostic défavorable leur est rappelé
- Ils s'opposent parfois aux soignants
- L'autre sœur est plus réservée sur la qualité de vie de William, n'excluant pas une possible souffrance intérieure

Qu'en pensez-vous ? Comment pouvez-vous interpréter cela ?

5/ Le vécu des équipes

5/ Le vécu des équipes

- Dans le dernier temps de vie :
 - Interaction psychologique importante (professionnels, famille, résident)
 - Transfert -ou projection- s'opère dans ces rencontres
 - Charge émotionnelle et une implication affective souvent importantes
= expérience de deuil (rappel)

5/ Le vécu des équipes

- Cet accompagnement nécessite pour les équipes éducatives un effort d'adaptation, une modification des pratiques et un autre regard = deuil de la sollicitation « éducative ».
- La confrontation à l'image du corps d'autrui, souffrant ou mort, affecte l'image que nous avons chacun de nous-mêmes.
- Témoin des inquiétudes, des peurs, de la souffrance des résidents, et de la progressive déchéance du corps du fait de la proximité.
- Un sentiment d'échec peut apparaître : le prendre soin est favorisé.
- Deuil du lien d'attachement : dépend de l'investissement affectif, de l'intensité des liens affectifs, de la durée de l'accompagnement.
- Fait écho aux situations personnelles, familiales des professionnels.
- Le décès d'un résident :
 - **Bouleversement intérieur important chez le professionnel;**
 - **Une rupture de lien.**

5/ Le vécu des équipes :

- Un deuil spécifique à vivre:
 - Nécessité d'échanger et de communiquer
 - Retrouver du sens à nos paroles, attitudes et actes
 - Consentir à l'incertitude qui nous habite
 - Se dégager du sentiment de culpabilité.
- Partage d'expériences :

Qu'est-ce qui pourrait vous aider, qu'est-ce qui existe dans vos établissements, de quoi auriez-vous besoin, qu'est-ce qui vous a manqué?

5/ Le vécu des équipes :

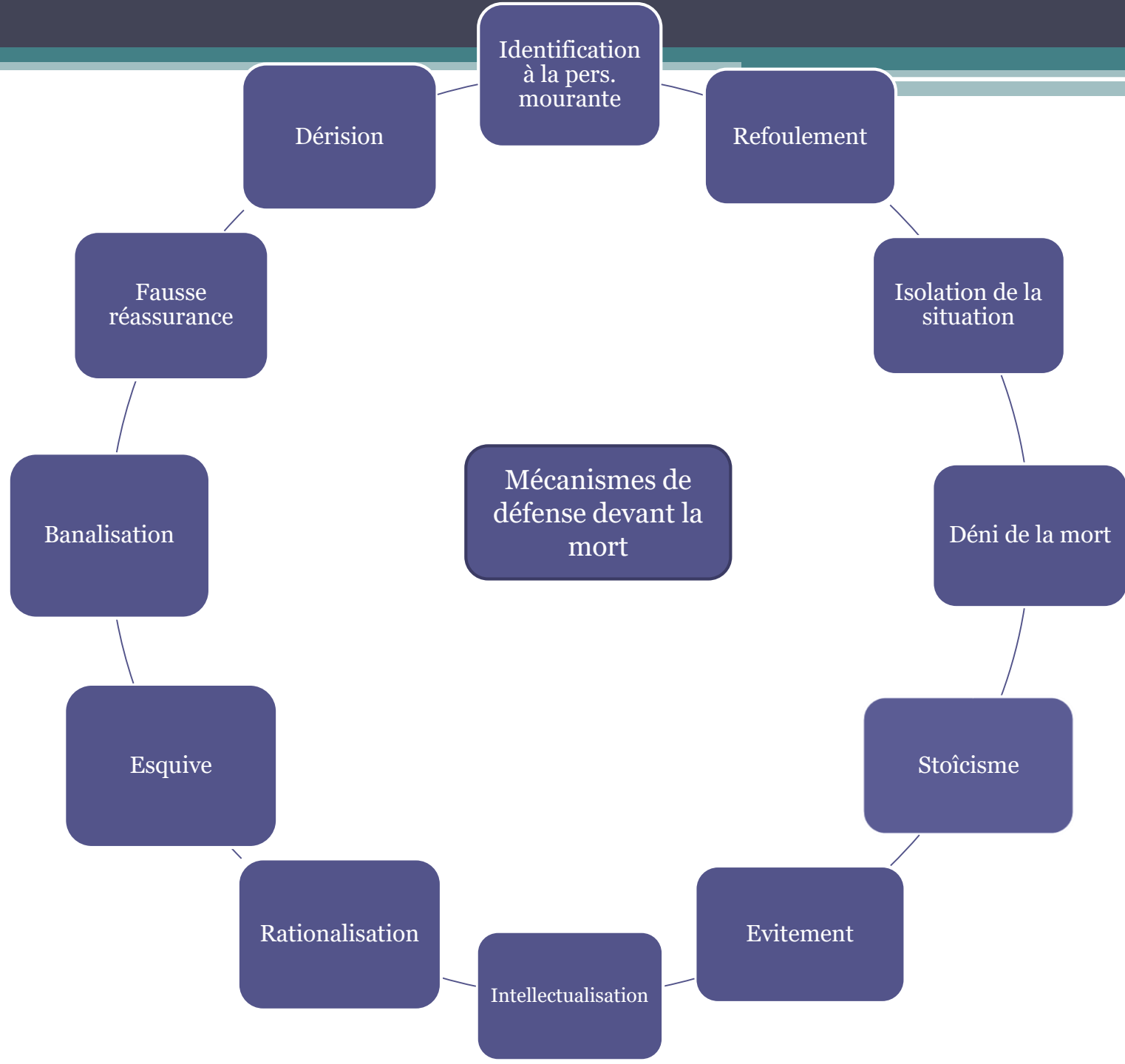
- Emotions ressenties par les professionnels lors du décès :
 - Tristesse : souvenir de la personne décédée, des moments passés à ses côtés
 - Parfois peur : proximité à la mort, « nous sommes peu de choses »
 - Crainte du jugement des autres : cachent leur tristesse, leur sensibilité
 - Volonté de se montrer « forts »
 - Résignation : prise de conscience que la mort est inéluctable, effet libérateur de l'angoisse
 - Acceptation : pragmatique des choses et non affective
 - Remords : pas toujours justifiés, pensées culpabilisantes pouvant être destructrices
 - Sentiment d'avoir été utile : accompagnement de la personne en accord avec ses valeurs personnelles et les normes de sa profession
 - Souffrance morale : conflit éthique entre les valeurs morales et celles imposées par le milieu, frustration morale
 - Recherche de sens : liée aux questionnements de la personne sur la valeur de l'existence et la finitude

5/ Le vécu de l'équipe :

- Facteurs qui influencent le deuil du professionnel :
 - Premier décès en carrière
 - Soudaineté du décès ou lente agonie
 - Multiplication des décès
 - Durée de l'accompagnement
 - Usure de la répétition
 - Réveil des deuils personnels
 - L'âge.

5/ Le vécu des équipes :

- Des mécanismes de défense sont à l'œuvre.
- Ce sont des processus inconscients mis en œuvre par une personne afin de supporter une situation difficile ou de pouvoir lutter contre l'angoisse.
- Les processus défensifs utilisés sont différents selon la personnalité de chacun.
- Ces mécanismes de défense sont des phénomènes normaux et protecteurs de la continuité de la vie psychique.
- Ils permettent à la personne de faire face à une situation insoutenable pour elle.
- Ils sont nécessaires à la personne pour lutter contre l'angoisse ou pour pouvoir l'éviter ou bien la supprimer.



5/ Le vécu des équipes : les mécanismes de défense

- **La banalisation** : le professionnel fait preuve de désintérêt face aux dires de la personne malade, met à distance la souffrance du résident.
- **L'esquive** : le professionnel parle d'autres choses que des préoccupations du résident ou de sa maladie lorsque celui-ci l'aborde.
- **La fausse réassurance** : consiste à entretenir un faux espoir alors que la réalité est plus sombre, en évitant de répondre aux questions.
- **La rationalisation** : camoufler ses sentiments, sa conduite par des jugements pragmatiques « *nous avons un travail à faire, c'est tout* », « *de toute manière on n'y peut rien, on s'y attendait* ».
- **L'évitement** : le professionnel met une distance prononcée avec la personne malade. Il ne le regarde pas, l'évite.
- **La dérision** : le professionnel ne prend pas au sérieux le résident. Ne prend pas en considération ce qu'il lui dit et met un peu d'humour dans les situations délicates comme pour désamorcer l'ambiance.

5/ Le vécu des équipes : les mécanismes de défense

- **L'identification** : assimilation des caractéristiques de la personne mourante, notamment de l'état de souffrance. Image de ce que pourrait être la propre destinée du professionnel.
- **L'intellectualisation** : se réfugier dans des raisonnements philosophiques, dans les détails des soins pour éviter de vivre la situation anxiogène face à la déchéance du corps, à la douleur récidivante, la peur de la mort.
- **Le stoïcisme** : professionnel qui reste fermé, impassible devant la personne mourante.
- **Le déni de la mort imminente** : lié à un fort sentiment d'attachement et une volonté de protection de la personne, le professionnel s'investit beaucoup émotionnellement et il lui semble encore trop tôt pour que la personne décède.
- **L'isolation de la situation** : séparation des pensées et des affects
 - Le malade
 - Le service et la vie du professionnel
- **Le refoulement** : ne s'arrête pas devant les pensées de souffrance, de tristesse et passe rapidement à autre chose.

- **Echanges et réflexions**

Situations cliniques

Situation de William

- L'équipe pense que la famille est dans le déni
- Elle vit comme un manque de confiance les remises en question de la famille
- Le décalage entre l'équipe et la famille complique la relation entre eux
- Chacun ne chemine pas au même rythme
- L'équipe voit une aggravation, là où la famille voit une amélioration
- L'équipe se prépare à une limitation des soins, alors que la famille espère encore
- L'équipe s'interroge sur la conduite et le discours à tenir
- La prise en soin est difficile du fait de la vigilance de tous les instants à avoir

Qu'en pensez-vous ? Que proposez-vous ?

6/ Rôle des équipes

6/ Rôle des équipes

Comment accompagner la personne en fin de vie ?

- Relation d'aide : écoute active / attitude empathique / authenticité / confiance / capacité de spécifier et de faire spécifier / respect de la personne et de soi-même = Carl Rogers
- « *La relation d'aide est la capacité que peut avoir un soignant à amener toute personne en difficulté à mobiliser ses ressources pour mieux vivre une situation, c'est un soin relationnel* ».
- Carl Rogers explique : « *aider, c'est pouvoir toucher l'autre dans son altérité en communiquant* ».
- Savoir passer le relais.
- Accepter que la fin de vie appartient au résident.

6/ Rôle des équipes

- Comment accompagner les familles ?
 - Accueil, nécessairement collectif, pour signifier symboliquement que « notre famille accueille la vôtre » et s'intéresse à son histoire
 - 1^{er} accueil et début déterminant pour la suite
 - Disponibilité
 - Écoute
 - Empathie
 - Accueil des questions, inquiétudes et doutes
 - Anticiper les craintes
 - Accompagner l'entrée en contact avec le proche
 - Faire/laisser place à la famille (naturelle): légitimité ?

6/ Rôle des équipes

- Comment accompagner les autres résidents ?
 - Leur permettre de participer à leur mesure au processus d'accompagnement et de deuil « familial »
 - Expliquer l'évolution de l'état de santé
 - Laisser accès à la personne en fin de vie
 - Organiser le temps de l'annonce du décès (individuel/collectif)
 - Offrir un temps de partage, être « ensemble »
 - Quels rituels pour rendre hommage ?

6/ Rôle des équipes

- Comment s'accompagner en équipe ?
 - Retrouver du sens à nos paroles, attitudes et actes
 - Consentir à l'incertitude qui nous habite
 - Se dégager du sentiment de culpabilité
 - Repérer, identifier ses mécanismes inconscients en jeu dans la relation au résident, pour mieux les neutraliser
 - Identifier sa souffrance, ses doutes, ses identifications
 - Reconnaître les émotions liées au deuil
 - Eviter la distanciation et le stoïcisme
 - Mesurer ses investissements affectifs
 - Trouver un équilibre entre le don de soin et le don de soi

6/ Rôle des équipes

- Un travail d'équipe :
 - Prévoir une organisation adaptée (personnel volontaire, horaires...)
 - Nécessité d'échanger et de communiquer
 - Se rassembler, créer un espace de parole sécurisée, partager
 - Les échanges pluridisciplinaires comme espace de mise en sens de ce qui se joue pour le sujet malade
 - Anticiper les organisations spécifiques (toilette mortuaire, sépulture...)
 - Penser le temps du recueillement et du souvenir
 - Comment faire place au prochain résident ?

- **Echanges et réflexions**

Situations cliniques

7/ La démarche projet :

- Objectifs
- Actions
- Ressources
- Freins
- Evaluation...

QOOQCCP	Description	Questions à se poser	Cibles
Quoi ?	Description de la problématique, de la tâche, de l'activité	De quoi s'agit-il ? Que s'est-il passé ? Qu'observe-t-on ?	Objet, actions, procédés, phase, opération, machine...
Qui ?	Description des personnes concernées, des parties prenantes, des intervenants	Qui est concerné ? Qui a détecté le problème ?	Personnel, clients, fournisseur...
Où ?	Description des lieux	Où cela s'est-il produit ? Où cela se passe-t-il ? Sur quel poste ? Quelle machine ?	Lieux, atelier, poste, machines...
Quand ?	Description du moment, de la durée, de la fréquence	Quel moment ? Combien de fois par cycle ? Depuis quand ?	Mois, jour, heure, durée, fréquence, planning, délais...
Comment ?	Description des méthodes, des modes opératoires, des manières	De quelle manière ? Dans quelles circonstances ?	Moyens, fournitures, procédures, mode opératoire...
Combien ?	Description des moyens, du matériel, des équipements	Quel coût ? Quels moyens ? Quelles ressources ?	Budget, pertes, nombre de ressources...
Pourquoi ?	Description des raisons, des causes, des objectifs	Dans quel but ? Quelle finalité ?	Action correctives, préventives, former, atteindre les objectifs...

Bibliographie

- Dusart Anne, « *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort* », Gérontologie et société, 2004/3 vol,27, n°110, p,169-181
- Fauré Christophe, « *Accompagner un proche en fin de vie* », 2016
- Fauré Christophe, « *Vivre le deuil au jour le jour* », 2012
- HAS, « *L'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches* », conférence de consensus, 2004
- INPES, « *Soins palliatifs et accompagnement* », 2009
- Kübler-Ross Elisabeth, « *Sur le chagrin et le deuil* », 2009
- Kübler-Ross Elisabeth, « *Accueillir la mort* », 1998
- Phaneuf Margot, « *Le vécu de la soignante devant la mort* », 2014
<http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2014/10/Le-vecu-de-la-soignante-devant-la-mort.pdf>
- Van Lander Axelle, « *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs* », 2015

Musique:

- « *Tout le monde dit...* » (USP Soissons)

<https://www.youtube.com/watch?v=ZzAaVVOj6yA>

- « *Garder le fil* » (La châtaigneraie, Collines vendéennes)

<https://www.youtube.com/watch?v=G8VFHExdMY>

... A vous de jouer!

Merci de votre attention !