

# L'accompagnement de la fin de vie et du deuil

## Le vécu du résident, de sa famille et de l'équipe

Formation handicap et fin de vie - 29 mars 2022

Muriel LEFEBVRE (responsable de pôle) – AEHM Valençay

Sandrine TOKER (psychologue clinicienne) – EADSP36

Karine RIVIERE (aide soignante) – ADAPEI36

Emmanuelle SIMOULIN (infirmière) – EADSP36

Corinne FERRET (cadre de santé) – CSPCP Issoudun



## Question:

*Qu'observez-vous chez les résidents, les familles et les professionnels lors d'un accompagnement en fin de vie ?*

# Sommaire:

- 1. L'accompagnement en fin de vie : définition
- 2. Le processus de deuil
- 3. Les réactions psychologiques du résident 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.



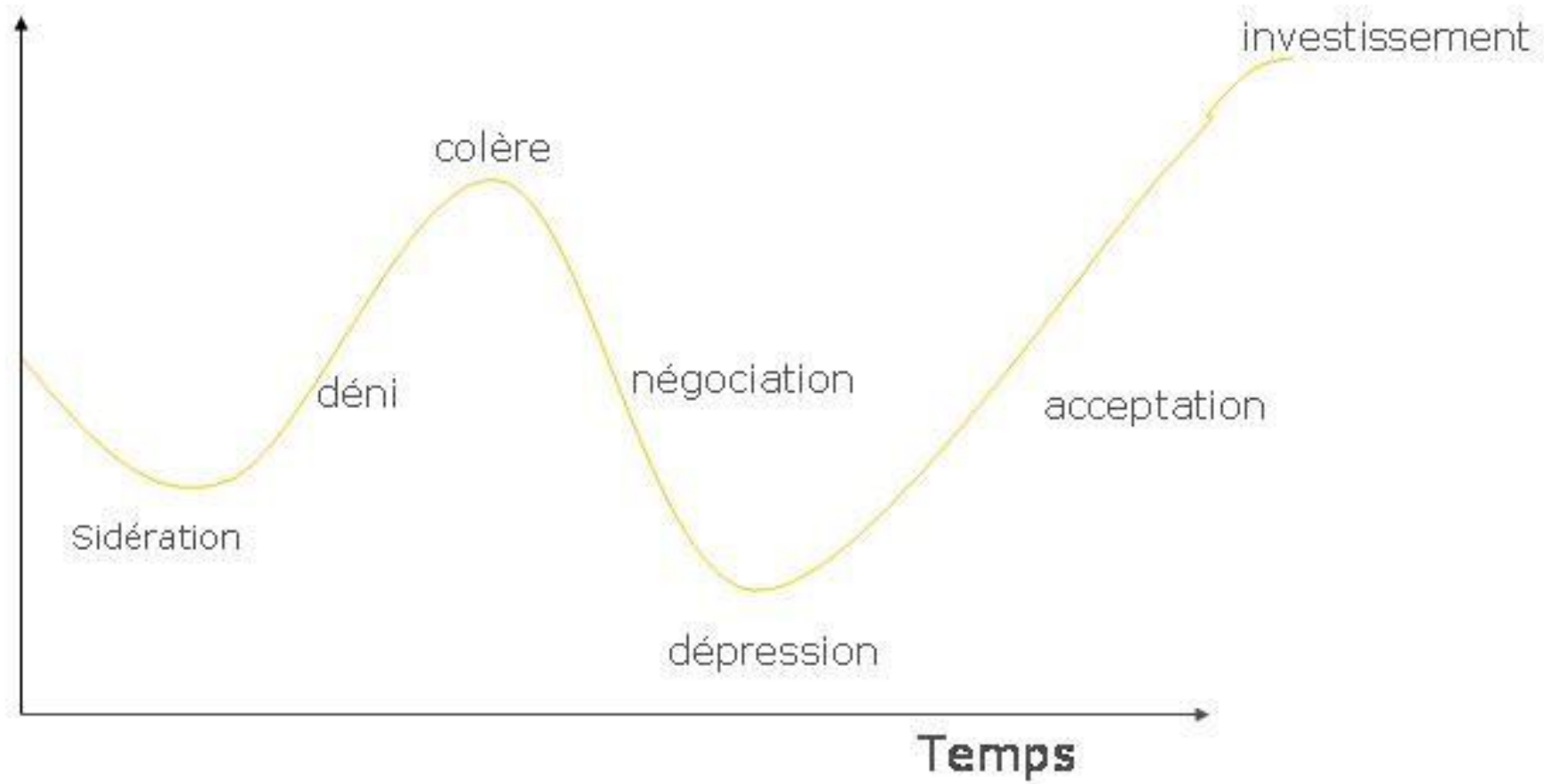
## 2/ Le processus de deuil

- **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 (déficience cognitive, démence...)

**Activité  
émotionnelle**



### **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 ...

## **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

- *Exemple: Présentation de la situation de Mathieu*
- Mathieu est né en 1991 et a intégré la MAS en 2012 à l'âge de 21 ans. Il est atteint d'une holoprosencéphalie (malformation cérébrale avec retard psychomoteur profond). Dépendant dans tous les actes de la vie quotidienne, Mathieu n'a pas accès au langage verbal. Il interagit avec son environnement et a une compréhension des activités du quotidien.
- A partir de 2017, l'état cutané de Mathieu se détériore. Il présente des escarres sur des périodes de plusieurs mois.

## *Actions mises en place:*

- En 2017: intervention de l'ergothérapeute pour mise en place d'un matelas à air, protocole d'alitement et temps en fauteuil ainsi qu'une surveillance quotidienne, une adaptation des différentes prises en charge thérapeutique et éducative = escarre résorbée au bout de 5 mois
- En 2018, au retour des vacances de Noël dans le cadre familial: Mathieu présente 3 escarres (hanche droite, malléole interne et talon). Protocole d'alitement strict mis en place et soutenu suite à une « consultation plaie et escarre », adaptation de son alimentation avec rajout de protéines car perte de 3 Kg en 6 mois

## *Positionnement des parents de Mathieu:*

- A la demande du père en 2017, aménagement du protocole d'alitement avec des temps en FM pour Mathieu de 12h à 13h30 et de 17h à 18h30
- En 2018, le protocole d'alitement strict ne permet plus les retours au domicile les week-end. La famille de Mathieu est donc beaucoup plus présente. Monsieur est contre le protocole mis en place et manifeste de la colère lors de la réunion de PPA avec remise en cause de l'accompagnement mené qui réduit les interactions sociales de Mathieu et sa participation aux activités. Madame comprend et accepte le protocole mis en place. Proposition de temps en salle sensorielle (installation de Mathieu sur le matelas à eau permettant une décharge de ses points d'appui tout en permettant l'activité relaxation).

## *Position de l'équipe:*

- En 2017, suite aux interventions de l'ergothérapeute, des IDE: respect du protocole d'alitement mis en place avec transfert en FM sur les temps indiqués et surveillance de l'état cutané à différents moments de la journée.
- En 2018, protocole d'alitement strict: déplacement du lit de Mathieu dans la salle de vie pour éviter un sentiment d'isolement.
- Accompagnement de la famille présente régulièrement, notamment les week-end.

- Quelles observations faites-vous de la situation:
  - Que comprenez-vous de l'attitude des parents?
  - Quelles sont les problématiques repérées?
  - Quelles solutions peuvent être apportées?

## 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

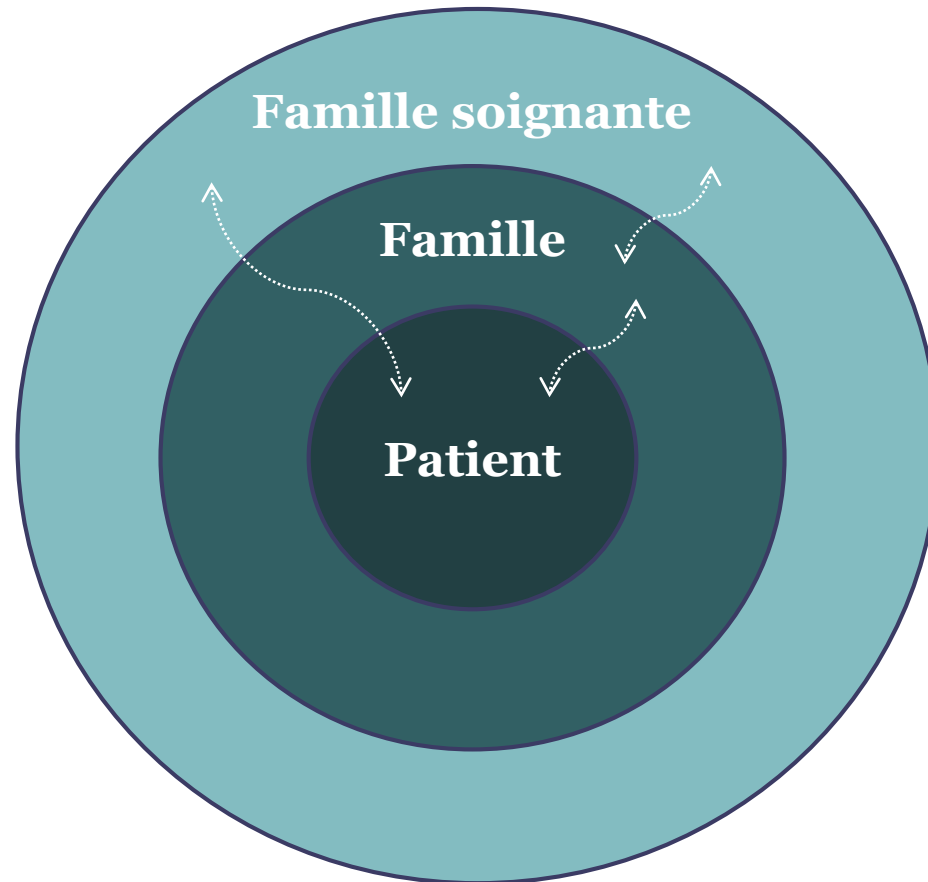
- Les angoisses les plus fréquentes (rappel) :
  - La crainte de l'abandon des soins
  - La peur de la souffrance, surtout lorsque leur proche ne peut plus exprimer sa douleur verbalement
    - Est-ce qu'il dort bien ?
    - Est-ce qu'il se rend compte ?
  - L'angoisse de sensation de faim ou de soif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



## 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

## **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

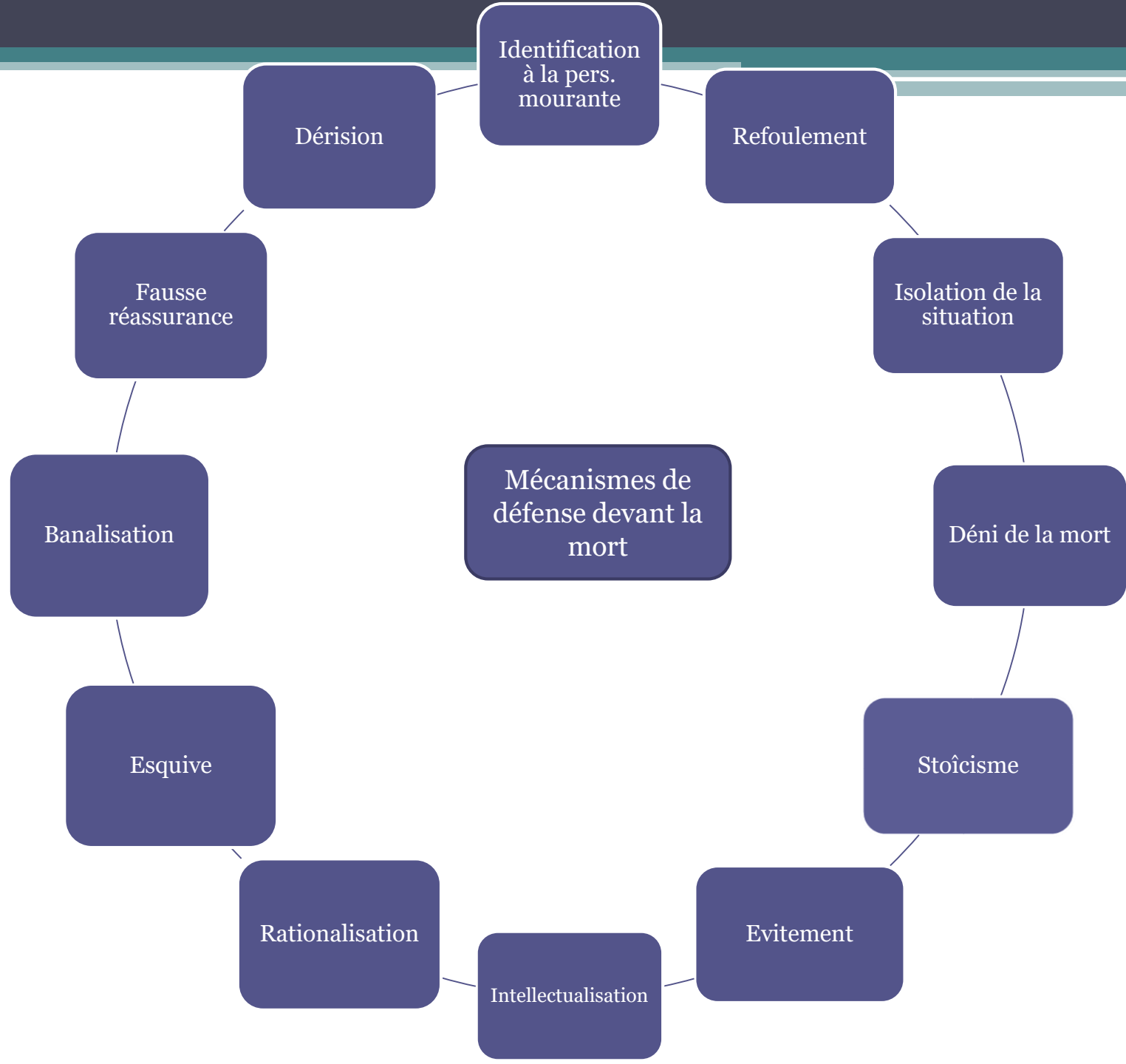


## 5/ Le vécu de l'équipe :

- 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.

# **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<sup>er</sup> 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
  - Éviter 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 ?

## 6/ Cas clinique

- Barbara (4 groupes)

- Barbara est arrivée en octobre 2012 sur la MAS à l'âge de 36 ans, après des séjours en accueil temporaire. Elle est mariée, a 3 fils et 3 frères.
- Barbara est atteinte de la chorée de Huntington dont sa mère est décédée en 2006.
- Chorée de Huntington: maladie neurodégénérative d'étiologie génétique qui se caractérise par des troubles moteurs, cognitifs et psychologiques.
  - Troubles moteurs: dystonie, trouble de la marche et de l'équilibre, ralentissement psychomoteur évoluant inexorablement vers la grabatisation
  - Troubles cognitifs: atteinte des fonctions exécutives, de l'attention, de la mémoire, du langage qui évolue vers une démence
  - Troubles psychologiques: irritabilité, trouble anxio-dépressif, propos incohérents, conduites agressives.

Issue fatale après 10-20 ans d'évolution.

## 7/ La démarche projet :

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

<b>QOQCCP</b>	<b>Description</b>	<b>Questions à se poser</b>	<b>Cibles</b>
<b>Quoi ?</b>	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...
<b>Qui ?</b>	Description des personnes concernées, des parties prenantes, des intervenants	Qui est concerné ? Qui a détecté le problème ?	Personnel, clients, fournisseur...
<b>Où ?</b>	Description des lieux	Où cela s'est-il produit ? Où cela se passe-t-il ? Sur quel poste? Quelle machine ?	Lieux, atelier, poste, machines...
<b>Quand ?</b>	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...
<b>Comment ?</b>	Description des méthodes, des modes opératoires, des manières	De quelle manière ? Dans quelles circonstances ?	Moyens, fournitures, procédures, mode opératoire...
<b>Combien ?</b>	Description des moyens, du matériel, des équipements	Quel coût ? Quels moyens ? Quelles ressources ?	Budget, pertes, nombre de ressources...
<b>Pourquoi ?</b>	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.prendresoins.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=G8VFfaHExdMY>

**... A vous de jouer!**

*Merci de votre attention !*