

Vivre et accompagner la fin de chaque vie

## MATINALE LE BOURGET

SYNTHÈSE DU MARDI 29 MAI 2018

### SOMMAIRE

#### 1 Introduction

TABLE RONDE 1

#### 3 La mort en soi

TABLE RONDE 2

#### 5 Un autre regard dans la relation aidant-aidé

TABLE RONDE 3

#### 7 Le temps pour vivre

### INTRODUCTION

**Serge GUERIN**

*Sociologue, président du Conseil scientifique de la Fondation Korian*

- Bienvenue à cette nouvelle matinale de la Fondation Korian pour le Bien-Vieillir sur le thème de l'accompagnement à la fin de vie. Notre objectif est toujours que ces réflexions soient à la fois utiles et utilisables très au-delà des établissements Korian, pour que chacun puisse se les approprier et les utiliser dans sa pratique quotidienne. Le vieillissement et la fin de vie sont des questions de citoyenneté, donc de République, et il est important que les élus participent à cette réflexion.

**Yannick HOPPE**

*Maire du Bourget*

- Je suis ravi de vous accueillir au Bourget aujourd'hui et d'ouvrir cette Matinale de la Fondation Korian. Effectivement, ces questions sont très importantes. Le vieillissement est d'abord une chance. L'allongement de la durée de vie signifie que nous restons en bonne santé plus longtemps. Ainsi, le vieillissement nous ouvre un certain nombre de possibles : cela nous laisse davantage de temps pour satisfaire nos désirs et réussir nos projets et de rester le pivot familial autour de ses enfants, petits-enfants et parfois même arrière



Yannick HOPPE

La ville du Bourget accueillait la Matinale de la Fondation Korian



petits-enfants. L'espérance de vie sans incapacités, c'est donc ce à quoi nous devons continuer d'œuvrer et de travailler, à travers la promotion du bien vieillir. L'amélioration de la prévention, du parcours de soin et de l'accueil en établissement ont permis des progrès évidents ces dernières années. Il est également important de cibler les populations fragiles, pour améliorer la transition entre le domicile et l'EHPAD et l'Hôpital. Nous savons aussi qu'il est indispensable de libérer la parole de nos aînés, qui sont des acteurs à part entière de cette nouvelle étape de leur vie. Nous devons également écouter leurs proches et mieux considérer le travail de celles et ceux qui accompagnent nos aînés. Répondre aux besoins des aidants, prévenir leur épuisement et parfois leur désarroi est un enjeu sociétal majeur. D'ailleurs, un ensemble de mesures sur les aidants familiaux doivent être annoncés par le gouvernement prochainement.

**Je ne doute pas que vos regards croisés seront donc utiles pour redonner confiance aux personnes les plus fragiles de nos aînés.** En tant qu'élu local, je suis convaincu que la commune est l'échelon où se développe ces liens d'affections qui rassurent, qui protègent et rassemblent nos aînés. La commune est aussi créatrice de repères. Au Bourget, nous travaillons chaque jour pour que notre ville reste à taille humaine et que chacun s'y sente chez soi et y trouve sa place. Nous travaillons au quotidien pour conserver ces liens de solidarités. Par exemple, nous menons une politique qui vise à rompre l'isolement des aînés qui encourage les échanges, les voyages, l'ouverture sur le monde, les échanges intergénérationnels... Le sport-santé est également au cœur de notre action, Le Bourget sera bientôt une ville olympique ! Vos travaux sont une étape supplémentaire qui nous permettra de nourrir notre réflexion collective autour d'une société du bien-vieillir. Merci d'avoir choisi le Bourget.

**« Nous pourrions mettre en place des rituels et des hommages pour le défunt et ses proches ».**

Aude LETTY



#### Aude LETTY

*Députée générale de la Fondation Korian pour le bien vieillir*  
- Merci de nous accueillir. Nous sommes ravis d'être ici.

Je voudrais vous présenter les résultats d'une enquête que nous avons adressée à l'ensemble des établissements du réseau Korian sur l'accompagnement de fin de vie. Environ la moitié des établissements ont répondu, de manière complètement volontaire. L'objectif était d'avoir un état des lieux objectif des hommages rendus au défunt au moment du décès, de l'accompagnement des familles, de l'application des dispositions réglementaires sur les directives anticipées

et la personne de confiance...

Cette enquête devait nous permettre de comprendre les raisons du déni de la mort dans les établissements, pourquoi est-ce que cela reste un sujet tabou ?

Il en ressort d'abord que tous les établissements n'ont pas mis en place une procédure particulière pour présenter leurs condoléances, les pratiques sont diverses et non-systématiques, même si la majorité des établissements ont une attention particulière.

Par ailleurs, le décès d'un résident reste un sujet majoritairement tabou dans les établissements : 17 % n'annoncent pas le décès aux autres résidents et 46 % ne l'annoncent pas aux autres familles. Le recueillement n'est pas non plus un automatisme et les annonces de décès auprès des équipes sont extrêmement formelles, par écrit, ce qui est une source de frustration pour les soignants qui regrettent l'absence de temps de parole autour des décès.

Dans près de 80 % des établissements, le départ du défunt est dissimulé. Ce point nous a beaucoup alertés. Il renvoie une image extrêmement négative aux autres résidents. Mais des bonnes pratiques ont également été notées, notamment la mise en place du rituel de la haie d'honneur, qui n'est sans doute pas généralisable, mais suffisamment remarquable pour être largement diffusé. Néanmoins, nous pourrions mettre en place des rituels et des hommages pour le défunt et ses proches.

Enfin, environ la moitié des établissements permettent de rendre un hommage collectif au défunt.

En synthèse, cette enquête montre que la mort reste un sujet tabou. Les pratiques sont multiples. Il n'existe pas de recommandations faites aux établissements. L'objectif est de créer une prise de conscience avec des pistes de réflexion pour que chacun puisse exprimer son ressenti et que la parole se libère autour de la mort.



# LA MORT EN SOI

TABLE RONDE

1



**Marie de HENNEZEL** (à propos du rituel de la Haie d'Honneur)

Korian est pionnier avec une expérience comme celle-ci. Il est très rare qu'un rituel autour du départ de la personne soit organisé. La mise en place de ce rituel est le fruit de tout un cheminement. Il a été précédé d'une année de réflexion dans l'établissement, avec le personnel. Cela sous-entend la mise en place préalable d'une culture palliative dans l'établissement. C'est seulement lorsque tout le monde était prêt que ce rituel a été construit, puis expliqué. A présent, c'est devenu un moment fort, très pudique et simple, qui permet l'expression des émotions des salariés, des autres résidents, des familles et proches. Les gens sont très proches les uns des autres. La musique qui est diffusée a été choisie par le résident lui-même avant de mourir. Par ailleurs, les autres résidents savent qu'ils auront eux aussi une haie d'honneur lorsqu'ils mour-

ront, et c'est donc une porte ouverte pour pouvoir parler de la mort dans l'établissement. Cette haie d'honneur envoie vraiment un signe fort, génère de la solidarité au sein de l'établissement. Je suis vraiment favorable à la généralisation de ce rituel, qui permet de sortir du tabou de la mort.

**Serge GUERIN**

Malheureusement, nous sommes davantage dans une société de la célébration que dans une société de la transmission. On a effectivement tendance à construire une idéologie qui consisterait à recommencer de zéro à chaque fois...Pourtant, une société est le fruit de tout ce qui a précédé, de son histoire, mais nous ne le mettons plus en valeur.

**Xavier EMMANUELLI**

Toutes les sociétés ont besoin de rituels et de symboles, sinon, on est perdu et malheureux, sans point d'appui ou de repères.

Participant à cette table ronde :

**Xavier EMMANUELLI**, fondateur du Samu social international, co-fondateur de Médecins sans Frontières, créateur des cellules CUMP

**Serge GUERIN**, sociologue, président du Conseil scientifique de la Fondation Korian

**Marie de HENNEZEL**, psychologue clinicienne, auteure et membre du Conseil scientifique de la Fondation Korian

**Fariba KABIRIAN**, directrice médicale Korian Santé France

La table ronde est animée par **Aude LETTY**, Déléguée Générale de la Fondation Korian



Marie de HENNEZEL

**« Cette haie d'honneur envoie vraiment un signe fort, génère de la solidarité au sein de l'établissement ».**

Marie de HENNEZEL



La "Haie d'Honneur"

Nous devons aller à la reconquête de ces points de repère. J'ai rencontré la mort en nombre, notamment dans les camps de réfugiés où nous devons catégoriser les blessés en ne portant pas particulièrement d'attention pour les blessés qui ne pouvaient pas être réanimés... J'ai pu observer un confrère passer du temps avec des victimes qui ne pouvaient être sauvées, au détriment de victimes qui pouvaient être sauvées... Mais c'est lui qui avait raison, ce n'était pas du temps perdu. Le temps d'accompagnement n'est jamais du temps perdu. Même dans des situations de morts en nombre suite à des catastrophes naturelles ou des épidémies, alors que l'on peut penser qu'il n'y a rien à faire, un autre type d'accompagnement est possible, grâce aux rituels qui sont des points d'appui nécessaires pour ne pas perdre pied.

#### **Fariba KABIRIAN**

Si les équipes sont parfois en difficulté face à la fin de vie, c'est peut-être parce que nous ne nous sommes pas vraiment interrogés sur la manière de mettre en place une démarche palliative et travailler, de manière anticipée, sur la création d'un parcours de soin et d'un accompagnement de fin de vie. La formation est indispensable de même que la mise en place d'instance de discussions et de concertations. De même, un soignant qui rencontre des difficultés doit pouvoir s'exprimer, s'adresser à des experts et/ou des pairs qui ont vécu les mêmes difficultés qu'eux. D'où les groupes de parole que nous avons décidé de mettre en place dans les établissements Korian, dans le cadre d'une démarche éthique. Ne nous contentons pas d'appliquer des procédures, basons-nous sur l'expérience des soignants et des médecins.

#### **Marie de HENNEZEL**

Dans l'avis du Conseil Consultatif National d'Éthique qui vient de paraître, il est explicitement précisé que le sujet notoirement tabou dans les EHPAD, c'est bien celui de la mort. La fin de vie et la mort sont clairement des sujets évités dans les discussions entre les professionnels de santé et les résidents. Depuis plus de 50 ans, la mort est complètement taboue dans notre société, alors qu'elle nous concerne tous. Souvent, nous

n'osons pas aborder cette question dans les établissements, alors même que les résidents y pensent. La conséquence de ce tabou est une immense solitude. La vie et la mort ne sont pas incompatibles, bien au contraire. Il est tout à fait possible de parler de la mort tout en étant extrêmement vivant. Parler de la mort ne fait pas mourir ! Peut-être même que ça libère du temps et de l'énergie pour continuer à vivre : on se sent mieux d'en avoir parlé, on se sent libéré, allégé.

#### **Fariba KABIRIAN**

Dans les cliniques de soins de suite spécialisées dans les soins palliatifs, nous essayons d'intégrer la culture et la démarche palliatives dans nos pratiques de médecine quotidiennes. C'est la manière dont les soins sont amenés qui est importante, de quelle manière je réponds aux besoins. Plutôt on parle de prise en charge palliative dans l'accompagnement des maladies chroniques, mieux on prépare les patients et les familles et plus on améliore leur qualité de vie.

85 % des gens souhaitent mourir chez eux, mais le corps médical n'y est pas toujours favorable. L'HAD (Hospitalisation à Domicile) permet de conserver l'expertise médicale au domicile avec une démarche intégrée de soins palliatifs. Les patients sont rassurés lorsqu'ils savent qu'ils peuvent faire appel à des professionnels de l'équipe HAD.

#### **Xavier EMMANUELLI**

Ma vision sur la mort a forcément évolué au fur et à mesure de ma carrière. La vie est un



Xavier EMMANUELLI

parcours initiatique. Depuis les années 50 et la fin des hospices, on vous apprend, lorsque vous allez à l'hôpital, que vous allez être réparé, stabilisé ou même guéri... Mais dans le cas où la guérison échappe, cela crée une frustration car on ne leur a pas appris que cela pouvait arriver. Par ailleurs, dans les sociétés traditionnelles, la mort était acceptée car elle signifiait quelque chose, un passage vers un monde ou un état différent. Avec l'émergence de la technique, nous avons perdu cette notion d'espérance de changement d'état, la mort c'est la fin. Comment imaginer son néant ? J'ai rencontré souvent la mort, j'ai acquis des convictions et pour moi, la mort reste une espérance. Au bout d'un certain temps, on estime que tout est accompli, et on donne un sens, une sérénité à la mort.

Il y a un contraste aujourd'hui entre l'impuissance de nos sociétés face à la mort et l'avènement des technologies, à l'heure où l'on parle de l'homme augmenté !

#### **Marie de HENNEZEL**

Je pense que ce qui paralyse les soignants, c'est la personne qui fait signe qu'elle va bientôt mourir. En effet, la mort est précédée de signes, et donne une image parfois désespérante. Les soignants ont peur de s'y confronter. Pourtant, il est très important de faire sentir à la personne qu'elle n'est pas seule, que quelqu'un est à l'écoute. Il est important de s'asseoir, et de dire : « je sens que vous n'êtes pas bien, pouvez-vous me dire pourquoi ? ». L'écoute, le contact, le regard, sont extrêmement importants ?

#### **Serge GUERIN**

Tout ce qui a été évoqué touche à la vérité, la proximité avec l'autre... Il faudrait que nous acceptions que nous sommes des êtres fragiles et que nous vivons dans un monde fragile. Si nous acceptions mieux notre fragilité, si nous en étions davantage conscients, nous respecterions ce monde et nous nous respecterions sans doute davantage.

#### **Intervention de la salle**

En Italie, les funérailles sont accompagnées d'applaudissements. Le cercueil est suivi d'une fanfare. J'aimerais que nous en fassions de même en France, car c'est la preuve que la mort est dans la vie.

# UN AUTRE REGARD DANS LA RELATION AIDANT-AIDÉ

## Dr Rochanak DELSOL

Les troubles cognitifs et comportementaux liés aux maladies neurodégénératives entraînent, de façon plus ou moins violente, une remise en cause des liens familiaux et une véritable souffrance pour les familles. Nous centrerons nos réflexions sur les proches impliqués dans l'accompagnement d'un parent malade : les aidants dont le rôle est primordial dans le maintien de la qualité de vie du malade. L'épuisement induit par le poids que représente au fil des jours un parent malade est intense. Il est aujourd'hui admis de toute première importance d'apporter des aides à la famille au fil du temps. Il sera également question du rôle des aidants dans le contexte du domicile et de la maison de retraite.

## André LABORIE

Je viens de traverser des moments extrêmement difficiles avec l'accompagnement de mon épouse. Nous étions tous les 2 en maison de retraite : elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer et moi je souffrais de fractures de la colonne vertébrale. Pendant 2 ans et demi je suis resté à ses côtés. Ses colères étaient difficilement supportables. J'étais au bord de la dépression nerveuse. A présent que je suis rentré chez moi, nous avons des vies complètement différentes. D'un point de vue sentimental c'est très compliqué car je dois refaire une nouvelle vie tout seul. De son côté, mon épouse ne sait pas où elle se trouve. Notre passé a été très heureux, mais actuellement nous sommes complètement séparés avec des vies totalement différentes.

## Yves HAUGOMAT

Yves HAUGOMAT a suivi Mr et Mme LABORIE tout au long de leur séjour en maison de retraite. Nous intervenons lorsque la relation devient invivable et mortifère,

lorsque l'aidant est dans une impasse relationnelle. Comment accompagner un aidant face à une séparation dans la relation, à contrecœur ? Les étapes s'inscrivent dans une temporalité qui est propre au sujet. Nous devons cheminer avec lui, à son rythme, sans se précipiter. Il faut respecter les refus et les hésitations et chercher une nouvelle place ensemble. Ce cheminement vers le retour à domicile de Mr LABORIE a pu se faire aussi grâce aux enfants qui ont permis cette prise de distance vis-à-vis de son épouse qui était salutaire.

## Marion VILLEZ

L'aidant est défini comme la personne qui apporte son aide de manière régulière à un proche qui en a besoin. Toutefois, il n'existe pas de profil type de l'aidant. Les situations sont singulières au regard de ce qu'ils sont, ce qu'ils font et du sens que l'aide apportée à pour eux ou pour la personne qu'ils aident. Ce sont souvent les enfants, parfois également les conjoints, mais aussi des enfants, des amis ou des voisins. Cette diversité est largement reconnue par la loi, qui a adopté le terme de « proche aidant ». La diversité se retrouve également dans les situations et les vécus, qui sont différenciés et évolutifs. Le rôle d'aidant a souvent été réduite à un fardeau. Or, sans nier cette part de souffrance, il arrive que les aidants vivent une expérience significative, gratifiante et enrichissante.

## Catherine OLLIVET

Le plus souvent, le diagnostic est une double épreuve. C'est une violence de s'entendre confirmer ce que tout le monde soupçonne, mais c'est également un soulagement : enfin, un nom est posé sur quelque chose de diffus, d'indéfinissable, qui pourrait la vie. Malheureusement, les médecins adorent se perdre dans des sous-

Participent à cette table ronde :

**Nadine COHEN-ZERBIB**, directrice de la plateforme Répit 93

**Catherine OLLIVET**, présidente France Alzheimer Seine Saint-Denis

**Marion VILLEZ**, enseignant chercheur en sociologie, université Paris Est Créteil

**Yves HAUGOMAT**, psychologue, Korian Monfrais, Franconville

**André LABORIE**, résident à Korian Monfrais à Franconville

La table ronde est animée par le

**Dr Rochanak DELSOL**, gériatre et médecin coordonnateur à Korian Monfrais.



Catherine OLLIVET

**« Le rôle d'aidant a souvent été réduite à un fardeau.**

**Or il arrive que les aidants vivent une expérience significative, gratifiante et enrichissante ».**

Marion VILLEZ

familles de sous-diagnostic, en privilégiant des termes totalement abscons, qui plongent parfois les proches dans une grande incompréhension. Un diagnostic n'est éclairant qu'à condition que les médecins aient pensé au vocabulaire qu'ils utilisent au moment de l'annonce du diagnostic.

### **Nadine COHEN-ZERBIB**

La réponse aux aidants doit être individualisée. Lorsque nous rencontrons les aidants, ils sont déjà épuisés, et ont besoin d'aide, mais ils ont du mal à exprimer ce dont ils ont besoin. Nous devons être à l'écoute, sans devancer les besoins ou les souhaits des familles, mais en étant capables de leur proposer des solutions. N'ayant pas connaissance du vécu familial, nous devons conserver de la distance et ne surtout pas être dans le jugement. Nous devons mettre en confiance les familles et les rassurer dans leur accompagnement, surtout lorsque la personne malade est très dure avec son entourage et donne le sentiment que l'aidant n'est pas à la hauteur des attendus.

### **Marion VILLEZ**

Les aidants jouent un rôle majeur dans le système de soins, mais ils sont restés pendant longtemps dans l'invisibilité. Aujourd'hui, leur rôle est davantage reconnu et leurs besoins sont mieux identifiés. Toutefois, la manière dont cette reconnaissance est portée peut comporter des risques, notamment celui d'assigner l'aidant à un rôle qui n'est pas celui qu'il veut jouer. Dans ce cas, le système peut renforcer la culpabilité de l'aidant.

### **Catherine OLLIVET**

L'aidant familial n'a pas le choix dans notre système actuel, il est confronté à une obligation, les plans d'aide prenant en compte la présence ou non d'un aidant familial pour fixer le niveau d'accompagnement. Cela dilue la responsabilité des autorités publiques et c'est inacceptable.

La place accordée à l'aidant en établissement dépend de la vie antérieure, de l'histoire de la relation avec la personne qui va être accueillie, de la construction du projet d'établissement et de l'appropriation qui en est faite par les équipes.

### **Yves HAUGOMAT**

La relation avec les familles est effectivement interpersonnelle. La perception est forcée-



Aude LETTY présente l'enquête sur l'accompagnement de fin de vie

ment différente selon les individus. Les familles doivent être associées à toutes les étapes de l'accueil au terme de la vie du patient. D'ailleurs, peut-on encore parler d'aidant en maison de retraite ? Je ne peux pas y répondre. La famille doit passer le relai aux équipes sans pour autant s'effacer et rester présent, dans une relation de confiance.

On parle souvent de la maltraitance en EHPAD, mais on ne parle pas assez de la maltraitance à domicile. Or beaucoup de couples accueillis en établissement nous parlent de cette forme de violence à domicile. Par ailleurs, dans un univers protégé comme en maison de retraite, on peut retrouver de l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne devenus trop dangereux à domicile. C'est aussi apporter une forme de répit aux aidants et permettre au couple aidant / aidé de renouer des relations plus apaisées.

### **Marion VILLEZ**

Nous avons beaucoup évolué dans notre manière de penser les choses. Longtemps, nous avons occulté la manière dont l'aidé vivait sa situation. L'aidé est parfois figé dans un rôle passif : comment réinstaurer de la réciprocité entre l'aidé et l'aidant ? Aujourd'hui, aider l'aidant passe également par le fait de proposer des choses positives à la personne malade. Pour l'aidant, voir l'aidé prendre du plaisir et passer de bons moments, c'est aussi lui apporter une forme de répit.

### **Nadine COHEN-ZERBIB**

Il est difficile d'amener les aidants à se confier. La formation est importante pour

qu'ils appréhendent et comprennent les réactions des patients liées à la maladie. Mais les symptômes peuvent être différents d'une personne à l'autre et la seule formation ne peut suffire à faire face. Ils sont souvent dans une relation fusionnelle avec leurs proches, et parfois, une séparation, même courte, peut permettre d'avoir une soupape pour l'aidant et l'aidé. On essaie de montrer les possibles, ce que la personne est encore en mesure de faire, notamment dans le cadre des accueils de jour où l'on invite les familles à venir partager des activités avec leur proche. Cela permet de faire changer le regard du proche sur l'aidé et de cheminer vers l'acceptation.

### **Catherine OLLIVET**

Il n'est jamais simple de demander de l'aide, même à ses propres enfants. Les troubles du comportement, qui se traduisent parfois par des injures ou des coups, sont une cause majeure du non-recours à des professionnels car les conjoints et les enfants ont honte. Ces troubles du comportement sont vraiment un frein considérable à l'introduction de tiers étrangers au domicile.

On ne cesse pas d'être aidant lorsque l'aidé entre en établissement. Le conjoint doit continuer à gérer les papiers administratifs, d'autant qu'un certain nombre sont tuteurs et / ou personne de confiance.

L'aidant doit entrer dans une démarche d'accompagnement palliatif, découvrir le bonheur de se taire en se tenant la main.

### Claude DOUILLAC

Au moment de mon entrée en EHPAD, je n'étais pas d'accord car physiquement, j'étais parfaitement bien, et pour moi ne vont en EHPAD que les personnes qui ont des déficiences cognitives et/ou physiques. Il m'a fallu un certain temps d'adaptation. A présent, j'en ai fait presque ma seconde famille, même si je reconnais qu'on est mieux à la maison ! Il m'a fallu m'habituer car la vie en communauté n'est pas simple et en maison de retraite les personnes ont tendance à se replier sur elles-mêmes.

### Chantal LEBLANC

L'arrivée en EHPAD est une véritable expérience existentielle. Il faut faire le deuil de la vie précédente, d'un compagnon, et apprendre à vivre en collectivité tout en se retrouvant soi-même. Ce travail personnel peut être difficile pour les personnes les plus fragiles. Les personnes commencent à se détendre lorsqu'elles constatent que leurs besoins fondamentaux sont respectés. Elles s'ouvrent alors vers les autres et partagent leur expérience, et avoir envie d'apprendre des autres sans se couper de leur cocon familial. Quand on place son parent, c'est avant tout par mesure de sécurité, mais on reste des aidants et on garde les valeurs familiales de la vie d'avant. Il faut continuer à partager les projets de sa famille et aussi faire appel à des souvenirs positifs et se souvenir qu'on a

partagé des bons moments avec les siens. Ça aide à se reconstruire en EHPAD

### Lorène THAUMASSE

Lorsque j'avais 15 ou 16 ans, mon grand-père m'a fait promettre de ne jamais le séparer de ce qui faisait sa vie, de son jardin, de son environnement... Lorsque j'ai accompagné mon grand-père en EHPAD, les premières paroles de la soignante ont été : « bienvenue chez vous, ça va aller ». Je m'en suis toujours souvenu. Après avoir été cadre en EHPAD, j'ai décidé d'écrire un film sur ce que représente le traumatisme de devoir tout quitter du jour au lendemain et de changer de vie. Ce n'est pas rien. Au-delà de l'accueil, le thème de la culpabilité de la famille est également abordé.

### Françoise DAUVEL

Tout part du projet d'établissement. Chez nous, les résidents sont acteurs de leur séjour. Les activités et la vie sociale sont en adéquation avec ce qu'ils faisaient chez eux. Nous leur demandons ce qu'ils souhaitent faire et ce qu'ils ne souhaitent pas faire. Lorsqu'un résident refuse de participer à une action, nous devons respecter son choix. Nous leur demandons ensuite ce qu'ils ont apprécié et moins apprécié afin d'ajuster et d'améliorer nos pratiques. Une réunion est organisée chaque année en équipe pluridisciplinaire pour chaque résident et les familles sont invitées. Les petits moments

Participent à cette table ronde :

**Dr Jean-Paul DA POIAN**, médecin coordonnateur, Korian Gambetta, Lille

**Françoise DAUVEL**, animatrice, Korian Georges Morchain, Neuville Saint-Rémy

**Chantal LEBLANC**, sophrologue en libéral intervenant en EHPAD, fille d'une résidente

**Lorène THAUMASSE**, comédienne, réalisatrice et ancienne cadre de santé en EHPAD

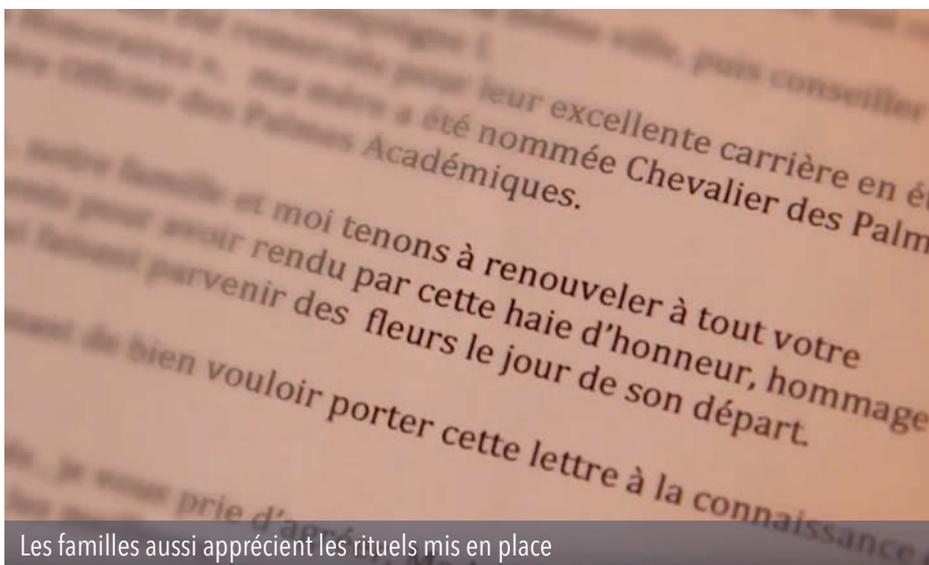
**Claude DOUILLAC**, résident, Korian l'Epervier, Le Bourget

La table ronde est animée par **Fabienne DUBUT**, directrice de Korian Villa Victoria à Noisy le Grand (93).



**« Quand on place son parent, c'est avant tout par mesure de sécurité, mais on garde les valeurs familiales de la vie d'avant ».**

Chantal LEBLANC



Les familles aussi apprécient les rituels mis en place

d'intimité, les passages en chambre, sont aussi très importants pour partager des moments privilégiés avec les résidents. Il est aussi important de regarder ce qu'ils sont encore en mesure de réaliser, de les encourager et de ne pas rester bloquer sur ce qu'ils ne peuvent plus faire.

### **Dr Jean-Paul DA POIAN**

L'entrée d'un résident s'effectue toujours dans un contexte émotionnel très particulier, qui est souvent aggravé par un déficit physique, psychique ou cognitif, et aussi parfois émotionnel avec la perte d'un être cher. Le projet personnalisé vise à lui donner une perspective nouvelle. L'entrée en EHPAD ne doit pas être perçue comme une fin de vie, mais comme un temps pour le vivre, avec de nouvelles expériences de vie. Le projet personnalisé est complexe à mettre en place, et une multiplicité de personnes interviennent (professionnels et familles). Il est primordial de tenir compte des attentes et des besoins du résident, de faciliter son expression, mais également de l'avis de la famille, de l'ensemble du personnel et de l'organisation institutionnelle. Il va donc falloir réaliser un compromis entre ces différentes démarches. Deux points sont essentiels : que le résident soit l'acteur principal et que le personnel soit tourné vers lui. Il faut absolument que le projet soit dynamique, et être attentif aux remontées du personnel, qu'il soit du soin ou non, qui est au contact du résident.

### **Claude DOUILLAC**

J'ai un projet qui me tient particulièrement à cœur : j'ai une maison en Corrèze, et j'aimerais y retourner. Malheureusement, mon fils n'a pas le permis de conduire et moi je ne suis plus en mesure de conduire. Ma femme est enterrée sur place et cela fait 3 ans que je n'y suis pas allé.

Vous parlez beaucoup des aidants familiaux, mais comment font les résidents qui n'ont pas de famille ?

### **Fabienne DUBUT**

Les établissements peuvent rompre l'isolement social. L'entrée en institution peut apporter du lien social et du confort, et donner un nouveau souffle au projet de vie des personnes qui sont seules et vieillissantes.



### **Chantal LEBLANC**

Il faut faire preuve d'écoute et de dialogue, et tenir compte des problématiques de chacun. Parfois, les résidents, n'osent pas parler et peuvent avoir du mal à trouver le bon interlocuteur pour se confier. Or, tous les professionnels de l'EHPAD peuvent recevoir une information et doivent pouvoir la faire remonter. Il est également très important de permettre aux résidents de sortir de leur établissement, ne serait-ce que pour se rendre au marché ou dans un café, comme ils le faisaient avant. Enfin, il est toujours possible de leur donner quelques responsabilités pour les valoriser, des tâches simples du quotidien qui les valoriseraient.

### **Lorène THAUMASSE**

Mon regard sur les EHPAD a changé le jour où mon grand-père est entré en EHPAD. J'ai été en stage en EHPAD à ce moment-là et j'ai pris conscience de l'importance de permettre à la personne âgée de verbaliser ce deuil de sa vie passée et de dire sa souffrance. L'entrée en EHPAD revient à reconstruire les fondements d'un nouveau monde. Dans un même temps, et avec une meilleure connaissance du résident, de sa vie passée, on peut aborder certains sujets tout en prenant soin de la personne.

Les résidents de l'EHPAD où je tournerai mon film vont jouer leurs propres rôles. Mon film a un véritable objectif pédagogique et sera diffusé notamment dans les écoles d'infirmières. Il s'appellera « Aller simple ».

### **Françoise DAUVEL**

Dernièrement, nous avons mis en place des clubs thématiques, il s'agit d'offrir plusieurs

activités, de donner le choix aux résidents. Nous avons créé un planning individualisé qui se trouve dans chaque chambre. De la sorte, les familles connaissent les activités auxquelles les résidents vont participer. Nous organisons beaucoup de sorties (au théâtre, au cinéma, au zoo). Nous organisons également un séjour vacances avec France Alzheimer Nord, et les familles sont invitées à nous accompagner. Cela permet aux familles de voir le personnel différemment et de nouer des liens privilégiés avec eux. Nous avons également beaucoup de bénévoles qui interviennent dans notre établissement et nous créons aussi du lien avec l'extérieur (écoles, associations). Nous avons aussi mis en place un poulailler et un potager, ce qui rappelle des habitudes passées à nos résidents qui sont beaucoup des anciens cultivateurs. Nos maisons ne sont pas des mouirois. Nous faisons beaucoup de choses, il y a beaucoup de vie. Je suis très heureuse d'accompagner nos aînés au quotidien, car ils nous le rendent bien ! Je ne vois pas cela comme un travail.

### **Dr Jean-Paul DA POIAN**

Les limites à la réalisation d'un projet individualisé tiennent d'abord au temps. Il n'est pas toujours évident de réunir toutes les parties prenantes. Il faut également évaluer et réévaluer ces projets, ce qui prend beaucoup de temps. Nous manquons également de personnel (psychologue à temps partiel, absence des animatrices le weekend). Le projet personnalisé n'est pas toujours bien diffusé au niveau des équipes, et il peut y avoir des problèmes de communication entre les différents professionnels. La non-participation des libéraux (médecins, kinésithérapeutes) est aussi un manque. Le principe de précaution, visant à concilier le risque et les libertés individuelles n'est pas évident entre le choix des résidents et la crainte des familles. Enfin, il y a des résidents qui refusent absolument tout (soin et animation), ce qui place le personnel en situation de souffrance car il se demande pourquoi il ne parvient pas à accompagner correctement le résident, d'où la nécessité de multiplier les réunions de soutien.