



STRATÉGIE
NATIONALE
DE SANTÉ



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?



* Reproduction interdite. Photo prise par M. Desmeures lors du spectacle d'inauguration de la Compagnie Fracas avec des personnes de Majourau Résidences et Services pour personnes handicapées (40).

9^{ÈMES} JOURNÉES NATIONALES
DES SERVICES POUR LES ADULTES HANDICAPÉS



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

9^{èmes} journées nationales
des services pour les adultes handicapés

23 & 24 janvier 2014
Au Palais des Congrès d'Arcachon





Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Atelier n°3

Quel accompagnement de la fin de vie pour les personnes handicapées vieillissantes ?



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Animé par

Dominique SALLE

Directeur du Foyer Clary - Handivillage 33

Intervention de

Docteur Thierry VIMARD

Médecin Directeur, Réseau de Soins Palliatifs LESTEY

Julien FOUGERON

Chef de service - Foyer Majouraou Résidences et Services

Jessica LAMBERTY

Aide soignante - Foyer Majouraou Résidences et Services

Rapporteur

Annie CADENEL

Déléguée nationale, ANCREAI



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Docteur Thierry VIMARD

Directeur du Réseau de Soins Palliatifs LESTEY

Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement ?

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 psychologique, sociale et spirituelle.



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées

Enquête nationale de l'observatoire nationale de la fin de vie 2013...quels enseignements ?



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Spécificités des soins palliatifs en établissement accueillant des personnes porteuses d'un handicap

Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

- **handicaps évolutifs et non évolutifs-**
complexité du handicap et complexité lié à
l'âge s'entremêlent
- **Durée de séjour**
- **liens étroit avec le personnel**
- **liens parfois distendus avec la famille**

Le code de la santé publique

- L'article L.1111-4 CSP dispose : *“Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu’il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l’avoir informée des conséquences de ses choix.*
- *Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être recherché de manière systématique s’il est apte à exprimer sa volonté et à participer à toute prise de décision concernant sa santé.*

Est ce que c'est toujours applicable pour nos résidents ? Tous sont - ils en mesure de prendre les décisions concernant leur santé ? Comment faire pour recueillir le désir des personnes non communicantes ?

La loi Leonetti

**Comment évoquer la personne de confiance,
les directives anticipées ? De façon
systématique ? En fonction de la personne ?
Qui s'en charge dans l'établissement ? L'IDE,
la psy la cadre le médecin un administratif ?**

Quel rapport à la mort dans ce lieu de vie ?

Mort des parents, d'un membre de la famille ?

Mort d'un autre résident ?



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

**La fin de vie pour une personne
porteuse d'un handicap, ça
commence quand ?**

Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

L'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique sont deux expressions synonymes pour désigner l'attitude qui consiste en la poursuite de soins curatifs - soins qui visent à guérir la maladie ou à ralentir son évolution - alors que le malade n'en tirera aucun bénéfice. La loi du 22 avril 2005 rend obligatoire l'arrêt des traitements considérés comme déraisonnables.

Centre national de ressources Soins palliatifs

Obstination déraisonnable

**Comment évaluer si les soins que l'on donne ne deviennent pas un jour, dans certaines situations de l'obstination déraisonnable ?
Quels moyens ? Comment faire avec la subjectivité de la famille, des professionnels ?**

Les autres résidents

Que dire aux autres résidents pendant la fin de vie ? Après le décès ? De façon collective ? Une information adaptée à chacun ? Comment rester vigilant aux contrecoups chez les autres résidents voire dans le personnel en terme d'humeur ?

Les soignants

**Comment le soignant peut-il s'adapter à cette situation de fin de vie dans l'établissement ?
Comment prendre plus de temps avec le résident en fin de vie alors que les autres ont toujours besoin- voire plus- des soins ?**

Les familles

Quelle place pour les familles dans la structure ?

Quelle place pour les familles dans la fin de vie ?



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Les Bénévoles d'accompagnement

**Peut-on solliciter des bénévoles
d'accompagnement dans une structure
d'accueil pour personnes handicapées ?**



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Comment être attentifs aux besoins existentiels de la personne ?

Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Choix du lieu de vie ? Est-ce qu'on peut le garder dans la structure ? Quelles sont les conditions ? Qu'est ce qui justifierait une hospitalisation? Sachant que les hospitalisations de personnes handicapées posent de sérieux problèmes aux équipes hospitalières qui ne sont pas formées ...qui n'ont pas le temps !

Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Faut-il faire appel à une équipe experte en soins palliatifs :

Un réseau de soins palliatif ou une équipe mobile de soins palliatifs ?

A qui d'en décider ? Sur quels critères ?



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

**Y-a -t-il nécessité de solliciter un service
d'Hospitalisation à domicile ? Dans quel cas ?**

Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Quel rapport à la mort dans ce lieu de vie ?

Comment participer à l'au revoir ?

Avant la mort - Après la mort - Quels rites ?



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Julien FOUGERON

Chef de service

Jessica LAMBERTY

Aide soignante

Foyer Majouraou Résidences et Services

Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

L'établissement MAJOURAOU

- Une institution privée à but non lucratif gérée par l'association l'Autre Regard.
- Un acteur reconnu par les différents acteurs locaux (élus, professionnels du secteur...) comme ayant une réelle utilité sociale auprès des personnes en situation de handicap moteur et de leurs familles.
- Un établissement proposant différents services pour répondre au plus près des besoins des personnes accueillies:
 - Un foyer d'accueil médicalisé (20 places)
 - Un foyer de vie composé de trois unités (45places)
 - Un accueil de jour (10 places)
 - Un accueil temporaire (2 places)
 - Un service médico-social d'accompagnement à domicile pour personnes adultes handicapées (12 places)

Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Notre vision de l'accompagnement

- Accompagner, c'est pour nous ,aider la personne à aller là où elle est capable d'aller, là où elle dit pouvoir aller et parfois l'aider à aller un petit peu plus loin mais c'est aussi accepter qu'elle n'y aille pas.
- Nous nous intéressons à la personne dans sa globalité, et en tant qu'acteur de sa vie, en tenant compte de ses potentialités et de ses difficultés.

Par acteur ,nous entendons aider le résidant à mettre en action son projet. Ceci passe par un accompagnement et une écoute au quotidien afin de permettre au résidant de formuler ses choix, ses demandes, ses difficultés et de prendre des décisions.

Un lieu de vie substitut du domicile

- Auparavant la majorité des résidents décédaient à l'hôpital
- Presque 50 % des usagers vivent dans l'établissement depuis plus de 15 ans et le considère comme leur domicile à part entière
- Le décès à l'hôpital est souvent mal vécu par les autres résidents qui n'ont pas la possibilité de faire leurs adieux et surtout par les personnes concernées
- Pour les familles c'est aussi une période difficile car elles disent souvent « que leur parent est seul à l'hôpital »
- L'avancée en âge des résidents augmente le nombre de décès
- A ce jour plusieurs personnes ont formulées le souhait de pouvoir décéder au sein de l'établissement

- Quelle solution proposer afin de répondre à ces différentes problématiques ?

Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Un partenariat permettant d'adapter notre accompagnement dans le cadre de la fin de vie

- Afin de pouvoir répondre à cette nouvelle demande , l'établissement s'est inscrit dans un réseau de soins palliatifs et a ouvert un partenariat avec le service de HAD de son secteur afin que l'équipe mobile puisse intervenir auprès des personnes concernées.
- L'intervention de l'équipe du HAD permet :
 - A la personne, de bénéficier de soins palliatifs sur la structure plutôt qu'à l'hôpital
 - De respecter le choix de la personne, à savoir finir sa vie au sein de l'établissement.
 - Aux autres résidents et à la famille de se préparer au départ de leur proche.
 - D'accompagner et de guider l'équipe soignante de la structure dans la réalisation d'actes spécifiques.



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?