

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

MEMOIRE PROJET

CAFRUIS-Promo16-Année 2020/2021

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Je soussigné kaman CAMARA,

Inscrit à l'examen conduisant à la délivrance du CAFERUIS au titre de la session 2020/2021, certifie sur l'honneur que le contenu de cet écrit est le résultat de mon travail personnel. Je certifie également que toutes les données, raisonnements et conclusions empruntées à la littérature sont exactement rapportés, cités, mentionnés dans la partie références.

Je certifie enfin que cet écrit, totalement ou partiellement, n'a jamais été évalué auparavant et n'a jamais été édité.

Je déclare être informé que le cas où un plagiat serait constaté dans un de mes travaux écrits, celui-ci conduirait à la nullité de l'examen et serait passible de sanctions pénales, conformément à l'article L 311-3 du code de l'éducation et à la loi du 23 décembre 1901 sur les fraudes dans les examens et concours publics.

Fait le à 07/05/2021, à Châteauneuf-les-Martigues



Introduction	page 1
I. Cadre légal	page 3
II. Diagnostic descriptif	page 7
Le territoire d'intervention et le public	
Les différents types d'handicap	
Le soin et la santé	
La structure	
➤ Histoire et valeurs	
➤ Missions et offre de service	
➤ Outils	
➤ Cadres financiers	
➤ Ressources humaines : Organigramme, équipe, organisation du travail	
 Constats, écarts et premières hypothèses	
III. Diagnostic d'investigation	page 16
3.1 Enquêtes de terrain	
➤ Auprès des résidents et des familles	
➤ Auprès des professionnels	
➤ Auprès de la direction	
 3.2. Enquêtes exploratoires	
3.3. État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs en France en Oct. 2019	
IV. Diagnostic stratégique	page 23
4.1 Constats	
4.2. Forces et faiblesses	
4.3 Opportunités et Menaces	
4.4 Problématique	
V. Le projet	Page 27
5.1 Le projet en marche	
5.2 le rôle du (Co)réfèrent	
5.3 Vers de nouveau concept, le care et l'empowerment	
5.4 le bénévole dans l'association	
5.5 l'aide financière	
5.6 Point de convergence et de divergence	
VI. Conduite de la démarche qualité et l'évaluation	page 46
6.1 Critères déjà existants	
6.2 Les Critères à mettre en place	
Conclusion	page 49

Glossaire :

AMP : Aide médico psychologique

ANESMS : Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médico-Sociale

APP : Analyse des Pratiques Professionnelles

AS : Aide-Soignant

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CDS : Cheffe de service

CIH : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CSE : Conseil social et économique

CVS : Conseil de la Vie Sociale

ESSMS : Établissement et Services Sociaux et Médico-Sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoire

IME : Institut médicaux éducatif

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

TED : Troubles Envahissants du Comportement

TSA : Troubles du Spectre Autistique

Introduction

« Ce matin Yves¹ est mort », tel est l'information qui circule ce jeudi à mon arrivée sur le foyer de vie, auprès des résidents et des professionnels. Il s'agit d'un résident de 53 ans rentré à l'hôpital pour une radiothérapie. Il est resté à l'hôpital, une 1^{ère} fois à la suite d'un test positif à la Covid-19, puis une semaine plus tard il est déclaré encore positif à un variant de la Covid-19. Cette information a été difficile à confirmer ou à infirmer. Les professionnels n'étant pas autorisés à recevoir le jour-J des informations liées au secret médical²(Art L1110-4 du code de la santé publique). Il nous a fallu attendre la référente pour avoir le fin mot de l'histoire.

En tirant le fil de cet événement qui avait perturbé quelques résidents et professionnels, et avec les échanges avec les encadrants, je me rends compte que le décès du résident et toutes les problématiques liées restent une inconnue pour une majorité des professionnels et des résidents. Les recherches documentaires autour du deuil du résident au sein de la structure sont également restées vaines. Le deuil (en latin « souffrir ») : *c'est un état de choc émotionnel provoqué par la perte d'un être cher, d'une fonction importante de son corps, d'un membre, de son autonomie personnelle, de sa vie, de son couple ou de son travail*³ ».

La littérature et les textes réglementaires sur la fin de vie⁴ des personnes en situation de handicap sont peu connus des professionnels du secteur social et médico-social ; à l'instar des sujets traitant de la sexualité, il n'est pas aisé d'aborder ces sujets. Pourtant, les établissements ont l'obligation de prévoir, selon la loi du **22 avril 2005**⁵ et le **décret 2006-122**, « *l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes requiert, mais également par le développement de la formation des professionnels du médico-social et soutenir l'innovation organisationnelle et par un ensemble de mesures destinées aux familles* ». La mesure 6 du programme vise à « *rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)* ».

1 Le prénom a été changé pour préserver l'anonymat

2 Chaque professionnel intervenant dans le système de santé (médecin,) doit respecter le secret médical (secret professionnel). Cela signifie qu'un professionnel ayant des informations sur un patient ne doit pas les communiquer à d'autres personnes.

3 Définition de Wikipédia

4 L'article L.1111-10 du Code de la Santé Publique définit le malade en fin de vie comme « une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ».

5 CF **annexe 1**

dans les établissements d'hébergement, à diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux. »

L'enjeu à mon sens sur la finitude⁶ de la vie, est de savoir comment mettre en place un accompagnement institutionnel autour de cette notion qui part de l'accompagnement au deuil, de proposer une qualité d'accompagnement et de formaliser des outils, guides et supports pour les équipes éducatives et (para) médicales afin de les soutenir et les aider à accompagner les résidents surtout en cette période de crise sanitaire liée à la Covid-19. Au 26 mars 2021, d'après les données de santé publique France, les Établissement et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS) ont comptabilisé 25 405 décès en lien avec la Covid-19 en majorité en établissement d'hébergement pour personnes dépendantes (Ehpad). La campagne de vaccination entamée au sein de la structure va faciliter la verbalisation autour de ce sujet et permettre une articulation avec le secteur sanitaire.

En lien avec la directrice et la cheffe de service, qui m'ont donné leur aval pour travailler la question et proposer une réponse institutionnelle, je souhaite porter cette réflexion avec l'équipe éducative, la psychologue et le coordinateur soin, afin d'agir et développer les points suivants : quels accompagnements mis en place par l'établissement ? quel est le rôle des encadrants, et des partenaires ? quels sont les freins et les leviers d'actions ? l'accompagnement des familles et des proches aidants pendant le deuil blanc⁷ ? **En tant que cadre intermédiaire, comment promouvoir un changement de pratique au sein du foyer de vie pour accompagner le résident et ses proches dans son parcours de fin de vie.**

Mes trois axes de travail dans ce mémoire porteront sur l'accompagnement lors des soins palliatifs, le décès constaté et la phase de deuil. Dans une première partie je parlerais du cadre légal du handicap et des soins palliatifs. Dans la deuxième partie, il s'agira de poser plusieurs diagnostics en lien avec mon sujet et je terminerais par le projet et les éléments d'évaluation de celui-ci.

⁶ Signifie ce qui finit dans le temps. Elle s'oppose à ce qui est éternel, immuable. Il décrit la condition des « mortels »

⁷ S'observe auprès des aidants quand la personne n'est pas décédée, reste physiquement présente et perd progressivement ses capacités mentales.

I. Cadre légal

A compter des 1^{ères} lois créées en 1975 et pendant 25 ans le champ du handicap va s'enfermer dans l'institutionnalisation⁸. Le cap change, et la loi du **02 Janvier 2002** refonde et précise les droits des usagers accueillis dans les établissements et service sociaux et médicaux sociaux (ESSMS), en particulier la place d'acteur de ces derniers dans leur projet de vie. La loi incite à mettre en œuvre des démarches d'amélioration continue et définit des outils obligatoires. La loi du **02 janvier 2002** est la première, qui instaure le projet d'accompagnement personnalisé comme un outil d'accompagnement individuel de l'utilisateur.

La convention des Nations unies du 13 Décembre 2006, ratifiée par la France en février 2010 et la **loi du 11 Février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation des personnes en situation de handicap, introduit, pour la 1^{ère} fois, dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) une définition du handicap, elle-même inspirée de l'OMS : Constitue un handicap, « *toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société subie par son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, définitive ou durable d'une ou de plusieurs facteurs sensorielles, mentales, cognitives, physique ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble invalidant* »⁹ Cette disposition législative rappelle également les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et le droit à compensation des conséquences du handicap par les collectivités (**loi n°2016-41 du Janvier 2016**), quelle que soit l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie des personnes. Les principes de cette loi sont : la participation effective à la vie sociale, le libre choix de son projet de vie global, et le positionnement de la personne en situation de handicap au centre du dispositif.

Le décret du **20 mars 2009** définit les obligations d'accueil des ESSMS, et formule les conditions de prise en charge par les établissements des personnes en situation de handicap. Ce décret précise l'obligation d'améliorer les conditions d'accueil, et de la **continuité de l'accompagnement**.

⁸ Donner à quelque chose un caractère d'institution et permanent par lequel le pouvoir est dissocié des individus qui l'exercent et incorporé dans l'institution étatique.

⁹ Article L.114 du CASF.

La **loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires**¹⁰ (HPST) de juillet 2009, institue une territorialisation des politiques de santé et porte une réforme globale qui doit permettre aux institutions et structures de s'adapter aux nouveaux besoins de la population. L'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux a été créée par la loi HPST. Son rôle est d'accompagner les professionnels du médico-social et du secteur de la santé dans leurs projets et de mettre en œuvre un **ensemble coordonné** de programmes et d'actions concourant à la réalisation à l'échelon régional et infrarégional.

La **Loi n°91-748 du 31 juillet 1991** portant réforme hospitalière. Cette loi fait des soins palliatifs une nouvelle mission du service public hospitalier. Par ailleurs, outre le secteur hospitalier, elle mentionne les Établissement et Services Sociaux et Médico-Sociaux comme partie prenante de la démarche de soins palliatifs au même titre que les établissements sanitaires : « *Les établissements de santé, publics ou privés, et les ESMS mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert.* »

En France, la **Loi n° 99-477 du 9 juin 1999** vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Une nouvelle **loi du 04 Mars 2002** au sujet des droits des malades et de la qualité de système de santé reconnaît le droit aux malades d'accéder aux soins palliatifs et de refuser s'il le manifeste. Elle encourage l'obligation d'accompagnement de la personne malade et de sa famille. Le médecin, par devoir, en application de l'article 37 du code déontologique, a le devoir de ne pas pratiquer d'acharnement thérapeutique et de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement.

La politique locale se décline au travers du Schéma **Régional de Santé 2018-2023** en région PACA avec pour objectif « *la prise en charge en soins palliatifs ... organisée au travers de différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les ESMS. L'offre de soins palliatifs est organisée de manière graduée et adaptée aux besoins des patients* ».

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2002, précise que « *les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, face aux conséquences d'une maladie*

10 Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

La **loi n° 2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie institue le refus de toute « obstination déraisonnable », permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés. La loi rappelle que les médecins sauvegardent la dignité du mourant en assurant des soins palliatifs ; elle réaffirme le droit aux soins palliatifs.

La **loi du 2 Février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, plus communément appelée « Claeys-Leonetti » a changé sur deux plans la **loi Léonetti d'avril 2005**. Deux **décrets du 3 août 2016** définissent les modalités d'application de la **loi du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ils encadrent les décisions médicales en fin de vie relatives aux arrêts de traitement et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Le contenu, la durée, et les modes de conservation des directives anticipées font l'objet de nouvelles règles. Les ESSMS ont pour obligation de « *mettre en place des mesures propres à assurer des soins palliatifs* ».

La Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance sociale, physique, psychologique, ou spirituelle. (...). Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil* ».

Les décisions d'arrêt de traitement et de sédation profonde et continue jusqu'au décès obéissent aux mêmes procédures de collégialité. La formation des professionnels de santé à ces nouvelles dispositions et une large information seront essentielles pour garantir une bonne application de ces textes. La formation de l'ensemble du personnel fait passer la proportion de patients concernés par

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

des limitations d'arrêt thérapeutiques actives (LATA) de 12 à 25 % (ONFV, 2013). Le **décret n° 2006-122** intègre dans le code d'action social et des familles, art **D. 311-38** :

« Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels. Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-7. La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordonnateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement ».

Dans la revue « Travail social en activité », ¹¹dédiée au sujet « jusqu'au bout de la vie » démontre que le secteur médico-social s'est peu approprié le sujet autour du décès que celui du sanitaire. Le foyer de vie en tant que lieu de vie n'est pas préparée à la mort, est ce que cela vient de la relative jeunesse des équipes dont la moyenne d'âge est de 37 ans ? Le sujet n'est pas, ou très peu abordé également lors de leurs cursus de formation. Le sujet tout aussi difficile à aborder également hors du secteur social.

Le 29 octobre 2009, la secrétaire d'état à la famille, Mme Morano a signé la première "**Charte du respect de la personne endeuillée**" avec de nombreux représentants d'entreprises du secteur. Cette charte vise à mieux accompagner les familles dans ces moments douloureux et s'étend également au ESMS. Ces structures se doivent d'apporter une attention particulière pour aider les endeuillés à « trouver un équilibre social, affectif et familial ». Ce point est également recommandé par l'HAS¹².

L'objectif de l'ensemble de ces lois et décrets est de favoriser le parcours, l'autonomie et la liberté des personnes en situation de handicap avec la pleine jouissance des droits universels, la participation, la citoyenneté et l'intégration. Leur participation doit être favorisée quel que soit le degré du handicap dont elle est porteuse. Leur projet de vie est le fondement de l'action notamment dans les ESSMS.

¹¹ Numéro 302, page 44 à. 48

¹² https://www.has-sante.fr/jcms/p_3183631/fr/covid-19-accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-dans-les-structures-sociales-ou-medico-sociales

II. Diagnostic descriptif

Le territoire d'intervention et le public

L'établissement d'accueil, qui est une société par action simplifiée (SAS¹³), met en œuvre les orientations du schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2017-2022, qui visent à les accueillir, soutenir leurs familles et ainsi développer des places d'accueil pour les proches aidants.

L'établissement, en position limitrophe avec le département du Var, permet des interactions avec des acteurs à la fois des Bouches du Rhône et du Var. Il fait partie d'un groupe de quatre ESSMS, deux autres Foyers de vie et un foyer d'accueil médicalisé (FAM). Le foyer de vie, créé en 2012 est autorisé par le Conseil Départemental des Bouches du Rhône à accueillir des adultes en situation de handicap de plus de 20 ans bénéficiant d'une orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (notification foyer de vie). Il dispose actuellement d'une capacité d'accueil de 64 places réparties comme suit :

- 1 place en accueil temporaire, 3 places en accueil de jour et 60 places permanentes en internat,

Le foyer de vie est implanté, en bord de mer. Le programme architectural privilégie l'autonomie de chacun avec des chambres indépendantes dans le parc arboré. Le Foyer de Vie dispose :

- D'un terrain de 1.5 hectares avec un bâti initial de 2620 m², parkings privés avec jardins.
- De 62 chambres individuelles pour la plupart avec terrasse,
- Une extension a été construite et ouverte en janvier 2020 afin de créer 12 chambres supplémentaires et permettre à l'ensemble de résidents qui le souhaite de bénéficier d'une chambre individuelle. D'un restaurant, salons, salles d'activités
- D'espaces extérieurs privatifs, terrasses, jardins, espaces d'activités plein air,
- 2 ascenseurs permettant une accessibilité complète du bâtiment central.

Un arrêté fixe la capacité totale autorisée à 64 places réparties comme mentionné précédemment et précise que l'autorisation est accordée pour une durée de 15 ans à compter de Mai 2012.

13 C'est une société où les associés fondateurs déterminent librement dans les statuts, le capital social et les règles d'organisation, notamment la nomination/révocation des dirigeants et les modalités d'adoption des décisions collectives

Les différents types d'handicap

Les handicaps sont de plusieurs types, de la déficience intellectuelle légère à moyenne. La classification internationale des handicaps (CIH) établit 5 catégories de handicap :

- **Le handicap sensoriel** : il fait référence aux difficultés liées aux organes sensoriels. Ainsi, on distingue deux types de handicap sensoriel :

Le handicap visuel qui sous-entend une déficience de la fonction visuelle

Exemples : **cécité et malvoyance, amblyopie, achromatopsie...**

Le handicap auditif qui désigne une perte partielle (mal entendant) ou totale de l'audition. Un handicap qui peut parfois entraîner des troubles de la parole.

Exemple : **surdit .**

- **Le handicap moteur** : il se caractérise par une capacité limitée pour un individu de se déplacer, de réaliser des gestes, ou de bouger certains membres. L'atteinte à la motricité peut être partielle ou totale, temporaire ou incurable, selon son origine.

Exemples : **paralysies, amputations.**

- **Le handicap psychique** : il se définit par l'atteinte d'une pathologie mentale entraînant des troubles mentaux, affectifs et émotionnels, soit une perturbation dans la personnalité, sans pour autant avoir des conséquences sur les fonctions intellectuelles.

Exemples : **Schizophr nie, maladies bipolaires, Hypochondriaques.**

- **Le handicap mental** : il s'agit d'une déficience des fonctions mentales et intellectuelles, qui entraîne des difficultés de réflexion, de compréhension et de conceptualisation, conduisant automatiquement à des problèmes d'expression et de communication.

Exemples : **Autisme, Trisomie 21, Polyhandicap.**

- **Les maladies invalidantes** : ce sont des maladies qui, de par leurs effets sur l'organisme, peuvent g n rer un handicap, et  voluer dans le temps. On peut notamment citer les maladies respiratoires, digestives, ou infectieuses.

Exemples : ** pilepsie, Scl rose en plaque.**

Les r sidents pr sentent diff rents niveaux de handicaps : troubles psychiques (38%), de la d ficience intellectuelle (49%), de l'Autisme/TED (10%), du C r broles s (3%) avec des troubles associ s.

1.1 Tableau Répartition par pathologie (en %) du FV établi en 2021

	2020		2019	
	Déficiences principales	Déficiences associées	Déficiences principales	Déficiences associées
Déficiences intellectuelles	32	29	31	30
TSA/ TED	6	0	6	0
Troubles du comportement et de la communication	0	35	0	37
Troubles psychiques	24	21	25	20
Troubles du langage et des apprentissages	0	19	0	10
Déficiences auditives	0	1	0	2
Déficiences visuelles	0	5	0	3
Déficiences motrices	0	1	0	4
Déficiences métaboliques	0	1	0	0
Cérébro-lésés	2	0	2	1

En 2019, la moyenne d'âge des résidents était de 57 ans, allant de 20 ans à plus de 75 ans, avec 32,79% de femmes et 67,21% d'hommes. La majorité des résidents (88%), vient de structures du médicosocial avec quelques-uns issus du contexte familial (temporaire ou définitif) à la suite de difficultés des familles à poursuivre l'accompagnement au quotidien. Pour ces derniers, cela est très souvent une première expérience de la vie institutionnelle. 64 usagers bénéficient de l'aide sociale dont 12 usagers sont hors département des Bouches du Rhône.

1.2 Tableau de provenance des résidents établi en 2021

Analyse provenance Internat	2019	2020
Domicile ou lieu ordinaire	1	1
Établissement de santé/hôpital	2	3
ESMS	57	56
Nombre de personnes au 31/12 en internat	60	60

De nouveaux besoins liés au vieillissement sont repérés, notamment induits par la baisse des capacités motrices et l'augmentation de la dépendance. Il peut y avoir des besoins de matériels (déambulateurs ...), ainsi qu'un accompagnement de nursing¹⁴ plus important.

¹⁴ Nursing s'entend pour les soins et toilettes.

Le soin et la santé

L'établissement n'est pas médicalisé. Les professionnels libéraux interviennent dans le foyer de vie par voie de convention. Un référent santé a été désigné, il fait le lien avec les familles, les professionnels médicaux et l'équipe. Il a assuré 258 RDV médicaux en 2020. A noter que les mois de mars, avril et mai 2020 ont été très allégés en prise de rendez-vous médicaux « non essentiels » du fait des restrictions sanitaires en lien avec la pandémie de la Covid-19. Il y a eu 24 hospitalisations entre le 01/01/2020 et le 31/12/2020. La durée cumulée des hospitalisations sur la période représente 265 jours. La durée moyenne d'un séjour à l'hôpital est de 11.04 jours (les séjours ayant pu débuter avant le 01/01/2020). 13 résidents ont été hospitalisés dont 9 hommes et 4 femmes. Je constate aussi le poids des pathologies à dimension psychiatrique ou psychique. La résultante est le nombre de jours d'hospitalisation.

Plus de la moitié des résidents ont 50 ans ou plus (64,63%) avec pour certains résidents, une augmentation du nombre des chutes. L'équipe de direction poursuit son partenariat avec plusieurs Institut Médicaux Educatif (IME) pour faire baisser la moyenne d'âge des résidents.

1.3 Tableau de la pyramide des âges issu du rapport d'activité fait en 2021

Répartition par âge (en %)	2018	2019	2020	2018	2019	2020
Moins de 20 ans	0.00%	0.00%	0.00%			
20-24 ans	3.13%	3.13%	6.15%	5	2	4
25-29 ans	7.81%	7.81%	7.69%	3	5	5
30-34 ans	4.69%	4.69%	4.62%	2	3	3
35-39 ans	0.00%	0.00%	1.54%	0	0	1
40-45 ans	7.81%	7.81%	3.08%	5	5	2
45-49 ans	9.38%	9.38%	12.31%	7	6	8
50-55ans	20.31%	20.31%	13.85%	16	13	9
55-59 ans	21.88%	21.88%	24.62%	11	14	16
Plus de 60 ans	10.94%	10.94%	13.85%	6	7	9
Plus de 65 ans	7.81%	7.81%	4.62%	6	5	3
Plus de 70 ans	4.69%	4.69%	6.15%	3	3	4
Plus de 75 ans	1.56%	1.56%	1.54%	1	1	1
Base	64	64	65	64	64	65

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

La majorité des résidents bénéficie de mesures de protection. Pour partie, les familles assurent une mesure de protection ; pour les autres, des organismes tutélares sont nommés par le juge des tutelles. Le partenariat avec ces organismes et leurs mandataires, ainsi qu'avec les familles représentantes légales, est formalisé autour d'échanges réguliers, en présence de l'utilisateur, avec le référent éducatif, la cheffe de service par mail, téléphone, etc. Ces rencontres donnent lieu à un compte-rendu écrit et tracé informatiquement. Les thèmes suivants sont généralement abordés : budget, démarches administratives, réorientation...etc. Lors de mes recherches j'ai constaté que le sujet de fin de vie et des directives anticipées n'y est pas abordé.

Il est plus aisé pour les référents, d'aborder avec les organismes tutélares, les réflexions liées à l'accompagnement à la vie de vie. Le point avec les familles se fera au travers du Conseil de la Vie Sociale (CSE).

1.4 Part des personnes bénéficiant d'une mesure de protection

	2019		2020	
Organismes tutélares	30	49.18%	28	45.90%
Mandataire privé	10	16.39%	10	16.39%
Famille	21	34.43%	23	37.70%
Double tutelle institutionnelle/famille		0.00%		0.00%
Total	61	100.00%	61	100.00%

La structure

➤ Histoire et valeurs

Le Foyer de vie a été créé avec comme projet d'accueillir le public venant d'un autre Foyer de vie situé à Marseille. L'établissement est issu d'un précédent établissement ouvert en 1954 et qui accueillait des personnes en situation de handicap mental. Le projet résulte du transfert de 73 places d'internat du foyer historique de Marseille avant le transfert en 2015 de 13 places en internat.

Le Foyer de vie s'inscrit dans un engagement familial auprès des personnes en situation de handicap mental de plus de 65 ans. Cet engagement, qui a trouvé son origine au début des années 1950, n'a cessé d'être conforté au fil des décennies, que ce soit à travers la création de nouvelles structures, à travers l'apport de solutions innovantes pour répondre à l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap (création de l'un des premiers Foyer d'Accueil Médicalisé à destination des personnes en situation de handicap vieillissantes).

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Aussi, fort de l'engagement historique auprès des personnes en situation de handicap mental, les orientations fondamentales du projet d'entreprise et les perspectives de son action sur le territoire dans les cinq ans à venir peuvent se synthétiser en trois grands objectifs, une **prise en charge de qualité, adaptée et inclusive**, une **entreprise engagée et humaine** et un **opérateur de demain**.

➤ Missions et offre de service

Comme le mentionne le livret d'accueil, « *Notre mission est d'offrir un lieu de vie adapté qui favorise votre développement personnel. Pour cela nous mobilisons vos acquis par des activités psychomotrices ou cognitives stimulantes qui développent au maximum votre intégration sociale et votre vie relationnelle* ». Ces objectifs s'inscrivent notamment dans les missions fondamentales de l'action sociale et médico-sociale telles que définies aux articles L116-1 (« promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, prévenir les exclusions et en corriger les effets ») et L311-3 du CASF ([Assurer à l'usager] « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins »). L'action médico-sociale menée par l'établissement tend à promouvoir :

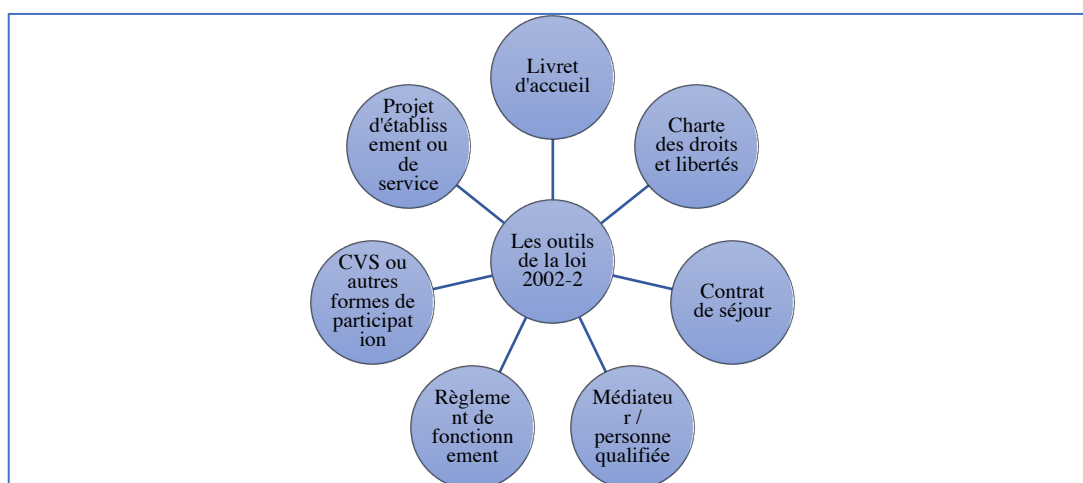
« La lutte contre la maltraitance ; L'autonomie et la protection des personnes ; Assurer la sécurité des personnes et des biens ; Accueillir et informer de manière claire et loyale ; Garantir l'accueil de la personne et sa participation ; A respecter et faire respecter les droits des personnes accueillies ; A développer les relations avec l'extérieur et s'inscrit dans une démarche qualité. A prévenir les exclusions et à en corriger les effets ; à appliquer les principes de la loi de 2002 ».

Comme mentionné dans son bilan d'activité 2020, l'établissement ambitionne de « *développer le partenariat vers le secteur sanitaire et notamment le secteur psychiatrique* ».

➤ Outils

Les interventions sont encadrées par un dispositif légal mais aussi dans le cadre d'orientation régionale et départementale de santé publique afin de garantir le droit des résidents. Cette garantie des droits se traduit par la mise en œuvre « des outils de la loi 2002 » et assure que la personne accueillie soit informée de ses droits fondamentaux et des protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que des voies de recours mises à sa disposition.

1.5 Les outils de la loi 2002 extrait du livret d'accueil du foyer de vie



➤ Cadres financiers

L'Association est financée en grande partie par le conseil départemental. Une participation ou un reste à charge du résidant est défini selon ses ressources, et le mode d'accueil de la personne. Elle gère un budget de fonctionnement de 68000€ pour les activités éducatives (culture, sport etc.) et plus de 2,7 Millions de budget total. Tous les 4 ans, est établi avec le conseil départemental un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens. Le CPOM détaille les points suivants : les autorisations dont dispose l'établissement, les **activités spécifiques** et **missions de service public** qui lui sont reconnues ainsi que les financements octroyés. « *Ces contrats fixent les obligations respectives des parties en présence, et prévoient les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs poursuivis, sur une durée maximale de 5 ans. Ils permettent la réalisation des objectifs retenus par le schéma d'organisation sociale et médico-sociale dont ils relèvent, la mise en œuvre du projet d'établissement ou de service ou de la coopération des actions sociales et médico-sociales* ». Les financements permettent d'assumer le recours à diverses prestations, activités autour de l'accueil des résidents.

➤ Ressources humaines : Organigramme, équipe, organisation du travail

La S.A.S gère quatre établissements avec une directrice générale, une directrice adjointe, une cheffe de service deux secrétaires pédagogiques, une comptable, un responsable des services

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

généraux (7,25 ETP au total). Dans chaque établissement, voir l'organigramme (**annexe 2**), les ressources humaines et matérielles sont prévues et organisées comme suit :

- 4,5 ETP de personnel administratif et de direction
- 9,25 ETP de personnel de services généraux : 4 ETP lingère / ménage, 1,25 ETP entretien, 4 ETP surveillants de nuit (2 SSIAP et 2 AS)
- 1 ETP Aide-soignant (coordinateur de soin)
- 21,75 ETP de personnel éducatif : 3 éducatrices spécialisées, 3 moniteurs éducateurs, 15,5 ETP d'AMP, 0,25 ETP d'assistante socio-éducatif
- 3,08 ETP de personnel de remplacement.

Pour les 3 accueils de jour l'établissement a fait le choix de financer hors organigramme le mi-temps d'un art thérapeute. Permettant ainsi au coordinateur soin de se consacrer à temps plein à la coordination dans le champ de la santé.

Le foyer de vie fait appel à des professionnels libéraux pour assurer les soins et consultations médicaux et paramédicaux. L'administration des médicaments est assurée par des infirmières (IDE) libérales présentes sur les temps de repas pour la prise des médicaments et pour certains soins auprès de deux résidents. L'aide à la prise de traitement peut être réalisée par les équipes éducatives. Il y a 3 médecins (0,60 ETP), 2 médecins psychiatre (0,40 ETP), 1 psychologue (0,40 ETP), ainsi que d'une équipe pluridisciplinaire paramédicale de jour composée de 2 kinésithérapeutes (1 ETP), et 3 infirmières (0,60 ETP).

L'établissement est ouvert 365 jours par an et les équipes sont réparties en 4 roulements (A, B, C, et D). Chaque roulement, à l'exception du D (prévu pour les accueils de jour) est composé d'une éducatrice spécialisée, d'un(e) moniteur(trice) éducateur(trice) et de quatre aide-médico psychologiques. Les horaires sont de 07h30 à 13h45 et de 13h30 à 22h15, les équipes de nuit (1 veilleur de nuit et 1 Aide-soignante) sont présents de 21h45 à 07h45. Des renforts sont prévus en semaine haute (40h hebdomadaire) les lundis, jeudis et vendredis pour notamment travailler sur les écrits professionnels, gérer les arrivées et les sorties week-end et les réunions d'équipes. De nombreuses réunions sont organisées au sein de la structure pour coordonner et favoriser la communication et les échanges entre équipes selon la répartition suivante :

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

1 réunion éducative tous les mardis, 1 réunion d'unité toutes les 3 semaines, 1 commission cuisine tous les vendredis midi et une réunion tous les 2 mois avec le prestataire prévu pour la préparation des repas. 1 réunion « cadres » tous les lundis, 2 réunions institutionnelles, le conseil de vie sociale 3 fois par an, et le conseil social et économique tous les mois. L'équipe de direction m'a permis d'assister à l'ensemble de ses réunions et d'en animer certaines. J'ai pu constater qu'elles étaient toutes investies et amenaient à des décisions concrètes pour les résidents et les collaborateurs. Pour exemple, le changement de matelas pour un tiers des résidents suite aux demandes de ces derniers lors d'un CVS, une procédure d'admission pour le futur résident et le futur salarié etc.

Le sujet de l'accompagnement à la fin de vie pourrait faire partie des échanges afin de faire émerger des propositions et des idées, et poser le sujet en interaction interdisciplinaires. Une technicienne de surface ne savait pas quoi faire avec un résident qui lui parlait du décès de son père et qu'elle souhaitait rejoindre. Le dernier échange officiel sur ce point date du mois d'Août 2018 à la suite du décès d'un résident. La notion de décès a été abordé à ce moment-là lors d'une réunion des résidents (environ toutes les 2 semaines) avec la Cheffe de service (CDS) et les éducateurs. Le sujet n'a pas été suivi par la suite au niveau des équipes ni des résidents.

L'évaluation externe, réalisée en février 2020, a fait l'objet d'un rapport mentionnant 63 forces, 11 faiblesses, 8 actions remarquables et 3 écarts signifiants sur les thèmes suivants :

- nombre insuffisant de CVS organisés en 2019, au nombre de deux au lieu de trois recommandés ;
- la signature hors délai pour deux contrats de séjours, essentiellement pour les résidents sous tutelle administrative, ces derniers tardant à signer les avenants ;
- l'établissement ne dispose pas d'un projet (projet papier) de moins de 5ans, il existe toutefois un « pré projet d'établissement » élaboré sur la base d'une étude des besoins spécifiques des résidents et du projet séraphin-Ph ¹⁵.

Constats, écarts et premières hypothèses

L'établissement propose des prestations aux résidents qui sont conformes aux textes de lois et vont même au-delà, les professionnels sont bien formés et l'encadrement accompagne et soutient l'équipe. Le point qui m'est apparu comme un **écart entre la commande publique et les pratiques concerne la gestion de la fin de vie ou le décès brutal d'un résident**. Le cas d'Yves

¹⁵ Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées, visant à réformer

l'a mis en lumière. La récurrence de certains signes (chutes, dénutrition, perte d'autonomie ...) amène souvent la Cheffe de service à effectuer une double demande notification (FV et FAM) au cas où le besoin se justifiait dans le cadre de **l'article 89 de la loi de modernisation du système de santé**¹⁶. Des stages sont alors organisés avec le référent pour les résidents concernés. Est-ce une manière de fuir ? de mettre à distance ? de protéger ce lieu, de vie ?

La référente d'Yves s'investit de façon importante, lui rendant des visites régulières à l'hôpital. Les prises de rendez-vous pour ses radiothérapies sont programmées sur les horaires de la référente. Toutes les informations passent par elle et cette centralisation sur une personne crée une mise à « distance » des autres encadrants. En réunion éducative lors du point soin, le coordinateur soin laisse la parole à la référente qui fait le point sur la situation d'Yves. Cette centralisation autour d'une seule personne peut être lourde à porter et à gérer en cas de dégradation de la santé du résident accompagné.

L'absence de partenariat avec le secteur sanitaire pose une difficulté d'accompagnement, lors du séjour d'Yves à l'hôpital, la référente a pointé du doigt la méconnaissance en général des notions de handicap du secteur sanitaire, et la prise en charge axée uniquement sur le soin du patient, sans la participation tant prônée dans le secteur du médico-social. Le mot **patient** est dérivé du mot **latin patiens**, participe présent du verbe **déponent pati**, signifiant « *celui qui endure* » ou « *celui qui souffre* ». Dans la culture anglophone, le terme **d'actient** (patient qui agit) émerge du fait de l'évolution des patients à se renseigner par eux-mêmes et à poser de plus en plus de questions au praticien.

Plusieurs points m'amènent à pousser mon investigation sur le sujet, tout d'abord l'absence de notification sur le sujet de l'accompagnement à la vie dans les évacuations interne (2019) et externe (2020), l'état de santé d'Yves ainsi que le manque de documents institutionnel à ces sujets. Le diagnostic d'investigation va permettre d'approfondir la question auprès des différents interlocuteurs.

III. Diagnostic d'investigation

3.1 Enquêtes de terrain

Comme le reste de la population française, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a évolué. Les progrès technologiques, le développement des sciences, les approches

¹⁶ Loi n°2016-41 du 26 Janvier 2016

thérapeutiques, la formation des encadrants, Les progrès de la médecine, de la science notamment au niveau des molécules pour « stabiliser » les manifestations et troubles de la personne ont permis cela. En France métropolitaine, en 2019, l'**espérance de vie à la naissance** est de 85,6 ans pour les femmes et de 79,7 ans pour les hommes et en moyenne 11 ans de moins pour les personnes en situation de handicap selon l'étude de l'agence santé publique France¹⁷.

Au cours de mes investigations, des coïncidences malheureuses ont portés le sujet de la mort au sein de la structure. Cette dernière a touché le responsable de la cuisine qui était très apprécié par les résidents et les professionnels, un veilleur de nuit, le père d'une résidente, ainsi que le beau-père d'une résidente qui est parti sous ses yeux lors d'une visite en famille. L'annonce du décès du responsable de la cuisine a été faite aux professionnels et aux résidents. Les réactions qui ont suivis sont allés de l'incompréhension, d'un effondrement, à une suractivité pour les résidents et pour les professionnels, une envie de « déposer ». Les moments de silences alternaient avec des moments d'échanges et de larmes. Le temps, cet après-midi-là, semblait suspendu. Certains ont exprimés le souhait d'écrire à la famille du défunt mais la directrice adjoint avait déjà envoyé un bouquet au nom des salariés de l'association. Cela a pu contrarier certains collaborateurs qui souhaitaient participer plus activement. La direction partait d'un bon sentiment et cela a été mal vécu, ce malentendu m'a conduit à proposer à la direction de mener mes investigations directement auprès des résidents et des salariés afin de recueillir leur point de vue.

➤ Auprès des résidents et des familles :

J'ai mené une enquête via une questionnaire auprès des résidents (**Annexe 3**) qui fut délicate et complexe, pour recueillir le point de vue des résidents pour expliquer le départ définitif d'un proche ou le leur, j'ai organisé des entretiens semi-directifs, ces derniers laissent à l'interviewé le soin d'élargir son propos et à l'enquêteur de poser des questions non prévues dans le guide en s'adaptant à l'altérité et au rythme du résident. Sur 47 résidents interrogés, 16 (34%) ne comprennent pas la notion de mort, 19 (40%) souhaitent être accompagnés et surtout restés au sein de l'établissement, 12 (25%) ne souhaitent pas donner leur avis. En abordant le décès d'autres résidents, les retours ont été qu'ils sont partis en familles ou en vacances. Depuis 2012, il y a eu 11 décès au niveau des résidents, 3 hors de l'établissement (hôpital ou en famille) et 8 au sein de

¹⁷ <https://www.insee.fr>

la structure. Il y a eu 6 décès au niveau des salariés et plusieurs proches des résidents (frères, parents, sœurs, conjoints etc.).

Une partie des résidents interrogés, 34 (72%) souligne que si pour tout être vivant, la mort est une réalité inéluctable, quel que soit le lieu de la « toute fin de vie » des personnes. Que celles-ci soient accompagnées à domicile par un service social ou médico-social ou au sein d'un établissements, c'est surtout la peur du mal-mourir qui entretient leur peur. 9 résidents ont indiqué le lieu où ils souhaitaient être enterrés, d'autres ont émis le souhait de donner leurs effets personnels à des camarades ou des professionnels. 4 résidents ont émis le souhait d'avoir un office religieux. La réponse institutionnelle à ses demandes va créer de l'apaisement autour de la personne, les encadrants devront y répondre sans imposer leur propres croyances ou point de vue.

Trois résidents se rappellent du dernier décès, et n'en garde pas un bon souvenir, ils souhaitaient un moment de recueil autour du défunt, pourvoir lui dire au revoir, faire son deuil. L'arrivée rapide des pompes funèbres et la disparition tout aussi rapide du défunt avait étonné ces résidents. Ils aimeraient que cela se passe différemment pour eux, ils expriment leur inquiétude quand ce sera « notre tour ». Pour la majorité, ils souhaiteraient être accompagnés par des visages connus, des sons habituels et s'en aller dans la quiétude.

L'enquête téléphonique menée auprès des familles, (**Annexe 3**), 11 familles sur 41 interrogées ont répondu (27%%). Les retours montrent que très peu abordent ce sujet. Pour certains « ce n'est l'âge de parler de ça » (3 familles) ; d'autres l'envisagent et ont déjà pris des dispositions, (2 familles), En revanche aucune des familles (6) n'a abordé ce sujet avec leur proche. Une mère, déjà avec le sentiment de culpabilité d'abandon, d'échec, ne souhaite pas aborder le sujet de la mort de sa fille. Ni les familles ni les résidents ne parlent des directives anticipées, les encadrants non plus. En tant que membre de la direction, il est de mon devoir d'aborder ce sujet et qu'il fasse partie d'un processus d'amélioration de la qualité d'accompagnement.

Quatre étapes ont été théorisés par Christophe FAURÉ¹⁸ qui parle du deuil comme « **processus de cicatrisation** indispensable au cours duquel on crée un nouveau type de relation avec le défunt.

¹⁸ Le Docteur Christophe Fauré est psychiatre et psychothérapeute, spécialiste de l'accompagnement du deuil et de la fin de vie

Ces étapes débutent par le choc de la sidération, ensuite la fuite et la recherche du défunt (de 6 mois à ans), la troisième étape est la déstructuration (1 à 3ans) et pour finir la restructuration. Ce processus est inconscient, notre esprit sait quoi faire pour nous guérir ». Dans nos sociétés, on nous impose souvent « d’aller de l’avant », « d’être fort » ; cette injonction et la méconnaissance du processus psychique du deuil chez les résidents comme les familles peut engendrer une confusion totale chez la personne endeuillée.

➤ **Après des professionnels :**

L’enquête menée auprès des professionnels (**Annexe 4**) fut tout aussi délicate dans le foyer de vie qui pour les professionnels est certes un terrain professionnel mais surtout **un lieu de vie**, et il peut être difficile pour certains professionnels d’aborder le sujet de la mort. Cet accompagnement devra se faire dans le respect de la personne, ses souhaits, avec les dimensions sociales, éthiques, médicales, spirituelles et relationnelles.

Avec l’évolution de l’espérance de vie et l’apparition de nouvelles problématiques liées au vieillissement, ils vont devoir faire face à des nouvelles difficultés. Les professionnels nomment, pour ceux qui les connaissent, les soins palliatifs avec réserve. Une phrase revient souvent « *l’accompagnement jusqu’au bout de la vie va être dans notre mission ?* ». Ils ne se sont pas formés à ce sujet. « *Les équipes éducatives ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l’autonomisation et de l’acquisition de compétences. Le modèle intériorisé est celui de l’éducation d’un enfant “en progrès”* ». Le point le plus difficile pour eux, c’est le départ vers un FAM ou une MAS dès les 1ers signes avant-coureurs de la maladie ou de la vieillesse, voir des deux. Ils ont le sentiment d’abandonner les résidents, de ne pas aller au bout de leur mission d’accompagnement. Le plus difficile est que le résident malade va arriver dans une nouvelle structure sans connaître personne et étant malade. Par conséquent sa prise en charge ne sera pas aisée. Ce sentiment d’abandon est encore présent pour de nombreux professionnels et comme déjà cité, ces sujets ne sont pas discutés en réunion.

J’ai pu constater que les aides médico-psychologiques (AMP) et les aides-soignantes étaient davantage préparées pendant leur stage que les éducateurs spécialisés. Le coordinateur soin est plus à l’aise avec ce sujet mais néanmoins souhaite approfondir ses connaissances. Il sera convié

à la 1^{ère} réunion avec les infirmières pour réfléchir à la mise en place de l'HAD (Hospitalisation à domicile).

Dans le foyer de vie, une AMP avait déjà collaboré avec une équipe de soins palliatifs, deux AMP avaient été confrontés en stage au décès d'un résident mais n'ont pas été impliqués au vu de leur statut de stagiaire. La majorité (24/31) souhaitent une formation à la fin de vie, et certains évoquent le fait d'avoir les outils pour une « bonne » communication auprès des familles. Selon l'étude réalisée par l'ONFV en 2013, lorsque les encadrants sont formés aux soins palliatifs dans les structures, la proportion des personnes décédées ayant pris des traitements opioïdes¹⁹ en fin de vie passe de 18 % à 40 %. Lors des derniers décès dans l'établissement, certains professionnels ont soulevé le fait qu'il n'y avait pas eu de réunions institutionnelles, ni d'analyses de pratiques professionnelles mises en place pour donner l'opportunité aux encadrants d'échanger sur leurs ressentis, leurs tristesses face à la mort d'un résident. Les encadrants sont en attente d'une organisation institutionnelles, d'un soutien dans l'épreuve. Certains ont posé la question sur le temps prévu par le foyer de vie pour assister aux obsèques ? Doit-on poser une récupération pour y aller ? Qui annonce la mauvaise nouvelle à la famille ? Aux autres résidents ? Un moment de recueil sera prévu au sein du foyer ? Quelle sera la durée d'immobilisation de la chambre ?

Un point soulevé par les équipes lors d'une réunion d'unité est la gestion du décès brutal et inattendu d'un résident, l'organisation de l'équipe en cas de mise en place des soins palliatifs, pour prendre en compte les besoins, au niveau du corps avec également une dimension psycho-affective. Ces points verront l'objet d'une procédure suite à une discussion au sein des 3 unités.

➤ Auprès de la direction :

L'enquête menée auprès des membres de la direction a fait ressortir que l'arrivée d'une nouvelle directrice en fin d'année 2019 n'a pas aidé à prioriser ce sujet. Les axes de travaux se sont orientés sur la mise en place des résultats de l'évaluation interne avec dans la foulée, l'évaluation externe en 2020. Le projet d'établissement est en cours de réécriture. Comme demandé lors de l'évaluation

¹⁹ C'est une substance psychotrope de synthèse (fentanyl) ou naturelle (opiacés qui agissent sur les récepteurs aux peptides opioïdes) dont les effets sont similaires à ceux de l'opium sans y être chimiquement apparentés. Les opioïdes exercent leurs effets par stimulation directe ou indirecte des récepteurs opiacés, qui sont surtout logés dans les systèmes nerveux

externe, il n'implique pas les résidents, le sujet de l'accompagnement en fin de vie n'y est pas mentionné.

La cheffe de service a occupé en l'absence de la directrice les deux fonctions pendant de longs mois et n'a pas traité ce point. La directrice ainsi que la CDS ont souhaité que je m'empare de ce sujet traitant de la fin de vie et des procédures en cas de mort subite.

La directrice adjointe a organisé une réunion avec quatre des cinq infirmières Diplômé d'État présentes sur l'établissement. Après avoir balayé les solutions possibles lors de cette réunion, l'idée retenue est que tant que la prise en charge reste réalisable par elles, elles préfèrent assurer la prise en charge ; à défaut la directrice se mettra en relation avec *l'Institut Paoli Calmettes* (IPC) et le service de l'hospitalisation à domicile pour envisager l'intervention avec un médecin coordinateur. Ces informations ont été communiqués aux collaborateurs à la réunion suivante.

3.2. Enquêtes exploratoires

Mon enquête au sujet des soins palliatifs et du décès du résident a été menée auprès d'un Foyer d'accueil médicalisé (FAM), auprès de mes collègues de formation, d'un directeur d'EHPAD et auprès de chefs de services en ligne (**annexe 5**). Elle fait ressortir une charge émotionnelle liée à la mort : peur de ne pas savoir gérer ses émotions, peur du corps, de ne pas savoir accompagner et reconnaître les signes de dégradation, crainte des réactions des autres résidents, peur de « faire entrer la mort dans la structure », appréhension de la relation avec la famille qui peut se complexifier surtout avec des résidents qui ne verbalisent pas toujours. Avant la crise liée à la Covid-19 et son nombre important de morts, nos sociétés occidentales mettaient la mort à distance, on n'en parlait pas, de peur de l'attirer, d'être l'oiseau de mauvais augure. Le déni de la mort dans nos sociétés violente faisait partie de notre quotidien. Bien qu'elle soit notre destin le plus certains, nous semblons l'oublier. Les professionnelles n'en parlent pas, les familles se sentant déjà coupable de laisser leur proche dans un établissement, n'osent pas aborder la question.

Les sociétés occidentales semblent avoir repoussés la mort, l'espérance de vie y a augmenté ainsi que l'espérance de vie en bonne santé. La mort touche à l'intime et semble irréaliste, loin de notre quotidien, de nos habitudes, mais très souvent elle fait irruption dans nos vies comme l'illustre le cas d'Yves. La mort n'est pas seulement un fait biologique, l'arrêt de la vie, c'est aussi un fait de

culture par excellence, ce que Marcel Mauss²⁰ a nommé un « fait social total », touchant à tous les domaines de la société (religieux, économique, familial, artistique, politique...).

D'autres sociétés, notamment en Afrique, en Chine, dans le Sud-Est Asiatique ont des rituels et des pratiques différentes des nôtres. Certaines personnes préfèrent rapatrier le corps dans le pays d'origine pour que cela se « fasse comme il se doit ». Cela passe, dans les cultures d'extrêmes orient par des édifications d'autels des ancêtres à l'intérieur ou proches de la maison. En Afrique ce seront des rites d'élévation du défunt au statut d'ancêtre et des libations²¹ en son hommage.

L'accompagnement des résidents en fin de vie a fait l'objet de nombreuses réflexions dans les établissements médico-sociaux, et 81 % des MAS déclarent pouvoir organiser l'accompagnement médical des personnes en fin de vie, contre 70 % des FAM. Plus l'établissement est confronté à la fin de vie, plus il a développé de ressources. 65 % des établissements disent pouvoir s'appuyer sur leurs ressources internes, et 61 % sollicitent des équipes mobiles ou des réseaux de soins palliatifs. Pourtant, 88 % des structures ont recours à un transfert vers une structure sanitaire pour la prise en charge de la fin de vie (ANSEM, 2012b).

3.3. État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs en France en Oct. 2019

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) a pour mission de contribuer au recueil de données et au suivi des politiques publiques relatives à la prise en charge de la fin de vie et aux soins palliatifs. Depuis 2016, le CNSPFV mène plusieurs projets en vue de collecter, et rendre publique des données portant sur divers aspects de la fin de vie et des soins palliatifs. Pour 2019, elle utilise comme méthode des enquêtes préparée et discutée avec les ARS et les tutelles. Cela concerne tout le territoire y compris les DOM-TOM et toutes les unités de soins mobiles (USP) et les équipes médicales de soins palliatifs (EMSP). 135 USP ont répondu à cette enquête sur les 158 interrogées, ce qui représente 85% des USP de France. On peut noter une répartition uniforme (**annexe 6**). Sur l'ensemble du territoire. Bien qu'elles soient en manque de ressources humaines (turn-over important, difficultés de recrutement) et matériels (lits ...).

20 Est généralement considéré comme le « père de l'anthropologie française.

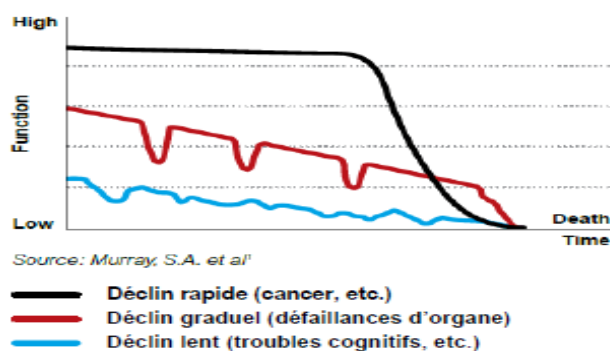
21 Offrande religieuse qui consistait à répandre une coupe de vin en l'honneur des dieux.

IV. Diagnostic stratégique

Contrairement à un décès brutal, soudain et totalement inattendu (crise cardiaque, accident...) les mois et semaines qui précèdent la mort peuvent être identifiées par les professionnels, la personne elle-même ou ses proches. Le décès peut notamment être précédé de symptômes d'inconfort spécifiques à la fin de vie, d'une souffrance psychique accrue ou encore d'angoisses de la part de la personne, de ses proches face à la perspective à venir. C'est donc autour de ces situations de fin de vie qu'un accompagnement personnel peut être mis en place, tant pour les personnes concernées que pour leurs proches (y compris les autres personnes accompagnées par l'établissements) mais également pour les professionnels un accompagnement de qualité.

La qualité de l'accompagnement de la fin de vie nécessite beaucoup d'anticipation et d'adaptation des professionnels aux évolutions des besoins des personnes accompagnées. Ceci implique une organisation permettant une réactivité qui permette d'apporter des réponses qui soient les plus proches des souhaits des personnes. Penser la fin de vie sous forme de trajectoires permet d'identifier des besoins différents, de prendre en compte la personne dans sa globalité (avec son histoire, son vécu, ses attentes). Les parcours de fin de vie sont multiples mais les trois principales trajectoires sont présentées dans le graphique ci-dessous²².

Graphique 1 - Les trois principales trajectoires de fin de vie



Déclin rapide : correspond à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment)

²² Modèle repris par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et issu de travaux du Québec.

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Déclin graduel : défaillances cardio-pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif)

Déclin lent : typique des personnes âgées fragiles, et/ou ayant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

L'enjeu pour les encadrants (soignants ou non) accompagnants des personnes en fin de vie et leurs aidants est alors de pouvoir repérer les « signes » qui vont entraîner un basculement vers la fin de vie. Ce repérage doit permettre de mobiliser les ressources nécessaires, d'une part en accord avec la personne elle-même et/ou son représentant légal et ses proches, et d'autre part en accord avec le médecin traitant et/ou le médecin coordonnateur. Dans le cas d'Yves, une 1^{ère} réunion a eu lieu pour évoquer les conditions d'une prise en charge en HAD (Hospitalisation à Domicile). A ce titre, chaque personne formée sera en capacité de repérer les phases de la fin de vie et l'ensemble des intervenants qui doit y être sensibilisé. Le professionnel s'il est formé pourra ainsi repérer les 5 étapes du deuil, définies par Élisabeth Kubler Ross²³: **le déni, la colère, le marchandage, la dépression, et l'acceptation**. Le professionnel pourrait ainsi identifier à quelle étape se situe son interlocuteur et adapter sa posture. L'objectif de cette montée en compétence est d'éviter de commettre des impairs et ainsi accompagner au mieux le résident en fin de vie et son entourage.

Mes différents diagnostics m'ont fait ressortir que les résidents, les professionnels et les familles sont dans une position de **Pas-scient** : celui qui n'a pas la connaissance, pas le savoir, à l'opposé des professionnels du sanitaire. Deux notions me semblent importante pour inverser cette tendance, ce sont le Care et l'Empowerment, je reviendrais là-dessus un peu plus tard.

4.1 Constats

- Le manque de formation des collaborateurs est un frein important à l'accompagnement à la fin de vie du résident.
- L'absence de procédure en cas de décès d'un résident.
- Les 3 médecins interrogés déclarent ne « jamais » aborder les directives anticipées avec les résidents.

23 Psychiatre, fut une pionnière de l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie

- Aucun des résidents n'a désigné une personne de confiance ni rédigé des directives anticipées.
- Les documents institutionnels ne font pas mention de l'accompagnement à la fin de vie du résident (le projet d'établissement, les projets personnalisés, le livret d'accueil).
- La diversité des partenariats fait l'impasse de convention avec certains partenaires notamment les soins palliatifs ; cela entraîne souvent une hospitalisation en hôpital avec une prise en charge complexe du fait de la méconnaissance des troubles liés au handicap du patients.
- Les échanges de bonnes pratiques ne sont pas instaurés entre le foyer de vie et le secteur sanitaire.
- Résidents envoyés en FAM/MAS dès les premiers signes avant-coureurs
- Les politiques publiques en matière de soins palliatifs sont inexistantes

4.2. Forces et faiblesses

Faiblesses :

- Planning des professionnels insuffisamment adapté pour optimiser l'accompagnement.
- Les professionnels doivent encore développer leurs connaissances sur la diversification du public
- Difficulté d'aborder le sujet de la fin de vie avec les familles et les résidents
- Manque de formation aux soins palliatifs
- Travail en uniquement en silo avec son unité
- Manque de définition claire des tâches dans les roulements

Forces :

- Faible taux de rotation
- Ouvertures vers l'extérieur
- Outils de la loi 2002 investis
- Des outils d'élaboration et de traçabilité de qualité, investis par les professionnels
- Prise en compte des besoins et demandes des équipes

4.3 Opportunités et Menaces

Menaces :

- Risques psycho sociaux
- Travail de cohésion avec les équipes médicales
- Crainte de la prééminence du médical sur l'éducatif
- Vieillesse du public accueilli qui peut limiter l'attractivité de l'établissement pour un public jeune

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

- Établissement excentré et peu desservi par les transports en commun pouvant impacter le développement de l'autonomie dans les déplacements

Opportunités :

- Formation du personnel
- Mise en conformité institutionnelle
- Amélioration de la démarche qualité
- Création d'un référent en soin palliatif
- Construire un partenariat avec les EMSP (IPC)
- Consolider le financement du poste de coordinateur soin
- Inscription de l'établissement sur la plateforme Via Trajectoire et répertoire des ESMS PACA

Le FFOM a été élaboré avec les professionnels lors de la réunion éducative du 29 juin. J'ai pris le temps en préambule d'expliquer aux collaborateurs cet outil et les bénéfices à l'utiliser. Cette photographie n'est pas définitive, mais m'a aidé à définir une stratégie adaptée, partagée par tous (les équipes, la CDS et la directrice adjointe). L'objectif est de cette analyse stratégique est de réfléchir la manière de modifier les faiblesses en force et neutraliser les menaces ou concrétiser les opportunités.

Cet outil d'analyse met en lumière les compétences pour accompagner les résidents et une volonté de s'engager dans une réflexion sur l'accompagnement des pratiques. J'ai pu constater qu'il n'y avait pas de freins exprimés, seulement quelques appréhensions sur la place que va occuper le soin dans l'établissement, le travail en commun avec le secteur sanitaire et la méconnaissance du handicap du secteur médical. A partir de ce constat partagé, l'opportunité est offerte de faire monter en compétences les professionnels, mais également de proposer une offre de service complète, adaptée aux besoins des résidents et ainsi travailler la démarche qualité.

4.4 Problématique

Le foyer de vie fait face et fera face aux problèmes liés à l'accompagnement à la fin de vie de ses résidents. Il devra également donner des outils aux équipes pour gérer en plus la mort soudaine avec les questions autour de ces deux notions ; ces sujets amènent à considérer plusieurs dimensions : politique, sociale, communicationnelle, partenariale et managériale. Les différents diagnostics et les constats cités plus haut montrent une interaction entre ces dimensions dans ce qui va être de plus en plus présent au sein de la structure avec l'avancée en âge de ce dernier. Ce flou, cette appréhension chez les professionnels crée un malaise et pour les résidents un sentiment d'abandon et d'insécurité.

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Afin d'éviter une maltraitance passive chez le résident et une non-conformité au niveau institutionnel et des risques psycho-sociaux, la mise en place d'un projet avec des objectifs stratégiques, opérationnels et quantifiables sera un bon moyen pour construire du sens, mobiliser les équipes, et Co construire des outils et surtout poser les bases d'échanges éthiques.

Les professionnels et les membres de la direction conviennent que l'organisation actuelle du travail est insatisfaisante pour les résidents et l'équipe. Je suis alors en charge de la « commande » de réfléchir et proposer une ou plusieurs solutions adaptées à cette situation pour **répondre aux besoins des résidents**, les **rendre acteurs** et être en **conformité avec le cadre légal, les valeurs et missions de l'établissement**. L'ambition est aussi de **revaloriser le travail des professionnels** et d'apporter une réponse à ceux qui ressentent de l'insatisfaction afin de **prévenir les risques psycho-sociaux**. Au vu de ces différents diagnostics qui se rejoignent sur la difficulté de l'accompagnement à la fin de vie et à la gestion du décès subit, les questions sont nombreuses et émanent des échanges avec les professionnels dans et hors de l'établissement ;

Le but est de **promouvoir un changement de pratique institutionnelle dans le foyer de vie pour accompagner les résidents dans leurs parcours de fin de vie**.

V.Le projet

Le projet de mettre en place l'accompagnement à la fin de vie et la gestion d'un subit décès nécessitent du savoir, un travail interdisciplinaire, de la pratique et une réflexion éthique. La technique, le soutien à l'équipe et des signatures triparties ne suffisent pas, elle doit s'engager dans une démarche participative et dynamique où tous les acteurs se situent au même niveau d'échange et de discussion. Malgré tout, Il est important pour le chef de service que je suis de prendre in fine les décisions avec au préalable le recueil des avis et l'écoute de l'ensemble des acteurs en présence. A mon sens la pertinence et l'efficacité de l'accompagnement de fin de vie relèvent de l'élaboration structurée, coordonnée, explicite et réalisable qui devra avoir des critères d'évaluation tangibles et mesurables. Avant d'approfondir la notion de projet il est important d'en comprendre son étymologie :

Projet : de **pro** pour « en avant » et de **jet** pour « jeter ». *Un projet est donc l'action de jeter en avant.*

Un projet est donc « un ensemble d'activités aidant à la réalisation d'un objectif, dans un contexte précis, dans un délai donné et avec des moyens et budgets définis²⁴ »

Pour J.P BOUTINET²⁵, le projet apparaît toujours comme une interaction entre un sujet et un objet. Ainsi, la notion de projet renvoie à la capacité de créer et à l'envie de transformation ou appropriation : il y a un ordre à évincer, et un ordre à faire advenir. Dans chaque définition de projet, il y a l'idée de mouvement nécessitant de la réflexion et de l'adaptation continue. Un projet ne peut être définitif. Il est sans cesse mouvant et nécessite des ajustements permanents dans une logique d'amélioration continue. A mon sens, il n'y a pas de projet sans problème et à l'inverse pas de problème sans projet.

5.1 Le projet en marche

Le sujet étant nouveau pour tous, et n'ayant jamais été traité, j'ai décidé, après validation avec la directrice adjointe, de faire une présentation aux cadres de l'établissement ainsi qu'à la direction générale.

Ce projet d'accompagnement va solliciter du savoir, du savoir être, de la compétence, de la réflexion et de l'intelligence collective. Faire intervenir une équipe mobile de soins palliatif et sa technicité ne suffit pas. Il s'agit d'une démarche en mouvement et participative ; c'est le type de management que je privilégie et qui se pratique dans le foyer de vie. Je tiens à ce que les équipes soient entendues et écoutées, et que l'empreinte de l'équipe se ressente tout au long de ce processus. Je reste malgré tout responsable des décisions finales en tant que chef de service. Ce projet devra également être évaluable dans le temps avec des critères objectifs.

La fin de vie La finalité du projet est la question de la finitude du lieu de vie (le droit à un accompagnement digne de la fin de vie, dans le respect des choix de la personne accompagnée), pour y arriver j'ai établi un plan qui se décline en quatre objectifs stratégiques qui sont :

- la mise en conformité avec le cadre légal (**annexe 7**)
- la démarche qualité et promotion de la bientraitance (**annexe 8**)
- la montée en compétences des professionnels (**annexe 9**)
- la construction d'un partenariat avec le sanitaire (**annexe 10**)

24 Manager un projet pas à pas Christian Thiébaud Ed ; Chronique Sociale 2018 p.8

25 Anthropologie du projet Edition Presses Universitaires de France 2012 464p

Acte 1 :

A l'occasion de la présentation à la direction générale par la directrice adjointe, des nouveaux axes de travail de l'établissement (issus des rapports des évaluations interne et externe voir P20-**Auprès de la direction**), j'ai présenté mon projet au comité de direction et partagé les analyses et les résultats des familles, des résidents ainsi que des encadrants. Le projet, dans une démarche d'amélioration de la qualité sera déployé sur la base des politiques publiques, avec des professionnels ayant chacun un parcours, des métiers et fonctions différentes qui devront travailler ensemble dans un même objectif. En tant que chef de service, mon rôle est de convaincre la direction générale du bien-fondé de ce projet et de sa finalité.

Acte 2 :

Le projet implique tous les encadrants, ils doivent tous être concernés (veilleurs, ASH, intérimaire, ES, AMP, ME, coordinateur soin etc...). Il a été donc utile d'élaborer un 2nd FFOM (le 1^{er} FFOM a été fait avec les TS uniquement) ; cela donnerait une vision globale de l'ensemble de l'équipe. La réunion s'est déroulée de façon fluide, la seule difficulté a été la compréhension de cet outil. J'ai réussi à réunir le factotum, un veilleur de nuit, la psychologue, une technicienne de surface et 4 autres travailleurs sociaux absents lors de la 1^{ère} réunion. Pour les autres personnes absentes (congrés, repos hebdomadaires etc.) à ces deux réunions, j'ai pris le temps de les rencontrer afin d'expliquer la démarche et recueillir leur avis. Seules deux salariées n'ont pas souhaité participer activement au projet.

Au cours de cette réunion, plusieurs points ont été ajoutés, le manque de procédure en cas de décès brutal, la durée d'immobilisation de la chambre, qui fait l'annonce aux familles, qui décide lorsqu'il n'y a plus de familles, et comment l'annoncer aux autres résidents.

Acte 3 :

Dès validation de la mise en place par la direction générale, afin d'ancrer ma démarche dans une dimension institutionnelle et porter l'esprit de ce projet, j'organiserai une réunion générale accompagnée par la directrice adjointe et la Cheffe de service pour présenter la démarche et le calendrier prévisionnel, avec le planning de GANTT (**annexe 11**; je m'appuierai sur un comité de pilotage (Copil), composé de la directrice adjointe, CDS et Psychologue et d'un volontaire par

roulement (dont un représentant du personnel), afin qu'il fasse vivre le projet au sein de leur roulement, et du coordinateur soin (porteur au niveau des équipes médicales et paramédicales).

A l'externe, le projet sera porté principalement par la psychologue, la Cheffe de service et moi. Ce Copil aura la charge de suivre l'avancée des groupes de travail et d'entériner ou modifier le contenu. Une de mes 1^{ère} missions sera d'organiser leur temps de réunion notamment par des remplacements en intérim. Le 2^{ème} point sera de prévoir un temps d'échange entre professionnels pour faire du brainstorming²⁶, si possible d'inviter les EMSP, et surtout de recueillir les demandes, souhaits des résidents et des familles.

De mon côté je noterai sur les prochaines offres d'emploi la notion d'accompagnement à la fin de vie et pour le projet actuel. Je vais tout autant m'assurer du respect du cadre réglementaire et budgétaire notamment sur le budget plan de formation. Le budget n'étant pas le seul levier, il faut aussi impulser un dynamique de changement de culture et de mentalité professionnelles.

La cheffe de service propose de faire intervenir rapidement lors d'une réunion dédiée, un expert sur ce sujet afin d'introduire la notion de tiers auprès des encadrants. La directrice de son côté va associer l'autorité de financement et les informés régulièrement.

Acte 4 :

Un questionnaire est en cours d'élaboration par la psychologue, le coordinateur soins, une éducatrice spécialisée et une infirmière, au sujet de la fin de vie et du décès. Ce questionnaire est à destination des résidents et familles, autour des derniers souhaits, exprimés concernant, le choix de la tenue, le choix ou pas d'un représentant religieux dans ces derniers moments, la lecture d'un texte ou l'écoute d'une chanson, le choix de l'incinération ou de d'enterrement, le lieu, etc. Un retour sera fait en réunion éducative sur les points abordés afin d'étayer et apporter sa contribution à ce questionnaire. Ceci pour proposer un accompagnement de qualité. Les familles auront ainsi un espace d'expression et seront associées à la réflexion. Le sujet aura été déjà abordé, donc sera plus « simple » d'en parler avec les référents lors des moments plus difficiles

La date d'échéance est prévue dans un mois et chaque référent sera en charge pour son référent d'échanger autour de ce questionnaire. La question qui s'est posée lors de ma demande de

26 Cette fondation est consacrée à la promotion de la créativité, de la résolution créative de problèmes et l'innovation dans le but d'aider des individus et des collectifs

préparation de ce document est et s'il devait figurer dans le projet personnalisé ou faire faire l'objet d'un document à part.

Mon idée est qu'il fasse partie des 8 points abordés dans le projet personnalisé et en revanche lors de l'admission proposer aux familles/tuteurs un document sur les directives anticipées et proposer lorsque la famille/tuteur souhaite aborder le sujet, le chef de service ou le référent soins palliatifs pourront répondre aux questions. Cela amènerait l'idée de nommer un référent soins palliatifs comme il existe un référent accueil d'un nouveau résident.

Acte 5 :

La gestion prévisionnelle des compétences (GPEC) est un outil pour adapter les effectifs, les emplois et les compétences aux besoins de l'établissement en lien avec les orientations et stratégies managériales, mais aussi dans une démarche continue de qualité.

Dans le cadre de la GPEC, des entretiens individuels ont débuté avec les professionnels (9 pour le moment) et permettront d'avoir un échange privilégié, d'approfondir l'outil FFOM et échanger sur les blocages et répondre aux questions de façon plus individuel. Le sujet n'étant pas facile à aborder, je me suis appuyé sur les derniers entretiens professionnels menés par la directrice adjointe ainsi que sur la présence de la psychologue pour la majorité des entretiens. D'autres demandes de formations ont ainsi été soulevées par les équipes et le point a été présenté à la cheffe de service et la directrice adjointe, notamment autour des notions de troubles psychiatrique.

Acte 6

Le rôle du référent : suite aux départs de trois salariées, la direction a décidé d'introduire la notion de coréférence pour pallier aux absences (im)prévues. Ils auront un rôle primordial en 1^{er} lieu lors des échanges sur le sujet de la fin de vie avec les familles, tuteurs et les résidents : derniers souhaits, directives anticipées, coordination avec le médical, élaboration d'une grille de douleur, demande de changement de chambre, etc. ils auront également un rôle primordial entre le résident en fin de vie et les équipes de soins palliatifs. Dans le cas d'Yves, les premiers soins donnés sur site par une infirmière ont été facilités par la présence de sa référente. Le personnel des EMSP ont besoin de l'expertise des encadrants du foyer de vie, et c'est un travail d'équipe pour la prise en charge du résident. Cela peut réduire le nombre de patients à qui sera proposé un traitement opioïde.

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

5.2 le rôle du (Co)réfèrent

Le rôle de référent de l'usager découle des principes énoncés dans la **loi 2002-2**. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de décembre 2008, recommandent la fonction de référent de l'usager. Sa fonction fait notamment écho au "*droit de participation directe de l'usager ou de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne*". Ce droit est pareillement énoncé dans l'**article 311-5** du CASF (Code de l'Action Sociale et des Familles), qui permet à toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social, ou son représentant légal, de faire appel à une personne qualifiée. L'objectif étant, pour la personne accompagnée, d'être aidée à faire valoir ses droits. La notion de référent étant déjà présente au sein du projet d'établissement ; l'idée ici étant de la renforcer et de faire en sorte qu'il y ait toujours une référence même en cas d'absence.

La fonction de (Co)réfèrent de l'usager s'inscrit donc parfaitement dans la vision portée par le législateur afin de replacer l'usager au cœur du dispositif. L'article D312-59-10 du Code de l'action sociale et de la famille précise la fonction de référent :*« La fonction de référent est assurée au sein de l'équipe éducative. Elle favorise pour chaque enfant, adolescent ou adulte accueilli et sa famille la continuité et la cohérence de l'accompagnement. Ses modalités de mise en œuvre sont prévues par le projet d'établissement »*.

Comme chef de service, je m'assure que cet accompagnement soit individualisé, qu'il réponde aux besoins et aux demandes exprimés avant tout par le résident. Cet accompagnement devra être formalisé au travers du projet personnalisé, dont le référent est garant dans sa mise en œuvre, par délégation de la direction. L'élaboration du projet personnalisé a été mis en place avec la CDS, une AMP (**annexe 6**).

La notion de (Co)réfèrent s'inscrit dans une posture professionnelle et éthique, il est l'interlocuteur privilégié de la famille. C'est une personne « repère » pour l'usager et j'ai pu observer qu'il est un interlocuteur privilégié au niveau des membres de la famille qui apprécient d'avoir une personne identifiée. Le (Co)réfèrent est l'interlocuteur identifié au niveau des tutelles, il fait le lien entre le résident et la tutelle au niveau des demandes des budgets, des dépenses diverses, des séjours en famille et des séjours adaptés, au niveau administratif. Cette relation n'est pas pour autant exclusive car elle doit laisser place à d'autres professionnels qui peuvent ainsi se

positionner en tant que relais, ou personnes ressources auprès des résidents. Ces derniers ne sont donc pas dépendants de leurs référents.

C'est le référent qui recueille les besoins et les attentes de l'utilisateur, autant au niveau de son projet de vie, que de différents aspects concernant le résident comme :

- **La vie quotidienne** : lieu de vie (décoration, entretien etc.), habitude de vie, toilette, alimentation, les activités, emploi du temps personnalisé
- **L'accompagnement à la santé** : Le référent assure une communication entre les intervenants médicaux pour accompagner au mieux la personne, en veillant à l'application des prescriptions médicales dans un soutien et une réassurance.

En cas d'hospitalisation, comme dans le cas d'Yves, le référent est en lien avec l'établissement de santé ; en lien avec le résident dont il prend des nouvelles et/ou à qui il rendra visite, s'assurant qu'il a ce dont il a besoin (argent, cigarettes, vêtements, produits de toilette, livres). La référente d'Yves en lien avec son tuteur s'assurait que les besoins financiers étaient assurés.

L'ajout de la notion de (Co)référence se fera aux ordres du jour des réunions du Conseil de vie social et conseil social et économique ainsi que lors de la réunion éducative. Un (Co)réfèrent sera nommé pour chaque résident ; en l'absence du référent, il assure la continuité de l'accompagnement et la mise en œuvre du projet. Ce point sera intégré aux documents que sont le livret d'accueil et le projet d'établissement. Son rôle sera notamment d'expliquer en fonction du niveau de compréhension du résident, de faciliter la relation avec les équipes de soins palliatif. Après échange avec une infirmière en soin palliatif d'établir une grille de douleur unique avec le résident et les EMSP. A la suite des échanges avec le FAM Y et un directeur de foyer de vie, lors de mon diagnostic d'investigation, il en a ressorti un haut degré de tolérance à la douleur chez les personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap (comme d'autres publics, mais peut-être davantage) ne sont pas toujours en capacité d'identifier leurs besoins. Il arrive aussi qu'elles n'osent pas les exprimer, qu'elles ne puissent pas ou choisissent de ne pas les formuler, ou qu'elles utilisent les « comportements-problèmes » pour manifester leur douleur. Les résidents ont leurs propres ressources : il est intéressant de les mettre en situation de transmission d'un savoir afin de reconnaître leur expérience et favoriser l'estime de soi.

5.3 Vers de nouveau concept, le « care » et l' « empowerment »

Une notion qui me paraît importante à introduire auprès des équipes, est le **care**. Ce thème a été développé par Donald Winnicott²⁷. Le « soin » et le « prendre soin » traduisent au mieux ce que Winnicott exprimait en Anglais par « care » et « take care ».

Joan Tronto, philosophe américaine, définit le care comme étant une « Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie » Selon les théories du care, celui-ci est présenté tantôt comme une disposition (une aptitude), tantôt – ou simultanément – comme une activité (une pratique concrète, en général socialement reconnue ou instituée). Il oblige à se demander comment avoir les bonnes dispositions pour bien agir. Les 4 aspects du care, du processus de soin :

Le « **caring about** », « **se soucier de** » : il s'agit de constater l'existence d'un besoin, de reconnaître la nécessité d'y répondre et d'évaluer la possibilité d'y apporter une réponse.

Le « **taking care of** », « **prendre en charge** » : assumer une responsabilité par rapport à ce qui a été constaté, c'est à dire agir en vue de répondre au besoin identifié.

Le « **care giving** », « **prendre soin** », désigne la rencontre directe avec autrui à travers son besoin, l'activité dans sa dimension de contact avec les personnes. Nous retrouvons ici la dimension de singularité du soin : singularité des personnes et de la situation, et plus directement la dimension relationnelle vers quoi converge le soin. Au point qu'on a tendance à réduire spontanément le care à cet aspect du contact direct avec les personnes.

Le « **care receiveing** », « **recevoir le soin** ». Pour le « donneur » de soin, il s'agit de reconnaître la manière dont celui qui le reçoit réagit au soin. C'est la seule manière de savoir si une réponse a été apportée au besoin, autrement dit, de voir si le soin a produit un résultat. Cette phase permet une évaluation de l'ensemble du processus de soin, et, le cas échéant, de se rendre compte que le besoin a été mal évalué, que la perception initiale était fautive. La réaction de l'autre est le critère

²⁷ Donald Woods Winnicott, est un psychanalyste et pédiatre britannique.

d'évaluation de la « réussite » ou du moins de la convenance des actes du soin. Il faut supposer que cette réaction est adressée, et peut être reçue, ce qui introduit la réciprocité dans la dynamique du soin.

Dans le cadre de ce projet, nous allons utiliser la notion du « prendre soin » du résident comme la capacité de l'ensemble des acteurs du Foyer de Vie à comprendre les besoins des résidents (taking care of) et leur capacité à la bienveillance, à l'écoute, à l'empathie envers les résidents (care giving) tout en s'assurant de l'efficacité de la réponse apportée (care receiveing). Pour apporter du concret, les encadrants devront systématiquement demander l'autorisation de rentrer dans les chambres et faire participer deux résidents à la commission cuisine avec un accompagnement en amont.

L'empowerment est l'autre approche qui part du résident, du **Pas-scient**. Ce terme signifie « mouvement d'acquisition d'un pouvoir » et apparaît au XVII^e siècle en Grande Bretagne. L'empowerment vise à la participation et à l'autonomie de la personne et du collectif dans le cadre de nouvelles politiques sociales et de santé. **La loi de modernisation**²⁸ du système de santé de janvier 2016, définit l'accompagnement à l'autonomie en santé selon ces termes : « *l'accompagnement à l'autonomie en santé met en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé. Le champ d'intervention est celui du renforcement des capacités de prise de décision et d'action (empowerment) des personnes concernées* ».

L'empowerment est à considérer comme un « ***processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique*** ». Ce modèle d'intervention est perçu théoriquement dans les textes comme une avancée démocratique. En réalité, il est méconnu et peu développé en France,

28 Plan d'action interministériel en faveur du travail social et du développement social du 02 septembre 2015 (site internet).

tant dans les institutions que par les professionnels, peut-il aujourd'hui dépasser le stade d'une simple déclaration d'intentions ? C'est par la mise en œuvre locale d'une action sociale et de santé décloisonnée, plus collective et simplifiée, que le pouvoir d'agir du résident pourra s'imposer et prétendre contribuer à la construction d'une société plus juste. Mais ce sont aussi les formations qui contribueront à cela. L'objectif ici est de repenser les pratiques institutionnelles et professionnelles de l'action sociale et de santé en contribuant à les décloisonner. Rapprocher les secteurs du sanitaire, du social et du médico-social contribuerait à ce pouvoir d'agir et passerait par des échanges de bonnes pratiques et des formations avec des tronc communs.

A mon sens il est nécessaire de partir du ressenti et du vécu de la personne accompagnée (**loi du 2 Janvier 2002**), de s'appuyer sur son expertise d'usage. La mise en pratique est prévue avec Yves, lors d'une réunion avec les infirmières de l'établissement pour regarder ensemble les protocoles, le matériel (lit médicalisée etc.) ainsi que l'organisation pour maintenir le lien avec ses pairs et continuer du mieux possible à participer à la vie collective du foyer de vie. Mon point de vigilance lors de cette réunion sera d'éviter que l'empowerment se comprenne dans un rapport « dominant/dominé », « sachant/ Pas-scient », accompagnant/accompagné », sans pour autant nier la différence de statut dans la relation à l'autre. Pour avoir une approche concrète, l'empowerment se doit de privilégier l'action comme levier du changement, la prise en compte de l'expérience de la personne et du fonctionnement du foyer de vie.

Acte 7

A la suite des entretiens individuels, et avec l'appui de la Cheffe de service et de la directrice, nous mettons en place plusieurs thématiques basées sur les 4 objectifs stratégiques. L'objectif étant que l'adhésion aux thématiques soient volontaires. La proposition de participation est faite par la même aux résidents lors de la réunion du vendredi suivant. A ce jour, 3 résidents ont fait le choix d'y participer. Les objectifs stratégiques sont les suivants : **la mise en conformité avec le cadre légal, la montée en compétences des encadrants, l'inscription dans une démarche qualité et la construction d'un réseau de partenariat**. Ce travail commun, basé sur le volontariat va aider à décloisonner les unités, fédérer les équipes, donner un sens commun et permettre de créer de nouvelles dynamiques positives.

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Acte 8

La mise en place de ce projet ne saurait se faire sans au préalable, un plan de communication validée auprès des membres de la direction. Une communication sera faite en interne et en externe (partenaire, familles, Conseil Départemental) pour mettre en valeur l'institution. Ce plan de communication se fera à différents niveaux et adaptée en FALC, ²⁹auprès des familles soit par téléphone ou en direct, présenté au CVS, à la réunion des usagers du vendredi et des réunions éducatives et d'unités, sans oublier le conseil social et économique (CSE). Le biais par lequel a été introduit le sujet est la situation actuelle liée à la crise de la Covid-19 et ses milliers de décès. Pour les résidents sans aucune famille, le point a été abordé avec les tuteurs afin de savoir si des sommes étaient à disposition pour faire face. Pour les tuteurs institutionnels, ces sujets sont pensés et ils sont préparés à cette éventualité, pour les familles tutrice, le sujet est plus délicat et nécessitent une rencontre pour donner plus de détails et d'explications.

La communication sur l'avancement du projet se fera de manière continue, ascendante, descendante, transversale avec les familles et les partenaires institutionnels. Un point sera fait par unité et la réunion éducative sera l'objet d'une restitution à l'ensemble des encadrants, veilleur de nuit, factotum, coordinateur soin etc.

Acte 9

Comme l'exige la loi, le personnel devra être formé sur le sujet de l'accompagnement à la fin de vie. Les actions du plan de formation visent principalement l'adaptation du salarié aux évolutions de son poste de travail ainsi que le développement de ses propres compétences. Il rentre également dans l'élaboration de la démarche qualité.

L'insuffisance de formation, initiale ou continue, le manque de soutien aux équipes exposent les professionnels, affectivement très impliqués et qui doivent vivre des deuils, à un possible épuisement physique et psychologique pour eux-mêmes et pour les résidents. Ces manques entraînent ainsi un risque d'épuisement, un risque d'épuisement professionnel. J'ai pu constater des mails envoyés tard le soir par la référente d'Yves pour donner des informations à ses collègues, ou un changement de planning personnel pour aller à un scanner d'Yves.

29 Facile à lire et à comprendre

Dans le cadre de la GPEC et en se basant sur le plan de développement des compétences j'ai établi un devis d'un montant de 185€ Hors taxe par salarié qui sera présenté à direction générale. L'objectif est de former sept encadrants par an et de proposer en priorité les travailleurs sociaux. L'objectif est d'y inclure les autres encadrants au fur et à mesure et les membres de la direction. La priorité sera donnée pour la première session de formation aux deux aides-soignantes de nuit, à trois éducatrices spécialisées, au coordinateur soins, et un encadrant (veilleur, factotum, etc.).

La formation continue permet de développer une culture commune. Chaque maillon de l'établissement est concerné. L'encadrement sera le garant permanent de la démarche-projet « soins palliatifs » au sein du foyer de vie. Former les professionnels en proximité avec les résidents mais aussi et surtout la hiérarchie, c'est adopté la démarche palliative dans la structure, c'est aussi mener une réflexion sur des changements de fonctionnement où les pratiques de concertation malheureusement font défaut. Si cela n'est pas le cas, le risque est grand de provoquer dans les équipes un désengagement, des frustrations, faute de se sentir suivies et soutenues. La direction se doit de donner accès à la formation aux soins palliatifs mais aussi du soutien aux professionnels combinée par l'appui des réseaux de santé et/ou les équipes mobiles de soins palliatifs. Ce sont des garanties d'accès aux soins palliatifs et d'une qualité d'accompagnement pour les résidents.

En attendant la validation de la formation et sa mise en place, en tant que chef de service, j'ai noué un contact avec le **Collectif les Morts de la Rue** (<http://www.mortsdelarue.org>). Le Collectif Les Morts de la Rue propose des formations en vue de transmettre son expérience et d'aider les associations à bâtir leurs propres manières de faire face à la mort des personnes qu'ils accompagnent. Une demande de convention a été validée par la direction. En **annexe 11** les prochaines dates de formations prévues. Les tarifs sont de 10€ par personne :

- ✚ Transmission d'outils administratifs et juridiques autour de la fin de vie et du décès.
- ✚ Échanges de pratiques entre professionnels et intervenants autour de l'expérience du deuil de personnes hébergées ou en situation de rue. Comment bâtir une manière de procéder propre à sa structure et qui soit transmissible

Les professionnels non-formés seraient démunis face à certaines situations, il convient donc de maintenir les analyses de pratiques professionnelles (APP) et ainsi leur laisser un espace prévu pour échanger sur ce sujet difficile. Sans une formation et l'APP, l'institution se retrouverait face à des risques psycho sociaux importants et une forme de maltraitance vis à vis de ses équipes.

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Un des rôles du CDS est de promouvoir la bienveillance au travers de ces actions et éviter toutes formes de violences. Selon la définition de l'Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médico-Sociale, la violence est « *tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, l'intégrité physique, ou corporelle ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière* ».

Acte 10

La mise en place de ce projet à mon sens nécessite un travail en partenariat. Avoir un réseau de partenaires va favoriser des interactions pluridisciplinaires au profit des résidents. Cette démarche aura pour avantage de se faire connaître mais aussi de rencontrer d'autres partenaires et ainsi découvrir d'autres approches professionnelles.

Des contacts ont été établis avec l'hôpital proche pour une mise en place d'une Hospitalisation à Domicile (HAD).

Afin d'anticiper une aggravation soudaine de la situation, l'Institut PAOLI CALMETTES a été contacté et une réunion est prévue pour une prise en charge en soin palliatif.

Comme cités plus haut, le **Collectif les Morts de la Rue** va intervenir afin d'avoir un partenariat engagé dans les plus brefs délais.

Le partenariat se poursuit, avec des échanges prévus avec le FAM de l'association qui a eu à gérer sept décès suite à la Covid-19. L'idée sera d'échanger autour de bonnes pratiques professionnelles. A la suite d'un échange téléphonique avec la cheffe de service, il est prévu de nous rencontrer et établir ensemble les bases de la collaboration entre nos équipes.

Pour travailler dans une démarche d'amélioration de la qualité, la pluridisciplinarité est essentielle, des demandes sont faites pour un psychomotricien et une orthophoniste en libéral et un partenariat a abouti à la collaboration avec un ergothérapeute (1/2 journée par semaine). Les ergothérapeutes ont un savoir-faire précieux pour bien installer les patients et adapter le matériel.

Le dernier point concernant le partenariat sera de rentrer en contact avec une association de bénévoles dans le cadre de la démarche d'accompagnement dont les conditions d'interventions

sont données par le décret du 16 Octobre 2000³⁰ . Le rôle, la fonction du bénévole doivent être précisés. Les bénévoles ont un rôle reconnu d'utilité publique, ils peuvent se consacrer à la démarche de solidarité et de soutien auprès des personnes handicapées en fin de vie et à leurs proches. Ils peuvent faire émerger des dysfonctionnements et contribuer à faire évoluer les pratiques. Qui plus est, ils sont disponibles, présents, à l'écoute et dans le respect la dignité de la personne. Ils sont complémentaires des EMSP et des équipes encadrantes, mais il m'appartient de veiller à une harmonie avec nos équipes.

Une convention devra établir leurs rôles et les limites de leur champ d'intervention dans le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins. Ils seront tenus aux respects du secret professionnel de même que les autres intervenants. La directrice adjointe ne souhaite pas que les bénévoles aient un accès au logiciel général (Medisys). Le but étant de préserver les données personnelles des résidents. L'idée donnée par la cheffe de service est un cahier de liaison pour partager les informations.

5.4 le bénévole dans l'association

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins. Ils participent à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. Ça peut passer par des mots, un sourire, une parole adaptée, le toucher, le dialogue, le respect de certains souhaits et envies.

Une des phases lors de la fin de fin est le « tenir prise », la personne est en attente de quelque chose avant d'aller vers le « lâcher-prise ». Lorsque l'attente est comblée, la personne part tranquilisée. A contrario, l'espace proposé par le bénévole doit rester un espace original et singulier. Le bénévole peut aussi avoir ce rôle de « lâcher-prise » sur des sujets comme, des aveux, retrouver une personne chère, confier un secret de famille, s'excuser auprès de personnes blessées.

Acte 11

30 Décret n°2000-1004 du 16 Octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L.1111-5 du Code de la santé publique

Le foyer de vie se doit dans une démarche d'amélioration continue d'élaborer une procédure concernant l'accompagnement à la fin de vie. Il devra s'appuyer sur le cadre réglementaire, les Recommandations des bonnes pratiques professionnelles (RBPP), autour des professionnels, coordinateur soin, directrice adjointe, cheffe de service, les résidents et les familles.

Les sujets seront : le moment opportun pour aborder le sujet de la fin de vie et du décès, lors de l'admission ? la durée d'indisponibilité de la chambre ? celui de la personne de confiance ? à quels moments débutent l'accompagnement, quels signes ? La possibilité pour un proche de rester sur place comme lors des hospitalisations à l'hôpital pour les enfants ? une salle dédiée pour laisser le corps pour un recueil des autres résidents ? un livre d'or pour écrire un mot ? l'aide psychologique à apporter au proche ? l'aide financière ? lequel temps accordé pour participer aux funérailles pour les professionnels ? les conditions d'intervention d'un office religieux ? le rôle de la psychologue ? Comment identifier les personnes ressource sur le territoire ? MAIA³¹ (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), HAD, EMSP ? quel fonctionnement avec le médecin traitant ? son rôle ? quelle communication est engagée avec les professionnels libéraux intervenant sur le foyer ? quelle articulation avec les soins palliatifs ? la modalité de coordination avec les intervenants ?

Focus : les directives anticipées

Elles permettent à toute personne majeure et capable de faire connaître ses souhaits relatifs à sa fin de vie et notamment son refus de tout acharnement thérapeutique pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles existaient déjà dans la loi Léonetti de 2005, mais n'étaient valables que trois ans et pouvaient ne pas être suivies par le médecin.

Le projet de loi Claeys-Leonetti créant de nouveau droit en faveur des malades et des personnes en fin de vie adopté en première lecture à l'Assemblée Nationale le 17 mars 2015 mais non adopté par le Sénat le 23 juin 2015 prévoyait d'apporter des précisions sur les modalités de conservation des directives anticipées et la rédaction d'un modèle officiel²⁴ pour éviter les imprécisions compliquant la tâche des médecins.

5.5 l'aide financière

³¹ MAIA est une méthode qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à une démarche novatrice : l'intégration des services d'aide et de soins. Le financement des MAIA est prévu sur le budget de la CNSA

Il existe des prestations spécifiques qui peuvent être demandées afin d'aider au maintien à domicile des personnes en fin de vie :

- **Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS)**

C'est un dispositif de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Il apporte une aide financière pour permettre le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade et en fin de vie, nécessitant une prise en charge en soins palliatifs (financement de prestation de garde malade, d'achat de fournitures, etc.). Son montant est soumis à un plafond de ressources et il est cumulable avec l'APA³². Pour en bénéficier, le patient doit relever du régime général et être pris en charge à domicile (ou substitut) et suivi par une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), un réseau de soins palliatifs, une structure d'hospitalisation à domicile (HAD). Le dossier devra être constitué auprès de ces services : il s'agit d'un formulaire disponible à la caisse primaire d'assurance maladie et d'une attestation du médecin certifiant que le patient relève de soins palliatifs.

- **Les congés et les aides financières**

Il existe des congés et des aides financières pour les proches aidants qui accompagnent une personne en fin de vie : congé de solidarité familiale, congé de présence parentale, le congé de proche aidant, l'allocation journalière du proche aidant, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et l'allocation journalière de présence parentale.

- La **LOI n° 2010-209 du 2 mars 2010** donne accès à une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Acte 12

J'ai organisé un rendez-vous avec les équipes de soins palliatifs pour mettre en place les bases d'une collaboration efficiente ensemble, les conditions de prise en charge d'Yves et de futurs résidents, je prévois la présence de la psychologue, CDS, le coordinateur soin et l'infirmière. Je serais absent pour ce rendez-vous, car il aura lieu à l'issue de ma période de stage. Néanmoins les bases sont posées pour aller vers une collaboration bienveillante et efficace. Il me semble pertinent

³² Allocation personnalisée d'autonomie destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie

pour cette future collaboration entre les deux secteurs, d'évoquer les points de convergences et de divergence

5.6 Point de convergence et de divergence

Après de nombreux examens, le médecin a annoncé qu'il restait moins de 6 mois à vivre pour Yves. Ce dernier n'a pas compris et il a fallu de longues explications par sa référente pour qu'il le comprenne. Sa mère âgée de 93 ans, n'a pas été tenue au courant sur la demande du frère de serge au vu de son état de santé. L'objectif dorénavant sera de l'accompagner dans sa dernière phase de vie, lui apporter le plus de confort possible. Pour Yves, son entourage (famille et amis au sein du foyer), deux vulnérabilités se rencontrent, sociales et individuelles celle liée à la fin de vie et la situation de handicap.

Durant mes investigations, j'ai pu constater que le champ du handicap s'était peu approprié de certaines avancées liées aux soins palliatifs. De son côté, les soins palliatifs, on encore peu l'habitude de collaborer dans ce secteur, des formations ou des rencontres n'existent pas entre les deux secteurs. Permettre aux résidents du foyer de vie, à Yves de vivre la dernière étape de la vie et de décéder dans les meilleures conditions possibles est loin d'être gagné. C'était l'axe prioritaire du projet des soins palliatifs 2008-2012. Le constat établi dans le rapport du professeur Didier Sicard montre peu d'avancée dans le rapport d'évaluation³³, il reste beaucoup à faire.

Des points de repères existent pour le travail en commun entre ces deux secteurs, j'aborderais les points de convergence, puis les divergences freinant cette collaboration. Ensuite je pourrais parler des apports réciproques de l'un envers l'autre.

Les points de convergences

Le 1^{er} point : les deux mondes sont basés sur des pratiques d'accompagnement qui reconnaissent la personne quelque soient ses troubles, son moment de sa vie, son entourage, sa situation économique et sociale.

2^{ème} point : les deux champs font face à des questionnements d'ordre éthique au sujet de la personne concernée. Lors de l'accompagnement, les questions portent sur : l'autonomie laissée à

33 <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-1-page-95>

la personne, le risque de maltraitance, la « bonne distance » à avoir, accepter le refus de prolongement des soins de la personne, dire (toute)la vérité sur l'état de la maladie etc...

De nombreuses questions subsistent encore, les deux champs, soins palliatif et handicap, n'ont pas de réponses toutes faites ou données par les autorités. Elles doivent composer la complexité des (in)décisions de la personne, de la situation liée à l'organisation du travail et de la formation et l'expérience des professionnels. A mon sens, le travail inter/pluri disciplinaire peut aider sur ces problématiques éthiques. Les points de vue différents et les controverses seront alors de la partie, mais seront tout autant nécessaires et récurrents en fonction de chaque situation. La référente d'Yves souhaitant qu'il reste sur le foyer coûte que coûte même si son avis n'est pas partagé.

Ces deux champs, ont de fait des bases favorisant une coopération mutuelle.

Les points de différences

Dans le quotidien les modes de raisonnement sont spécifiques. Dans le champ du handicap, les pratiques professionnelles, articulées aux souhaits et projets des personnes, sont basées sur l'espoir d'un mieux. La logique qui prédomine est celle d'aller toujours de l'avant, de permettre un gain pour l'indépendance, et la relation à autrui, dans le plaisir à faire. Les actions ont pour objet d'adapter l'environnement à la personne et de développer les compétences adaptatives de l'individu. En Soins palliatifs, la défaillance du corps enclenche le travail autour du corps. Le nerf de la guerre sont les symptômes, car ils bloquent, gênent, le corps. Les USP alors interviennent pour donner du confort, le mieux possible jusqu'au départ. C'est par ce biais que le malade est associé, en ce qui la concerne dans cette ultime étape de sa vie. Les USP et EMSP tentent d'atténuer la charge mentale, physique que représente la maladie à un stade irréversible pour le malade et ses proches.

L'autre point de divergence se situe au niveau de logiques d'approches. Les soins palliatifs sont sur une prise en charge individuelle. Le secteur du handicap est plutôt sur un modèle social en opposition plus ou forte avec le sanitaire. Le secteur du handicap, poussé par les associations de parents, se bat depuis le XIV siècle pour sortir du secteur sanitaire et reconnaître leurs droits. Elle demande de vivre socialement comme toutes les autres personnes et sortir du modèle médical. Certes, il y a des professionnels du soin dans le secteur médico-social et social, mais les cultures professionnelles sont d'abord celles des travailleurs sociaux et éducatifs.

Le monde du handicap a développé une forme de défiance vis-à-vis de la médecine. Elle a voulu s'en écarter notamment pour signifier que le handicap n'est pas celui de la personne déficiente, mais celui de la société qui ne lui permet pas d'y exister. Les soins palliatifs, eux, se sont d'abord construits dans le milieu médical en lien avec des associations de bénévoles d'accompagnement (notamment en France) et au profit des personnes atteintes de cancer. Ils se sont développés progressivement vers d'autres pathologies ou situation poly pathologiques. Dans tous les cas, il s'agit de déterminer des modèles qui articulent soins curatifs, rééducatifs, réadaptatifs et soins palliatifs. Soit le modèle curatif précède le palliatif, soit les modèles curatifs et palliatifs s'articulent tout au long du parcours de vie de la personne malade ou déficiente.

Les apports des acteurs des soins palliatifs

Les USP peuvent apporter plusieurs ressources. Elles peuvent bien sûr travailler avec les équipes sur la douleur, le confort. Mais leurs apports essentiels ne semblent pas être là. Les équipes pluri-professionnelles de soins palliatifs peuvent aider les acteurs du handicap à envisager comment soins curatifs, rééducatifs et palliatifs doivent s'articuler puis se séparer. Elles peuvent soutenir la recherche de l'équilibre entre l'espoir du meilleur et la préparation au pire. C'est travailler sur le fait que même lorsqu'il n'y a plus rien à faire selon les principes curatifs, éducatifs ou adaptatifs, il y a encore beaucoup à faire. C'est ne pas éviter le décès, mais se focaliser sur le « bien vivre » chaque jour, avec l'incertitude du lendemain tout en sachant que notre vie est extrêmement précaire.

La pratique des soins palliatifs pour les personnes en situation de handicap confronte les USP et les EMSP à des situations inédites et assez peu connues.

Les apports des acteurs du handicap

L'approche des personnes en situation de handicap pour les EMSP et les USP, revient à découvrir une multitude de mondes. Le décès du patient fait partie intégrante des USP, elles en sont conscientes dès le début. Pour les proches et le patient, c'est la confrontation avec la mort, de soi et de l'autre. Tous les acteurs, personnes concernées, professionnels, proches, ne sont pas toujours au même niveau de conscience que cette mort n'est pas si éloignée.

Les USP et les EMSP développent quasi systématiquement une relation de soin entre les différents acteurs cités, en plus des bénévoles. En soins palliatif, les équipes trouvent des

mécanismes pour repérer la douleur même chez les malades qui ne peuvent s'exprimer, elles savent communiquer par le regard et le toucher. Malgré tout cela ne prend pas en compte toutes les facettes du soin, la relation avec les personnes souffrant de handicap mental, de schizophrénie ne s'improvise pas du jour au lendemain. Les questions sont : l'autre vit comment ce qu'il lui arrive, sa maladie, son corps, ses troubles ? Comment la personne se représente sa mort, la mort ? Les USP et les EMSP ne sont pas formées, ni préparées à la relation avec des patients en situation de handicap. En tant que CDS, il est primordial de permettre un travail de Co apprentissage entre ces deux secteurs. La réunion prévue permettra cet amorçage. Les professionnels des deux champs vont apprendre à travailler ensemble, avec des apports réciproques dans les savoirs et au niveau des postures professionnelles.

VI. Conduite de la démarche qualité et l'évaluation

➤ Définition

Différentes définitions de la qualité existent, celle de l'ISO me paraît pertinente (International Standard Organisation, chargée de standardiser la qualité) qui est « *l'ensemble des caractéristiques d'une entité qui lui confèrent l'aptitude à satisfaire des besoins exprimés et implicites* ». La démarche qualité peut se définir comme « l'engagement du producteur le prestataire de service (le secteur social et médico/social) envers le consommateur (l'utilisateur) lui garantissant la fiabilité du produit (le service) par la mise en œuvre des procédures validées (conformité à des règles de bonnes pratiques et contrôles). »

Le but est d'atteindre et de maintenir des objectifs de qualité définis, de manière à assurer à l'utilisateur la qualité de ses prestations. Malgré cela l'utilisateur peut avoir une perception différente de la qualité. L'attention portée à l'utilisateur est cruciale car la satisfaction est conditionnée à leur écoute. La prestation de service demeure, au moins en partie, dépendant des attentes de l'utilisateur.

➤ Les principes de la démarche qualité

Différents types de qualité peuvent se distinguer : qualité attendue, qualité voulue, qualité délivrée et qualité vécue.

1.6 Schématisation de la qualité dans le domaine des services (adapté du cycle de la qualité – IN AFNOR FD S99-132 – Avril 2000).



La définition de la qualité, selon le point de vue, peut diverger. Plusieurs types d'écarts existent : écart de conception, de perception, de satisfaction, de délivrance. Mon action en tant que cadre au sein du foyer de vie, doit tendre à réduire ces écarts. J'utiliserais des outils comme les informations préoccupantes et les enquêtes de satisfaction auprès des résidents, des familles et des professionnels.

➤ Le cadre réglementaire de l'évaluation

La circulaire N°DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les ESSMS, le foyer de vie doit satisfaire à une évaluation interne tous les 5 ans et à une évaluation externe tous les 7 ans ; Les évaluations internes peuvent être accompagnées par les professionnels diplômés du DEIS³⁴.

L'évaluation des activités et de la qualité des prestations des ESSMS, prévu à l'article L.312-8 du code l'action sociale et de la famille, introduite dans ce code par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, contribue à la mise en œuvre effective du droit de l'usager à une prise en charge et à un accompagnement de qualité. L'évaluation doit également permettre d'apprécier la capacité de l'établissement à réaliser les missions qui lui sont confiées et la qualité de ses activités au regard de son autorisation. Elle doit être un outil de dialogue interne entre les acteurs des différents niveaux de responsabilité, mais, également, entre l'institution et les autorités publiques chargées de délivrer et de renouveler les autorisations de fonctionnement.

³⁴ Diplôme d'État d'ingénierie sociale

La Haute Autorité de Santé va travailler sur de nouvelles dynamiques auxquelles seront associés des professionnels, des experts, des représentants des pouvoirs publics et des associations. Elle a pour mission de valider ou, en cas de carence, d'élaborer des procédures, des références et des RBPP en vue de l'évaluation interne et externe des activités et de la qualité des prestations délivrées par les Établissement et Services Sociaux et Médico-Sociaux.

➤ Les différents critères d'évaluation

Il me paraît important que travail, écrit, élaboré, pensé, mené tout au long de ce projet (le livret d'accueil, le projet d'établissement, le projet personnalisé) puisse être évaluable. C'est une question de suivi du travail et des échéances mais aussi de qualité. Il s'agit d'une question de respect pour les personnes investies dans la démarche, dans les groupes de travail, mais en avant tout pour les résidents du foyer de vie, avec en premier lieu Yves.

Mon travail sera de vérifier la concordance du projet avec des pratiques professionnels, analyser les écarts et leur origine et impulser de nouvelles préconisations de manière concertées en me basant sur le principe de la roue de Deming³⁵. Cette démarche devra être partagée avec l'ensemble des encadrants.

6.1 Critères déjà existants

Des outils sont déjà présents au sein du foyer de vie :

- **Le taux d'absentéisme** : qui mesure le nombre d'accidents du travail et le nombre d'arrêt maladie
- **Les journées d'hospitalisation, les chutes, les décès, la liste d'attente etc.**
- **Le taux de rotation des équipes** (tableau d'indicateur RH 2020) : mesure la rotation de l'emploi, Trois départs ont été actés depuis 3 ans, un pour un rapprochement familial, le 2^{ème} pour un congé sans solde (retour prévu dans 6mois) et le dernier pour suivre son conjoint.

1.7 Tableau du taux de rotation des professionnels établi en 2021

	2019	2020
Taux d'ETP vacants au 31/12 en % anap	5.7%	2.9%
Taux de rotation CDI	5.95%%	1.19%%

35 CF. annexe 10

6.2 Les Critères à mettre en place

- **Les questionnaires de satisfaction** : la mesure n'a pas eu lieu en 2020, elle est prévue cette année auprès des différents acteurs (résidents, familles, encadrants). Deux questionnaires seront préparés avec la collaboration du personnel ; un pour recueillir les besoins des familles et des résidents dans le cadre d'un accompagnement global avec une partie sur la fin de vie. Il sera à remettre dans les semaines après l'arrivée du nouveau résident. Le 2^{ème} uniquement dans le but d'évaluer et améliorer la prise en charge de la fin de vie et la phase de deuil. Je veillerais à ce que les personnes soient accompagnées dans la compréhension du questionnaire. Les familles ou les résidents pourront faire appel à la personne de leur choix. Soit le (Co)réfèrent, soit avec le réfèrent soin palliatif et/ou la psychologue.
- **Le nombre d'évènement indésirable** : la fiche incident existe déjà, mon travail sera de la faire vivre et d'inciter les encadrants à s'en servir, j'ai fait une demande au siège pour que le fichier soit accessible dans le logiciel interne pour rendre l'utilisation plus facile pour les professionnels.

Conclusion

La mort dans les Établissement et Services Sociaux et Médico-Sociaux est de plus en plus fréquent grâce à la médicalisation qui permet d'éviter des départs désagréables en milieu hospitaliers pour ces derniers jours. La transformation liée à la démarche d'accompagnement que je souhaite impulser, suppose des moyens, de la formation pour convaincre du bien-fondé de ce projet. Cette démarche doit se voir, se vivre à tous les niveaux de l'institution, comme des bénévoles, des familles, des professionnels et de la direction générale.

La possibilité d'offrir des soins palliatifs de qualité permet la plupart du temps aux patients et à leurs proches de vivre ces événements ultimes dans une grande sérénité, en étant soulagés physiquement et accompagnés sur les plans psychosociaux, et spirituels. Ce travail de réflexion, d'élaboration, nous pose face à nos propres réflexions, peurs, angoisses, à un retour sur soi. Bien mené, bien ficelé, ce sera un plus dans la vie de ceux qui y prennent part. L'adhésion de l'équipe est donc primordiale, Il y a à continuer, à former, et à informer tous

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

ceux qui accompagnent les personnes en fin de vie vers leur ultime passage afin que cet accompagnement respecte leur dignité et leur liberté.

La démarche de construction du sens doit être assez riche et continuelle pour faire évoluer le regard sur cette période de vie et permettre de bousculer les habitudes. L'organisation devra pouvoir s'adapter au bénéfice des résidents, comme c'est actuellement en partie pour Yves ; sans pour autant perturber les autres activités du foyer de vie.

Inscrire ces actions dans un cadre légal, proposer des actions de soutien à ceux qui participent nécessitent un travail collectif soutenu. Les conditions d'adhésion au projet de l'accompagnement à la fin de vie nécessitent un management participatif afin que l'établissement délivre un accompagnement de qualité aux résidents et à leurs proches. L'objectif de ce changement que j'impulse, soutenu par la hiérarchie, c'est qu'il soit vécu comme une démarche de valorisation des pratiques professionnelles au sein du foyer de vie.

Rapports

- Rapport du sénateur Paul Blanc « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes* »
- « Les patients en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement » INPES, coll., « repères pour votre pratiques », juillet 2006
- Hennezel de marie, « missions, fin de vie et accompagnement » Octobre 2003
- DEVANDAS-AGUILAR C.- Rapport de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées – janvier 2019- ONU
- Rapport d'activité 2014 du RESP : <http://www.apsp-paca.net/bouche-du-rhone/soins-palliatifs-13.php>
- Espace éthique/Ile-de-France : <http://www.espace-ethique.org/ressources/charte-Declaration-de-Mme-ZUCMAN-au-sujet-de-son-ouvrage> : <https://www.editions-eres.com/ouvrage/3746/prendre-soin-de-ceux-qui-ne-gueriront-pas>

Articles

- DUSART Anne, février 2009, « *l'institution face à la mort* » n°289 p 5-12., bulletin d'information du CREA I Bourgogne.
- DUSART Anne, 2004, « *les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort, gérontologie et société* », n°110, 2004, p169-181.
- « L'approche de la souffrance et de la mort dans les institutions », les cahiers de l'actif, n°356-357, janvier- Février 2006.
- Marcel Nuss, oser accompagner avec empathie, Éditions DUNOD 2016
- Bernoux Philippe, la sociologie des organisations, Éditions du seuil 2009

Livres :

- VERSPIREREN Patrick et Richard Marie Sylvie (Dir), 2009, « *l'inquiétude en fin de vie* », éd Médiasèvres, coll. « éthique », n°150,
- LÖCHEN Valérie, 2018 « *Comprendre les politiques sociales* », 6ème éditions, p 199-276
- SCAON, S. Les souhaits des personnes en fin de vie. Paris : Éditions Publibook, 2011
- BEMBEM L, KAISSER L, KALIS C, ROZENBERG J, *Accompagnement institutionnel d'adultes en situation de handicap*

Décrets

- **Décret n° 2006-119 du 6 février 2006** relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique

- **Décret n° 2006-120 du 6 février 2006** relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique
- **Décret n° 2006-122 du 6 février 2006** relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-sociale en matière de soins palliatifs
Le décret prévoit explicitement un volet spécifique relatif aux soins palliatifs au sein de ces structures. « Art. D. 311-38. - Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels. »
- **Décret n° 2010-158 du 19 février 2010** crée, auprès du ministre chargé de la santé, l'Observatoire national de la fin de vie
- **Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010** précise les conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement et modifie l'article 37 du code de déontologie médicale.
- **Décret n°2011-50 du 11 janvier 2011** relatif au service de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale. Il précise les conditions d'attribution de cette allocation.

Circulaires et instructions

- **Circulaire DGS/275/3D du 26 aout 1986** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
- **Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n° 2002/98 du 19 février 2002** Cette circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement.
- **Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008** relative à l'organisation des soins palliatifs L'organisation de l'offre de soins en soins palliatifs est articulé autour d'un principe général de gradation des prises en charge.
- **Circulaire n°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008** relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs Les réseaux de soins palliatifs sont des réseaux de santé au sens de l'article L 6321-1 du CSP. Par leur activité de coordination, ils mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente

et efficace, en direction des personnes malades, des proches, des soignants, des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants.

- **Instruction n° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012** relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé

Plans :

- Programme de développement des soins palliatifs 2015-2018
- Plan des maladies Neurodégénératives 2014-2019

Europe :

- Recommandation Rec(2003)24 du Comité des Ministres aux États membres sur l'organisation des soins palliatifs
- AGE Platform Europe. Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée. Bruxelles : AGE Platform Europe, 2010. 25 p

Mémoires – Thèses

- AMBRUZ, R. La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations ? Thèse : Diplôme d'État de Docteur en Médecine : Lille : Université Lille 2 – Droit et Santé, 2014.
- Collectif. Quelle place pour les soins palliatifs en Ehpad ? Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique – Groupe n°25 : Rennes : EHESP, 2013.

Documents interne

- Contrat de séjour,
- Règlement intérieur,
- Projets personnalisés, projet d'établissement,
- Rapport d'évaluation externe 2020,
- Compte rendu des réunions Éducative, d'unité, de CVS, de CSE, de Direction, de la commission cuisine, rapport de l'intervention vie affective et sexuelle

SITES VISITÉS

Agence nationale d'appui à la performance des	http://www.anap.fr/accueil
Vie publique	www.vie-publique.fr
Cairn info	www.cairn.info
Espace Éthique, Îles de France	https://www.espace-ethique.org//ressources/charte-declaration-position/fin-de-vie-de-la-
Haute Autorité de Santé	www.has-sante.fr
Institut national de la statistique et des études économiques	https://www.insee.fr
Légifrance	www.legifrance.gouv.fr
Maisons départementales des personnes handicapées	http://www.mdpsh.fr
Ministère des Solidarités et de la Santé	www.solidarites-sante.gouv.fr
Unir les associations pour développer les solidarités	https://www.uriopss-pacac.fr/actualites/bouches-du-rhone-nouveau-schema-departemental-2017-2022-en-faveur-personnes-handicapees
<u>PALLIATIF</u>	
Centre National de ressources soin	http://www.soin-palliatif.org/
Espace éthique île de France	https://www.espace-ethique.org//ressources/charte-declaration-position/fin-de-vie-de-la-personne-polyhandicapee-contribution-la
Fin de vie, soins palliatif CENTRE NATIONAL	https://www.parlons-fin-de-vie.fr
Fondation France méditerranée	https://www.fondationdefrance.org/fr/fondation-de-france-mediterranee
Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports	http://www.sante.gouv.fr

Observatoire National de la fin de vie	http://onfv.org
Schéma régional de santé 2018-2023 PACA	https://www.paca.ars.sante.fr/
Société française d'accompagnement	http://www.sfap.org/
Soins palliatifs	https://soin-palliatif.org
<u>SITE INTERNET ASSOCIATIF</u>	
Collectif plus digne la vie	http://plusdignelavie.com/
Happy End	https://www.happyend.life
UNAPEI	http://www.unapei.org/

TABLEAU DES ANNEXES

Annexe 1 : Focus Sur La Loi Du 22 Avril 2005

Annexe 2 : Organigramme Du Foyer De Vie

Annexe 3 : Questions A L'intention Des Résidents Et Des Familles

Annexe. 4 : Questionnaire A L'intention Des Professionnels

Annexe 5 : Enquêtes Auprès D'autres Structures

Annexe 6 : État Des Lieux Des Structures Et Ressources En Soins Palliatifs En France En Oct. 2019

Annexe 7 : OBJECTIF STRATEGIQUE N°1

Annexe 8 : OBJECTIF STRATEGIQUE N°2

Annexe 9 : OBJECTIF STRATEGIQUE N°3

Annexe 10 : OBJECTIF STRATEGIQUE N°4

Annexe 11 : Fiche D'inscription

Annexe 12 : Planning De Mise en Place Du Projet Personnalisé

Annexe 13 : La Roue De Deming

Annexe 14 Planning De GANTT

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Annexe 1 : Focus sur la loi du 22 Avril 2005

Le 22 avril 2005 était votée à l'unanimité la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi dite Léonetti). Cette loi vise à prendre en compte l'ensemble des situations en fin de vie et à proscrire l'obstination déraisonnable. Elle autorise, afin de soulager, l'arrêt des traitements même lorsqu'une telle interruption risque d'abrégé la vie du patient³⁶. Elle reconnaît les directives anticipées³⁷, la personne de confiance³⁸ et introduit la procédure collégiale³⁹. Elle rappelle que chaque établissement ou service social ou médico-social doit faire figurer des éléments dans son projet d'établissement ou de service en matière de soins palliatifs⁴⁰. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Les fondements de la démarche palliative ont été précisés dans la circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 visée en référence. Ils reposent sur les principes énoncés ci-après. La démarche palliative consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation. Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :

- 1) évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés ;
- 2) réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches ;
- 3) mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades ;
- 4) soutien des soignants en particulier en situation de crise ;
- 5) mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins.

Ils doivent permettre de mieux assurer les missions de :

- Soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
- Prise en charge de la souffrance psychique ;
- Soutien de l'entourage ;
- Sauvegarde de la dignité ; à cet égard, une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien avec les droits des patients en fin de vie (lois du 4 mars 2002 et 22 avril 2005 susvisées).

36 Art. L. 1110-5, L. 1111-10, L.1111-13 du Code de la Santé Publique

37 Art. L. 1111-11 et L. 1111-17 du Code de la Santé Publique

38 Art. 116.6 du Code de la Santé Publique

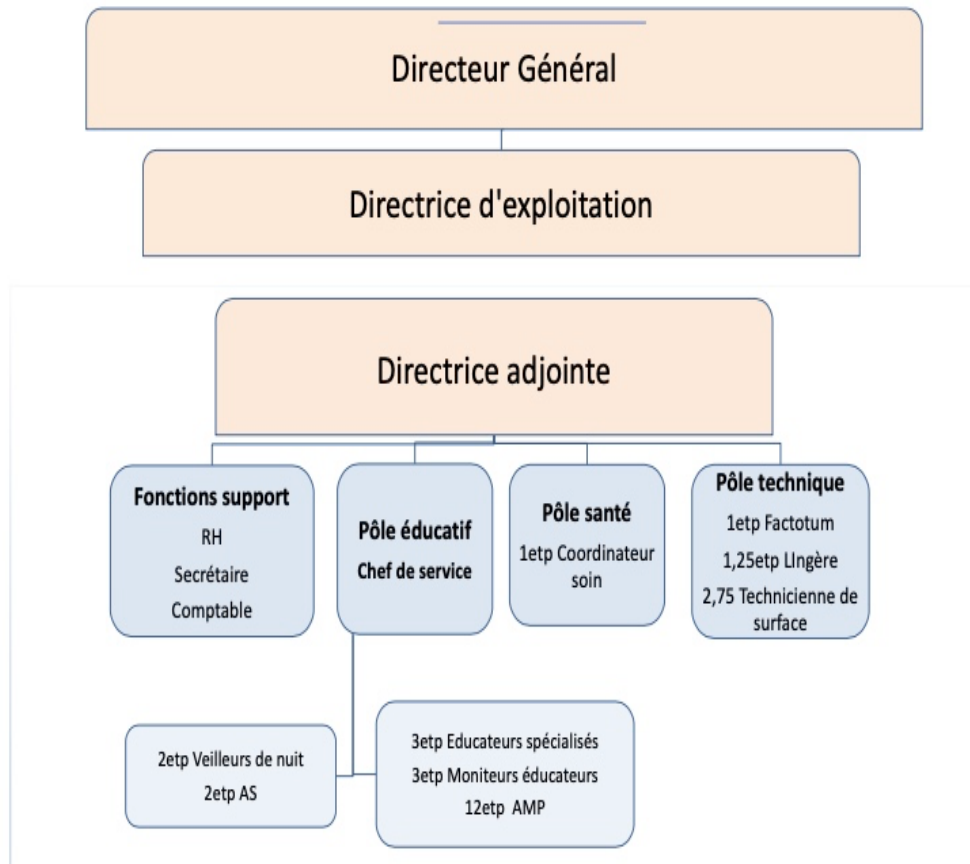
39 La procédure collégiale intègre l'avis des proches, de la famille et de la personne de confiance éventuellement désignée au préalable, le contenu des directives anticipées, s'il en existe, une concertation avec tous les professionnels de santé concernés et enfin l'avis d'un (ou si besoin de) autres médecins en plus de l'avis du médecin en charge du patient.

40 Décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissements ou de service social ou médico-sociale en matière de soins palliatifs

Les recommandations concernant l'accompagnement de fin de vie des personnes de plus de 60 ans au domicile ou en établissement social ou médico-sociale.

- Le Dossier de Liaison d'Urgence (DLU) et Comment réduire les hospitalisations en urgence des résidents (travaux réalisés conjointement avec la HAS)
- Repérage du risque de la perte d'autonomie ou de son aggravation (domicile et établissement).
- Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes. 2015.
- Le soutien aux aidants non professionnels. 2015.
- Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage,
- Qualité de vie en établissement – volet 4 – l'accompagnement personnalisé de la santé du résident.
- Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée
- Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- La Bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre. 2008.

Annexe 2 Organigramme du Foyer de vie



Annexe 3 Questions à l'intention des résidents et des familles

- 1) Depuis combien de temps êtes-vous dans l'établissement ?
- 2) Le thème du décès a-t-il été déjà abordé au sein de la structure ?
- 3) Avez-vous vécu le décès d'un résident au sein de la structure ?
- 4) Avez-vous vécu le décès d'un proche ?
- 5) Comment appréhendez-vous le décès au sein de votre structure ?
- 6) Comment appréhendez-vous cet évènement ?
- 7) Comment les résidents ont vécu cet évènement ? Un accompagnement spécifique a été mis en place ?
- 8) Comment ça été annoncé, en individuel ou en collectif ?
- 9) Qui était chargé d'annoncer ?
- 10) Quelles formes de ont été mis en place ? (Soutien psychologiques, ponctuel, supervision, groupe de paroles) ?
- 11) Cette thématique a déjà été abordé en réunion de résidents ?

Annexe. 4 : Questionnaire à l'intention des professionnels

- a. Depuis combien de temps êtes-vous en poste ?
- b. Le thème du décès a-t-il été déjà abordé au sein de la structure ?
- c. Avez-vous vécu le décès d'un résident au sein de la structure ?
- d. Avez-vous vécu le décès d'un résident en dehors de la structure ?
- e. Comment appréhendez-vous le décès au sein de votre structure ?
- f. Comment appréhendez-vous cet évènement ?
- g. Comment les résidents ont vécu cet évènement ? Un accompagnement spécifique a été mis en place ?
- h. A quelle occasion cela a été annoncé, en individuel ou en collectif ?
- i. Qui était chargé d'annoncer ?
- j. Quelles formes de ont été mis en place ? (Soutien psychologiques, ponctuel, supervision, groupe de paroles) ?
- k. Connaissez-vous les démarches à suivre en cas de décès sur structure ? si oui y a-t-il un document auquel vous référer ?
- 12) Avez-vous organisé les funérailles ou reçu l'aide de la famille ? qui avez-vous contacter pour organiser les funérailles ?
- 13) Quelle a été la participation aux funérailles ? (La vôtre ? celles des autres résidents ? de la direction ?
- 14) Avez-vous organisé un rituel ou une cérémonie « commémorative » à la suite d'un décès ? sous quelle forme ?
- 15) Cette thématique a déjà été abordé en réunion d'équipe ? dans les documents de service ? ou d'établissement ?
- 16) Cette thématique a déjà été abordé en réunion de résidents ?
- 17) Procédez-vous à un recueil des dernières volontés avec les résidents ? Sous quelle forme ? à quel moment de la prise en charge ?
- 18) Avez-vous suivi une formation en lien avec la fin de vie ? si non qu'en attendriez-vous ?
- 19) Connaissez-vous le dispositif des soins palliatifs ?

Annexe 5 Enquêtes auprès d'autres structures

Phrase d'introduction auprès de mes interlocuteurs, CSE des autres EEAP : Actuellement en poste de chef de service, et dans le cadre du CAFERUIS, je suis amenée à élaborer un mémoire-projet. Celui-ci portera sur la démarche palliative.

SITUATION MEDICALE DES RESIDENTS AU 1er décembre 2020 :

- Autonomie :

- Nombre d'adultes pouvant marcher seuls :
- Nombre d'adultes pouvant se déplacer seuls en fauteuil manuel ou électrique, Flèche ou autre (à genoux, ...) :
- Nombre d'adultes n'ayant aucune autonomie de déplacement :

- Communication :

- Nombre d'adultes ayant accès au langage verbal (O/N) : Non

SITUATION AU 1er décembre 2020 :

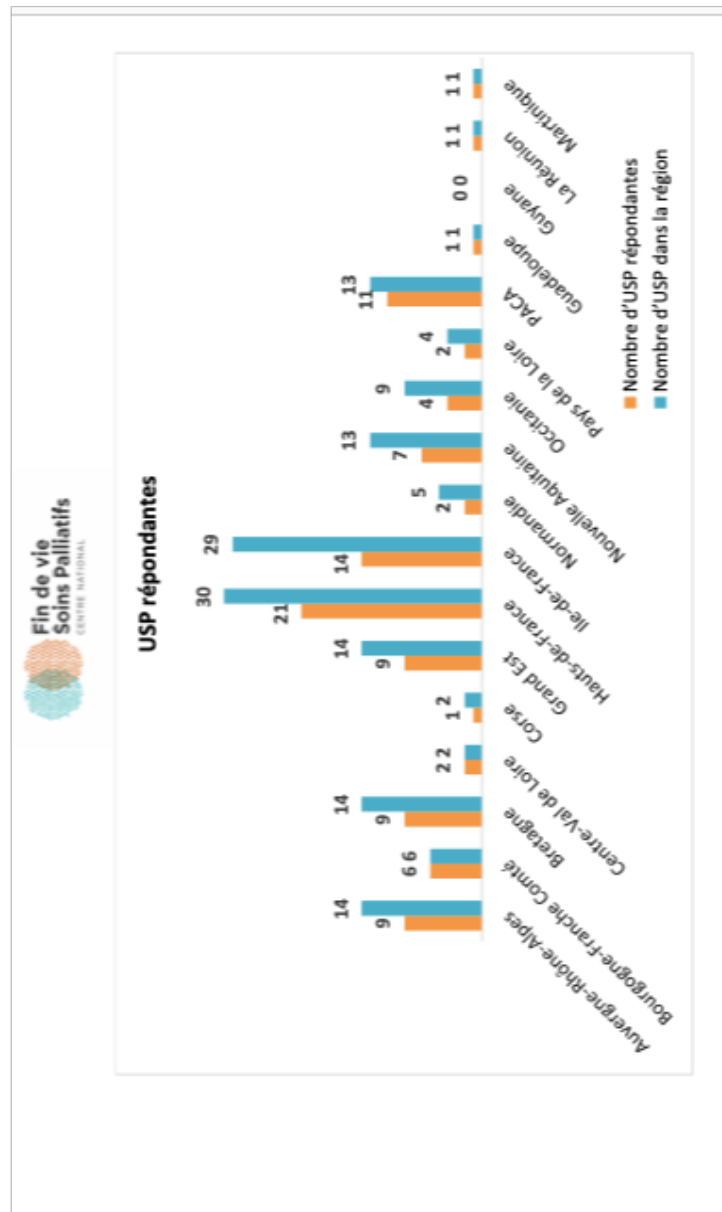
Combien de décès sont-ils survenus parmi les résidents de l'établissement depuis

- 4ans ? 2ans ? 1an ?

ATTITUDES ET REPONSES INSTITUTIONNELLES :

- 1) Existe-t-il à une procédure ou un référentiel en lien avec le décès d'un résident ? si oui, en quelle année a-t-elle/-il été établi(e) ?
- 2) Si oui, ce document concerne-t-il les familles, les autres résidents, les équipes ?
- 3) Le terme de « soin palliatif » est-il régulièrement utilisé au sein de l'établissement ?
- 4) Le terme de « soin palliatif » est-il abordé avec certaines familles ? si oui, combien de familles cela concerne-t-il ?
- 5) Avez-vous déjà fait appel au Réseau de Soins Palliatifs ? si oui, combien de fois
- 6) Le thème du décès va-t-il été déjà abordé au sein de la structure ?
- 7) Avez-vous vécu le décès d'un résident au sein de la structure ?
- 8) Avez-vous vécu le décès d'un résident en dehors de la structure ?
- 9) Comment les résidents ont vécu cet évènement ? Un accompagnement spécifique a été mis en place ?
- 10) Comment ça été annoncé, en individuel ou en collectif ?
- 11) Avez-vous suivi une formation en lien avec le décès ? si non qu'en attendriez-vous ?
- 12) Si vous occupez une fonction de cadre : comment repérez-vous des difficultés et besoins des collaborateurs ? quels serait votre rôle dans le processus ?

Annexe 6 État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs en France en Oct. 2019



Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Annexe 7 OBJECTIF STRATEGIQUE N°1

THEMATIQUE	DEMARCHE QUALITE ET PROMOTION DE LA BIENTRAITANCE
OBJECTIFS	<ul style="list-style-type: none"> - Garantir un suivi de la démarche qualité : suivre les observations des évaluations internes et externes - Intensifier l'appropriation par les équipes de la démarche qualité, ce d'autant dans un contexte de réforme SERAFIN-PH - Accroître la satisfaction des usagers et des familles - Optimiser la politique de gestion des risques et le suivi des événements indésirables - Favoriser la diffusion de la culture de la bientraitance - Ouverture vers l'extérieur
ACTIONS	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place d'une planification annuelle des instances de pilotage concernant : Les actions issues des évaluations internes et externes Les instances relatives aux E.I. (événements indésirables) et à la bientraitance Le suivi du plan d'action qualité actualisé 4 fois / an, associé au suivi du projet d'établissement - Recrutement d'un qualiticien dans le cadre du CPOM - Réalisation une fois/an des enquêtes de satisfactions usagers, familles et partenaires - Formation bientraitance par cycle de 3 ans - Formation des professionnels sur l'accompagnement à la fin de vie - Poursuite des séances d'A.P.P. (Analyse des Pratiques Professionnelles) afin de questionner la pratique et la posture professionnelle pour un meilleur accompagnement des usagers - Échanges avec le FAM autour de la culture palliative
PILOTE	DA/ CDS/ / Représentants du C.V.S.
ECHEANCE	Tous les 6 mois, en Mai et en Octobre
INDICATEURS DE SUIVI	<ul style="list-style-type: none"> - Résultats des enquêtes de satisfaction - Taux de clôture des évènements indésirables et actions correctives - Pourcentage de professionnels formés - Comptes rendus des instances de pilotage - Nombres D'APP réalisées - Nombre de formation réalisées

Annexe 8 OBJECTIF STRATEGIQUE N°2

THEMATIQUE	MISE EN CONFORMITÉ AVEC LE CADRE LÉGAL
OBJECTIFS	<ul style="list-style-type: none"> - Formation des professionnels sur l'accompagnement à la fin de vie - Formalisation des directives anticipées - Se conformer au cadre légal
ACTIONS	<ul style="list-style-type: none"> - Inscrire le projet de fin de vie dans le projet d'établissement définitif - Formation des encadrants au soins palliatifs - Formaliser des partenariats avec le secteur sanitaire (en particulier avec les équipes mobiles de soins palliatif et les équipes de soins palliatif - Nomination du référent soin palliatif - Désigner la personne de confiance - Planifier dans le cadre du plan de développement de compétence ⁴¹(ex plan de formation) le nombre d'encadrant à former aux soins palliatifs - Modifications de la fiche de poste pour ajouter la compétence formation à la fin de vie
PILOTE	Directrice adjointe / CDS / Représentants du CVS et CSE
ECHEANCE	Tous les ans (mois Janvier)
INDICATEURS DE SUIVI	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de professionnels formés - Nombres de partenariats effectués - Nombres de directives anticipées complétées - Nombre de personne de confiance nommées - Nombre de fiche des poste modifiées

⁴¹ Article L 6321-1 du code du travail de janvier 2019.

Annexe 9 OBJECTIF STRATEGIQUE N°3

THEMATIQUE	La montée en compétences des professionnels
OBJECTIFS	<ul style="list-style-type: none"> - Ouverture de l'établissement sur l'extérieur - Formation des professionnels
ACTIONS	<ul style="list-style-type: none"> - Accueil de stagiaire - Formation sur les soins palliatifs - Rencontre avec les éducateurs du FAM - Formation bientraitance par cycle de 3 ans - Échange avec les équipes de soins palliatifs - Formation avec le collectif des morts de la rue - Réunion avec un expert sur le sujet de la fin de vie
PILOTE	Direction de site / CDS
ECHEANCE	Tous les ans (mois Mai)
INDICATEURS DE SUIVI	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de stagiaires accueillis - Nombre de professionnels formés - Comptes rendus des instances de pilotage - Implication lors de la rencontre avec le FAM - Implication lors de la rencontre avec les USP et EMSP - Nombres d'objectifs réalisés liés aux divers plans d'action

Annexe 10 OBJECTIF STRATEGIQUE N°4

THEMATIQUE	- Construire un partenariat
OBJECTIFS	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place de partenariat avec le sanitaire - Renforcer la collaboration dans l'association
ACTIONS	<ul style="list-style-type: none"> - Nouer un partenariat avec les USP et les EMSP - Nouer un partenariat avec l'Hôpital X situé à proximité - Remettre en place les APP pour les CDS - Nouer un partenariat avec des EHPAD - Formaliser une procédure de départ vers le FAM de l'association
PILOTE	Direction de site / Équipe éducative / Représentants du C.V.S.
ECHEANCE	Tous les ans (mois Mai)
INDICATEURS DE SUIVI	<ul style="list-style-type: none"> - Nombres de partenariats noués - Implication lors des APP des CDS - Procédure de départ effectuée

Annexe 11 fiche d'inscription



Collectif les Morts de la Rue
Organisme de Formation
N°11755173075

FICHE D'INSCRIPTION

Le Collectif Les Morts de la Rue vous propose la formation
«Boîte à Outils administratifs et juridiques face à la mort».

(Merci de choisir une de ces dates en cochant une case)

13 avril de 15 à 17h

14 avril de 15 à 17h

Autres dates prévues en mai 2021 (inscriptions non ouvertes)

Cette formation qui a pour objectifs de mieux faire face à la fin de vie et à la mort des personnes accompagnées, aborde entre autres les sujets suivants :

Prise en charge des funérailles

- prise en charge financière
- don du corps à la médecine ou à la chirurgie / prélèvement d'organe
- lien aux proches quand ils sont trouvés avec retard
- qui, et comment, avoir les causes de décès

Disparition (inquiétante ou pas)

Fin de vie

Personne de confiance

Directives anticipées

Testament

Il s'agit d'une formation d'une durée d'environ **2h**. En fonction des besoins des participants, certains sujets peuvent être traités plus longuement.

Inscription nécessaire

Les mesures sanitaires nous imposant un confinement, la formation aura lieu par

jusqu'à une reprise alternée en présentiel lorsque cela sera possible.

Nous vous demandons de vous inscrire et nous avertir en cas de désistement.

Merci d'inscrire vos coordonnées



Nom Prénom

Mail de contact et téléphone

Association Bénévole Salarié.e

Vous pouvez ajouter pour que nous puissions nous ajuster : vos motivations, questions, etc.

.....
.....
.....

Tarifs

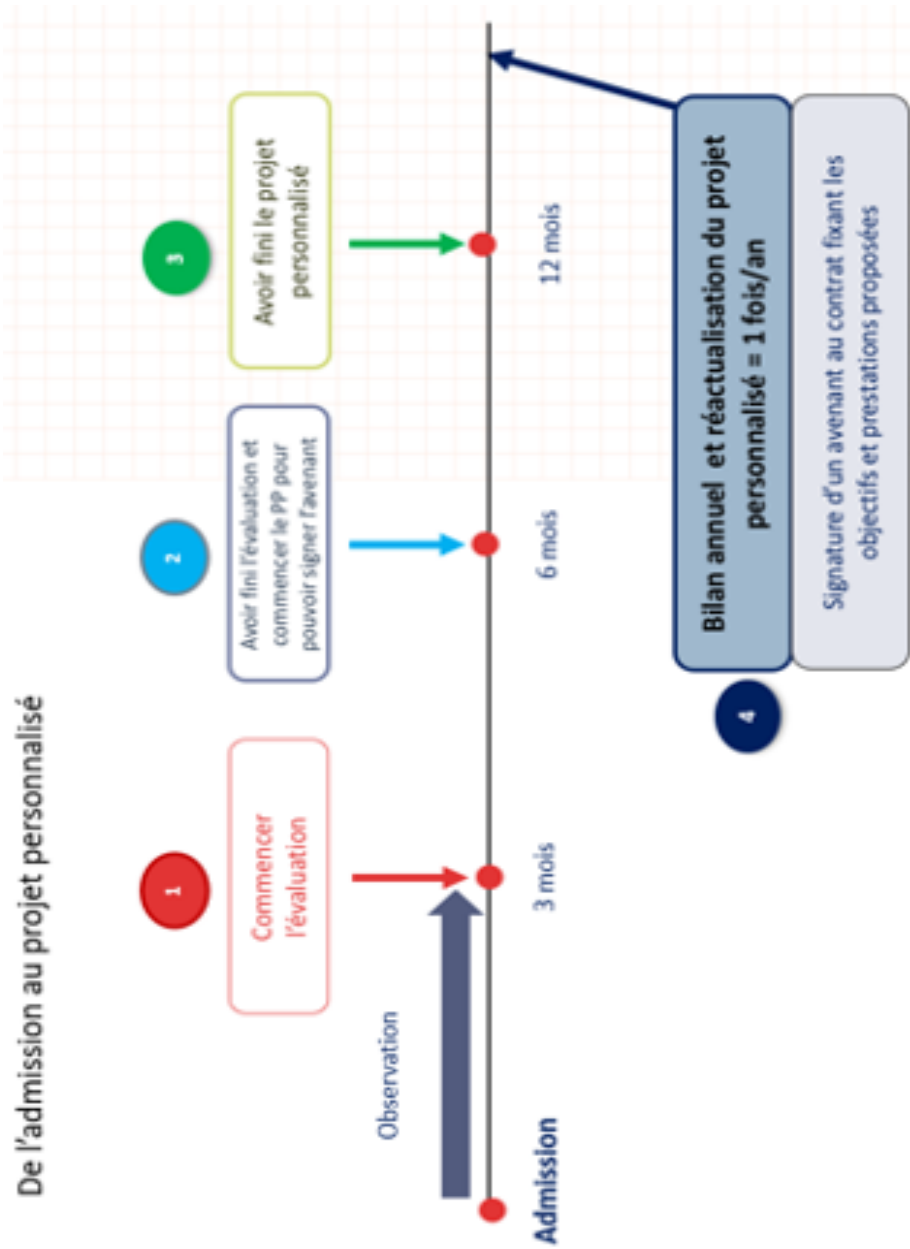
10 euros par personne (nous contacter en cas de difficulté).

(Payable par chèque à l'ordre du «Collectif les Morts de la Rue» par RIB ou espèces, sur place ou par courrier au 5 rue Léon Giraud 75019, un reçu vous sera remis).

Téléphone et mail où nous joindre 01 42 45 08 01 - proche.cmdr@orange.fr

Nous sommes organisme de Formation. Pour les structures souhaitant une formation de groupe nous pouvons aussi nous déplacer. Merci de nous joindre pour connaître les conditions.

Annexe 12 planning de mise en place du projet personnalisé



Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Annexe 13 : La Roue de Deming



La roue du statisticien W. E. Deming est une illustration de la méthode qualité PDCA ; il s'agit d'une méthode vertueuse en 4 étapes à enchaîner successivement afin de s'inscrire dans une démarche continue de qualité. L'idée étant de les répéter tant que le niveau attendu n'est pas atteint.

P = Planifier, Préparer : phase de planification et de préparation du travail à effectuer, établir des objectifs, définir les tâches à exécuter, spécifier les missions et les responsabilités

D = Faire, Réaliser : phase de réalisation, d'exécution des tâches prévues

C ou S = Vérifier : Phase de vérification des résultats, de mesure et comparaison avec les prévisions. C'est le point clé permettant une amélioration continue où l'on prend conscience de la difficulté (ou de la simplicité) d'une tâche donnée.

A = Réagir, Corriger : Phase d'action, de correction, de prise de décision qui s'imposent. Elle permet de différencier le prescrit et le réel.

La cale représente l'expérience, traduit la consolidation et le maintien des efforts accomplis au cours du temps. Elle est placée en arrière de la roue pour lui éviter des retours en arrière. Le principe même d'un projet est d'aller de l'avant comme l'indique la flèche pour éviter de stagner ou de régresser. Il s'agit alors de cumuler l'expérience acquise. Au cours de la phase « C », nous sommes censés collecter de l'information pour analyser et prendre conscience de la situation. Cette phase est celle des décisions

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Annexe 14 Planning de GANTT

	Actions	2021					2022				
		Janvier	Mai	Juin	Juillet	Octobre	Janvier	Mai	Juin	Juillet	Octobre
Objectif stratégique 1	Instance de pilotage		X			X					
	Recrutement qualitatif										X
	Enquête de satisfaction						X				
	Formation bientraitance								X		
	Formation soin palliatif					X		X			
	Échange avec le FAM						X				
Objectif stratégique	Formalisation dans le P.E						X				
	Nommer un référent			X							
	Personne de confiance			X							
	Fiche de poste à modifier								X		
Objectif stratégique 3	Accueil de stagiaire		X	X	X			X	X	X	
	Rencontre avec le FAM					X					
	Rencontre avec les USP					X					
	Collectif des morts de la rue		X								
	Intervention de l'expert			X							
Objectif stratégique 4	Partenariat noué USP					X					
	Partenariat hôpital		X								
	Partenariat EHPAD						X				
	Procédure départ en FAM							X			

Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie.

Titre : Promouvoir un changement de pratique institutionnelle en foyer de vie pour accompagner le résident dans son parcours de fin de vie

Formation : Certificat d'Aptitude aux fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'intervention Sociale « CAFERUIS »

Résumé : Le travail entamé lors de ce projet est digne d'intérêt et est primordiale pour se conformer aux outils réglementaires. Cela tous les acteurs de l'établissement à se poser des questions sur la mise en place de la culture palliative au bénéfice des usagers. L'idée est de formaliser ce travail dans les documents officiels et de mettre en place un management qui favorisent un travail collaboratif et bienveillant. Inclure et faire travailler ensemble les acteurs tel que les familles, les tuteurs, les bénévoles, les professionnels et les membres de la direction est un gage de réussite pour ce projet. Le but est de proposer une qualité d'accompagnement et impulser une évolution de la culture du foyer de vie.

Mots-clés : Handicaps- Culture Palliative -Accompagnement - Décès- Partenaire -Famille - Directives Anticipées- Fin De Vie - Soins Palliatifs - Vieillesse- Temporalité.

Nombre de pages : 50 pages

Nombre d'annexes : 15pages