



**CREER UNE UNITE DE SOINS PALLIATIFS DANS UN FAM
AFIN D'AMELIORER LA QUALITE DE
L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES
MENTALES VIEILLISSANTES**

Sylvie LELIZOUR

2015

cafdes



Remerciements

Je tiens à exprimer ici mes sincères remerciements à tous ceux qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire et au bon déroulement de l'ensemble de ma formation CAFDES :

Mon directeur général, pour la confiance qu'il m'a témoignée tout au long de mon parcours professionnel.

La responsable de filière CAFDES du centre de formation, pour ses conseils, sa bienveillance et son humanité tout au long du parcours de formation et plus largement à l'ensemble de l'équipe pédagogique.

Mon tuteur de mémoire, pour m'avoir accompagnée dans l'élaboration de cet écrit, il a su répondre avec pédagogie à mes questions et guider mes pas.

Lise et Agnès pour leur lecture attentive et leurs efforts pour clarifier ma prose.

Virginie pour son accompagnement si professionnel.

Yves pour son accueil et sa disponibilité.

Marc pour son laboratoire à idées.

Une mention spéciale à mes collègues de promotion pour leur bel enthousiasme, leur soutien et leur amitié.

Mon mari et mes enfants. Je ne saurais rêver de plus belle famille. Votre amour m'a été si précieux.

Sommaire

Introduction	1
1 Soins palliatifs et FAM : un mariage de raison	5
1.1 Les soins palliatifs	5
1.1.1 Tour d'horizon des politiques et des pratiques de soins palliatifs en Europe	5
1.1.2 Les soins palliatifs : une obligation de tout service de soins	7
1.1.3 L'organisation des soins palliatifs en France	8
1.1.4 La loi Léonetti : le respect de la volonté du patient	10
1.2 Les lois phares du secteur médico-social	12
1.2.1 La loi du 2 janvier 2002 : de la protection de la personne fragile à la reconnaissance d'un usager citoyen	12
1.2.2 La loi du 11 février 2005 : égalité des droits et des chances	13
1.2.3 La loi HPST : les soins palliatifs une mission de service public.....	13
1.2.4 Les droits de la personne handicapée : libre choix et projet de vie	14
1.2.5 Quelle liberté de choix pour la personne handicapée mentale ?.....	15
1.3 Les soins palliatifs et le monde du handicap mental : quelles rencontres possibles ?	16
1.3.1 La personne en situation de handicap : un patient comme les autres ?	16
1.3.2 Soins palliatifs et monde du handicap : des origines différentes.	16
1.3.3 Soins palliatifs et handicap : particularités et préoccupations communes.....	16
1.3.4 Les attendus du Code de l'Action Sociale et de la Famille en matière de soins palliatifs	18
1.3.5 L'offre de soins palliatifs et dispositifs spécialisés en Haute-Savoie.	18
1.4 Présentation de l'Association gestionnaire l'AAPEI d'Annecy	19
1.5 Le FAM Les Iris	20
1.5.1 Cadre juridique et tarification des FAM.....	20
1.5.2 Le FAM les Iris : lieu de vie et lieu de soins.....	21
1.5.3 Le FAM les Iris : Un établissement inscrit dans un territoire.....	26
1.5.4 Le public accueilli au FAM les Iris en 2015.....	28

2	Accompagner le vieillissement : une adaptation permanente	30
2.1	Le vieillissement des personnes handicapées mentales.....	30
2.1.1	La définition du handicap mental.....	31
2.1.2	Essai de définition du vieillissement.....	33
2.1.3	Le vieillissement des personnes handicapées mentales	35
2.1.4	La notion d'involution : Pour une nouvelle modalité d'accompagnement.....	35
2.2	Vivre au FAM.....	37
2.2.1	Des collaborations cloisonnées.....	37
2.2.2	Une famille en souffrance face à la fin de vie.....	40
2.2.3	Étude populationnelle au moment du contrôle	41
2.2.4	Une demande croissante de médicalisation et de coopération.....	42
2.2.5	Le développement de l'intelligence collective et de nouveaux outils	43
2.3	Mourir au FAM	45
2.3.1	En fin de vie : des difficultés de communication aggravées par les troubles cognitifs	45
2.3.2	L'évaluation de la douleur : Plusieurs outils expérimentés mais rien de satisfaisant.	45
2.3.3	La place du médecin traitant dans l'accompagnement de fin de vie au FAM : la question de la responsabilité.....	45
2.3.4	Quelques réflexions sur la mort et le deuil	46
2.4	Les limites de la nouvelle organisation	47
2.4.1	Du constat à l'intuition	47
2.4.2	De l'intuition à l'étude de faisabilité	48
2.5	Un acte politique fort sur le plan associatif.....	50
3	Mettre en place une unité d'accompagnement palliatif au FAM les Iris	51
3.1	Les fondements éthiques du projet.....	52
3.1.1	La liberté de choix et le consentement éclairé	52
3.1.2	De la relation éducative à l'accompagnement aux soins palliatifs	54
3.2	La stratégie retenue : le management.....	58
3.3	Le management opérationnel	59

3.3.1	La dimension organisationnelle : planification et coordination des actions	59
3.3.2	La dimension technique : les impératifs de qualité et la communication.....	60
3.3.3	La dimension humaine : gérer les relations et soutenir les équipes	61
3.4	Repenser l'espace et le temps	63
3.4.1	Décloisonner les équipes : Mettre l'infirmier au cœur du lieu de vie.	63
3.4.2	Construire une équipe dédiée à l'unité palliative	64
3.4.3	Associer les résidents et leur famille pour favoriser leur mobilité.....	65
3.4.4	Généraliser les outils de manutention	65
3.5	Construire une culture palliative globale	66
3.5.1	Intégrer l'accompagnement palliatif et la fin de vie dans le projet d'établissement	66
3.5.2	La formation dédiée à la culture palliative	67
3.5.3	Favoriser les collaborations internes	68
3.5.4	Promouvoir et formaliser les collaborations externes.....	69
3.6	Trouver de nouveaux référentiels	72
3.6.1	Des directives anticipées adaptées : un sujet à aborder dans le cadre du projet personnalisé	72
3.6.2	Respecter les rites culturels ou religieux	74
3.6.3	Renforcer ses propres outils.....	75
3.7	Accompagner les familles	77
3.7.1	Respecter la place des familles	77
3.7.2	L'équipe mobile de soins palliatifs, HAD, bénévoles de JALMALV : Des tiers rassurants.....	78
3.7.3	Favoriser l'accueil des familles dans les derniers jours.....	78
3.8	Évaluer le projet.....	78
Conclusion		80
Bibliographie.....		81
Liste des annexes.....		I
ANNEXE 1 : Fiche d'identité du FAM les Iris		II
ANNEXE 2 : Organigramme du FAM les Iris		III

ANNEXE 3 : Répartition des Unités de soins palliatifs en France	IV
ANNEXE 4 : Les différents niveaux de soins palliatifs et leurs sources de financement	V
ANNEXE 5 : Missions des Ateliers	VI
ANNEXE 6 : Planification du projet.....	VII
ANNEXE 7 : Budget dédié à la formation	X
ANNEXE 8 : Le budget d'aménagement de l'infirmier secondaire	XI
ANNEXE 9 : Référentiel évaluation du projet.....	XII

Liste des sigles utilisés

AAPEI	Association Amis Parents Enfants Inadaptés
AMP	Aide médico-psychologique
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence régionale de Santé
BCB	Base Claude Bernard
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CHANGE	Centre Hospitalier Annecy Genevois
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CROSMS	Comité Régional et de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CREAI	Centre Régional d'Études, d'Actons et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CSP	Code de santé publique
CVS	Conseil de la vie sociale
ECPA	Échelle Comportementale pour Personnes Âgées
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ERP	Établissement Recevant du Public
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS	Établissement social et médico-social
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FDT	Foyer à double tarification
FLACC	Face Legs Activity Cry Consolability
GHM	Groupe homogène de malades

GHS	Groupe homogène de séjours
HAD	Hospitalisation A Domicile
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoire
JAMALV	Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie
LISP	Lits identifiés de soins palliatifs
MAP	Modèle d'accompagnement personnalisé
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
PSI	Projet de Soins Informatisé
SAMU	Service d'aide médicale d'urgence
SATTHAV	Service d'Accueil Transitoire pour Travailleurs Handicapés Adultes Vieillissants
SDIS	Service Départemental de l'Incendie et de Secours
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SROSMS	Schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale
SSI	Système de sécurité incendie
T2A	Tarifification à l'activité
UDAPEI	Union départementale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
USP	Unité de soins palliatifs

Introduction

Le vieillissement des personnes handicapées mentales est une réalité qui s'impose depuis bientôt 20 ans dans les établissements médico-sociaux.

Dès la fin des années 1990, la question du vieillissement des personnes handicapées s'est posée au sein de l'AAPEI d'Annecy, association dans laquelle je dirige un foyer d'accueil médicalisé accueillant des personnes handicapées mentales vieillissantes. Dans un premier temps l'Association a développé des réponses intermédiaires répondant aux questions du vieillissement au travail ou dans les structures d'hébergement. Dans un second temps toujours lié au vieillissement est apparue la problématique du soin, des soins, qui est venue percuter les logiques éducatives en place ainsi que les organisations. Pour répondre à ces nouveaux besoins d'accompagnement, la nécessité d'ouvrir une structure médicalisée s'est imposée. Les pouvoirs publics, sensibilisés à l'émergence de cette première génération de personnes handicapées vieillissantes ont soutenu le projet déposé en CROSMS en 2000. Le projet validé, les travaux ont pu débuter en 2006 pour une ouverture de l'établissement en 2008.

Si cette notion de soin est présente dans les esprits de tous et les moyens alloués, l'établissement dont je me vois confier la direction dès son ouverture en 2008, est surtout organisé comme une maison de retraite centrée sur l'animation et le respect du rythme de vie. Le temps semble s'être figé autour de personnes handicapées devenues des retraités. La création d'un lieu d'accueil pour la fin de vie rassure à ce point les familles, que les difficultés de cette fin de vie elle-même ne sont pas imaginées. La maladie, la fin de vie, la mort ne sont aucunement évoquées dans le projet d'établissement d'origine.

Les premières années de fonctionnement s'écoulent, sereines : les soucis de santé sont pris en charge en interne par les infirmières, le médecin coordonnateur et le relais est assuré par la médecine de ville. Puis, j'ai vu les résidents vieillir avec un état général qui se dégrade. Ils rencontrent la maladie, la souffrance. La démence est venue se surajouter au handicap. Les dynamiques de groupe se modifient : la mixité d'âge, de sexe et de handicap, voulue et défendue à l'ouverture, devient intenable. L'action éducative atteint ses limites. L'accompagnement médical et les soins s'organisent autour de protocoles en réponse aux multiples problèmes rencontrés. Cela ébranle les équipes notamment celles chargées du quotidien, questionne les organisations et les prises en charge, invite à s'ouvrir sur des relais extérieurs, à élargir nos champs de compétence.

Enfin nous avons vu mourir des résidents, atteints d'affections dues pour la plupart à la vieillesse et au handicap cumulés.

Certains sont morts à l'hôpital, après de nombreux aller-retours au FAM aggravant les troubles et les angoisses, des résidents et des professionnels. Hospitalisés, souvent seuls et sans repères, ils renvoient les soignants hospitaliers et les accompagnants du FAM à une certaine forme d'impuissance. D'autres sont morts au FAM car leurs troubles du comportement ne permettaient pas un séjour hospitalier adapté. Ils ont influencé le climat social des unités de vie et là encore remis en question les pratiques et les convictions. Cette réalité s'est heurtée aux débats ambiants sur la question de la fin de vie, de l'euthanasie, de la bientraitance et a fortement bousculé chaque professionnel. Quelle qualité de vie pouvions-nous assurer jusqu'au bout ? La vie devait-elle rester en suspens dans l'attente d'une forme de délivrance ? Étions-nous les plus à même d'assurer cet accompagnement ?

De maison de retraite le FAM, devient successivement lieu de vie puis lieu de soins. Les personnes accueillies au FAM évoluent depuis leur admission dans un environnement dont le projet d'établissement était construit sur des valeurs éducatives, favorisant le lien social et la qualité de vie : « *La plus belle vie possible...* »¹. Le Foyer doit-il, peut-il encore adapter son organisation, pour aller plus loin dans son projet d'accompagnement de la vie et répondre ainsi aux besoins et aux attendus des résidents : « *Mourir chez soi, entouré de sa famille, de ses amis, de ses proches, de ce qui compte pour nous, devrait être l'aboutissement normal de toute vie* ». Le rapport Laroque² intitulé *Politique de la vieillesse*, publié en 1962 pointait déjà cette attente des français. La mort reprendrait alors son visage humain. Elle serait considérée comme un événement naturel et perdrait son aspect actuel d'exil vers l'hôpital. Pourtant finir sa vie à domicile ne s'improvise pas, notamment quand ce « chez soi », est partagé dans un espace collectif comme c'est le cas dans un Foyer d'Accueil Médicalisé. Cela nécessite une adéquation entre les attentes et les besoins des personnes handicapées qui y résident, leur famille et les réponses apportées par le personnel et la société.

L'accompagnement de la maladie, de la souffrance et de la mort m'a amené à impulser une culture de soins plus large. Depuis son ouverture, le FAM s'est adapté aux difficultés rencontrées en trouvant des ressources internes et externes. En tant que directrice, j'ai accompagné ces changements, dans une logique de recherche-action. Engager l'établissement dans une démarche de soins palliatifs va induire une mutation importante sur le plan des cultures professionnelles (compétences, collaborations, moyens), de

¹ Projet d'établissement initial du FAM les Iris

² LAROQUE P, 1962, *Politique de la Vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse*, Paris, La Documentation Française, p. 4.

l'organisation (de certains espaces, de l'organigramme) et aussi sur le plan humain (projet personnalisé) et politique (avenir des FAM sur le territoire).

J'ai construit ce mémoire autour de trois parties. Une première partie qui est généraliste présente les FAM et les soins palliatifs et termine sur ce qui les lie et les oppose. Je tenterai de démontrer que ces établissements spécifiques dans le champ médico-social ont les atouts pour s'inscrire dans une démarche palliative et en quoi plus particulièrement le FAM les Iris est prêt à cette évolution avec le soutien de l'Association. Dans la seconde partie du mémoire, je ferai un détour par des approches conceptuelles notamment en questionnant la notion de « vieillissement », de « dépendance » et de « soin », inscrivant mon propos dans une perspective d'accompagnement de fin de vie « chez soi » pour les résidents. Cela m'amènera à élaborer un diagnostic me permettant d'identifier les axes d'adaptation nécessaires pour mettre en place une culture et une pratique palliative intra-muros. La troisième partie me permettra d'organiser ces adaptations, toujours dans une logique de recherche-action permettant d'impliquer tous les acteurs : l'évolution des pratiques professionnelles, l'adaptation du bâti, la création d'outils, l'organisation du temps et des rythmes et bien entendu l'évaluation des actions.

Ce mémoire a pour ambition de donner une vision éclairée de mon action de directrice d'un FAM, en quête permanente d'un accompagnement de qualité, à travers la mise en place d'une démarche de soins palliatifs au bénéfice d'une population de personnes handicapées mentales vieillissantes.

1 Soins palliatifs et FAM : un mariage de raison

Dans cette première partie, je vais évoquer l'histoire des soins palliatifs, leur cadre légal et leurs modalités d'actions. Je présenterai ensuite la particularité des FAM dans le secteur médico-social. Et dans un dernier temps je pointerai les rencontres possibles entre les deux secteurs. Avoir une bonne connaissance du secteur dans lequel il évolue est une clé importante de réussite pour un directeur d'ESMS dans la conduite de son projet.

1.1 Les soins palliatifs

Le débat sur la fin de vie est très présent dans notre société. Le climat est rarement serein autour de ce sujet, marqué par les émotions qu'il suscite. Le débat est alimenté par des expériences personnelles, des convictions éthiques, morales et religieuses, par des évènements très médiatisés. Le sujet relève à la fois de l'intime et du social. Si le cadre légal a beaucoup évolué depuis les années 1970, les dispositifs sont souvent peu connus du grand public, des malades et de leurs proches mais aussi des professionnels qu'ils soient du secteur médico-social ou sanitaire, en France ou dans les pays européens qui pratiquent les soins palliatifs.

1.1.1 Tour d'horizon des politiques et des pratiques de soins palliatifs en Europe

Le 10 juillet 2009, dans le cadre du Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées, une recommandation a été adressée aux 47 États membres sur « le vieillissement et le handicap ». Selon le Comité des ministres, le souhait des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées est de vivre tous leurs possibles, dans un environnement humain et physique où elles pourront bénéficier de services de soutien qui facilitent ce mode de vie. Le Conseil de l'Europe invite ainsi les États membres à prendre des mesures dans les trois domaines clés suivants : la promotion de l'autonomie ainsi qu'une vie indépendante et active, l'amélioration de la qualité des services et la protection juridique des personnes âgées et des personnes handicapées afin notamment d'améliorer l'accès aux soins. Dans le même esprit, l'UNAPEI dans une étude publiée en 2009³ rappelle par une formule claire que « *le handicap mental ne prend pas sa retraite* » : le projet personnalisé et la qualité de l'accompagnement sont les garants du droit à bien vieillir. Ce droit à bien vieillir passe par la souplesse des modes d'accompagnement avec la mise en œuvre de nouvelles structures, de nouveaux services et/ou l'adaptation des structures existantes.

³ NOUVEL T., Octobre 2009, L'avancée en âge des personnes handicapées mentales, *Rapport de la commission Personne handicapée mentales vieillissantes de l'UNAPEI*, p 8.

De manière plus concrète, en matière de soins palliatifs, « *l'Europe est un vivier de bonnes pratiques* »⁴ estimait en 2008 un rapport de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe pointant cependant d'importantes disparités entre les pays. Déjà identifiée en 1998 dans une étude de législation comparée du Sénat, comme un « *pionnier* » de l'accompagnement des malades en fin de vie, le Royaume-Uni a conservé son avance. Selon l'Assemblée Parlementaire, il demeure le pays « *doté des structures les plus solides et dans de nombreux domaines, d'une coopération coordonnée de manière exemplaire* ». Et il poursuit son développement. L'Office fédéral de la santé publique suisse indique qu'a été adaptée Outre-Manche, en 2008, la « *End of life care strategy* » qui vise à « *promouvoir un encadrement de qualité des personnes se trouvant dans la dernière phase de leur existence* », et concrétisé par un programme de soins spécifiques : « *End of life care programme* ». De nombreux pays européens ont lancé cette dernière décennie une politique active en la matière : en Espagne un plan national a été mis en œuvre par les autorités sanitaires régionales et la Belgique s'est dotée d'une loi relative aux soins palliatifs. Celle-ci établit le droit pour tous à l'accès aux soins palliatifs et contient une série de mesure d'amélioration de l'offre. En Norvège, grâce à un fort investissement au début des années 2000, toutes les régions disposent d'une offre permanente en soins palliatifs de base. Enfin, la Suisse, suite aux indicateurs relevés pays par pays par l'Association européenne a fait le constat de ses lacunes en soins palliatifs et a élaboré une « *stratégie nationale 2010-2012* ». De manière générale, une marge de progression demeure, notamment dans les établissements médico-sociaux. La Suisse, semble partager certains axes de réflexion avec la France. En juin 2007, le service de santé publique du canton de Vaud a organisé une journée sur les soins palliatifs dans les institutions pour personnes handicapées mentales. Il est alors pointé une manque dans l'évaluation de la douleur chez les personnes handicapées mentales⁵. Les outils d'évaluation sont encore insuffisamment connus et utilisés. Autre sujet mis en exergue : les obstacles à la collaboration avec les équipes mobiles, parmi lesquels la méconnaissance de leurs prestations, le refus par les familles de l'intervention d'un tiers extérieur ou l'attachement de certaines directions au caractère non ou peu médicalisé de l'institution. Je note l'initiative originale de la maison des Chavannes, qui a intégré les

⁴ WODARG W., 4 novembre 2008, Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices – *Rapport de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de L'Europe* [en ligne], pp 8-9. [Visité le 10.03.2015], disponible sur Internet : <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewPDF.asp?FileID=12060&Lang=FR>

⁵ HOENGER C, Juin 2007, « Développement de soins palliatifs dans les institutions pour personnes avec un handicap mental », *Palliative-ch, Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs* [en ligne] N° 04/2007, pp 39-41. [Visité le 10.03.2015], disponible sur Internet : http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/2007_04.pdf

soins palliatifs à sa démarche qualité. A la clé, plusieurs actions mises en place : formations, création d'un groupe de parole pour les professionnels à la suite d'un décès mal vécu, ateliers de développement personnel destinés aux personnes vieillissantes et en fin de vie. Autant de pratiques intéressantes dont je souhaite m'inspirer.

1.1.2 Les soins palliatifs : une obligation de tout service de soins

Pour cette présentation, je vais revenir sur les lois clés dans ce domaine et m'appuyer largement sur l'intervention faite au sein du FAM par Aurore Parmentier, psychologue en service de soins palliatifs à la Pitié-Salpêtrière, pour définir les soins palliatifs.

En France, les soins palliatifs sont inscrits dans la loi, d'un point de vue du droit des patients et de celui des institutions : ils font partie des obligations de tout service de soins. La réflexion sur les soins palliatifs a débuté dans les années 1970, sous l'impulsion de médecins, d'infirmières, de psychologues et de psychanalystes. La démarche palliative a finalement été officialisée par la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Elle a été rédigée par le groupe d'étude de Madame Geneviève Laroque, à la demande de Monsieur Edmond Hervé, alors Secrétaire d'Etat à la Santé. Elle définit les soins d'accompagnement de fin de vie et les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident, à domicile ou en institution). Depuis, le concept et les missions de soins palliatifs ont progressivement évolué pour aboutir au vote, en 1999, de la loi n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; *« toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »*. Elle définit les soins palliatifs, le droit de la personne malade à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique et les soins à domicile et en établissement : *« asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants »*. Puis la loi n° 2002-203 du 4 mars 2002, autrement appelée Loi Kouchner redéfinit les droits des malades et réintègre le droit des personnes à l'accès aux soins palliatifs. Elle prévoit que les décisions soient prises par le patient, le mieux à même de déterminer son intérêt, et ouvre ainsi un droit de refus de l'acharnement thérapeutique. La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite loi Léonetti renforce le droit des malades en fin de vie. La loi Léonetti du nom de son principal artisan, affirme pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable pour tous les malades et renforce les devoirs des médecins en matière d'information et d'écoute des malades. En ce sens, les deux lois convergent vers la reconnaissance du droit pour le patient de refuser des traitements qu'il juge disproportionnés ou inutiles et se complètent pour affirmer le respect de l'autonomie des patients.

Pour L'Office Mondial de la Santé, les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant un pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil. Pour la Société Française d'Accompagnement Palliatif, les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle et de limiter les ruptures de prise en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de la démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel.

Ceux qui dispensent des soins palliatifs s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement le décès, s'opposant en cela à une démarche d'euthanasie active et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

1.1.3 L'organisation des soins palliatifs en France

La circulaire du 28 mars 2008⁶ définit les différentes structures, leur mode de fonctionnement et leurs missions. Toute personne peut, selon la loi, accéder à des soins palliatifs où qu'elle se trouve, domicile, hôpital ou milieu institutionnel. Le recours à des soins palliatifs s'organise en différents niveaux, éventuellement en fonction des degrés de difficulté de la prise en charge, que cette difficulté soit médicale ou sociale.

Le premier niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié pour les situations ne présentant pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières. Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) constituent le second niveau de recours et concernent les services confrontés à des fins de vie ou décès fréquents. L'existence de LISP demande la désignation d'un référent médical et un référent non

⁶ Ministère de la Santé. Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [en ligne]. Non parue au Journal Officiel. [Visité le 04.05.2015], disponible sur Internet : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

médical formés à cette démarche et doit permettre le développement transversal des soins palliatifs dans l'établissement. Les unités de soins palliatifs (USP) représentent le troisième degré de recours. Elles prennent en charge les situations de fin de vie les plus complexes. A ces trois niveaux, s'ajoutent les équipes mobiles de soins palliatifs qui apportent leur expertise à la demande des professionnels. Elles interviennent de façon transversale dans les autres services hospitaliers, dans les ESMS, en soutien, en conseil, en favorisant la démarche palliative. Les professionnels des USP et des EMSP sont volontaires pour cette activité et ont une obligation de formation aux soins palliatifs. La pluri-professionnalité y est essentielle, la présence de bénévoles est souhaitable.

Le domicile constitue une autre « structure » des soins palliatifs. Dans ce contexte, les services d'HAD permettent l'exportation à la maison de techniques ou de thérapeutiques réservées au milieu hospitalier. Toutefois les soignants de ville ont un rôle primordial dans ces prises en charge à domicile. Les réseaux de soins palliatifs (113 en 2010), par l'intermédiaire de l'équipe de coordination, œuvrent au mieux dans le sens de la continuité des soins. Cette équipe peut apporter soutien et expertise aux soignants et accompagnants de proximité, sans se substituer à eux. Ici, encore, la collaboration entre les différentes structures, entre les différents professionnels permet d'être au plus près de cette démarche palliative pour le bénéfice du patient et de ses proches.

Les unités de soins palliatifs se sont développées sur l'ensemble du territoire mais leur répartition géographique demeure inégale⁷. Cependant l'ensemble des régions dispose désormais d'au moins une unité de soins palliatifs⁸.

Le financement des soins palliatifs⁹

Depuis 2005, l'activité de court séjour des hôpitaux publics et privés est financée par la tarification à l'activité (T2A). La T2A valorise la réalisation d'actes diagnostics et thérapeutiques codifiés. Cette tarification a pour but de fonder le financement des établissements en fonction de leur activité. Celle-ci étant décrite par groupe homogène de séjours (GHS) et des groupes homogène de malades (GHM). La circulaire du 18 mars 2013¹⁰ relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les

⁷ Cf. Annexe 3 : La répartition des unités de soins palliatifs en France

⁸ AUBRY R., Juin 2013, Bilan du programme de développement des soins palliatifs 2008/2012, *Ministère chargé de la Santé*, p19

⁹ Cf. Annexe 4 : Les différents niveaux de soins palliatifs et leurs sources de financement

¹⁰ Ministère des affaires sociales et de la santé. Circulaire n° DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013, relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère médico-social [en ligne]. Journal officiel du 2 avril 2013. [Visité le 20/08/2015], disponible sur Internet :

<http://circulaires.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&r=36720>

établissements d'hébergement à caractère social ou médico social vise à garantir l'accès à l'HAD de toutes les personnes qui le nécessitent et qui répondent aux indications qu'elles soient handicapées, âgées en situation de précarité ou qu'il s'agisse de mineurs, sans restrictions d'indications comme pour les EHPAD et les FAM et sans incidence sur le prix de journée alloué à l'ESMS.

Les soins palliatifs ne sont pas uniquement un accompagnement de fin de vie.

On associe aisément soins palliatifs et fin de vie, or les soins palliatifs s'envisagent en plusieurs phases d'accompagnement. La phase curative axée sur la guérison repose sur des traitements spécifiques (chimio et radiothérapie par exemple) et des traitements de soutien. La phase palliative active s'engage lorsque la guérison n'est plus envisageable même si un rallongement du temps de vie reste possible. Les traitements spécifiques peuvent être indiqués mais la balance bénéfices-risques doit être des plus exigeant suivant le témoignage du patient. La phase palliative symptomatique est centrée exclusivement sur le soulagement des symptômes, l'amélioration de la qualité de vie de la personne. Comme toujours en médecine mais de façon plus prégnante, la pertinence des traitements et des explorations y est interrogée, en concertation avec le malade. La phase terminale et la phase agonique s'envisagent au moment où la mort, bien qu'imminente, ne peut faire l'objet d'un pronostic quant au moment de sa survenue. La visée thérapeutique durant ces phases est la lutte contre les sources de mal-être, d'inconfort, sans accélérer la mort. La notion de double effet est définie par la possibilité d'administrer un traitement à une personne, dans le but de la soulager (intentionnalité), ce traitement pouvant avoir comme effet adverse de raccourcir la fin de vie (non intentionnalité). Cette possibilité est reconnue par la loi. Dans la pratique, soulager une détresse est d'une part essentiel et d'autre part peut s'accompagner d'un gain de temps de vie.

Pour conclure ce paragraphe, je retiendrai les points suivants : Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution (souvent hospitalière) 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. Ces soins ne sont pas exclusivement réservés aux personnes en fin de vie, mais peuvent être dispensés en amont à des personnes malades chroniques, en situation de handicap, à des personnes âgées dépendantes.

1.1.4 La loi Léonetti : le respect de la volonté du patient

Une mission parlementaire sur l'accompagnement de fin de vie créée en octobre 2003, dans la continuité de l'affaire Humbert, et dirigée par Monsieur Jean Léonetti a élaboré et déposé une proposition de loi à l'issue de son travail. Cette proposition préfigurait la loi

n°2005-370, relative aux droits des malades et à la fin de vie, adoptée par l'Assemblée Nationale le 22 avril 2005¹¹.

Cette loi renforce les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 ainsi que le Code de déontologie médicale. Le texte a pour objet d'éviter les pratiques d'euthanasie, et d'empêcher également l'acharnement thérapeutique qualifié « *d'obstination déraisonnable* » dans le traitement des malades en fin de vie (Art 1). Il est fait référence ici à des traitements jugés « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, vulgairement appelé « acharnement thérapeutique* ». Le texte permet ainsi au patient de demander, dans un cadre défini, l'arrêt d'un traitement médical trop lourd. Le médecin doit respecter le libre choix de la personne en « état d'exprimer sa volonté » et l'informer des enjeux de son traitement (Art 3). La loi ne précise pas ce que signifie cet état, l'appréciation de cette capacité reste de l'ordre de la responsabilité médicale dans le cadre du dialogue médecin-malade. Cette volonté peut aussi être exprimée par le biais de directives anticipées (Art 7) ou par le recours à une personne de confiance (Art 8).

La loi prévoit le devoir d'assurer une prise en charge adaptée de la souffrance et de la douleur dans tous les cas de figure, même quand l'évaluation est extrêmement difficile du fait de l'état cérébral de la personne. Une distinction nette est ainsi tracée entre le traitement médical, qui peut être interrompu s'il est jugé disproportionné par rapport à l'amélioration attendue, et les soins, dont la poursuite est considérée essentielle pour préserver la dignité du patient. La loi prévoit aussi le devoir, dans tous les cas, de sauvegarder la dignité de la personne et d'assurer la qualité de sa fin de vie par un accompagnement de qualité et par des soins palliatifs appropriés (Art 1, 4, 6 et 9).

L'article 6 souligne l'obligation du médecin de respecter la volonté de la personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, si celle-ci décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, sous réserve de l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

L'article 9 précise que lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile,

¹¹ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne]. Journal officiel n°95 du 23 avril 2005 [Visité le 02.01.2015], disponible sur Internet : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=i_d

disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le décret 2006-120 du 6 février 2006.

Ce qu'il faut retenir de la loi Léonetti est qu'elle pose un cadre précis concernant les droits du patient en fin de vie ou gravement malade. Elle permet de faire en sorte que la volonté de celui-ci soit respectée et de limiter l'acharnement thérapeutique. Cette loi permet également de protéger juridiquement le médecin qui accompagne le patient en fin de vie en respectant la démarche proposée par la loi.

Plus largement, si la question des soins palliatifs se pose en matière d'offre et d'accès aux soins, elle interroge aussi la notion de liberté de choix : celle de pouvoir mourir chez soi ou en institution, celle du parcours et du projet de vie. Pour cela, il me paraît important de visiter les lois phares du secteur médico-social : celle du 2 janvier 2002 celle du 11 février 2005, et de manière transversale la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoire ».

1.2 Les lois phares du secteur médico-social

Au cours des années 70, la place que la personne handicapée occupait dans la société a commencé à évoluer vers une plus grande participation à la vie collective, citoyenne et sociale. Cette évolution a été marquée par la loi de 1975 sur le handicap qui abordait pour la première fois la question de l'accompagnement de la personne handicapée.

1.2.1 La loi du 2 janvier 2002 : de la protection de la personne fragile à la reconnaissance d'un usager citoyen

La loi du 2 janvier 2002¹² a rénové l'action sociale et précisé la fonction des schémas régionaux d'organisation sociale et médico-sociale. Elle confirme la place centrale de l'usager des ESMS grâce au projet personnalisé¹³, prenant en compte leurs attentes et leurs besoins. Pour cela, elle se base sur des orientations définies dont : affirmer et promouvoir les droits des usagers, diversifier les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins et instaurer une coordination entre les différents acteurs. Elle favorise aussi la création de nouveau type d'établissements ou de services ainsi que de

¹² Loi n°2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en linge]. Journal officiel du 03 janvier 2002 [Visité le 30.01.2015], disponible sur Internet : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&dateTexte=&categorieLien=id>

¹³ Les autres outils de la loi de 2002-2 sont le livret d'accueil, la charte des droits et libertés, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement de l'établissement, le projet d'établissement, le conseil de la vie sociale, la personne qualifiée

projets expérimentaux et rend obligatoire l'auto-évaluation pour les établissements (avec communication tous les 5 ans) et l'évaluation externe tous les 7 ans par un organisme habilité. La loi 2002-2 rappelle les droits fondamentaux des personnes handicapées¹⁴ : le respect de la dignité, intégrité, intimité, sécurité et vie privée, le libre choix des prestations, la prise en charge et l'accompagnement individualisé, la confidentialité et les modalités d'accès à l'information, la conception, la réalisation et la mise en œuvre du projet d'accompagnement, et enfin le droit au respect de la vie familiale.

1.2.2 La loi du 11 février 2005 : égalité des droits et des chances

La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975. Les toutes premières lignes de la loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées et donnent une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

1.2.3 La loi HPST : les soins palliatifs une mission de service public

La loi du 21 juillet 2009¹⁵ portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a inscrit la prise en charge des soins palliatifs comme mission de service public. En théorie, l'article L1112-4 du Code de la santé publique (CSP) suppose que les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux 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, quelle que soit l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé, ces moyens sont définis par le projet d'établissement ; pour les établissements de santé privés, par le contrat d'objectifs et de moyens. L'article L6143-2-2 du CSP dispose en outre que le projet médical comprend un volet "activité palliative des pôles ou structures internes" qui identifie les pôles ou structures internes de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Les établissements de santé et les établissements et

¹⁴ Article L 311-3 du CASF

¹⁵ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne]. Journal officiel n°0167 du 22 juillet 2009 [Visité le 01.02.2015], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions. Les obligations prévues pour les établissements mentionnés au présent article s'appliquent notamment lorsqu'ils accueillent des mineurs, des majeurs protégés par la loi ou des personnes âgées.

En pratique, il est rare qu'une politique d'établissement envisage véritablement les organisations de services en fonction de cette prise en charge particulière. Les directions d'établissement demeurent peu impliquées dans le champ des soins palliatifs.

1.2.4 Les droits de la personne handicapée : libre choix et projet de vie

Les textes internationaux et européens ont fortement inspiré la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Plus particulièrement, la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées (ONU-2006), intitulée « Autonomie de vie et inclusion dans la société » résume cette perception dans son article 19, du rôle et de la place des personnes handicapées en ces termes : « *Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société...* ». Le texte porte ensuite une attention toute particulière à la possibilité pour les personnes handicapées de choisir leur lieu de résidence et leur facilité d'accès aux services de droit commun.

La liberté de choix : un principe central dans les politiques publiques.

Ce principe se retrouve indirectement dans la « loi handicap » de 2005 par le biais de la notion de projet de vie. Cette liberté de choix n'est pas simple à appréhender et à mettre en œuvre dans la pratique quotidienne car elle implique à la fois l'existence de la liberté et l'existence d'un choix. De plus, la liberté de choisir peut être altérée du fait de caractéristiques inhérentes ou extérieures à la personne handicapée telles que la déficience cognitive ou certains troubles de santé mentale. En fonction du degré d'altération de son autonomie, la personne va devoir alors être plus ou moins aidée dans l'expression de ses choix. La question étant de savoir où la barrière se situe. A partir d'un certain degré d'altération, la personne n'a plus la capacité à exercer librement ce choix ; une mesure de protection juridique est alors nécessaire, en l'absence de laquelle la personne bénéficiera « d'une tutelle de fait » exercée par ses proches voire même par les professionnels dans l'absence ou la carence des proches. Le choix peut aussi être restreint et n'offrir que quelques options ou bien les possibles peuvent ne pas répondre aux attentes de la personne ou bien encore le choix peut correspondre mais demeurer

inaccessible pour des motifs divers : personnels, administratifs ou familiaux. Autrement dit et malgré une volonté claire du législateur, l'expression et la réalisation du projet de vie d'une personne handicapée peuvent donc être entravées par de multiples obstacles.

1.2.5 Quelle liberté de choix pour la personne handicapée mentale ?

La loi Léonetti fixe les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement en distinguant deux situations : le patient est en état de d'exprimer sa volonté ou le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Cependant, la loi ne précise pas ce que signifie cet état, l'appréciation de cette capacité reste de l'ordre de la responsabilité médicale dans le cadre du dialogue médecin-malade.

Les dispositions de la loi Léonetti sont inscrites dans le Code de Santé Publique, article L 1111-10 et suivants. Il faut en retenir que le médecin doit respecter la volonté du patient décidant de limiter ou d'arrêter tout traitement dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause. Il doit cependant l'informer des conséquences de son choix. C'est dans ce contexte qu'est apparu la notion de personne de confiance, en quelque sorte l'interprète du patient lorsque ce dernier n'est plus apte à exprimer sa volonté.

L'article 1111-6 prévoit que le malade sous tutelle ne peut désigner de personne de confiance. L'article suivant précise que toute personne majeure est en droit de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Il est intéressant de souligner que même une personne sous tutelle a donc la possibilité de le faire. Ces directives indiquent les souhaits pour sa fin de vie. Le décret du 6 février 2006 précise les conditions de conservation des directives anticipées. Le principe est de les conserver dans le dossier de la personne, constitué par son médecin traitant mais ce dossier peut ne conserver que la trace de l'existence de directives anticipées, associées aux coordonnées de la personne qui en est détentrice.

Il me paraît important de retenir quelques points sensibles de cette partie concernant les dispositions légales : imposer par la loi de connaître de manière la plus fiable possible et de respecter les souhaits du patient, ne peut être discuté. Pour autant, le contexte de l'urgence et de la réanimation rend souvent complexe et parfois impossible le recueil des souhaits d'un patient. Il paraît alors crucial de distinguer la situation des patients handicapés par une maladie chronique, ou confrontés à une maladie incurable ou arrivée au terme de son évolution. Pour ces patients, l'expression et le recueil de leurs souhaits doivent être anticipés au maximum, limitant ainsi les aléas d'un questionnement en urgence. Dans ces situations, recueillir et écrire des directives anticipées peut aussi être considéré comme un acte de générosité en ce qu'il épargne aux proches la responsabilité d'un choix difficile. Pourtant, dans le cadre du handicap mental, recueillir les volontés, les

désirs peuvent s'avérer complexe et engage le médecin dans la prise de décision de les respecter ou non. Elles peuvent alors être opposables.

1.3 Les soins palliatifs et le monde du handicap mental : quelles rencontres possibles ?

« *Toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* » selon l'article L. 1^{er} A de la loi n° 99.477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs¹⁶.

1.3.1 La personne en situation de handicap : un patient comme les autres ?

Une personne en situation de handicap mental est un patient à la fois comme les autres et pas tout à fait comme les autres. Elle peut avoir plus de mal à attendre aux urgences ou à gérer son stress, sera peut-être plus désorientée. Certaines ne supportent pas d'être touchées, d'autres ne savent pas forcément bien se faire comprendre ou dire à quel point elles ont mal... Avec au final et malgré toute la bonne volonté des professionnels de santé, une prise en charge pas forcément adéquate, une frustration des soignants qui en sont conscients et des personnels éducatifs qui doivent assurer le relais.

1.3.2 Soins palliatifs et monde du handicap : des origines différentes.

Les soins palliatifs et le monde du handicap mental ont des origines différentes. Très schématiquement, le monde des soins palliatifs exige de penser la finitude dans les meilleures conditions possibles pour la personne et son entourage. Il contribue à apaiser des symptômes même rebelles. Il sait pratiquer la sédation. Le monde du handicap, quant à lui, attend de la société qu'elle permette aux personnes, quelles que soient leurs déficiences, d'exister en tant que citoyen, bénéficiaire et usager. Il sait communiquer avec les personnes quels que soient leurs troubles. Il connaît les gestes pour accompagner une personne au corps lésé et à l'esprit troublé. La complémentarité de ces deux mondes est de ce fait un atout pour les personnes.

1.3.3 Soins palliatifs et handicap : particularités et préoccupations communes

Ce tableau ci-après a pour objectif de synthétiser les propos du Dr Marie-Odile Frattini, directrice du Pôle Ressources « Formation, Recherche, Qualité et Ethique » à la

¹⁶ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [en ligne]. Journal officiel n°132 du 10 juin 1999 [Visité le 01.02.2015], disponible sur Internet : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=i_d

Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon¹⁷. Elle pointe les particularités du champ des soins palliatifs et le monde du handicap et souligne leurs préoccupations communes.

	Des logiques différentes	Des préoccupations communes
La médecine et les soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> • La médecine considère la maladie comme une tragédie personnelle. Les soins sont apportés à un individu qui s'adapte à une situation donnée. • Les soins palliatifs sont récents. • Ils ont été promus par le monde médical et les associations de bénévoles. • Le corps qui défaille exige de se focaliser sur le confort le meilleur possible pour faciliter la vie et les projets jusqu'à la mort. Il s'agit d'amenuiser la charge physique, psychique et mentale que représente le fait de vivre avec une maladie avancée pour la personne et son entourage. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le souci de respecter la parole et les choix de la personne. • Permettre à la personne de vivre ce qui lui importe quel que soit ce que sera demain, quels que soient ses troubles, le moment de sa vie, son entourage, sa situation socio-économique. • La personne doit disposer du plus grand libre arbitre possible dans ses choix de vie. • Les professionnels doivent attention, écoute, pour prendre en considération ses attentes et ses aspirations. • Les professionnels des deux champs sont régulièrement confrontés à des questions d'ordre éthique. Tout au long du parcours de vie, des questions se posent comme celles de l'accès à la sexualité, au risque de maltraitance, au rapport du professionnel au corps de l'autre. D'autres interrogations apparaissent telles que : jusqu'où est-il légitime ou acceptable d'aller dans les pratiques professionnelles ? quand sommes-nous dans l'obstination déraisonnable thérapeutique ? quand faut-il arrêter de solliciter une personne pour qu'elle fasse seule un certain nombre de gestes quotidiens ? que faut-il faire à sa place ? Toutes ces questions entraînent des débats, des controverses qui peuvent relever de dilemmes éthiques.
Le champ du handicap	<ul style="list-style-type: none"> • Le champ du handicap s'est construit sur la théorie de l'oppression sociale qui exige que le monde s'adapte pour que toute personne porteuse de handicap puisse vivre en société. • Le secteur du handicap est ancien et promu par des associations de personnes concernées par le handicap. • Les cultures professionnelles y sont d'abord celles des travailleurs sociaux et éducatifs. • Dans le champ du handicap, la vie quotidienne et les rôles sociaux sont les points d'entrée du travail. La logique qui prédomine est celle d'aller toujours de l'avant, de permettre un gain pour l'indépendance, un gain dans la communication et la relation à autrui, dans le plaisir de faire. 	

Il y a par ailleurs de plus en plus de coopération entre ces deux mondes. Les réseaux de soins palliatifs sont de plus en plus sollicités par les ESMS. Le décret 2006-122¹⁸, met dans l'obligation les ESMS de prévoir « *l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes requiert, y compris les plans de formations spécifiques* ». Plusieurs exemples font référence comme :

- La coordination bretonne des soins palliatifs réalise un travail pour faciliter les coopérations et pointe combien les ESMS sont en difficulté pour faciliter l'accès aux soins hospitaliers des personnes handicapées

¹⁷ FRATTINI M-O., Entretien « Soins palliatifs et handicap : « Chaque monde apprend de l'autre », 24 février 2015, [en ligne], consulté le 06.06/2015, disponible sur Internet : <http://preprod.soins-palliatif.org/actualites/soins-palliatifs-et-handicap-chaque>

¹⁸ Ministère de la Santé et de la Solidarité. Décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs [en ligne]. Journal officiel n°32 du 7 février 2006 [Visité le 30 juin 15], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456204&categorieLien=id>

- Le CREAL mène depuis plusieurs années une recherche-action afin de comprendre les pratiques en faveur des personnes déficientes intellectuelles en fin de vie et de les améliorer.

Riche de ce constat, peut-on imaginer la mise en œuvre de soins palliatifs dans un esprit de soins à domicile dans un ESMS ?

1.3.4 Les attendus du Code de l'Action Sociale et de la Famille en matière de soins palliatifs

Le décret n°2006-122 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs insère dans le CASF, art D 311-38¹⁹ : « *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 requiert, y compris les plans de formations spécifiques 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 et 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 coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement* ». Cette obligation demande à identifier les ressources à disposition pour y répondre.

1.3.5 L'offre de soins palliatifs et dispositifs spécialisés en Haute-Savoie.

La densité en structures de soins palliatifs s'est améliorée ces dernières années même si elle reste insuffisante face aux besoins²⁰. En complément des dispositifs palliatifs, il existe aussi quatre filières gériatriques dont une bénéficiant d'une équipe mobile extrahospitalière qui apporte son soutien technique. Elle peut être sollicitée pour des soins palliatifs. L'Association JAMALV est présente et très active sur le département.

À ce jour, le Centre Hospitalier Annecy Genevois, l'hôpital le plus proche du FAM, dispose de deux équipes transversales présentes sur chacun des sites : Annecy et Saint-Julien en Genevois. Ces équipes portent le nom d'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP). Elles se déplacent à la demande des services hospitaliers, des professionnels de santé du domicile, des patients et des familles. La vocation de l'EMSP est d'intervenir auprès de patients souffrant d'une maladie évolutive ou terminale, dans l'optique de préserver leur

¹⁹ *ibid.*

²⁰ Cf. Annexe 3 : Répartition des Unités de soins palliatifs en France

qualité de vie, de soulager leur douleur, d'apaiser leur souffrance psychologique et celle de leurs proches. Elle assure une mission de conseil, d'évaluation et de gestion des symptômes, de soutien et d'accompagnement des patients et des proches, de coordination avec les professionnels de santé extrahospitaliers (médecin traitant, infirmière libérale, autres établissements). L'EMSP ne dispose pas de lit d'hospitalisation et travaille en étroite collaboration avec les équipes soignantes sans se substituer à elles.

L'équipe est composée de quatre médecins généralistes dont deux assurant la responsabilité de l'unité sur chaque site, un cadre, deux psychologues, un neuropsychologue, cinq infirmières et deux assistantes sociales.

1.4 Présentation de l'Association gestionnaire l'AAPEI d'Annecy

L'Association des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés d'Annecy et de ses environs (AAPEI) est riche d'une histoire de 60 ans. En 1950 s'ouvre la première structure accueillant quelques enfants sur Annecy, enfants qui sont aujourd'hui résidents du FAM.

Il s'agit d'une association Loi 1901, à but non lucratif, administré par un Conseil d'Administration composé de 23 membres adhérents. L'association compte 350 adhérents²¹. L'assemblée générale a validé le 28 juin 2013 son nouveau projet associatif global 2014-2018 réactualisant un projet associatif rédigé en 2008. A l'époque, la question de la fin de vie des personnes accueillies n'était pas posée, pourtant le FAM avait déjà ouvert ses portes. Il ne contenait aucune référence à la mort à venir des résidents. Il évoquait un accompagnement « *dans toutes les étapes de la vie...* ». La notion d'accompagnement jusqu'au bout de la vie est clairement posé dans le projet 2013.

En terme d'organisation générale l'association est structurée en divers complexes regroupant chacun une partie des établissements précités. Le FAM est l'un des 14 établissements de l'AAPEI. Il fait partie avec le foyer de vie du complexe dédié aux adultes non travailleurs, nécessitant une prise en charge importante en matière d'hébergement et de soins. Trois autres complexes complètent l'offre d'accompagnement de l'AAPEI : un à destination des enfants et adolescents et deux à destination des adultes pouvant travailler et souhaitant être hébergés, dont un bénéficiant d'un FAM pour adultes autistes. L'association emploie 350 salariés au service de 450 personnes handicapées et de leurs familles. L'AAPEI est adhérente de l'UNAPEI et au niveau territorial de l'UDAPEI de Haute-Savoie, comme 7 autres associations du département.

²¹ En 2014

1.5 Le FAM Les Iris

1.5.1 Cadre juridique et tarification des FAM

Les Foyers d'Accueil Médicalisés, anciennement appelés Foyers à Double Tarification, ont été mis en place dans le cadre d'un programme expérimental par la circulaire ministérielle n°86-6 du 14 février 1986²², dans un contexte de lois de décentralisation. Les FAM ont obtenu une assise juridique aux termes de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ils ont pour vocation d'accueillir des adultes gravement handicapés jusqu'alors orientés soit vers des Maisons d'Accueil Spécialisées financées par les régimes d'assurance maladie, soit vers des Foyers de Vie dont le financement relève de l'aide sociale départementale.

Les FAM bénéficient :

- d'un forfait annuel global de soins fixé par le préfet du département d'implantation et versé par l'assurance maladie,
- d'un tarif journalier afférent à l'accompagnement de la vie sociale et à l'hébergement, fixé par le président du conseil départemental du lieu d'implantation et versé par le département du domicile de la personne prise en charge.

Le décret du 20 mars 2009²³ confirme le fait que les FAM offrent un service à des personnes handicapées ayant des besoins nécessitant un double accompagnement, en leur assurant une prestation contractualisée et individualisée. Cet accompagnement continu de la personne dans sa globalité demande une organisation adaptée et coordonnée. Les FAM ont vocation à accueillir des personnes handicapées physiques, mentales (déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés) ou atteintes de handicaps associés, dont la dépendance :

- les rend inaptes à toute activité professionnelle,
- justifie l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie quotidienne,
- nécessite une surveillance médicale et des soins constants,
- requiert un soutien et une stimulation constante, ainsi qu'un suivi paramédical régulier.

²² Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale. Circulaire n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés [en ligne]. Non parue au Journal Officiel. [Visité le 30.03.2015], disponible sur Internet : <http://admi.net/jo/circ86-6cotorep.html>

²³ Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie. Journal Officiel n°72 du 26 mars 2009. [Visité le 30.03.2015], disponible sur Internet : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=i_d

Les FAM sont des ESMS mentionnés au 7° de l'Art. L 312-1 du CASF. Ils permettent à la fois un hébergement social. « [...] Ils s'organisent en unités de vie favorisant le confort et la qualité de séjour des personnes accueillies, [...] et un suivi médical ou paramédical important qui ne peut être assuré que par le seul recours à des interventions extérieures. Le législateur préconise alors que les établissements soient dotés d'une organisation propre de soins²⁴. « [...] Les prestations délivrées par les ESMS mentionnés sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires qualifiées [...]. »

Au-delà de ces missions, la circulaire de 1986 confère une importance particulière à l'implantation de ces structures qui doit permettre une ouverture à la vie sociale et à la capacité d'accueil qui ne doit pas dépasser 40 lits afin de favoriser une organisation en petites unités de vie de 7 à 10 personnes et préserver ainsi un caractère familial.

1.5.2 Le FAM les Iris : lieu de vie et lieu de soins

L'arrêté préfectoral N°04-570 et l'arrêté départemental N°04-3712 du 22 novembre 2001, autorisent le FAM²⁵ les Iris à recevoir des personnes vieillissantes ou en perte d'autonomie présentant une déficience mentale qui peut être associée à des difficultés de santé d'ordre somatique et/ou psychiatrique, ayant une orientation de la CDAPH. Pour assurer cet accueil le FAM s'appuie sur un cadre de vie, des prestations adaptées et une équipe pluridisciplinaire²⁶. L'idée principale est que chaque résident se sente chez lui.

Un cadre de vie

Le FAM est un bâtiment d'environ 3200 mètres carrés, construit en 2008. Il est conçu sur trois niveaux : un sous-sol, un rez-de-chaussée et un étage. L'ensemble du bâtiment est prévu pour recevoir des personnes à mobilité réduite ou en fauteuil. Il est divisé en espaces fonctionnels. Le bâtiment est entouré d'un espace paysager, gazonné et sécurisé. Des zones de repos ombragées l'été par une tonnelle permettent les repas extérieurs et les soirées animées. Il est organisé en quatre unités de vie de dix résidents permanents, permettant l'accueil de cinq personnes en accueil de jour et bénéficiant de deux places d'accueil temporaire. Une des unités de vie est équipée en plus de deux chambres assurant l'accueil de couples. Les lieux de vie sont organisés autour d'un espace commun et d'une petite cuisine permettant la confection des petits déjeuners et des collations. Les repas sont confectionnés par une cuisine centrale et amenés sur les unités de vie par liaison chaude. Les résidents peuvent manger seuls ou attablés en

²⁴ *Op.cit.*

²⁵ Cf. Annexe 1 : La fiche d'identité du FAM les Iris

²⁶ Cf. Annexe 2 : Organigramme du FAM

groupe selon leur désir. Les professionnels partagent ce moment et leur apportent un soutien en fonction des besoins. Pris en petits groupes, ce moment se veut calme, convivial et agréable. Les repas sont confectionnés sur place et sous-traités par un prestataire extérieur. Les régimes médicaux sont suivis. Dans la mesure du possible et sur demande, des menus spécifiques sont préparés afin de respecter la pratique religieuse. La cuisine est au rez-de-chaussée. L'entretien de l'ensemble du linge est assuré sur site (locaux en sous-sol) par le même prestataire extérieur. Il en est de même pour l'entretien des locaux.

Le FAM dispose d'un lieu d'accueil pour les externes (salle d'activités et salle de repos), de deux salles d'animations et d'un espace de bien être et détente regroupant deux bassins balnéothérapeutiques et une salle Snoezelen. Chaque résident occupe une chambre meublée, dont il a le choix de la décoration. Elle est équipée d'un cabinet de toilette adapté aux normes et d'un moyen d'appel permettant d'alerter le personnel. Les chambres individuelles ou doubles sont considérées comme des espaces privés. À ce titre, le résident en possède une clé et peut recevoir des visites.

L'équipe médicale et paramédicale

Le médecin coordonnateur organise et coordonne les soins en interne, et en partenariat avec le tissu médical, pour l'ensemble des usagers. À ce titre, il est garant de la continuité des soins. Il a une mission d'observance. Il a un rôle de formation en direction des personnels et prévention pour des usagers. Il participe à la procédure d'admission. Il est responsable de la gestion du dossier médical. Chaque résident a le choix de son médecin traitant référent conformément à la loi. Le médecin psychiatre gère et soulage la situation de crise. Il assure un soutien régulier à caractère psychothérapeutique et médicamenteux.

Il facilite le travail en réseau interne (soutien aux équipes éducatives et médicales, transfert des savoirs) et externe en organisant les hospitalisations éventuelles. Il assure le lien avec les spécialistes et le secteur hospitalier. L'équipe infirmière garantit sous la responsabilité de l'infirmière référente et avec la collaboration du personnel des unités, la surveillance médicale des résidents et les soins infirmiers. Elle recueille les constantes (températures, tension artérielle, etc.), les observations et prépare les traitements. Elle accompagne les résidents aux consultations médicales extérieures. Le kinésithérapeute est chargé d'entretenir la motricité des résidents, de prévenir leur dégradation, et d'accompagner les effets du vieillissement. Il assure un rôle de conseil auprès des équipes (posture, manutention, matériel adapté) au bénéfice du résident. Le psychologue est chargé du suivi des résidents : bilans d'évaluation, action thérapeutique individuelle, entretiens... Il participe aux réunions de synthèse. Un psychologue libéral anime des réunions d'analyse de la pratique destinées aux professionnels.

L'accompagnement à la vie quotidienne

Les besoins d'aide, de soutien et de soins justifient un accompagnement médico-social soutenu. La pluridisciplinarité garantit une notion de ressource et une vision partagée. Elle s'appuie sur une intersection des compétences bio-psycho-sociales. Les éducateurs spécialisés assurent la coordination des interventions et de l'accompagnement sur chaque groupe de vie. Ils sont ressource dans les préparations de synthèse, l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi des projets personnalisés. Ils sont chargés de l'organisation du programme d'activités et en animent certaines. Ils organisent les plannings du groupe. Ils animent certaines réunions d'équipe. Ils gèrent le budget des résidents et du groupe. Ils sont personnel-ressource concernant les troubles du comportement. Faute de cadre intermédiaire, ils sont mes partenaires privilégiés. Les aides médico-psychologiques accompagnent les résidents dans leurs besoins de bien-être et de confort. Ils assurent la promotion de l'animation de la vie quotidienne. Les AMP sont les sentinelles, les guetteurs de l'inconfort, de la souffrance et du mal-être physique, psychique ou social. Ils sont ressource sur l'aspect psychopathologique auprès des aides-soignants. Ceux-ci assurent l'accompagnement des personnes dans la vie quotidienne avec la spécificité de leur formation tournée vers les soins d'hygiène et de confort et la prévention des problèmes de santé. Ils sont ressource pour ces questions auprès du personnel éducatif et travaillent en lien avec le personnel infirmier, en assurant des actes de soins et la distribution de médicaments. Ils élaborent et renseignent les protocoles de soins. Ils accompagnent les résidents à des rendez-vous médicaux généraux. L'équipe de nuit est composée d'aides médico-psychologiques et d'aides-soignants. Ils assurent des actes de prévention, de nursing, des actes de surveillance des constantes. Ils gèrent les angoisses et s'inscrivent dans la continuité des axes de la journée pour les résidents qui ont une vie nocturne avec les spécificités liées à leur métier.

Les services généraux

Une secrétaire est chargée de l'accueil des visiteurs et de l'accueil téléphonique. Elle gère l'organisation des transports des usagers de l'accueil de jour ainsi que les feuilles de présence des résidents et les commandes de repas auprès de la société prestataire. Une secrétaire de direction est chargée de la facturation de la participation des résidents aux frais de séjour et de la gestion administrative de l'établissement. Un chauffeur assure les transports matin et soir des usagers de l'accueil de jour. Un agent technique est chargé de la maintenance du bâtiment et des petites réparations.

L'encadrement

En tant que directrice, je suis garante de la mise en œuvre du projet d'établissement. J'assure la gestion administrative et financière en collaboration avec le Directeur Général et les services du siège de l'Association (DRH, Direction financière, etc.). J'anime et encadre les équipes pluridisciplinaires et je conduis la communication interne et externe.

Se sentir chez soi jusqu'au bout

Historiquement, héberger signifie loger une armée, par extension, cela renvoie à l'idée de loger chez soi, généralement à titre provisoire, d'accueillir, de recevoir sur son sol. Ce qui induit à l'évidence l'idée que la personne hébergée n'est pas chez elle, qu'elle peut même être envisagée comme une réfugiée, c'est à dire quelqu'un qui a quitté sa patrie, sa terre d'origine. Mais qu'en est-il quand le fait d'être hébergé dure 40 ans de sa vie ? Pourrait-on sans abus de langage envisager qu'un hébergement puisse être un substitut de domicile ? Faudrait-il alors sur le plan sémantique être éclairé sur la notion de domicile ? Le rapport Laroque, en 1962, pointait déjà la valeur du domicile pour les sujets âgés, parlant de l'importance du chez soi lorsqu'on avance en âge. Alors qu'en est-il pour les personnes handicapées mentales âgées, après plusieurs années voire décennies en institution ? La majorité des résidents des Iris y vit depuis 2008 et auparavant ils ont pour la plupart connu un parcours de vie au sein de l'Association.

Le Code civil définit le domicile comme étant le lieu dans lequel une personne possède son principal établissement. De son côté, la résidence est conçue comme une situation de fait : c'est le lieu où une personne habite lorsqu'elle se trouve hors de son domicile, par exemple lorsqu'elle est en villégiature, ou quand, pour les besoins de sa profession, elle loge provisoirement sur un chantier ou à l'hôtel. Le domicile est donc un lieu où la loi présume que la personne se trouve pour exercer ses droits. C'est un lieu, une place qui confirme son identité sociale au même titre que l'âge, le sexe, le métier, etc. Administrativement, le FAM Les Iris est le domicile des résidents puisqu'ils y perçoivent l'aide personnalisée au logement.

En entrant dans un établissement d'hébergement collectif, la personne voit souvent son identité sociale se délayer dans l'identité collective. Elle devient pensionnaire, résidente et ne conserve plus qu'un domicile de secours. La notion de domicile de secours permet de déterminer le département qui prendra en charge les dépenses d'aide sociale en faveur des personnes handicapées et âgées. Cette notion n'est pas forcément identique au domicile civil ou fiscal de la personne.

Mais qu'en est-il réellement, après plusieurs années de vie dans la même institution, de cette idée d'identité sociale diluée si l'on considère comme Elian Djaoui²⁷ psychosociologue que « *le domicile n'est pas seulement un espace collectif concret, défini par ses caractères matériels (...), il possède une dimension imaginaire puisque cet espace est investi de significations, de valeurs, de sentiments, de représentations, de symboles, relevant de la subjectivité la plus absolue de chaque habitant* » ? Le domicile peut donc être considéré comme un « dedans » au sens de l'espace psychique intérieur, un espace intime par rapport à un « dehors », ce qui renvoie à la notion de chez soi.

Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales définit le « chez soi » comme un domicile, une maison où l'on vit le plus souvent avec une valeur affective. Pour Gaston Bachelard, « *la maison est notre coin de monde. Elle est le refuge qui nous assure une première valeur de l'être* »²⁸. L'expression « *j'habite ici* » indique un endroit déterminé, mais aussi le fait que nous avons fait de cet endroit le nôtre. « Habiter » un espace est le reflet de processus psychiques et de facteurs sociaux. Il renvoie à la fonction de contenance, celle qui délimite intérieur et extérieur : l'enveloppe qui préserve l'intimité, qui met à l'abri. L'habitat est aussi un facteur d'identification à travers la construction d'une identité commune à un lieu. C'est aussi un lieu de transmission, de mémoire, où se construit notre histoire. L'habitat est un espace créatif où la fonction esthétique est importante à travers l'agencement des espaces, la décoration, la recherche d'harmonie, de bien-être, de « touche personnelle » qui permet de se l'approprier. Autrement dit, pour se sentir chez soi, chacun de nous a une façon d'habiter son espace, qui lui est propre. C'est ce qu'Alberto Eiguier appelle « *l'habitat intérieur* »²⁹. Pour se sentir chez soi, faut-il encore pouvoir s'approprier un lieu, le rendre sien. L'enjeu en institution est donc pour un résident d'investir les lieux, quelle qu'en soit la manière.

Sur un plan réglementaire, l'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident. Il doit pouvoir être personnalisé et permettre à ceux-ci, s'ils le souhaitent d'y apporter du mobilier personnel, autre que cadres, photographies et objets familiers. Les résidents doivent ainsi disposer d'un lieu privé, qu'ils peuvent pleinement s'approprier, leur permettant d'organiser comme ils l'entendent l'aménagement de l'espace qui leur est dévolu. L'espace privatif doit permettre à chaque résident de recevoir dans l'équivalent d'un chez-soi, facilitant ainsi ses relations sociales,

²⁷ DJAOUI E, 2006, « Le domicile comme espace psychique », *Documents CLEIRPA*, cahier N°21, pp 8-11.

²⁸ BACHELARD G, 1961, 3^e édition, *La poétique de l'espace*, Les Presses Universitaires, p 46.

²⁹ EIGUIER A, 2006, « L'inconscient de la maison et la famille » - *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2006/2 n°37. pp 23-33

notamment avec sa famille et son entourage. Lors d'une enquête de satisfaction menée en 2013, plus de 80% des résidents disaient se sentir chez eux au FAM.

Étymologiquement, « maintien » vient du latin *manutenere* qui signifie tenir avec la main. En ancien français, il signifiait soutenir, protéger, défendre, avoir sous sa garde. L'usage contemporain retient plutôt l'idée de garder dans le même état, de maintenir dans le sens de faire durer avec la connotation de conservation, de continuité, de non dégradation. Il y a dans ce terme de maintien, une idée non seulement de conservation mais aussi de protection, de soutien, d'empêchement de tomber, de fléchir en apportant secours, réconfort. Autrement dit, le maintien à domicile suppose explicitement des mesures de soutien aux personnes.

Pour définir l'idée de maintien à domicile, je vais retenir la définition de B. Ennuyer car elle donne la primeur aux personnes âgées concernées : *« c'est d'abord et avant tout, l'expression du désir de nombreuses personnes qui ont fait le choix de demeurer dans leur domicile jusqu'au bout de leur âge et de leur vie, c'est-à-dire qu'elles ont souhaité continuer à vivre et mourir chez elles. Il est important de resituer ce maintien à domicile comme l'expression d'une volonté de se maintenir chez soi jusqu'au bout de sa vie »*³⁰.

Pour conclure ce point, je veux retenir l'idée suivante : si je peux imaginer qu'un résident puisse réellement se sentir chez lui dans un lieu de vie collective comme les Iris, je dois considérer comme une évidence que la présence professionnelle y est incluse, voire qu'elle participe à fonder cet habitat intérieur si particulier de la vie des personnes dites institutionnalisées, car il n'est jamais neutre de travailler dans l'espace intime de l'autre. Il en découle alors que ces personnes peuvent revendiquer le choix de rester à domicile, de rester « chez elles ». Cette question ne se poserait donc pas uniquement pour les personnes dites âgées comme elle est évoquée depuis plus de quarante ans via le rapport LAROQUE. Elle se pose aussi pour toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, en fonction de leur projet de vie, comme l'a édicté la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

1.5.3 Le FAM les Iris : Un établissement inscrit dans un territoire

Le Schéma départemental

³⁰ ENNUYER B, 2007, « 1962-2007 : Regards sur les politiques du « maintien à domicile. Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société*, n°123, 2007/4 – Pages 153 à 167

Le Conseil départemental a adopté en mai 2014 le Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap³¹. Ce document constitue un plan d'action pour les années 2014 à 2018. Il concrétise la volonté du Département d'agir dans la durée en faveur des personnes handicapées et aux côtés de leurs familles au mieux de leurs aptitudes et de leurs aspirations. Ce document servira de document de référence pour l'ensemble des acteurs médico-sociaux, sanitaires et associatifs de Haute-Savoie, en articulation avec l'ARS. Il s'appuie sur les grands principes énoncés par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : libre choix du projet de vie, compensation des conséquences du handicap, accès facilité aux dispositifs de droit commun.

Trois grandes orientations se dégagent du Schéma :

- Promouvoir l'inclusion des personnes handicapées dans la vie ordinaire.
- Réaménager et compléter l'offre d'accompagnement et d'accueil pour mieux prendre en compte l'évolution des besoins des personnes handicapées et de leurs aidants.
- Favoriser la fluidité des parcours de vie des usagers et de leurs aidants.

Dans le Schéma, je retiens l'attention du Conseil Départemental porte sur les conditions de vie des personnes handicapées ainsi que sur la volonté de leur proposer un accompagnement personnalisé. Ces deux approches l'ont conduit à concevoir un ensemble de solutions nouvelles et adaptées aux attentes de chacun.

Le FAM les Iris s'inscrit dans le réseau de soins par le biais de conventionnements

En 2013, le département de la Haute-Savoie disposait de 442 places en FAM réparties sur 12 établissements dont 3 dédiés aux personnes handicapées vieillissantes, soit un taux d'équipement de 1,1% supérieur aux moyennes régionale et nationale. Depuis plusieurs années le FAM les Iris développe une collaboration étroite avec ceux-ci. Cette collaboration s'est officialisée par la signature d'une convention permettant la mutualisation de moyens dont la formation du personnel et l'échange de pratiques.

La communauté hospitalière du territoire

Créée en 2011, la Communauté Hospitalière de Territoire Genevois – Annecy – Albanais (CG2A) regroupe le Centre Hospitalier Annecy Genevois (CHANGE), le Centre Hospitalier de Rumilly et le Centre Hospitalier du Pays de Gex. Cette communauté fédère les établissements publics de santé du territoire autour d'une stratégie commune

³¹ Conseil Départemental de la Haute-Savoie, mai 2014, Plan d'actions en faveur des personnes en situation de handicap, Schéma départemental 2014-2018 [en ligne], [Visité le 24 juin 2015], disponible sur Internet : http://www.mdp74.fr/images/fichiers/mon_dossier/documentation/SCHEMA_handicap_2014.pdf

matérialisée par la rédaction d'un projet médical commun. Ce projet médical a pour but de développer des coopérations pour améliorer la prise en charge des patients sur le territoire et des partenariats ont été construits ou renforcés (consultation mémoire, soins palliatifs, recherche clinique, formation des agents en gérontologie). Le CHANGE forme avec certains partenaires publics et privés des groupements pour organiser ensemble des activités de soins. Il développe de nombreux partenariats conventionnels avec les établissements de santé et médicaux sociaux du territoire, ainsi qu'avec de nombreuses institutions pour développer, organiser et coordonner des actions en faveur de la santé et du bien-être de la population. La Filière gérontologique³² regroupe toutes les structures intéressées par la prise en charge des personnes âgées du territoire. Il est partenaire avec le Service Départemental d'Incendie et de Secours (SDIS) pour la mise en place d'une plateforme commune de gestion des appels d'urgence (numéros 15, 18 et 112). Le dispositif HandiConsult, construit en lien avec les structures d'hébergement des personnes handicapées, des associations de familles et de praticiens de ville, permet aux personnes handicapées d'accéder à des consultations médicales et à des soins dentaires dans des conditions adaptées et sécurisées. Le CHANGE compte par ailleurs plus de 300 conventions actives dans des domaines aussi divers que l'aide médicale urgente, les collaborations médicales dans toutes les spécialités, les suites de soins aigus, la prise en charge des personnes âgées et/ou handicapées, etc.

1.5.4 Le public accueilli au FAM les Iris en 2015

Si pour une direction bien connaître son territoire est important pour répondre aux besoins de son établissement, avoir une perception fine des résidents l'est tout autant.

L'âge moyen des résidents est de 60 ans pour les 21 femmes et 59 ans pour les 24 hommes de l'établissement. Dix résidents ont plus de 67 ans. La charge de soins n'est pas automatiquement liée à l'âge mais plutôt au handicap initial et aux pathologies associées qu'elles soient anciennes ou nouvelles. Il est donc important d'avoir à l'esprit que l'accompagnement des personnes handicapées mentales âgées ne signifie pas forcément l'accompagnement de la dépendance.

Le profil des résidents est très varié, notamment en terme de niveau de déficience et d'avancée dans le processus de vieillissement. Certains vieillissent classiquement (2/3) voire développent un certain épanouissement avec l'avancée dans l'âge avec un apaisement des troubles psychiques et d'autres développent des troubles spécifiques

³² Annecy – Rumilly – Saint-Julien – Gex – Bellegarde

(1/3). Les premiers relèvent d'un accompagnement de type foyer de vie, au rythme adapté. Dans le second cas, l'accompagnement est un peu différent.

Je retrouve au FAM, les signes de vieillissement précoce pathologique décrit par le Dr Gabbaï dès 1995 pour la Fondation John Bost³³ sur la quasi totalité de personnes handicapées atteintes de trisomie 21, se traduisant par une détérioration des fonctions intellectuelles avec apparition dans les premiers temps de signes de confusion (désorientation, isolement), la modification du caractère, une diminution des activités, une perte d'initiative ou une perte d'autonomie et parfois l'apparition ou le retour de crises d'épilepsie. Tout cela doit bien sûr être évalué au regard du retard mental préexistant. Ce qui n'est pas toujours simple. Dans un second temps, et avant de poser un diagnostic de type démentiel, il convient de rester prudent et d'investiguer d'autres pistes comme l'excès de stimulation ou au contraire des carences de stimulation de la personne. La vigilance s'impose quant aux médicaments, en particulier les excès de médication qui se sont accumulés au fil des années et/ou les intolérances médicamenteuses qui apparaissent avec l'avancée dans l'âge et les causes somatiques (problèmes thyroïdiens, cardiaques, visuels, auditifs, bucco-dentaires, etc.) mais aussi la dépression souvent sous-estimée (période de deuil, d'étirement des liens familiaux, perte de capacités). Des troubles démentiels sont identifiés pour plus d'un quart des résidents. Ces troubles peuvent être aggravés par des phénomènes de régression et d'usure notamment psychique (30 à 40 ans d'institution, 20 d'ESAT) avec des décompensations qui peuvent être sévères. J'ai pu constater que ces phénomènes de régression pouvaient être plus ou moins intenses et plus ou moins rapides. Ils surviennent entre 50 et 60 ans et sont souvent le fait de ruptures d'équilibre qui restent souvent précaires chez les personnes handicapées mentales vieillissantes. Des crises existentielles surviennent alors. Elles prennent souvent l'aspect de manifestations dépressives, avec un désinvestissement des activités, une grande fatigue, des troubles du comportement importants, et/ou des plaintes hypocondriaques. Ces crises peuvent aussi s'exprimer par des décompensations psychotiques, alors que l'état était stabilisé depuis des années, des manifestations agressives ou revendicatrices. Ces évolutions peuvent aussi prendre la forme d'une désorganisation comportementale et psychique importante. J'ai pu remarquer aussi que les psychoses déficitaires comme les psychoses infantiles connaissent des évolutions très complexes sur le plan psychopathologique avec en particulier l'arrivée ou l'augmentation significative d'activités délirantes et hallucinatoires, de phénomènes catatoniques ou de

³³ GABBAÏ P, 2004, « Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et Société*, [en ligne], n°200/3 n°110, pp 47,73, [Visité le 12.11.2014], disponible sur Internet : http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=GS_110_0047&DocId=211079&hits=14+13+

sidération. En plus de ce tableau psychopathologique, vient se surajouter pour l'ensemble des résidents des pathologies somatiques. Certaines sont assez importantes pour nécessiter un suivi régulier mais aussi des traitements lourds : cancer, diabète complexe, troubles cardiovasculaires ou respiratoires, etc. d'autres demandent une vigilance constante comme les troubles de la motricité et de l'équilibre.

Pour conclure cette première partie, je vais souligner deux points qui me paraissent importants pour la suite de mon travail : la richesse du cadre légal définissant les soins palliatifs et les moyens qui lui sont dédiés à l'hôpital mais aussi à domicile ou en ESMS ainsi que les passerelles possibles entre la pratique d'accompagnement du secteur médico-social et la philosophie des soins palliatifs.

2 Accompagner le vieillissement : une adaptation permanente

Le FAM les Iris a pour vocation d'accueillir des personnes handicapées mentales vieillissantes, âgées de 45 ans et plus, avec troubles associés. Les professionnels assurent des accompagnements individualisés autour du concept du soin au sens du « care », du « *prendre soin de ...* ». L'approche du « care » ne remet pas en cause et ne s'oppose pas à la nécessité d'utiliser, en plus des soins d'entretien de la vie, des soins de réparation, ceux qui relèvent du traitement et de la maladie. Mais ils ne prennent sens que s'il y a par ailleurs maintien de tout de ce qui contribue à la continuité et au développement de la vie.

Dans cette partie, je vais me pencher dans un premier temps sur la définition du vieillissement et plus particulièrement celle des personnes handicapées mentales puis sur son accompagnement et ce qui peut poser problème aux équipes de professionnels. Dans un second temps, je vais revenir sur l'origine la seconde phase de médicalisation du FAM qui a permis d'accompagner les premiers troubles liés au vieillissement des personnes handicapées et tenter d'en analyser les limites de cette organisation face à la question de la fin de vie.

2.1 Le vieillissement des personnes handicapées mentales

Alain Colvez dénonçait déjà en 2006³⁴, la confusion sémantique et les glissements de langage pour parler du handicap, de la dépendance, du vieillissement, de la vieillesse, des personnes âgées, en ces termes : « *le choix des termes pour qualifier l'état d'une*

³⁴ COLVEZ A. septembre 2006 « Vieillissement, dépendance, handicap : du bon usage des concepts », *ADSP* n°56 pp 16-19

personne en situation de handicap n'est pas neutre. Il oriente le débat et définit par conséquent l'approche politique et le type d'aide qui seront adoptées ». En dépit de trente ans de débats, de travaux conceptuels, d'affinement des classifications, d'élaboration d'indicateurs, le langage utilisé pour parler de ces enjeux reste toujours aussi peu rigoureux. Ce syncrétisme généralisé entraîne des difficultés de communication, de positionnement et de représentations.

2.1.1 La définition du handicap mental

L'une des avancées de la loi du 11 février 2005³⁵ dans son article 2 est l'adoption d'une définition commune du handicap : « *Constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ». Cette définition est corrélée par celle de l'Organisation Mondiale de la Santé qui donne la définition suivante : « *Est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise.* »³⁶.

Je retiendrais pour ma part celle de l'UNAPEI car elle souligne à la fois l'ordinaire et la singularité de la personne handicapée. « *Le handicap mental est d'abord la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle* ». L'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale). Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc. Ces difficultés doivent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne. La personne handicapée est donc une personne à la fois ordinaire et singulière. Ordinaire, car elle connaît les mêmes besoins que tout un chacun, dispose des mêmes droits et qu'elle accomplit les mêmes devoirs. Singulière, car elle est confrontée à

³⁵ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel n°36 du 12 février 2005 [Visité le 01.03.2015], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

³⁶ CHAPIREAU F., décembre 2001, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », *Gérontologie et société*, n°99, pp 37-56.

plus de difficultés que les autres citoyens du fait de son handicap. Elle a donc besoin d'un soutien et d'un accompagnement adapté pour l'aider à mieux communiquer avec les autres, exprimer ses envies, développer sa personnalité, etc. pour simplement vivre sa vie. A la notion de handicap, sont souvent associées deux autres notions qui sont elles aussi souvent confondues ou opposées : l'autonomie et la dépendance.

L'autonomie

Si la dépendance est définie par le besoin d'aide, l'autonomie se réfère quant à elle au libre arbitre de la personne. Elle se définit par la capacité de se gouverner soi-même. Elle suppose la capacité de jugement. Contrairement aux idées reçues, ces deux notions ne s'opposent pas : elles se complètent et sont à prendre en compte pour répondre au mieux aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

La dépendance

De manière générale, la dépendance est définie comme une relation de subordination, de sujétion à quelqu'un, un état d'asservissement à un produit, un objet ou une pratique. Le Code de la Sécurité Sociale, dans son article 348 considère la dépendance comme *« l'état d'une personne qui par suite d'une maladie physique, mentale ou psychique ou d'une déficience de même nature a un besoin important et régulier d'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie »* (hygiène corporelle, nutrition, mobilité, etc.). L'évaluation de la dépendance exige une méthode et des outils. J'ai choisi dès l'ouverture du FAM d'utiliser la grille MAP (Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle)³⁷, plutôt que la grille AGGIR³⁸ habituellement usitée dans le secteur de la gérontologie car celle-ci ne me paraissait pas adaptée à la particularité du handicap mental et donc plus limitée. Créé en 2001 par l'UNAPEI, le MAP propose un modèle pour évaluer et adapter les accompagnements destinés aux personnes handicapées mentales en appréhendant ce qui constitue leurs singularités. Le MAP repose sur l'observation de la situation réelle des personnes pour évaluer leurs besoins et comprendre leur spécificité. Cela permet de déterminer les actions et les propositions d'accompagnement à mettre en œuvre. Pour les professionnels, en concertation avec les résidents, c'est un outil pour l'élaboration d'un projet individuel objectif. Dans ma fonction de direction, c'est un outil de pilotage qui s'inscrit dans le cadre d'une démarche d'amélioration de la qualité. Il me permet de déterminer pour chaque personne (ou pour un groupe de personnes) de

³⁷ COCQUEBERT L., 2005, MAP Modèle d'Accompagnement Personnalisé, Guide pratique, UNAPEI, p 56.

³⁸ La grille AGGIR est inscrite dans la loi française (J.O. : N°960 du 24 janvier 1997) comme outil d'évaluation de la dépendance en vue de déterminer si une personne peut bénéficier et à quel niveau de l'APA. La grille AGGIR cherche à définir le profil de dépendance d'un sujet âgé.

déterminer une échelle de besoin en matière d'accompagnement³⁹ pour organiser la planification de l'offre de services, réajuster le projet d'établissement en fonction des besoins des personnes. Cependant, j'ai pu constater à l'usage que cette grille d'évaluation s'avère aussi avoir ses limites notamment lorsqu'il s'agit de définir la réalité des personnes grandement dépendantes et/ou en fin de vie.

L'analyse fonctionnelle des maladies

Afin de distinguer les différents niveaux de retentissement de la maladie, l'OMS a repris l'analyse fonctionnelle de Wood. Cette analyse distingue la déficience, l'incapacité et le handicap ou désavantage. La déficience correspond à une anomalie d'un organe, d'un appareil ou d'un système. Cette anomalie peut être sans conséquence pathologique, mais le plus souvent, elle est symptomatique et considérée comme une maladie. L'incapacité représente une des conséquences de la déficience et en est l'expression en terme de fonction et de performance. Le handicap est le désavantage résultant de l'incapacité. C'est sa résultante sociale. Il traduit l'écart entre l'incapacité physique et intellectuelle de la personne et les normes habituelles de la qualité de vie. Le handicap est proportionnel aux ressources matérielles et sociales disponibles pour pallier l'incapacité. Par exemple, une diminution de la force de préhension d'une main, que les raisons soient mécaniques ou cognitives, peut engendrer une incapacité comme celle de couper les aliments au cours du repas. Si le résident peut s'aider de son autre main et/ou d'ustensiles adaptés (aides techniques), cette incapacité n'a pas de retentissement sur son environnement. Par contre, si cette incapacité impose la présence d'une personne à chaque repas, elle sera source de handicap.

2.1.2 Essai de définition du vieillissement

Il y a souvent confusion dans le langage commun entre vieillissement, vieillesse et sénescence. Alors comment doit-on se poser la question du vieillissement ? L'individu, au gré de son avancée en âge, est confronté aux évolutions de ses capacités physiques et psychiques. Cela s'accompagne également de modifications de son mode de vie. *« L'âge est une dimension essentielle de l'existence humaine. C'est avec le sexe, le critère fondamental qui détermine la place d'un individu dans la société et ses relations avec les autres⁴⁰. »*. Ainsi prendre de l'âge ne se limite pas aux évolutions de l'aspect physique ou mental mais entraîne aussi la remise en cause de l'insertion sociale.

³⁹ Définition d'un profil MAP en complément de celui d'AGGIR

⁴⁰ VEYSSE-PUIJALON B., DERAMBLE J.P., 1989, *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, p 19.

Le vieillissement

D'un point de vue médical, il s'agit d'un processus normal touchant tous les êtres vivants dès le début de leur existence. Cette loi biologique fondamentale s'inscrit dans les gènes de chacun de nous. Les effets du vieillissement varient en fonction de l'influence de facteurs biologiques, psychologiques et environnementaux. Le vieillissement s'accompagne d'une diminution des capacités fonctionnelles de l'organisme. D'une façon générale, cette altération est la plus manifeste dans les situations qui mettent en jeu les réserves fonctionnelles (effort, stress, maladies aiguës). Cela se traduit par une réduction de la capacité de l'organisme à s'adapter aux situations d'agression.

La sénescence

La sénescence désigne, toujours sous l'angle médical, l'affaiblissement des capacités d'un individu, dû au vieillissement de son organisme et de son psychisme. En biologie, la sénescence (du latin *senex*, « vieil homme » ou « grand âge ») est un processus physiologique qui entraîne une lente dégradation des fonctions de l'organisme. Elle concerne tous les humains, les animaux, les plantes. Elle survient après l'âge mûr et s'observe par un vieillissement progressif et lent des tissus et organes. La sénescence est physiologiquement programmée et se poursuit jusqu'à la mort. C'est un processus inévitable qui ne peut être inversé. Ce vieillissement entraîne aussi une crise existentielle importante liée à l'angoisse de mort et à une fracture de l'existence. Elle se retrouve de manière plus ou moins intense chez chacun y compris les personnes handicapées. Par contre, dans ce cas, son expression et sa mise en scène seront différentes du fait de la déficience. Il se fera plutôt sur un mode magique, enfantin voire par l'expression de troubles du comportement faute de mots.

La vieillesse n'est pas un état mais un processus

La vieillesse est difficile à définir, tant se recouvrent ou s'opposent différents termes, tous sources d'enjeux : personnes âgées, vieillards, troisième âge, quatrième âge, aînés, retraités, séniors, etc. Il n'est pas plus simple de déterminer le seuil d'entrée dans la période de la vie communément appelée vieillesse. Justement, c'est là que dans le sens commun, le bât blesse. Si la catégorie statistique des « personnes âgées » fixe le seuil de 60 ans, bien des sexagénaires refuseraient un tel classement. Une seule certitude, la vieillesse s'est profondément transformée. Elle est devenue pour tous, bien qu'avec de profondes inégalités, une étape normale de l'existence. La vieillesse ne s'envisage plus

comme un état mais comme un processus. Les études de Caradec⁴¹ sur cette question appréhendent le vieillissement comme une « *succession de transitions* » et permettent de souligner l'importance des proches dans la construction identitaire au cours des années de retraite. Le vieillissement des personnes âgées présente deux caractéristiques : d'une part la mort est plus présente, la conscience de la finitude devient plus vive et provoque un retour réflexif sur soi, d'autre part, une « déprise » se manifeste : simple réorientation des activités dans un premier temps, renoncement plus radical au monde ensuite.

2.1.3 Le vieillissement des personnes handicapées mentales

C'est de manière bien ordinaire que la personne handicapée rencontre la vieillesse, pour certains ce sera de manière précoce et spécifique comme pour les personnes atteintes de trisomie 21, de polyhandicap, d'autisme, et/ou d'épilepsie. Mais pour la plupart des cas leur vieillissement est en tout point comparable à celui d'une population standard, que ce soit au plan cognitif, psychoaffectif ou organique. Il se traduit notamment par un allongement de l'espérance de vie. Cependant, la durée de vie semble directement liée à la qualité des soins, à la qualité de l'accompagnement et à l'environnement global de vie. Les troubles liés au vieillissement viennent se rajouter aux troubles liés au handicap.

2.1.4 La notion d'involution : Pour une nouvelle modalité d'accompagnement

Cette notion est le fruit d'une réflexion menée dans le cadre d'une formation sur le vieillissement, où j'étais présente, animée par un intervenant extérieur⁴², dont le thème était la spécificité de vieillissement des résidents au FAM les Iris et de leur accompagnement.

A fil de la journée, la notion de vieillissement même envisagée dans un sens dynamique nous semblait trop généraliste. Le tamis nous semblait trop gros et ne donnait pas une représentation fine des problématiques rencontrées au quotidien par les professionnels. Au cours d'un échange avec l'ensemble des personnes présentes, une des AMP a pu faire référence à sa difficulté d'assurer un accompagnement qui lui semblait très éloigné de ses fondamentaux professionnels. Elle a souligné qu'elle se sentait « *équipée sur le plan professionnel pour accompagner l'évolution des personnes* », le fait qu'« *elles puissent aller vers le meilleur* » à favoriser les acquisitions. Face au processus de vieillissement, elle se sentait démunie car confronter au processus inverse pour lequel elle était formée : à la perte. Le terme involution a ainsi immergé de la discussion en

⁴¹ CARADEC V., 2008, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, coll. 127p

⁴² Marc SOUET, directeur adjoint de l'IFTS d'Echirolles, chargé de former les professionnels à une démarche d'observation des habitudes de vie des personnes très dépendantes.

opposition à évolution. La notion s'est ensuite pensée collectivement, s'est élaborée en faisant différentes recherches dans la littérature.

Le mot involution est formé sur le supin (une forme grammaticale entre le nom et le verbe) *involutum* de *involvere* « faire rouler, enrouler, envelopper », « faire rouler vers l'intérieur ». L'analogie botanique - les feuilles enroulées du dehors au-dedans - nous ramène vers la notion de repli, d'effondrement sur soi.

Pour Nicolas Zay⁴³, l'involution se traduit par une faillite de l'ensemble des capacités d'adaptation aux changements qui accompagnent l'avancée en âge. Elle marque donc une perte de compétence ou en tout cas une absence de réactivité à ce qui semble la provoquer. L'auteur parle de démission. Ce qui me semble assez critiquable au sens où l'involution apparaît alors comme un phénomène provoqué par l'individu lui-même. Dans un cas comme dans l'autre nous ne savons pas si les compétences d'adaptation ne sont pas mobilisées du fait de difficultés à percevoir le changement (qui nécessite adaptation) ou d'une impossibilité de générer l'adaptation elle-même, le changement ayant été perçu.

« *Ce qu'on appelle l'égoïsme du vieillard n'est souvent qu'un repli sur le présent et sur une mémoire qui, désormais impuissante à créer un avenir, tourne en contemplation de soi. Cette involution modifie tout l'univers du vieillard* »⁴⁴. Cette citation ramène à ce que Paul Ricoeur nomme l'ex-communication⁴⁵ de celui qui est en souffrance dans la relation. Souffrance dans son rapport à l'autre et à lui-même. L'argument de l'auteur consiste à confondre l'involution avec la tentative de re-figuration de soi qui passe par un récit dont le seul but est de recréer une identité narrative. C'est la souffrance d'être en dehors. L'histoire muette qui conduit au mutisme. Cette grande difficulté d'exprimer son histoire entraîne une diminution de la narrativité, d'où l'être ex-communicé, l'être « infans », sans parole. Comment se comporter face à cette souffrance ? L'accompagnement de la re-figuration de soi, comme possibilité de se projeter dans un autre Soi, est un des enjeux de la relation éducative et sociale. Cet enjeu se réalisera dans l'accompagnement de la formulation d'un récit de vie à l'image des personnes en fin de vie qui restaurent le sens de leur vie, en se racontant, en se racontant encore. Il s'agit alors pour les professionnels d'accueillir ce récit de la façon la plus neutre possible, en passant par l'écriture et en observant les changements les plus minimes. A ce moment, le travail sur le sens peut

⁴³ ZAY Nicolas, 1981, Dictionnaire manuel de gérontologie sociale, Les presses de l'Université de Laval, p 300.

⁴⁴ MOUNIER E, 1974, *Traité du caractère, Anthologie*, Seuil, Paris, p 162.

⁴⁵ Cf. Ricoeur Paul, 1994, « la souffrance n'est pas la douleur », *Revue Autrement/Mutation*, n°142, pp. 58-69.

commencer. Cet accompagnement n'attend pas une signification verbale, explicite, mais se contente de toute émission, qui, au contact du sens devient une expression⁴⁶.

Une nouvelle question s'impose alors : Est-ce que la souffrance d'être en dehors (ex-communicé) provoque le repli sur soi ou l'enroulement sur soi-même ? L'analogie biologique modélise un processus de transformation par dégénérescence. C'est une transformation par une déconstruction morbide se traduisant par un retour progressif à une forme de développement antérieur.

Pour poursuivre sur l'analogie cytologique⁴⁷, celle-ci considère l'évolution comme une différenciation croissante. Chaque cellule est le résultat de la chaîne de multiplication cellulaire, qui au départ n'en comporte qu'une. L'évolution consiste donc à partir du même pour aller vers le différent, le multiple. Dans ce sens, l'involution pourrait être également considérée comme un retour du différent vers le même, vers l'indifférenciation. Cette métaphore n'est pas sans évoquer celle du chaos, primat de toutes les indifférenciations. L'indifférenciation des afférences sensorielles, émotives, sociales, affectives ne provoquent-elles pas une réponse unique ? Quelle est la réponse unique et ultime des individus, au terme du processus d'involution, à l'ensemble des stimulations mais qui reste une expression singulière ? Un seul mot, un seul cri, un seul souffle...

Par cette réflexion les professionnels ont touché du doigt concrètement ce qui pouvait les mettre en tension, dans le processus de vieillissement : cette indifférenciation, cette difficulté à comprendre et à décoder qui rendait leur travail d'accompagnement si difficile. Cela a été très éclairant pour moi et m'a amenée, conjointement à une situation institutionnelle délicate à revoir les organisations en place. Ce que je vais présenter maintenant.

2.2 Vivre au FAM

2.2.1 Des collaborations cloisonnées

À l'ouverture, les effectifs soignants étaient les suivants : 0,25 ETP⁴⁸ de médecin coordonnateur, 3 ETP d'infirmières de jour dont 0,25 sont dédiés à la référence, 8,25 ETP d'aides-soignants dont 6 de jour, 9,5 ETP d'AMP dont 0,75 dédié à l'accueil de jour et 2,75 de nuit, 0,60 ETP de kinésithérapeute, 0,15 de médecin psychiatre, 0,5 de psychologue. L'équipe éducative est composée de 4 ETP d'éducateurs spécialisés. L'ensemble des postes est pourvu et l'intégralité des professionnels est diplômée ou en

⁴⁶ *Ibid.*

⁴⁷ En biologie, science qui étudie les cellules vivantes

⁴⁸ Équivalent Temps Plein

processus de validation d'acquis pour 2 des AMP de nuit. Les horaires des infirmières assuraient une couverture en semaine de 7H30 à 20H00 en horaire continu et de 7H30 à 20H00 avec une coupure l'après-midi le week-end de 13H30 à 17H30. Les professionnels chargés du quotidien (Éducateurs, AMP, aides-soignants) assurent une couverture de 7H00 à 21H00 avec des temps de doublure durant les temps forts de la journée (toilettes, repas, animation), sauf le week-end où ils sont seuls car plusieurs résidents rentrent en famille. L'horaire des équipes de nuit est de 21h00 à 7h00 sans temps de transmission identifié avec l'équipe de jour.

Le pôle soins infirmier est au 1^{er} étage, en périphérie des lieux de vie, avec une salle de préparation de médicaments, une salle de soins et un bureau dédié à l'administratif. À côté se trouve le cabinet médical, un bureau partagé entre la psychologue et l'assistante sociale, la salle de kinésithérapie, la salle Snozelen. Le Bureau du psychiatre est au rez-de-chaussée ainsi que celui de l'infirmière référente. Les éducateurs ont à leur disposition une salle de travail par étage. La salle de réunion est à l'étage.

Le pôle soins infirmier est composé de 3 infirmières issues du secteur hospitalier peu familières au travail en pluridisciplinarité. Elles sont expérimentées en soins infirmiers mais connaissent peu le handicap mental ou la gériatrie. Elles travaillent souvent seules et en autonomie. L'équipe est instable depuis l'ouverture : les postes peuvent être vacants et le recrutement difficile du fait de la proximité de la Suisse et de l'hôpital (deux gros employeurs garantissant des rémunérations plus attractives). Les infirmières assurent une relève quotidienne. Afin de conserver l'esprit « lieu de vie », les infirmières ne portent pas de tenues dédiées bien qu'elles pratiquent des actes infirmiers de type pansements, injections. Les médicaments sont préparés et distribués par les infirmières sauf la nuit.

L'infirmière référente dispose de 0,25 ETP pour la coordination des soins. Par ailleurs, elle est infirmière sur un autre établissement de l'Association, à hauteur de 0,75 ETP. Elle assure le lien avec les médecins généralistes et spécialistes, prend les rendez-vous nécessaires. Elle planifie le temps de travail des 3 autres infirmières. Elle rencontre le personnel chargé du quotidien à l'occasion des réunions d'équipe une fois par semaine. Elle assure ponctuellement des remplacements et se trouve très souvent sollicitée pour assurer des soins.

Le médecin coordonnateur⁴⁹ alimente les dossiers médicaux et garantit la traçabilité des soins. Elle reprend l'histoire médicale et prévoit les consultations spécialisées nécessaires en lien avec le médecin traitant. Elle donne son avis sur les admissions et assure le lien

⁴⁹ À la différence des EPHAD qui depuis 2005 doivent se doter d'un médecin coordonnateur, cela n'est pas une obligation en FAM.

avec les familles. Elle intervient peu en direction des équipes chargées du quotidien et des résidents. De ce fait, elle ne remplit que deux des treize missions publiées au Journal Officiel en 2011, concernant les missions attribuées au médecin coordonnateur en EPHAD et qui me sert de point de référence puisqu' aucun texte ne pose d'obligations de présence ni bien sûr de missions d'un médecin coordonnateur en FAM. Elle n'assure pas l'encadrement de l'équipe soignante et ne possède ni formation en gérontologie, ni le diplôme universitaire de médecin coordonnateur. Elle intervient dans un autre établissement de l'Association.

Une réunion de soignants est organisée une fois par mois au cours de laquelle la situation de chaque résident est évoquée. Une fois par trimestre, une réunion « élargie » est organisée en présence des éducateurs, des infirmières, des paramédicaux, du médecin coordonnateur, du médecin psychiatre et de moi-même pour identifier les besoins de soins individuels et collectifs.

Le médecin coordonnateur et l'infirmière référente donnent des conseils et des informations au cours des réunions d'équipe mais il y a peu de protocoles formalisés. Sont notamment absents, les protocoles affaissant aux soins palliatifs et au circuit du médicament.

Seuls deux médecins généralistes interviennent au FAM. L'un vient de manière hebdomadaire et l'autre assure un service de visite à domicile, à la demande. En cas d'urgence, les infirmières ou les professionnels chargés du quotidien en leur absence ont recours au service de régulation du 15. Le SAMU peut être diligenté sur place et la plupart du temps les résidents sont évacués vers le service des urgences où l'accueil des personnes handicapées n'est pas toujours adapté aux besoins d'accompagnement spécifique d'une personne handicapée mentale. De ce fait, ces hospitalisations s'avèrent souvent difficiles pour les résidents. Coupés de leurs repères rassurants, ils vivent péniblement ces transferts. Ceci s'avère d'autant plus vrai que le séjour hospitalier est long et/ou que la personne est fragile sur le plan psychopathologique.

La kinésio respiratoire est assurée en cas d'absence de la kinésithérapeute en poste par les cabinets libéraux du village. Les infirmières libérales peuvent être sollicitées ponctuellement en cas d'absence d'une infirmière notamment pour assurer des injections d'insuline sur les personnes diabétiques ou les prélèvements sanguins urgents. Dans les deux cas, ces collaborations ne sont pas formalisées.

En conclusion, si les collaborations internes et externes existent, elles sont peu formalisées et demeurent globalement cloisonnées.

2.2.2 Une famille en souffrance face à la fin de vie

En aout 2011, les services du Conseil Départemental (Conseil Général à l'époque des faits) ont été destinataires d'une plainte émanant de la sœur d'une résidente accueillie au FAM. Celle-ci se plaignait du manque de coordination des soins et d'une mauvaise prise en charge de sa sœur, trisomique et en fin de vie. Cette plainte a été analysée par le comité technique de lutte contre la maltraitance qui a décidé de diligenter une enquête pour vérifier la situation de la personne concernée, les modalités d'accompagnement des résidents et la coordination des soins. Parallèlement, lors des renouvellements de décisions d'orientations, trois ans après l'ouverture de l'établissement, la MDPH a souhaité faire le point avec l'équipe soignante du FAM sur l'adéquation de l'orientation prononcée pour les résidents actuellement accueillis. Il a donc été décidé de compléter l'enquête par une étude des dossiers médicaux de la population accueillie. J'ai donc accueilli en mars 2012 le médecin de la Direction Gérontologie et Handicap pour le Conseil Départemental référent pour la MDPH et le médecin de la délégation territoriale de l'ARS. Ils m'ont entendue ainsi que le médecin coordonnateur de l'époque et l'infirmière référente.

Bien que l'enquête conclura que la prise en charge et la coordination des soins aient été satisfaisantes pour la personne concernée, le contrôle va s'avérer opportun car il souligne plusieurs axes nécessitant des améliorations et apporte plusieurs préconisations sur lesquelles j'ai pu m'appuyer.

Il ressort du contrôle que le personnel soignant est qualifié et en nombre suffisant pour le nombre de résidents accueillis. Il est conforme à ce qui avait été acté en amont de la visite de conformité du 4 septembre 2008 lors de l'ouverture de l'établissement. Avec l'augmentation de la charge en soins des résidents accueillis, il convient de revoir l'organisation des soins et la répartition des tâches entre les différentes catégories de personnel. Les toilettes, notamment, doivent être réalisées par du personnel formé à ces actes (Aides soignants ou AMP) et connaissant les normes d'hygiène à respecter.

Par ailleurs, le FAM doit professionnaliser la prise en charge des soins en mettant en œuvre les préconisations suivantes :

- Formaliser le projet de soins
- Rédiger et former les équipes à l'utilisation des protocoles de soins notamment concernant les précautions standards et complémentaires d'hygiène, les soins palliatifs, la prise en compte de la douleur, la prévention et les soins d'escarres, etc.
- Réviser l'organisation des soins infirmiers pour permettre à l'infirmière référente d'assurer son rôle de coordination de soins et notamment revoir le partage de son temps, avec l'autre établissement, qui ne semble pas opérationnel ;
- Adopter des tenues adaptées pour les actes relevant du soin ;
- Sécuriser le circuit du médicament avec un protocole de préparation, de distribution avec une fiche de traçabilité de la délivrance.

La grande mixité du public accueilli est un autre point important souligné par le rapport d'enquête de 2012. Il souhaite qu'à l'avenir les admissions ciblent en priorité des personnes dont l'état préfigure une détérioration rapide du niveau d'autonomie quotidienne.

En conclusion, les autorités me demandaient de développer le volet médicalisé du foyer.

2.2.3 Étude populationnelle au moment du contrôle

Le FAM dispose d'une autorisation de 40 lits d'hébergement permanent, de 2 lits d'hébergement temporaire et de 5 places d'accueil de jour pour adultes handicapés vieillissants. Le jour de l'étude toutes ces places sont occupées. Pour le reste de l'étude, seules les données concernant les personnes en hébergement permanent ont été étudiées.

Sur les 40 résidents, la parité homme/femme est respectée. L'âge moyen est de 57,6 ans. 1 seule personne à moins de 40 ans sur dérogation MAS, 2 ont entre 41 et 50 ans, 23 ont entre 51 et 60 ans et 14 ont plus de 60 ans dont le plus âgé : 65 ans.

Les 40 dossiers ont été étudiés en présence de l'infirmière référente et du médecin coordonnateur pour évaluer la charge en soins et l'adéquation de l'orientation à l'autorisation de l'établissement. En ce qui concerne l'adéquation, 14 dossiers ont été analysés plus profondément, de façon ultérieure, en tenant compte des éléments connus de la MDPH. Il apparaît que sur les 14 dossiers, 12 pourraient bénéficier d'une orientation différente soit 30% de la capacité de l'établissement. Sur ces 12 personnes, 8 relèveraient d'une prise en charge par un foyer de vie et 4 de structures existantes : du maintien à domicile avec un étayage par un service d'accompagnement et/ou un service d'aide à domicile ou de structures à créer de type maison relais, foyer logement ou accueil familial. Par ailleurs, une douzaine de résidents nécessitent une prise en charge médicale lourde et constante. À noter, une problématique naissante : le vieillissement des personnes atteintes de trisomie 21 (10 dans l'établissement) souffrant de syndromes démentiels précoces à évolution rapide.

L'enquête réalisée au FAM a permis de mettre en évidence une grande hétérogénéité de la population accueillie. Pour plus de 25% de la population, il s'agit de personnes nécessitant essentiellement un accompagnement de type éducatif. La plupart des résidents concernés travaillaient en ESAT et au moment de la retraite sont entrés directement au FAM bien que leur besoin en soin ait été peu important. La notion de vieillissement étant associée ici au critère de l'âge. Pour 50 % des résidents, les besoins sont mixtes : éducatifs et soignants (de type préventif et/ou curatif). Pour les autres 25%, les besoins en soins sont très importants et nécessitent technicité et professionnalisme.

Cette grande hétérogénéité rend l'accompagnement complexe pour le personnel qui doit à la fois prendre en compte des personnes très actives à qui il convient de proposer des activités stimulantes et des personnes très dépendantes dont les besoins sont tout autres : nursing, lutte contre la douleur, prise en charge de la détérioration physique et psychique. La dimension sanitaire augmente alors au détriment de la dimension sociale de la personne. Les accompagnements médicaux se multiplient, engendrant un coût en taux d'encadrement important.

Le personnel est en nombre et en qualification suffisants pour faire face à cette complexité, mais des adaptations doivent être envisagées dans l'organisation des soins pour optimiser la prise en charge.

2.2.4 Une demande croissante de médicalisation et de coopération

La montée en charge des soins demande dès 2012 de repenser et formaliser la collaboration et les coopérations. C'est dans cet esprit que je signe une convention de partenariat avec le Centre Hospitalier de la Région Annecienne définissant les modalités de coopération entre l'hôpital et le FAM. Cette convention valable pour 3 ans et renouvelable par tacite reconduction, a pour objet de décrire de façon opérante les engagements respectifs et/ou partagés du CHANGE et du FAM afin de :

- Promouvoir la qualité et la continuité de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes
- Favoriser le développement de bonnes pratiques pour prévenir les hospitalisations et accompagner les transferts des résidents en milieu hospitalier ainsi que leur retour en établissement
- Développer une culture commune

Cela s'est traduit pour le FAM par la rédaction de protocoles. Le premier améliorant les conditions d'admission à l'hôpital, avec la création d'une fiche de liaison qui permet aux personnels du CHANGE de mieux connaître pour mieux comprendre la personne accueillie : habitudes de vie, principales caractéristiques de la situation clinique. Le but est d'éviter des erreurs majeures d'orientation et de prise en charge, notamment aux urgences. Mais aussi garantir une implication institutionnelle forte du FAM : en fonction des situations et afin de faciliter la prise en charge par le personnel hospitalier, un professionnel du FAM connaissant le comportement de la personne handicapée dans son état habituel peut l'accompagner durant son hospitalisation au CHANGE en relais avec le représentant légal, et apporter sa connaissance en matière de handicap mental. Un second protocole concernant la gestion des urgences est rédigé, précisant les modalités de recours au service du SAMU (Centre 15) et définissant les modalités de signalement au SAMU par le FAM de patients à risque. Le médecin régulateur peut ainsi bénéficier des principales informations concernant les résidents, au moment où il est sollicité. Il s'agit notamment de résidents ayant une pathologie cardio-vasculaire aiguë, un asthme

sévère, des insuffisances respiratoires chroniques aux nombreux séjours en service de réanimation ou tout autre pathologie particulière ayant un risque de décompensation. Ce protocole s'avèrera particulièrement utile dans le futur. Un troisième protocole relatif aux modalités de retour d'un résident dans l'établissement, après une hospitalisation au CHANGE instaurant notamment que le double du dossier médical suive le patient lors de son retour au FAM. Enfin, par la mise en place avec le CHANGE d'une fiche d'évènements indésirables (iatrogénie, accident, incident, situation à risques) à retourner au secteur qualité des risques du CHANGE.

Enfin, j'ai pu officialiser la collaboration déjà en place avec le laboratoire de biologie médicale du village par la signature d'une convention fin 2012, permettant de régir les relations entre le laboratoire et les professionnels de santé du FAM, notamment en terme des responsabilités professionnelles et de conditions d'intervention, mais aussi en terme de formation puisque le laboratoire s'engage à dispenser ponctuellement des formations auprès des infirmières du FAM amenées à faire des prélèvements.

2.2.5 Le développement de l'intelligence collective et de nouveaux outils

Des supports de communication modernisés

Le FAM utilise depuis son ouverture des outils de communication classique : cahier de liaison, temps de relève et réunion d'équipe, de compte-rendu et de notes d'information ou de services. Les coordinateurs d'équipes éducatives, l'infirmière référente et le médecin coordonnateur ont un rôle essentiel pour transmettre l'information qu'elle soit transversale ou verticale, qu'elle concerne un usager ou qu'elle ait une dimension collective et organisationnelle. Les professionnels sont sensibilisés à la nécessité d'une bonne traçabilité. Le fonctionnement se montre efficace mais peu efficient dans le sens où si les informations circulent, elles mobilisent beaucoup de monde et de ce fait, parfois, les professionnels peuvent s'avérer manquer de réactivité, ceux-ci n'ayant tous l'information de manière simultanée. Ce qui peut avoir des conséquences importantes dans l'accompagnement.

Les informations administratives et les projets individualisés des résidents sont regroupés dans un dossier conservé dans le bureau de la secrétaire de direction. Les informations médicales et celles relevant des soins infirmiers sont conservées dans le bureau médical. Ce point sera d'ailleurs souligné dans le cadre de l'évaluation interne comme un axe d'amélioration à travailler. Des notes éducatives sont stockées sur les unités de vie. Ce manque de centralisation des informations participe aussi au manque de traçabilité et manque d'efficacité dans les échanges d'informations

En 2012, avec l'accord du Conseil Départemental, pour répondre à cette problématique, je porte mon choix sur une solution informatisée pour assurer les transmissions et garantir

un dossier centralisé pour chaque usager. Ce logiciel appelé Projet de Soins Informatisés (PSI), permet de gérer le dossier individualisé de chaque personne accueillie : Dossier administratif et gestion des séjours, projet de vie, dossier de soins et dossier médical, transmissions narratives ciblées et diagnostics infirmiers, synthèse médicale, prescriptions médicales avec base de données médicamenteuses Vidal ou BCB⁵⁰, dossier de liaison d'urgence, dossiers des professionnels (kinésithérapeute, psychologue, etc.), agenda des professionnels et des résidents, animations, activités collectives et individuelles, suivi d'activité. Il permet aux différents intervenants de communiquer efficacement entre eux. Ainsi, le logiciel facilite le partage des informations nécessaires tant au suivi individuel de chaque résident qu'au pilotage collectif des actions engagées au titre du Projet d'Établissement. Cet investissement s'est limité à l'achat du logiciel et à la formation des équipes car le FAM bénéficiait déjà d'un bon équipement informatique.

Développement de l'intelligence collective

Bien que les grilles d'évaluation de l'autonomie MAP gardent toute leur pertinence dans une logique institutionnelle d'évaluation des besoins, elles ont vite montré leurs limites dans l'adaptation de l'accompagnement aux besoins des résidents notamment dans le cas des personnes très dépendantes ou en fin de vie. Parallèlement à ce constat, les équipes éducatives chargées du quotidien et les équipes médicale et paramédicale s'opposent régulièrement dans leur évaluation des besoins. Dans le cadre du plan de formation 2012, j'ai fait appel à un organisme extérieur pour nous aider à construire une grille d'évaluation adaptée à ces besoins. Cette démarche répond à deux objectifs : limiter le repli des équipes sur elles-mêmes pour retrouver le sens de la coopération, du collectif et du partage. C'est en ce sens que je parle de développer l'intelligence collective, c'est-à-dire la capacité résultant de la mise en commun d'idées qui permet de créer et d'inventer. Un collectif de 12 professionnels représentatifs de l'ensemble de l'établissement auquel j'ai participé a construit une grille d'observation et d'analyse des habitudes de vie permettant d'identifier les changements même les moins perceptibles, en amont des indicateurs biologiques dans un souci de prévention et de valorisation des professionnels non médicaux. Cette grille sert depuis de base de travail au projet de vie des résidents. C'est aussi dans le cadre de cette réflexion collective qu'émergera la notion d'involution.

Si ces différents aménagements ont permis d'améliorer l'accompagnement des résidents du FAM dans leur vie quotidienne, d'autres difficultés allaient apparaître : l'accompagnement de la fin de vie, de la douleur, du deuil et la mort.

⁵⁰ Bases de données médicamenteuses destinées aux professionnels de santé.

2.3 Mourir au FAM

2.3.1 En fin de vie : des difficultés de communication aggravées par les troubles cognitifs

Ces difficultés sont présentes chez certaines personnes handicapées mentales. Elles sont souvent majorées par le vieillissement. Les troubles cognitifs associés gênent considérablement le repérage et l'analyse des symptômes présentés et leur chronologie. Cela a conduit quelques fois à des errements diagnostics, à la multiplication d'examen et à des traitements inappropriés porteurs d'effets secondaires indésirables. Le délai de prise en charge effective est alors prolongé. L'autre difficulté importante réside dans la participation de la personne handicapée qui s'avère difficile à recueillir. Pourtant l'adhésion (ou le refus) à un projet de soins doit être recherchée en vérifiant systématiquement qu'elle s'intègre dans une vision globale de la santé de la personne.

2.3.2 L'évaluation de la douleur : Plusieurs outils expérimentés mais rien de satisfaisant.

Conformément aux recommandations de l'ANESM, sur le sujet, le personnel est attentif à l'évaluation de la douleur. Le logiciel PSI intègre de nombreuses grilles permettant l'évaluation dont notamment DOLOPLUS et FLACC. Cependant, je constate que ces évaluations ne sont pas toujours prises en compte et se perdent. Les professionnels ne sont pas toujours reconnus dans leurs compétences sur le sujet ou d'autres peinent à se saisir de ces outils faute de formation à leur usage et surtout à leur interprétation. Il est de ma mission de faire évoluer la prise en charge de la douleur par le biais de la formation mais aussi plus largement en menant une réflexion sur la mise en place d'une collecte suffisamment précoce des directives anticipées et leur communication au médecin traitant et à l'entourage.

Cette prise en compte peu effective de la douleur a aussi un effet direct sur les professionnels : voir une personne souffrir reste insupportable. Les gestes du quotidien deviennent éprouvants et la manipulation pour les soins de plus en plus difficile. Ils renvoient les professionnels à leur impuissance et favorisent les risques d'usure professionnelle.

2.3.3 La place du médecin traitant dans l'accompagnement de fin de vie au FAM : la question de la responsabilité

Les soins palliatifs FAM encadrés par des protocoles bien définis en concertation avec les équipes, le médecin traitant, le résident et sa famille, dans un souci de pluridisciplinarité qui fait l'objet d'un projet de fin de vie intégré au projet individualisé. Ils sont supervisés par le médecin traitant. Il a un rôle de prescripteur et d'organisateur de l'accompagnement

de fin de vie. Les médecins sont formés en conséquence. Cependant, j'ai pu constater que les médecins intervenant au FAM n'avaient pas la même sensibilité à cette question notamment sur la décision de l'arrêt des traitements. Ils ne tiennent pas toujours compte des remarques et des observations des professionnels notamment ceux qui ne sont pas issus du secteur sanitaire, l'observation de la douleur par exemple. Il leur arrive de préconiser jusqu'au dernier souffle des traitements curatifs. La question de la responsabilité est alors souvent au cœur des discussions. Deux d'entre eux n'ont que très peu recours au panel de thérapeutiques à leur disposition pour orienter leur choix et une se réfère régulièrement aux spécialistes de soins palliatifs notamment sur la question de la douleur.

Si ma place de directrice ne m'autorise pas à remettre en cause des prescriptions médicales, il est de ma responsabilité de garantir la bienveillance des résidents du FAM. Et c'est aussi dans cette logique qu'il me semble important de poser quelques points de réflexion sur la question de la mort et du deuil.

2.3.4 Quelques réflexions sur la mort et le deuil

Il n'est pas rare, en cas de deuil au sein de l'entourage de la personne déficiente mentale, de rencontrer la réticence voire le refus des familles d'annoncer cette nouvelle. Plusieurs raisons sont invoquées: celle de ne pas vouloir blesser, traumatiser, celle de penser que la personne ne pourra pas comprendre. Cette réticence peut être partagée par certains professionnels. Ces sujets restent tabous. Nombreux sont les proches en difficulté pour parler de la mort avec une personne handicapée. Ils ont alors recours à des euphémismes, des métaphores, qui ne rendent pas compte de la signification réelle de cet événement et mettent, de ce fait, la personne handicapée à l'écart. Or, j'ai pu le constater et des études ont été menées dans ce sens⁵¹, les personnes handicapées mentales ont les compétences pour comprendre la mort et vivre un deuil. Elles ont pour la plupart bien acquis la notion de l'irréversibilité et de la réalité matérielle de la mort, même si la conception de celle-ci n'est pas toujours achevée et si les circonstances du décès ne sont pas toujours clairement identifiées. Cependant, toutes n'ont pas la possibilité d'extérioriser ce qu'elles ressentent. Il est donc important d'observer les comportements qui suivent l'annonce de la mort et de se doter d'outils adaptés à cette observation puis ce qui en découle : l'accompagnement. Sur un plan individuel, il s'agit

⁵¹ DUSART A., 1998, « Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort : Retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage », CREAL Bourgogne, enquête financée par la Fondation de France, 120 p.

d'aider à comprendre, d'apporter un soutien individualisé à l'endeuillé, et sur le plan plus collectif il s'agit d'anticiper, travailler l'annonce, définir des rites, etc.

En FAM, les situations de décès sont multiples : la mort brutale, la mort annoncée après un accompagnement en fin de vie, la mort à tout âge de la vie ou la mort d'un parent proche... Sous toutes ces formes, la mort ne saurait être tue. Toutes ces situations doivent être accompagnées, mises en mots et nécessitent des compétences spécifiques : accueillir la famille, dépasser ses propres représentations de la mort et du deuil, accompagner les autres résidents, les amis, dans cet événement chargé émotionnellement et dans le travail de deuil qui suit.

Mon rôle est de doter l'établissement de moyens permettant aux professionnels de garantir cette mission.

2.4 Les limites de la nouvelle organisation

Le FAM a connu depuis son ouverture différentes phases de médicalisation : la première à l'ouverture était essentiellement tournée vers la prévention et la gestion de problèmes simples de santé. La seconde en 2012 a permis l'organisation l'accompagnement de situations plus chroniques et la formalisation des coopérations. La montée en charge des situations de fin de vie me demande d'envisager une troisième phase de médicalisation permettant d'assurer une meilleure qualité dans cette dernière étape de la vie des résidents.

2.4.1 Du constat à l'intuition

Par souci de stimulation, la mixité en âge, en pathologie, en sexe sur les quatre unités de vie a été voulue et défendue à l'ouverture de l'établissement, tout comme le respect du rythme de chacun. Or, du fait du vieillissement et du processus d'involution qu'il induit et de l'état de dépendance de certains résidents, ce choix n'est plus tenable ni en terme de pratique professionnelle, ni en terme de qualité de vie des résidents. Il n'était plus possible de concilier une vie en collectivité de qualité et une personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement. La complexité du rôle des professionnels réside aujourd'hui dans le dépassement des tensions entre point de vue individuel et point de vue collectif :

- Attentes et besoins singuliers de la personne, droits et libertés, autonomie d'une part
- Logiques organisationnelles et fonctionnelles de la collectivité, obligations et règles sociales d'autre part.

Pour sortir de cette bipolarisation, j'ai dû envisager une évolution de l'organisation tout en tenant compte des objectifs suivants :

- Limiter les obstacles et les freins à la personnalisation inhérents à la vie en collectivité

- Déterminer des formes d'accueil favorisant une vie collective de qualité y compris pour les résidents en fort processus d'involution.
- Accompagner la fin de vie.

Forts de cette constatation partagée et d'une longue réflexion en équipe animée par un intervenant extérieur⁵², j'ai eu l'intuition, au sens de Bachelard⁵³, d'une unité de vie dédiée à l'accompagnement de personnes nécessitant une prise en charge particulière : un service d'accompagnement et de soins permanents qui deviendra le « groupe confort ». J'ai sciemment évité d'utiliser les mots « soins palliatifs » car comme le souligne Marie de Hennezel dans ses différents rapports sur la fin de vie⁵⁴, le terme palliatif est, de l'avis de la plupart des acteurs de soins, un mot difficile à assumer. Il fait peur car il renvoie à une idée de la mort. Il ne m'est pas paru nécessaire de braquer les professionnels et les familles. Cette unité a pour vocation de regrouper les 10 résidents jusque-là installés sur les quatre unités de vie et dont la prise en charge pesait sur la vie collective, relevant de soins spécifiques. Les trois autres groupes peuvent ainsi adapter leur accompagnement aux besoins des résidents accueillis notamment en termes d'activités de socialisation.

2.4.2 De l'intuition à l'étude de faisabilité

Pour vérifier le bien-fondé de cette intuition, j'ai choisi de mobiliser les professionnels, toujours dans la dynamique habituelle de l'institution. Pour faire face aux évolutions du public du FAM, j'ai développé, au fil des années, une culture de recherche action afin de co-construire de nouvelles pratiques professionnelles et des collaborations adaptées. La recherche-action est participative dans toutes ses phases; elle est cogérée par des acteurs-praticiens, tous soucieux de leur liberté d'action. En recherche-action, le chercheur n'est pas seul ; la recherche se fait avec les autres, elle est coopérative. La coopération permet la quête mutuelle de significations dépassant la pure application de la théorie à la pratique, elle refuse l'agressivité et profite de l'expertise de chacun.

Par recherche action, je reprends ici l'esprit de Kurt Lewin⁵⁵, envisageant cette méthodologie dont la finalité est le changement, comme une démarche de compréhension

⁵² C'est dans le cadre de cette réflexion d'équipe, menée par M SOUET, que la notion d'involution est apparue, pointant les difficultés des professionnels non pas à accompagner le vieillissement mais ses conséquences.

⁵³ BACHELARD G, 1932, *L'intuition de l'instant*, Paris, Stock. p 21

⁵⁴ DE HENNEZEL M., Octobre 2003, Fin de vie, *Rapport remis à Monsieur Jean-François Mattéi, ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées*, La documentation française, 281 p et Janvier 2005, Diffusion de la culture palliative, *Rapport de mission remis à Madame Roselyne Bachelot, ministre de la santé, de la famille et des solidarités*, La documentation française, 159 p

⁵⁵ CARDINAL P, MORIN A, 1993, « La modélisation systémique peut-elle se concilier avec la recherche-action intégrale ? » [En ligne], Université de Montréal, [30.05.2015], disponible sur Internet : <http://www.sites.fse.ulaval.ca/reveduc/html/vol1/no2/morin.html>

et d'explication des pratiques, par l'implication des professionnels, dans le but d'améliorer cette pratique. La dynamique de recherche action a alors une visée émancipatrice et transformatrice du discours, des conduites, des rapports sociaux, et exige que chacun s'implique comme acteurs. Je l'envisage comme une action stratégique inhérente à la fonction de direction. Karlsen⁵⁶ l'identifie à une forme nouvelle de création du savoir. Elle m'a permise de construire des théories, des hypothèses émergeant du terrain et entraînant des changements désirables et nécessaires aux situations problématiques rencontrées. Cette dynamique s'est traduite concrètement par la création de nouveaux outils de suivi, de nouvelles organisations internes et de nouvelles collaborations extérieures se traduisant notamment par des conventionnements avec un ensemble d'acteurs du secteur.

C'est dans cet esprit que j'ai créé un groupe réflexion que l'ai voulu le plus représentatif possible afin de le rendre légitime et promouvoir une culture palliative en direction de l'ensemble des professionnels, en y intégrant : le médecin coordonnateur et une infirmière, les éducateurs coordinateurs d'équipe, un professionnel (aide-soignante ou AMP) de chaque équipe, la psychologue et moi-même. Sur le premier trimestre 2015, le groupe s'est réuni une fois par mois. Son rôle a constitué à élaborer des propositions en terme d' :

- Organisation des temps de travail (Atelier 1)
- Organisation des espaces (Atelier 2)
- Organisation des collaborations internes et externes (Atelier 3)
- Organisation de recueil des souhaits des personnes handicapées en matière de soins de fin de vie (directives anticipées) (Atelier 4)
- Organisation de l'unité palliative au FAM (Atelier 5)

Chacun de ces thèmes a donné lieu à la création d'ateliers de travail dédiés⁵⁷. Un membre du groupe de pilotage a été désigné pour animer ces ateliers. Concernant l'atelier 5, il s'agit d'un atelier composé par les professionnels volontaires pour s'engager dans cette démarche. La plupart des professionnels qui sont à ce jour volontaires pour participer à ce projet ont déjà une culture palliative soit du fait de leur expérience professionnelle antérieure (aide soignante hospitalière par exemple) ou du fait de formation interne. Il me restera à finaliser le recrutement en fonction des besoins et des profils identifiés suite aux travaux de l'atelier 5. Celui-ci sera animé par une formatrice volontaire. Les ateliers se sont tenus sur le second trimestre 2015, le mardi après-midi car c'est le jour dédié aux réunions de travail : tous les personnels sont présents au FAM. Chacun a apporté son expertise, son expérience, son point de vue, qu'il

⁵⁶ *Ibid.*

⁵⁷ Cf. Annexe 5 : La composition et les missions des différents ateliers sont consultables

a partagé avec l'ensemble du groupe. J'ai été l'animatrice de ces groupes. Mon rôle a été de stimuler les débats et recueillir les propositions de travail. Le groupe était responsable des productions issues de la séance. Ces groupes avaient pour objectifs de solutionner un problème, trouver des idées, informer afin de rédiger un plan d'actions concrètes.

Car, si le FAM les Iris a su relever en 2012 le défi de la médicalisation au sens curatif du terme avec la mise en place de conventionnements adaptés, d'une coordination des soins pertinente, je devais relever un autre défi, celui d'organiser l'accompagnement au sens palliatif. Or, la mise en place d'un espace, d'un lieu permettant les soins palliatifs et sa démarche d'accompagnement est une initiative à la fois simple et compliquée. En plus des compétences techniques nécessaires, une bonne partie des enjeux devrait se nouer à partir de la qualité des rapports humains comme le respect, l'écoute de l'autre mais aussi de soi.

2.5 Un acte politique fort sur le plan associatif

Je suis missionnée par la direction générale pour planifier et organiser le plan d'action qui permettra la mise en œuvre de cette unité et accompagner les changements pressentis. En effet, la légitimité du projet de création d'une unité palliative au FAM les Iris ne peut se réaliser que si l'Association identifie et surtout prend en compte l'enjeu majeur que représente non seulement le vieillissement et la dépendance (cela a été clairement signifié par la création même du FAM) mais aussi celui de l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées mentales. La validation par le Conseil d'Administration du projet de création d'une unité palliative au FAM s'inscrit totalement dans un des six axes de travail déclinés en onze fiches actions du Projet Associatif à l'horizon 2018. En effet l'axe « *Personnes Handicapées et modalités de prise en charge*⁵⁸ » et plus particulièrement la fiche 3 visant à « *garantir le respect de leurs droits (lois 2002 et 2005) et l'adéquation de la qualité de prise en charge avec les normes de la commande publique*⁵⁹ » légitiment le projet. Reconnue par l'Association, sur ce dossier je dois mettre en œuvre l'intégralité de la démarche pour 2016 selon un plan d'actions décliné dans la partie suivante.

⁵⁸ Extrait de la plaquette de présentation du projet associatif de l'AAPEI EPANOU- Horizon 2018.

⁵⁹ *Ibid.*

3 Mettre en place une unité d'accompagnement palliatif au FAM les Iris

Au-delà de l'enjeu philosophique, éthique et politique, envisager la création d'une unité palliative dédiée à l'accompagnement de fin de vie est aussi reconnaître que l'activité du FAM relève de manière très explicite du champ des services au sens de l'INSEE. Je parle même ici de services de « tertiaire supérieur » qui demandent en général des compétences humaines élevées. Dans cette logique de services, il ne saurait exister à mes yeux qu'une seule conception de « l'utilisateur » : celle d'un citoyen, sujet de droit, personne unique pour laquelle la prestation offerte est spécifique. Je suis en opposition franche avec une conception que je qualifierais d'hédoniste et instrumentale de l'utilisateur dont seul compterait la satisfaction et au nom de laquelle des professionnels décideraient ce qui est bon pour lui. Dans cette situation, l'utilisateur, le consommateur, le client, se confondent et forment une abstraction, deviennent un alibi.

Ce positionnement qui pourrait paraître radical me paraît indispensable car le sujet des soins palliatifs est sensible. La mise en place d'un espace permettant les soins palliatifs et sa démarche d'accompagnement relève d'une vision, d'une initiative à la fois simple et complexe. En plus des compétences techniques nécessaires, une bonne partie des enjeux va se nouer à partir de la qualité des rapports humains comme le respect, l'écoute de l'autre mais aussi de soi. Or le débat que suscite la fin de vie, aussi bien dans les médias et plus largement dans la société, n'est que rarement apaisé.

Il est donc de mon rôle de directrice de garantir un cadre de sécurité important aussi bien sur le plan intellectuel qu'organisationnel, pour préserver les utilisateurs, leur famille et les professionnels. Ce sont là des enjeux d'ordre politique (donner une couleur particulière à l'établissement en intégrant totalement la dimension soin sans pour autant devenir une MAS), de qualité (améliorer le service rendu), et aussi managériaux (évolution des cultures professionnelles, développement de l'intelligence collective, valorisation et développement des compétences).

Le FAM les Iris a vécu des périodes de transition importantes au cours de ces dernières années depuis le projet de maison de retraite où le temps semblait s'arrêter autour d'une population handicapée mentale, stabilisée dans ses troubles, ayant atteint l'âge de « raison », l'âge de la retraite, comme un but, une fin en soi. Ce but n'était pas le leur mais celui de leurs parents : ceux-ci, souvent âgés, pouvaient envisager de « partir sereins », leur enfant étant en sécurité. La vie s'écoulait sur un rythme de vie paisible avec des activités adaptées, une approche éducative stimulante et des moyens médicaux et paramédicaux satisfaisants, à vocation plutôt préventive que curative. L'enjeu de cette

période était bien – pour reprendre le projet d'établissement initial – de se donner les moyens de permettre aux résidents de vivre « *une vie la plus belle possible* »

Puis le FAM a pris le virage d'une médicalisation plus importante pour répondre à des besoins en soins curatifs des résidents, en s'ouvrant sur le réseau de soin local et en développant outils et compétences. Aujourd'hui, le FAM doit poursuivre sa mutation et penser la fin de vie des résidents par une approche palliative et mettre en œuvre de nouveaux moyens d'accompagnement et l'inscrire dans le projet d'établissement. Penser la fin de vie demande de faire référence à des fondements éthiques. C'est pourquoi, avant de présenter les actions concrètes à mener, je vais développer ce point en questionnant notamment la question du libre choix, du consentement éclairé et la notion d'accompagnement dans un projet avant de présenter sa mise en œuvre.

3.1 Les fondements éthiques du projet

3.1.1 La liberté de choix et le consentement éclairé

Du point de vue juridique ce principe est inscrit dans le chapitre 1 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Son article 4 traite du principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne. Celui-ci doit être recherché « *en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension* ». Dans la pratique, la recherche du consentement éclairé des personnes handicapées mentales n'est que peu théorisée ni même formalisée.

Du point de vue éthique, deux enseignements peuvent présider au choix de recourir au consentement éclairé. Le premier consiste selon la pensée de Kant⁶⁰, à « *agir de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen* ». Il s'agit ici du refus d'instrumentaliser autrui quelle qu'en soit la raison. Le second, toujours selon Kant, rappelle que « *ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité* ». Il s'agit de reconnaître dans chacun la dignité de la personne quelle que soit la situation dans laquelle elle se trouve. Parmi les différents aspects caractérisant la dignité se trouve la propriété selon laquelle les êtres possèdent un statut moral. Même si différentes

⁶⁰ KANT E., 1792, *Les fondements de la métaphysique des mœurs*, [En ligne], [Visité le 15.06.2015], disponible sur Internet : http://www.ac-grenoble.fr/PhiloSophie/file/kant_metaphysique_des_moeurs.pdf

conceptions de la dignité s'affrontent dans la culture européenne, l'une d'entre elle considère que la dignité est identifiée comme la capacité pour l'action autonome. Or la recherche de l'autonomie est au cœur de la finalité de l'accompagnement social. Le recueil du consentement de la personne, en l'informant de façon adaptée est une posture professionnelle portée par du sens. Mais dans la pratique, je pointe cependant plusieurs écueils et limites à cette démarche : l'absence de choix, la difficulté d'exprimer son consentement, et le positionnement professionnel, etc.

L'absence de choix ?

Le consentement éclairé institutionnalisé sur le modèle médical montre ses limites⁶¹. Par exemple un résident face à une perspective d'opération a-t-il véritablement le choix ? L'information préalable sur les risques est donnée mais comment refuser une opération si elle est vitale pour recouvrer la santé ? Quelle place est réellement donnée à la parole d'un résident face aux désirs de la famille et au positionnement (ou non positionnement) des tuteurs ? Cette pratique du consentement éclairé, définie par la loi, ne vise-t-elle pas à protéger le soignant et son institution dès lors qu'un accident peut survenir au cours de l'acte médical ? Que peut le résident sinon consentir lorsqu'il souffre et que son seul espoir de guérison passe par l'acte médical ?

La capacité d'exprimer le consentement

Cette difficulté est majeure tant dans le champ médical que social : comment mesurer la capacité de la personne à non seulement comprendre la proposition qui lui est faite mais aussi en mesurer les conséquences ? Les questions éthiques se posent lorsque par exemple le professionnel intervient auprès de personnes atteintes de maladies évolutives telle celle d'Alzheimer qui peut altérer la capacité de choisir. Il en est de même pour les personnes en situation de handicap mental.

Enfin, en institution, plusieurs types de postures professionnelles peuvent conditionner la façon dont le consentement éclairé est recherché. Le technicien expert, le médiateur, le salarié appliquant des règles institutionnelles, le militant engagé, autant de postures susceptibles de faire appel au consentement éclairé de la personne de façons très différentes. Face à toute problématique sociale, ne faut-il pas retourner l'argument ? Qu'en est-il du consentement de l'institution lorsque l'utilisateur propose sa propre solution qui visiblement ne convient pas au professionnel ?

⁶¹ DURANT G, MIGUEL J., 2015, *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Editions Nouvelles Cécile Défaut, Nantes, pp 17-35

En conclusion, je peux souligner qu'une recherche du consentement éclairé de la personne interroge la posture du professionnel et son éthique. Ce qui m'amène à réfléchir à la relation professionnelle développée au FAM.

3.1.2 De la relation éducative à l'accompagnement aux soins palliatifs

Les pratiques et les relations professionnelles ont évolué au FAM : le sanitaire et l'éducatif s'opposant dans les débuts se sont retrouvés au détour de la réflexion menée autour des soins palliatifs.

La relation éducative

Étymologiquement, « éduquer » vient du latin « ex-ducere » qui signifie « conduire hors ». Le verbe « éduquer » est marqué de références au déplacement, passant d'un lieu à un autre. Cette notion prend corps dans l'espace. Il faut une brèche dans l'espace de départ qui doit permettre à l'« éduqué » d'aller vers ailleurs. Éduquer, c'est donc fabriquer de l'ouvert avant de « conduire hors de... ». « *Le dedans seul, c'est ce qui est fermé, clos et en symétrie, qui renvoie à la notion de mort, alors que le dehors apporte une notion de liberté d'action et de réaction* »⁶². L'éducateur est celui qui ouvre des praticables dans le dedans de l'« éduqué » afin que celui-ci fasse son chemin. L'objectif de toute relation éducative est donc l'autonomie de l'autre. C'est rendre l'autre responsable de ses actes et lui offrir d'autres possibles. Ce retour sur la relation éducative m'a été très éclairant pour comprendre combien la situation des personnels éducatifs (éducateurs et AMP) au FAM les Iris a pu être pénible en termes de positionnement professionnel. En effet, si je reviens sur la dynamique d'origine de l'institution, une maison de retraite, la pertinence d'une présence éducative me paraît tout à fait fondée dans la perspective d'une ouverture vers de nouveaux possibles d'un public certes vieillissant mais passant du statut de « travailleur » à celui de « retraité ». Ce passage offre à l'éducateur ou l'AMP sa place pour éduquer le résident à sa nouvelle perspective de vie. Par contre, si j'intègre l'idée que le FAM les Iris devient la « dernière demeure », celle où l'on va mourir, toute perspective d'évolution, d'autonomie se referme, excluant de fait la vie et l'éducateur. Les professionnels de l'éducatif ne pouvaient pas exister puisque l'objectif était la mort, l'affaire des soignants et du médecin. C'est donc bien la perspective de travailler la relation à travers le projet de vie de l'utilisateur même jusqu'au bout qui va redonner toute sa

⁶² BONNET G. « La relation éducative en prévention spécialisée », *les Cahiers de l'Actif* [en ligne], N° 326/326 pp 151-162, [visité le 25.06.2015], disponible sur Internet : http://www.actif-online.com/fichiers/articles/art_bonnet_326_327.pdf

place à l'éducateur y compris dans le champ palliatif, à travers notamment la réflexion autour de la notion d'involution. L'éducateur est devenu accompagnant.

L'accompagnement en pratique sociale

L'accompagnement en pratique sociale peut se définir comme une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts. Penser l'accompagnement en ces termes implique une réflexion d'ordre étymologique, théorique, pragmatique et éthique afin de permettre de mieux fonder cette notion et de faciliter l'explication des situations complexes auxquelles « accompagnés » et « accompagnants » sont confrontés. Étymologiquement, le terme « accompagner »⁶³ renvoie à « *celui qui partage la même ration de pain que* ». Définir l'accompagnement comme une démarche visant à aider une personne à se construire peut sembler banal voire simpliste. Pourtant derrière cette définition, cette évidence, il me semble que s'annoncent des postulats épistémologiques et théoriques importants. Ainsi, selon moi, adapter une démarche visant à aider une personne à cheminer, à atteindre ses buts implique d'emblée que je considère cette personne comme étant un sujet autonome, responsable et projectif. Cette dynamique exige aussi que je partage une conception du réel tissée avec elle : un réel construit (J.-L. Le Moigne)⁶⁴ et complexe (E Morin)⁶⁵. Cela revient à accompagner l'autre en tant que « sujet », « personne singulière », se construisant et agissant dans un environnement donné, environnement au sein duquel ses choix et ses actes prennent sens. J'aime l'idée qu'accompagner l'autre c'est faire un bout de chemin avec lui vers « quelque chose ». Ce bout de chemin se construit en marchant et ce « quelque chose » s'invente en le faisant... Même si ce chemin l'amène jusqu'au bout de la vie. Sur un plan éthique, pour garantir un cheminement, l'accompagnant a une double responsabilité à assumer dans l'esprit de la pensée de Levinas⁶⁶ : celle de sujet responsable et celle d'« *être responsable de la responsabilité d'autrui* ». A ce titre, l'accompagnant devra penser, évaluer en permanence, trouver la fameuse « juste distance » entre lui, accompagnant, sujet libre et conscient et l'autre, accompagné, sujet libre et responsable. Cette distance est fragile, relative, précaire et incertaine et nécessite une perpétuelle remise en doute.

L'accompagnement serait donc de penser le désordre, l'incertitude, l'aléatoire, le flou, comme faisant partie du vivant. Et c'est bien ce que nous invitent à faire les personnes

⁶³ Dictionnaire étymologique du français - Le Robert

⁶⁴ LE MOIGNE J.-L., Août 2012, Les épistémologies constructivistes, PUF, Que Sais-je ?, 128 pages

⁶⁵ MORIN E., 2005, Introduction à la pensée complexe, Points Essais. 160 pages

⁶⁶ RICHARD M.-S., 2004, *Soigner le relation en fin de vie : famille, malades, soignants*, Paris, Dunod, p 72.

handicapées mentales dans leur vieillissement. Je ne parle pas ici du doute de Descartes, ferme et absolu mais bien celui de Morin qui permet d'accueillir l'incompréhensible, le complexe. L'accompagnant qui doute est celui qui questionne la légitimité de sa démarche, démarche qui bien entendu s'inscrit dans un cadre institutionnel qui mérite lui-même une évaluation permanente.

L'accompagnement sur le versant soignant : prendre soin ou l'éthique du care.

Par manque de compétence professionnelle pour théoriser sur ce point, je retiendrai ici l'accompagnement médical au sens large, comme je souhaiterais qu'il se pratique au quotidien aux Iris. Je vais tenter d'apporter un regard distancié et faire appel à la « juste » distance pour l'évoquer. Pour cela je vais prendre appui sur la pensée de P Molinier⁶⁷ car cet accompagnement est fortement influencé par la notion de « care », une notion apparentée au « prendre soin », à l'image de ce qui se pratique en France depuis quelques années. L'éthique du *care* est apparue au début des années 80 dans le champ de la psychologie du développement avec le livre de la philosophe et psychologue Carol Gilligan, *Une voix différente*⁶⁸. Le « care », un mot que l'on préfère garder dans sa langue originelle car ce qu'il signifie en français recouvre plusieurs notions connues (le souci de l'autre, le soin, la sollicitude, l'attention à autrui, la compassion, l'empathie, etc.) et encore quelques autres pour lesquelles il n'y a pas de mot. Il s'agit, affirme Carol Gilligan, d'une autre morale distincte de la morale dominante fondée sur une considération abstraite des droits de chacun et ouvrant à un autre genre de responsabilité à l'égard d'autrui : plus relationnelle, concrète et émotionnelle. Le travail de *care* désigne ainsi des activités spécialisées où le souci des autres est explicitement au centre, le travail des infirmières et des aides-soignantes par exemple ; mais il désigne également des activités plus éloignées du soin, au sens curatif du terme : l'ensemble des activités domestiques réalisées au sein de la famille et leur délégation à des nourrices, des gardes d'enfants, des femmes de ménage. Plus largement, le travail de *care* désigne aussi une dimension présente dans toutes les activités de service, au sens où servir, c'est prêter attention à.

C'est d'abord et avant tout un travail. P Molinier⁶⁹ explique que prendre soin de l'autre *« même si ce n'est pas penser à l'autre, se soucier de lui de façon intellectuelle ou même affective, ce n'est même pas nécessairement l'aimer, du moins en première intention, c'est faire quelque chose, c'est produire un certain travail qui participe directement du*

⁶⁷ MOLINIER P., Décembre 2006, « Le care : ambivalences et indécences » Revue Sciences Humaines, n° 177.

⁶⁸ GILLIGAN C., 1 septembre 2008, « Une voix différente : Pour une éthique du care » Champs Essais, Edition Flammarion, 284 p.

⁶⁹ *Ibid.*

maintien ou de la préservation de la vie de l'autre ». Les infirmiers le savent bien, prendre soin de l'autre est une véritable activité de service qui mobilise une importante énergie affective et qui reste souvent peu reconnue et valorisée par les autres. Pourtant, cette activité n'est-elle pas essentielle au maintien de la vie et ce d'autant plus pour les personnes vulnérables ? Le trait essentiel du care est son invisibilité. En effet, une aide-soignante proposant un verre d'eau à un résident parce qu'elle sait qu'il aura soif avant même qu'il ne le demande, réalise un acte qui passe souvent inaperçu alors qu'il reste essentiel pour celui ou celle qui en bénéficie. P Molinier ⁷⁰ souligne que ce travail invisible se voit avant tout quand il est raté ou qu'il n'est pas fait.

Pour conclure sur ce point, je retiendrai que prendre soin de l'autre, l'écouter, répondre à ses demandes nécessite une disponibilité affective. Pourtant, P Molinier rappelle que *« l'amour n'est pas premier dans le travail de care. Il apparaît plutôt comme une défense psychologique pour « tenir », une modalité de survie psychique dans une situation d'exploitation particulière »*. Cet auteur poursuit son étude en défendant l'idée qu'exercer le travail de care ne peut pas se faire durablement sans sympathie pour ceux qui en bénéficient. Or qui dit sympathie, ne dit pas amour. Et j'ai voulu vérifier si je ne retrouvais pas cette idée dans la démarche palliative.

La philosophie des soins palliatifs

Étymologiquement⁷¹, le terme palliatif vient du latin palliatum, supin de palliare, pallier. On trouve déjà ce terme en médecine au XIV^e s : *« Qui soulage un mal, mais ne le guérit pas », « qui a la vertu de calmer »*⁷².

Les soins palliatifs portent une attention toute particulière à la personne en fin de vie. Assurer le confort physique de celle-ci est indispensable pour laisser place à l'expression des interrogations et aux échanges. Les soins palliatifs ne prétendent pas être la recette miracle rendant la mort "belle", mais sont un moyen de traverser le chemin de la fin de vie. Ils laissent partir la personne sans la retenir ou accélérer son départ.

Les soins palliatifs sont porteurs de valeurs qui bâtissent les fondements d'une relation équilibrée, tels le respect et la reconnaissance dans son humanité de l'autre "souffrant". Lorsque la vie vient à son terme, lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison, la personne et son entourage sont parfois confrontés à un dénuement face à la réalité de la mort. Cette inconnue, pourtant inéluctable, est souvent occultée dans notre

⁷⁰ *Ibid.* p 36

⁷¹ <http://www.littre.org/definition/palliatif> [consulté le 25 juin 15]

⁷² Traité de Chirurgie de Henri de Mondeville en 1645

société. Les soins palliatifs revalorisent la dernière étape de la vie. Pratiquer les soins palliatifs, c'est revenir au b.a.ba du "prendre soin". Placer la personne au centre des préoccupations et remettre de la relation dans le soin permet d'accorder un espace à l'écoute des souffrances et des douleurs physiques pour tenter d'y répondre au mieux.

Ce détour par les fondements de différentes philosophies et pratiques d'accompagnement me paraissait important pour souligner en quoi les soins palliatifs sont proches des prises en charge pratiquées dans le secteur médico-social et le soin en général. L'attention à l'autre, la prévenance, le souci de prendre soin est une pratique fondamentale au FAM, dans le cadre de la vie quotidienne. La démarche palliative vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de donner la mort intentionnellement. Selon cette approche, la personne est considérée comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Je retrouve ici la même prévenance et la même attention à l'autre, la seule nuance se résume dans le fait de réconcilier les équipes avec la mort.

C'est à partir de ces principes éthiques, et sur la base des travaux des ateliers mis en place que j'ai construit un plan d'actions visant au développement général d'une culture palliative au FAM et à la création d'une unité dédiée à l'accompagnement de fin de vie. Ce plan d'actions s'inscrivant dans une stratégie tournée vers le management.

3.2 La stratégie retenue : le management.

Les définitions de management sont nombreuses et trois types d'éléments reviennent régulièrement. Il s'agit des éléments relevant de la stratégie, de ceux qui relèvent de la gestion et enfin de ceux qui relèvent de l'évaluation et du contrôle. Bechler⁷³ définit le terme stratégie, quand il s'agit de management comme le pilotage d'une organisation par la conduite de celle-ci en vue d'objectifs résultants de choix stratégiques. Autrement dit, comme l'écrit Mispelblom Beyer : le management, c'est « *encadrer, c'est renforcer certaines orientations au détriment d'autres, c'est défendre une ligne de conduite locale, contre d'autres* »⁷⁴. Je pourrais le décrire en ces termes : avoir un projet, des objectifs et prendre des orientations. Les éléments qui relèvent de la gestion touchent principalement les ressources humaines. Proffit résume les deux types d'éléments que sont la stratégie et la gestion dans la définition suivante : « *tout l'art d'une stratégie managériale pour un directeur est de déterminer des orientations fondamentales dans un contexte donné et d'y*

⁷³ BECHLER P., 2005, *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod

⁷⁴ MISPELBLOM BEYER F., 2006, *Encadrer. Un métier impossible ?*, Paris, Armand Colin, p 117.

conduire le personnel de son établissement »⁷⁵. Il s'agit selon moi, d'organiser, de diriger, de promouvoir et d'animer. Plusieurs auteurs définissent également le management par le fait de regarder les pratiques et les questionner, par le contrôle et l'évaluation⁷⁶

Je retiens donc de cette présentation que le management en terme de stratégie d'accompagnement du changement se définit « *comme un art ou une action qui permet de conduire une organisation, de la diriger, de planifier son développement, de la contrôler.* »⁷⁷. Et c'est bien là mon rôle de directrice.

3.3 Le management opérationnel

Dans cette partie, je vais m'appuyer sur les trois dimensions du management opérationnel : la dimension organisationnelle (planifier et coordonner l'action de différents services, etc.), la dimension technique (répondre aux impératifs de qualité, organiser de l'information descendante et ascendante, etc.), la dimension humaine (gérer les relations, motiver et soutenir les équipes, etc.)

3.3.1 La dimension organisationnelle : planification et coordination des actions

Pour cela, je dois être légitime dans cette dynamique d'accompagnement du changement. Cette légitimité me vient de la Direction Générale par mon travail de diagnostic de la situation du FAM en ce qui concerne l'accompagnement de fin de vie, et l'étude de possibilités d'adaptation remise en Conseil d'Administration. Ce qui me permet aujourd'hui de planifier les différentes actions à réaliser.

L'adaptation des moyens dédiés à l'accompagnement du vieillissement des résidents du FAM par la mise en place d'une unité palliative pour les résidents en fin de vie demandant des soins importants. Elle va se dérouler sur 18 mois, selon la planification générale présentée en annexe 6, à travers plusieurs items : le diagnostic, la communication, l'accompagnement du changement en mode projet, le suivi et l'évaluation.

Manager le changement est un acte indispensable pour accompagner les transformations générées par les nouveaux projets. Les professionnels du FAM sont coutumiers des techniques liées au travail en mode projet car c'est le mode de management que j'ai retenu depuis l'ouverture pour accompagner les évolutions du public. Il permet d'être créatif et prospectif, de se centrer à la fois sur le quotidien et sur la mise en perspective

⁷⁵ PROFFIT, B., Mai/Juin 2006, Piloter une sortie de crise institutionnelle. En tant que directeur d'établissement social, les Cahiers de l'Actifs n°358-359/360-361, p124

⁷⁶ LEFEVRE P., BOGDAN J., RODRIGUEZ B., et al, 2006, *Guide du management stratégique des organisations sociales et médico-sociales*, Paris, Dunod., p 55.

⁷⁷ *Ibid.* p 55.

du futur. Cependant, ce n'est pas pour autant que je dois sous-estimer les résistances générées par cette nouvelle étape et je dois soutenir les professionnels dans les transformations à venir. Les résistances sont des réactions naturelles à toute situation nouvelle. Les ignorer ne ferait que les attiser. Elles peuvent être prévenues et accompagnées dès leur apparition.

3.3.2 La dimension technique : les impératifs de qualité et la communication

La place de la direction dans la démarche de soins palliatifs

En tant que directrice, je suis garante du respect des droits des résidents du FAM. Je ne peux nullement m'interposer dans les prescriptions du médecin traitant, n'ayant pas les compétences médicales requises. Je ne peux qu'alerter sur la douleur d'un résident, la détresse de celui-ci et/ou de sa famille et les difficultés rencontrées par les équipes pour assurer les soins. Je suis l'interface entre les résidents, les familles, les équipes, le médecin coordonnateur et le médecin traitant. Je ne peux que m'appuyer sur les compétences du médecin coordonnateur, salarié du FAM mais cependant limité dans ses fonctions. Je peux aussi dénoncer des pratiques que je pourrais identifier comme douteuses ou défailtantes en m'appuyant sur les protocoles de prévention de la maltraitance de l'Association et en saisissant la cellule de veille du Conseil Départemental et de l'ARS.

La communication

Il n'était pas envisageable de prendre un tel virage en matière de soins et d'accompagnement sans en informer bien évidemment le Conseil d'Administration de l'Association, ce que j'ai fait lors du CA du 13 juin 2015. L'ensemble des préconisations y a été validé. Ce n'est pas envisageable non plus, sans en informer les autorités : le Conseil Départemental et l'ARS. Le Directeur Général et moi-même ont été reçu, par les autorités, la semaine suivante pour présenter le projet. Nous avons obtenu un avis favorable de nos tutelles sous réserve de définir une organisation en moyens humains constants. J'ai rencontré ensuite ceux qui seront deux partenaires clés dans ce projet, le responsable de l'HAD local et le médecin responsable de l'EMSP de l'Hôpital d'Annecy, pour les tenir informé de la démarche. Tous deux ont soutenu le projet et se sont mis à disposition pour le rendre opérationnel.

En interne, la planification s'articule autour d'une présentation, en premier lieu, aux élus des instances représentatives du personnel puis d'une présentation en septembre 2015, en réunion plénière et en présence du Directeur Général de la phase opérationnelle du projet aux salariés, avec en parallèle la consultation pour avis du Conseil à la Vie Sociale. Tous les trimestres, j'effectuerai un retour aux différents acteurs pour les tenir informer et valoriser l'avancée du projet : le directeur général, le conseil d'administration, les

professionnels et les familles. Ces retours se feront par voie orale et notes de synthèses pour le directeur général et le CA, par notes internes pour les salariés, par le CVS et une Lettre mensuelle pour les familles.

Les résidents seront informés dans le cadre des groupes de paroles animés par la psychologue sur chaque unité de vie. J'interviendrai pour présenter les grandes lignes du projet en facile à lire et à comprendre. Puis chaque résident sera revu à titre individuel par la psychologue qui sera chargée de recueillir les souhaits de chacun dans la perspective d'une mutation d'une unité de vie à l'autre.

Les familles seront tenues informées du projet par le biais du CVS dédié où le projet sera présenté. Puis chaque famille ou tuteur sera informé des effets de cette nouvelle organisation sur son proche : maintien dans son espace de vie actuel, mutation après avoir obtenu son accord sur une autre unité de vie. Pour les familles de résidents identifiés par le médecin coordonnateur et l'ensemble des professionnels comme relevant du groupe Confort, une information dans le cadre d'un entretien que je me mènerai au FAM ou au domicile des familles les plus âgées sera assurée pour leur présenter l'ensemble du projet décliné de façon personnalisé. Ce moment risque d'être douloureux pour les familles.

3.3.3 La dimension humaine : gérer les relations et soutenir les équipes

Impliquer les médecins traitants

Les réunions de coordination médicale avec les médecins traitants sont des moments importants pour que l'ensemble du projet de soin des résidents soit le plus cohérent possible. Cependant, j'ai bien conscience que si je peux en faire la promotion, en faciliter l'organisation, elles dépendent beaucoup de l'implication et de la disponibilité des praticiens concernés.

Valoriser le rôle du médecin coordonnateur

Le poste de médecin coordonnateur est fragile au FAM : 3 médecins se sont succédés depuis l'ouverture. Le médecin en poste actuellement a pris ses fonctions après une vacance de poste de plusieurs mois.

Pourtant, c'est un pilier de l'organisation des soins dans le sens où il est garant du respect des droits de la personne accueillie. Pour le stabiliser, il me paraît essentiel de le valoriser. Dans la prise en charge de fin de vie et de la douleur, le médecin coordonnateur peut s'avérer un atout pour les médecins traitants intervenants au FAM. Il peut les conseiller, les encourager à s'entourer de professionnels, à prendre en compte la douleur des résidents ou à engager des soins palliatifs dans leur intégralité. Pour ce faire, je vais donc renforcer ses missions de coordination de soins. Pour cela, je vais organiser son

temps de présence de telle manière qu'il puisse être le plus souvent possible en réunion avec les équipes et en temps de concertation avec les médecins traitants, en tenant compte aussi des contraintes liées à ses autres activités professionnelles (médecin coordonnateur dans une autre Association et activité libérale). Je vais officialiser ces nouvelles missions en les intégrant dans sa fiche de poste.

Les infirmières au cœur de la démarche palliative

Au quotidien, elles se heurtent directement à la pénibilité des situations rencontrées par les professionnels, à l'incompréhension et à la souffrance des familles et à la douleur des résidents. Elles assurent la mise en œuvre des projets de soins. Elles devraient pouvoir assurer la mise en œuvre des projets de vie dans le respect du choix du résident. Elles coordonnent souvent les interventions de tous les acteurs du réseau de soins du FAM. Or, en pratique, ces démarches sont difficiles à mettre en place sans une collaboration active et concertée avec le médecin traitant. Le temps dédié à l'infirmière référente ne lui permet pas d'assurer seule aujourd'hui cette mission. C'est pourquoi, comme pour le médecin coordonnateur, je veux pouvoir renforcer les missions de chacune. De ce fait, chaque infirmière se verra confier la référence de l'accompagnement du projet de soins et de vie soit en moyenne 12 résidents et travaillera en collaboration étroite avec le médecin coordonnateur.

Soutenir les équipes

Les équipes du FAM sont organisées depuis l'ouverture pour assurer des réunions d'équipe hebdomadaire. Je vais renforcer cette dynamique par la mise en place de réunion de concertation pluridisciplinaire visant à mettre en place et à évaluer régulièrement les protocoles de fin de vie comme le préconise la loi Léonetti .

Les analyses de pratique sont maintenues mais confiées à une psychologue extérieure ayant une connaissance des soins palliatifs et de ses enjeux (10% du temps psychologue sont dédiés depuis l'ouverture à cette action). Les groupes sont organisés par équipe de jour, où sont associés une infirmière et 1 à 2 membres de l'équipe de nuit. Chaque groupe bénéficie d'une heure d'analyse de pratique toutes les six semaines. L'objectif étant de permettre aux professionnels d'exprimer leurs difficultés d'accompagnement. Ce travail autour du partage d'expérience me paraît essentiel pour garder le professionnalisme et la motivation des équipes.

Après un décès, les professionnels ont aussi besoin de partager leurs émotions, de se rassurer sur ce qui a été fait, etc. C'est pourquoi j'ai pris contact avec des bénévoles de

JALMALV⁷⁸ pour animer des séances de débriefing dans la semaine qui suivra un décès. Ces séances sont gratuites. Seuls sont à la charge de l'établissement les frais de déplacement des bénévoles qui s'élèvent en moyenne à 15,00 euros. JALMALV organise régulièrement des conférences et des débats sur le thème de la fin de vie et des formations à l'écoute et l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Après avoir développé la dimension la question du management, je vais aborder les aménagements nécessaires en matière d'espace et de temps.

3.4 Repenser l'espace et le temps

L'unité de soins palliatifs ne sera pas uniquement du ressort exclusif des soignants et de l'hôpital. Cet accompagnement relève bien d'une démarche pluridisciplinaire. Les professionnels chargés du quotidien : personnels éducatifs, personnels chargés de la logistique, etc., portent aussi la parole des résidents. L'accompagnement palliatif implique tous les corps de métier dans une logique d'accompagnement global, d'autant plus dans un établissement de taille modeste. Et ce fait, il va impacter les moyens humains dédiés - qui demeurent constant - par leur redéploiement. Il va être nécessaire de décloisonner les équipes. Ce redéploiement va concerner les infirmières et leur espace de travail, l'unité de vie dédiée à l'accompagnement palliatif et par effet rebond les trois équipes, les résidents, leur famille et les outils. Je vais les reprendre point par point.

3.4.1 Décloisonner les équipes : Mettre l'infirmier au cœur du lieu de vie.

Je sais dès à présent que cette option de travail va nécessiter quelques travaux d'aménagement. Il va s'agir de créer une infirmerie secondaire, basée sur l'unité palliative. Un espace de stockage et un WC peuvent être dédiés à cet effet. Bien que globalement, ces travaux soient mineurs, je devrai obtenir un certain nombre d'accord avant d'envisager les travaux :

- Obtenir l'accord du propriétaire
- Obtenir l'accord du Conseil Départemental et de l'ARS pour la prise en compte de l'incidence financière des travaux : coût et amortissement. Le budget est estimé à 8 000 euros⁷⁹ qui pourront être financés par une provision pour travaux au bilan

Le FAM étant un ERP de Type J de 5^{ème} catégorie au vue du public accueilli, je devrais être attentive à bien respecter les normes en vigueur pour ce type de travaux :

- Déposer une autorisation de travaux en mairie, délai 1 mois pour la réponse

⁷⁸ JALMALV est un des principaux initiateurs du mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement en France.

⁷⁹ Cf. Annexe 8 : Le budget des travaux d'aménagement de l'infirmier secondaire

- Consulter un préventionniste pour identifier si des éléments du plan de sécurité de l'établissement sont modifiés par les travaux : Alarme, SSI, extincteurs, sortie de secours etc.
- Consulter un bureau de contrôle pour évaluer ce qui est à prévoir en matière de solidité de l'ouvrage, norme électrique et modification de l'installation si nécessaire, du même pour le gaz, l'accessibilité et la sécurité
- Déposer un dossier devant la commission de sécurité pour validation (notice de sécurité à remplir) et les travaux ne pourront se réaliser qu'après avis favorable de la commission.
- Après les travaux, solliciter à nouveau le bureau de contrôle pour vérifier l'exécution des prescriptions. Il peut valider ou émettre des réserves qu'il faudra lever.
- Adresser à la mairie une attestation de fin de travaux et par précaution demander le passage de la commission de sécurité. La Mairie jugera de l'opportunité de cette intervention.

Les démarches et les travaux devraient pouvoir être menés sur le premier semestre 2016.

3.4.2 Construire une équipe dédiée à l'unité palliative

Les deux 0,75 ETP d'aides-soignantes transversales vont être affectés à l'unité de soins palliatifs. L'équipe sera ainsi composée de : 1 ETP d'éducatrice spécialisée, 1,75 ETP d'AMP, 3 ETP d'Aides-Soignantes. Ce taux d'encadrement va permettre d'assurer une présence de deux professionnels de 8h00 à 20h00 pour 10 résidents, les créneaux de 7h00 à 8h00 et de 20h00 à 20h30 pouvant être assurés avec un seul professionnel présent du fait du peu d'activité en soins. L'équipe de nuit reste inchangée ; par contre, les professionnels commenceront à 20h30 au lieu de 21h00 et termineront à 7h10 au lieu de 7h00 pour assurer de l'aide au coucher et des transmissions orales avec l'équipe de jour. Le taux d'encadrement des autres équipes de jour reste inchangé mais les moyens seront redistribués en fonction des besoins spécifiques de chaque équipe.

La création de cette unité, engendrant du mouvement, va impacter plus de 50% des salariés en terme d'affectation sur les unités de vie : cela va favoriser les mobilités internes mais aussi créer de l'inquiétude chez les professionnels. Je serai attentive à recueillir les attentes et repérer les compétences de chaque professionnel au cours d'entretiens individuels qui vont s'étaler sur le dernier trimestre 2015.

J'ai retenu l'ensemble des préconisations de l'atelier 1 sur l'organisation des temps de travail des professionnels. Les plannings devront être finalisées au plus tard fin mai 2016. Je consulterai ensuite les instances représentatives du personnel pour avis, en juin 2016. Les professionnels auront connaissance de leur nouveau lieu d'affectation et de leur nouveau planning fin juin pour une mise en place début septembre 2016. Les horaires des professionnels sont contraignants notamment en matière de garde d'enfants. Il est important que je leur permette de s'organiser dans de bonnes conditions afin qu'ils soient

totallement disponibles pour leur activité professionnelle : veilleur au personnel permet de bien traiter les usagers.

« *Le médical supplante parfois l'aspect social. Or, l'usager est une personne avant d'être objet de soins* »⁸⁰. Pour prévenir cet écueil, la coordination de l'équipe palliative est confiée à une éducatrice sensibilisée à la question de la fin de vie. Une attention toute particulière sera donnée à l'accompagnement global des résidents de cette unité, par l'intermédiaire du projet de vie de chacun et une écoute attentive des besoins. Cette attention sera partagée avec les infirmières. C'est à ce titre et aussi par souci de réactivité lors de situations critiques que l'infirmier sera localisé sur l'unité. L'organisation spécifique de l'unité sera traitée dans le cadre de l'atelier 4, à travers la rédaction d'un projet de service. Le groupe est déjà baptisé : Groupe Confort.

3.4.3 Associer les résidents et leur famille pour favoriser leur mobilité

Je ne bénéficie pas du soutien d'un cadre intermédiaire pour encadrer cette action. Je vais donc confier cette démarche à la psychologue du FAM. L'orientation de 10 résidents sur l'unité palliative va se faire en collaboration avec le médecin coordonnateur, les éducateurs coordinateurs pour leur connaissance des résidents au quotidien, la psychologue et moi-même en fonction des besoins identifiés en soins de ces résidents. Une fois identifiés, les résidents concernés rencontreront la psychologue pour être informés de cette nouvelle organisation. De mon côté, je serai chargée de l'information aux familles et aux tuteurs, sous forme d'entretien au FAM ou à domicile ou par courrier pour les parents les plus âgés ne pouvant pas se mobiliser (trop âgés et/ou eux-mêmes confrontés à la problématique de la fin de vie).

La mutation de 10 résidents sur cette unité va impacter la place de près de 50% des résidents. Le rôle de l'atelier 2 sera d'organiser les modalités du déménagement qui aura lieu courant septembre 2016. La psychologue va prendre soin d'informer tous les résidents dans le cadre des groupes de parole de ce grand mouvement interne et recueillir les désirs de chacun quant à leur nouvelle affectation. Je tiendrai compte de ses préconisations et je serai vigilante aux interactions entre résidents.

3.4.4 Généraliser les outils de manutention

Pour favoriser la manutention et le confort des résidents ainsi que pour prévenir la pénibilité et les accidents du travail, j'ai choisi d'équiper 50% des chambres de l'unité

⁸⁰ CANONNE J., 18 mars 2015, « Fin de vie des usagers : une culture à façonner ». *Directions*, [en ligne], N°130, [Visité le 02.04.2015], disponible sur Internet : <http://www.directions.fr/Piloter/usagers/2015/3/-maux-couverts-2036407W/>

Confort ainsi que la salle de bain et de soins commune de l'unité de rails de manutention et de lève-personnes plafonniers, pour un budget de 10 700 euros. Cette somme couvre l'achat et l'installation de 6 rails de levage et de transfert, les harnais, 2 moteurs et la formation du personnel à l'usage quotidien de cet équipement. Durant ces formations, le personnel va pouvoir acquérir les bases des transferts sûrs, apprendre à évaluer les risques et les équipements disponibles. L'objectif est d'effectuer des transferts ou des levages en toute sécurité notamment du lit au fauteuil, pour les visites aux toilettes, pour la douche ou le bain, les transferts dans le lit, la verticalisation, soit les transferts les plus courants. Cet investissement est financé par les excédents de l'exercice 2013 avec l'accord du Conseil Départemental, soucieux de valoriser la démarche palliative au FAM, dans le cadre de la promotion des projets innovants comme annoncé dans Schéma Départemental.

3.5 Construire une culture palliative globale

Classiquement, le mot culture englobe des connaissances, des croyances (religieuses ou non), des morales, des coutumes, et généralement toutes les capacités et les habitudes acquises en tant que membre d'une société, à quelque échelle que ce soit : famille, groupe, communauté ou pays. Mot-valise par excellence, il invite également à s'intéresser aux aspects symboliques, aux mythes, à l'art, aux images, aux mises en scène, aux notions, ainsi que, plus concrètement, aux pratiques matérielles de transmission, de changement, d'adaptation, de formation, de communication (culture classique, culture populaire, culture de masse, culture télévisuelle, nouvelles technologies de l'information et de la communication).

De ma place de directrice, c'est bien sur l'ensemble de ces dimensions que je vais devoir travailler pour insuffler une culture palliative au FAM en m'appuyant sur plusieurs leviers : le projet d'établissement, la formation, les collaborations internes et externes, la mise en place de nouveaux outils, la promotion d'espace de réflexion et l'échange. Ce sont l'ensemble de ces leviers et la manière de les activer que je vais présenter dans cette partie.

3.5.1 Intégrer l'accompagnement palliatif et la fin de vie dans le projet d'établissement

Le principe d'intégrer dans le projet d'établissement un volet soins palliatifs est inscrit dans la loi Léonetti : « *Lorsque 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 requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels »⁸¹. Le projet établissement 2010/2015 arrive à son terme et n'évoquait pas cette question. Un groupe de travail devra réfléchir dès le 4^{ème} trimestre à l'évolution du projet et il est prévu que le volet palliatif soit intégré, en tenant compte des travaux des ateliers et des indications du décret.

3.5.2 La formation dédiée à la culture palliative

Je me fixe pour objectif que d'ici 2 ans tout le personnel du FAM puisse bénéficier d'une formation de base en soins palliatifs et d'une formation à l'évaluation de la douleur. Ces deux dimensions sont pour moi le socle d'une culture partagée. Pour cela je peux avoir recours au plan de formation tout en respectant la note d'orientation associative, en cherchant à bénéficier des fonds complémentaires mobilisés par l'OPCA sur ces thématiques prioritaires dans le secteur et en suscitant les collaborations externes.

Afin de tenir compte des dispositions de la loi du 5 mars 2014⁸² et de l'entrée en application des accords de branche⁸³, je serai vigilante à sensibiliser les salariés au projet de formation que je souhaite développer en matière de soins palliatifs. La nouvelle organisation de la formation rend le salarié plus responsable de son évolution professionnelle, en le désignant comme « acteur premier » de son parcours. Dans cet esprit, je vais m'appuyer sur ce nouveau dispositif pour amener les salariés à co-construire avec moi, leur évolution professionnelle. Pour cela, je vais utiliser les nouvelles modalités d'accès à la formation tels que l'entretien professionnel, le compte personnel de formation, le conseil en évolution professionnelle⁸⁴ : outils légaux à disposition pour accroître le niveau de qualification des personnels et acquérir les compétences nécessaires qui répondront aux besoins de prise en charge palliative.

⁸¹ Ministère de la Santé et de la Solidarité. Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs [En ligne]. Journal officiel n°32 du 7 février 2006 [Visité le 05.06.15], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456204&categorieLien=i>

⁸² LOI n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale [en ligne]. Non parue au journal officiel. [Visité le 01.07.2015], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000028683576>

⁸³ FEGAPEI/SYNEAS, Juillet 2015, « Décryptage de l'accord de branche concernant la formation professionnelle signée le 7 mai 2015 », [en ligne], [visité le 01.09.2015], disponible sur Internet : <http://www.fegapei.fr/actualites/decryptage-de-l-accord-de-branche-formation-professionnelle-du-7-mai-2015-2.html>

⁸⁴ Le conseil en évolution professionnelle (CEP) est un dispositif d'accompagnement gratuit et personnalisé proposé à tout salarié souhaitant faire le point sur sa situation professionnelle et, s'il y a lieu, élaborer et formaliser un projet d'évolution professionnelle (reconversion, reprise ou création d'activité...). Il est assuré par des conseillers de l'OPCA.

Au titre du budget dédié à la formation, et conformément aux orientations associatives je privilégierai les formations collectives qui auront pour objectifs de développer les compétences et de toucher un grand nombre de professionnels du FAM.

Je retiendrai les actions suivantes : Formation douleurs, formation démarche palliative et la poursuite de la formation Habitude de vie⁸⁵.

3.5.3 Favoriser les collaborations internes

Le logiciel PSI évolue et devient Easy soins

Le logiciel PSI en place depuis 2012 demandait à être modernisé pour plus de souplesse, de simplicité et permettre des connexions à distance pour les intervenants extérieurs. Cette nouvelle version permet une accessibilité extérieure sécurisée aux médecins traitants par exemple qui peuvent ainsi se connecter par internet avec un code sécurisé et répondre aux questions des infirmières sur des ajustements de prise en charge. Cette même connexion peut être instaurée avec la régulation ou des services de soins palliatifs de l'hôpital. De même, les commandes de médicaments peuvent être adressées directement à la pharmacie. Les infirmières peuvent actualiser les soins effectués en temps réel par le biais de tablettes qu'elles peuvent consulter à tout moment. Elles gagnent en mobilité et en réactivité. Plus efficaces et dégagées de contraintes administratives et techniques, elles gagnent en présence soignante auprès des résidents et en soutien technique auprès des professionnels. Le serveur est externalisé et permet une plus grande sécurisation des données et une maintenance déléguée. L'externalisation permet de garantir un niveau de service permanent et de limiter les frais de maintenance informatique interne.

Le coût de cet investissement a été négocié au niveau de la Direction Générale avec l'aide sociale départementale, dans le cadre de la signature du CPOM 2014 / 2018 pour un montant de 7220,00 euros répartis comme suit :

Licence Easy Soins	3000,00
Maintenance annuelle	352,50
Abonnement Banque médicamenteuse	117,50
Formation de l'ensemble du personnel	3750,00
Total	<u>7220,00</u>

⁸⁵ Cf. Annexe 7 : Le détail des formations retenues et le coût prévisionnel

3.5.4 Promouvoir et formaliser les collaborations externes

Pour assurer un accompagnement de qualité dans le cadre d'une démarche palliative, je dois garantir, par l'intermédiaire du médecin coordonnateur, d'une bonne collaboration avec les médecins traitants, de l'appui des partenaires existants tels que l'Hôpital d'Annecy (service des urgences notamment) et le service de régulation (15) mais aussi avoir recours à des relais spécialisés incontournables car le FAM ne saurait gérer seul des situations aussi délicates que les soins palliatifs et la fin de vie. Le FAM n'a pas pour vocation de devenir une structure hospitalière. Sa dimension médicalisée est limitée aux moyens dédiés. Trois partenaires s'imposent donc dans cette logique : le pôle gériatrique, l'équipe mobile de soins palliatifs et l'HAD.

Officialiser les collaborations avec le pôle gériatrique

Le pôle gériatrique de l'hôpital avec qui nous avons déjà développé, le médecin coordonnateur et moi-même, une collaboration étroite notamment dans le cadre des évaluations gériatriques des résidents a accueilli favorablement le projet d'une unité dédiée à l'accompagnement palliatif au FAM. Cela se traduit par la volonté d'officialiser et professionnaliser les collaborations existantes par une convention ou plutôt un avenant à la convention déjà signée avec le CHANGE en 2012 précisant les engagements respectifs de la filière gériatrique et du FAM.

Cet avenant à la signature en juin 2015 a pour objet de :

- Faciliter le flux des patients et optimiser la prise en charge gériatrique des personnes handicapées mentales vieillissantes, en garantissant aux résidents du FAM des hospitalisations personnalisées et ciblées, en permettant aux résidents - dont la situation médicale nécessite un transfert au CHRA - d'accéder directement au service d'hospitalisation adapté, en permettant aux résidents du FAM dont l'état se dégrade de bénéficier d'une évaluation gériatrique, en facilitant le retour dans le FAM après une hospitalisation
- Développer une culture gériatrique commune
- Collaborer sur un projet de recherche visant à mieux connaître le vieillissement des personnes handicapées.

Sur le second semestre 2015, je suis amenée conjointement avec le CHANGE à élaborer des protocoles fixant les modalités d'accueil des résidents du FAM au sein du centre d'évaluation gériatrique. Il s'agit aussi de construire des indicateurs annuels destinés à l'évaluation de la convention visant principalement à mesurer le degré de satisfaction des résidents, à évaluer les délais de prise en charge et à signaler tout dysfonctionnement. Plus largement, dans un souci de développement de bonnes pratiques communes, le CHANGE et le FAM se sont engagés à permettre à leur personnel de participer à des actions d'information et de formation réciproques relatives à la prise en charge spécifique des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes.

Organiser les soins avec l'équipe mobile de soins palliatifs

L'équipe mobile des soins palliatifs est une équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle rattachée à l'Hôpital local. Elle se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé ou de l'ESMS. Ses membres ne pratiquent pas en principe d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin traitant qui peut ou non faire appel à l'équipe mobile. L'équipe mobile exerce une activité transversale. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des professionnels soignants et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein d'un établissement. Elle contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs.

Il est convenu avec l'équipe mobile de conventionner nos collaborations d'ici fin 2015. Pour le moment, je collabore, avec l'appui du médecin coordonnateur, avec l'équipe mobile pour définir les modalités de collaboration autour de trois axes identifiés comme prioritaires :

- Mettre en œuvre des actions de conseil, de soutien, et de concertation auprès des professionnels du FAM et des médecins traitants
 - Actions au bénéfice du résident et s'adressant aux équipes et plus particulièrement celle du Groupe Confort, confrontées à des problématiques complexes liées à l'évolution d'une maladie grave ou à la fin de vie. Ces actions devraient pouvoir s'intégrer à des temps de concertation déjà existants : réunion d'équipe ou cellule de crise.
 - Actions de compagnonnage des équipes du FAM : actions précoces de conseil, d'aide à la décision, procédures anticipées, discussions pluridisciplinaires d'ordre éthique, aide à l'adaptation relationnelle, dont les modalités sont à construire.
- Assurer le soutien psychologique des proches pendant la maladie et après le décès
- Mettre en œuvre des actions de formations

Il est déjà convenu que la demande faite à l'équipe mobile des soins palliatifs émane d'un professionnel de santé et peut aussi être initiée par le patient, son représentant ou un proche. Je peux aussi être initiatrice de cette démarche. Elle est transmise après concertation avec le médecin en charge du résident. L'accord pour l'intervention de l'EMSP est donné par le médecin responsable.

L'analyse de la demande est le préalable à l'intervention de l'EMSP. En règle générale, elle porte sur la pertinence de la demande, l'identification de la problématique, la définition des intervenants de l'EMSP. Dans le cadre de la convention à venir, la pertinence est accordée par défaut lorsque le FAM saisit l'EMSP. Les réponses de l'EMSP pourront être les suivantes :

- Une réponse orale ponctuelle à une demande technique simple (éventuellement par téléphone)

- Une analyse de la situation clinique nécessitant un entretien avec les soignants et médecins demandeurs, la consultation du dossier (qui pourra se faire à distance par une connexion internet et un code sécurisé via Easy Soins), si besoin une consultation in situ du résident, un rencontre avec les proches, une concertation puis une synthèse avec l'équipe du FAM. Au terme de cette analyse une transmission écrite est réalisée. Elle comportera une argumentation, des propositions d'actions justifiées, des objectifs de prise en charge, des propositions de suivi de l'EMSP
- Un soutien d'équipe
- Une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique
- L'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur un thème. Le principe étant de tenir compte de la spécificité du handicap mental.
- Un réajustement des recommandations.

En plus des engagements mutuels, la convention précisera aussi certaines modalités pratiques telles que la responsabilité, l'assurance, la prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc. Pour cela, il me semble indispensable d'associer l'ARS à cette réflexion.

Formaliser la collaboration avec l'Hospitalisation à Domicile

L'HAD constitue une modalité de réponse aux besoins de soins complexes, intensifs et/ou techniques de personnes ne requérant pas nécessairement une hospitalisation avec séjour. Pour les personnes accueillies en ESMS, l'HAD complète la palette de l'offre disponible, contribuant ainsi au respect de l'égalité de tous dans l'accès aux soins. L'HAD permet en particulier, par ses moyens combinés à ceux du FAM, la prise en compte globale des besoins de soins et d'accompagnement des résidents. Elle concourt ainsi à la préservation de leur qualité de vie en évitant la déstabilisation liée à une rupture de l'accompagnement assuré au quotidien par les équipes.

La signature d'une convention de partenariat entre l'HAD et le FAM est donc incontournable. Je devrai négocier les règles de partenariat qui fonderont les relations entre le FAM et l'HAD. Elles préciseront les modes de fonctionnement établis entre les deux structures, lors de la prise en charge d'un résident en HAD. Cette convention devra préciser : les modalités de prescription de l'HAD, les modalités de recueil de l'accord du résident, les modalités de prise en charge, le projet de soins, le cadre des responsabilités, la gestion du circuit du médicament et du matériel médical, le circuit de l'information et les modalités d'évaluation du partenariat. J'ai informé l'ARS et la CPAM d'Annecy de la démarche en cours. Ces deux instances seront destinataires d'une copie de la convention et des éléments d'évaluation.

Afin de favoriser et d'assurer la réussite du projet commun, il me paraît nécessaire que les signataires s'entendent sur les moyens à mettre en œuvre en vue de garantir un bon niveau de connaissance réciproque des équipes partenaires et se dotent d'outils communs. À ce titre, j'ai planifié une rencontre le 1^{er} juin 2015, entre les équipes des deux

établissements au cours de laquelle les activités et les modes de fonctionnement des deux structures vont être présentées. Au cours du mois de juin, trois temps de rencontres entre les équipes, notamment, les infirmières coordinatrices ont été organisés pour construire des outils de communication et d'évaluation. Il a aussi été convenu que des temps de rencontre entre les équipes seront organisés lors de la prise en charge de résidents. Des retours d'expérience pourront également avoir lieu.

Au-delà de ces modalités concrètes et ces nouvelles collaborations, faire évoluer une culture, c'est aussi envisager d'autres référentiels de pensée.

3.6 Trouver de nouveaux référentiels

L'équipe médicale et la psychologue seront particulièrement mobilisées par cette démarche notamment sur la question des directives anticipées : comment les recueillir et qui en a la légitimité ? Avec quelle traçabilité ? Quelle possibilité de révision ? Quelle opposabilité ? Si ces questions font référence à une méthode, elles posent aussi de nombreuses questions éthiques. L'autre point qui impacte la morale, la culture, etc. est celui de la place de la spiritualité dans l'accompagnement de fin de vie et celui du deuil. Sur le plan institutionnel, je vais être amenée à faire évoluer nos référentiels.

3.6.1 Des directives anticipées adaptées : un sujet à aborder dans le cadre du projet personnalisé

Tout en tenant compte du cadre légal français et plus particulièrement des dispositions de la loi Léonetti, je me suis inspirée des pratiques de nos voisins suisses (dans le domaine de la souffrance psychique), des pratiques américaines et d'études effectuées en EPHAD auprès de personnes âgées souffrants de troubles démentiels⁸⁶ pour alimenter la réflexion interne car il n'existe que peu de références aux directives anticipées en France, en ce qui concerne les personnes handicapées mentales.

Cette question, qui semble claire aujourd'hui dans le champ des droits de la personne âgée, reste complexe dès lors que l'on parle d'une personne déficiente intellectuelle. La plupart du temps, elle est incapable de désigner une personne de confiance. Dans un bon nombre de cas, elle est sous mesure de protection aux majeurs vulnérables. Or, les tuteurs ne sont pas compétents pour prendre des décisions d'ordre médical. Seul le juge

⁸⁶ BOURGEOIS C., « La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté de fin de vie : Une enquête dans les EPHAD en 2013 ». Université Bordeaux 2 – Victor Segalen UFR des Sciences Médicale, Année 2013 N°129, Thèse pour l'obtention du Diplôme d'État de Docteur en Médecine, p 33 à 36 et 83 à 89.

est habilité à le faire. Les directives anticipées sont par ailleurs peu pratiquées en ESMS y compris en EPHAD.

Le levier majeur qui me permet d'activer le principe des directives anticipées est celui de la loi de 2002 à travers deux outils : le droit au respect de la dignité et de l'intégrité des usagers et le projet personnalisé. Autrement dit, le droit de chaque citoyen de choisir.

Le principe des directives anticipées vient des États-Unis et date de la fin des années 60. C'est l'avocat des Droits de l'Homme et cofondateur d'Amnesty International Luis Kutner qui en 1969 évoque pour la première fois la possibilité de prendre en compte l'expression anticipée des souhaits des malades devenus incapables de s'exprimer. Cela évoluera dans le courant des années 90 vers la notion de Plan de Soins Anticipé. Ce plan, basé sur le dialogue aboutira dans les années 2000 à la mise en évidence des quatre éléments déterminants de la qualité de la fin de vie, quatre éléments que je souhaite reprendre et qui me serviront de référentiel :

- Offrir au mourant le confort physique,
- L'aider à contrôler les décisions de soins et quotidiennes,
- Alléger les familles du fardeau de leur présence permanente pour les choix concernant leur proche
- Donner aux familles et au patient un soutien psychologique adapté avant et après le décès.

Pour cela, fin juin, j'ai retenu plusieurs propositions émanant des groupes de travail :

- Intégrer le principe des directives anticipées dans le livret d'accueil et tous les outils informatifs de la loi de 2002 du FAM
- Évoquer la possibilité d'avoir recours à ce dispositif dès l'admission d'un résident.
- Intégrer les directives dans le projet personnalisé du résident, les directives ne se limitant pas à la dimension médicale. Elles tiennent compte des souhaits au sens large et du bien-être en général. Elles sont liées à la qualité de vie et ne sauraient être un passage obligé. Elles peuvent être modifiées à tout moment, partiellement ou totalement voire révoquées.
- Construire un support écrit dans un langage « facile à lire et à comprendre » pour les résidents présentant le principe et positionnant quelques questions clés.
- La psychologue est garante de ces recueils dans le cadre d'un entretien consacré. Elle en assurera la communication aux autres professionnels concernés notamment par le biais du logiciel Easy Soins qui possède un espace dédié. À ce jour, elle a assuré 24 entretiens et seuls deux résidents ont refusé d'évoquer leur fin de vie. Plus de 50 % ont une idée très précise sur le sujet. D'ores et déjà, du fait de la gravité de leur déficience, il a été identifié que 8 résidents ne pourront pas s'inscrire dans la démarche.
- Si les résidents peuvent être amenés à faire des confidences ou à échanger sur ces questions dans des moments d'intimité ou de proximité avec des professionnels en qui ils ont confiance - à l'occasion d'un soin par exemple ou d'un accompagnement individuel - ceux-ci feront remonter à la psychologue les éléments nouveaux.

J'ai validé ce dispositif et je l'ai présenté au dernier CVS pour information et avis. Celui-ci a été accueilli favorablement notamment par les fratries mais de manière plus réservée

par les ascendants. Je devrai rester attentive au fait que la mise en place de ce dispositif ne crée pas de tensions ou d'inquiétudes supplémentaires pour les familles. Il est à noter qu'à ce jour seul 17 résidents sur les 40 hébergés ont encore une famille proche.

Finalement, les enjeux des directives anticipées sont multiples et l'amélioration du vécu personnel des résidents, de la compréhension de leur pathologie et des soins prodigués, ainsi que la prévention de la maltraitance ne sont pas des moindres. A ce titre, les directives anticipées sont aussi préventives par leur contenu et thérapeutiques par l'effet apaisant qu'elles produisent sur les résidents, leur proches et les équipes. Les directives permettent de considérer le présent et l'avenir avec lucidité.

3.6.2 Respecter les rites culturels ou religieux

L'un des ateliers avait aussi pour mission de réfléchir et de faire des propositions sur l'accompagnement du deuil et la prise en compte de la dimension spirituelle des résidents. Dans les derniers instants, au moment du décès et après la mort, le respect des rites culturels ou religieux nécessite que le sujet ait été abordé au préalable avec le résident et son entourage, notamment pour ceux qui n'ont plus de famille et qui relèvent d'une tutelle assurée par un mandataire dont la mission s'arrête au décès de la personne. C'est ainsi que j'ai découvert à posteriori, il y a qu'un résident avait toujours exprimé son souhait auprès des professionnels de l'établissement qui l'avaient orienté vers le FAM, d'être inhumé auprès de ses parents dans sa ville natale. Il n'avait pas pu être aussi explicite au FAM car déjà bien engagé dans la maladie d'Alzheimer. Les professionnels qui l'avaient accompagné durant plus de 15 ans n'ont jamais transmis cette information ni au tuteur, ni au FAM. De ce fait, ce monsieur n'a pas pu faire valoir ces souhaits. Il a été enterré dans le cimetière du village, faute d'une concession renouvelée lui permettant de rejoindre ses parents.

Dans le même esprit, et bien que j'ai fait le choix, dans le cadre d'une convention, de déléguer la gestion des corps à la société de Pompes Funèbres locale⁸⁷, le FAM n'étant pas équipé de chambre funéraire ; il me paraît essentiel de bien connaître les rites religieux ou les attentes spirituelles de chaque résident. Tous ne pratiquent pas des rites religieux ou expriment une sensibilité spirituelle mais peuvent avoir des attentes particulières. Je pense ici à un résident issu de la communauté des gens du voyage pour qui la place de la musique est importante notamment auprès du corps gisant et souhaitant que le défunt soit enterré avec les accessoires nécessaires pour son dernier voyage. Cette démarche est importante afin de ne pas faire d'impair dans les derniers instants,

⁸⁷ Une fois le corps transporté dans la Chambre Funéraire, la famille a la possibilité de choisir une autre société de Pompes Funèbres.

dans la gestion du corps ou dans les rites funéraires. L'ensemble de ces dispositions peut être recueilli par les personnels et peut alimenter le dossier du résident à travers un item dédié dans Easy Soins.

Sur le plan institutionnel, j'ai retenu la proposition de l'atelier 4 de mettre en place un rituel interne pour accompagner le travail de deuil des résidents.

- La fin de vie est annoncée et partagée avec les résidents de l'unité de vie par la psychologue à l'occasion d'un groupe de parole, afin que cela puisse être repris individuellement ou collectivement par les encadrants du groupe au fur et à mesure des événements et des enjeux affectifs
- Les résidents sont informés du décès de la personne et une photo est positionnée à l'entrée de l'établissement avec une fleur.
- Les résidents peuvent s'ils le souhaitent, se recueillir auprès de l'arbre aux souvenirs planté dans le jardin du FAM, participer aux obsèques, faire un dessin, donner un photo avec un commentaire ou mettre un mot sur un livre d'Or qui sera remis à la famille
- Les résidents du FAM sont pour une grande majorité catholiques pratiquants ou non⁸⁸. C'est pourquoi, le diocèse intervient à ma demande depuis 2 ans, une fois par mois, pour assurer une messe ouverte à tous. Dans ce cadre, une prière ou une pensée est assurée.

Enfin, au risque de perdre quelques journées de facturation et avec l'accord de l'association gestionnaire, j'ai fait le choix de n'intégrer un nouveau résident qu'au bout de deux semaines à la suite d'un décès permettant ainsi un début de travail de deuil.

3.6.3 Renforcer ses propres outils

Améliorer et généraliser la prise en compte de la douleur

Plus l'âge augmente, plus la prévalence de la douleur augmente. La proportion des personnes âgées ayant des douleurs chroniques est d'environ 60% dont un tiers de douleurs sévères. En fin de vie, la prévalence de la douleur peut atteindre 80%. Les personnes ayant des troubles de la communication, comme les personnes handicapées, de surcroît âgées, souffrent autant que les autres et requièrent comme les autres une évaluation et une prise en charge adaptées de la douleur. En particulier tout changement de comportement, spontané ou survenant pendant un soin est à prendre en compte.

Une évaluation correcte de la douleur associe une échelle d'hétéro-évaluation et une analyse séméiologique⁸⁹ et étiologique⁹⁰. J'ai choisi après six mois d'expérimentation de généraliser l'utilisation de l'échelle DOPLOPLUS qui semble bien adaptée aux résidents

⁸⁸ Les deux autres résidents qui souhaitent pratiquer leur foi sont accompagnés pour l'un une fois par semaine à la Maison de Royaume et le second participe à la fête du Kippour une fois par an à sa demande.

⁸⁹ Étude des signes linguistiques verbaux et non verbaux

⁹⁰ Étude des causes et des facteurs d'une maladie

et qui a déjà fait ses preuves dans le secteur des personnes âgées, notamment celles ayant des troubles de la communication et l'Échelle Comportementale d'Évaluation de la Personne Âgée non communicante (ECPA). Les deux échelles sont intégrées au logiciel Easy Soins. Chaque cotation est automatiquement intégrée au dossier personnel du résident. La cinétique des scores apparaît à l'image d'une courbe.

L'utilisation de DOLOPLUS nécessite un apprentissage d'où l'intégration au plan d'une formation dans ce sens afin de limiter le temps de cotation et la cohérence des interprétations. Une des infirmières, formée à son usage, a été désignée comme référente DOLOPLUS. La cotation se fait en équipe pluridisciplinaire : soignants et éducatifs. Il n'est pas nécessaire d'avoir une réponse à tous les items de l'échelle, en particulier face à un résident dont tous les éléments de la dimension psychosociale ne peuvent être maîtrisés, dans les premiers mois de son accompagnement par exemple. En cas de coma ou d'état limite, la cotation repose essentiellement sur les items somatiques. La réévaluation est biquotidienne jusqu'à sédation des douleurs puis s'espace ensuite en fonction des situations.

Les mots de l'échelle ECPA sont des mots issus du vocabulaire des soignants. L'échelle comprend huit items avec cinq modalités de réponses cotées de 0 à 4. Chaque niveau représente un degré de douleur croissante. L'intérêt de l'échelle ECPA réside dans le fait que les études statistiques de l'ECPA autorisent une cotation douloureuse de la personne par une seule personne et de manière rapide (moins de 5 minutes).

Affiner le travail engagé sur les habitudes de vie et la fonction de veille

L'échelle DOLOPLUS cote la douleur et non pas la souffrance⁹¹ ou la dépression, la souffrance psychique, la dépendance ou les fonctions cognitives. Il me paraissait donc important de poursuivre le travail engagé sur la grille d'observation dans le cadre du travail sur les habitudes de vie, travail engagé en 2012. La méthode s'inscrit dans une logique de quête de sens collective à partir du récit d'observation individuelle notamment des non-soignants. C'est un outil du sens qui fait appel à l'herméneutique, c'est-à-dire à l'étude des textes. Il permet d'offrir une lisibilité et une sensibilité aux changements qui surviennent parfois très rapidement en fin de vie notamment et plus largement dans le processus de vieillissement. L'attention se porte sur l'observation des changements. C'est une évaluation qui s'est surtout attachée à identifier les manques afin d'en déduire les

⁹¹ RICOEUR P., « La souffrance n'est pas la douleur » [en ligne] in Colloque « le psychiatre devant la souffrance », 25 et 26 janvier 1992, Brest [Visité le 01.05.2015], disponible sur Internet : http://cges.umn.edu/docs/Ricoeur.La_souffrance_nest_pas_la_douleur.pdf

besoins. Expérimenté depuis 2012, dans une logique de recherche-action, l'outil demandait à être affiné et à être généralisé à tous les professionnels du FAM.

3.7 Accompagner les familles

La famille fait partie de l'univers des soins et du FAM, à la fois accompagnante et accompagnée. En fonction des individus qui la composent, de leur histoire, les relations qui vont se vivre dans le cadre d'un accompagnement seront uniques. De la place que j'occupe, je suis au cœur des relations triptyques : résident, famille, soignants, qui se sont tissées au fur et à mesure de l'évolution de l'état de santé et de la dépendance du résident, mais aussi de ses parents. Aussi, je constate régulièrement que résident, famille et soignants ont un passé commun qui permet souvent d'anticiper sur ce qui peut se passer au moment du départ.

Je considère la famille au sens large, c'est à dire la famille effective du résident mais aussi les personnes proches. Au FAM, les soignants sont souvent mis à mal par le double rôle qu'ils jouent : celui de soignant mais aussi celui de substitut familial dans certains cas.

3.7.1 Respecter la place des familles

Au FAM une règle prévaut : la famille fait ce qu'elle peut face à des situations bouleversantes telles que l'entrée dans la démence ou la fin de vie. Aussi, je suis vigilante à ce que chaque salarié lutte contre les jugements de valeur qui s'expriment çà et là, au sein des équipes. Nous sommes là pour être des supports d'une communication, d'une relation encore et toujours possible. La famille peine : souffrances psychoaffectives, peur, appréhension de la souffrance physique ou morale du résident, décès récents dont le deuil n'est pas terminé sont réactivés. Elles rencontrent aussi des difficultés de communication orale avec leur proche désorienté. Les professionnels sont là pour les aider à trouver d'autres modes de communication comme le regard, le toucher. La famille s'épuise du fait de la longueur de l'accompagnement, du fardeau de maladie et cela peut générer de la culpabilité (désir de mort ou d'euthanasie, fuite, impuissance, colère, etc.). Les professionnels et moi-même sommes alors témoins de rapports affectifs complexes et différents d'une famille à l'autre : tendresse, amour, relations fusionnelles, éloignement, agressivité, ... Ce moment tragique renvoie aussi chaque famille à sa relation parfois douloureuse avec le handicap.

Je pense qu'accompagner les familles en respectant leur place est un élément important. C'est pourquoi je souhaite qu'elles soient régulièrement informées. Celles qui le souhaitent pourront aussi être formées à des soins simples de nursing par les professionnels. Pour éviter les risques de fatigue, de tensions ou de rupture, je souhaite

pourvoir mettre à leur disposition la psychologue du FAM et diffuser une information aux familles sur les associations pouvant les aider à passer l'épreuve de l'agonie puis du deuil.

3.7.2 L'équipe mobile de soins palliatifs, HAD, bénévoles de JALMALV : Des tiers rassurants.

L'équipe chemine à la fois avec la personne et sa famille. Celle-ci va devoir constamment s'efforcer, par ses explications, sa communication, de réduire la distance qui sépare le résident en fin de vie et la famille dans le respect du cheminement de chacun. Son souci sera de laisser toute sa place à la famille. Cela nécessite des qualités de disponibilité, d'écoute, d'ouverture à l'autre, d'aide. Mais les différents membres de l'équipe vivent aussi des émotions, des sentiments qui sont liés à leur attachement au résident. Cette double réalité engendre quelques fois un flot d'émotions et de sentiments et fait apparaître comme une nécessité et une exigence professionnelle l'existence des groupes de parole, que je souhaite voir animer dans ces moments par les bénévoles de JALMALV.

Faire intervenir une équipe mobile de soins palliatifs au FAM ou faire appel à l'HAD permettra de rassurer les familles et les proches sur l'accompagnement de fin de vie. L'intervention d'un tiers, externe à l'établissement et neutre aura sans doute un effet positif sur les familles et un effet rassurant pour les équipes.

3.7.3 Favoriser l'accueil des familles dans les derniers jours

Actuellement, le FAM ne propose pas d'hébergement formalisé aux familles d'un résident en fin de vie. Un salon d'accueil est mis à disposition des familles et celles-ci peuvent venir visiter leur proche selon des horaires libres. Un lit d'appoint peut être mis à disposition dans la chambre même du résident permettant le repos mais cela peut perturber la prise en charge médicale.

C'est pourtant un acquis des soins palliatifs que de permettre aux familles de s'investir auprès d'un proche en fin de vie en leur assurant un hébergement si elles en ont besoin. Il faut que le FAM puisse à terme proposer cette possibilité. Une piste me paraît intéressante à exploiter mais demande une réflexion avec les pouvoirs publics : celle permettant d'avoir recours à l'une des chambres temporaires sur l'unité de vie voisine.

3.8 Évaluer le projet

Évaluer, c'est mesurer le chemin parcouru pour progresser, réajuster et mettre en cohérence. L'évaluation est un outil au service de la démarche de progrès qui s'inscrit dans le souci de l'amélioration continue des actions du FAM.

La méthode d'évaluation que j'ai choisi s'inscrit dans une perspective de confiance qui vise à l'amélioration de l'action menée notamment en ce qui concerne la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées par la création d'une unité assurant des soins palliatifs, dans une dynamique partenariale. Elle me permettra d'émettre des recommandations pour l'amélioration des prestations, prendre des décisions, vérifier si le FAM a répondu aux besoins des résidents, promouvoir et valoriser l'action auprès des pouvoirs publics. Pour cela il me paraît indispensable d'associer l'ensemble des parties prenantes dans la construction de la démarche d'évaluation afin d'évoluer dans la concertation, de négocier et valider les référentiels de valeurs, les grilles de critères et les systèmes d'indicateurs. Pour permettre cette concertation, je vais aménager un espace et des temps de concertation au groupe de pilotage initial, élargi aux partenaires. Pour faciliter la mise en action du groupe, je proposerai une grille qui aura pour vocation d'être évolutive et d'être enrichie, consultable en annexe 9.

La démarche se déroulera en trois temps : une évaluation à mi-parcours qui permettra d'assurer un retour sur l'avancée du projet, une évaluation finale qui permettra de dresser un bilan sur le projet dans son ensemble, puis une évaluation à un an qui devrait permettre d'identifier les impacts du projet sur l'accompagnement des résidents et l'évolution des cultures professionnelles. Enfin cette grille pourra enrichir la démarche d'évaluation interne prévue pour 2018.

Conclusion

Les établissements médico-sociaux comme le FAM les Iris sont des lieux de vie au même titre que le domicile. Ils sont de fait des lieux de fin de vie dans lesquels la démarche palliative est centrale et ce, bien en amont des derniers jours précédant la mort. Le recours à l'hôpital n'est pas forcément illégitime mais n'est pas toujours adapté à la réalité des personnes handicapées mentales. De ce fait, en dehors des phases aiguës et les jours qui précèdent le décès, qui peuvent nécessiter une hospitalisation, la période de fin de vie se déroule en établissement.

Le FAM est confronté à des prises en charge de plus en plus lourdes et accueille des résidents de plus en plus âgés tout en disposant de moyens de médicalisation plus limités qu'à l'hôpital ou en unité de soins de longue durée. Comme nous l'avons vu, si les équipes sont favorables à l'idée d'accompagner les résidents jusqu'au bout, elles sont dans l'incapacité technique d'accompagner sinon les derniers jours, au moins la phase palliative des soins et de prodiguer les actes techniques appropriés. Le médecin coordinateur avec un temps de présence limité dans l'institution n'est pas en mesure d'assurer seul la sécurisation des soins toute comme l'absence d'une présence infirmière permanente ne permet pas de gérer les prescriptions anticipées. La création du groupe Confort et construction d'un partenariat avec l'HAD et l'EMSP vont pouvoir faire bouger les lignes mais ne seraient être suffisants aux vues des besoins à venir.

Je ne dois pas perdre de vue que la valeur ajoutée de l'intervention de ces services dans la diffusion de la démarche palliative est aussi étroitement liée à la capacité du FAM à mettre en œuvre ou non leurs recommandations. Au vu du nombre de plus en plus important de personnes handicapées vieillissantes, il est tout à fait réaliste que dans les années à venir le nombre de places dédiées à l'accompagnement de fin de vie du FAM soit insuffisant et que les besoins en soins augmentent encore. La présence permanente d'infirmière sera très vite indispensable notamment la nuit, soit sous forme d'astreinte soit en présence sur site. Or, il est fort peu probable que des moyens financiers supplémentaires soient accordés pour le FAM (mieux doté qu'un EHPAD). Il faudra donc que je trouve d'autres solutions pour assurer cette présence. Le fait de recourir à la préparation externalisée des médicaments est une piste que j'étudie pour récupérer du temps de présence infirmier tout en sécurisant encore plus le circuit du médicament. L'Association n'a pas jusqu'ici développer le recours à une présence de bénévoles qui ne seraient pas des parents ou amis de personnes handicapées. Or, la présence de bénévoles dans les équipes palliatives est un soutien important. Cette autre piste me semble intéressante à investir.

Bibliographie

ARTICLES :

BONNET G. « La relation éducative en prévention spécialisée », *les Cahiers de l'Actif* [en ligne], N° 326/326 pp 151-162, [Visité le 25.06.2015], disponible sur Internet : <http://www.actif-online.com>

CANONNE J., 18 mars 2015, « Fin de vie des usagers : une culture à façonner ». *Directions*, [en ligne], N°130, [Visité le 02.04.2015], disponible sur Internet : <http://www.directions.fr/>

CARDINAL P, MORIN A, 1993, « La modélisation systémique peut-elle se concilier avec la recherche-action intégrale ? » [En ligne], Université de Montréal, [Visité le 30.05.2015], disponible sur Internet : <http://www.sites.fse.ulaval.ca>

COLVEZ A. Septembre 2006, « Vieillesse, dépendance, handicap : du bon usage des concepts », *ADSP*, n°56, pp.16-19

DJAOUI E, Janvier 2006, « Le domicile comme espace psychique », *Documents CLEIRPA*, cahier N°21, p 8-11.

DUSART A., 1998, « Les personnes déficientes intellectuelles face à la mort : Retentissement de la perte d'un proche et attitude de l'entourage », CREAL Bourgogne, enquête financée par la Fondation de France. 120 pages.

EIGUER A, 2006, « L'inconscient de la maison et la famille » - *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2006/2 n°37, pp 23-33

ENNUYER B, 2007, « 1962-2007 : Regards sur les politiques du « maintien à domicile. Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société*, n°123, 2007/4, pp 153 à 167

FEGAPEI/SYNEAS, Juillet 2015, « Décryptage de l'accord de branche concernant la formation professionnelle signée le 7 mai 2015 », [en ligne], [visité le 01.09.2015], disponible sur Internet : <http://www.fegapei.fr>

GABBAI PHILIPPE, 2004, « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et Société* 2004/3 n°110, Fondation Nationale de Gérontologie, pp 47-73

HOENGER C, Juin 2007, « Développement de soins palliatifs dans les institutions pour personnes avec un handicap mental », *Palliative-ch*, Revue de la Société Suisse de

Médecine et de Soins Palliatifs [en ligne] N° 04/2007, 60 pages. [Visité le 10.03.2015], disponible sur Internet : <http://www.palliative.ch>

MIRAMON J.M., septembre 2001, « Promouvoir le changement », *Les Cahiers de l'Actif* n°314-317, pp 211-219

MOLINIER P., Décembre 2006, « Le care : ambivalences et indécences » *Revue Sciences Humaines*, n° 177.

PROFFIT, B., Mai/Juin 2006, Piloter une sortie de crise institutionnelle. En tant que directeur d'établissement social, *les Cahiers de l'Actifs* n°358-359/360-361, p124

RICOEUR P., « La souffrance n'est pas la douleur » [en ligne] *in* Colloque « le psychiatre devant la souffrance », 25 et 26 janvier 1992, Brest [Visité le 01.05.2015], disponible sur Internet : http://cges.umn.edu/docs/Ricoeur.La_souffrance_nest_pas_la_douleur.pdf

RICŒUR P., 1994, « la souffrance n'est pas la douleur », *Revue Autrement/Mutation*, n°142, pp. 58-69.

BROCHURES :

HATAM S., 2011, Directives anticipées : Prévoir un incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées, Pro Mente Sana, Imprimerie Médecin&Hygiène, Genève, 50 pages

RAPPORTS :

COCQUEBERT L., 2005, MAP Modèle d'Accompagnement Personnalisé, Guide pratique, UNAPEI, 60 pages.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE – Avis 121, Juin 2013, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, 79 pages.

CONSEIL DEPARTEMENTAL DE LA HAUTE-SAVOIE, mai 2014, Plan d'actions en faveur des personnes en situation de handicap, Schéma départemental 2014-2018 [en ligne], [Visité le 24 juin 2015], disponible sur Internet : <http://www.mdp74.fr>

DE HENZE M., Octobre 2003, Fin de vie, *Rapport remis à Monsieur Jean-François Mattéi, ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées*, La documentation française, 281 p et Janvier 2005, Diffusion de la culture palliative, *Rapport de mission remis à Madame Roselyne Bachelot, ministre de la santé, de la famille et des solidarités*, La documentation française, 159 p

JACOB P., février 2012, « Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social. » *Rapport à Nora BERRA, secrétaire d'État en charge de la santé en lien avec Marie-Anne MONCHAMP, secrétaire d'État auprès de la Ministre des solidarités et de la cohésion sociale*, 79 pages.

JACOB P., avril 2013, « Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », *Rapport à Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et Marisol TOURAINE Ministre des Affaires Sociales et de la Santé*. 265 pages.

LAROQUE P., 1962, Politique de la Vieillesse. *Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse*, Paris, La Documentation Française, 438 pages.

MINISTERE CHARGE DE LA SANTE, juin 2013, « Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008/2012 », 109 pages.

NOUVEL T., Octobre 2009, L'avancée en âge des personnes handicapées mentales, *Rapport de la commission Personne handicapée mentales vieillissantes de l'UNAPEI*, 18 pages

SICARD D., 18 Décembre 2012, « Penser solidairement la fin de vie », *Rapport à François HOLLANDE, Président de la République Française, Commission de réflexion sur la fin de vie en France*. 198 pages.

WODARG W., 4 novembre 2008, Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices – *Rapport de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de L'Europe* [en ligne], 31 pages. [Visité le 10.03.2015], disponible sur Internet : <http://assembly.coe>

TEXTES JURIDIQUES :

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE NATIONALE. Circulaire n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés [en ligne]. Non parue au Journal Officiel. [Visité le 30.03.2015], disponible sur Internet : <http://admi.net>

LOI n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [en ligne]. Journal officiel n°132 du 10 juin 1999 [Visité le 01.02.2015], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

LOI n°2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel du 03 janvier 2002 [Visité le 30.01.2015], disponible sur Internet : <http://legifrance.gouv.fr>

LOI n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel n°36 du 12 février 2005 [Visité le 01.03.2015], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne]. Journal officiel n°95 du 23 avril 2005 [Visité le 02.01.2015], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA SOLIDARITE. Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs [En ligne]. Journal officiel n°32 du 7 février 2006 [Visité le 05.06.15], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE. Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [en ligne]. Non parue au Journal Officiel. [Visité le 04.05.2015], disponible sur Internet : <http://www.sante.gouv>.

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE. Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie. Journal Officiel n°72 du 26 mars 2009. [Visité le 30.03.2015], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne]. Journal officiel n°0167 du 22 juillet 2009 [Visité le 01.02.2015], disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

DECRET n°2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des HAD dans les établissements sociaux et médicosociaux avec hébergement [en ligne]. Journal officiel du 8 septembre 2012. [Visité le 23 juin 2015], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Circulaire n° DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013, relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère médico-social [en ligne]. Journal officiel du 2 avril 2013. [Visité le 20/08/2015], disponible sur Internet : <http://circulaires.legifrance.gouv.fr>

THESES :

BOURGEOIS C., « La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté de fin de vie : Une enquête dans les EPHAD en 2013 ». Université Bordeaux 2 – Victor Segalen UFR des Sciences Médicale, Année 2013 N°129, Thèse pour l'obtention du Diplôme d'État de Docteur en Médecine, p 33 à 36 et 83 à 89.

OUVRAGES :

BACHELARD G, 1932, *L'intuition de l'instant*, Paris, Stock. 154 pages.

BACHELARD G, 1961, 3^e édition, *La poétique de l'espace*, Les Presses Universitaires, 215 pages.

BECHLER P., 2005, *Le management des compétences en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 426 pages.

CARADEC V., 2008, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, coll. 127pages

CHARBONIER J-J, BABU A., 2014, *4 regards sur la mort et ses tabous*, Paris, Guy Trédaniel éditeur, 431 pages.

CHENG F., 2013, *Cinq méditations sur le mort, autrement dit sur la vie*, Paris, Albin Michel, 168 pages.

DURAND G., MIGUEL J. et al., Avril 2015, *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Nantes, Editions Nouvelles Cécile Défaute, 212 pages

GILLIGAN C., 1 septembre 2008, « Une voix différente : Pour une éthique du care » Champs Essais, Edition Flammarion, 284 p.

HIRSCH E., septembre 2008, *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset, 124 pages.

HIRSCH E., mars 2013, *L'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*, Érès, 218 pages

KANT E., 1792, *Les fondements de la métaphysique des mœurs*, [En ligne], [Visité le 15.06.2015], disponible sur Internet : <http://www.ac-grenoble.fr/>

LEFEVRE P., BOGDAN J., RODRIGUEZ B., et al, 2006, *Guide du management stratégique des organisations sociales et médico-sociales*, Paris, Dunod., 576 pages

LE MOIGNE J-L., Août 2012, *Les épistémologies constructivistes*, PUF, Que Sais-je ?, 128 pages.

MISPELBLOM BEYER F., 2006, *Encadrer. Un métier impossible ?*, Paris, Armand Colin, 300 pages.

MOUNIER E, 1974, *Traité du caractère, Anthologie*, Seuil, Paris, 380 pages.

RICHARD M-S., 2004, *Soigner le relation en fin de vie : famille, malades, soignants*, Paris, Dunod, 163 pages.

SAINT-JEAN M, BASTIANI F, 2014, *Soin et fin de vie, pour une éthique de l'accompagnement*, Paris, Editions Seli Arslan.

SCELLES R., et al., Août 2008, *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*, Ramonville Saint-Ange, Connaissance de la diversité, Eres , 288 pages.

VEYSSE-PIUJALON B., DERAMBLE J.P., 1989, *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, 171 pages.

ZAY Nicolas, 1981, *Dictionnaire manuel de gérontologie sociale*, Les presses de l'Université de Laval, Québec, 775 pages

ZRIBI G., SARFATY J., 2003, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes, Presses de l'EHESP, 198 pages.

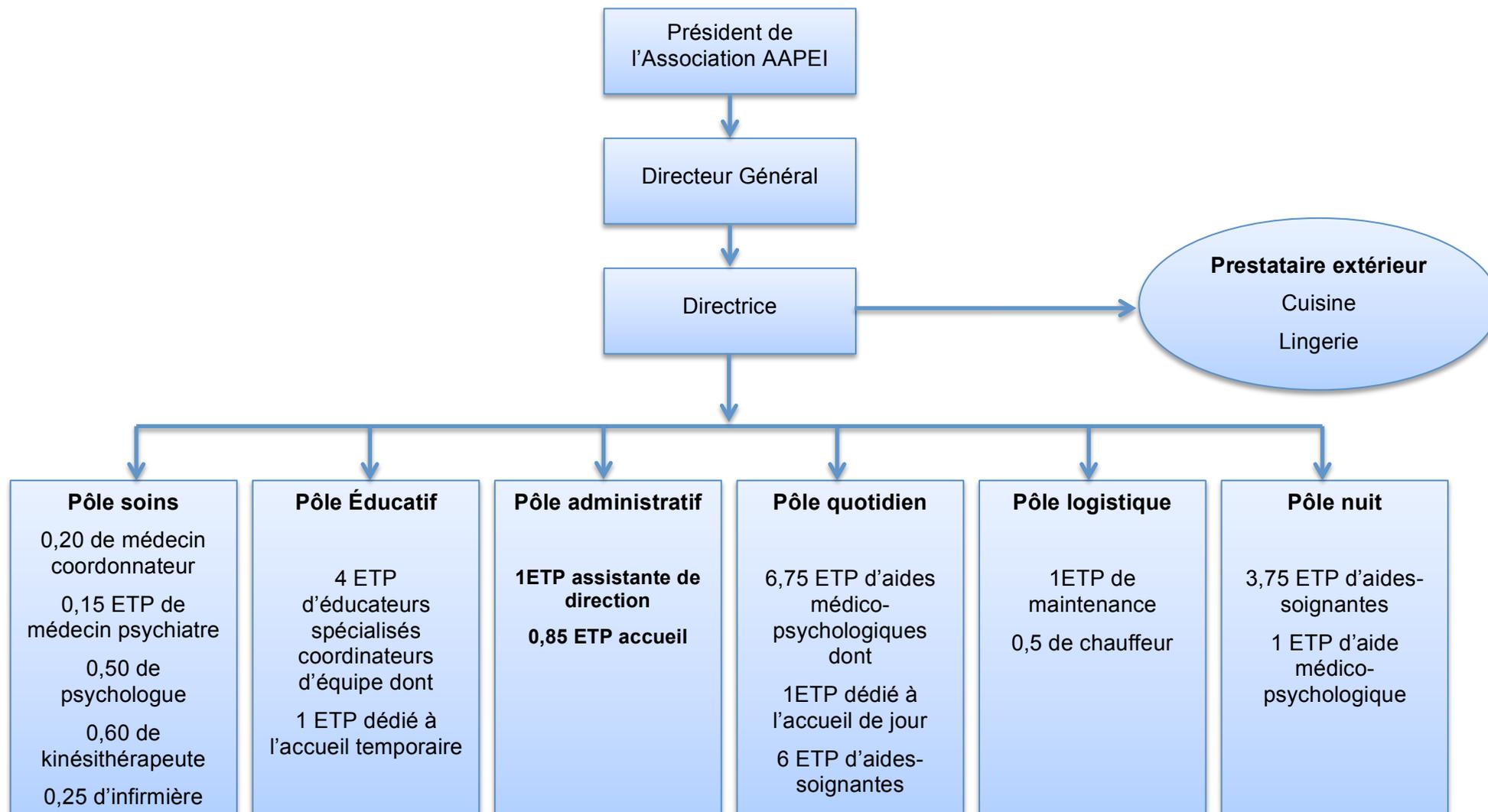
Liste des annexes

ANNEXE 1 : Fiche d'identité du FAM les Iris	II
ANNEXE 2 : Organigramme du FAM les Iris	III
ANNEXE 3 : Répartition des Unités de soins palliatifs en France	IV
ANNEXE 4 : Les différents niveaux de soins palliatifs et leurs sources de financement.....	V
ANNEXE 5 : Missions des Ateliers.....	VI
ANNEXE 6 : Planification du projet.....	VII
ANNEXE 7 : Budget dédié à la formation	X
ANNEXE 8 : Le budget d'aménagement de l'infirmierie secondaire	XI
ANNEXE 9 : Référentiel évaluation du projet.....	XII

ANNEXE 1 : Fiche d'identité du FAM les Iris

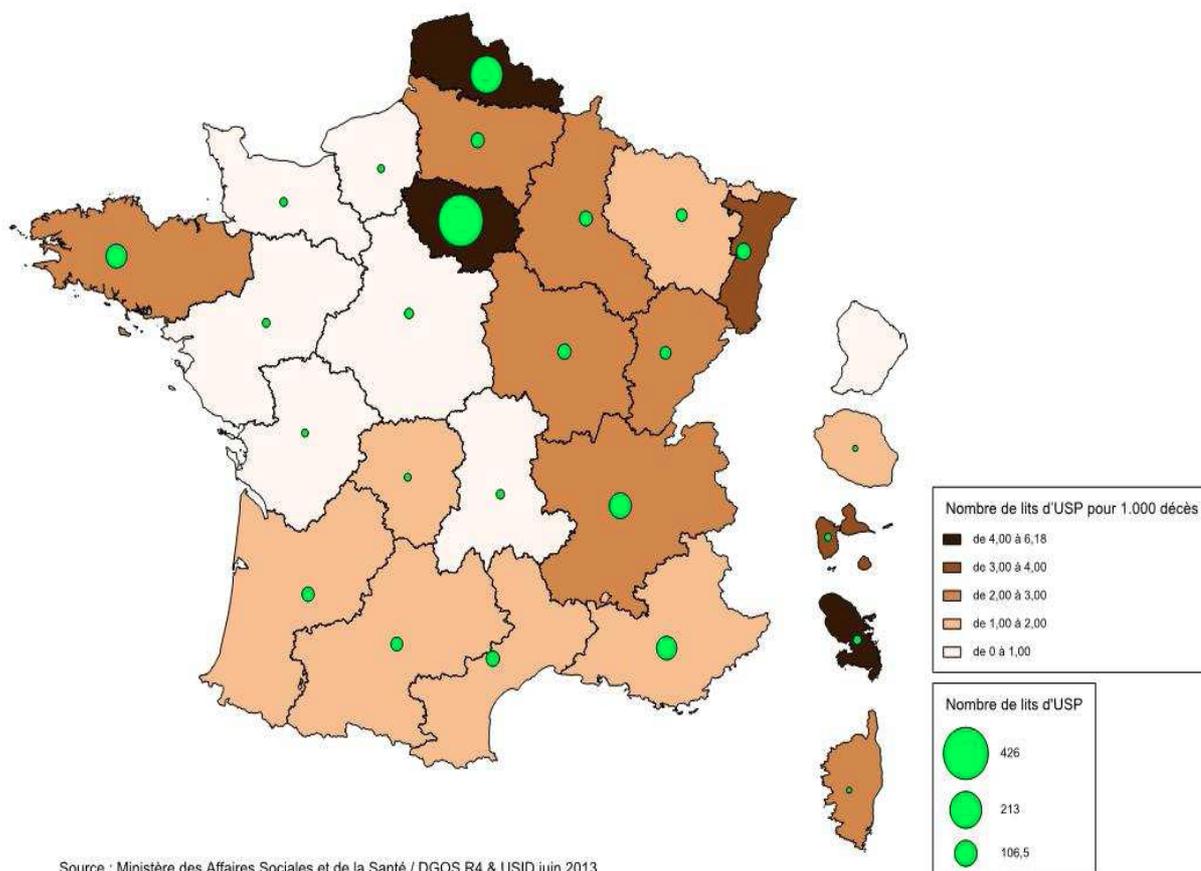
FICHE DE PRESENTATION SYNTHETIQUE DE L'ETABLISSEMENT LES IRIS	
Identification	 Foyer d'Accueil Médicalisé Les Iris
Coordonnées	28 Route de Vivelle 74330 La Balme de Sillingy Tél. 04.50.77.76.66 Mail : s.lelizour@aapei-epanou.org Site internet : www-epanou.org
Statut	Foyer d'Accueil Médicalisé Code catégorie : 437 Code discipline : 936 Code clientèle : 110 939 (accueil médicalisé pour adultes handicapés) 658 (accueil temporaire pour adultes handicapés) Code activité : 11 (hébergement complet internat), 21 (accueil de jour) et 25 (accueil temporaire) Mode de fixation des tarifs : 09 (Préfecture et Département)
Date d'ouverture	25 Août 2008
Directrice	Mme Sylvie LELIZOUR
Agrément	47 places réparties selon trois modes de prises en charge : <ul style="list-style-type: none">- Internat : 40 places ;- Accueil temporaire : 2 places ;- Accueil permanent de jour : 5 places.
Autorisation	Arrêté préfectoral n° 04-570 ; Arrêté départemental n° 04-3712 du 22/11/2004.
N° FINESS	740011036
Gestionnaire	L'AAPEI d'Annecy et ses environs (Association des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés) et son conseil d'administration représenté par M., Président.

ANNEXE 2 : Organigramme du FAM les Iris



ANNEXE 3 : Répartition des Unités de soins palliatifs en France

Les unités de soins palliatifs se sont développées sur l'ensemble du territoire mais leur répartition demeure inégale. L'ensemble des régions dispose d'au moins une unité de soins palliatifs. La moyenne nationale du nombre de lits d'USP pour 100 000 habitants se situe à 2,09. On retrouve essentiellement des USP dans les établissements ayant au moins 600 décès par an. Mais le choix de création d'une USP peut prendre en compte d'autres critères liés à la géographie, au maillage de l'offre et aux flux des patients.



Depuis 1987 et la création de la première unité de soins palliatifs, leur nombre est passé de 90 en 2007 et à 122 en 2012, le nombre de lits de ces unités progressant de 942 à 1301 en 2012.

ANNEXE 4 : Les différents niveaux de soins palliatifs et leurs sources de financement

Depuis 2005, l'activité de court séjour des hôpitaux publics et privés est financée par la tarification à l'activité (T2A). La T2A valorise la réalisation d'actes diagnostics et thérapeutiques codifiés. Cette tarification a pour but de fonder le financement des établissements en fonction de leur activité. Celle-ci étant décrite par groupe homogène de séjours (GHS) et des groupes homogène de malades (GHM). Au groupe homogène de malades (GHM) "soins palliatifs" sont applicables trois tarifs forfaitaires (les "groupes homogènes de séjour", GHS) : forfait spécifique si le malade est dans un lit "standard", valorisé de 30 % s'il s'agit d'un lit dédié aux soins palliatifs, ou de 50 % s'il s'agit d'un service qui leur est dédié. Ces forfaits s'appliquent pour une durée de séjour comprise entre 4 et 12 jours d'hospitalisation ; d'autres tarifs s'appliquent en dehors de ces bornes. A domicile, les prestations sont rémunérées à l'activité pour l'HAD et le SSIAD et à l'acte pour les services libéraux.

(Source : Bilan du programme national de développement des soins palliatifs – 2008/2012 de juin 2013)

Niveaux de soins palliatifs	Descriptions	Financement	Lits ou unités en France (12/2010)	Lits en Haute-Savoie (2011)
Niveau 1 : LISP	Service d'hospitalisation classique, sans lits identifiés de soins palliatifs	GHM +GHS		
Niveau 2 : LISP avec référent en soins palliatifs	Services hospitaliers non dévolus totalement aux soins palliatifs où existent des LISP et engagés dans une démarche palliative, avec des référents	GHM + GHS + 30%	4686 lits	61 lits
Niveau 3 : USP	Unité de soins palliatifs : services hospitaliers exclusivement dédiés aux soins palliatifs	GHM + GHS + 50%	105 unités pour 1180 lits	1 unité de soins palliatifs
EMSP	Équipes mobiles de soins palliatifs : pluri-professionnelles, elles interviennent de façon transversale dans les autres services		350 équipes	5 équipes mobiles
HAD et SSIAD	À domicile, interviennent les HAD, les SSIAD, les services infirmiers libéraux, les aides à domicile et les réseaux de soins palliatifs et autres professionnels libéraux et peuvent assurer tour à tour ou de façon complémentaire la fonction de coordination de parcours soins.	Les séjours en soins palliatifs en HAD et les SSIAD sont rémunérés à l'activité par un tarif incluant le coût des actes et prescriptions, les consommables, les examens de biologie, les médicaments et une prise en charge 24/24 et 7/7j.		185 lits d'HAD

ANNEXE 5 : Missions des Ateliers

Atelier	Pilote	Ressources	Objectifs	Actions
1	Directrice	4 éducateurs coordonnateurs, 1 IDE, 1 représentant de l'équipe de nuit, 1 représentant du personnel	Revoir l'organisation des temps de travail	Penser la vie collective tout en tenant compte des besoins individuels Définir les besoins en personnel Revoir les temps de travail de tous les groupes Réévaluer les fiches de poste
2	Directrice	L'équipe IDE, l'éducatrice coordo, la psychologue, le gérant du prestataire chargé du ménage, de la restauration et de la lingerie, l'agent technique	Repenser l'organisation des espaces	Délocaliser l'infirmerie pour la mettre au cœur de l'institution Suivi des travaux Organiser les déménagements des résidents Organiser la logistique
3	Directrice Médecin co ⁹²	Médecin co, éducatrice coordo du « groupe confort », Infirmières Directrice	Renforcer et développer les collaborations internes et externes	Identifier des besoins Rencontrer les partenaires Conventionnement Développer des lieux de concertation
4	Médecin co	Médecin co, Psychologue, 1 IDE, 1 famille membre du CVS et si possible du CA de l'Association	Mettre en place des directives anticipées Accompagner le deuil	Réfléchir aux enjeux de la démarche Penser la communication en direction des résidents et des familles : fin de vie, mort, deuil Créer des outils
5	Educatrice coordo du « groupe confort »	Educatrice coordo Professionnels volontaires Psychologue, IDE, directrice	Penser l'organisation du groupe	Ecrire le projet de service : penser l'accompagnement médical et le quotidien Définir les besoins en formation

⁹² Par commodité, je vais utiliser dans ce tableau le terme « médecin co » pour médecin coordonnateur et « éducatrice coordo » pour éducatrice coordinatrice, « IDE » pour infirmière. Ces termes sont par ailleurs ceux utilisés communément au sein de l'établissement par l'ensemble des professionnels.

ANNEXE 6 : Planification du projet

Axe	Actions	Planning prévisionnel																		
		2015						2016												2017
		6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Communication	Validation du projet en CA																			
	Présentation du projet aux pouvoirs publics																			
	Présentation du projet aux partenaires																			
	Présentation du projet aux IRP																			
	Présentation du projet en CVS																			
	Présentation du projet en réunion plénière à tous les salariés																			
	Information aux résidents																			
	Informations trimestrielles à toutes les instances																			

		6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	2017
2. Valorisation du rôle du médecin coordonnateur	Implication des médecins traitants																				
	Révision de l'emploi du temps et de la fiche de poste du médecin coordonnateur																				
	Mise en place des réunions de coordination médicale																				
3. Valorisation de la place des infirmières dans la démarche palliative	Révision de la fiche de poste de l'infirmière référente																				
	Mise en place d'une référence pour le suivi des soins infirmiers pour chaque résident																				
4. Accompagnement des équipes	Développer les collaborations internes																				
	Mise en place du logiciel Easy Soins																				
	Développement de nouveaux référentiels																				
5. Adaptation des espaces	Création d'une infirmerie secondaire																				
	Installer du matériel de transfert																				
	Mutations des résidents																				
	Organisation horaire et mutation des professionnels																				
6. Construction d'une culture palliative globale	Entretiens professionnels																				
	Élaboration du plan de formation																				
	Mise en œuvre du plan																				

		6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	2017
	Officialisation des collaborations avec le pole gériatrique																				
	Organisation des soins avec l'EMSP																				
	Formalisation des coopérations avec l'HAD																				
7. Accompagnement des résidents	Recueils des directives anticipées																				
	Intégration des directives anticipées dans les projets personnalisés																				
	Prise en compte de la douleur																				
	Respect des rites et accompagnement du deuil																				
8. Accompagnement des familles	Sensibilisation des équipes à l'écoute et à l'accueil des familles																				
	Développer des solutions d'accueil des familles dans les derniers moments																				
9. Évaluation																					

ANNEXE 7 : Budget dédié à la formation

Thème	Nombre de jours	Organisme de formation	Frais pédagogiques	Frais annexes	Coût global
Accompagnement douleur	2 j pour 20 salariés	Equipe mobile	1300,00 €		2600,00 €
Kiné respiratoire	1 j pour 1 personne	A définir	730,00 €	600,00 €	1320,00 €
Initiation aux soins palliatifs	1 j pour 10 salariés	EMSP	1200,00 €		1200,00 €
Formation à la fonction de veille (grille d'observation)	2 j pour 10 salariés	IFTS	1200,00 €		2400,00 €
Formation à l'écoute et à l'accompagnement en fin de vie	2 j pour 20 salariés	JALMALV	1200,00 €		2400,00 €
TOTAL					9920,00 €

ANNEXE 8 : Le budget d'aménagement de l'infirmierie secondaire

Sur le poste 21840046 – Equipement FAM Matériel et Mobilier

Armoire à pharmacie	1710,07 €
Eclairage et aménagement électrique	1293,59 €
Fenêtre intérieure pare-feu	684,11 €
Condamnation des sanitaires	322,48 €
Agencement des placards	891,02 €
Crédence	430,56 €
Sous total	5331,83 €

Sur le poste 615 200 Entretien et Réparation

Rajout d'un extincteur	111,67 €
Peinture	142,93 €
Pose de Robinet	174,41 €
Gâche + clés sécurisées	179,89 €
Bureau de contrôle (travaux + 2mois)	358,80 €
Bureau de contrôle (contrôle et conformité)	358,80 €
Sols plastiques	1343,72 €
Sous total	2670,22 €
TOTAL	<u>8002,05 €</u>

ANNEXE 9 : Référentiel évaluation du projet

Axe 1 : Communication autour de la démarche						
Critères	Indicateurs	Non réalisé	En cours	Réalisé	Ce que nous avons réalisé pour mettre au travail l'indicateur	Ce qui nous reste à réaliser pour mettre au travail cet indicateur
1.1. Relation avec le Conseil d'Administration et la Direction Générale	L'ensemble des préconisations des ateliers de travail a été validé					
	Des retours sur l'avancée des travaux sont assurés régulièrement par la directrice					
1.2. Relation avec les autorités	Le Conseil Départemental et l'ARS sont informés régulièrement					
1.3. Relation avec les partenaires	Les partenaires clés sont associés à la démarche et rencontrés régulièrement					
	Des conventions de partenariat ont été signées					
1.4. Relation avec les salariés	Les salariés ont été associés à la démarche					
	Des retours écrits ou oraux sont assurés tous les trimestres					
	Les IRP sont associés					
1.5. Relation avec les familles	Des familles ont été associées à la démarche					
	Les familles sont informées régulièrement de l'avancée du projet					
	Le CVS est associé					
1.6 Relation avec les résidents	Les résidents ont été informés individuellement des effets du projet sur leur situation propre					
	Les résidents sont informés collectivement et régulièrement					

Axe 2 : Rôle du médecin coordonnateur dans la démarche palliative						
Critères	Indicateurs	Non réalisé	En cours	Réalisé	Ce que nous avons réalisé pour mettre au travail l'indicateur	Ce qui nous reste à réaliser pour mettre au travail cet indicateur
2.1. Relation avec les médecins traitants	Mise en place de réunion de coordination médicale					
2.2. La qualité de présence du médecin coordonnateur	Son emploi du temps correspond aux besoins					
	Révision de ses missions et de sa fiche de poste					
Axe 3 : Place des infirmières dans la démarche palliative						
Critères	Indicateurs	Non réalisé	En cours	Réalisé	Ce que nous avons réalisé pour mettre au travail l'indicateur	Ce qui nous reste à réaliser pour mettre au travail cet indicateur
3.1. Place de l'infirmière référente	Révision de ses missions et de sa fiche de poste					
3.2. Rôle des infirmières dans le projet de soins	Chaque infirmière à la référence de 12 résidents					
Axe 4 : Accompagnement des équipes						
Critères	Indicateurs	Non réalisé	En cours	Réalisé	Ce que nous avons réalisé pour mettre au travail l'indicateur	Ce qui nous reste à réaliser pour mettre au travail cet indicateur
4.1. Favoriser les collaborations internes	Réunions d'équipe hebdomadaire					
	Réunion de concertation pluridisciplinaire					
4.2. Mise en place du logiciel Easy Soins	Le budget est validé					
	La mutation de données est effectuée					
	Les salariés sont formés					
	Les informations sont optimisées et facilement partagées et accessibles					
4.3. Prévention des risques psycho-sociaux	Réunion de débriefing après décès					
4.4. Trouver de nouveaux	Poursuite des travaux sur les habitudes de vie afin					

référentiels	de construire une grille spécifique					
Axe 5 : Adaptation des espaces						
Critères	Indicateurs	Non réalisé	En cours	Réalisé	Ce que nous avons réalisé pour mettre au travail l'indicateur	Ce qui nous reste à réaliser pour mettre au travail cet indicateur
5.1. Création d'une infirmerie secondaire	Démarches administratives effectuées					
	Budget validé					
	Travaux réalisés					
	Aménagement adapté					
5.2. Matériel d'aide aux transferts	Budget validé					
	Matériel installé					
	Professionnels formés					
5.3. Les familles et les résidents impliqués dans la mobilité	Échanges systématiques (entretien ou écrit) avec les familles et/ou les représentants légaux avec la directrice					
	Rencontre des résidents par la psychologue pour évaluer et préparer les mutations					
5.4. Relation avec le prestataire	Participation à la planification et à l'organisation					
Axe 6 : Construction d'une culture palliative globale						
Critères	Indicateurs	Non réalisé	En cours	Réalisé	Ce que nous avons réalisé pour mettre au travail l'indicateur	Ce qui nous reste à réaliser pour mettre au travail cet indicateur
6.1. La formation	Tous les salariés ont été reçus dans le cadre d'un entretien professionnel pour définir leur besoin					
	Le plan de formation est construit en fonction des besoins					
	Le nombre de sessions de formation réalisées sont elles conformes à celles estimées ?					

	Le contenu des formations était-il adapté à tous les professionnels ?					
	Les personnels formés ont-ils pu diffuser et transmettre leurs connaissances aux autres professionnels ?					
	Les formations dispensées ont-elles permis un meilleur niveau de connaissance des professionnels ? Les compétences recherchées ont-elles été acquises ?					
6.2. Les collaborations externes	Signature d'un avenant à la convention avec le Pole gériatrique					
	Élaboration de protocoles fixant les modalités d'accueil des résidents au Pôle Gériatrique					
	Construction d'indicateurs pour évaluer la convention					
	Convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs					
	Rencontres régulières avec l'EMSP					
	Convention avec l'HAD					
Axe 7 : Accompagnement des résidents dans une démarche palliative						
Critères	Indicateurs	Non réalisé	En cours	Réalisé	Ce que nous avons réalisé pour mettre au travail l'indicateur	Ce qui nous reste à réaliser pour mettre au travail cet indicateur
7.1. Le recueil des directives anticipés	Construction d'un document adapté aux résidents permettant d'assurer une traçabilité des recueils					
	Recueil des directives					
	Stockage des informations connues et facilement accessible si besoin					
7.2. Les directives et la qualité de vie	Offrent du confort physique aux résidents					
	Aident à contrôler les décisions de soins					
	Aident à contrôler les décisions liées au quotidien					
	Allègent les familles					

	Apportent un soutien adapté aux familles et au résident					
7.3. Les directives et le projet de vie	Intégration du principe des directives dans le livret d'accueil					
	Le dispositif est présenté dès l'admission					
	Les directives ne se limitent pas à la dimension médicale					
	Les directives sont accessibles aux résidents et peuvent être modifiées					
	Tous les professionnels peuvent être associés à la médiatisation des attentes des résidents					
7.4. La douleur est prise en compte	Généralisation de 3 grilles d'évaluation					
	Formation des professionnels à leur utilisation					
	Mise en place et respect des protocoles					
	Les grilles sont suivies et sont des outils de base dans les concertations médicales					
7.5. Accompagnement du deuil	Les convictions spirituelles et religieuses sont respectées					
	Un rituel interne est en place					
7.6. Impact : Effets de la mise en place du groupe Confort et de la démarche palliative	Changement de comportement des résidents directement concernés par la démarche palliative					
	Changement de comportement pour les autres résidents					
	Le nombre d'hospitalisation a diminué					
	Les hospitalisations sont mieux préparées					
Axe 8 : Accompagnement des familles dans une démarche palliative						
Critères	Indicateurs	Non réalisé	En cours	Réalisé	Ce que nous avons réalisé pour mettre au travail l'indicateur	Ce qui nous reste à réaliser pour mettre au travail cet indicateur
8.1. Les équipes sont à	Les familles sont informées de la situation de leur					

l'écoute	proche régulièrement et à leur demande					
	Les familles peuvent être associées si elles le souhaitent aux soins de nursing					
	Les familles peuvent rencontrer les équipes tiers à leur demande et régulièrement					
8.2. Les familles peuvent partager les dernières heures avec leur proche	Les familles sont accueillies à tout moment					
	L'intimité est respectée					
	Un lit d'appoint peut être installé en chambre					
	Une chambre peut être mise à leur disposition					

LELIZOUR

Sylvie

Novembre 2015

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ÉTABLISSEMENT DE FORMATION : I.F.T.S. ECHIROLLES

**CRÉER UNE UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS DANS UN FAM AFIN D'AMÉLIORER
LA QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES**

Résumé :

Situé en Haute-Savoie, le FAM « les Iris » accueille depuis 2008 des personnes handicapées mentales vieillissantes âgées.

Pensé comme une maison de retraite et créé pour accompagner la première génération de personnes handicapées vieillissantes, son projet d'établissement mettait l'accent sur l'animation et tenait à la « la plus belle vie possible ».

Avec l'avancée en âge des résidents, la place du soin est devenue prégnante et le FAM a révisé ses référentiels, passant d'une culture éducative à un accompagnement médicalisé.

Inscrits dans une démarche de recherche-action permanente, les professionnels ont évolué dans leurs pratiques et le FAM s'est construit de nouveaux partenariats.

La fin de vie a bousculé ces aménagements. Les professionnels se sont sentis démunis face à la mort. Les résidents et les familles par leur souffrance ont exprimé leurs droits à bénéficier d'un accompagnement de fin de vie adapté.

Le FAM doit relever le défi d'intégrer une culture palliative.

Mots clés :

Vieillesse, accompagnement, soins, palliatifs, Léonetti, fin de vie, directives anticipées, involution, culture, care, mort, deuil, dignité, projet, partenariat, convention, management, évaluation.

L'École des Hautes Études en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.