



**PASSER D'UNE CULTURE BIO-MEDICALE A UNE CULTURE  
DU CARE POUR REpondre AUX BESOINS DES  
RESIDENTS EN SOUFFRANCE EXISTENTIELLE**

**UN ENJEU STRATEGIQUE POUR MIEUX ACCOMPAGNER LES SITUATIONS  
DE FIN DE VIE EN EHPAD**

***Fatiha MEZI***

2023

*cafdes*



---

# Remerciements

---

La quête de professionnalisation qui m'habite depuis ma formation d'infirmier repose sur un désir permanent de transformation de soi qui s'est nourri de multiples rencontres professionnelles. Des rencontres intenses et déterminantes que je salue ici : elles m'ont orienté, guidé dans mon parcours professionnel ; elles m'ont permis de « m'arracher à mon destin ». Je leur témoigne toute ma gratitude.

Je tiens à remercier mon Directeur de mémoire, Mickael Roman pour sa disponibilité, ses précieux conseils et ses encouragements, l'équipe pédagogique de l'IRTS Paca Corse et l'ensemble des intervenants pour leur expertise.

J'exprime ma profonde gratitude envers Cécile Holvoet, directrice, pour la générosité dont elle a fait preuve lors de mon stage. Sa disposition à partager son expérience, son ouverture d'esprit, et son implication m'ont vraiment marquée. Je me sens privilégiée d'avoir été incluse dans la vie de l'établissement et d'avoir eu la chance de partager ses réflexions et ses questionnements. Son mentorat a été une expérience inestimable pour moi, et je suis reconnaissante de cette opportunité."

Je souhaite également remercier mes collègues de formation. Je n'oublierai pas Muriel qui a su, chaque fois que mon regard a croisé le sien, me soutenir dans mes moments de doute. Et puis, j'ai eu la chance de rencontrer pendant cette formation Hadjira : elle a su être pour moi un renfort, un étayage. Son engagement et sa loyauté forcent mon respect. Je lui adresse mes plus vifs remerciements.

J'exprime toute ma reconnaissance à mes amies pour être des sources dans lesquelles je trouve mes ressources.

Mon mari, mon fils et mes sœurs, Saida et Sonia, sont mes ancrages. Merci pour vos attentions, votre aide et encouragements m'ont porté pendant toute cette formation. Je leur exprime ici tout mon amour.



---

# Sommaire

---

Introduction .....	1
<b>1 L'EHPAD COS Saint Maur : D'une logique d'établissement à une logique de parcours : pour un accompagnement globalisant, inclusif et décloisonné des personnes âgées en situation de fin de vie .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Les Personnes âgées (PA) en quelques chiffres .....</b>	<b>3</b>
1.1.1 Au niveau Européen.....	3
1.1.2 Au niveau national.....	3
1.1.3 Au niveau régional.....	4
1.1.4 Au niveau local.....	4
<b>1.2 Evolution de la population accueillie en EHPAD.....</b>	<b>5</b>
1.2.1 Indicateurs socio-démographiques.....	5
1.2.2 Au travers du GMP et du PATHOS.....	6
<b>1.3 Le vieillissement : regard croisé des politiques publiques.....</b>	<b>6</b>
1.3.1 Contenus de ces changements paradigmatiques .....	6
1.3.2 Vieillesse : une vision négative qui perdure au sein de la société .....	8
1.3.3 L'EHPAD, lieu de vie ou lieu de mort ?.....	9
1.3.4 Logique de parcours de vie jusqu'à la mort et institution : une possible complémentarité .....	10
<b>1.4 Soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie sous le prisme des politiques publiques.....</b>	<b>11</b>
1.4.1 La fin de vie du sujet âgé : un déclin progressif .....	12
1.4.2 Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement à la fin de vie ? .....	12
1.4.3 Evolution des politiques publiques et du cadre législatif relatif à la fin de vie ..	14
1.4.4 Besoins et attentes du public accueilli en EHPAD en situation de fin de vie ...	17
1.4.5 Qu'en est-il de l'accès aux soins palliatifs au sein de l'EHPAD ?.....	19
1.4.6 Gouvernance et projet associatif : .....	20
1.4.7 Le Pôle gérontologique COS Saint Maur : une grappe de services propice à une organisation en parcours de vie .....	21
<b>2 Pour un accompagnement ajusté aux besoins et attentes des résidents en fin de vie : les enjeux d'un projet de vie et de fin de vie globalisant, porteur de sens et de lien .....</b>	<b>27</b>
<b>2.1 Méthodologie de la démarche diagnostique .....</b>	<b>27</b>

2.1.1	Le recueil de points de vue singuliers, pluriels pour relier objectivité et subjectivité.....	27
<b>2.2</b>	<b>Pour un accompagnement personnalisé de la fin de vie .....</b>	<b>28</b>
2.2.1	Le processus de la toute fin de vie vers la mort, constitué de changements physiologiques et psychologiques communs et universelles.....	28
2.2.2	Le méta-besoin de spiritualité : un bien être à reconstruire .....	31
2.2.3	Un accès tardif au dispositif d'accompagnement des trajectoires de fin de vie : un repérage des phases constitutives de ces trajectoires qui questionne sur le travail en équipe et sa capacité à coopérer.....	32
2.2.4	Les caractéristiques spécifiques des personnes accueillies au Pôle Gérontologique COS Saint Maur .....	33
<b>2.3</b>	<b>Le changement culturel de l'organisation du Pôle COS Saint Maur, du bio médical vers le care : entre points forts et points faibles .....</b>	<b>36</b>
2.3.1	Clarification sémantique.....	36
2.3.2	Diagnostic organisationnel par les 7 leviers du modèle McKinsley, le CARE comme visée .....	37
<b>3</b>	<b>L'impulsion d'un changement des pratiques d'accompagnement au sein du Pôle COS Saint Maur pour favoriser le bien-être des résidents en situation de fin de vie.....</b>	<b>49</b>
<b>3.1</b>	<b>Conduire ou accompagner le changement ? : définition des axes stratégiques et démarche projet.....</b>	<b>49</b>
3.1.1	Présentation générale du projet .....	49
3.1.2	Un rétro-planning pour représenter l'organisation du projet dans le temps.....	52
3.1.3	Créer un mouvement institutionnel en faveur d'une transformation pratiques professionnelles au sein du Pôle COS Saint Maur.....	52
<b>3.2</b>	<b>Stratégie de développement du Pôle COS Saint Maur vers une culture du care collectif .....</b>	<b>56</b>
3.2.1	Ouvrer pour une implication des équipes : le renouvellement du PE comme levier managérial .....	56
3.2.2	La phase diagnostique : initier un travail coopératif de partage interprofessionnel et intersectoriel au service de ce processus .....	57
3.2.3	Un comité de pilotage stratégique.....	58
3.2.4	Mise en place des groupes de travail : des espaces à soigner dans leur constitution .....	59
<b>3.3</b>	<b>Orienter les compétences professionnelles vers le travail en réseau .....</b>	<b>59</b>
3.3.1	L'élaboration d'une cartographie des compétences existantes et requises au sein de l'EHPAD .....	60

3.3.2	Refonte du plan de formation .....	60
3.3.3	Clarification des missions et des fonctions par la refonte des fiches de poste	61
3.3.4	Création du poste d’Infirmier en pratique avancée pour coordonner les parcours de vie .....	62
3.3.5	Impulser de nouvelles modalités de travail en faveur d’une dynamique coopérative .....	64
3.3.6	Favoriser et impulser une autre façon de prendre soin pour une réponse ajustée et coordonnée aux besoins du résident en fin de vie.....	68
<b>3.4</b>	<b>Evaluation du projet.....</b>	<b>76</b>
	<b>Conclusion de la troisième partie .....</b>	<b>77</b>
	<b>Conclusion.....</b>	<b>78</b>
	<b>Bibliographie .....</b>	<b>81</b>
	<b>Liste des annexes .....</b>	<b>I</b>



---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>AGGIR</b>	Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources
<b>ANACT</b>	Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail
<b>ANAP</b>	Agence nationale d'appui à la performance
<b>ANESM</b>	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
<b>APA</b>	Allocation personnalisée à l'autonomie
<b>ARS</b>	Agence Régionales de Santé
<b>ASV</b>	Adaptation de la Société au Vieillessement
<b>CA</b>	Conseil d'Administration
<b>CAF</b>	Capacité d'auto-financement
<b>CAJ</b>	Centre d'accueil de jour
<b>CARSAT</b>	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au travail
<b>CASF</b>	Code de l'Action Sociale et des Familles
<b>CCNE</b>	Comité Consultatif National d'Ethique
<b>CESE</b>	Conseil économique, social et environnemental
<b>CMU</b>	Couverture maladie universelle
<b>CNR</b>	Crédit non Reconductible
<b>CNSA</b>	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
<b>COFIL</b>	Comité de pilotage
<b>COS</b>	Centre d'Orientation Sociale
<b>CPOM</b>	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
<b>CPTS</b>	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
<b>CSE</b>	Comité Social et Economique
<b>CVS</b>	Conseil de la Vie Sociale
<b>DA</b>	Directives Anticipées
<b>DREES</b>	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
<b>DUERP</b>	Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels
<b>EDT</b>	Espaces de Discussion sur le Travail
<b>EHPAD</b>	Etablissement d'hébergement pour PA dépendantes
<b>EMSP</b>	Equipes Mobiles de Soins Palliatifs
<b>ETP</b>	Equivalent Temps Pleins
<b>FALC</b>	Facile à Lire et à Comprendre
<b>FRNG</b>	Fond de Roulement Net Global
<b>GIR</b>	Groupe Iso-Ressource

<b>GMP</b>	Gir Moyen Pondéré
<b>GPEC</b>	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HPST</b>	Hôpital Patient Santé et Territoire
<b>IDE</b>	Infirmier Diplômé d'Etat
<b>INSEE</b>	Institut national de la statistique et des études économique
<b>IPA</b>	Infirmier de Pratiques Avancées
<b>IRP</b>	Instances représentatives du personnel
<b>NPI-ES</b>	Inventaire neuropsychiatrique
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PA</b>	Personne âgée
<b>PACA</b>	Provence Alpes Côtes d'Azur
<b>PASA</b>	Pôle d'Activité et de Soins Adaptés
<b>PMP</b>	Pathos Moyen Pondéré
<b>PRS</b>	Programme Régional de Santé
<b>RBPP</b>	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
<b>RH</b>	Ressources Humaines
<b>SFAP</b>	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
<b>SMART</b>	Spécifique, mesurable, acceptable, réaliste et temporel
<b>SP</b>	Soins Palliatifs
<b>SPC</b>	Symptômes Psycho-Comportementaux
<b>SROS</b>	Schéma Régional de Santé
<b>SSIAD</b>	Service de soins infirmiers à domicile
<b>USLD</b>	Unité de Soins de Longue Durée

## Introduction

Depuis une trentaine d'années, les débats relatifs aux décisions médicales et à la fin de vie brûlent l'actualité de notre société. Chaque rapport précédant la promulgation d'une loi fait état des craintes, des insatisfactions et des souhaits des citoyens concernant les conditions de leur fin de vie. La médecine, corollaire de ces avancées, a aussi créée des situations de détresse en prolongeant la vie dans des conditions qui peuvent être considérées comme relevant d'un acharnement thérapeutique ou de l'obstination déraisonnable. Parallèlement, s'est développée une revendication citoyenne : être reconnu, en tant que personne malade, comme sujet de droit à part entière. En effet, la crise sanitaire a fait effet de caisse de résonance : elle a permis à l'ensemble des citoyens de se rendre compte de la difficile fin de vie des personnes vivant en EHPAD. Le rapport d'information portant sur l'état des lieux des soins palliatifs (SP) du 21 septembre 2021 insiste sur une absence de culture palliative dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette situation a réactivé le débat sur cette question en décembre 2022 : une convention citoyenne pour la fin de vie avait pour mission de produire des orientations visant à améliorer le modèle d'accompagnement actuel tout en intégrant les conditions et les modalités de mise en œuvre d'une éventuelle ouverture de l'aide active à mourir. Dans ce contexte de questionnement du cadre d'accompagnement de la fin de vie, j'ai choisi, en tant que Directrice du Pôle COS Saint Maur, de m'intéresser à cette question de la fin de vie et de la mort. Le défi est celui de répondre à cette double injonction : accompagner vers la mort pour redonner de la vie.

Situé dans les quartiers Nord de Marseille, l'EHPAD COS Saint Maur accueille des personnes âgées en situation de risque ou de perte d'autonomie, porteuses de pathologies chroniques et nécessitant des soins médicaux parfois très techniques. Il affirme une volonté de proposer un accompagnement et une prise en charge personnalisés dans le respect des valeurs de la Fondation et des principes énoncés dans la loi du 2 janvier 2002. Comme au niveau national, le pôle gérontologique COS Saint Maur connaît une progression de l'âge moyen des personnes accueillies, à 86,5 ans aujourd'hui, avec un accroissement de leur niveau de dépendance ce qui fait de ce lieu de vie un lieu de mort. Les personnes en situation de fin de vie cheminant dans une des trajectoires de fin de vie présentent des besoins spécifiques dont le besoin de spiritualité, un méta-besoin englobant tous les autres. L'héritage culturel biomédical découlant de l'histoire sanitaire de l'établissement, entrave les capacités organisationnelles du COS Saint Maur à répondre à la souffrance existentielle et au besoin de spiritualité du résident en situation de fin de vie. L'absence de travail en réseau rend difficile la conduite d'une réflexion globale et la co-construction de projets de vie dans une logique de parcours de vie. En tant que directrice, dans le cadre de

l'amélioration de la qualité des réponses apportées aux besoins du public accueilli, je m'interroge sur la problématique suivante :

**« Comment mieux accompagner les situations de fin de vie au sein de l'EHPAD, face à la complexité des besoins et attentes des résidents dans une logique de parcours de vie personnalisé et coordonné ?**

Cette question émerge de la reconnaissance que chaque individu, quelle que soit sa condition de santé ou son âge, mérite de vivre sa fin de vie selon ses valeurs, ses choix et ses désirs, tout en bénéficiant de soins et de soutien appropriés.

Dans un premier temps, j'analyserai l'écosystème dans lequel évolue l'EHPAD. Cette analyse se poursuivra par la présentation de l'organisation générale de la Fondation COS et celle du pôle COS Saint Maur. Dans un deuxième temps, je m'attacherai à explorer et analyser les besoins et attentes de la personne âgée en fin de vie. Une analyse systémique de l'organisation de l'EHPAD et des prestations d'accompagnement proposées me permettra de formuler un diagnostic interne et de l'écosystème dans lequel évolue le COS Saint Maur et d'identifier les enjeux stratégiques qui en découlent.

Enfin, dans une dernière partie, je formulerai des éléments de réponse à la problématique identifiée. Il s'agira de repenser l'organisation de l'EHPAD dans une approche relevant du care, pour permettre un accès aux soins palliatifs et l'élaboration de projet de vie et de fin de vie ajustées aux besoins et attentes des résidents en souffrance existentielle. L'objectif stratégique sera celui de transformer les pratiques d'accompagnement pour favoriser le bien-être des résidents en situation de fin de vie.

# **1 L'EHPAD COS Saint Maur : D'une logique d'établissement à une logique de parcours : pour un accompagnement globalisant, inclusif et décroissant des personnes âgées en situation de fin de vie**

Cette partie vise à clarifier le contexte duquel émergera un premier niveau de questionnement et d'interrogation menant vers la problématique. Une analyse conceptuelle et sociologique de certains termes sera nécessaire pour que je puisse avoir une vision clarifiée et globale du processus de vieillissement et de la fin de vie. Une revue des politiques publiques du vieillissement puis des soins palliatifs et de la fin de vie me permettra de mettre au jour les injonctions et recommandations énoncées par les pouvoirs publics. Cette revue sera précédée d'une analyse épidémiologique pour mesurer l'enjeu démographique auquel nous devons faire face. Je procéderai dans le dernier chapitre à une analyse des pratiques d'accompagnement des situations de fin de vie sur le territoire au vu des besoins et attentes du public âgé, en situation de fin de vie et hébergé en EHPAD. Les éléments recueillis vont me permettre d'élaborer un diagnostic de situation sous la forme d'un SWOT.

## **1.1 Les Personnes âgées (PA) en quelques chiffres**

### **1.1.1 Au niveau Européen**

L'ensemble des pays Européens sont confrontés à une révolution démographique avec un vieillissement croissant de sa population du fait d'un allongement de la durée de vie, d'un recul de la population d'âge actif et de la baisse du taux de natalité. Sa population est l'une des plus âgées de la planète mais tous les pays n'y sont pas confrontés de la même manière. Selon les prévisions calculées par Eurostat, publiées en février 2017, ce vieillissement représente un défi majeur pour les décideurs politiques en termes de dépenses sociales, de santé et d'enjeux économiques en même temps qu'il est la manifestation d'un progrès social, porteur d'opportunités et de potentialités.

### **1.1.2 Au niveau national**

Selon l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE), la France, comme les autres pays européens, est aussi touchée par cette révolution démographique : entre 2006 et 2050, la proportion de personnes âgées (PA) de plus de 60 ans devrait doubler pour atteindre 22%, ainsi elles seront plus nombreuses que les enfants, phénomène jamais rencontré dans l'histoire de l'humanité. Cette révolution s'accompagne d'autres changements : une transition épidémiologique avec l'émergence de maladies

chroniques, et une transition sociologique avec l'évolution de la sphère familiale et des liens intergénérationnels.

En 2040, 14,6 % des Français auront 75 ans ou plus soit une hausse de 5,5 points en 25 ans. La hausse de cette catégorie de population pose de façon aigüe la question de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Pourtant, il convient de souligner que malgré une espérance de vie la plus élevée en Europe, les Français ne vieillissent pas pour autant en bonne santé. Ainsi, la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) estime qu'en 2015 environ 1 459 000 personnes de plus de 60 ans vivant à domicile étaient en perte d'autonomie. Il convient d'y ajouter 584 000 personnes vivant en établissement, soit un peu plus de 2 millions. D'ailleurs, le nombre d'EHPAD a fortement augmenté et 21% des personnes de plus de 85 ans vivent en institution ce qui fait de la France le pays d'Europe où ce taux est le plus élevé.

### **1.1.3 Au niveau régional**

Ce phénomène de vieillissement se retrouve aussi au niveau de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA). En effet, elle accueille une population vieillissante, plutôt pauvre avec une forte incidence en termes d'inégalités sociales selon le territoire. Ainsi, en 2016 on compte 575 000 personnes de plus de 75 ans dans la région. En 2030, elles seront 175 000 de plus pour atteindre en 2040 plus du tiers de la population régionale. Cette tranche d'âge est porteuse de problèmes de santé chroniques avec, après 75 ans, la survenue d'une perte d'autonomie, dans un contexte polypathologique. La région PACA est la deuxième la plus touchée par la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

### **1.1.4 Au niveau local**

A la différence de la région PACA, selon l'INSEE, le département des Bouches du Rhône se distingue par la jeunesse de sa population. Une personne sur deux a moins de 40 ans, contre 42 au niveau régional. Mais comme ailleurs, il est aussi concerné par le vieillissement de sa population puisque 50% des plus de 75 ans sont en situation de perte d'autonomie. Parmi ces personnes, 42,3 % habitent seules dans leur résidence principale, un chiffre identique à la moyenne régionale (42,3 %). En 2028, l'INSEE annonce dans ses projections qu'environ 250 000 personnes seront âgées de 75 ans ou plus dans le département, soit environ 65 000 de plus qu'en 2014. Par ailleurs, l'observatoire régional de la santé indique que le département des Bouches du Rhône est marqué par une pauvreté et des inégalités sociales avec des écarts de revenu plus particulièrement prononcés dans la commune de Marseille et un taux élevé de familles monoparentales. Cette précarité touche aussi les PA pour 12,8 % d'entre elles, un taux supérieur de quatre points à celui de la France métropolitaine.

## **1.2 Evolution de la population accueillie en EHPAD**

On constate une augmentation de la moyenne d'âge accueillie en EHPAD. La population âgée vivant plus longtemps en bonne santé, celle-ci s'oriente vers l'EHPAD dans un contexte de perte d'autonomie et de besoins en termes de médicalisation rendant le maintien à domicile difficile même si aujourd'hui les politiques publiques favorisent le virage domiciliaire.

### **1.2.1 Indicateurs socio-démographiques**

#### **Une majorité de femmes**

La DREES dans l'un de ses rapports explique qu'en 2015, le profil des personnes résidant en institution montre que les  $\frac{3}{4}$  d'entre elles sont des femmes, veuves le plus souvent.

#### **Plutôt âgées**

Selon la DREES, dans son ouvrage « L'aide et l'action sociales en France » (2020), en 2015, 728 000 résidents vivent en structure d'hébergement pour PA, soit 35 000 de plus qu'en 2011. La moitié d'entre eux ont plus de 87 ans et 5 mois, soit un an de plus qu'en 2011, seuls 18 % ont moins de 80 ans, alors que les moins de 80 ans représentent un tiers des résidents accueillis en résidence autonomie et 30 % de ceux hébergés en USLD (Unité de Soins de Longue Durée). Le vieillissement à l'entrée peut s'expliquer par l'augmentation de l'espérance de vie sans incapacité et par la politique en faveur du maintien à domicile.

#### **Avec une durée moyenne de séjour courte**

Dans sa publication intitulée « L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 », la DREES (2018) révèle que « les résidents décèdent à 89 ans en moyenne, après une durée de séjour moyenne de trois ans et quatre mois. Le nombre de décès en EHPAD a augmenté au cours des dernières années, sous l'effet des évolutions pré citées. Un quart des décès concerne les personnes résidant en EHPAD. D'ailleurs, 82% des sorties définitives sont dues à un décès ce qui positionne l'EHPAD comme le dernier lieu de vie pour ces personnes.

#### **Pour la plupart, en provenance du domicile**

La DREES en 2011, dans « la vie en établissement d'hébergement pour PA du point de vue des résidents et de leurs proches », a identifié que la majorité des résidents accueillis (64%) proviennent de leur domicile. La dégradation de leur état de santé en est le motif principal associé au sentiment de solitude, aux changements de conditions de logement, au fait que l'aide de l'entourage et professionnelle ne suffisent plus ou bien encore à la volonté de ne pas être un « poids » pour les autres notamment pour leurs proches.

## **1.2.2 Au travers du GMP et du PATHOS**

L'augmentation des chiffres du GIR (Groupe Iso Ressources) moyen pondéré (GMP) et du pathos moyen pondéré (PMP) reflète le niveau de perte d'autonomie et de besoin en soins des résidents. En 2017, le GMP moyen était de 726 (contre 722 en 2016 et 680 en 2010). Le profil prévalent en EHPAD est le résident en situation de perte d'autonomie qui souffre de multiples problèmes de santé (polypathologies) avec une détérioration progressive de cette dernière. La maladie d'Alzheimer et troubles associés concernent près d'un tiers des résidents en EHPAD alors même que seulement 11 % d'entre eux sont accueillis dans une unité spécifique. 80% des résidents présentent des troubles de la cohérence alors qu'ils ne sont que 28% sous protection juridique des majeurs. Cette altération des fonctions psychiques et/cognitives compromet leurs facultés de prise de décision et rend souvent aléatoire l'obtention d'un consentement éclairé. La réponse à ces besoins est un des facteurs de l'évolution en cours de l'offre des établissements.

## **1.3 Le vieillissement : regard croisé des politiques publiques**

Les politiques publiques se sont orientées progressivement vers un changement de paradigme (Annexe I) : de la prise en charge de la dépendance avec une centration médicale dans une approche institutionnelle d'institution et une perception de la vieillesse sous un angle déficitaire, elles ont évolué vers la personne âgée - usager, acteur de son projet et de la vie citoyenne, porteuse de besoins et d'attentes auxquels les offres de service doivent répondre.

### **1.3.1 Contenus de ces changements paradigmatiques**

La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale martèle le premier virage paradigmatique. Cette loi survient dans un contexte de nécessaire rationalisation des moyens et d'exigence de reconfiguration de l'intervention sociale. Cette dernière se tourne vers l'affirmation et la promotion des droits fondamentaux des usagers et de leurs représentants se démarquant ainsi de la loi de 1975 qui était peu tournée vers l'usager. Elle proclame de nouveaux droits parmi lesquels celui prévoyant l'accès d'une personne à toute information concernant sa prise en charge ou celui portant sur la participation directe d'une personne à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. En préambule à l'affirmation de ces droits, sont énoncés les fondements de l'action sociale et médico-sociale : autonomie et la protection des personnes, cohésion sociale, exercice de la citoyenneté et prévention des exclusions et la correction de ses effets. Ces fondements constituent les principes d'intervention de toute pratique d'accompagnement. En ce sens, elle constitue un cadre légal et contraignant à la protection des droits des aînés en obligeant les structures à adapter leurs missions et offres de service aux besoins et attentes des usagers. Elle promeut une coordination entre tous les acteurs

et se donne comme visée le rapprochement des pratiques professionnelles des acteurs des différents secteurs.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) inaugurent un rapprochement des politiques publiques relatives au handicap et aux personnes âgées en perte d'autonomie autour du concept même d'autonomie. A noter que la France est le seul pays européen à séparer ces deux politiques publiques.

Le deuxième virage paradigmatique est initié par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au vieillissement (ASV). Cette loi cherche à véhiculer une autre image de la vieillesse en modifiant les représentations sociales rattachées aux PA : Il s'agit de quitter le paradigme de la vieillesse synonyme de dépendance qui amène une réponse exclusivement médicale au profit d'un courant de pensée plus globale et positif qui définit le vieillissement comme un processus. Il témoigne de l'avancée dans l'âge d'une personne porteuse d'un projet, acteur de son parcours de vie dont il faudra éviter les ruptures. Le rapport de la concertation « Grand âge et autonomie » (Libault, 2019) réaffirme l'urgence d'une transformation de notre vision qui peine à se produire depuis le rapport Laroque (1962). Elle réaffirme le lien indissociable entre autonomie et dignité.

Pourtant, La Défenseure des droits a mis en exergue dans son rapport de mai 2021, une restriction des droits notamment celui de visites des résidents qui a perduré après le COVID. Cette restriction est un facteur favorisant une augmentation du syndrome de glissement et de la mortalité.

La Mission-flash « l'EHPAD de demain : quels modèles ? » (2022) révèle le manque d'attractivité des EHPAD pour les résidents, le personnel et les familles. « Le choix de l'EHPAD est totalement subi et il y a donc urgence à réfléchir dès maintenant à la prise en charge de demain ». L'indignation provoquée par le scandale ORPEA témoigne du besoin urgent de réformer ces établissements pour une prise en charge médico-sociale adaptée, pour une reconnaissance effective des droits et de la citoyenneté des personnes âgées et pour une prise en charge financière plus juste et solidaire. Le changement concerne aussi les méthodes d'accompagnement de la vieillesse. L'EHPAD doit être un lieu de vie et non pas un lieu de maintien en vie, ni un hôtel, ni un hôpital. Son marqueur identitaire est la sociabilité comme vecteur de bien être afin de permettre à chacun de trouver sa place et d'être maintenu dans la vie jusqu'à la mort.

Au travers de la loi Grand âge (2022), le gouvernement, engagé en faveur du bien vieillir à domicile et en établissement, identifie 3 leviers pour transformer les EHPAD : davantage de médicalisation, d'ouverture sur l'extérieur et d'humanisation. Cette loi cherche à répondre au défi de la grande dépendance en investissant dans la transformation des EHPAD. Le défi est celui de proposer aux personnes âgées en perte d'autonomie avancée un lieu de vie et de fin de vie bienveillant, sécurisant et respectueux des droits de chacun.

Cette loi renforce la transparence des établissements envers les résidents et les familles en instaurant la publication annuelle de nouveaux indicateurs pour informer les résidents et les familles. En même temps, elle instaure l'engagement de tous les établissements dans une démarche « qualité » avec une évaluation externe plus complète et plus transparente. Le référentiel comporte un objectif portant sur l'adaptation du projet d'accompagnement de fin de vie et du deuil de la personne qui est mis en lien avec la thématique « accompagnement à la santé ». Doit-on comprendre qu'accompagner vers la mort est un accompagnement à la santé ? Dans ce cas, la santé renverrait ici à une notion de bien-être, de qualité de vie quel que soit le moment de vie.

L'évolution de ces politiques est marquée par des dates clefs, chacune porteuse d'avancées qui engagent l'offre de soins et d'accompagnement dans une dialectique entre fragilité inhérente à l'individu exigeant le recours à une médicalisation et l'individu porteur de ressources au-delà de la situation de dépendance évoluant vers la fin de vie.

### **1.3.2 Vieillesse : une vision négative qui perdure au sein de la société**

Dans la littérature, la vieillesse est décrite, le plus souvent comme peu flatteuse. Elle est rarement associée à la sagesse et l'expérience. Pourtant, vieillir est la seule façon de vivre plus longtemps. Comme le dit Edgar Morin, vieillir ce n'est pas soustraire, mais cumuler. Cette conception de la vieillesse invite à penser l'entre-deux entre autonomie et dépendance. Faut-il penser ces deux termes comme opposés ? Auquel cas l'autonomie n'est plus lorsque survient la dépendance ? Ou bien envisager l'autonomie comme « une capacité à faire avec nos liens de dépendance » (Vial). Si nous nous référons à la définition de la dépendance donnée par le dictionnaire Larousse, la dépendance est « la situation d'une personne qui dépend d'autrui ». Comme l'indique Ennuyer (2013), le verbe « dépendre » a, lui-même, plusieurs sens. Il peut signifier « ne pas pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose » et ainsi exprimer l'idée d'une solidarité de fait, d'interdépendance. Il peut désigner le fait de « faire partie de quelque chose, [d'] appartenir à ». Enfin ce verbe peut exprimer l'idée « d'être sous l'autorité, la domination, l'emprise de » et dans ce cas, il renvoie à une idée d'asservissement. Sur le plan gériatrique, le vieillissement se comprend non pas comme une maladie mais comme un processus au cours duquel la capacité d'adaptation diminue au fil des années. Ce processus est variable en fonction des individus et de leur parcours de vie. D'évidence la gériatrie a fait le choix d'une dépendance comprise comme assujettissement et non pas comme lien d'interdépendance, de solidarité et d'appartenance à la communauté des humains. Par ailleurs, les avancées scientifiques ont fait que la mort se concentre à notre époque à ce stade de la vie faisant de la vieillesse une situation de dégénérescence et de déchéance. D'où le refus de vieillir qui se traduit par un jeunisme et une dénégation de la question de la fin de vie et de la mort. Il s'agit de rester jeune le plus longtemps possible et

en bonne santé pour ne pas basculer dans un vieillissement qui pourrait être qualifié de pathologique. Vivre vieux et en paix paraît difficile dans ces conditions. C'est pourquoi la tendance a été et est celle de médicaliser le vieillissement et la fin de vie ce qui accentue l'anxiété du vieillissement et induit une tendance qui est celle d'écarter les personnes âgées des espaces de citoyenneté. Paradoxalement, ces progrès médicaux sont générateurs de situations de vulnérabilité. La médecine et ses avancées laissent penser que l'on ne peut mourir de vieillesse ou de mort naturelle. Ne demande-t-on pas souvent « de quoi est-il mort ? », un problème, un dysfonctionnement, une anomalie que la médecine aurait pu forcément éviter.

### **1.3.3 L'EHPAD, lieu de vie ou lieu de mort ?**

Compte tenu des progrès de la médecine, la fin de vie et la mort, le nombre de décès dans ces établissements augmentent ce qui conduit à ce constat : « les EHPAD sont des lieux de vie mais ce sont aussi des lieux de mort » (Anchisi, 2014). Les personnes âgées y sont admises pour y terminer leur vie dans un temps plus ou moins court. La mort est présente dans l'imaginaire collectif et appartient au quotidien des EHPAD. Le rapport d'information portant sur la prévention de la perte d'autonomie (2020-2021) rapporte que les résidents souhaitent dans leur écrasante majorité finir leur vie dans ce qui est devenu leur dernier domicile plutôt qu'à l'hôpital. Seulement rendue taboue, impensable et indicible (Bacqué, 2007), la mort est exclue de la vie sociale et cette vision de la mort vient infuser le fonctionnement des établissements. C'est une des raisons pour laquelle l'accès aux soins palliatifs est loin d'être répandu au sein de ces derniers. Pourtant les recommandations de bonnes pratiques affirment que l'accompagnement de la fin de vie ne se limite pas à la « toute fin » de vie : elle peut faire « irruption dès l'annonce d'une maladie grave » (Anchisi et Al. 2014).

La crise sanitaire a révélé au grand public combien la fin de vie était particulièrement difficile pour les personnes âgées vivant en EHPAD du fait de la privation des visites et d'un accès restrictif aux hôpitaux surtout lors du premier confinement. Le rapport d'information portant sur l'état des lieux des soins palliatifs du 21 septembre 2021 fait état d'une absence de culture palliative dans ces établissements. Le manque de personnel en lien avec un absentéisme inédit et une pénurie de professionnels du soin et de l'accompagnement aggravent ces difficultés. Parfois, ils ne disposent pas de médecin coordonnateur, d'infirmier la nuit ce qui constitue des freins à la mise en œuvre de certains soins palliatifs dont la sédation profonde et continue. Une enquête de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) révèle que seuls 9 % des EHPAD, disposent d'au moins une infirmière « présente dans l'établissement 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 ». Pourtant, au plus fort de la crise du COVID, des initiatives innovantes ont été mises en place pour assurer le suivi gériatrique et palliatif des résidents malades en

EHPAD : accompagnement dans la prise de décision collégiale, mise en place d'astreintes médicales. Le défi pour tout EHPAD est celui de répondre à cette double injonction : accompagner vers la mort pour redonner de la vie. Mais alors quelle conception de soin et d'accompagnement peut permettre de tenir dans ce paradoxe ?

#### **1.3.4 Logique de parcours de vie jusqu'à la mort et institution : une possible complémentarité**

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) définit le parcours comme « la prise en compte des étapes successives de la vie de la personne, mais également les dimensions différentes de sa situation, à un moment donné de sa vie. [... Cette situation est amenée] à évoluer et nécessite un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs. Les notions de parcours de vie et d'accompagnement global sont centrales dans la prise en charge de personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie Il s'agit de considérer l'individu dans sa centralité, sa singularité et dans le respect de son profil biographique pour lui proposer un parcours. ». Cette notion implique de penser la fin de vie comme une trajectoire composée de phases. Avec pour chaque phase des besoins spécifiques dont la difficulté et l'enjeu sont ceux de les repérer.

Cette définition rend compte d'une évolution sémantique qui traversent les politiques publiques relatives au vieillissement : la prise en charge se transforme en accompagnement, l'établissement en parcours de vie, l'offre de service en dispositif. L'enjeu est celui d'appréhender la complexité et l'aléatoire des situations de vie. Cette sémantique renvoie à des notions de processus, de cheminement, de responsabilisation et d'auto-détermination. Elle suggère une nécessaire personnalisation des prestations et leur ajustement permanent au contexte à partir duquel s'expriment les besoins, les attentes et les choix des résidents. En ce sens, le projet de vie devient la clé de voûte du parcours de vie. Les professionnels sont des agents, dans le sens d'Ardoino, de l'élaboration et mise en œuvre du projet de vie et de fin de vie de la personne.

L'injonction de « désinstitutionalisation » engage les établissements à s'ouvrir aux autres acteurs de proximité et à s'inscrire dans une logique inclusive impliquant de co-construire les décisions entre résidents et professionnels et d'établir des coopérations entre milieu ordinaire et secteur social, médico-social et sanitaire. La CNSA souligne que « l'ouverture de l'établissement sur son environnement, et inversement, est une dimension de l'autonomie au quotidien ». Il s'agit de faire en sorte que la personne ne perde pas sa citoyenneté et sa capacité à participer socialement en entrant dans l'établissement quelle que soit sa situation.

Pour assurer la coordination des parcours, et faire qu'ils puissent s'ajuster à l'évolution de la situation de la personne, de nouveaux métiers ont vu le jour comme « les coordonnateurs

de parcours de soins », les « référents de parcours » ou bien encore les « gestionnaires de cas complexe ». Le souci est celui de garantir la mise en cohérence et une continuité des prestations mises en œuvre pour répondre de façon personnalisée aux besoins du résidents ou de l'utilisateur, de s'assurer de sa participation et de co-évaluer les effets obtenus. Ce processus est formalisé au travers du projet de vie qui se déclinent en quatre dimensions interdépendantes :

- La santé au sens de quête de bien-être
- L'activité, pour l'EHPAD cela consiste en une dynamisation de la vie sociale et l'expression d'un pouvoir d'agir. Ainsi, le résident est reconnu en tant qu'acteur-citoyen, sujet désirant et non uniquement comme un bénéficiaire ou une personne dépendante.
- Le mode de vie : comme « un chez soi » en EHPAD tout en apprenant à vivre en collectivité
- Les relations sociales, familiales, affectives et amicales

Une attention particulière est accordée au récit de vie, celui-ci étant essentiel quand il s'agit de redonner un élan de vie et permettre à la personne de retrouver sa place d'Homme dans l'humanité au sein d'une institution offrant un cadre contenant et structurant. Ce pouvoir de raconter (Ricoeur cité dans de Ryckel & Delvigne 2010) libère le pouvoir d'agir au quotidien du résident en rendant possible la modification et le choix de sa routine quotidienne (Morin et al., cité dans Charpentier et Soulières, 2007), la verbalisation de ses désirs et priorités.

L'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a apporté de nombreuses précisions dans le cadre de ses recommandations de bonnes pratiques concernant l'élaboration du projet de vie.

Accompagner une personne dans la réalisation d'un projet de vie et de fin de vie s'avère un exercice singulier. Utiliser des outils comme une carte de vie qui permet de retracer les moments clés de vie pourrait faciliter la mise en forme de ce projet avec eux, les professionnels dans une posture d'agent et eux dans une posture d'acteur voire d'auteur.

#### **1.4 Soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie sous le prisme des politiques publiques**

Un ensemble de textes législatifs et réglementaires encadre les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie. Pour autant, les débats autour de cette question continuent à passionner notre société comme pour dire combien l'accès aux soins palliatifs reste insuffisant et combien il est compliqué de bénéficier d'un accompagnement empathique et éthique de la fin de vie. Un processus citoyen dans le cadre d'une Convention sur la fin de vie s'est engagé en avril 2023 et après neuf sessions de travail et 27 jours de débat, a produit un rapport formulant des recommandations en faveur d'un

développement des soins palliatifs et d'une aide active à mourir. Un projet de loi pour un modèle français de la fin de vie verra le jour d'ici l'été 2023.

#### **1.4.1 La fin de vie du sujet âgé : un déclin progressif**

Même si elles sont en fin de vie, les personnes âgées polypathologiques, en situation de grande dépendance peuvent vivre parfois encore de longs mois voire quelques années avant que la fin de la vie n'advienne véritablement. C'est ce qui fait du « mourir de vieillesse » un parcours long et progressif qui s'accompagne d'une perte progressive des capacités fonctionnelles, cognitives, sociales et psychiques. Elle correspond à un décès prévisible. La fin de vie reste un moment de grande vulnérabilité qui peut accentuer l'asymétrie entre l'accompagné et l'accompagnant. C'est pourquoi l'impératif éthique est celui de promouvoir l'existence de la personne pour maintenir son sentiment d'appartenance à la communauté des humains en dépit de la maladie et des altérations du corps. Le défi est celui d'appréhender les besoins, les désirs, les problématiques qui animent la personne pour y répondre de la manière la plus juste possible. La situation des résidents évolue plus souvent vers des complications cliniques graves avec présence de symptômes d'inconfort et d'une souffrance psychique intense pendant les dernières semaines de vie. Cette souffrance concerne aussi les proches et les professionnels.

#### **1.4.2 Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement à la fin de vie ?**

##### **Du concept de « total pain » ou « douleur totale » vers celui de la souffrance existentielle**

La Fondatrice des soins palliatifs, Cicely Saunders est à l'origine du concept de douleur totale. En 1967, elle fonde le St Christopher's Hospice qui accueille des personnes mourantes. Pour elle, reconnaître la mort prochaine des personnes est un devoir. Elle retient le terme d'hospice pour perpétuer la tradition d'hospitalité et de soin qui date du 4<sup>ème</sup> siècle : « À cette époque, les pèlerins et les voyageurs ainsi que les malades et les démunis étaient accueillis. [...] Ceux qui avaient besoin de soins devaient être accueillis et servis avec honneur et respect » (Saunders cité dans Doucet, 2020). Dans cet hospice, toute l'attention est portée à la personne mourante et cela se traduit par la mise en œuvre de soins spécifiques visant à soulager les symptômes douloureux et à répondre aux besoins multiples et multifactoriels de l'individu : physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. La relation avec la famille, les bénévoles et les soignants est une dimension essentielle de cette hospitalité. L'environnement de vie doit stimuler l'activité créatrice de la personne malade. L'enseignement et la recherche clinique sont considérés comme indispensables à l'amélioration des soins portés à la personne mourante. Pour Saunders, la douleur touche la personne dans son corps, dans son unicité. Ricoeur nous dit « réduit au soi souffrant, je suis plaie vive ». Dans son article de la « douleur totale » à la souffrance existentielle,

Doucet (2020) invite à faire une distinction entre la souffrance spirituelle et la douleur qui relève davantage d'une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion » (International Association for the Study of Pain). Doucet nous apprend que la douleur spirituelle survient lorsqu'existe un sentiment d'absence de sens et de lien, lorsque la personne est envahie par un sentiment de destruction. Le spirituel étant souvent confondu avec le religieux, cette dimension de la douleur est fréquemment confiée à un spécialiste religieux pour permettre au patient de retrouver une certaine paix. Or, son respect permet à la personne âgée en situation de fin de vie de se sentir reconnu dans ses convictions, croyances et système de valeurs. Leur non satisfaction se traduit par une « *souffrance irréductible à toute réponse physiologique, psychologique, ou sociale...* ». (Ricoeur cité dans Doucet, 2020.) Cette souffrance vient questionner la façon de soigner et d'accompagner.

### **Soins palliatifs : une définition**

Pour clarifier ce concept, nous allons nous référer à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

L'OMS définit (2002) les soins palliatifs comme des soins qui cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants. Ils s'attachent à soutenir la vie et à considérer la mort comme un processus normal. Leur finalité n'est pas celle d'accélérer ou de repousser la mort. Leur approche se veut globalisante dans le sens où elle intègre les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients. Un système de soutien est mis en place pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. Ils mettent à disposition des familles un système de soutien pour tenir pendant la fin de vie du patient et faire leur propre deuil.

Ces soins sont envisagés en pluriprofessionnalité. Au plus tôt ils sont mis en œuvre au mieux pourra se dérouler le parcours de vie du résidant dans le respect de sa qualité de vie. Ils peuvent être associés à d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, intégrer les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. Les soins palliatifs constituent une étape dans le parcours de vie du résident. Pour autant, une vigilance permanente permet de respecter le principe de non obstination déraisonnable. La notion de performance est à redéfinir face aux caractéristiques des situations de fin de vie : vulnérabilité, singularité, complexité et incertitude.

## **L'accompagnement de la fin de la vie : un paradigme relevant du care**

Les soins palliatifs se fondent sur une philosophie celle du care selon le mot anglais. Ce dernier couvre une explosion de signifiants et signifiés en français : prendre soin, sensibilité, porter attention, manifester de la sollicitude, avoir le souci de...

Cette philosophie du soin relève « d'un éloge de la lenteur, de l'acceptation de la finitude humaine, de la clinique de l'impuissance, où le souci de l'autre et de soi est la priorité pour faire face à la complexité et à l'incertitude » (Fourcade, 2021). Le care resitue la vulnérabilité comme vecteur du lien social. Cette complexité appelle une forme de prudence dans les réponses apportées aux besoins du résident. Une sagesse professionnelle indissociable d'un processus d'« évaluation située » (Vial) qui permet d'entendre, de percevoir et de repérer la souffrance, la vulnérabilité, les besoins du résident. La visée du care cherche à mettre en place les conditions pour que le sujet-résident puisse éprouver sa dignité, son autonomie, son émancipation. Ces conditions résident dans la dynamique relationnelle qui s'inscrit dans le champ de l'accompagnement. Cette approche suppose coopération et alliance (Paul 2012) entre celui qui accompagne et celui qui est accompagné dans une visée constructive et émancipatrice. Dans cette approche, la notion de responsabilité ne se réduit pas à répondre d'un acte mais relève d'une obligation de réponse à un besoin. C'est celui qui reçoit le soin qui est à même d'en évaluer les effets d'où l'impératif de faire avec, d'être avec. (Vial & Mencacci, 2007)

### **1.4.3 Evolution des politiques publiques et du cadre législatif relatif à la fin de vie**

L'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement relève d'un droit : celui de vivre dans la dignité jusqu'à la fin. D'ailleurs l'article 9 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie stipule que « l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou de ses représentants ».

Depuis une trentaine d'année, les débats relatifs aux décisions médicales et à la fin de vie occupent la société française car la fin de vie et la mort sont des sujets qui soulèvent des interrogations universelles et intemporelles. Chaque rapport devant la promulgation d'une loi fait état des craintes, des insatisfactions et des souhaits des citoyens concernant les conditions de leur fin de vie. Pourtant, les politiques publiques se sont attachées à promouvoir l'auto détermination des personnes malades à travers les droits à l'information, au refus de soins et à la sédation profonde et continue.

L'euthanasie, contrairement à ce qui existe dans certains pays voisins n'est pas autorisée en France. Elle est considérée comme un homicide et est interdite. Elle est comprise comme un acte pratiqué par un médecin visant à causer délibérément la mort en administrant un produit létal. Il n'y a pas de loi non plus qui autorise le suicide assisté. Cette pratique consiste à prescrire à un patient des médicaments qui lui permettraient de se

suicider. Contrairement à la France, l'euthanasie et le suicide assisté sont dépénalisés dans 7 pays : Pays-Bas, Belgique, Luxembourg, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande et Espagne. Le suicide assisté est dépénalisé mais l'euthanasie reste interdite dans 3 pays : Suisse, Etats-Unis et Autriche.

La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie, les soins palliatifs étant une réponse à la complexité des situations cliniques. Cette loi a contribué au développement de l'offre de soins palliatifs. La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, première loi relative aux droits des malades, précisait clairement le droit au refus de traitement et instituait le droit à désigner une personne de confiance. Cette loi ne traite pas particulièrement de la question de la fin de vie. Aujourd'hui, cette question résolument éthique, relevant à la fois de l'intime et du collectif divise profondément et depuis longtemps notre société.

La loi de 2005, dite loi Leonetti, première loi spécifique à la fin de vie, introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable qui s'impose aux équipes soignantes. L'obstination déraisonnable correspond à la mise en œuvre ou la poursuite d'actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Dans ce cas, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. L'arrêt des thérapeutiques curatives doit être discuté au préalable dans le cadre d'une procédure collégiale. Elle souligne le caractère hautement complexe des situations de fin de vie et la nécessité pour y faire face de recourir à une prise en charge et un accompagnement coordonnés et à un travail collaboratif interprofessionnel.

Cette loi a institué les directives anticipées, qui autorise le patient à exprimer ses volontés en matière de décision relative à la fin de vie pour le cas où il ne pourrait plus le faire lui-même. Elles ont une durée de validité de 3 ans et ont seulement une valeur d'information pour le médecin, elles ne s'imposent pas à lui. Cette loi avec le dispositif des directives anticipées (DA) constitue une véritable avancée en faveur du renforcement de l'autonomie et de la place du patient dans les décisions concernant sa santé. Elle rappelle que l'autonomie décisionnelle en matière de fin de vie passe par l'anticipation. Il est à noter que les DA peuvent être considérées comme des innovations culturelles et sociales puisqu'elles sont un outil de promotion de la liberté citoyenne de la personne, un dispositif pour faire connaître et respecter ses propres valeurs. Elles engagent à une réflexion sur ce qu'elles sont. C'est une façon de protéger ses proches d'une décision difficile, un moyen de se prémunir soi-même de « mauvaises conditions de fin de vie ». Cette même loi exige que le projet d'établissement (PE) comporte un volet relatif aux soins palliatifs et à la fin de vie.

Malgré une augmentation importante de l'offre de soins palliatifs et compte tenu de l'étendu des besoins, le passage d'une logique de structures à une logique de « culture palliative » s'est imposée. Ce changement concerne la formation des acteurs de santé, le

développement de la recherche et l'information du public concernant les droits des malades.

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les directives anticipées sont revalorisées, elles n'ont plus de condition de durée et elles deviennent contraignantes pour le médecin, sauf cas exceptionnel. Le rôle de la personne de confiance est lui aussi renforcé. L'accès à ce droit est encadré par des conditions très strictes : une situation de souffrance vécue comme intolérable alors que le décès est reconnu comme inévitable et imminent. Cet accès est conditionné par une discussion en procédure collégiale pour vérifier que la situation du patient rentre bien dans le cadre des conditions prévues par la loi. Le médecin traitant est désigné comme central dans l'information des patients sur leurs droits en matière de fin de vie. Elle insiste sur l'importance du dialogue entre l'équipe soignante et le patient et ses proches. Cette loi n'aborde pas la question des personnes qui veulent mourir. Ces dispositifs juridiques sont complétés par un guide pratique pour la mise en œuvre d'une démarche palliative et de la sédation profonde et continue jusqu'au décès élaborés par la HAS. Parallèlement, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) met à disposition des fiches, protocoles et outils d'accompagnement et d'aide à la décision à l'attention des professionnels.

Le plan national 2021-2024 intitulé « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » a défini trois axes de développement pour répondre à l'enjeu en termes d'accès de tous aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie :

- Renforcement de l'acculturation aux droits de la fin de vie et diffusion de la culture palliative
- Diffusion des bonnes pratiques et garantie d'un haut niveau d'expertises en soins palliatifs et son accessibilité
- Déploiement des prises en charge de proximité avec notamment le renforcement des moyens des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

Le rapport de mission Jeandel – Guerin de juin 2021 a formulé 25 recommandations visant à favoriser une prise en soin plus personnalisée et plus sécurisante qui tient davantage compte des états pathologiques et des profils de soins des résidents tout en reconnaissant leur spécificité qui est celle d'être un lieu de vie. Ce rapport préconise la requalification des USLD en « unités de soins prolongés complexes » dont la vocation serait strictement sanitaire et un rapprochement des USLD et EHPAD, tous deux accueillant des personnes âgées au profil similaire. La sectorisation au sein des EHPAD est recommandée à la condition qu'elle soit « raisonnée et raisonnable ». Ce mode d'organisation est une réponse à une prise en charge et un accompagnement, personnalisé, soutenue par des compétences et des pratiques professionnelles plus spécifiques. L'environnement ainsi

constitué sera garant d'une gestion des risques satisfaisante. Le renforcement de la dimension médico soignante apportera une réponse adaptée aux besoins médicaux, de santé et les besoins en termes de soin. Ainsi pourront être évités le recours à l'offre hospitalière, les hospitalisations répétées et les ruptures de parcours de soin.

Le cadre de la loi concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie offre un étayage décisionnel pour répondre aux besoins des personnes tout en prenant leur situation dans leur singularité. La loi donne des limites en termes de ce qui est permis et interdit offrant ainsi un espace pour penser, inventer et créer dans un processus de co-construction avec la personne soignée, ses proches et l'équipe soignante, un projet de vie et de soins ajustés en permanence à ses besoins et attentes. Encore faut-il connaître et savoir mobiliser ces ressources législatives ?

Dans un contexte de crise structurelle du système de santé et du secteur médico-social, une convention citoyenne pour la fin de vie réunissant 185 citoyens tirés au sort a eu pour mission de produire des orientations visant à améliorer le modèle d'accompagnement actuel tout en intégrant les conditions et les modalités de mise en œuvre d'une éventuelle ouverture de l'aide active à mourir. La volonté des pouvoirs publics est celle d'affirmer que quoi qu'il en coûte la personne sera soulagée dans ses souffrances. En effet, il convient de souligner que le dispositif juridique actuel apporte des réponses lorsque le pronostic vital est engagé à court terme. A contrario lorsqu'il ne l'est pas et que la personne présente une ou des maladies graves et incurables, engendrant des souffrances réfractaires, la loi n'apporte pas de réponses adaptées à leur détresse. L'éventualité d'une aide active à mourir cristallise le débat public sur la fin de vie : les instances professionnelles et sociétés savantes ont activement participé à ces débats. Chacune rappelant avec force le caractère sacré de la vie et de la mort et les implications éthiques que cela génère. Les conclusions de la Convention, fruit d'un travail démocratique et collectif, menés sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental (CESE) ont été rendus sous la forme de constats et de propositions. Elles confirment que les lois sur l'accompagnement de la fin de vie sont méconnues et insuffisamment mises en œuvre. L'aide active à mourir y est abordé et la majorité de la Convention s'est prononcée en sa faveur. Ces conclusions obligent à des changements sociétaux portant sur le rapport à la question de la finitude, de la mort et du rapport aux personnes vulnérables.

#### **1.4.4 Besoins et attentes du public accueilli en EHPAD en situation de fin de vie**

##### ***Jusqu'au bout conserver son autonomie, gage de reconnaissance de l'humanité de la personne***

Dans un contexte de fin de vie et de grande dépendance, l'autonomie est fragilisée si on la pense comme indépendance, en effet, « la vulnérabilité peut constituer un motif de restriction du pouvoir d'une personne de décider de son mode de vie et d'immixtion dans

sa vie privée » (Lacour. C, 2009). Cette vulnérabilité de la personne en situation de fin de vie, confrontée à l'angoisse de mort, l'expose à un risque de choix imposés souvent « pour son bien ». L'autonomie renvoie à la dignité de la personne, à la reconnaissance et au respect de ce qu'elle est, dans la visée d'un « projet de vie ». Il s'agit de reconnaître ce qui contribue à la faire exister, ce qui lui donne goût à la vie. Cela passe par le respect de sa volonté et de sa parole pour qu'elle puisse éprouver un sentiment d'estime de soi qui atteste de ses désirs, de ses préférences et de ses valeurs. L'attention accordée lui redonne une position de sujet qui l'autorise à s'exprimer. Une dynamique d'accompagnement où l'écoute de la parole de l'autre est privilégiée, et le gage d'un lien soutenant qui se tisse dans la durée.

### ***Besoins en soins, de confort et de bien être***

La fin de vie associée très souvent à une grande dépendance justifie des besoins en soins élevés en termes de suivi et de prévention des complications et les besoins pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Les soins corporels de base sont essentiels à cette phase du parcours. Ils sont faits de petits gestes visant l'entretien de la vie, porteurs d'humanité et source de bien-être ou de minoration du mal être. Ils sont le support d'une relation source d'apaisement.

### ***Besoin d'être soulagé de la douleur, des symptômes gênants survenant sur la toute fin de vie***

La prise en compte de ce besoin est cruciale car elle amène souvent la demande de mort chez le résident et/ou son entourage. Cette demande est celle d'en finir surtout lorsque ce besoin ne trouve pas satisfaction. Les symptômes gênants survenant lors de la phase d'agonie requièrent la mise en œuvre de traitements spécifiques et techniques pouvant aller jusqu'à la sédation profonde et continue.

### ***Besoin d'être informé***

Cette phase est essentielle pour que la personne puisse exprimer ses volontés, attentes et choix de fin de vie. L'information doit être précoce, la plus juste et compréhensible possible et respecter la capacité du résident à entendre et comprendre. Les conditions de communication sont indispensables à la création d'un climat de confiance et à l'établissement d'une alliance relationnelle et thérapeutique basée sur le principe de réciprocité. La personne est capable de discernement et de ce fait, il est attendu que sa volonté soit respectée. Si elle ne l'est pas, il s'agira pour le professionnel de rechercher une volonté présumée au travers des directives anticipées, de la personne de confiance ou auprès de ses proches.

### ***Besoins psycho sociaux***

Ces besoins regroupent le besoin affectif, d'estime de soi et de ne pas se sentir abandonné, isolé ou négligé. La prise en compte de ces besoins est essentielle pour permettre à la personne de conserver un sentiment de continuité psychique, d'appartenance à la

communauté humaine, la fin de vie étant le moment le plus solitaire et en même temps le plus solidaire que résidents et proches ont à vivre ensemble. La satisfaction de ces besoins permet de maintenir le lien qui unit la personne aux autres et de donner du sens à l'existence. Elle fait naître chez le résident le sentiment d'être digne d'intérêt. Le besoin de (se) raconter, de relire son histoire pour pouvoir se projeter avec un sentiment d'identité et d'intégrité retrouvé.

Au-delà de la satisfaction de ces besoins, reconnaître la personne dans sa faculté à affirmer ses souhaits, ses attentes et ses désirs est une façon de lui permettre de (re)construire du sens ou de retrouver un sens renouvelé à partir de son expérience de fin de vie et de proximité avec la mort. La personne pourra alors s'engager dans un processus de deuil vers l'acceptation parce qu'elle aura trouvé auprès des professionnels présence, écoute, attention et compassion dans une éthique du care.

### **Besoins spirituels**

Ces besoins découlent du questionnement portant sur l'existence et sa finitude. Thieffry (cité dans Serey, 2020, p.74) décline les besoins spirituels en sept thématiques :

- Le besoin d'être reconnu comme une personne et d'être relié aux autres
- Le besoin de relire sa vie
- Le besoin d'identifier ce qui est ou a été important dans sa vie
- La quête de sens
- Le besoin de comprendre, de cheminer, d'intégrer et de se dépasser
- Le besoin de se libérer de la culpabilité et de s'ouvrir à la vie
- Le désir de réconciliation
- Le besoin de placer sa vie dans un au-delà de soi même

#### **1.4.5 Qu'en est-il de l'accès aux soins palliatifs au sein de l'EHPAD ?**

Plus de 16 ans après leur création par la Loi Léonetti, le déploiement des soins palliatifs reste insuffisant. Le Défenseur des Droits fait le constat dans son rapport « Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD » (2021) de défaillances régulières dans l'accompagnement sanitaire des personnes âgées pour ce qui concerne l'accompagnement de la fin de vie.

Le rapport d'information portant sur l'état des lieux des soins palliatifs du 21 septembre 2021 identifie plusieurs freins au déploiement des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie :

Un recours tardif aux soins palliatifs souvent vécus comme un échec par certains médecins, la fin de vie étant appréhendée au travers d'une approche médicale. Ainsi elle ne prend pas en compte les besoins et les attentes présents et à venir des résidents. Pourtant, plus les

personnes sont en situation de fragilité et de vulnérabilité plus elles relèvent d'une approche globale et décroisée qui englobe le soin psychique, somatique, social et spirituel.

Une confusion entre soins palliatifs et fin de vie persiste, les soins palliatifs n'étant pas la « chronique d'une mort annoncée ». Le passage de la prise en charge curative aux soins palliatifs se fait souvent de manière brutale, au moment d'un déclin rapide de la trajectoire de fin de vie, alors que cela relève d'un processus souvent long et progressif. Le modèle de soin utilisé pour appréhender ces situations est centré sur l'identification des besoins sans prise en compte du système de valeurs et des préférences de la personne. Cette approche n'est pas suffisamment respectueuse de la temporalité du résident. Le manque d'outillage et de culture palliative gériatrique au sein des EHPAD complique l'organisation et la coordination de la prise en charge palliative. Cette insuffisance est aggravée par un cloisonnement du système de santé et une difficulté à mobiliser les ressources territoriales. Le résultat est une absence d'anticipation des situations palliatives et de fin de vie d'autant que les principaux dispositifs sont méconnus par le grand public et les professionnels à l'exception de la personne de confiance. Il est dans ces conditions difficile de trouver du sens à cette période de la vie aussi bien pour les résidents, leur entourage que pour les professionnels. D'ailleurs, la rédaction des directives anticipées est souvent perçue comme complexe. Une complexité qui s'explique par le manque d'information (utilité, modalités de rédaction et de conservation), et le manque de compétence chez le résident pour les rédiger, c'est pourquoi la personne de confiance est le dispositif le plus utilisé pour témoigner de ses volontés. La présence de troubles psychiques et cognitifs rend difficile l'accès au dispositif de SP et fin de vie aux personnes âgées qui en souffrent.

L'insuffisance globale de moyens humains ne facilite pas la mise en œuvre des soins palliatifs. Parmi ce manque de moyens, on retrouve : un manque de compétences sanitaires rapidement mobilisables, un taux d'encadrement insuffisant avec un temps de présence humaine consacré au résident réduit à la définition des projets de vie, une absence d'infirmier de nuit pour assurer la surveillance, le manque d'expérience des médecins traitants des pratiques sédatives. Par ailleurs, comme le souligne l'avis n°139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), notre système de soins et d'accompagnement connaît une crise de la vocation soignante et médicale et une perte de sens au travail génératrice de souffrance éthique.

L'équipement en matériel médical insuffisant empêche la mise en œuvre de certains soins notamment la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

#### **1.4.6 Gouvernance et projet associatif :**

Je souhaite préciser que les indicateurs ressources humaines (RH) et budgétaires seront développés en partie 2 de ce travail. Le pôle gériatrique COS Saint Maur fait partie de la Fondation COS dont le fondateur Alexandre Glasberg, a profondément marqué de son

empreinte la philosophie et l'identité de cet organisme gestionnaire qu'il a dirigé jusqu'à sa mort en 1981. Initialement appelée Service des étrangers, cette association devient, en 1946, le Centre d'Orientation Sociale des Etrangers puis dans les années soixante le Centre d'Orientation Sociale (COS) , et en 2018 la Fondation COS Alexandre Glasberg. Régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, de droit privé à but non lucratif, elle est une association gestionnaire réunissant 76 établissements sanitaires, sociaux et médico sociaux.

Les valeurs d'humanisme, de solidarité et d'engagement qu'il lui a insufflées ont contribué à son développement et constituent aujourd'hui encore le fondement des actions de la Fondation. Pour Alexandre Glasberg, il s'agit de « Tout faire pour la personne, ne rien faire à sa place » témoignant ainsi de son engagement pour un accompagnement respectueux de la personne, soucieux du respect de son autonomie et de sa dignité. Cette approche constitue, aujourd'hui encore, le fondement des actions et du développement de la Fondation. La gouvernance de l'association s'organise autour d'une direction générale qui assure la coordination des établissements et services structurée autour de 3 directions de pôle : handicap, dépendance et précarité. La Direction Générale s'appuie sur un ensemble d'experts dans différentes fonctions supports constituant le siège de la Fondation (Cf. Annexe II).

Quatre comités : un Comité Ethique, un Comité d'Audit Financier, un Comité Recherche et Innovation, et un Comité des Amis assurent un contrôle, un soutien et impulsent une dynamique d'innovation au bénéfice des publics accueillis.

#### **1.4.7 Le Pôle gérontologique COS Saint Maur : une grappe de services propice à une organisation en parcours de vie**

##### ***Un établissement ancré dans son territoire***

Le pôle gérontologique est situé dans le 13<sup>ème</sup> arrondissement de Marseille, une zone identifiée comme quartier prioritaire de la ville. A deux pas des collines du massif de l'Etoile, il est implanté dans un vaste parc arboré de platanes et de cèdres centenaires. Son bâtiment principal La Source, datant du XIX<sup>ème</sup> siècle, a conservé son lustre passé. Avec son allure d'hôtel particulier et son parvis imposant, il offre à ses visiteurs et habitants une vue à couper le souffle sur son parc et sur la ville. Un double escalier d'apparat habillé d'un lumineux bougainvillier met en valeur l'entrée située au premier étage. L'établissement abrite en son sein une **crèche « Plif Plaf Plouf »**.

##### ***Un territoire marqué par de fortes inégalités sociales***

Le 13<sup>ème</sup> arrondissement de Marseille est composé de onze quartiers dont celui de la Rose dans lequel se situe l'EHPAD COS Saint Maur. Ce quartier porte de fortes inégalités sociales avec un taux de pauvreté s'élevant à 27%. Le taux de sans diplôme est le plus élevé de l'arrondissement ainsi que celui du chômage. Il compte 28,65% de bénéficiaires

de la Complémentaire santé solidaire, soit un des taux les plus forts avec un pourcentage de familles monoparentales s'élevant à 29,92%, là encore il s'agit du taux le plus haut de l'arrondissement. Sur ce même territoire, se situent trois hôpitaux, deux maisons de santé pluriprofessionnelles, un établissement de soins de suite et de réadaptation, treize établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, pour l'essentiel de statut privé et deux centres de santé. Les EHPAD de cet arrondissement proposent une offre de service répondant à un profil d'usagers proche de celui accueilli au sein de l'EHPAD COS Saint Maur. Sur cette même zone géographique, est implanté le Réseau Gérontologique Nord.

### ***Une sectorisation pour une réponse adaptée aux besoins des personnes accueillies***

Le Pôle gérontologique COS Saint Maur accueille des personnes âgées en situation de risque ou de perte d'autonomie, porteuses de pathologies chroniques et nécessitant des soins médicaux parfois très techniques. Il affirme une volonté de proposer un accompagnement et une prise en charge personnalisés, organisés en parcours de vie coordonnés dans le respect des valeurs de la Fondation et des principes énoncés dans la loi du 2 janvier 2002.

• Parcours Alzheimer : le centre d'accueil de jour **La Villa**, accueille 15 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées. L'unité protégée **Le Cèdre**, d'une capacité d'accueil de 25 places, est dédiée aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, présentant une déambulation avec des troubles temporo-spatiaux. Un pôle d'activité et de soins adaptés (**PASA**) de jour, mobile et de nuit d'une capacité d'accueil de 15 places apporte une réponse pour ceux qui présentent des troubles du comportement exacerbés.

• Parcours autonomie et dépendance : **L'EHPAD La Source** reçoit 82 résidents aux profils diversifiés. **Le pavillon Le Garlaban**, 68 chambres, est dédié aux personnes très dépendantes, en situation de fin de vie, polypathologiques, réclamant des actes de soins hautement techniques et une surveillance médicale et paramédicale jour et nuit.

Articulés dans ce parcours les termes : « autonomie et dépendance » comme s'ils s'opposaient m'amènent à me questionner sur la conception de l'autonomie dans l'établissement. La dépendance renvoyant à la notion d'incapacité à réaliser ses auto soins, réduit le concept d'autonomie à une capacité à faire. Ce faisant, les dimensions psychique, sociale et spirituelle peuvent être rendues invisibles, ces dimensions étant pourtant essentielles à l'exercice d'une citoyenneté et à la reconnaissance d'une capacité à l'autodétermination.

### ***En vue de répondre aux besoins et attentes des résidents***

De la même manière qu'au niveau national, le pôle gérontologique COS Saint Maur connaît une progression de l'âge moyen des personnes accueillies, à 86,5 ans aujourd'hui, avec un

accroissement de leur niveau de dépendance, couplé à la présence d'une polypathologie dont certaines sont lourdes. Des niveaux bien au-dessus des chiffres nationaux.

GMP1 766 pour le Cèdre et la Source et 935 pour le Garlaban

PMP2 204 pour le Cèdre et la Source et 271 pour le Garlaban

Ces chiffres impliquent des soins médicaux plus importants aussi bien quantitativement que qualitativement et une transformation de la prise en charge et de l'accompagnement notamment dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie et du maintien du lien social. Cette transformation s'attachera à affirmer la pleine citoyenneté et le libre choix des personnes accueillies ce qui participera à l'expression de leur autonomie et au maintien ou à la réactivation de leur capacité d'agir. Par ailleurs, comme au niveau national, la durée des séjours au sein de la structure se raccourcit, augmentant la charge en soins et en accompagnement du fait de l'accroissement des temps d'accueil, de fin de vie et de sortie. Cette tendance concerne particulièrement le pavillon Le Garlaban, unité de vie qui accueille des personnes en situation de grande dépendance et de fin de vie.

### ***Une organisation architecturale en soutien du projet d'établissement***

Chaque bâtiment dispose d'une entrée dédiée et d'un espace accueil à la Source et au Garlaban. La Source, Le Cèdre et le Garlaban sont reliés entre eux par des couloirs de circulation qui permettent l'acheminement des repas réalisés sur place dans la cuisine située à la Source ainsi que la distribution du linge des résidents. La lingerie interne est localisée en sous-sol du Cèdre. Ces espaces de circulation permettent également la livraison des médicaments de la pharmacie interne située au rez-de-jardin du Garlaban. Une chapelle est à disposition des résidents et de leurs proches au 1er étage de la Source. L'établissement dispose aussi d'un dépositaire au rez-de-jardin du Garlaban. Au-delà de sa forte médicalisation, spécificité non partagée par les autres EHPAD du territoire, la conception architecturale et l'aménagement de l'établissement s'attache à favoriser le confort et la convivialité au niveau des parties collectives tout en assurant l'accessibilité et la sécurité. La totalité des pavillons dispose du matériel requis pour assurer une mobilisation ergonomique des résidents et des dispositifs médicaux nécessaires à la satisfaction de leurs besoins en soins et de santé. Les espaces intimes et lieux de passage dans les unités de vie sont assez impersonnels et rappellent l'univers hospitalier.

### ***Une équipe de direction pluriprofessionnelle : une dynamique coopérative à insuffler***

Afin d'assurer au quotidien le fonctionnement de la Fondation et de ses établissements, il a été mis en place un dispositif de délégation de pouvoirs et de responsabilités qui se veut efficient : du président vers le Directeur général et du directeur général vers le directeur d'établissement. Reliée à la gouvernance politique de la Fondation, la gouvernance stratégique que je dirige et manage, est composée d'un adjoint à la Direction, d'un

responsable ressources humaines, d'une responsable hébergement, de deux cadres de santé et du médecin coordinateur. Sa composition lui confère une dimension de pluriprofessionnalité et de pluridisciplinarité. Toutefois, je remarque qu'il existe un cloisonnement entre eux ce qui participe d'une faible dynamique de coopération interprofessionnelle. Cette gouvernance stratégique est déclinée en espaces de coordination et de prise de décision qui s'orientent à partir d'indicateurs de résultats et s'étayent aux procédures en vigueur dans l'établissement. Les situations sont questionnées dans un souci de maîtrise et de conformité aux règles et procédures. Il y est fait peu références aux valeurs institutionnelles et au PE. Je note une méconnaissance du projet associatif et d'établissement existant ainsi que des principes énoncés dans la Loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale à partir desquels auraient pu s'orienter et s'analyser les pratiques managériales.

### ***Des équipes pluriprofessionnelles à stabiliser***

Actuellement, le pôle gérontologie est confronté à un taux d'absentéisme des équipes soignantes se situant bien au-dessus de la médiane nationale et régionale. L'analyse des indicateurs existants montre une augmentation des arrêts pour maladie ordinaire et pour accidents du travail.

Pourtant, de nombreuses mesures ont été mises en place pour corriger ce phénomène avec le soutien de la Fondation :

- Remplacement systématique en fonction de la charge de travail avec renforts ponctuels,
- Valorisations et incitations salariales,
- Intensification des contrôles des arrêts de travail pour maladie et accident de travail,
- Amélioration des conditions de travail par la mise en place de dispositifs de prévention des troubles musculosquelettiques,
- Sensibilisation et action de promotion autour de la santé, bien-être et sécurité au travail,
- Mise en place d'un plan de formation et de développement des compétences,
- Accompagnement des salariés « aidants » avec proposition de solutions de répit,
- Taux d'encadrement en termes d'aides- soignants, d'infirmiers et de cadres infirmiers supérieur à la moyenne nationale qui est de 63,3 équivalents temps plein (ETP) pour 100 résidents.

Malgré ces mesures financières, ergonomiques et sociales, les tensions demeurent très vives dans l'établissement surtout au niveau de l'unité Le Garlaban. Ce phénomène est la conséquence d'un ensemble de facteurs qu'il convient de réfléchir dans une logique récursive qui pour le moment instaure un cercle vicieux. Je relève un grand nombre de

conséquences de cet absentéisme au niveau de l'organisation. En tout premier lieu, une qualité de l'accompagnement et de la prise en charge en souffrance : la complexité des prises en charge et des accompagnements exigent du professionnel d'avoir une connaissance pointue de la situation du résident, de maîtriser l'environnement dans lequel il travaille en plus d'être en capacité de collaborer avec l'équipe en poste. Ces conditions étant les pré requis pour favoriser la mobilisation des ressources de la personne accueillie ainsi que l'expression de ses potentialités. Cette précarisation des ressources humaines et de l'organisation réoriente l'activité sur les soins du corps et la prise en charge médicale des résidents au détriment de la dimension relationnelle, sociale et spirituelle alors que dans le projet d'établissement, les thérapies non médicamenteuses et la vie sociale sont positionnées comme des impératifs. De même que ce contexte est peu propice au développement de modalités d'accompagnement innovantes. De plus, le turn over important du personnel favorise les discontinuités dans les prises en charge et le processus d'accompagnement.

## **Conclusion de la première partie**

Cette première partie est l'occasion de dresser un premier état des lieux de l'organisation interne du COS Saint Maur, évoluant dans un système qui l'agit. Porté par une association gestionnaire solide, en lien avec le public accueilli, l'établissement possède des atouts pour s'envisager autrement. L'évolution des politiques publiques portant sur les personnes âgées et la fin de vie insiste sur un axe prioritaire : celui de penser, de construire des projets de vie et de fin de vie globaux, soutenant et porteurs de sens pour les personnes : résidents, famille, professionnels, bénévoles et partenaires, dans une perspective de bien-être. Pourtant, la culture bio médicale à l'œuvre dans notre société, nos structures et dans notre EHPAD, empêche la mise en place de ces modalités d'accompagnement. Pour améliorer notre action et construire de nouvelles formes de prestations avec les usagers, les équipes de l'EHPAD et ses partenaires, cette phase de pré diagnostic s'est imposée afin de dégager les opportunités et menaces existant dans l'environnement du COS Saint Maur ainsi que les forces et les faiblesses de cet établissement. J'ai formalisé cet état des lieux sous la forme d'un SWOT annexé à ce travail. Dans le deuxième chapitre, afin de mieux appréhender la complexité de l'organisation de l'EHPAD, je m'attellerai à une analyse fine de son organisation après une réflexion plus approfondie sur la typologie du public que nous accueillons



## **2 Pour un accompagnement ajusté aux besoins et attentes des résidents en fin de vie : les enjeux d'un projet de vie et de fin de vie globalisant, porteur de sens et de lien**

Je vais au cours de ce chapitre procéder à une analyse interne qui viendra compléter celle de l'écosystème développée au premier chapitre et dans lequel s'inscrit le Pôle COS Saint Maur. Il va s'agir de mettre au jour les capacités stratégiques de l'établissement pour ajuster au mieux la finalité du projet et son utilité sociale. Le recours à l'outil 7S de McKinsey me permettra de dresser une représentation complète de l'établissement et de formuler un diagnostic organisationnel dans une approche systémique. Ce diagnostic stratégique sera mis en perspective dans un troisième chapitre en vue de concevoir des axes de progrès et d'apprécier leur pertinence au regard de facteurs clés de succès et des risques encourus.

### **2.1 Méthodologie de la démarche diagnostique**

#### **2.1.1 Le recueil de points de vue singuliers, pluriels pour relier objectivité et subjectivité**

La première étape est celle de repérer et décrire les besoins des résidents. Procéder de la sorte, c'est prendre le risque d'avoir une vision normée, technocratique et réductrice de leur situation hautement subjective. Pour nous préserver de cet écueil, il convient de reconnaître que les besoins ne sont qu'une partie de la richesse d'une personne inscrite dans une trajectoire et un espace social. Pour cela, il me paraît impératif d'accéder à leur vision « du monde », à leurs désirs, à leur perception de la fin de vie, de leur fin de vie et à la manière dont ils se projettent dans ces situations, dont ils les imaginent. Ma volonté étant celle de recueillir leur expérience, leur point de vue, au travers d'entretiens semi-directifs menés auprès de quatre résidents (Annexe III). Ainsi, cet espace de parole a été l'occasion pour eux d'investir une place de résident-sujet. J'ai en même temps conduit des entretiens auprès de professionnels : animateur, aide-soignant, infirmier, médecin coordinateur, encadrement, responsable RH et hébergement. Entendre, analyser ces paroles autour de la question de la fin de vie est une précaution pour se prémunir d'une représentation déconnectée de la perception du réel par les acteurs institutionnels.

Ce travail a été complété d'une analyse documentaire. L'ensemble de ces données ont été confrontées, rapprochées de la littérature professionnelle.

Les besoins et les attentes étant des construits sociaux, le choix et l'étayage conceptuel est essentiel à leur repérage et compréhension pour un agir pensé. Je fais le choix de me référer aux concepts de CARE et de RESEAU pour mener ce travail de diagnostic.

## **2.2 Pour un accompagnement personnalisé de la fin de vie**

À son arrivée dans l'établissement COS Saint Maur, le résident est extrêmement vulnérable sur le plan psychologique et physique. La rencontre avec l'EHPAD survient lorsqu'apparaît la dépendance qu'elle soit brutale ou progressive. Souvent vécu comme un placement qui la plupart du temps est décidé par la famille, son entrée en institution est synonyme de rupture avec son environnement familial et ses repères spatiaux, identitaires, affectifs et sociaux. Cette rupture entraîne un bouleversement, voire un traumatisme.

Dans la quasi-totalité des cas, il se retrouve contraint à la vie en collectivité. Ce changement dans son parcours de vie entraîne une conscientisation de la précarité de sa vie, de ses nouvelles limites et de sa propre finitude. Cet événement l'amène à s'interroger sur le sens de sa fin de vie ce qui peut induire une perte d'élan vital pouvant accélérer le processus de fin de vie. L'emménagement dans la structure vient aussi bouleverser les liens avec la famille et l'entourage. En effet, « l'entrée en maison de retraite est rarement le fait d'une décision de la personne âgée. Au moment de l'admission, la famille est démunie. Elle a perdu tous ses repères, n'osant ou n'arrivant pas à dire la vérité ; ses membres ne peuvent dénoncer ni leur souffrance, ni leur culpabilité. Le temps du placement devient alors un temps mort, un temps pendant lequel la famille est dépossédée de son aîné » (Darnaud, cité dans Donnio, 2005, p.78).

### **2.2.1 Le processus de la toute fin de vie vers la mort, constitué de changements physiologiques et psychologiques communs et universelles**

La fin de vie se décline en trois principaux parcours :

*Le déclin rapide* : trajectoire marquée par une évolution progressive et une phase terminale relativement bien définie ;

*Le déclin graduel* : ponctuée par des épisodes de détériorations aiguës et des temps de récupération. Au cours de ce parcours, la mort peut être soudaine et inattendue. Elle s'assimile à des défaillances d'organes ;

*Le déclin lent* est lui caractérisé par la perte progressive des capacités fonctionnelles et cognitives. Cette forme de fin de vie est souvent rencontrée chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.

A chacun de ces parcours correspond des besoins et des attentes communs, universelles et fondamentaux. Tout l'enjeu est celui de repérer les signes qui annoncent le basculement d'une trajectoire à une autre pour pouvoir y apporter une ou des réponses les plus justes possibles. Au sein de l'EHPAD COS Saint Maur, nous accueillons un public de personnes âgées dont la situation s'inscrit dans l'une ou l'autre de ces parcours. Ces personnes du fait de leur contexte polyopathologique et de leur handicap psychique, sensoriel, social et cognitif sont pour la majorité d'entre elles en situation de fin de vie dont la trajectoire est

celle du déclin lent. L'anticipation de ces situations peine à se faire, l'équipe soignante ayant une vision de la fin de vie se limitant à la toute fin de vie.

### ***Physiologie de la toute fin de vie***

La phase terminale s'exprime au travers de signes dits annonciateurs qui sont non spécifiques. Parmi eux, on retrouve les troubles neuropsychiques (agitation, somnolence), l'angoisse de mort, la modification de la peau et des phanères. Cette phase est marquée par la défaillance d'une ou plusieurs fonctions vitales et se décline en 4 étapes : phase pré-agonique, phase agonique, mort cérébrale et puis la mort.

L'emballement de la phase pré agonique débouche sur la phase agonique. C'est le moment du « mourir ». A ce stade, le résident est comateux, il n'y a plus de mouvement volontaire. Cette phase agonique est ensuite suivie par la mort cérébrale puis du décès du résident. L'étude d'un échantillon de plans de soins de l'EHPAD COS Saint Maur montre que ces problématiques sont repérées et des réponses y sont apportées. L'évaluation des symptômes somatiques et des capacités à réaliser les auto soins est systématisée. Toutefois, les professionnels interrogés se plaignent d'une prise en compte partielle de leurs observations symptomatologiques qui conduit à la mise en place de réponses thérapeutiques insuffisamment adaptées ou tardives. Compte tenu de la présence sur site d'une pharmacie à usage interne et de la présence infirmière 24/24h, 7/7j, la sédation profonde et continue jusqu'au décès est un soin accessible pour répondre aux souffrances réfractaires aux traitements ou aux risques de souffrance insupportable. Il est possible pour la famille d'accompagner leur proche en phase terminale et de participer aux soins de confort et de bien-être. De même, une chambre peut leur être mis à disposition en vue de favoriser le maintien et la préservation des liens affectifs.

### ***Psychologie de la fin de vie***

Souvent le résident en situation de fin de vie exprime un désir de mort voire une demande de suicide assisté ou d'euthanasie. Ces moments étant lourds émotionnellement, l'attitude des professionnels est fréquemment celle de ne pas explorer ce désir de mort. Comme nous l'indique Mazzocato et Benaroyo (2009), les demandes de mort sont à distinguer du désir de mort. En effet, le résident exprime par la parole ses pensées qui sont tournées vers le mourir sans pour autant le désirer. Dire « j'attends la mort » est différent de « je veux mourir » : l'un traduit une forme de résignation ou d'intégration de sa situation de fin de vie associée à une idée de projection alors que l'autre renvoie à une idée de programmation comme pour contrôler sa mort et en faire un choix individuel.

Cette demande de mourir est à évaluer pour identifier les facteurs qui l'induisent et repérer les leviers favorables à la co-construction d'alternatives possibles. Parmi ces facteurs, je peux citer le respect des volontés de la personne en lien avec les conditions de sa fin de vie et de sa mort : choix thérapeutiques, spiritualité, refus de soins, demande d'aide à

mourir, menace suicidaire, absence de familles. Ces éléments sont à inscrire dans les directives anticipées.

Des sentiments de peur peuvent survenir comme la peur de la douleur, de la souffrance, d'être rejeté, de perdre son identité personnelle, du devenir des siens, peur de l'inconnu, de la solitude ou bien encore d'être oublié après sa mort, de perdre le contrôle de soi et de sa vie, peur de la mort... Toutes ces peurs sont sources d'angoisse.

Le bien-être spirituel et le sentiment de dignité préservé permettent d'inverser ce désir de mort et les idées suicidaires qui y sont associées. La perte de la dignité est la préoccupation majeure des personnes âgées en situation de fin de vie. En ce sens, la préservation de la dignité est à considérer comme un objectif thérapeutique puisqu'elle augmente le sens à donner à la vie, la volonté de vivre et un soulagement de la souffrance existentielle.

Le soutien du processus de deuil de la famille, de l'entourage et des professionnels est un besoin essentiel à prendre en compte pour éviter la survenue d'un deuil pathologique source de souffrance pour les personnes qui en sont affectés.

Comme édicté dans la procédure de l'EHPAD, les DA doivent être recueillies au moment de l'admission par la conseillère en économie sociale et familiale sous la responsabilité du médecin coordonnateur. Pour autant, très peu de directives anticipées sont renseignées. Les professionnels et le médecin coordinateur de l'EHPAD expliquent cette faible proportion de DA rédigées par la difficulté pour les résidents de se projeter ou bien de pouvoir exprimer leur désir et volonté. Il convient de préciser que le document des directives anticipées leur est remis au moment de la pré admission en même temps que le contrat de séjour par la conseillère en économie sociale et familiale. Ils doivent ensuite restituer ce document renseigné ou pas. Ce dernier est annexé après au contrat de séjour, lui-même conservé par le service administratif. Il est par conséquent non accessible par les personnes qui assurent l'accompagnement du résident. Les DA ne font pas l'objet d'une réflexion partagée, d'un dialogue avec le résident portant sur les conditions de sa fin de vie et de sa mort. Ce constat m'amène à me questionner sur l'ajustement des traitements et de l'accompagnement médical et soignant en lien avec le résident et sa famille, au fur et à mesure que la toute fin de vie approche. De même, je note l'absence de lien entre les directives anticipées et le projet de vie. L'étude de vingt projets de vie montrent une faible prise en compte des dimensions psycho-sociale et spirituelle, l'autonomie physique est la dimension privilégiée. La biographie de la personne, ses désirs, attentes et potentialités sont peu explorés ce qui interroge sur la possibilité de personnalisation de l'accompagnement.

***De la fin de vie vers la mort : des deuils successifs vécus par tous les acteurs : résident et personnes endeuillées (familles, résidents, professionnels, bénévoles)***

Le processus de deuil est un chevauchement d'états émotionnels, influencés par des facteurs sociaux, culturels, historiques, psychiques et affectifs.

Accompagner une personne en fin de vie expose la famille, l'entourage, les professionnels et les bénévoles à vivre un certain nombre de pertes : le deuil du projet avec l'impératif de vivre ici et maintenant comme si l'avenir disparaît puisque dénué d'espoir ; le deuil de l'image du proche qui se transforme dans son corps et dans sa capacité à se relier aux autres, à soi-même et au monde. Les différentes formes de deuil sont détaillées en annexe IV de ce travail.

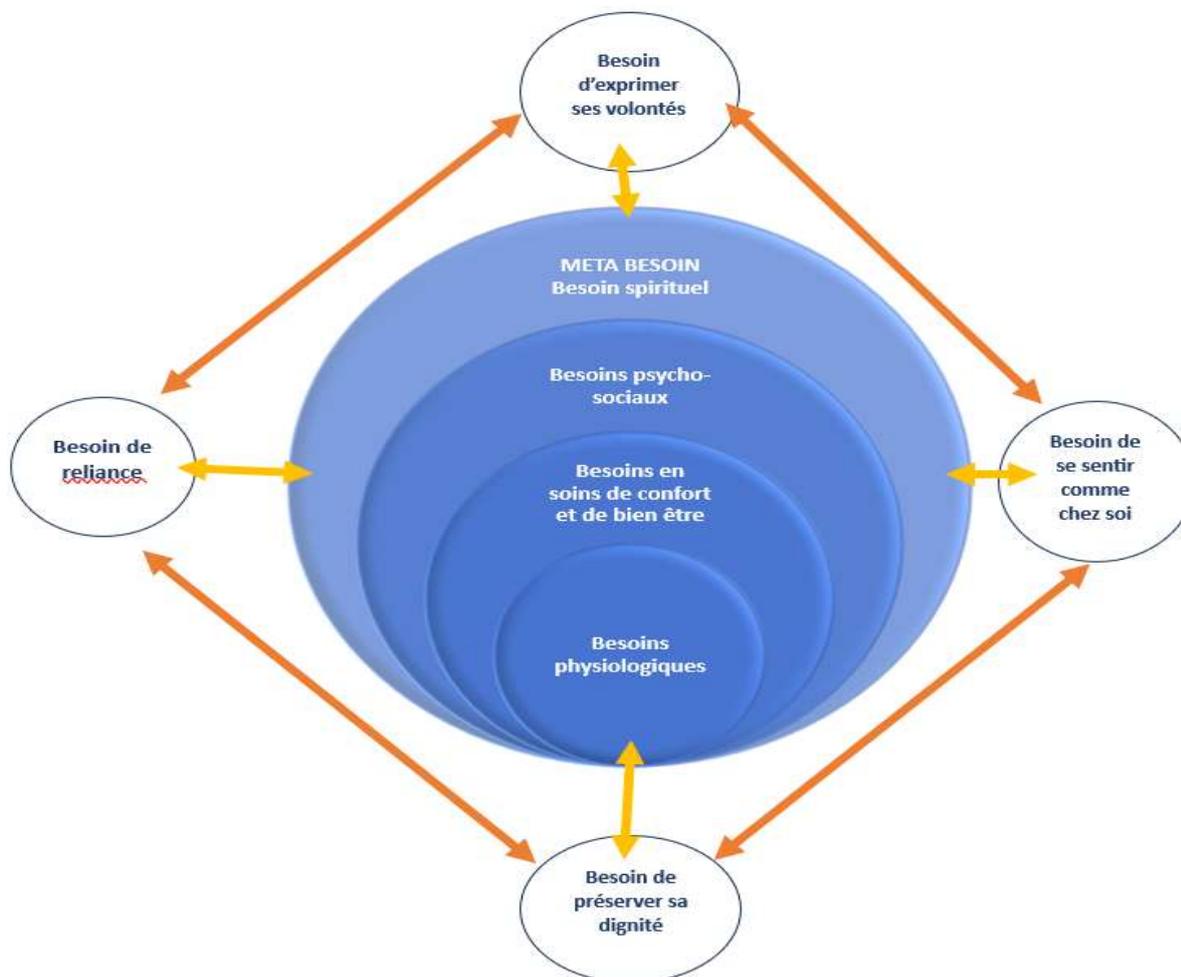
### **2.2.2 Le méta-besoin de spiritualité : un bien être à reconstruire**

La personne âgée en fin de vie est un sujet de droit, désirant, objet d'attention de par sa vulnérabilité consécutive à sa dépendance et à sa souffrance. Bien qu'il me paraisse primordial de privilégier une approche d'interdépendance et contextuelle des besoins, le besoin de spiritualité me semble être un besoin qui englobe tous les autres besoins fondamentaux. Toute personne en fin de vie a besoin pour cheminer dans son processus de deuil de retrouver, de s'inventer, d'exprimer et de vivre sa spiritualité.

La spiritualité peut se définir comme « la partie de notre vie intérieure qui a un rapport avec l'absolu, l'infini ou l'éternité. [...] Il s'agit d'un ensemble de rites et de pratiques » (Tarquino et Al. 2019). Cette spiritualité est le principe constitutif de la relation intersubjective que les résidents tissent avec les personnes qui prennent soin de lui : les « care-givers », les autres résidents, son environnement et lui-même.

L'EHPAD COS Saint Maur a recours au modèle de soins de Virginia Henderson pour penser et comprendre les situations des résidents y compris ceux qui sont en fin de vie quel que soit leur parcours. Ce modèle de soins s'inspire d'une philosophie de soins appartenant à l'école des besoins. D'après Virginia Henderson, il existe 14 besoins fondamentaux pour un individu (Annexe V). Dans sa conception, affirme Pellissier (2006), une personne « en santé » suppose qu'elle puisse satisfaire seule ses besoins. Tout problème de santé altère l'indépendance de la personne ce qui la rend dépendante de l'intervention d'un tiers pour subvenir à ses besoins. Les besoins fondamentaux dans ce modèle de soins sont classés de 1 à 14 suggérant une division linéaire et hiérarchique entre les besoins vitaux comme celui de boire et manger et les besoins secondaires comme celui de se réaliser. L'étayage à cet outil professionnel peut aider à comprendre pourquoi les dimensions psycho-sociale et spirituelle ont du mal à être mis au jour dans les évaluations et les projets de vie.

A l'instar de la cartographie des besoins fondamentaux de l'enfant, et après cette étude de la littérature, je propose cette cartographie des besoins fondamentaux des personnes âgées en situation de fin de vie.



### 2.2.3 Un accès tardif au dispositif d'accompagnement des trajectoires de fin de vie : un repérage des phases constitutives de ces trajectoires qui questionne sur le travail en équipe et sa capacité à coopérer

Le repérage des besoins et attentes de la personne est en premier lieu réalisé par l'aide-soignant. Cette première évaluation réalisée à partir du modèle de soins de Virginia Henderson est ensuite complétée par celle de l'infirmier de l'unité de vie et par le médecin traitant. Aucun autre outil n'est disponible pour aider au repérage de ces phases. Cette dimension de l'évaluation s'intéresse davantage à la dimension médicale et fonctionnelle de la situation du résident. L'animatrice et les professionnels intervenant dans l'hébergement ne participent pas à cette évaluation. Les données recueillies sont ensuite tracées dans le dossier informatisé du résident par la personne qui a conduit l'évaluation. Je note une absence de confrontation, d'accordage des différents points de vue professionnels, bénévoles et famille du résident pour repérer l'historique de son parcours, la phase dans laquelle il se situe pour ensuite l'accompagner dans sa projection.

Les décisions médicales et organisationnelles sont le plus souvent prises sans recueillir le point de vue des professionnels intervenant au plus près du résident. Les temps de régulation sont rares et ne prévoient pas d'inclure l'ensemble des acteurs intervenant dans le parcours de vie de la personne pour en permettre un ajustement pertinent. Il en résulte une vision et une compréhension en silo de la situation de la personne et des interventions professionnelles non reliées entre elle. L'analyse des dossiers d'admission n'est pas précédée d'une pré-rencontre avec le résident dont le placement est très souvent décidé par la famille. La réunion de préadmission pluriprofessionnelle permet « d'affecter » le résident à un pavillon à partir du repérage de ces besoins, sur dossier et des éléments recueillis auprès de la famille, le plus souvent. Il est fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs au moment de la « toute fin de vie » lorsque commence à apparaître les symptômes gênants. L'expertise professionnelle du Garlaban est peu sollicitée sur les autres unités de vie. Les limitations ou incapacités de la personne, ses besoins croissants en soins médicaux sont mis en avant pour expliquer la faible voire la non-sollicitation de la personne à son propre projet de vie. Les staffs cliniques incluent uniquement les professionnels du « soins » dans le sens sanitaire, sous la houlette du médecin coordonnateur et médecin salarié pour le Garlaban et sous la supervision du cadre de santé, tous deux positionnés en sachant. Les informations échangées dans le cadre de ces réunions sont centrées sur le pathologique. Ce format de staff favorise l'emprise du point de vue bio-médical sur tous les autres points de vue. L'auto-détermination de la personne n'est pas recherchée. Les transmissions écrites et les synthèses cliniques font apparaître la notion de soins palliatifs au moment de la toute fin de vie et ne mettent pas en relief le parcours de la personne.

#### **2.2.4 Les caractéristiques spécifiques des personnes accueillies au Pôle Gérontologique COS Saint Maur**

Le Pôle Gérontologique COS Saint Maur dispose de plusieurs secteurs dédiés à l'accueil des personnes âgées en fonction de leurs spécificités. Elles proviennent pour la majorité d'entre elles du territoire marseillais. Les lieux de provenance sont multiples : domicile, hôpital public ou privé, établissement psychiatrique ou bien encore d'autres EHPAD.

##### ***Le Cèdre, unité de vie protégée***

Le Cèdre est une unité protégée destinée à l'accueil et l'accompagnement de personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée, à un stade modéré ou sévère, avec ou sans troubles psycho comportementaux.

« La maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée entraîne chez la personne atteinte une perte progressive de ses capacités cognitives et/ou fonctionnelles la rendant vulnérable. La difficulté de reconnaître ses besoins et attentes devient centrale, confrontant

les professionnels et les proches à une adaptation nécessaire de leurs compétences et ressources propres. » (Anesm, 2009)

Les résident, déambulants, présentent les caractéristiques suivantes :

- Désorientation temporo spatiale
- Diminution progressive de l'autonomie fonctionnelle, sociale et relationnelle
- Troubles du comportement dont une déambulation excessive
- Perte de conscience de soi, de leurs perceptions
- Une désorganisation psychique
- Un effacement des points de repères identitaires qui peuvent être source d'angoisse

Ces caractéristiques se traduisent par un besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne, un besoin de réassurance affective et psychique, de construction de repères spatiaux, temporels, psychiques, cognitifs et sociaux. L'objectif de l'accompagnement est celui de permettre une diminution de l'angoisse et des troubles du comportement. Ces personnes ont besoin de se réinscrire dans leur histoire personnelle et professionnelle pour retrouver du sens et un sentiment d'utilité.

Les résidents en phase de toute fin de vie ne sont pas accompagnés dans ce pavillon. Ils sont transférés sur le pavillon Le Garlaban.

### ***Le centre d'accueil de jour***

L'accueil de jour reçoit des personnes âgées atteintes la maladie d'Alzheimer ou apparentée à un stade léger à modéré et vivant à domicile. Les personnes accueillies présentent des troubles mnésiques, une anxiété et une désociabilisation. Leur famille a besoin de soutien et de répit du fait des incidences fortes de la maladie sur leur qualité de vie. Cette offre de service répond à ces besoins et ainsi permet de prévenir l'épuisement et la maltraitance. Elle contribue au maintien à domicile de la personne par la restauration de la relation et de l'autonomie.

### ***Le Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)***

#### PASA de jour :

Le Pôle d'activité et de soins adaptés (PASA) accueille durant la journée, un groupe de 12 à 14 résidents de l'EHPAD, atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les personnes présentent des troubles du comportement modéré tels que décrits dans l'inventaire neuropsychiatriques (NPI-ES).

#### PASA de nuit :

Le PASA de nuit accueille des résidents présentant des Symptômes Psycho-Comportementaux (SPC) modérés et objectivés par la passation d'échelles de mesure des troubles du comportement. Ainsi sont accompagnés les résidents présentant :

- Une inversion du rythme nyctéméral pouvant conduire à une déambulation.
- Une apathie ou une agitation motrice avec comportement d'errance.
- Un état anxieux nécessitant une contenance émotionnelle.
- Une agitation verbale anxiogène et perturbatrice.
- Une désorientation temporo-spatiale qui peut être à l'origine de vécu anxiogène

Des difficultés à l'endormissement nécessitant une ritualisation au moment du coucher ou présentant des réveils précoces générant des troubles psycho-comportementaux.

### ***Pavillon La Source***

Les résidents accueillis dans ce lieu de vie présentent un profil hétérogène avec des GIR allant de 1 à 5 avec des besoins en termes de santé, de soins, de préservation de leur autonomie et de réappropriation de soi ainsi qu'un besoin d'être en reliance. Le bâtiment compte cinq étages avec une unité de vie sur chacun d'eux.

Le premier et deuxième étage regroupent des résidents semi autonomes, capables de se déplacer, d'aller et venir. Le troisième est dédié à l'accueil de personnes à mobilité réduite, porteuses de pathologies chroniques multi organiques et psychiatriques stabilisées.

Le quatrième et cinquième étages hébergent des résidents présentant une démence Alzheimer ou apparentée à un stade modéré. Les résidents de ce pavillon ont un besoin de préserver leur santé et d'une aide pour la préservation de leur autonomie. Être acteur de son projet, se sentir utile et comme faisant partie d'une communauté de vie sont de fortes attentes. Les personnes ayant eu un parcours d'institutionnalisation comme celles porteuses de troubles psychiatriques ont un besoin de réappropriation de soi très marqué.

### ***Le Garlaban***

Les personnes âgées accueillies au sein du Garlaban sont admises très souvent pour des raisons de santé entraînant une perte d'autonomie, de sécurité, un épuisement de l'aidant qui ne leur permettent plus de rester à domicile. Le profil des résidents évolue vers une dépendance aggravée en lien avec une prévalence croissante des morbidités chroniques sources d'incapacités fonctionnelles et de désavantages. Ce lieu de vie accueille les résidents identifiés comme en fin de vie des deux autres pavillons : le Cèdre et la Source.

Les soins médicaux qu'exigent la situation du résident du fait de ses polypathologies risquent de faire dériver la prise en charge et l'accompagnement vers une hyper-médicalisation et demande une vigilance pour que ce pavillon demeure un lieu de vie, qui s'attache à offrir une protection physique et psychique tout en conciliant prise en charge médicale et accompagnement psychosocial.

Les familles et aidants ont des attentes croissantes à notre égard. Ces attentes s'expliquent en partie par une crise de confiance consécutive aux affaires qui ont secoué l'image des EHPAD. L'entrée en EHPAD est souvent vécue comme une séparation douloureuse voire culpabilisante. Parfois, leurs exigences vont à l'encontre des souhaits du résident. Il arrive

aussi que le proche, qui s'est occupé de son parent à domicile ait développé des compétences dans le cadre de cette expérience et souhaite participer à l'accompagnement de la personne une fois accueillie au Garlaban. De ce fait, il en résulte souvent un manque de confiance et une remise en cause de la vie institutionnelle. Ces comportements traduisent un besoin d'information et de compréhension de notre fonctionnement, de la situation de leur parent, des pathologies dont leur parent est porteur.

## **2.3 Le changement culturel de l'organisation du Pôle COS Saint Maur, du bio médical vers le care : entre points forts et points faibles**

En tant que directrice, il me paraît indispensable de procéder à une évaluation systémique de l'organisation de l'établissement dont je suis responsable. Le recours au modèle 7S de Mc Kinsley me permettra d'analyser l'ensemble des dimensions qui composent cette organisation. L'utilisation de ce modèle me permettra d'être la plus objective possible dans l'interprétation des éléments recueillis afin d'en repérer les points forts et points faibles. Ce travail d'analyse multidimensionnelle est le préalable à la définition d'options stratégiques réalistes.

### **2.3.1 Clarification sémantique**

#### ***La culture***

En philosophie, le mot culture désigne ce qui est différent de la nature, c'est-à-dire ce qui est de l'ordre de l'acquis et non de l'inné. Pour l'UNESCO, « Dans son sens le plus large, la culture peut aujourd'hui être considérée comme l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances. »

#### ***Modèle bio médical versus Modèle du care***

L'un et l'autre de ces deux modèles relèvent de paradigmes différents. Un paradigme correspondant à un ensemble de convictions, de croyances, de pratiques et de postulats partagés par un groupe social. Le modèle bio médical a pris le pas sur celui du CARE depuis la naissance de la médecine moderne. Joan Tronto (cité dans Zielinski, 2010), philosophe américaine, définit le care comme une : « activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie ».

**(Bolton 2020) Vision du monde dans le modèle du :**

<b>Bio médical / Paradigme mécaniciste</b>	<b>Care / Paradigme humaniste</b>
Concentré uniquement sur les processus biologiques avec un dualisme corps esprit	Sollicitude, souci des autres, attention portée aux besoins de l'autre
Culte de l'individualisme	Autonomie possible uniquement dans un étayage à l'autre et dans une reconnaissance des liens de dépendance
Négligence de l'expérience, de la subjectivité de la personne	Centré sur l'éprouvé de la personne
Vision fonctionnaliste, individualiste et rationaliste de l'autonomie	Vision holistique, systémique des situations qui englobe les processus, les objets, l'environnement pas uniquement la personne
Tendance au réductionnisme des situations	Intelligence pratique pour une individualisation et personnalisation
Standardisation des pratiques, quête de conformité	Travail réel
Travail prescrit	Pensée conjonctive
Pensée disjonctive	Quête de bien être
Quête de mieux être	Qualité de vie
Qualité des soins	Régulation des situations
Résolution de problème	Ethique et valeurs
Déontologie, normes	

**2.3.2 Diagnostic organisationnel par les 7 leviers du modèle McKinsley, le CARE comme visée**

***Des valeurs prescrites vers des valeurs partagées***

« Il n'y a pas de sens commun qui serait le meilleur pour les diverses manières d'agir. Mais nous avons en commun de pouvoir en penser le sens en interrogeant les valeurs auxquelles il se réfère. C'est ainsi que nous dévoilons et manifestons notre existence en assumant la responsabilité de ce que nous faisons. » (Honoré, cité dans Péoc'h et Ceaux, 2012, p.66). Selon ces mêmes auteurs, les valeurs sont un ensemble cohérent qui recouvre les croyances, convictions d'un individu ou d'un groupe. Elles déterminent nos façons de voir et d'agir, elles sont à la fois des buts et des idéaux mais aussi des critères à partir desquels se formule un jugement professionnel. Elles sont la nourriture de l'engagement et de la motivation professionnelles. C'est pourquoi je choisis de commencer l'analyse de l'organisation du COS Saint Maur par cette composante.

Les valeurs de la Fondation sont inscrites dans le PE et affichées à l'accueil et services administratifs. Ces valeurs invitent à une approche globale relevant du CARE : humanisme, solidarité et engagement.

Cependant, je remarque que le discours de l'ensemble des professionnels fait rarement référence aux valeurs institutionnelles. Dans le cadre des entretiens que j'ai conduits auprès des professionnels, seuls les membres de l'équipe de direction semblent les connaître, mais comme si elles étaient indépendantes d'eux. Ils ne paraissent pas établir

de liens entre leurs pratiques et les valeurs. Comme me l'a affirmé le cadre de santé interrogé, « les valeurs de la Fondation, elles sont bien mais on ne peut pas les appliquer ici », le réel lui paraissant « trop compliqué » pour se référer à elles. Au travers de mes observations et discours recueillis, les valeurs vécues par les acteurs me semblent être en dissonance avec les valeurs prescrites. En effet, les valeurs qui agissent sur les comportements des acteurs s'inscrivent davantage dans le paradigme mécaniciste. Les soignants assurant la prise en charge et l'accompagnement des résidents restent centrés sur les besoins en soins et de confort du résident et délèguent les besoins de spiritualité et de lien social à d'autres acteurs. Le résident est vu, compris au travers de ses pathologies. L'équipe de direction, de son côté, paraît surinvestir les procédures et le travail prescrit, et se réfère le plus souvent à des valeurs produisant des critères rationnels et centralisés comme l'harmonisation et la conformité au cadre prescrit. Cette attitude positionne les acteurs en exécutant. La solidarité n'est pas le fondement constitutif du travail en équipe qui souffre d'un manque de lien notamment dans le pavillon Le Garlaban. Les situations d'accompagnement, de travail et les relations interpersonnelles ne sont pas pensées, représentées à partir des valeurs de l'institution. Chacun à partir de son propre cadre de référence et son système de valeurs les interprète et les comprend à sa façon, ce qui fait parfois naître de l'incohérence dans l'agir de chacun, source d'incompréhension et de tensions sociales. Il n'existe pas d'espaces et de temps, pour les salariés et pour l'équipe de direction, consacrés au questionnement des pratiques à partir des valeurs institutionnelles permettant d'en favoriser l'appropriation. Les formations délivrées par la Fondation ne suffisent pas à faire qu'elles fassent sens pour les acteurs. La Fondation dispose d'une charte managériale dans laquelle sont déclinées les valeurs de Fondation en considération, coopération et exemplarité. Les pratiques managériales observées montrent la non incarnation de ces valeurs.

Au vu de ces éléments, de nombreuses questions adviennent : comment donner de la légitimité aux valeurs institutionnelles ? Que mettre en place pour qu'elles deviennent des repères qui rassemblent et à partir desquels le réel pourrait être pensé et régulé ? Comment accompagner les équipes pour remanier leur rapport aux valeurs ? Comment faire pour les rendre inspirantes et productrices de sens pour tous ? Comment ce levier impacte les six autres leviers du modèle Mc Kinsley ?

***Une structure rigide et centralisée qui empêche la dynamique de parcours individuels co-construits***

L'EHPAD COS Saint Maur dispose d'une offre médico-sociale plurielle organisée de manière pavillonnaire. Chaque pavillon est organisé de manière autonome : un ratio de professionnels y est affecté en fonction des besoins des résidents accueillis dans ces lieux

de vie. Chacun des bâtiments dispose d'une entrée dédiée, La Source et Le Garlaban comporte un espace accueil du public.

**Le Cèdre**, unité construite en 1996, est organisé sur 2 niveaux où sont répartis 25 chambres individuelles. Suite à une réflexion en lien avec la mise en œuvre des thérapies non médicamenteuses, le projet village a vu le jour. Ce concept s'appuie sur la volonté de rendre plus vivant et contenant ce lieu de vie. Chaque porte est personnalisée et définie comme s'il s'agissait des portes d'un village. Ce village se matérialise par la présence de fresques murales représentant les quartiers mythiques de Marseille qui permettent un ancrage, un apaisement et un répit aux déambulations incessantes. Il dispose d'une salle à manger, d'un espace bar, d'une place, d'un lieu d'activité, d'un couloir de déambulation et d'un espace multisensoriel. Au centre, se trouve un patio avec un olivier, des muriers pour faire de l'ombre et d'un jardin à l'EST du bâtiment pour profiter de la fraîcheur. La salle de soin est conçue comme un espace accueil de façon à effacer cette dimension de la prise en charge.

**La Source**, bâtiment de 1888, remis en conformité entre 2016 et 2021, où sont concentrés les services administratifs et la direction. Il abrite en son sein 82 chambres individuelles réparties sur cinq étages, en enfilade. Les larges couloirs qui desservent les chambres ne portent pas trace de vie ou d'animation. Ils sont bien adaptés aux processus de soins. Au rez de chaussée, se trouvent l'infirmerie, les cuisines avec ses 2 salles à manger, une salle d'activité dans le prolongement d'une des deux salles à manger et le salon de coiffure. Sur chacun des étages sont localisés la salle de pause des salariés et des locaux à usage professionnel.

**Le Garlaban**, unité bénéficiant d'une infrastructure plus médicalisée, de 68 chambres individuelles construit en 2003 sur trois niveaux dont un en rez-de-jardin. Il a une forme de bateau pour permettre à la lumière d'inonder les espaces collectifs et intimes. Les chambres sont standardisées dans les couleurs, leurs agencements et leur mobilier. Chaque étage dispose d'une salle de transmission et d'une infirmerie, vitrées, positionnées au centre du lieu de vie pour permettre une surveillance clinique continue des résidents. Les espaces collectifs du Garlaban ne prévoit pas de lieu dédié à l'animation. L'ensemble des lieux est conçu pour répondre à un impératif de médicalisation. Les espaces sont anonymes et impersonnels. Pourtant, la possibilité de pouvoir personnaliser la chambre du résident est communiquée aux familles au moment de la pré admission. Cette information est inscrite dans le livret d'accueil. A noter que cette dimension ne s'intègre pas dans le projet de vie du résident. Y a-t-il un lien entre cette forme d'aseptisation et le fait que les résidents soient en situation de grande dépendance ? La réponse apportée par la résidente interviewée va dans le sens de cette hypothèse. Mme A. âgée de 82 ans, souffrant de plusieurs pathologies dont un cancer métastasé pour lequel elle a été opérée à titre palliatif, a été admise au Garlaban après un temps de réadaptation en établissement de soins de suite et

de réadaptation. Sa chambre est dénuée de toute marque personnelle en dehors d'un chapelet qui orne sa table de chevet. Elle ne dispose que du mobilier de l'établissement qui ressemble en tout point à celui d'une chambre d'hôpital. J'apprends au cours de l'entretien que son emménagement en maison de retraite a eu lieu de manière un peu précipité et sur la décision de son fils. Elle m'a confié se sentir bien sans pour autant avoir l'impression d'être chez elle. L'entrée en institution semble être dans le cas de Mme A une contrainte imposée à la fois par la maladie et par son fils. Au travers de cette interview, elle insiste avec beaucoup de détail sur son ancien métier d'infirmière et de l'aide qu'elle offre à un des co-résidents en situation de lourde dépendance : « je suis un peu son infirmière » me dit-elle indiquant avec ce « un peu » son investissement dans l'établissement. Je note qu'elle a réussi dans cet espace aseptisé à se recréer une place en lien avec son métier antérieur sans recourir à un marquage identitaire du territoire de sa chambre. Elle aurait souhaité amener avec qu'elle certains objets signifiants pour elle mais son fils ne pouvant pas, cela n'a pas pu se faire.

Chaque équipe est affectée à un lieu de vie. Très peu de liens inter pavillonnaires existent y compris lors de l'accueil d'un résident en provenance de l'un des pavillons de l'établissement. Les seuls rencontres inter pavillonnaires ont lieu à l'occasion d'heures supplémentaires à effectuer. Les référents projet de vie sont différents en fonction des lieux de vie : Au Garlaban, c'est l'aide-soignant sous la supervision de l'infirmier ; à la Source, l'infirmier sous la supervision du cadre de santé et au Cèdre c'est le psychologue.

Le service animation, hébergement et la référente accueil ne participent pas à l'élaboration du projet de vie qui est par ailleurs tracé sur un document papier, lui-même archivé au sein du lieu de vie dans lequel habite le résident. Il n'est accessible que par les professionnels du même lieu de vie.

Le PE comporte un volet animation et vie sociale. Il précise que « l'animation est un concept important dans la vie de notre établissement, il ne s'agit pas uniquement de distraire ou de faire passer le temps, mais bel et bien de redonner du sens à l'existence de la personne, de lui permettre de s'inscrire dans la réalité, de vivre l'instant présent, de lui permettre de trouver sa place au sein de l'institution. Ainsi il pourra se projeter dans l'avenir avec confiance et envisager des lendemains de la manière la plus positive possible ». Je remarque toutefois qu'il existe un panneau d'affichage des activités d'animation à la Source et au Cèdre mais pas au Garlaban. Ces plannings prévoient la présence d'animation le week-end. Une coordinatrice animation, ancienne soignante, gère ce volet du projet d'établissement (PE). Un travail de partenariat est réalisé avec des établissements scolaires pour l'accueil d'élèves en stage d'animation. Les familles sont invitées à participer à ces animations et aux temps festifs qui rythment le temps institutionnel. Je note une faible participation du personnel soignant au programme d'animation et aux activités. Ils sont rarement à l'initiative de projets d'activités d'animation. La majorité des animations se

déroulent à la Source et au Cèdre. Le « aller vers » le Garlaban, qui concentre le plus grand nombre de personnes en situation de fin de vie, est très peu mise en œuvre. Il est attendu que les résidents de ce pavillon soient accompagnés par les soignants jusqu'au lieu où se déroule l'activité d'animation. L'essentiel des activités proposées sont occupationnelles et rarement créatives et socioculturelles. Une résidente m'a confié rêver déguster un bon steak dans un restaurant et tout de suite après comme si elle s'était laissée aller, elle me dit « bah maintenant c'est plus possible, ce n'est pas la peine de rêver ! ».

L'analyse de l'organigramme (Annexe VI) montre les caractéristiques suivantes :

La vie sociale est détachée complètement du bloc soin dans lequel sont réunis l'ensemble du personnel soignant sous l'autorité du médecin. Elle est placée sous la hiérarchie du responsable hébergement, excluant ainsi la partie soin de cet axe. La référente admission est dans un lien hiérarchique avec la responsable Ressources humaines (RH). Au vu de cet organigramme, le processus d'admission est intégré dans les processus administratifs et la vie sociale dans le processus hébergement.

La Fondation dispose d'un siège qui met à disposition des directeurs de ses établissements un ensemble de ressources pluridisciplinaires. Des éléments de gestion leur sont transmis quotidiennement par les directeurs de site.

### ***Un système à orientation légaliste vers un système qui favorise le pouvoir d'agir des professionnels***

Le système, dans le modèle 7S, recouvre les processus et les procédures de l'établissement et la façon dont les décisions sont prises.

L'organisation au sein du COS Saint Maur est fortement rationalisée. Elle est fondée en grande partie sur l'ordre et la discipline. Les procédures représentent des normes auxquelles se référer. Elles sont définies par l'équipe de la Direction sans contribution des acteurs concernés. L'autorité des acteurs provient de leur statut. Les initiatives sont fortement désirées par la hiérarchie et en même temps la conformité aux procédures est attendue. Ces outils sont utilisés comme moyen de contrôle du comportement des acteurs. Concernant la fin de vie, il existe un protocole portant sur la réalisation de la toilette mortuaire et sur la sédation continue et profonde. Toutefois, je relève l'absence de procédures et protocoles portant sur la prise en charge des symptômes gênants de la fin de vie, sur l'accompagnement et les directives anticipées. La régularisation organisationnelle de la charge de travail, compte tenu d'un absentéisme fréquent surtout au niveau du pavillon Le Garlaban, repose sur des critères rationnels et centralisés visant à optimiser les ressources. Une procédure de fonctionnement dégradée a été mise en place pour répondre à des situations de diminution de ressources, cette dernière a tendance à se normaliser du fait de la récurrence de ces situations. Cette façon de procéder ne prend pas en compte la dimension subjective et contextuelle intrinsèque à toute charge de travail. De

même, qu'elle ne se fonde pas sur le caractère individualisé du soin exigeant une autonomie et une flexibilité chez les professionnels pour répondre au mieux aux besoins des résidents et aux imprévus. L'impératif de rationalisation et de conformisation aux règles et normes institutionnelles déconnecte l'activité du care, tendance qui place les équipes dans une forme d'injonctions paradoxales difficiles à tenir. Eloignées du réel, induisant une standardisation des procédés de travail, les procédures risquent de provoquer de la souffrance au travail car « il y a un décalage entre ce que la procédure prévoit comme mode de traitement des problèmes et la réalité vécue par les personnes en situation » (Laoukili, 2003). Par ailleurs, le travail du soin et de l'accompagnement est supervisé par les cadres de santé qui, elles-mêmes, sont responsables chacune d'un secteur défini.

Tous formés à l'humanité, les soignants sont confrontés à une difficulté : répondre aux situations de souffrance existentielle en étant conforme aux procédures. Ces conflits de valeurs participent de leur sentiment de perte de sens et de dégradation de la prise en charge ce qui aggrave leur surcharge physique et mentale. Il s'en suit un climat social tendu voire conflictuel, tout dialogue social semblant inopérant. Le très faible retour, moins de 20%, aux enquêtes de satisfaction au travail en est un indicateur.

Les décisions sont prises dans le cadre des réunions de coordination et de direction qui sont toutes deux hebdomadaires. Ces décisions concernent les buts de l'activité de travail et la manière de réaliser cette activité, réduisant ainsi la marge d'autonomie des professionnels. Des temps de relève quotidiens et des staffs intra service réunissant les acteurs du soin exclusivement, permettent d'assurer la circulation de l'information clinique recueillie au lit du résident et/ou de sa famille. Le processus de communication est très souvent formel et descendant, notamment entre chefs de service et professionnels de proximité. Le principe de subordination est déterminant des relations salarié – direction. L'emprise des procédures et les modes de communication verticaux réduisent les capacités du professionnel pour déployer une sollicitude, attention, réciprocité, réflexivité et sagesse. Ces capacités constituant les fondements du CARE. A mes yeux, il est nécessaire de disposer de règles au sens prescriptif du terme auxquelles nous devons nous référer pour éviter l'arbitraire. Toutefois, les situations profondément humaines de fin de vie exigent un système reposant sur « le souci de soi, le souci de l'autre et le souci de l'institution » (Ricoeur, cité par Svandra, 2016) comme ressort d'une vie et d'une institution bonnes pour soi et pour les autres. Concrètement cela passe par la mise en place de séances de discussions professionnelles, par l'ouverture du staff à d'autres professionnels que soignants et l'instauration d'un principe de collégialité et de démocratie dans les processus de décision pour agir en faisant preuve de sagesse pratique.

### ***Des savoir-faire à renouveler***

Le COS Saint Maur dispose de nombreux atouts par rapport à ses concurrents.

Il propose une restauration offrant une gastronomie issue du patrimoine culturel, engagée en termes d'exigence, proximité, expertise et responsabilité. Elle répond à des objectifs de nutrition et de socialisation. La majorité des résidents sont grandement satisfaits de leurs repas. Ils trouvent du plaisir à s'alimenter quel que soit leur besoin en termes de texture.

L'EHPAD offre une aide aux activités de la vie quotidienne adaptée à la situation du résident. Le personnel est aidé dans la réalisation de ces soins par l'utilisation de matériel de mobilisation. Le niveau de médicalisation de l'établissement est élevé. Il est l'un des rares EHPAD à bénéficier d'une présence infirmière de jour comme de nuit et un mi-temps de médecin gériatre salarié. Une astreinte médicale couvre les besoins des jours fériés et week-end. Pour répondre aux besoins en soins des résidents, l'établissement s'est engagé activement dans le développement de thérapies non médicamenteuses auxquelles toutes les catégories de soignant sont formées. Son niveau de médicalisation lui a permis de développer une expertise dans la prise en charge des maladies neuro dégénératives et autres maladies chroniques. Pour favoriser le bien vieillir, des interventions éducatives sont mises en place et participent à la préservation et à la promotion de la santé de la personne âgée. La sécurisation du circuit du médicament est effective grâce à la présence d'une pharmacie à usage interne gérée par un pharmacien. La présence de ce service en interne garantit une réactivité dans les réponses médicamenteuses. Les espaces intérieurs et extérieurs ont un très bon niveau d'hygiène et sont bien entretenus. Une grande ouverture aux bénévoles permet à l'établissement de renforcer l'accompagnement social des résidents et de leur famille. La présence régulière d'élèves et d'étudiants « rajoute de la vie » à la vie de l'établissement. Même s'il n'y a pas véritablement d'échanges entre résidents et les enfants, leur seule présence dans l'établissement suffit à susciter des émotions positives chez les personnes âgées. Le parc de 5 hectares qui l'entoure donne à l'établissement un aspect de campagne dans la ville, très apprécié par tous. Par ailleurs, le pôle COS Saint Maur bénéficie d'une attractivité sur son territoire et de la confiance des usagers, de ses partenaires, des instances de tarification et des professionnels.

Des savoir-faire sont requis pour l'accomplissement de sa mission d'accompagnement des situations de fin de vie : accès au droit d'expression de la volonté du résident, amélioration de la prise en charge des symptômes gênants, accompagnement spirituel. Le travail en équipe et en réseau est un savoir-faire à développer pour dynamiser les parcours de vie. Ainsi, il apparaît au travers de l'analyse du dossier des professionnels que le recrutement se fait par pavillon sur la base de fiches de poste qui ne mentionnent ces savoirs. La fonction de référent projet de vie n'inclut le travail de coordination et de coopération essentiel à la fluidité du parcours de vie.

### ***Un personnel à former au care et au travail en réseau***

L'organigramme de l'établissement affiche un taux d'encadrement pour : L'EHPAD Le Garlaban de 0,76 % et pour L'EHPAD SOURCE et CEDRE de 0,69 % (Annexe VII). La politique de recrutement au sein de l'EHPAD COS Saint Maur s'attache à répondre à l'impératif de qualité et de sécurité de la prise en charge, de l'accompagnement des résidents ainsi que de la qualité de vie et des conditions de travail. Le COS Saint Maur éprouve peu de difficultés dans ses démarches de recrutement. Toutefois compte tenu d'un taux d'absentéisme de courte durée élevé surtout chez la catégorie de soignants, les tensions se situent dans la stabilisation des équipes.

### **Le suivi de l'absentéisme et causes des accidents du travail**

L'établissement est engagé dans une politique de prévention des risques professionnels en partenariat avec le siège de la Fondation, la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au travail (CARSAT) et les instances représentatives du personnel (IRP) depuis 2011. Les fiches de missions, de poste, l'organisation du travail, les procédures, les fiches techniques ont été mis en place. L'achat de matériel adapté pour prévenir les risques dorso lombalgiques et autres sont faits en continu. Des formations sur la prévention des risques professionnels et de maintien de l'emploi sont organisées très régulièrement. Les entretiens d'activité et professionnels sont mis en place. Le Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels (DUERP) est mis à jour chaque année. En dépit de ce travail préventif, le taux d'absentéisme reste élevé depuis 2011 (autour de 11%) pour ensuite s'aggraver avec la crise COVID : 19,58% pour 2020 et 14,09% pour 2021 (Annexe VII). Ce phénomène est analysé au sein du Conseil social et économique et au niveau du siège. Des mesures correctives ont été mises en place sans impact significatif.

### **Accompagnement et développement des compétences**

La Fondation COS Alexandre Glasberg porte une attention particulière à la formation de son personnel. La création d'un référentiel des emplois et compétences du COS permet d'identifier les métiers sensibles de sorte à prévoir des plans d'actions visant à résoudre les difficultés d'emploi identifiées telles que la difficulté de recrutement sur les métiers en tension ou la préparation de salariés dans l'acquisition de compétences nouvelles. Passer d'une logique de prise en charge et d'accompagnement institutionnalisée à une logique de parcours de vie requiert de nouvelles compétences en matière de travail en réseau et démarche projet. L'analyse des compte rendus de réunion d'équipe montre une faible concertation entre les acteurs. Les projets de vie formalisés n'affichent ni les intentions ni n'anticipent l'évolution possible des situations de vie. Ils prennent la forme d'une liste d'actes de soins de confort et d'activités d'animation à mettre en œuvre. Je relève aussi une absence de mise en réseau des savoirs détenus par chaque acteur. Les différentes prestations et services ne sont pas articulés entre eux, aucun acteur n'assume ce rôle de

coordination des différentes approches et réponses. L'établissement dispose d'un temps plein budgété de médecin coordonnateur. Le médecin coordonnateur en poste est à mi-temps. Ce temps est insuffisant pour assurer cette mission à l'échelle de l'établissement. Positionné comme sachant et détenteur d'une autorité hiérarchique, il lui est difficile de construire « un espace de travail solidaire pluri-institutionnel et pluridisciplinaire » (Cottin, Dujardin 2010) favorable à un partage des responsabilités et une implication réciproque. Je remarque que le champ lexical attaché au terme de réseau appartient au paradigme du CARE. Il est prévu de recruter un infirmier de pratique avancée (IPA) en gérontologie pour couvrir le 0,5 ETP de coordination vacant. Ce nouveau métier, de par sa formation, pourrait assumer cette fonction, l'enjeu étant celui de diffuser une culture partagée des situations de fin de vie et d'œuvrer ainsi à la mise en place de parcours de vie ajusté aux besoins de la personne. La GPEC s'organisera autour de ces 3 domaines de compétence : le care, le réseau et la conduite de projet. Les espaces de discussion, analyse des pratiques et groupes de parole et de réflexion éthique seront des temps de professionnalisation des collaborateurs au profit du développement d'une intelligence collective. L'équipe d'encadrement bénéficie d'une formation visant à intégrer la charte managériale de la Fondation. Elle n'est cependant pas formée au bien-être et santé au travail et ne bénéficie pas non plus de temps d'analyse de leur pratique managériale.

### ***Un style de management qui peine à incarner et à mettre en acte les valeurs de la Fondation***

La Fondation a mené en lien avec les directeurs des établissements une réflexion sur le management au sein du COS. Cette réflexion, associée à la démarche de gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC) négociée avec les délégués syndicaux centraux, a souligné le rôle prépondérant de l'encadrement dans l'engagement des personnels, dans le développement de leurs compétences et dans la qualité de la relation aux personnes accueillies. Les matériaux récoltés à partir de mes observations et des entretiens menés auprès des différentes équipes montrent que le management mis en œuvre au sein du pôle COS Saint Maur relève davantage d'un management traditionnel qui se fonde partiellement sur les principes énoncés dans la charte et les valeurs de l'association. Les décisions sont centralisées et prises sans concertation. Les managers recourent essentiellement aux normes et règles pour structurer l'action collective. Distant des enjeux du travail réel, ce management peine à reconnaître la rationalité et l'intelligence pratique des acteurs au travail. Il s'en suit un climat social tendu avec des dynamiques de retrait en lien avec des enjeux de sens et de reconnaissance. Il convient de noter que le PE qui est arrivé à échéance en 2022 ne comportait pas de projet de Direction.

### ***Une stratégie à re-définir pour re-créeer du sens***

La stratégie de l'établissement inscrite dans l'ancien PE est celle de positionner la personne accueillie au cœur du dispositif afin de prendre en compte ses besoins et ses attentes.

Le Pôle COS Saint Maur s'attache à offrir une grappe de services pouvant répondre à un large panel de situations de vie et de fin de vie qui sont envisagées en termes de prise en charge et d'accompagnement. Ces solutions de service gagneraient à être pensées dans une dynamique de parcours individuel co-construit et modulaire pour s'ajuster au mieux à l'évolution de la situation du résident.

L'établissement dispose d'atouts stratégiques :

*Une situation budgétaire et financière stable* permettant de continuer à concevoir et mettre en œuvre des projets puisque tous les équilibres financiers fondamentaux sont respectés. En effet, 2022 a été une année avec un programme d'investissement important : la réhabilitation du bâtiment la Source. Le Fond de Roulement Net Global est positif avec une trésorerie couvrant 121 jours d'exploitation. Le taux d'endettement est de 48%. Le taux de Capacité d'Auto-Financement (CAF) est de 9,86%, par conséquent suffisant pour envisager des projets.

*Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM)* arrivant à échéance, une négociation est à prévoir sur la base des nouvelles orientations stratégiques en référence aux politiques publiques et au Projet Régional de Santé 2023 – 2028. Des entretiens préalables avec l'ARS nous ont permis de les informer de la prévalence des situations de fin de vie au vu de l'augmentation du niveau de dépendance et de la polypathologie que présentent les résidents de notre EHPAD et plus globalement des usagers qui nous sont orientés. En effet, bénéficiant de ressources médicales historiques, notre EHPAD est en capacité d'intégrer l'hyper-médicalisation dans une enveloppe plus large, celle du care.

Au vu de ce constat, notre instance de tarification nous a incité à intégrer cette évolution dans le PE pour ensuite négocier son intégration dans le cadre du CPOM. Pour conserver une position stratégique face à une très forte concurrence des EHPAD privés sur son territoire, l'établissement doit s'engager dans une stratégie de différenciation par une infusion du care dans l'ensemble des processus qui traversent son organisation. Pour se faire, il faudra « laisser le temps au temps » pour que cette transformation culturelle puisse s'observer dans les gestes, s'entendre dans les paroles, se percevoir dans les postures... 4 ans, soit quasiment la durée du PE qui aujourd'hui arrive à son échéance et qui demande d'être réécrit dans une nouvelle encre pour servir d'ancre, de boussole et en même temps d'horizon. Ce PE s'imposera comme cadre de référence dans lequel chaque acteur trouvera la direction, le sens, les moyens et les outils pour agir au profit du bien-être des résidents en situation de fin de vie.

## Conclusion de la deuxième partie

Le travail d'analyse réalisé m'a permis de poser différents constats concernant le public, l'établissement et son environnement. Leur confrontation et le travail de mise en lien me conduit à la formulation d'une problématique. Il existe une non anticipation et une prise en compte partielle des besoins des résidents en situation de fin de vie. En effet, les professionnels se trouvent en difficulté pour répondre à la souffrance existentielle et le besoin de spiritualité du résident. La culture bio médicale dont ils sont porteurs et sur laquelle se fondent les processus organisationnels de l'établissement les empêchent de rendre visible ces besoins. De plus leur multiplicité et interdépendance rendent complexe leur repérage. L'absence de travail en réseau intra, inter pavillon et inter partenarial rend difficile la conduite d'une réflexion globale, la mise en œuvre d'une coordination au service de parcours de vie co-construits.

Ce diagnostic interne et au niveau de l'écosystème dans lequel évolue le COS Saint Maur m'amènent à formuler la problématique suivante :

**« Comment mieux accompagner les situations de fin de vie au sein de l'EHPAD, face à la complexité des besoins et attentes des résidents dans une logique de parcours de vie personnalisé et coordonné ?**

Il s'agit de repenser l'organisation de l'EHPAD dans une approche relevant du care, pour permettre un accès aux soins palliatifs et l'élaboration de projet de vie et de fin de vie ajustées aux besoins et attentes des résidents en souffrance existentielle.

**Les enjeux stratégiques sont :**

**Pour le public :** une transformation de l'accompagnement dans une logique de parcours de vie et de fin de vie en faveur du bien-être des résidents en situation de fin de vie

**Pour les équipes :** un changement de pratiques propice à un travail en réseau et à la conduite de projet

**Pour la direction :** une transformation des pratiques managériales en cohérence avec les valeurs institutionnelles et visant à prendre soin de l'organisation et de ses ressources

**Pour l'établissement :** renforcer son positionnement stratégique sur le territoire en cohérence avec les politiques publiques

**Pour la Fondation :** poursuivre son engagement dans l'innovation dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie et rester fidèle à ses valeurs

Pour atteindre ces enjeux, je me fixe cet objectif stratégique pour les 4 ans à venir : transformer les pratiques d'accompagnement au sein du pôle COS Saint Maur pour favoriser le bien être des résidents en situation de fin de vie.



### **3 L'impulsion d'un changement des pratiques d'accompagnement au sein du Pôle COS Saint Maur pour favoriser le bien-être des résidents en situation de fin de vie**

Mon projet est celui de faire de l'EHPAD un lieu de fin de vie, de mort, repérée comme un lieu de vie et de lien par l'ensemble des acteurs. Les professionnels de l'EHPAD en partenariat avec les acteurs du territoire pourront œuvrer, collégalement et en pluriprofessionnalité, à prendre soin autrement des situations de fin de vie et de deuil. La personne accueillie sera considérée dans sa centralité, sa singularité et dans le respect de son profil biographique pour mieux repérer et comprendre ses besoins, entendre ses désirs et priorités. Chacun, par ses compétences, ses connaissances de la personne âgée, ses ressources contribuera, dans une démarche coopérative, à la construction de parcours de vie et de fin de vie personnalisés, évolutifs et coordonnés.

#### **3.1 Conduire ou accompagner le changement ? : définition des axes stratégiques et démarche projet**

Le changement envisagé consiste en un virage majeur pour l'établissement que je dirige en termes managériaux et organisationnels. Il vise une rupture et une transformation de l'offre de service et des pratiques.

Inscrire l'organisation dans une approche relevant du care implique de penser le changement dans ce paradigme de la complexité. Comme l'indique Soparnot (2009), il s'agira, de ma place de directrice, de m'intéresser non seulement au contenu de ce changement (ce qui change) mais aussi au processus (comment cela change) et au contexte (pourquoi cela change) dans lequel il survient. Une dynamique interrelationnelle existe entre ces différents éléments qu'il me faudra aussi prendre en compte.

##### **3.1.1 Présentation générale du projet**

Je vais entreprendre ci-après la présentation synthétique du projet proposé et préciser sa temporalité.

#### ***Axes stratégiques***

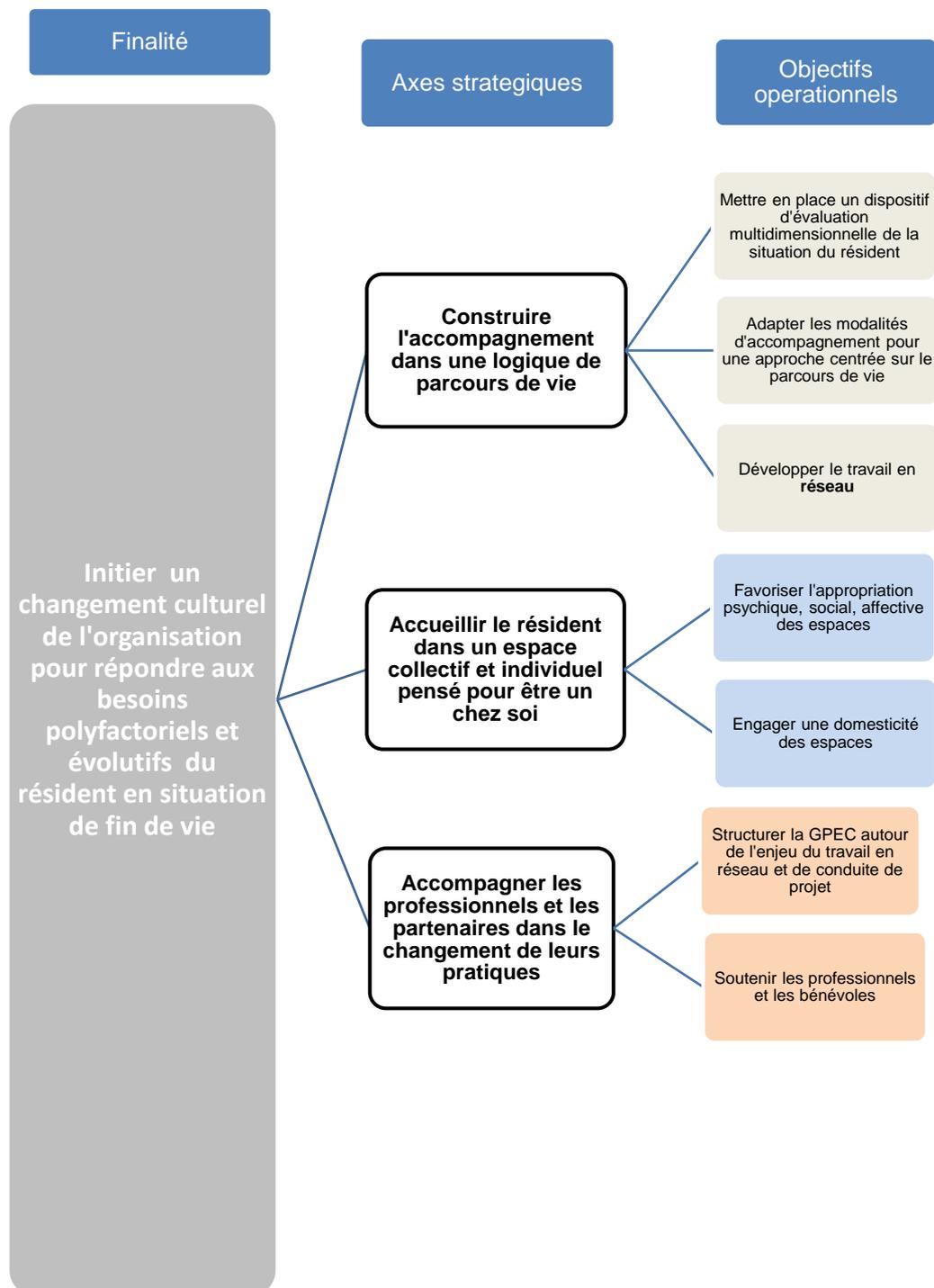
Les enjeux repérés lors de la phase diagnostic peuvent se décliner en **3 axes stratégiques** :

**Axe 1** : Construire l'accompagnement dans une logique de parcours de vie

**Axe 2** : Accueillir le résident dans un espace collectif et individuel pensé pour être un chez soi

**Axe 3 : Accompagner les professionnels et les partenaires dans le changement de leurs pratiques**

Les axes de ce projet vont s'échelonner dans le temps à court, moyen et long terme et sont déclinés en actions.



### ***Analyse des forces et faiblesses du Pôle COS Saint Maur***

L'analyse du SWOT et du 7S de Mc Kinsley me permet de mettre en lumière les points d'appui ainsi que les facteurs de succès de notre projet. Ces outils renseignés sont consultables en annexe VIII et IX de ce travail.

Les **points d'appui principaux** révélés par le SWOT et le 7S Mac Kinsley sur lesquels se fondent mon projet sont :

- Des politiques publiques soutenant les innovations en termes d'accompagnement des personnes âgées
- Le débat sociétal actuel sur la fin de vie qui oblige à interroger nos pratiques dans ce domaine
- L'introduction d'un nouveau référentiel d'évaluation des ESMS
- Un engagement institutionnel et partenarial pour développer de nouvelles formes d'accompagnement
- Le renouvellement du PE
- Une médicalisation historique de l'établissement

#### ***Les facteurs clés de succès***

- L'œuvre et les valeurs prônées par Alexandre Glasberg, le Fondateur
- Soutien de l'ARS pour ce projet
- Soutien de la Fondation COS et expertise du siège social en matière d'innovation sociale
- Pilotage financier rigoureux

#### ***Les facteurs de risque***

Les risques qui peuvent survenir et pour lesquels il est nécessaire de mettre en place des actions pour les prévenir et garantir la pérennité du plan d'action sont :

La **résistance au changement de l'équipe managériale** qui pourrait avoir le sentiment de perdre du pouvoir dans la nouvelle façon de manager. Toute situation de changement entraîne des incertitudes et de l'insécurité anxiogènes pour les équipes du fait du déséquilibre qu'elle génère. Je veillerai à accompagner ce changement pour que se produisent la déconstruction et la reconstruction attendues. Je privilégierai le projet comme catalyseur de la mobilisation individuelle et collective.

**L'épuisement de l'équipe de direction et des professionnels** déjà malmenée par le contexte actuel. Je porterai une vigilance à leurs conditions de travail pour éviter la survenue de risques psychosociaux et/ou psychosomatiques.

**L'aggravation des tensions sociales internes.** En effet, le processus de responsabilisation et d'autonomisation des salariés recherché pourrait être perçu comme un « glissement de tâches » de l'équipe de direction vers les salariés.

**L'instabilité des équipes de soins** qui pourrait compromettre le travail de fond que demande notre action stratégique.

### **3.1.2 Un rétro-planning pour représenter l'organisation du projet dans le temps**

Ce rétro-planning me permet de programmer sur les 4 ans à venir les actions à mettre en œuvre pour atteindre les objectifs fixés. Il est une représentation synthétique du projet sous la forme de tableau en annexe X de ce travail. Il en précise pour chaque objectif opérationnel, des actions à mettre en œuvre, les acteurs concernés et la temporalité envisagée.

Ce projet s'organise autour de trois dimensions : créer un mouvement institutionnel en faveur d'une transformation des pratiques, mettre en place une stratégie de développement de l'EHPAD pour une mobilisation des ressources existantes et à créer, favoriser l'émergence et l'ancrage d'une autre façon de prendre soin des personnes en situation de fin de vie en faveur de leur bien-être.

Pour m'assurer de son déploiement, je vais m'attacher en premier lieu à obtenir un soutien institutionnel qui me paraît être crucial compte tenu de l'ampleur du projet.

### **3.1.3 Créer un mouvement institutionnel en faveur d'une transformation pratiques professionnelles au sein du Pôle COS Saint Maur**

#### ***Soutien de la gouvernance politique de la Fondation***

Ce projet réaffirme les missions du Pôle COS Saint Maur tout en les déclinant autrement. Sa finalité est celle de s'engager résolument dans une humanisation de l'ensemble des processus de l'organisation de l'EHPAD pour la mobilisation et le métissage de toutes ses ressources internes et externes. Pour mener à bien ce projet, je dois m'assurer de l'engagement de la gouvernance politique de la Fondation et de la direction du Siège.

Cette mobilisation est essentielle pour plusieurs raisons :

- Elle permettra d'être certain que le projet dans son ensemble incarne les valeurs et les principes de la Fondation,
- Elle donnera une légitimité et confirmera son utilité sociale auprès des professionnels, du public, de nos partenaires et des pouvoirs publics,
- Elle s'accompagnera d'un soutien méthodologique et technique du siège.

La validation des axes stratégiques et de la méthodologie utilisée par le conseil d'administration (CA) est un préalable indispensable à la poursuite de la démarche.

#### ***Engagement des instances de tarification***

Le CPOM arrivant à échéance, le financement de certains des axes inscrits dans ce projet devront être négociés avec l'ARS pour nous assurer de leur mise en œuvre opérationnelle. Une première rencontre m'a permis de recueillir leur approbation « de principe » pour nous

investir dans un projet visant à offrir un accompagnement adapté de la fin de vie. Ces axes sont en cohérence avec ceux posés dans le Schéma Régional de Santé (SROS) 2023 – 2028, actuellement en phase de consultation réglementaire, et le Schéma départemental en faveur du bel âgé 2017 – 2022. Ce dernier est en cours de renouvellement. A leur lecture, je retiens une nécessaire amélioration de la formation en soins palliatifs, un développement de la démarche palliative précoce ; une diffusion de la culture palliative, une coopération et démarche partenariale, le recours au numérique et à la réflexion partenariale et pluridisciplinaire pour améliorer la coordination ; développement des compétences et expertises comme l’infirmier de pratiques avancées en gériatrie. Notre projet décline bien les objectifs énoncés dans le SROS et dans le schéma départemental toujours d’actualité.

### ***Accompagner et piloter le changement : des dynamiques à articuler***

Ma vision du changement consiste à « créer [les conditions] dans lesquelles les interlocuteurs prennent conscience que le changement [...] passe par une mutation de leur propre identité, de leur rôle et de leur positionnement, par le changement de leurs représentations, par le changement culturel et la remise en question permanente d’eux-mêmes. » (Lenhardt, 2002). Ce processus identitaire est source d’incertitudes et d’insécurité génératrices de résistances, de défenses. Il s’agit alors pour contenir ces phénomènes liés à tout changement, d’écouter, de manifester de la compréhension, de communiquer, de questionner les réactions pour permettre à chacun de se représenter le changement à venir et de remanier ses repères identitaires. Ma posture de directrice sera celle d’accompagner ce cheminement en collaboration avec l’équipe de direction. Il me faudra « faire équipe de direction » ce qui implique d’être garante d’un cadre contenant et sécurisant, porteur de sens. Il s’agira de connaître, permettre, reconnaître la contribution de chacun au projet. Et ce d’autant que comme le souligne Minzberg et al (cité par Soparnot 2009), « le concept de gestion du changement repose sur le même raisonnement, dangereusement séduisant, que celui sur lequel repose le concept de planification stratégique [...]. Le changement ne peut être géré. On peut l’ignorer, lui résister, le créer ou en tirer parti, mais on ne peut pas le gérer ou le faire avancer au moyen d’un quelconque processus ordonné ». Agir au travers du filtre du CARE est un changement de grande ampleur qui m’alerte sur la posture managériale à adopter pour que l’évolution des pratiques professionnelles ait lieu.

Ma fonction de directrice exige de créer les conditions organisationnelles qui vont faciliter le changement et le rendre permanent et continu jusqu’à devenir une routine (Brown et Eisenhardt cité dans Soparnot (2009) tout en assumant la dimension de contrôle et de décision. Ce changement co-construit dans une dynamique coopérative sera source d’apprentissage pour l’ensemble des acteurs. La coopération est une façon solidaire d’être

ensemble, de faire ensemble pour agir dans et avec la complexité. En effet, « le projet va représenter l'outil approprié pour penser cette complexité, c'est-à-dire gérer de façon prioritaire non un seul, mais une pluralité de paramètres à la fois » (Boutinet, 2006).

### La communication comme catalyseur du changement

Le projet envisagé est porteur de promesses de transformation et d'amélioration aussi bien pour les usagers que pour nos professionnels. Aussi, il est primordial d'embarquer toutes les parties prenantes pour que le changement s'opère. Pour cela, j'envisage de multiplier les canaux de communication afin de réduire les zones et sources d'ambiguïté sur le projet, de permettre à tout un chacun de trouver du sens dans les changements envisagés, de pouvoir contenir les appréhensions génératrices de résistance. Cette communication s'orientera vers l'interne et l'extérieur.

En interne, elle concernera les résidents, leur famille, les salariés, les instances représentatives du personnel et le CVS. Cette communication aura pour objectif de rassurer, de clarifier les intentions. Elle cherchera à inclure et fédérer toutes les parties prenantes de ce projet.

En externe, elle concernera :

- L'ARS, pour lui faire connaître nos progrès mais aussi faire état de nos difficultés. Ce faisant, je cultive la relation de travail et de confiance actuelle
- Le Conseil d'Administration et la Direction Générale du siège, pour m'assurer de leur soutien et d'une légitimation du projet
- Les partenaires, pour valoriser le travail de la Fondation et de l'établissement et renforcer notre coopération

Le plan de communication reposera sur trois principes : partager l'information, mettre en cohérence et co-construire le changement pour le rendre pérenne.

### ***Démarche projet : l'occasion d'introduire un management contributif***

Selon Boutinet, la gestion par projet est une « méthodologie du changement horizontal » qui contre indique toute forme verticale de management. La gestion par projet est un puissant levier pour mobiliser les acteurs car elle suppose de l'intercompréhension et un autocontrôle chez les acteurs. Toutefois je serai vigilante à bien « jouer » les 3 rôles de responsables de projet (Allard-Poesi, Perret, 2005) :

**Concevoir** : il s'agit en tant que directrice de construire et de communiquer une vision globale du projet pour guider mon équipe. Cette vision assurera une cohérence du projet à la problématique identifiée. Ce rôle de conception renvoie à la figure du « leader stratégique » (Bass, 1990) qui est différent de celui du manager. En effet, ce dernier va s'attacher à veiller à ce que les choses se fassent bien.

**Permettre** : rôle assuré par le « manager d'équipe ». J'assumerai cette facette du responsable de projet pour le comité de pilotage. Je délèguerai à mon équipe de direction et référents, l'animation des groupes de travail. Dans le cadre de cette délégation, elle permettra que les conflits potentiels, les appréhensions se résolvent et que tout un chacun s'accorde sur une vision claire du projet. L'écoute et la communication seront les conditions pour que s'expriment la créativité et l'autonomie des membres des groupes de travail.

**Faire faire** : Ce rôle renvoie à la notion d'une autorité formelle, hiérarchique s'exerçant par le directeur sur les collaborateurs pour « faire qu'ils fassent ». Je suis fondée de cette autorité du « Chef » par le CA. Cette autorité fonde ma légitimité auprès de l'ensemble des acteurs.

Le management contributif est en cohérence avec une démarche projet car il permet la mise en débat et le partage des pratiques dans une logique coopérative et donc de décloisonnement. Pour impulser cette dynamique, l'équipe de direction devra : accorder du temps et de la disponibilité au travers de réunions institutionnelles formalisées, rendre leur communication accessible en faisant état des avancées et réguler l'action au travers d'ajustements permanents grâce à un dispositif d'évaluation.

La communication dans le cadre d'un management contributif favorise le sentiment d'appartenance et l'engagement des acteurs. Elle permet aussi de comprendre les décisions que je devrai prendre en lien avec le Président du CA et le Directeur Général du siège, et ce, parfois en dépit de leur positionnement.

### ***Rénover l'organigramme en vue de favoriser le travail par projet***

Afin de quitter l'organisation pyramidale existant à l'EHPAD car peu propice à la prise d'initiative, la créativité et l'accomplissement des salariés, je fais le choix de rénover notre organigramme. En effet, notre organisation est en tout point « calée » sur un fonctionnement hiérarchique classique. Une organisation matricielle est plus favorable à l'émergence d'une dynamique coopérative entre les acteurs et les métiers. Dans ce type d'organisation, l'organigramme comporte deux dimensions : hiérarchique et fonctionnelle. La dimension hiérarchique est gérée par un cadre, la dimension fonctionnelle est supervisée par un chef de processus. Chaque salarié appartient à la fois à une équipe pavillonnaire et est également affecté à une ou plusieurs équipes-processus pluridisciplinaires. Ce travail de rénovation de l'organigramme sera la mission de l'équipe de Direction dont je suis responsable. Deux réunions, de deux heures chacune, seront consacrées à ce travail. La première réunion portera sur l'identification des processus (Cf. Annexe XI) et la deuxième sur l'identification des chefs de processus et sur les salariés qui sont impliqués dans le ou les processus. Je peux me référer au référentiel national d'évaluation pour nous aider à identifier ces processus. Concernant l'organisation matricielle, la démarche continue de l'amélioration de la qualité que nous poursuivons nous

invite à envisager ce type d'organisation qui permet d'articuler différents domaines d'expertise et de relier le stratégique à l'opérationnel autrement que par un lien hiérarchique. Ces temps de rénovation de l'organigramme seront l'occasion de former l'encadrement à des modalités de travail se fondant sur la coopération. La refonte de l'organigramme s'accompagnera d'un remaniement des délégations internes à l'EHPAD.

## **3.2 Stratégie de développement du Pôle COS Saint Maur vers une culture du care collectif**

Le « care » collectif est une pratique d'agir ensemble où le lien entre les acteurs interagissant avec le résident est source de qualité. De ces liens d'interaction naissent « la construction collective des savoirs, l'intercompréhension, la négociation et les arbitrages de l'action » (Grosjean et Lacoste, cité dans Beaucourt et Louart, 2011). Il va s'agir pour moi, en tant que directrice de tirer profit des ingéniosités collectives par la mise en place d'espace autorisant leurs expressions.

### **3.2.1 Oeuvrer pour une implication des équipes : le renouvellement du PE comme levier managérial**

Le PE est un des sept outils définis par la loi rénovant l'action sociale du 2 janvier 2002 ; sa mise en œuvre garantit l'exercice effectif des droits fondamentaux des usagers. L'article L.311-8 de ce même code stipule que « pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un PE ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement ». Comme indiqué dans cet article, l'élaboration des objectifs dans le PE concerne plusieurs domaines, ces derniers contribuant à garantir le respect des droits de la personne accueillie. Cet article mentionne la nécessité de décrire dans le PE les modalités d'organisation et de fonctionnement qui incluront les modes d'encadrement soutenant les professionnels confrontés à des publics vulnérables, celles-ci étant cruciales puisqu'elles permettent de rendre possible l'atteinte des objectifs mentionnés dans le projet. Ces objectifs sont autant d'engagements officiels à tenir, en cohérence avec le CPOM de la structure.

J'envisage de travailler avec les équipes à travers les groupes de réflexion thématiques inter pavillonnaires, pluri professionnels et pluri disciplinaires. La participation des usagers et/ ou leur entourage sera recherchée pour une perception précise de leurs besoins et attentes et en même temps pour tirer avantage de leur regard critique et de leur force de proposition.

Par cette recherche d'implication, il est un outil fédérateur et mobilisateur autour d'objectifs communs, En quelque sorte, il favorise l'émergence d'un sentiment d'appartenance à un collectif et d'une cohésion d'équipe parce qu'il sera vécu comme une œuvre collective. En

ce sens, il est un acte et un outil de management, de positionnement et de communication par rapport aux partenaires, auprès des personnes accompagnées et de leur entourage. Pour me guider dans ce travail je me référerai aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) émises par la Haute Autorité de Santé (HAS) portant sur cette question.

### **3.2.2 La phase diagnostique : initier un travail coopératif de partage interprofessionnel et intersectoriel au service de ce processus**

L'élaboration de la phase diagnostique requiert l'implication des partenaires du territoire dans un travail collégial et de collaboration pour garantir la crédibilité et la faisabilité de notre scénario stratégique. Cette implication sous la forme d'une co-construction en réseau sera le substrat d'une coopération future réussie. Elle permettra de répondre à plusieurs objectifs :

- Faire connaître la Fondation et ses valeurs fondatrices
- Identifier les besoins et les attentes de chaque partenaire en termes de coopération
- Connaître les missions, ressources et contraintes de chacun
- Préciser les besoins et attentes des usagers
- Repérer les réponses existantes sur le territoire à ces besoins et attentes
- Initier une démarche collaborative

J'organiserai une demi-journée d'échanges en présentiel autour de ce thème :

#### **Besoins et attentes des personnes âgées de notre territoire : Penser les parcours de vie et de fin de vie dans une approche relevant du CARE ?**

Cette rencontre aura lieu en septembre, dans l'établissement, le parvis étant suffisamment grand pour accueillir une centaine de personnes. Une invitation sera adressée par mail aux directeurs/partenaires qui nous sont familiers et une communication sur les réseaux sociaux permettra d'en intéresser de nouveaux. Dans le souci de soigner nos relations, je convierai le représentant de l'ARS, celui du Conseil Départemental et l'élue déléguée aux personnes du Bel Age de la mairie du 13/14. Je sélectionnerai les partenaires clés en m'assurant d'avoir une diversité de perspectives pour enrichir les discussions. Je solliciterai l'aide de notre organisme de formation pour l'animation de cette journée qui s'approchera du « design thinking ». Cette approche globale est davantage centrée sur l'utilisateur et propice à la créativité et à la collaboration.

Le défi sera celui de construire des projets de parcours de vie et de fin de vie. Je m'attacherai à contextualiser ce défi pour permettre à chacun d'identifier ses propres enjeux. Je veillerai au respect d'un cadre bienveillant pour autoriser une expression libre. Des techniques spécifiques seront utilisées comme le brainstorming et le photolangage

pour encourager la génération d'idées créatives. Les travaux produits seront soumis à des retours d'autres participants en vue d'affiner leur qualité.

J'attends de cette rencontre un renforcement des liens partenariaux existants et la création de nouveaux liens pour fluidifier le parcours de vie et de fin de vie du résident.

### **3.2.3 Un comité de pilotage stratégique**

Dans le cadre de l'élaboration, la rédaction et de la mise en œuvre de notre PE, cherchant à adopter une approche contributive et concertée, je mettrai en place un comité de pilotage (COPIL) qui rassemblera des membres clés de notre équipe :

- Membres de l'équipe de direction : moi-même, 1 cadre de santé, la responsable hébergement et qualité.
- L'IPA dès son recrutement
- Le médecin du pavillon le Garlaban
- La responsable animation
- Une psychologue

Les comptes-rendus de réunion seront établis par une secrétaire et communiqués à l'ensemble de l'équipe de direction de manière à les tenir informer des avancées et décisions prises. Ce COPIL sera garant de la vision stratégique, il devra prendre des décisions éclairées et contribuer activement à l'élaboration de notre PE. Les premières réunions se tiendront pendant la phase de lancement des travaux puis de façon régulière soit trimestriellement en fonction du rythme des groupes de travail. Parallèlement, je garderai un lien avec le département qualité du Siège pour m'assurer de la cohérence de l'ensemble du processus. La cellule qualité dont j'assume le pilotage en tant que directrice travaillera en collaboration avec le COPIL pour l'aider à prendre des décisions éclairées, stratégiques et à ajuster la stratégie de l'établissement.

Chaque membre du COPIL sera responsable d'un groupe de travail et aura pour mission de :

- Assurer que chaque groupe dispose d'un référent et d'une équipe pluriprofessionnelle
- Définir une note de cadrage
- Définir les ressources requises pour chaque groupe
- Diriger les réunions du groupe, encourager la participation active de tous les membres, et maintenir une communication fluide et constructive.
- Superviser l'avancement des travaux, s'assurer que les délais sont respectés et identifier tout obstacle ou problème qui pourrait entraver les avancées
- En cas de conflits ou de difficultés, travailler avec l'équipe pour identifier les solutions et surmonter les défis

- Prendre des décisions si des réajustements s'avèrent nécessaires au vue des objectifs
- Tenir informer le COPIL des avancées et des résultats.

Cette organisation ayant été définie, il s'agit à présent de constituer les groupes de travail en lien avec les équipes et les usagers des différents lieux de vie de l'EHPAD.

### **3.2.4 Mise en place des groupes de travail : des espaces à soigner dans leur constitution**

En lien avec l'équipe de direction, je détermine en amont les thèmes de travail et l'objectif prioritaire pour chacun d'eux, le profil et le nombre de participants, un nombre de 5 séances de travail de 2 heures chacune. Afin d'assurer une continuité de l'accompagnement et de la prise en charge, ces temps de réunion seront planifiés préférentiellement en début d'après-midi au moment de la sieste d'un grand nombre de résidents. Malgré tout, en lien avec les équipes, je demanderai aux responsables de secteur de veiller à cette continuité en recourant si nécessaire à des remplaçants par des mouvements de planning ou le recours à des vacataires.

L'organisation des groupes validée par l'équipe de direction se trouve en annexe XII.

L'ensemble des professionnels seront informés de cette démarche, du contexte à partir duquel elle a émergé et de son utilité dans le cadre d'une réunion de service. Un compte rendu de réunion permettra de valoriser les avancées. Ces derniers, les sources bibliographiques, les différentes analyses produites seront archivées dans le système informatique de l'établissement via intranet et accessibles, en lecture seulement, par les membres du groupe. L'ensemble sera communiqué au COPIL et affiché dans les lieux de travail au sein des différents pavillons. La dernière réunion de travail sera consacrée à une restitution finale des travaux. Le PE, une fois rédigé et validé par le Président du CA et le Directeur Général, fera l'objet d'une communication interne.

### **3.3 Orienter les compétences professionnelles vers le travail en réseau**

Cette dimension du projet regroupe plusieurs actions :

- L'élaboration d'une cartographie des compétences requises et existantes au sein de l'EHPAD
- Clarification des missions et des fonctions par la refonte des fiches de poste
- Refonte des programmes de formation dispensés au sein de l'EHPAD
- Recrutement d'un infirmier de pratiques avancées, coordinatrice de parcours
- La définition de nouvelles modalités de travail avec la mise en place d'espaces de disputes professionnelles, l'institutionnalisation de temps d'accordage interdisciplinaire visant la compréhension de la situation du résident

- Le développement d'une posture réflexive chez les professionnels par l'organisation de débats philosophiques, l'introduction de groupe de réflexion éthique

Chacune de ces actions participe du développement des compétences individuelles et collectives. Le travail en réseau ne relève pas d'une évidence : il exige de connaître le public accueilli, de repérer et savoir mobiliser les ressources du résident, celles de son entourage, de la structure et du territoire. Il demande la mise en place d'une dynamique coopérative, l'identification d'un professionnel assurant la fonction et les missions de coordonnateur de parcours. L'instauration de temps de réflexivité professionnelle. Les parties prenantes de cette dimension du projet seraient :

L'équipe de direction, moi-même, les IRP, Département des ressources humaines au niveau du siège, un formateur – consultant de notre organisme de formation COS, un soignant. Le Chef de projet de cet axe sera la Responsable RH de l'EHPAD.

### **3.3.1 L'élaboration d'une cartographie des compétences existantes et requises au sein de l'EHPAD**

Le passage d'une culture bio-médicale à une culture du CARE demande des compétences spécifiques. Une cartographie des compétences permettra de montrer que notre établissement s'accorde avec les politiques publiques, qu'elle prend en compte l'évolution du public accompagné, l'émergence de nouveaux métiers et les besoins changeant des professionnels. Il s'agit au travers de cet outil d'identifier les compétences essentielles pour offrir des prestations de qualité et de garantir au personnel les compétences nécessaires à la mise en œuvre de ces prestations. Identifier les compétences requises nous aidera à optimiser nos ressources humaines et à mettre au jour les besoins en termes de formation. Ce travail sur les compétences requises facilitera le remaniement des fiches de poste et des programmes de formation dispensés au sein au COS Saint Maur. Il sera effectué par un groupe de travail composé du cadre de santé, de la responsable qualité, de la responsable animation, de l'IPA, de la responsable RH et d'un résident ou un représentant des familles

La responsable RH sera responsable de l'animation de ce groupe.

### **3.3.2 Refonte du plan de formation**

« Former c'est permettre à l'autre de donner un nouveau sens à la réalité, de voir tel aspect du monde avec un regard neuf, en comprendre des secteurs qui étaient auparavant obscurs, ou indifférents. » (Vial, 2008). La formation est un outil indispensable bien que non suffisant, au changement culturel envisagé. Un travail de partenariat fructueux existe entre l'EHPAD et l'organisme de formation de la Fondation. Ce travail de partenariat rendra facile la révision du plan de formation et la réactualisation des programmes de formation qui aura

pour but d'intégrer le concept de care et le travail en réseau. La cartographie des compétences requises facilitera cette refonte. Les formations qui nécessiteront un remaniement sont : les pratiques gériatriques, les soins palliatifs et fin de vie et le travail d'équipe.

D'autres actions devront être mises en œuvre notamment une formation sur la coordination du parcours de vie et le travail en réseau.

Je délèguerai aux cadres de santé le recueil des besoins en formation au travers des entretiens annuels. Ils repèreront les professionnels en difficulté pour accompagner les situations de fin de vie et s'engager dans un travail en réseau. Des objectifs de formation seront fixés pour les quatre ans à venir. En collaboration avec l'équipe de Direction, ces besoins seront transmis au Siège afin d'envisager et de budgétiser un plan de développement des compétences spécifiques aux situations de fin de vie.

### 3.3.3 Clarification des missions et des fonctions par la refonte des fiches de poste

L'évolution des besoins et attentes du public accueilli, des politiques publiques et le changement culturel envisagé pour notre établissement implique de réfléchir sur les compétences et les métiers que l'évolution de nos prestations nécessite. Pour répondre à ces besoins changeants, il me paraît indispensable de nous engager dans une révision des fiches de poste. Je prends conscience que les compétences qui favorisent le care et le travail en réseau sont essentielles à la mise en œuvre de notre projet. Cette révision va concerner l'ensemble des fiches de poste des salariés de l'EHPAD quel que soit leur métier et position dans l'organisation. Je veillerai à ce que ces outils soient plus significatifs. Au lieu de simplement énumérer les tâches à accomplir, nous adopterons une approche qui recense les missions à accomplir. L'intention est celle de reconnaître l'ensemble des responsabilités qui incombent à chaque fonction en mettant l'accent sur les résultats attendus et les contributions individuelles à notre mission collective.

Objectifs spécifiques	Objectifs opérationnels	Outils / Moyens envisagés
		Résultats attendus
Permettre aux professionnels de repérer les attendus de son poste en termes de travail en réseau et de	Identifier les compétences CARE et du travail en réseau spécifiques à chaque poste	Ateliers de brainstorming et analyse de la littérature professionnelle
		Auto-évaluation des compétences
	Intégrer les compétences de travail en réseau et du CARE dans les fiches de poste	Création d'un modèle de description de poste / Matrice des compétences
		Description des comportements attendus
	Identifier les opportunités de travail en réseau pour chaque poste	Observation en situation de travail / analyse des entretiens d'évaluation
		Liste des opportunités de travail en réseau et impliquant le care / Collaborations fructueuses / Amélioration des processus

pratique du CARE	Créer des indicateurs d'évaluation liés au CARE et au travail en réseau à intégrer dans la fiche de poste	Objectifs SMART / Revue de littérature / Brainstorming
		Indicateurs clairs et mesurables / Prise de conscience / Amélioration continue

### 3.3.4 Création du poste d'Infirmier en pratique avancée pour coordonner les parcours de vie

Le cadre juridique de la pratique avancée des auxiliaires médicaux est porté par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et acté par un premier décret en date du 18 juillet 2018 : « un diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée, délivré par l'université et reconnu au grade master ». Le décret du 18 juillet 2018 portant sur l'exercice IDE en pratique avancée précise : « L'infirmier exerçant en pratique avancée dispose de compétences élargies, par rapport à celles de l'infirmier diplômé d'Etat...il participe à la prise en charge globale des patients dont le suivi lui est confié par un médecin....Dans le respect du parcours de soins du patient coordonné par le médecin traitant, il apporte son expertise et participe, en collaboration avec l'ensemble des professionnels concourant à la prise en charge du patient, à l'organisation des parcours entre les soins de premiers recours, les médecins spécialistes de premier ou de deuxième recours et les établissements et services de santé ou médico-sociaux, en autonomie ».

Comme souligné précédemment, les enjeux liés à la notion de parcours résident dans la mise en cohérence et la continuité des prestations mises en œuvre pour répondre de façon personnalisée aux besoins du résidents ou de l'usager, de s'assurer de sa participation et de co-évaluer les effets obtenus. Le but est celui d'éviter les ruptures de parcours sources de mal être pour le résident. L'identification dans l'organisation d'une personne assumant cette fonction de coordinateur est un gage de sécurité et de qualité d'autant que cette compétence est clairement identifiée dans le référentiel de formation de l'IPA : « Coordonne la prise en charge du patient et organise les relais entre la ville et les établissements de santé et au sein des établissements pour une meilleure gestion de son parcours, notamment face à des situations complexes ». L'IPA interviendra dans l'élaboration du parcours de vie et de fin de vie et de soins individualisé de la personne âgée en lien avec le référent projet de vie. Il pilotera la co-construction des parcours en collaboration avec les professionnels impliqués et les dispositifs du territoire pour s'assurer du meilleur accompagnement des résidents en situation de fin de vie. Il alertera le médecin coordinateur et les professionnels concernés du risque de rupture de parcours. Il établira des fiches de liaison lors de l'orientation du résident vers un autre lieu de vie qui est très souvent Le Garlaban. Il conseille et oriente vers l'offre de service la mieux adaptée tout au long du parcours du résident et ce jusqu'à son décès.

### ***Au niveau du développement du réseau partenarial***

Il a aussi une bonne connaissance de l'environnement, des ressources internes et externes et il sait les mobiliser. Il sera chargé de renforcer les liens partenariaux et de créer d'autres partenariats susceptibles d'élargir l'offre de service.

### ***Au niveau de la conception d'outils de coordination et animation des groupes de travail***

Il participe, en lien avec l'équipe médicale et paramédicale, à la veille réglementaire, scientifique et territoriale portant sur les modalités d'accompagnement et de prise en charge. Il contribue à l'élaboration d'outils de repérage des besoins et de formalisation des parcours de vie et de fin de vie. Dans le cadre de pilotage de projet, il est chargé d'organiser et d'animer les groupes de travail et de réflexion clinique.

### ***La fiche de poste Infirmier en pratique avancée, coordonnateur de parcours***

Définir les missions et les activités pour ce poste est indispensable à plusieurs égards :

- Communiquer aux potentiels candidats, par le biais d'offre d'emploi, le profil et les compétences requises
- Sécuriser le processus de recrutement
- Délimiter la fonction et son champ d'action
- Permettre aux différents acteurs de situer l'action de ce professionnel par rapport à leur propre action.

Je réaliserai ce travail en collaboration avec le département RH du siège. En effet, ce dernier doit valider systématiquement les fiches de poste. Je constituerai un groupe de travail composé d'un cadre de santé, d'un soignant, du médecin coordonnateur, de la responsable RH de l'établissement et des représentants du personnel.

Deux rencontres mensuelles suffiront, selon moi, à finaliser cette fiche de poste qui sera ensuite présentée lors d'une réunion de direction puis au département RH du Siège pour validation. Une présentation de la fiche sera ensuite organisée en CSE.

### ***Le recrutement de l'infirmier de pratique avancée***

Le recrutement à mi-temps de ce nouveau métier s'effectue à moyen constant puisque je dispose d'un mi-temps de médecin coordonnateur non pourvu à ce jour. Cette personne devra avoir un parcours professionnel à la fois sanitaire et médico-social voire en soins primaires. Il me paraît important de privilégier cette double culture pour éviter un glissement médical de son action. Une expérience d'au moins cinq années en tant d'IDE serait un plus.

### **3.3.5 Impulser de nouvelles modalités de travail en faveur d'une dynamique coopérative**

Comme précisé en partie I, la notion de parcours et de fin de vie implique un système reposant sur « le souci de soi, le souci de l'autre et le souci de l'institution » (Ricoeur, cité par Svandra, 2016). Les modalités de travail envisagées se fondent sur ces principes et consistent à mettre en place des espaces de travail solidaires, interprofessionnelles et inter-pavillonnaires en faveur d'un renforcement du pouvoir d'agir des acteurs et des usagers.

#### ***Institutionnaliser des temps d'accordage clinique, interdisciplinaires, pour une compréhension systémique de la situation du résident***

Les situations de fin de vie sont hautement complexes et sont porteuses de besoins polyfactoriels, multidimensionnels et évolutifs difficiles à repérer. Pourtant, leur identification est le préalable pour en avoir une bonne compréhension. Nous avons vu que le modèle conceptuel de Virginia Henderson n'est pas adapté pour repérer les besoins et les attentes du résident en situation de fin de vie. Pour m'assurer de l'efficacité de ces temps d'analyse clinique, je veillerai à ce que les professionnels impliqués dans ce travail élaborent et / ou adaptent des outils d'aide au repérage des besoins du résident. Ils pourront s'appuyer sur ces outils pour conduire leurs évaluations et échanger entre eux. Il pourrait s'agir d'utiliser la cartographie des besoins, proposée en partie II de ce travail, car elle met en avant le besoin de spiritualité, et d'élaborer une matrice de recueil des données reprenant l'ensemble des besoins identifiés plus haut dont les phases de deuil. Dans cette matrice, chaque besoin sera défini pour en faciliter la compréhension par l'utilisateur. Cette évaluation comprendra le repérage des symptômes gênants et quand faire appel à une équipe de soins palliatifs grâce à l'outil PALLIA 10 Géroto (Annexe XIII). Pour permettre au résident de pouvoir dire et (se) raconter, il sera possible d'utiliser le jeu de carte « A vos souhaits » (Annexe XIV) proposé par la Fédération JALMALV. Ce jeu de cartes facilitera l'expression des souhaits pour sa fin de vie, leur communication et la rédaction de ses directives anticipées. Cette façon de faire nécessite une élaboration de procédures de prise en charge et d'accompagnement des situations de fin de vie afin de procurer aux professionnels des normes et repères sécurisants.

La construction de ces outils s'effectuera dans le cadre d'un groupe de travail, qui s'inclura dans l'axe « parcours de vie et de fin de vie » du PE, composé des personnes suivantes : un infirmier, un aide-soignant, un résident ou un représentant des familles, un médecin, la responsable animation et un agent de ménage.

Deux réunions de deux heures seront consacrées à cette production qui sera ensuite soumise à l'équipe de direction pour validation. L'ensemble de ce travail sera présenté ensuite au CVS pour information. Les cadres de service se chargeront de leur diffusion auprès de leurs équipes et de leur appropriation.

Le référent du résident sera systématiquement désigné au sein du groupe des soignants hors infirmiers. Ce sont les acteurs qui entretiennent une relation de proximité, qui s'inscrit dans la durée, avec la personne âgée. Ce point est essentiel pour permettre une connaissance fine de la situation du résident.

Pour approcher la complexité de ces situations, le recours à une analyse croisée représente le garde-fou d'une vision réductrice des besoins du résident en fin de vie. Ces temps d'accordage regrouperont les personnes suivantes : un psychologue ou psychomotricien, le cadre de santé, l'équipe soignante de l'unité de vie, le référent du résident, la responsable animation ou un bénévole, le médecin coordonnateur ou l'IPA et un agent de ménage.

Une synthèse des échanges sera tracée dans le dossier du résident par le soignant référent. Les outils utilisés et renseignés seront scannés dans ce même dossier. Cette phase d'accordage est le préalable à l'élaboration du projet de vie et garantit sa personnalisation. Elle aura lieu environ une semaine après l'accueil du résident au sein d'un pavillon. En effet, il me paraît essentiel de laisser du temps au résident, à son entourage et aux professionnels de s'acclimater les uns, les autres. L'ajustement permanent du projet de vie exige de procéder à une réactualisation de l'accordage à raison d'une fois par semestre sauf évènement intercurrent. L'animation de ce temps clinique est sous la responsabilité de l'infirmier en lien avec le soignant référent.

### ***Mise en place d'espaces de discussions professionnelles pour une régulation participative et constructive des situations de travail***

J'ai précisé précédemment qu'il était difficile pour les professionnels de se conformer strictement aux normes inscrites dans les procédures et protocoles, le réel de la fin de vie étant complexe, singulier et énigmatique. Ces caractéristiques exigent de prendre des risques, de procéder à des « renormalisations » (Schwartz) du travail. Ces réajustements permanents découlent d'un conflit de critères éprouvé par le professionnel qui est amené à trancher entre différents critères. Comme l'affirme Yves Clot (2014), « si ce conflit de critères ne devient pas l'objet d'une « dispute professionnelle » la coopération perd ses racines dans l'organisation et le professionnalisme recule ». De plus, l'ajustement permanent de l'action permet de développer la créativité et le pouvoir d'agir des acteurs au travail. Ces espaces d'expression renforcent « le goût du travail efficace et le sens de l'effort utile » (Clot, 2014). Ces discussions professionnelles portent sur l'activité réel du travail et non sur l'activité prescrite, sur les critères qui permettent de reconnaître qu'il s'agit d'un travail bien fait et les conditions de réalisation. Regroupant des professionnels pluridisciplinaires et inter pavillonnaires, cet espace permet l'expression croisée d'une pluralité de points de vue auxquels une valeur égale est accordée. Il vise une analyse critique des processus de travail et des critères qui permettent de dire qu'il s'agit d'un travail bien fait. La mise en place de ces temps de régulation se fera en concertation avec les IRP

et en lien avec le responsable RH du Siège. Les modalités de mise en œuvre et l'organisation de ces temps de discussion sera définie en équipe de direction. Le guide pratique sur la mise en place et l'animation d'espaces de discussion sur le travail (EDT) publié par l'Agence Nationale pour l'Amélioration des conditions de travail (ANACT), nous aidera dans la formalisation de ce temps collectif. Dès que la décision de mettre en place les EDT sera actée au niveau du Siège, je procéderai à une communication en interne afin d'afficher ma volonté et celle de l'équipe de direction de nous engager dans une démarche d'amélioration de la qualité de vie et des conditions de travail. Cette communication se fera dans le cadre de réunions de service, par la diffusion d'un document type flyer expliquant la démarche et par l'envoi d'invitations nominatives par mail à ces temps de dispute professionnelle. L'animation de ces temps collectifs se fera par un des psychologues de l'établissement en binôme avec un infirmier. Ils bénéficieront d'une formation préalable pour les assurer de disposer des compétences nécessaires à la réussite de cet exercice. Ces EDT auront lieu une fois par semestre. Les règles de travail du groupe et les modalités d'organisation et de fonctionnement sont co-construites par le groupe. Le nombre de séances pour chaque EDT se définit en fonction de l'objectif fixé et permettra d'analyser les situations de travail problématiques, d'élaborer et de formaliser des propositions et de restituer les propositions retenues à l'équipe de direction. Pour procéder à l'analyse d'une situation de travail, nous utiliserons la grille mis à disposition par l'ANACT (annexe XV).

### ***Le développement d'une posture éthique chez les professionnels pour une pratique d'accompagnement sous le sceau du caring***

Côtoyer la fin de vie et la mort au quotidien n'est pas sans impact en termes de posture professionnelle. Les professionnels peuvent être confrontés à des demandes d'euthanasie de la part du résident et/ou de son entourage. Ces situations sont sources de malaise et de dilemmes éthiques majeures puisqu'il est impossible d'y apporter une réponse standardisée, protocolisée, chaque situation étant singulière et unique. De ce fait, l'humanisation est un enjeu éthique de haute importance et un défi pour les professionnels. La réflexivité est un moyen d'apporter à chaque personne une prestation d'accompagnement ajustée à sa situation. En effet, comme l'indique Perrenoud (cité dans Clerc et Agogué, 2014) « la pratique réflexive s'enracine d'abord dans une posture, un rapport au monde, au savoir, à la complexité, une identité ». Ce rapport ne peut se travailler que dans un étayage à l'autre et dans le cadre de dispositifs spécifiques.

#### **Instauration de groupe de réflexion éthique**

Les situations de fin de vie et de deuil sont pourvoyeuses de conflits de valeur, source de souffrance pour celui qui les vit. Ces conflits sont synonymes de dilemmes éthiques qui surgissent dans l'action.

« L'éthique est une activité réflexive, car elle s'interroge sur la finalité et le sens de ce qui se manifeste au cœur de l'existence humaine. L'éthique est aussi une activité pratique, car elle est concrète ; elle concerne des individus singuliers qui sont des êtres de désir, engagés dans des relations et des situations singulières, par le biais d'actions particulières » (Boitte cité Jacquemin et Al. 2003). Fondé sur des valeurs humanistes, ce dispositif d'évaluation-questionnement (Vial, 2012) qui s'enracine dans la pratique, a pour but d'accompagner les soignants dans leur vécu de manière à ce qu'ils puissent agir dans le respect de la dignité du résident. Ce travail de groupe se fera en interdisciplinarité et inter pavillonnaire pour diversifier les échanges et croiser les points de vue. Cette instance réunira sur la base d'un volontariat les professionnels suivants afin de respecter le principe de pluridisciplinarité :

- Le médecin,
- Des membres de l'équipe soignante
- Un psychologue ou un psychomotricien
- La responsable Animation
- Un représentant de l'équipe hébergement
- Un bénévole
- Un représentant de l'équipe administrative
- Un représentant du personnel
- Un représentant du culte

#### Les objectifs spécifiques

- Engager une réflexion sur les conditions d'exercice du prendre soin
- Ouvrir le champ des possibles dans les façons d'accompagner le résident et sa famille
- Développer une posture professionnelle relevant du care
- Instaurer une dynamique collaborative
- Développer une intelligence collective
- Renforcer les collectifs de travail
- Entretenir un sentiment d'appartenance à un collectif solidaire

En lien avec l'équipe de direction, je déterminerai le mode de fonctionnement de cette instance et je m'attacherai par des actions et des outils de communication à faire reconnaître son existence. Deux réunions seront consacrées à ce travail qui comprendra la rédaction d'outils de communication. Un règlement intérieur sera établi et précisera la mission, la composition et les activités de cette instance. La gestion de ces groupes de réflexion éthique sera réalisée par l'IPA car cette profession bénéficie dans le cadre de sa formation initiale d'une formation à l'animation de groupes réflexifs. Ce groupe de réflexion éthique de 10 à 15 personnes maximum se tiendra une fois par trimestre. Cette périodicité

n'exclut pas que des réunions extraordinaires puissent s'organiser. Les échanges feront l'objet de compte-rendu. Des avis qui seront diffuser à l'ensemble du personnel peuvent être formulés.

### **3.3.6 Favoriser et impulser une autre façon de prendre soin pour une réponse ajustée et coordonnée aux besoins du résident en fin de vie**

L'accompagnement des situations de fin de vie au sein du Pôle COS Saint Maur est sous l'empreinte du paradigme biomédical. Le projet vise à reconnaître le besoin de spiritualité, de sociabilité comme vecteur de bien être de façon à maintenir dans la vie les personnes qui en sont arrivées au bout et ce, jusqu'à leur mort. Ma volonté de directrice est celle d'impulser une autre façon de prendre soin des résidents dans leur dimension relationnelle, sociale, spirituelle et biomédicale. Cela repose sur la mise en place d'une hospitalité et de dispositifs valorisant les liens d'interdépendance, de solidarité comme levier d'appartenance à la communauté des humains.

#### ***Orienter les modalités d'accompagnement vers une approche globale de parcours de vie et de fin de vie***

##### **Formaliser les parcours de vie et de fin de vie**

La fin de vie se décline en 3 trajectoires : le déclin rapide, graduel ou lent. Chacune de ces trajectoires, constitue un parcours de vie et de fin de vie. Formaliser ces parcours assure une anticipation des moments charnières, des risques de ruptures et de dégradation de la situation du résident. La continuité du parcours répond à un enjeu de qualité de vie, et de bien-être et donc de santé. Ce travail de formalisation va consister à identifier tous ces moments charnières et les phases de changement (admission, hospitalisation, sortie...). Chacune de ces phases et moments comportent un risque de rupture. Pour les prévenir et les anticiper, il va s'agir d'identifier les moyens et actions de coordination à mettre en œuvre ainsi que les compétences à mobiliser pour les éviter. La prévention du risque de rupture passe aussi par la mise en place d'interventions en termes d'accompagnement et de prise en charge. Ces trajectoires incluent les phases suivantes : l'admission, l'accueil, le recueil des volontés et souhaits du résident concernant les conditions de sa fin de vie, le repérage des besoins multidimensionnels et des problèmes médicaux, l'évaluation régulière des situations de fin de vie, les modalités d'accompagnement possibles, la prise en charge du corps du défunt, les funérailles, l'accompagnement des proches dans leur deuil et le soutien des autres résidents. Chaque étape et phase sera décrite dans le cadre d'une procédure. Cette formalisation facilitera la personnalisation et l'individualisation du projet de vie. Pour conduire ce projet qui s'inclut dans l'orientation « Parcours de vie et de fin de vie de la personne » du PE, je constituerai un groupe projet dédiée à la création de ces parcours composée d'un cadre de santé, de deux soignants de lieu de vie différent et du CAJ, du

médecin coordonnateur, de la conseillère en économie sociale et familiale et d'un représentant des usagers et un représentant d'un culte.

Le responsable de projet sera l'IPA. Compte tenu de l'ampleur du travail à réaliser, quatre réunions de travail de 2 heures chacune, me paraissent nécessaires pour aboutir à la formalisation de ces parcours. En lien avec le siège et afin de garantir une continuité de l'accompagnement, une budgétisation pour renfort éventuels de soignants dans les unités de vie sera établie. Une fois rédigés, ces parcours de fin de vie feront l'objet d'une diffusion à l'ensemble des acteurs et partenaires concernés pour appropriation et mise en œuvre.

### *Elaborer des outils et dispositifs de communication pour un meilleur accès à l'information pour l'utilisateur*

Face à la difficulté qu'éprouvent les résidents et leur famille pour comprendre les directives anticipées et les rédiger, il me paraît crucial en vue de respecter ce droit fondamental d'utiliser des documents de communication élaborés selon la méthode Facile A Lire et à Comprendre (FALC) (Annexe XVI). Je vais recourir aux outils élaborés par le Centre National de Fin de Vie et de Soins Palliatifs pour expliquer en quoi consiste le dispositif de directives anticipées et de personne de confiance. Ces documents seront en libre accès à l'accueil pour l'ensemble des usagers et des professionnels et remis au résident et son entourage en même temps que le livret d'accueil. Je mettrai en place un dispositif d'accompagnement dédiée au recueil des directives anticipées. Les professionnels que j'ai interviewés m'ont confié être en difficulté pour trouver le moment adéquat pour en parler. Rédiger ses DA n'est pas un exercice rationnel qu'il est facile de rendre compte. Il me paraît essentiel de réfléchir sur comment discuter des DA et permettre qu'elles soient rédigées. Ce dispositif, dans ses objectifs, son fonctionnement, son organisation, sa mise en œuvre et dans la définition des moyens nécessaires, sera élaboré par le groupe de travail chargé de développer l'axe I du PE « Projet de vie » sous la forme d'une procédure. Cette procédure précisera aussi le lieu de classement de ces DA pour qu'elles soient accessibles par tous les acteurs intervenant dans l'accompagnement du résident. Il sera composé du médecin salarié, d'un soignant, d'un résident, d'un psychologue, de la responsable animation et d'un bénévole.

En tant que directrice, je serai vigilante sur ces points : sensibiliser l'utilisateur à la rédaction de ses DA le plus tôt possible voire bien avant son admission, ne pas fixer une échéance à leur recueil car leur expression et rédaction relèvent d'un cheminement qui se fait dans un étayage à l'autre et qui s'inscrit dans la durée. Il est important à mes yeux de respecter le refus du résident de ne pas vouloir en parler. Cette question sera abordée lors de l'élaboration du projet de vie. D'ailleurs, la HAS nous rappelle qu' « il est difficile pour chacun d'envisager à l'avance la fin de sa vie. Néanmoins, il peut être important d'y réfléchir et d'écrire ses DA. Prenez du temps pour le faire : c'est une démarche qui peut être longue ». La production sera validée en équipe de direction et recueillera l'approbation du siège avant

présentation au CVS. Je communiquerai à l'ensemble de l'équipe, avant le démarrage de ces travaux, sur ce projet. Je m'attacherai à le mettre en lien avec les valeurs de la Fondation et insisterai sur l'indispensable contribution de chacun à la mise en œuvre de ce dispositif, gage de bien être pour le résident.

### *Mettre en place un dispositif d'accueil progressif pour un apprivoisement du lieu de vie*

Alors que le consentement libre et éclairé avant toute institutionnalisation est posé comme droit, il est très souvent vécu comme un placement qui la plupart du temps est décidé par la famille dans un contexte « qui met en crise » la dynamique familiale. Ce moment dans sa vie peut correspondre à un temps de rupture avec son environnement familial et ses repères spatiaux, identitaires, affectifs et sociaux. Cette expérience de rupture peut aussi être vécue par l'aidant qui peut ressentir de la crainte, de la culpabilité, voire de l'insécurité. Cette entrée en institution vient changer la nature de l'aide que le membre de la famille apporte habituellement à la personne âgée. Ce passage d'un lieu de vie vers un autre demande d'y apporter une attention pour qu'il ne soit pas générateur de rupture de parcours de vie pouvant engendrer une perte d'élan vital chez le résident et/ou la dégradation des liens familiaux. En tant que directrice, mon rôle est celui de mettre en place un dispositif favorisant les nécessaires maturations psychiques et affectives chez le résident et/ou son entourage pour que chacun (re)trouve une juste place dans la relation triangulaire qui va se construire : résident/famille/institution-professionnels (Schnegg, 2012). Ce dispositif va consister à une période d'adaptation limitée dans la durée, à l'instar de ce qui se fait en crèche. Cette période va constituer un temps transitionnel au cours duquel des liens vont pouvoir se tisser entre le résident, sa famille et les autres résidents, l'environnement de l'EHPAD et les professionnels. Ce temps sera systématiquement présenté au futur résident et sa famille lors de la visite de l'établissement et proposé au moment de la pré-admission. Ce dispositif sera décrit dans son fonctionnement, principes et modalités de mise en œuvre dans une procédure. Etant donné qu'il s'inclut dans l'orientation « Parcours de vie et de fin de vie » du PE, le groupe de travail dédié à cet axe sera chargé de la rédaction de cette procédure. Ce temps d'intégration progressive se décidera au cours de la commission d'admission que je pilote et qui est composée du médecin coordonnateur, des 2 cadres de santé, de la psychologue, responsable hébergement, la conseillère en économie sociale et familiale. Ce temps transitionnel peut s'étaler sur une semaine. Il permettra au résident de participer accompagné d'un membre de sa famille à des temps communautaires (repas, participation à une activité, rencontre avec un résident de l'EHPAD). Les modalités seront définies par la Commission des admissions en lien avec le résident, la famille et/ou le partenaire qui nous adresse la personne. La procédure, une fois élaborée, sera présentée pour validation à l'équipe de direction puis à la direction générale du siège. Une fois validée, elle sera communiquée au CVS, à l'ensemble des équipes et partenaires impliquées dans

le processus parcours de vie et de fin de vie. Les objectifs opérationnels de ce dispositif sont :

- Appréhender et explorer le contexte de vie du résident
- Contenir l'angoisse liée à la séparation avec son ancien lieu de vie
- Permettre au futur résident de se construire progressivement de nouveaux repères
- Construire les bases d'une relation individualisée
- Permettre à la famille de prendre conscience du lieu communautaire dans lequel sera inséré leur parent
- Rendre possible le recueil d'un consentement libre et éclairé

### ***Apprivoiser la mort pour redonner de la vie***

#### *Les rituels, le sel de l'accompagnement spirituel de la fin de vie et de la mort*

Pour permettre au psychisme, menacé dans son sentiment de continuité lors d'un décès, de retrouver son intégrité, les rituels assurent une fonction de contenance et de soutien. Ils ont aussi une fonction sécurisante face à l'imprévisibilité des situations et permettent de vivre ensemble les émotions. Empreints d'esthétique et de beauté, ils sont producteurs de sens.

Selon Berruyer-Lamoine (2011), « une des fonctions principales des rites funéraires est de tenter de maîtriser l'angoisse de mort, la contrôler, lui mettre des contours, réparer le désordre induit par l'intrusion de la mort, baliser le travail de deuil. ». Ils peuvent être religieux ou pas. Je m'assurerai à ce que les volontés du résident soient respectées et que la famille puisse exercer son culte comme elle le souhaite. Dans ce même article, l'auteur distingue 3 étapes dans les rituels de fin de vie : les rituels d'oblation qui correspondent aux hommages que l'on rend au mort et à sa dépouille, les rituels de séparation qui entourent l'étape de l'inhumation et les rites de marge qui constituent la période de deuil et surviennent après les funérailles.

Réfléchir dans notre établissement aux rituels à mettre en place pour chacune de ces phases est indispensable pour redonner une inscription sociale à la mort, au sein de l'EHPAD et faire que le processus de deuil pour chacun d'entre nous se fasse « naturellement ». Le terme chacun renvoie à plusieurs personnes au sein de l'EHPAD : la famille du défunt, les résidents endeuillés, l'ensemble des professionnels de l'EHPAD et les bénévoles. L'annonce du décès de la personne est aussi une étape à ne pas négliger car elle peut être source de rupture. Le but de ce projet est de favoriser la construction de symboles autour de la fin de vie et de la mort pour intégrer l'évènement traumatique pour ensuite reconstruire, rétablir des liens. Il s'agira d'« accueillir les morts, s'en souvenir, les abriter, c'est assurer la transmission d'une histoire, d'une mémoire, d'une affiliation. C'est en quelque sorte rendre la mort vivable, maintenir les morts en vie et faire que la vie puisse continuer dans leur souvenir gardé » (Le Grand-Sebille et al. 2012). Le projet s'inclura dans

le thème « Parcours de vie et de fin de vie » du PE. Le groupe de travail dédié à ce thème aura pour mission de :

- Définir la place du culte et des religions dans l'établissement
- Décrire les modalités d'exercice du culte
- Recenser pour chaque étape y compris celle de l'annonce les rituels à mettre en place
- Veiller à ce que le plan d'action proposé soit en adéquation avec le but et objectifs retenus
- Clarifier le lien entre le projet de vie personnalisé et les rituels autour de la mort.

Avant le démarrage de ces travaux, j'organiserai un temps de réflexion à l'échelle de l'établissement avec l'ensemble des équipes pour échanger sur la place de la mort et du culte dans l'établissement. Cela me permettra, en tant que directrice, d'inscrire la mort comme faisant partie du lieu de vie que nous sommes. Le comité de pilotage suivra de très près la production de ces travaux. Le projet une fois formalisé sera présenté à l'équipe de direction et à la Direction générale du siège puis il sera communiqué au CVS et aux instances représentatives du personnel.

#### *Ateliers intergénérationnels de discussion philosophique pour penser la vie, sa vie, la mort, sa mort*

Le Pôle COS Saint Maur entretient des relations partenariales avec l'école primaire de Sévigné et de Lacordaire, deux institutions scolaires privés. Mettre en place des ateliers de discussion philosophique avec des écoliers et collégiens est l'occasion de diversifier et renforcer nos liens partenariaux au service de l'accroissement de la citoyenneté de chacun et de contribuer à extraire la fin de vie et la mort de l'ornière du tabou. D'autant que d'après Meirieu (cité par Gagnon, 2010), dès la petite enfance, ce n'est pas parce que leur « verbalisation est tâtonnante » qu'il ne se passe rien en eux. « L'enfant rencontre très tôt et avec la même force que les adultes des questions aussi complexes et difficiles que la solitude, la bonheur, l'injustice, la pouvoir, la mort ... », « l'enfant philosophe c'est un enfant capable de se penser par lui-même et de se penser dans le monde ». Le débat peut se faire à partir d'une question, d'un livre, d'un conte, d'images. Le but est celui de libérer la parole des enfants et des personnes âgées. Pour faire que ce projet aboutisse, je vais me rapprocher de nos deux partenaires pour m'assurer de leur participation. J'organiserai ensuite des réunions pour définir les objectifs, les modalités de mise en place et le fonctionnement de ces ateliers. Je demanderai à ce que soient impliqués dans ces temps de travail des enseignants et parents d'élèves. De notre côté seront invités à ces réunions de travail un représentant des usagers, la responsable animation et un soignant. Un planning précisera les dates et horaires des ateliers de manière à ce qu'ils soient compatibles avec les emplois du temps des élèves et de nos résidents. Je demanderai à

ce que ces ateliers soient animés par des enseignants, leur expertise en termes d'animation et de facilitation étant précieuse pour orienter, stimuler les discussions. La responsable animation et/ou un psychologue accompagnera ces ateliers. Ce projet pourra s'inclure dans le projet pédagogique de l'école et fera l'objet d'un avenant à la Convention partenariale existante. Cet avenant précisera l'objectif de ce projet, les motifs de la collaboration envisagée, les rôles et responsabilité de chaque partie, la durée et fréquence mensuelle des ateliers, les thèmes et contenus qui seront abordés. Des réunions régulières de suivi et d'évaluation permettront d'ajuster le dispositif au « fil de sa mise en œuvre ».

Les objectifs spécifiques de ces ateliers sont :

- Eduquer à la citoyenneté et à la solidarité
- Promouvoir des échanges intergénérationnels et développer une perspective positive sur le vieillissement
- Cultiver l'empathie, la culture du care
- Créer un espace inclusif
- Explorer la dimension spirituelle de la vie et de la mort
- Promouvoir la transmission d'expérience et renforcer le sentiment d'utilité
- Favoriser la préparation à la fin de vie

### ***Agir sur la dimension symbolique des espaces pour favoriser leur domesticité***

Les espaces ont une dimension symbolique qui peut avoir un impact profond sur le bien être émotionnel, spirituel, social et psychologique des résidents et des professionnels. Stevens et al. (2014) ont déterminé sept éléments de conception spatiale pouvant améliorer le bien-être des résidents : l'empathie, la stimulation cognitive, les compétences sociales, la confiance en soi, la réminiscence, le challenge, et l'empowerment. Pour un directeur, il me paraît indispensable de penser ses espaces dans une approche de domesticité pour que la personne se sente « disposer d'un chez soi » (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2018). Cela passe par une réflexion, sur le mode du co-design, à la recherche d'un équilibre entre vie sociale, soins et vie intime dans sur une approche domiciliaire. Ce projet s'inclura dans l'orientation « Re création d'un chez soi au sein de l'EHPAD » du PE. Il se déclinera en plusieurs axes et concernera principalement le bâtiment le Garlaban. Ce pavillon n'ayant pas bénéficié de rénovation depuis sa construction.

### **Améliorer l'ambiance et le confort du cadre de vie du pavillon Le Garlaban des résidents**

Il s'agira pour cet axe de renforcer le sentiment d'appartenance à l'établissement et de stimuler la socialisation ce qui peut avoir un impact positif sur l'estime de soi des résidents. Je veillerai à ce que le groupe de travail porte une attention particulière et des réponses aux dimensions détaillées ci-dessous :

**Repenser la personnalisation de l'espace privatif pour permettre au résident de créer une niche affective et identitaire** avec par exemple le choix de la peinture de la chambre par le résident avant son arrivée ou bien encore la mise en place d'une petite bibliothèque pour y poser ses bibelots. Le mobilier de la chambre mérite aussi de se débarrasser de ses oripeaux hospitaliers. Il conviendra aussi de revoir notre façon de communiquer sur l'intérêt de cette personnalisation auprès des usagers et des professionnels.

**Transformer les couloirs en chemin de promenade pour créer des espaces de sociabilité** en mettant en place par exemple des bancs, des tableaux, des photos de résidents et professionnels, des bibliothèques.

« **Cacher ce soin que l'on ne saurait voir** » pour dissocier les espaces de soins des espaces de vie sociale : retirer la salle de soins situé au milieu de la salle à manger du Garlaban. Ces espaces professionnels ayant une trop forte évocation médicale et de dépendance. Il est possible de transformer les bureaux du médecin coordonnateur et du cadre de santé en les fusionnant en salle de soins. Nous disposons à l'étage de ce même bâtiment deux bureaux vacants qui pourraient accueillir le médecin et le cadre de santé.

En lieu et place de la salle de soins actuel : **créer un coin bistrot pour se retrouver, recevoir ses proches et une kitchenette pour profiter de plaisirs olfactifs.**

**Créer une ambiance conviviale et chaleureuse au niveau de l'accueil du pavillon pour y amener de la vie** : mettre des vieux meubles, un olivier au centre, des claustras pour aménager un espace animation, diffuser de la musique...

**Marquer de son empreinte les espaces collectifs** en permettant aux résidents et professionnels de ramener des objets personnels de décoration ou autre pour améliorer la convivialité des espaces collectifs.

Les objectifs opérationnels de ce travail sont de : favoriser l'ancrage dans la biographie du résident, maintenir une continuité identitaire et la dignité du résident, favoriser la sociabilité et le sentiment d'être comme chez soi et augmenter le sentiment de bien-être et d'estime de soi.

Le groupe de travail dédié à l'axe « Re-crédation d'un chez soi au sein de l'EHPAD » du PE aura pour mission de recueillir les désirs des usagers, de leur famille et des professionnels concernant ce projet de domesticité des espaces. Le recours à des experts comme un architecte, ergothérapeute et désigner me sera indispensable pour définir un cahier des charges technique, fonctionnel et organisationnel précis concernant la transformation de la salle de soins et des bureaux médecin et cadre de santé. Je demanderai des devis auprès de prestataires spécifiques pour budgétiser précisément chaque poste. En lien avec le siège, je mobiliserai plusieurs sources de financement :

- La Fondation des Hôpitaux de France dans le cadre d'un appel à projet
- Le Conseil Départemental

- La CNSA dans le cadre du plan d'aide à l'investissement 2022 inscrit dans le volet médico-social du SEGUR
- L'ARS dans le cadre d'un crédit non renouvelable (CNR)
- Et en dernier lieu, un recours éventuel à l'emprunt.

En effet, ce projet de transformation des espaces est en cohérence avec les politiques publiques et le PRS 2023-2028.

Le Président du CA, le Directeur Général, le CVS et les IRP seront très régulièrement informés des avancées de ce projet.

Je veillerai, au cours de la mise en œuvre des aménagements architecturaux à la sécurité et confort des résidents par l'identification précis des risques auxquels ils sont exposés et j'établirai en lien avec l'équipe de direction un plan d'action à visée préventive visant à réduire l'impact des travaux à réaliser.

#### *Des activités socio culturelles pour réintroduire du social*

« Dans le cadre spécifique de l'accompagnement en fin de vie, nous souhaitons soutenir l'idée, qu'ici encore et d'autant plus, l'animation socioculturelle participe autant que possible à la pulsion de vie » (Huot et Robert 2001).

Les interventions culturelles sont conçues pour prendre soin au sens du « care » des personnes âgées accueillies en institution et des professionnels qui interviennent auprès d'eux. En effet, nos professionnels sont issus d'un quartier défavorisé ce qui ne facilite pas l'accès à certaines formes de culture. Cette question des activités socio culturelles sera inscrite au PE sous la forme d'un volet culturel dans le chapitre « Vie sociale et animation ». Elle sera déclinée dans le projet de vie personnalisé du résident. La formalisation de ce projet dans ses modalités, son fonctionnement, son organisation sera assurée par le groupe de travail dédié à l'axe « Vie sociale et animation » sous le pilotage de la responsable animation. Il convient dans un premier temps de s'accorder sur la définition de la culture de sorte à répondre aux besoins et aux spécificités du public accueilli et ne pas en rester à une conception « anoblie » du terme culture. Je veillerai à ce que ces activités ne se confondent pas avec des activités occupationnelles ou thérapeutiques. Le travail préparatoire associera l'ensemble des personnes participant au projet par une communication au « fil de sa conception ». La faisabilité de ce projet implique de développer de nouveaux partenariats avec des institutions culturelles comme le conservatoire de musique, les écoles de musique, des Beaux-Arts, de théâtre et de danse de notre territoire marseillais. Il me faudra donc rechercher et mobiliser ces partenariats après que le groupe de travail se soit accordé sur ce qu'il souhaite accomplir en termes d'activités culturelles et artistiques. Je conduirai une communication auprès de ces établissements en lien avec la responsable animation pour obtenir leur engagement et mobilisation. Je vais explorer les possibilités de financement pour soutenir le partenariat

par le biais de subventions auprès de l'ARS, de la Fondation de France ou auprès d'une organisation caritative comme le Lions Club par exemple. Ce financement viendra couvrir les dépenses liées à la rémunération éventuelle des intervenants et à l'achat de fournitures. Les possibilités de partenariat pourront se discuter dans le cadre d'une réunion puis se formaliser au travers d'une convention partenariale qui détaillera les objectifs, les activités spécifiques, les modalités organisationnelles et les responsabilités de chaque partie. Ce faisant, par ces actions, nous renforcerons notre ouverture sur l'extérieur.

Les objectifs de ces actions sont de renforcer l'hospitalité de l'établissement, d'élargir son ouverture sur l'extérieur, de lutter contre l'isolement et le sentiment d'abandon, de redonner du sens à la vie et de retrouver du plaisir à ETRE.

### 3.4 Evaluation du projet

Ce projet stratégique s'accompagne d'un dispositif d'évaluation qui prend appui sur le référentiel d'évaluation des ESMS et vient compléter celui du PE. Il a pour but de vérifier que les objectifs et les interventions retenus répondent bien à la problématique identifiée.

Les objectifs poursuivis sont :

- D'anticiper, de suivre et d'analyser l'impact de ce projet
- De repérer les points forts, les avancées
- De mettre au jour les bonnes pratiques et les conditions de réussite
- D'identifier les écarts entre le réel et le prescrit, les dysfonctionnements
- Eclairer et orienter les prises de décisions
- Produire des connaissances nouvelles

En lien avec le Comité de pilotage, la cellule qualité et l'équipe de direction, seront identifiés les critères et les indicateurs (Annexe XVII) à partir desquels seront prononcées les performances en matière d'accompagnement des résidents en situation de fin de vie. La méthodologie et les outils retenus pour procéder au recueil d'information sont ceux recommandés dans le référentiel d'évaluation des ESMS. Parmi eux, j'utiliserai :

**L'audit système** : repose sur une consultation documentaire et sur une rencontre avec les professionnels et les représentants des usagers,

**L'accompagné traceur** : les professionnels sont interviewés sur l'accompagnement de la personne tout au long de son parcours,

**L'évaluation traceur ciblé** : méthode qui diffère de l'audit ciblé car elle part du terrain pour ensuite remonter vers le processus évalué

Je serai attentive à impliquer les membres du groupe de travail lors de conduite d'actions d'évaluation et lors des phases d'analyse des informations recueillies. Les résultats des évaluations conduites feront l'objet d'une communication auprès de l'ensemble du personnel.

## **Conclusion de la troisième partie**

Pour conclure ce chapitre consacré à la description du projet de changement des pratiques et des approches d'accompagnement de la fin de vie, je veux souligner sa nature multidimensionnelle et la complexité de sa mise en œuvre. En cela, il s'inscrit dans une perspective à long terme, nécessitant une durée d'environ quatre ans pour être pleinement mis en œuvre et évalué de manière significative.

Au cœur de ce projet, j'ai choisi d'adopter l'approche du CARE, qui non seulement définit la finalité de nos actions, mais aussi en constitue le principe fondateur. De plus, il s'inscrit dans un contexte plus large comprenant deux autres démarches majeures : la refonte du PE et notre engagement dans une nouvelle démarche d'évaluation de la qualité. Ces trois démarches sont interconnectées, comme des anneaux borroméens. Elles se renforceront mutuellement, créant ainsi une synergie puissante.

## Conclusion

C'est dans un contexte sociétal qui interrogent notre façon d'accompagner la fin de vie et la mort en EHPAD que s'est imposée la nécessité de faire évoluer les missions de l'établissement COS Saint Maur dont j'assume la direction. Il s'agit d'adapter notre action pour répondre à l'évolution des besoins et de l'écosystème. Au cours de la première partie de ce mémoire, je me suis attachée à explorer cet écosystème externe et interne « à 360° », à analyser les faits recueillis pour mettre au jour cette problématique : « **Comment mieux accompagner les situations de fin de vie au sein de l'EHPAD, face à la complexité des besoins et attentes des résidents dans une logique de parcours de vie personnalisé et coordonné ?** »

Ce diagnostic situationnel m'a permis de mettre en évidence la nécessité de repenser l'organisation de l'EHPAD dans une approche relevant du care, pour permettre un accès aux soins palliatifs et l'élaboration de projet de vie et de fin de vie ajustées aux besoins et attentes des résidents en souffrance existentielle.

En effet, la culture biomédicale sur laquelle se fondent les processus organisationnels du COS Saint Maur engendre une non anticipation et une prise en compte partielle des besoins des résidents en situation de fin de vie. La souffrance existentielle et le besoin de spiritualité du résident passent au travers du filtre biomédicale. La multiplicité et l'interdépendance des besoins et attentes du résident, famille et professionnels nécessitent une attention particulière découlant d'un souci partagé par l'ensemble des acteurs en intra et extra institutionnel. Ainsi, pour répondre à cette complexité, le projet envisagé vise à garantir à chaque résident d'être accompagné dans le sens du CARE, selon ses volontés et en tenant compte de ses besoins multidimensionnels et polyfactoriels. Cela passe par une autre façon d'évaluer sa situation pour en avoir une compréhension systémique. L'approche par parcours permet d'inscrire les prestations d'accompagnement proposées dans une approche globale, personnalisée, graduée, anticipée et coordonnée. L'interdisciplinarité et le travail en réseau s'élargissant au territoire en sont les fertilisants. Les actions visant à soutenir les professionnels doivent pérenniser ces engagements par un changement de leurs pratiques professionnelles. Le recours à un nouveau métier pour coordonner les parcours de vie, animer et renforcer le réseau partenarial est un des moteurs de changement. Permettre au résident d'investir les espaces collectif et individuel comme s'il s'agissait d'un chez soi, renforcer leur domesticité est une façon systémique d'envisager le prendre soin.

L'évolution des politiques publiques sur le territoire national et local est propice à l'intégration des axes stratégiques développés dans le prochain CPOM à venir. Par ailleurs, aujourd'hui, nous nous interrogeons sur le manque d'outillage et de culture palliative chez les professionnels de ville pour envisager le plus longtemps possible un maintien à domicile

des personnes âgées en fin de vie. Comment leur permettre de ne plus envisager l'institutionnalisation comme unique alternative ? Des réponses différentes et des compétences spécifiques pourraient autoriser le recours à d'autres alternatives. Notre force est une médicalisation d'une partie des prestations de l'EHPAD. De ce fait, nous pourrions nous rapprocher des acteurs des soins primaires comme la Communauté professionnelle territoriale de santé du 12/13 (CPTS) et des structures relevant du sanitaire et du médico-social. J'envisage de positionner notre EHPAD comme un centre de ressources territorial pour le domicile. Deux modalités d'intervention seront développées : un appui aux professionnels du territoire en vue d'améliorer les pratiques professionnelles, de partager les bonnes pratiques et de renforcer l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie pour leur permettre de finir leur vie et de mourir chez elles. Cela permettrait de décliner des parcours évolutifs en fonction de la situation de la personne, de ses volontés et désirs. L'établissement COS Saint Maur sera le porteur de ce projet dans le cadre de partenariat et conventionnements spécifiques.



---

## Bibliographie

---

- Allard-Poesi, F. & Perret, V. (2005). Rôles et conflits de rôles du responsable projet. *Revue française de gestion*. <https://doi.org/10.3166/rfg.154.193-209>
- Anchisi, A., Hummel, C., Dallera, C. (2013). Finir sa vie en établissement médico-social : mourir dans un « lieu de vie ». *Krankenpflege*. vol 8. n°8, p 67-69 <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:42035>
- Autissier, D. & Metais-Wiersch, E. (2018). Du Changement à la Transformation. *Question(s) de management*, 21, 45-54. <https://doi.org/10.3917/qdm.182.0045>
- Beaucourt, C. & Louart, P. (2011). Le besoin de santé organisationnelle dans les établissements de soins : l'impact du care collectif. *Management & Avenir*, 49, 114-132. <https://doi.org/10.3917/mav.049.0114>
- Bernard, M. (2004). Prendre soin de nos aînés en fin de vie: à la recherche du sens. *Études sur la mort*, n°126, 43-69. <https://doi.org/10.3917/eslm.126.0043>
- Berruyer-Lamoine, B. (2011). Le temps du passage. Temps psychique, temps du rite. *Imaginaire & Inconscient*, 28, 143-157. <https://doi.org/10.3917/imin.028.0143>
- Bolton, D. (2020). Le modèle biopsychosocial et le nouvel humanisme médical. *Archives de Philosophie*, 83, 13-40. <https://doi.org/10.3917/aphi.834.0013>
- Broussy, L., Guedj, J., & Kuhn-Lafont, A. (2021). L'EHPAD du futur commence aujourd'hui. Proposition pour un changement radical de modèle. No 4 ; *Les études de Matières Grises*. Matières Grises - Le Think Tank. <https://matieres-grises.fr/wp-content/uploads/2021/06/Rapport-Ehpad-du-futur.pdf>
- Charpentier, M. & Soulières, M. (2007). Pouvoirs et fragilités du grand âge : « J'suis encore pas mal capable pour mon âge » (Mme H., 92 ans). *Nouvelles pratiques sociales*. P. 128–143. <https://doi.org/10.7202/016055a>
- Clerc, N. & Agogué, M. (2014). Analyse réflexive de pratiques et développement de nouvelles compétences. *Recherche en soins infirmiers*, 118, 7-16. <https://doi.org/10.3917/rsi.118.0007>

Clot, Y. (2014). Réhabiliter la dispute professionnelle. *Le journal de l'école de Paris du management*, 105, 9-16. <https://doi.org/10.3917/jepam.105.0009>

Cottin, P. & Dujardin, D. (2010). Prendre soin du partenariat : Les déterminants du travail en réseau au sein d'une Maison des adolescents. *Vie sociale*, 1, 75-89. <https://doi.org/10.3917/vsoc.101.0075>

De Ryckel, C. & Delvigne, F. (2010). La construction de l'identité par le récit. *Psychothérapies*, 30, 229-240. <https://doi.org/10.3917/psys.104.0229>

Desport, M. & Vacheret, M. (2019). Restaurer la fonction contenante face à la mort en EHPAD : les rites, une voie possible. *VST - Vie sociale et traitements*, 144, 79-86. <https://doi.org/10.3917/vst.144.0079>

Devigne, M., Habib, J., Krohmer, C. & Laurent, B. (2014). Reconnaître les régulations autonomes pour organiser le travail : l'exemple de la gestion de l'absentéisme en EHPAD. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 32, 63-80. <https://doi.org/10.3917/jgem.141.0063>

Donnio, I. (2005). L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et société*, 28(112), 73-92. <https://doi.org/10.3917/gs.112.0073>

Doucet, H. (2020). De la « douleur totale » à la souffrance existentielle : réflexions éthiques nées de l'évolution du vocabulaire en soins palliatifs. *Théologiques*, 28(1), 127-144. <https://doi.org/10.7202/1074678ar>

Ennuyer, B. (2013). Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance. *Gérontologie et société*, 36(145), 25-35. <https://doi.org/10.3917/gs.145.0025>

Gagnon, M. (2010). Lévine, J. (2008). L'enfant philosophe : avenir de l'humanité ? Ateliers AGSAS de réflexion sur la condition humaine (ARCH). Paris, France : ESF éditeur. *Revue des sciences de l'éducation*, Vol. 36, Numéro 1. <https://www.erudit.org/en/journals/rse/2010-v36-n1-rse3870/044013ar.pdf>

Frimousse, S. & Peretti, J. (2017). « Face au risque de désengagement, comment développer un haut niveau de responsabilisation de tous, du client au collaborateur ? ». *Question(s) de management*, 16, 135-157. <https://doi.org/10.3917/qdm.171.0135>

Girault, E. (2010). Un monde vulnérable. Pour une politique du care, de Joan Tronto », *Sociétés et jeunesse en difficulté* n°9, consulté le 10 juillet 2023. <http://journals.openedition.org/sejed/6724>

Gnansia, E. (2018). Nature et culture : intérêt du concept pour la santé-environnement. *Environnement, Risques & Santé*, 17, 624-631. <https://www.cairn.info/revue--2018-6-page-624.htm>.

Hecquet, M. (2011). Les Ehpad, lieux de vie, lieux de mort. *Le Journal des psychologues*, 287, 31-34. <https://doi.org/10.3917/jdp.287.0031>

Huot, A. & Robert, F. (2001). Des pratiques à la démarche d'animation en institution pour personnes âgées : points de vue d'un psychologue clinicien et d'une animatrice socioculturelle. *Gérontologie et société*, 24(96), 95-110. <https://doi.org/10.3917/gs.096.0095>

Jacquemin, D., Mallet, D. & Cobbaut, J. (2003). Éthique et pratiques cliniques. *Laennec*, 51, 22-32. <https://doi.org/10.3917/lae.033.0022>

Lacour, C. (2009). La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection. *Gérontologie et société*, 32(131), 187-201. <https://doi.org/10.3917/gs.131.0187>

Laoukili, A. (2003). De l'utilité à la domination de la gestion par les procédures. *Connexions*. <https://doi.org/10.3917/cnx.079.0007>

Le Grand-Séville, C. & Zonabend, F. (2012). Faire société avec les morts. *Études sur la mort*, 142, 11-30. <https://doi.org/10.3917/eslm.142.0011>

Mattéi, G. (2012). « Sur le management à l'épreuve de la complexité et du paradoxe ou les avatars du management scientifique et technocratique », *Humanisme et Entreprise*, vol. 307, no. 2, p. 17-28.

Mazzocato, C., Benaroyo, L. Désir de mort, désir de vie et fin de vie, (2009). *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2009/revue-medicale-suisse-203/desir-de-mort-desir-de-vie-et-fin-de-vie>

Mélon, L. (2013). Les associations du travail social en mutation : quels impacts sur les professionnels ? *Les Politiques Sociales*, 3-4, 82-93. <https://www.cairn.info/revue--2013-2-page-82.htm>.

Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13-20. <https://doi.org/10.3917/rsi.110.0013>

Pellissier, J. (2006). Réflexions sur les philosophies de soins. *Gérontologie et société*, 29(118), 37-54. <https://doi.org/10.3917/gs.118.0037>

Péoc'h, N. & Ceaux, C. (2012). Les valeurs professionnelles, une composante de la stratégie d'implication organisationnelle des professionnels de santé : L'apport compréhensif d'une recherche décisionnelle menée au CHU de Toulouse. *Recherche en soins infirmiers*, 108, 53-66. <https://doi.org/10.3917/rsi.108.0053>

Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 121, 53-64. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.121.0053>

Regnier, C. (2017). Rédaction et prise en compte des directives anticipées en gériatrie. *Laennec*, 65, 57-70. <https://doi.org/10.3917/lae.174.0057>

Sainton, J. (2019), « Le dispositif Leonetti-Claeys. Sédation palliative ou terminale ? », *Médecine Palliative*, 18, p. 41-48. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.09.010>

Serey, A. (2020). En quoi l'évaluation des besoins ou de la souffrance spirituels serait-elle utile pour les professionnels accompagnants un patient, et pour le patient lui-même ?. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 143, 71-82. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.143.0071>

Schnegg, O. (2012). La place des familles dans le parcours institutionnel du résident. *Revue internationale de soins palliatifs*, 27, 57-62. <https://doi.org/10.3917/inka.122.0057>

Schwartz, Y. & Echternacht, E. (2009). Le corps-soi dans les milieux de travail : comment se spécifie sa compétence à vivre ?. *Corps*, 6, 31-37. <https://doi.org/10.3917/corp.006.0031>

Skrzypczak, A. (2015). Une fin de vie invisible ? Rapport ONFV 2013. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 120, 103-112. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.120.0103>

Soparnot, R. (2009). Vers une gestion stratégique du changement : une perspective par la capacité organisationnelle de changement. *Management & Avenir*, 28, 104-122. <https://doi.org/10.3917/mav.028.0104>

Stevens, R., Petermans, A., & Vanrie, J. (2014). *Converting happiness theory into (interior) architectural design missions. Designing for subjective well-being in residential care centers*. ResearchGate.  
<file:///C:/Users/User/Downloads/Convertinghappinesstheoryintointeriorarchitecturaldesignmissions-finalversion.pdf>

Svandra, P. (2016). Repenser l'éthique avec Paul Ricœur: Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. *Recherche en soins infirmiers*, 124, 19-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.124.0019>

Zielinski, A. (2010). L'éthique du care : Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 413, 631-641. <https://doi.org/10.3917/etu.4136.0631>

## **Livre**

Ardoino, J. (2000) *Les Avatars de l'éducation*. Paris : PUF.

Boutinet, J.-P. : « *Psychologie des conduites de projet* » 4<sup>ème</sup> édition. Paris. Presses Universitaires de France, 2006.

Genelot, Dominique, 2017. *Manager dans (et avec) la complexité*. Eyrolles

Ricoeur, P. (1994), « *La souffrance n'est pas la douleur* ». *Autrement*.142, p. 58-69

Jacquemin, D. (2016), *Besoins spirituels. Soins, désir, responsabilités*. Bruxelles. Lumen Vitae.

Lefèvre, P., Scandellari, T. (2016). *Guide du directeur en action sociale et médico-sociale*. Dunod.

Lenhardt, V. (2002) *Les responsables porteurs de sens ; culture et pratique du coaching et du team-building*. Insep consulting Editions. Paris 2<sup>ème</sup> édition.

LOUBAT, Jean-René, 2013. *Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale*. Dunod.

Tarquinio, C., Tarquinio, P., Fischer, G., Tarquinio, C. & Martin-Krumm, C. (2019). Chapitre 14. Spiritualité, religion et santé. Dans : Charles Martin-Krumm éd., *Psychologie positive : Etat des savoirs, champs d'application et perspectives* (pp. 277-292). Paris : Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.marti.2019.01.0277>

Vial, M. (2000). *Organiser la formation : le pari sur l'auto-évaluation. Défi-formation*. Paris : L'Harmattan.

Vial, M., Caparros-Mencacci, N. (2007). *L'accompagnement professionnel : Méthode à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative*. De Boeck Supérieur.

Vial, M. (2008). *Se former pour évaluer: Se donner une problématique et élaborer des concepts*. De Boeck Supérieur.

Vial, M. (2010). *Le travail des limites dans la relation éducative : Aide ? Guidage ? Accompagnement ?*. L'Harmattan.

## **Textes législatifs**

Décret n° 2018-633 du 18 juillet 2018 relatif au diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée

Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée

Loi n° 75-535 du 30/06/1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des PA et à l'allocation personnalisée d'autonomie

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des PA et des personnes handicapées

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Loi du 7 Aout 2020 portant création d'une 5ème branche de la sécurité sociale

SEGUR de la santé, Plan d'aide à l'investissement 2021 – 2025 dans le secteur médico-social

## **Site WEB**

Agence Régional de Santé PACA (2023). *Plan régional de santé PACA, 2023 2028*.

<https://www.paca.ars.sante.fr/media/111707/download?inline>

Anact (2021). *Les organisations du travail à l'épreuve de la crise : management et relations professionnelles*. Explo. ile:///C:/Users/User/Downloads/5-1\_cahier\_explo\_\_management\_et\_relations\_professionnelles-1.pdf

Anact (2021). « *Alternatives organisationnelles et managériales : promesses et réalités ?* ». La Revue de conditions de travail., N°12.

ANACT, (2023). *Guide pratique sur la mise en place et l'animation d'espaces de discussion sur le travail (EDT)*. <https://www.anact.fr/animer-des-espaces-de-discussion>

ANESM, (Février 2009). *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf)

[04/accompagnement\\_etablissement\\_medico\\_social.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf)

ANESM, (Mai 2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet_etablissement_service_anesm.pdf)

[03/reco\\_projet\\_etablissement\\_service\\_anesm.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet_etablissement_service_anesm.pdf)

ANESM, (octobre 2018). *Le projet personnalisé : une dynamique de parcours d'accompagnement (volet Ehpad)*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet\\_personnalise\\_ehpad.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet_personnalise_ehpad.pdf)

Bonfanti-Dossat, C., Imbert, C., Meunier, M. (Septembre 2021). *Rapport d'information fait au nom de la Commission des affaires sociales sur les soins palliatifs*. <https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8661.pdf>

Bonne, B. (Mars 2018). *Rapport d'information au nom de la commission des affaires sociales sur la situation dans les établissements d'hébergement pour PA dépendantes (EHPAD)*. N°341. [https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b0769\\_rapport-information#](https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b0769_rapport-information#)

Bonne, B., Meunier, M. (février 2022). *Rapport d'information fait au nom de la Commission des affaires sociales sur l'enquête de la Cour des comptes sur la prise en charge médicale des PA en EHPAD*, N°536. [http://www.senat.fr/rap/r21-536/r21-536\\_mono.html](http://www.senat.fr/rap/r21-536/r21-536_mono.html)

Broussy, L. (Mai 2021). « *Nous vieillirons ensemble...* », *80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations*. <https://www.cohesion-territoires.gouv.fr/sites/default/files/2021-05/Rapport%20Broussy%20-%20Mai%202021.pdf>

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), (octobre 2022). *Les Français et la fin de vie*. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage\\_fin\\_de\\_vie\\_-\\_bva\\_pour\\_le\\_cnspfv.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspfv.pdf)

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), (2023). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, Troisième édition. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) (2023, 18 août). *Définition soins palliatifs*. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/>

CLEIRPPA, *réflexion sur la citoyenneté*, disponible sur Internet :  
[http://www.cleirppa.asso.fr/SPIP-v1-8/article.php3?id\\_article=148](http://www.cleirppa.asso.fr/SPIP-v1-8/article.php3?id_article=148)

CNSA, (2019). *Chez-soi : l'approche domiciliaire*.  
[https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_19-07\\_prospective\\_chapitre\\_2\\_web.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_19-07_prospective_chapitre_2_web.pdf)

CNSA, (2021). *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie*.  
[https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffres\\_cles\\_2021\\_interactif.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffres_cles_2021_interactif.pdf)

Commission économique des Nations Unies pour l'Europe (2007). *Vieillesse de la population : défis et opportunités*.  
[https://unece.org/DAM/highlights/what\\_ECE\\_does/French/0726054\\_CEE\\_VIEILLISSEMENT.pdf](https://unece.org/DAM/highlights/what_ECE_does/French/0726054_CEE_VIEILLISSEMENT.pdf)

Commission Européenne (Janvier 2021). *Livre Vert sur le vieillissement, Promouvoir la solidarité et la responsabilité entre générations*.  
[https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/1\\_fr\\_act\\_part1\\_v2.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/1_fr_act_part1_v2.pdf)

Conseil économique, social et environnemental, (avril 2023). *Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie*.  
[https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne\\_findevie\\_Rapportfinal.pdf](https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf)

Département des Bouches du Rhône, *Schéma départemental en faveur des personnes du bel âge. 2017 – 2022*.

DREES (2011). *La vie en établissement d'hébergement pour PA du point de vue des résidents et de leurs proches*. Dossiers solidarité et santé, N°18. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-durees-de-sejour-en-ehpad-une-analyse-partir-de-lenquete>

DREES (2017). *Durée de séjour en EHPAD*, N°15. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-durees-de-sejour-en-ehpad-une-analyse-partir-de-lenquete>

DREES (2018). *L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015*. [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1094\\_toile.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1094_toile.pdf)

DREES (2020). *Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108000 séniors de plus seraient attendus en EHPAD d'ici à 2030*, N°1172. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/er1172.pdf>

DREES (2020). *L'aide et l'action sociales en France*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-12/AAS2022.pdf>

EHESP (mars 2020). Dossier documentaire, *Politiques vieillesse en France*. <https://documentation.ehesp.fr/ajax.php?module=cms&categ=document&action=render&id=341>

El Khomri, M. (octobre 2019). *Grand âge et autonomie. Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024*. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/194000818.pdf>

Fiat, C., Hammerer, V., Valentin, I. (2022). *Mission-flash « l'EHPAD de demain : quels modèles ? »* <https://www.banquedesterritoires.fr/ehpad-les-deux-premieres-missions-flash-de-lassemblee-presentent-leurs-conclusions>

Fourcade, C. (2022). « *Et si la SFAP n'existait pas ?* ». Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. <https://sfap.org/actualite/discours-claire-fourcade-presidente-de-la-sfap-congres-2022>

HAS, (Février 2018, actualisation janvier 2020). « *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?* », Guide du parcours de soins. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app\\_164\\_guide\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf)

HAS (2022, mars). *Manuel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/202203/manuel\\_devaluation\\_de\\_la\\_qualite\\_essms.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/202203/manuel_devaluation_de_la_qualite_essms.pdf)

INSEE (2019). *France, Portrait social*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4238381?sommaire=4238781>

Jeandel, C., Guerin, O. (juin 2021). *Unités de Soins de Longue Durée et EHPAD. Rapport de mission*. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_jeandel-guerin.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_jeandel-guerin.pdf)

Laroque, P., (1962). Haut Comité Consultatif de la population et de la famille, *Politique de la vieillesse, Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse*, La documentation française.

Le Défenseur des droits (2021). *Les droits fondamentaux des PA accueillies en EHPAD*. [https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/836210050\\_ddd\\_droitsehp\\_ad\\_access.pdf](https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/836210050_ddd_droitsehp_ad_access.pdf)

Libault, D. (Mars 2019). *Concertation Grand âge et autonomie*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/consultation-place-des-personnes-agees/concertation-grand-age-et-autonomie/article/rapport-de-la-concertation-grand-age-et-autonomie>

Ministère des Solidarités et des Familles (2022). *Grand âge : le gouvernement engagé en faveur du bien vieillir à domicile et en établissement*.

[https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2022-12/dp\\_ehpad\\_2022\\_accessible.pdf](https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2022-12/dp_ehpad_2022_accessible.pdf)

Observatoire national de la protection de l'enfance (Octobre 2016). Les besoins fondamentaux de l'enfant et leur déclinaison pratique en protection de l'enfance. [https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/notedactu\\_besoins\\_de\\_lenfant.pdf](https://www.onpe.gouv.fr/system/files/publication/notedactu_besoins_de_lenfant.pdf)

Observatoire des territoires (2017). *Le Vieillissement de la population et ses enjeux*. [https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/sites/default/files/2023-05/le\\_vieillissement\\_de\\_la\\_population\\_et\\_ses\\_enjeux\\_0.pdf](https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/sites/default/files/2023-05/le_vieillissement_de_la_population_et_ses_enjeux_0.pdf)

Observatoire régional de la santé Provence Alpes Côte d'Azur (2018). *Portrait socio-sanitaire et environnemental du département des Bouches-du-Rhône*. [http://www.orspaca.org/sites/default/files/portrait\\_bouches-du-rhone\\_orspaca.pdf](http://www.orspaca.org/sites/default/files/portrait_bouches-du-rhone_orspaca.pdf)

Rapport d'information déposé par la Commission des Affaires Sociales portant sur *l'évaluation de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. [https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021\\_rapport-information.pdf](https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information.pdf)

---

## Liste des annexes

---

**Annexe I - Orientation des politiques publiques : vers un changement de paradigme**

**Annexe II - Organigramme du Siège COS**

**Annexe III – Guide d’entretien**

**Annexe IV - Les différentes formes de deuil**

**Annexe V - Les 14 besoins de VIRGINIA HENDERSON**

**Annexe VI - Organigramme POLE COS SAINT MAUR**

**Annexe VII – Effectifs RH et chiffres de l’absentéisme**

**Annexe VIII – SWOT**

**Annexe IX - 7S de Mc Kinsley en synthèse**

**Annexe X - Organisation du projet sous la forme de rétroplannings**

**Annexe XI - Maquette du nouvel organigramme**

**Annexe XII - Organisation des groupes de travail**

**Annexe XIII - PALLIA 10 Géroto**

**Annexe XIV- Jeu de carte JAMALV « à vos souhaits »**

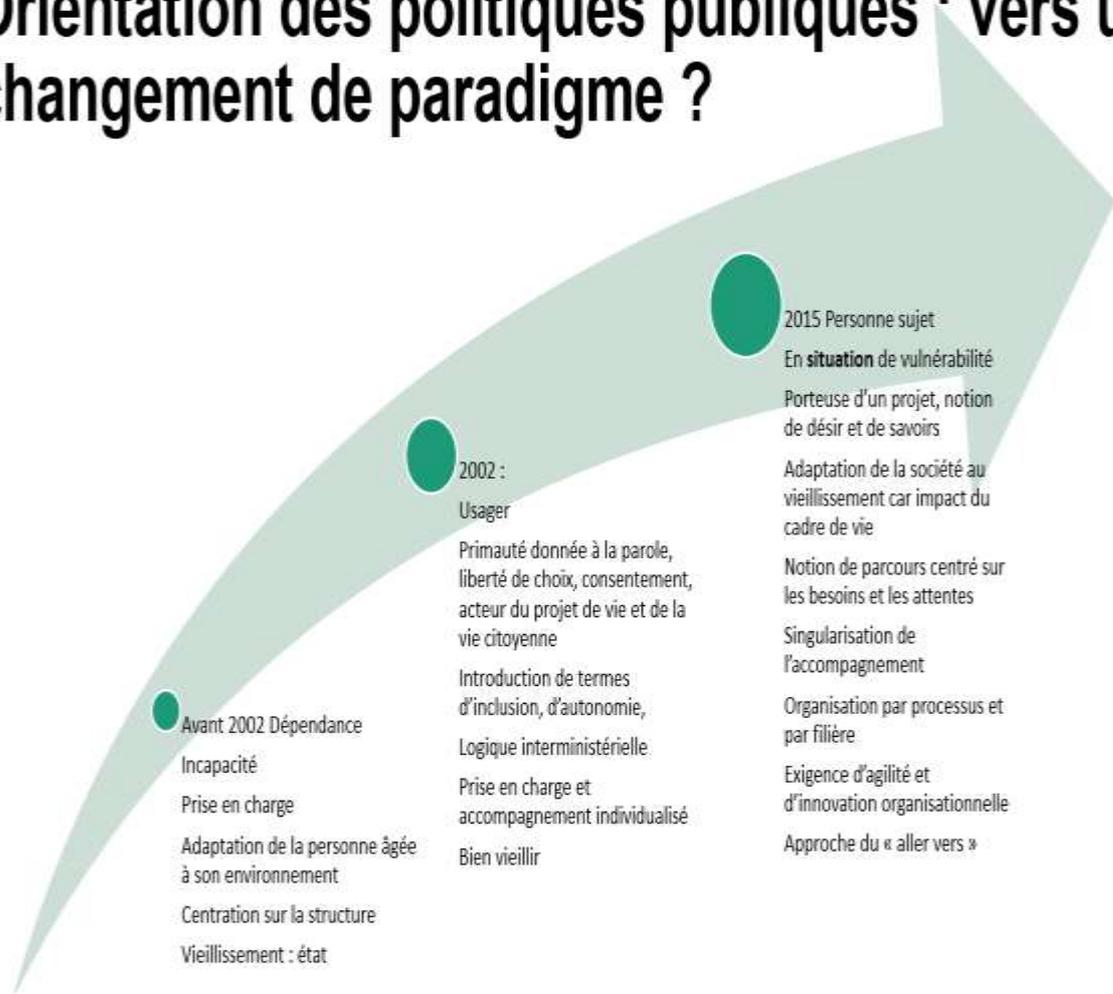
**Annexe XV - Grille ANACT « Analyse d’une situation de travail »**

**Annexe XVI - Directives anticipées en FALC**

**Annexe XVII – Tableau d’indicateurs d’évaluation**

## Annexe I - Orientation des politiques publiques : vers un changement de paradigme

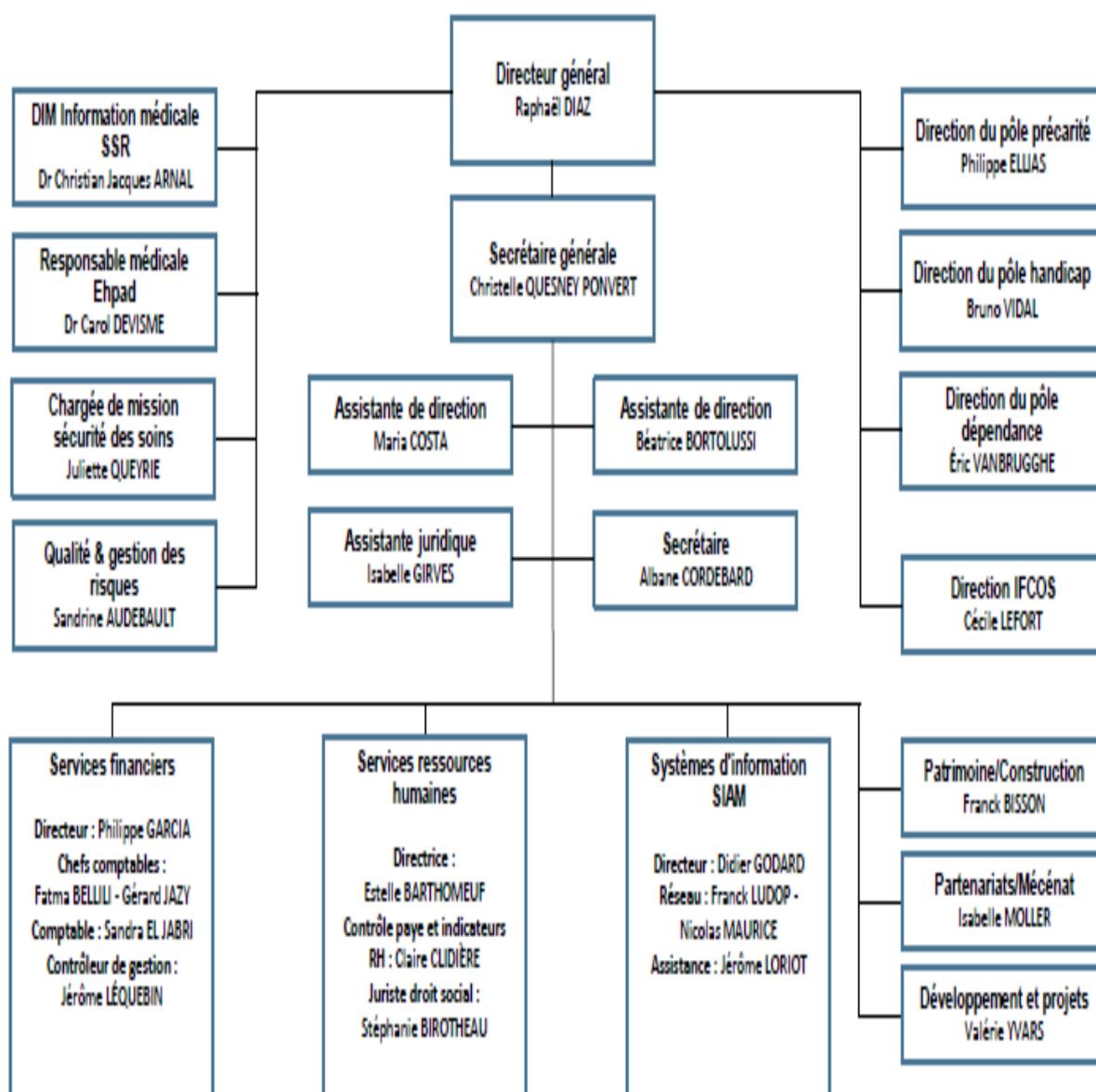
# Orientation des politiques publiques : vers un changement de paradigme ?



## Annexe II - Organigramme du Siège COS



### Organigramme du siège



### Annexe III – Guide d’entretien

THEMATIQUE ABORDEE	QUESTIONS
<b>RESIDENT</b>	
<b>Présentation</b>	<p>Depuis quand résidez vous à Saint Maur ?</p> <p>Qu'est ce qui a fait que vous vous êtes décidé à venir en EHPAD ?</p> <p>Pourquoi avoir choisi cet endroit ?</p> <p>Comment vous sentez vous ici ?</p>
<b>Prise en compte du récit de vie, des volontés et des souhaits</b>	<p>Comment vous représentez vous la fin de vie ?</p> <p>Votre fin de vie ?</p> <p>Quel est votre vécu sur la fin de vie ?</p> <p>Pensez-vous qu'il soit utile de réfléchir à ce que l'on voudrait pour sa fin de vie ?</p> <p>Y avais-vous réfléchi ? Comment avez-vous fait connaitre vos volontés aux professionnels de l'EHPAD ?</p> <p>Aimeriez vous être accompagné dans cette démarche ?</p> <p>Comment voyiez-vous cet accompagnement ?</p>

THEMATIQUE ABORDEE	QUESTIONS
<b>PROFESSIONNEL</b>	
<b>Présentation</b>	<p>Quel est votre parcours ? votre ancienneté dans l'établissement ?</p> <p>Qu'est ce qui a motivé le choix d'intégrer cet établissement</p>
<b>Besoins des professionnels</b>	<p>Comment vous représentez vous la fin de vie ?</p> <p>Quelles sont vos expériences concernant la fin de vie en EHPAD ? La mort ?</p> <p>Comment vivez-vous ces moments ?</p> <p>Quel est votre rôle dans cet accompagnement et prise en charge ?</p> <p>Quel rapport avez-vous avec les résidents sur ces questions ?</p> <p>Comment leur permettez-vous d'exprimer leurs volontés ?</p> <p>Quelles difficultés rencontrez-vous dans l'accompagnement de ces situations ?</p> <p>Quelle démarche d'accompagnement imaginez vous pour répondre à leurs besoins ?</p> <p>Quelles attentes avez-vous en matière de soutien du groupe ?</p>

## **Annexe IV - Les différentes formes de deuil**

### **Le deuil anticipé**

La survenue du deuil anticipé est à éviter pour ne pas mettre le malade au rang des défunts pendant la phase d'accompagnement. Cette mise à distance du sujet en fin de vie est un mécanisme de défense pour se protéger de la séparation au moment de la mort. Ce processus de deuil anticipé est fréquent surtout lorsqu'il s'agit d'un long mourir.

### **Le travail de pré deuil : de l'annonce à la mort**

Le processus de deuil commence bien avant le décès, dès que la personne et ses proches conscientisent l'approche de la fin de vie. Le résident entre en « fin de vie » dans le sens où il éprouve le sentiment intime d'une mort toute proche. Au cours de cette phase, des réalités et des sentiments contradictoires surgissent : attitude de combat ou d'abandon, sentiment de culpabilité ou de honte ou de colère, échange de pardon mutuel. Le pré deuil est un processus de préparation à la mort de la personne aimée.

### **Le travail de deuil**

Le travail de deuil survient après la perte. Il s'agit de « ce long chemin qui va [...] permettre d'accepter le mort de l'autre, c'est-à-dire d'accepter un jamais plus de regard, un jamais plus de voix, de tendresse, support des échanges, accepter une absence d'avenir et de projets communs, un point final » (Thomas, cité dans 1980). Il s'agit d'un long processus qui permet de conserver le souvenir de la personne décédée en nous tout en étant de nouveaux disponibles pour investir d'autres relations.

Le terme « travail » vient signifier l'énergie psychologique et psychique requis pour cheminer. Cette énergie s'accompagne d'un amoindrissement des ressources physiques et expliquent le désir de se tenir en retrait des activités de la vie.

Les rituels funéraires permettent de vivre, de partager sa peine avec les autres pour ne pas vivre le deuil dans la solitude. Si ces éléments relevant du sacré ne sont pas mis en œuvre, le risque est celui de voir survenir des problèmes de dépression. Le processus de deuil est un processus de reconstruction qui ne peut se faire que dans un étayage aux autres et au symbolique visant à représenter la réalité de la mort.

Globalement sur l'EHPAD, compte tenu notamment de la diminution de la durée de séjour, ces différentes phases du deuil s'entremêlent et superposent à la fois pour les résidents endeuillés et pour les acteurs professionnels et bénévoles. Je remarque qu'au sein de l'établissement, peu d'espaces sont prévus pour permettre le remaniement psychique nécessaire à ce travail de deuil.

Le COS Saint Maur a connu sur un temps court une succession de tentatives de suicide ce qui me questionne sur l'accompagnement psycho-social et spirituel des personnes en

situation de fin de vie. Les professionnels s'efforcent d'être une ressource en termes d'écoute et de soutien pour permettre au résident de traverser au mieux cette période. La Chapelle de l'établissement est mise à disposition des résidents et des familles pour les cérémonies religieuses et recueillement. A noter que la Chapelle est de culte chrétien et ne prévoit pas l'intégration des autres cultes. Les morts sont cachés aux résidents par souci de protection de ces derniers. Souvent, le défunt, enveloppé d'une housse, sort par « la petite porte » de l'EHPAD pour ne pas être vu.

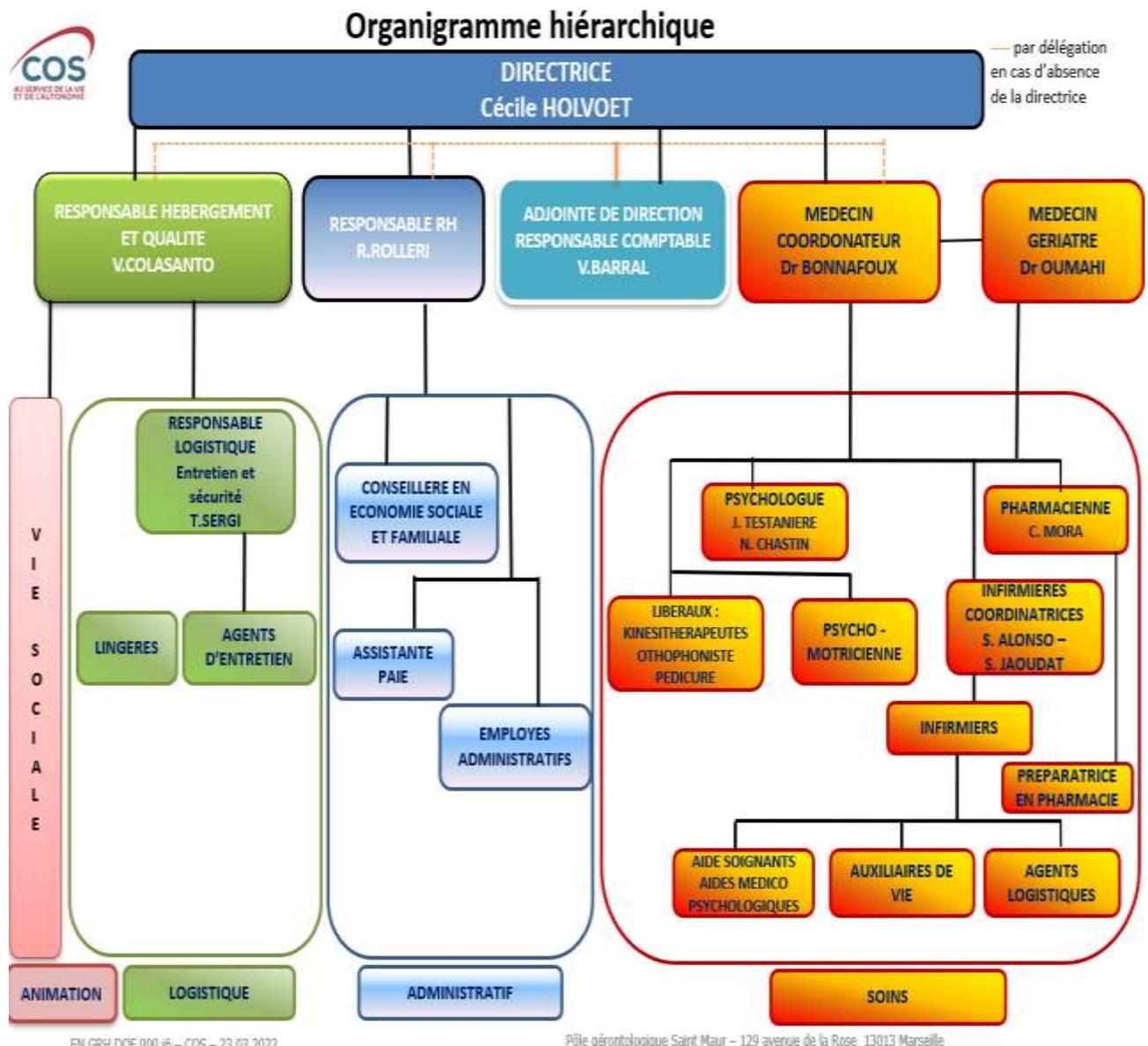
Le soutien des proches, à leur demande, peut se poursuivre après le décès par un accompagnement psychologique, voire technique ou logistique. Un bouquet de fleur, un petit message sont ensuite systématiquement envoyé aux familles endeuillées de la part du personnel et de l'établissement.

L'analyse d'un échantillon de projet de vie et de plan de soin renseignent peu voire pas du tout sur ces besoins pourtant universels.

## Annexe V - Les 14 besoins de VIRGINIA HENDERSON



# Annexe VI - Organigramme POLE COS SAINT MAUR



## Annexe VII – Effectif RH et chiffres de l'absentéisme

EHPAD Source/Cèdre	2022			
	Catégorie d'emplois	EPRD/ERRD	Mesures nouvelles	Total
Administratif	5,15	0,7	5,85	0,05
Services Généraux	0	0	0	3,08
Animation	0,8	0	0,8	0
ASH	14,59	0	14,59	1,32
AS/AMP	32,48	0	32,48	3,48
IDE	5,35	0	5,35	0,35
Médecin	2,36	0	2,36	0,12
Psychologue	0,61	0,19	0,8	0
Auxil Médicaux	0,89	0	0,89	0,09
Dont contrats aidés	3		3	
<b>TOTAL</b>	<b>62,23</b>	<b>0,89</b>	<b>63,12</b>	<b>8,49</b>
<b>ETP en sous-traitance (estimation)</b>				
<b>2022</b>				
Cuisine	7,68			
Blanchisserie	0,6			
Nettoyage				
<b>TOTAL</b>	<b>8,28</b>			

EHPAD Garlaban	2022			
	Catégorie d'emplois	EPRD/ERRD	Mesures nouvelles	Total
Administratif	2,08	0,3	2,38	0,18
Services Généraux	1,77		1,77	0,08
Animation	0,7		0,7	0
ASH	12,15		12,15	1,04
AS/AMP	18,25		18,25	2,24
IDE	8,75		8,75	1,12
Médecin	1,14		1,14	0,05
Psychologue	0,61		0,61	0
Auxil Médicaux	0,2		0,2	0
Dont contrats aidés				
<b>TOTAL</b>	<b>45,65</b>	<b>0,3</b>	<b>45,95</b>	<b>4,71</b>
<b>ETP en sous-traitance (estimation)</b>				
<b>2022</b>				
Cuisine	5,12			
Blanchisserie	0,9			
Nettoyage	0			
Autres	0			
<b>TOTAL</b>	<b>6,02</b>			

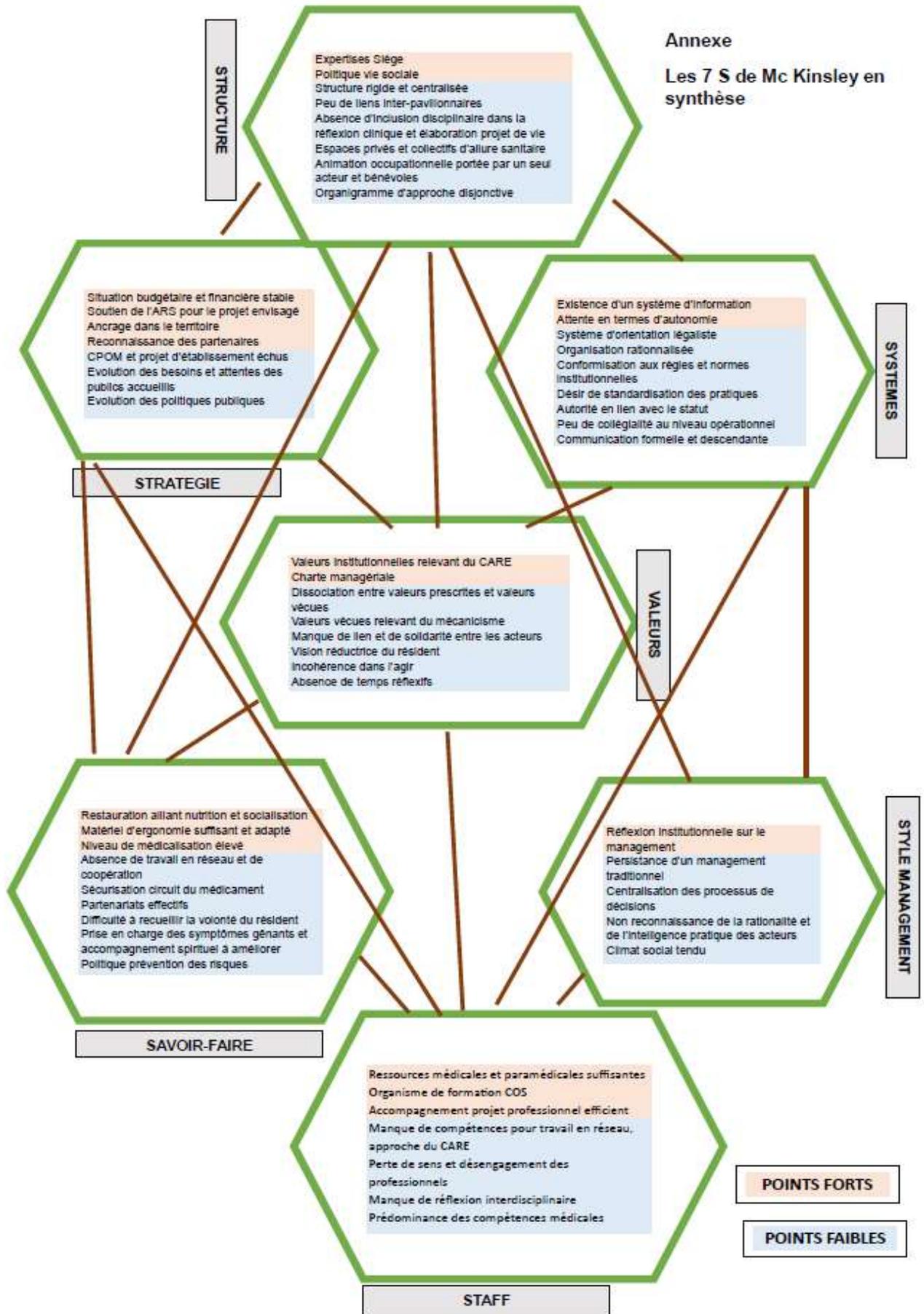
## Les chiffres de l'absentéisme

<b>Année</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>
AT en jour	1390	812	1183	1051	782	951	376	1328	1236	951	583	1001	1740
<b>AT en %</b>	<b>3,9</b>	<b>2,42</b>	<b>2,92</b>	<b>2,44</b>	<b>1,9</b>	<b>2,29</b>	<b>0,91</b>	<b>3,38</b>	<b>3,09</b>	<b>2,38</b>	<b>1,47</b>	<b>2,51</b>	<b>4,45</b>
Maladie en jour	3326	3108	3827	3621	3926	3672	4706	4962	3345	3628	4347	6810	3770
<b>Maladie en %</b>	<b>8,99</b>	<b>8,03</b>	<b>9,44</b>	<b>8,57</b>	<b>9,71</b>	<b>8,84</b>	<b>11,37</b>	<b>12,63</b>	<b>8,37</b>	<b>9,09</b>	<b>10,95</b>	<b>17,07</b>	<b>9,64</b>
<b>Total</b>	<b>12,89</b>	<b>10,45</b>	<b>12,36</b>	<b>11,01</b>	<b>11,61</b>	<b>11,13</b>	<b>12,28</b>	<b>16,01</b>	<b>11,46</b>	<b>11,47</b>	<b>12,42</b>	<b>19,58</b>	<b>14,09</b>

## Annexe VIII – SWOT

Diagnostic stratégique POLE COS SAINT MAUR (SWOT)		
	POSITIF	NEGATIF
ORIGINE ORGANISATIONNELLE	<b>FORCES</b>	<b>FAIBLESSES</b>
	Valeurs de la Fondation relevant du paradigme du CARE	Emprise du modèle bio médical sur le modèle du CARE
	Sectorisation pavillonnaire des prises en charges	Modalités d'accompagnement en silos non pensé dans une logique de parcours de vie et de fin de vie
	Renouvellement du projet d'établissement de l'EHPAD	Repérage tardif des situations de fin de vie
	Soutien et expertise du COS dont organisme de formation	Manque de compétences en termes de travail en réseau et démarche projet
	Conventions de partenariat effectives	Conception architecturale aseptisée
	Légitimité auprès des instances et ancrage significatif sur le territoire	Absentéisme et turn over élevés avec climat social tendu
Equipe de direction stable et pluriprofessionnelle	Management traditionnel de type vertical distant du réel empêchant l'expression du pouvoir d'agir des salariés	
ORIGINE EXTERNE	<b>OPPORTUNITES</b>	<b>MENACES</b>
	Fin de vie : débat d'actualité	Manque d'attractivité des EHPAD dans un territoire marqué par de fortes inégalités sociales
	Accroissement des situations de vulnérabilité et de fin de vie en EHPAD	Medicalisation croissante avec risque de confusion lieu de soins – lieu de vie – lieu de mort
	Orientations des politiques publiques :	Vision négative persistante du vieillissement et de la mort
	Nouvelles modalités d'accompagnement pour davantage d'humanisation, Renforcement des droits et de la citoyenneté des personnes en fin de vie, , Nouveaux modèles managériaux,	Anticipation tardive des soins palliatifs
	Emergence de nouveaux métiers,	Cloisonnement du système de santé
Prise en charge financière plus juste et solidaire	Difficulté à mobiliser les ressources territoriales	

# Annexe IX - 7S de Mc Kinsley en synthèse



## Annexe X - Organisation du projet sous la forme de rétroplannings

Axe stratégique 1 : Construire l'accompagnement dans une logique de parcours de vie		
Objectifs opérationnels	Actions	Acteurs
		Temporalité
Mettre en place un dispositif d'évaluation multidimensionnelle de la situation du résident	Recours à d'autres modèles de recueil des besoins et des souhaits de la personne	Médecin – Equipe soignante – Responsable animation – cadre de santé – Psychologue – Psychomotricien – Référente admission - CVS Moyen terme
	Mise en place de temps d'accordage clinique pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire pour une compréhension systémique de la situation du résident	2 soignants, un résident, représentant des familles, un médecin, responsable animation et un agent de ménage Moyen terme
Adapter les modalités d'accompagnement ou une approche centrée sur le parcours de vie et de fin de vie	Définition de la fiche de mission de l'IPA et assurer le recrutement	Cadre de santé, soignant IDE, médecin coordonnateur, responsable RH de l'établissement, représentants du personnel, le Siège Court terme
	Formalisation des parcours de vie et de fin de vie	Médecin coordonnateur, cadre de santé, 2 soignants, conseillère en économie sociale et familiale, représentant des usagers ,IRP, représentant du culte Moyen terme
	Elaboration d'outils de communication adaptés pour un meilleur accès à l'information	Médecin salarié, soignant, un résident, un psychologue, la responsable animation, un bénévole Moyen terme
Développer le travail en réseau	Instauration d'espaces de partage interprofessionnel et intersectoriel	Equipe de direction et partenaires – salariés - IRP Court terme
	Remaniement de l'organigramme existant	Equipe de direction - IRP Court terme
Axe stratégique 2 : Accueillir le résident dans un espace collectif et individuel pensé pour être un chez soi		
Objectifs opérationnels	Actions	Acteurs
		Temporalité
Favoriser l'appropriation psychique, sociale, affective des espaces	Mise en place d'ateliers intergénérationnels de discussion philosophique	Salariés - Equipes de direction – Partenaires – CVS – IRP- Bénévoles Long terme
	Mise en place d'un dispositif d'accueil progressive du résident	Equipe de direction – Psychologues – soignant Responsable animation – un usager - CVS - Bénévoles Moyen terme
	Instauration de rituels autour de la fin de vie et de la mort	Un soignant, psychologue, un administratif, un représentant du Culte, un résident, un représentant des familles Moyen terme
Engager une domesticité des espaces	Mise en place d'activités créatives et socioculturelles	Equipe de direction – Psychomotricien – Responsable animation – Responsable hébergement –IRP – CVS - Partenaires

		Long terme
	Améliorer l'ambiance et le confort du cadre de vie des résidents	CA – Direction - Equipe de direction – Salariés – CVS – responsable hébergement – Siège- Personnel technique - résidents – famille- <b>Experts</b> : Social Designer, architecte et ergothérapeute
		Long terme
	Personnalisation des espaces collectifs et personnels	Equipe de direction – Psychologues – Responsable animation – Responsable hébergement – Equipe technique– IRP - CVS
		Moyen terme
<b>Axe stratégique 3 : Accompagner les professionnels dans le changement de leurs pratiques</b>		
Objectifs opérationnels	Actions	Acteurs
		Temporalité
Structurer la GPEC autour de l'enjeu du travail en réseau	Etablissement d'une cartographie des compétences internes requises et existantes	Equipe de direction, les IRP, Département des ressources humaines au niveau du siège, un formateur, un soignant
		Moyen terme
	Révision de l'ensemble des fiches de poste en fiches de mission pour l'ensemble des acteurs	Equipe de direction, les IRP, Département des ressources humaines au niveau du siège, un formateur – consultant de notre organisme de formation COS, un soignant
		Long terme
	Refonte du plan de formation	Equipe de direction, les IRP, Département des ressources humaines au niveau du siège, un formateur – consultant de notre organisme de formation COS, un soignant
		Moyen terme
Soutenir les professionnels et les bénévoles	Instauration de groupe de réflexion éthique	Equipe de direction, IRP, siège, soignant
		Court terme
	Instauration de temps de discussions professionnelles	Equipe de direction – Psychologue – Siège -Salariés - IRP
		Moyen terme
	Mettre en œuvre un management contributif	Salariés - Equipe de direction – Direction – IRP – Représentant de bénévoles
		Court terme

**A court terme : 0 à 6 mois**

**A moyen terme : 6 à 24 mois**

**A long terme : 2 à 4 ans**

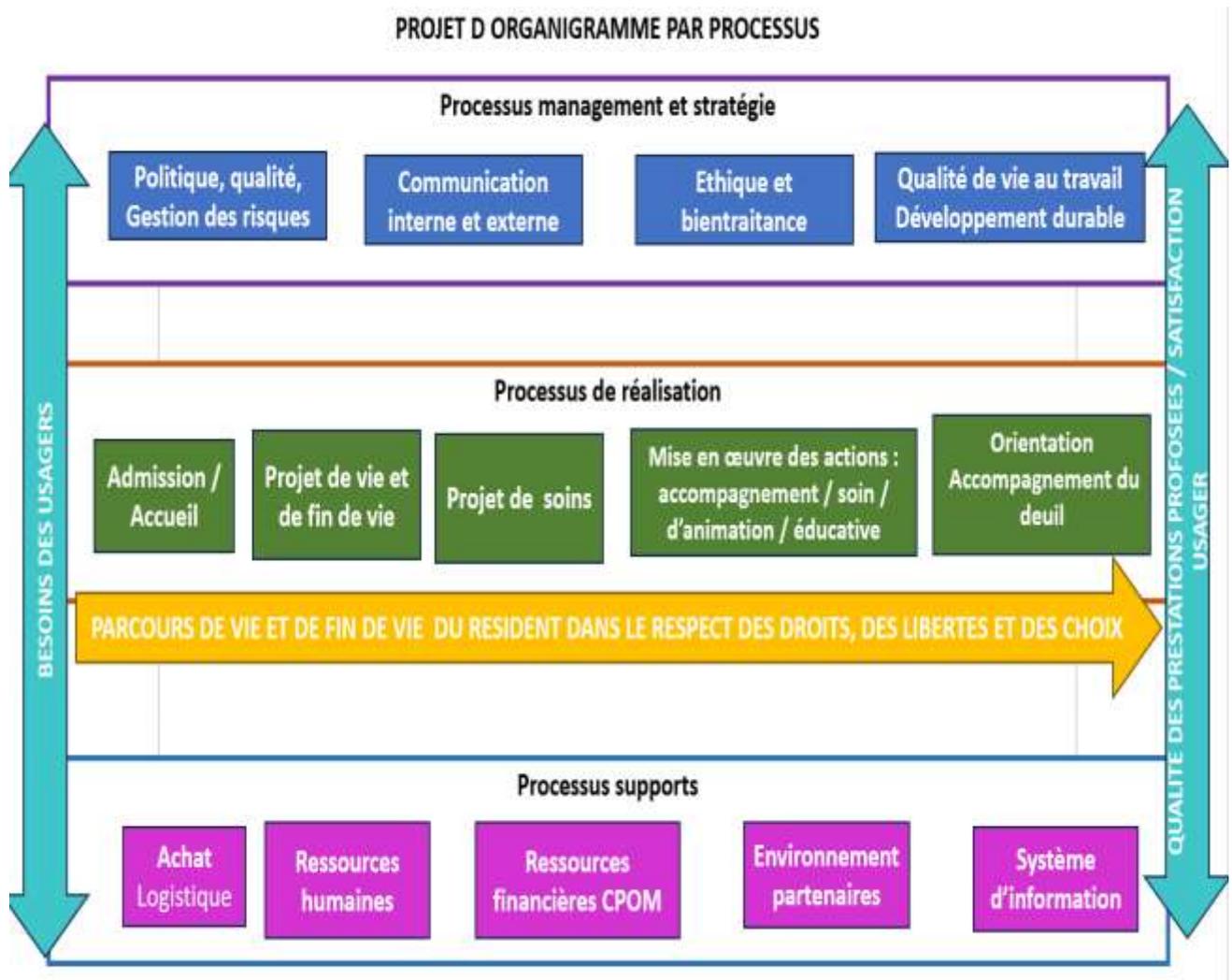
## Annexe X Bis - Organisation du projet sous la forme de rétroplanning

PROJET ERVAU CÔTE SAINT MAUR		PLANNIFICATION DE LA MISE EN ŒUVRE DES ACTIONS															
ACTIONS PREVUES	RESPONSABLE	NOMBRE DE SEMAINES PREVOYABLES	ANNEE	A 5 mois - CT			N+1 an / MT			N+2 ans - MT			N+3 ans - LT			N+4 ans - LT	
			TRIMESTRE	1er	2ème	3ème	1er	2ème	3ème	4ème	1er	2ème	3ème	4ème	1er	2ème	3ème
Constitution d'un comité de pilotage	Directrice	Deux		▲													
Mise en place groupes de travail	Comité de Pilotage	Deux															
Travail de coopération intersectoriel	Directrice	Quatre															
Renouvellement du projet détaillé	Comité de Pilotage	Deux															
Suivi du projet d'établissement dont projet accompagnement fin de vie par comité de pilotage	Comité de Pilotage	Dix huit															
Recours à d'autres modèles de recueil des besoins et des souhaits de la personne	IPA	Trois															
Mise en place de temps d'accompagnement clinique pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire pour une compréhension systémique de la situation du résident	IPA	Trois															
Définition de la fiche de mission de l'IPA et assurer le recrutement	Responsable RH	Deux															
Formalisation des parcours de vie et de fin de vie	Médecin coordonnateur / IPA	Trois															
Élaboration d'outils de communication adaptés pour un meilleur accès à l'information	Psychologue	Trois															
Remaniement de l'organigramme existant	Equipe de direction	Deux															
Mise en place d'ateliers intergénérationnels de discussion philosophique	Psychologue	Trois															
Mise en place d'un dispositif d'accueil progressive du résident	Centre de santé / IPA	Deux															
Installation de musées autour de la fin de vie et de la mort	Responsable animation	Trois															
Mise en place d'activités créatives et socioculturelles	Responsable animation	Quatre															
Améliorer l'ambiance et le confort du cadre de vie des résidents	Responsable hébergement	Cinq															
Personnalisation des espaces collectifs et personnels	Responsable hébergement	Trois															
Etablissement d'une cartographie des compétences internes requises et existantes	Responsable RH	Quatre															
Révision de l'ensemble des fiches de poste en fonction de mission pour l'ensemble des acteurs	Responsable RH	Quatre															
Rédaction du plan de formation	Responsable RH / Centre de santé	Deux															
Installation de groupe de réflexion éthique	IPA	Deux															
Installation de temps de discussions professionnelles	Psychologue	Deux															
Mettre en œuvre un management collaboratif	Equipe de direction	Deux															

### ACTIONS A METTRE EN ŒUVRE

ACTIONS A METTRE EN ŒUVRE																		
ANNEE	A 5 mois - CT			N+1 an / MT			N+2 ans - MT			N+3 ans - LT			N+4 ans - LT					
TRIMESTRE	1er	2ème	3ème	1er	2ème	3ème	4ème	1er	2ème	3ème	4ème	1er	2ème	3ème	4ème	1er	2ème	
	▲																	
		▲																
			▲															
				▲														
					▲													
						▲												
							▲											
								▲										
									▲									
										▲								
											▲							
												▲						
													▲					
														▲				
															▲			
																▲		
																	▲	
																		▲

## Annexe XI - Maquette du nouvel organigramme



## Annexe XII - Organisation des groupes de travail

Thèmes par groupe	Objectifs prioritaires	Membre du COFIL responsable	6 Participants / groupe
<b>Groupe 1 : Projet de vie</b>	Définir les modalités, l'organisation et les outils de cette phase	Psychologue	Médecin salarié, un soignant, un résident, un psychologue, responsable animation, un bénévole
<b>Groupe 2 Place de l'entourage et des aidants</b>	Renforcer leur pouvoir d'agir	Cadre de santé	Un soignant, un psychologue, un représentant des familles, un aidant, un usager,
<b>Groupe 3 : Projet médical et de soins</b>	Renforcer la qualité et la sécurité des soins	Médecin coordonnateur	Pharmacie, cadre de santé, IDE, kinésithérapeute, un partenaire en activité libérale
<b>Groupe 4 : Vie sociale et animation</b>	Ouvrir le champ des possibles	Responsable animation	Un soignant, psychologue, un administratif, un représentant du Culte, un résident, un représentant des familles
<b>Groupe 5 Re création d'un chez soi au sein de l'EHPAD</b>	Identifier les améliorations possible	Responsable hébergement	Un membre de l'équipe logistique, un agent de ménage, un représentant des familles, un représentant des résidents, un bénévole, un ergothérapeute Expert : Architecte et désigner
<b>Groupe 6 : Parcours de vie et de fin de vie de la personne</b>	Repérer et définir les points et les moments de rupture de ces parcours	IPA	Cadre de santé, 2 soignants et CAJ, médecin coordonnateur, la conseillère en économie sociale et familiale, un représentant des usagers, un représentant d'un culte

## Annexe XIII - PALLIA 10

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

## Annexe XIV - Jeu de carte JAMALV « à vos souhaits »



### A VOS SOUHAITS



#### **Pour évoquer ce que je veux pour ma fin de vie et éviter les malentendus**

Ce jeu de cartes a pour but de faciliter l'expression des souhaits pour sa fin de vie et aider à les communiquer aux proches, soignants et familles. C'est un outil pour anticiper et prévoir ce qui sera prioritaire à ce moment-là. Il permet aussi d'évoquer ses valeurs, ses doutes, ses sentiments.

Le jeu comprend 41 cartes. Chaque carte évoque un souhait. Un joker, carte blanche, permet d'évoquer quelque chose de particulier.

La personne qui « joue » est invitée à classer ses cartes en trois tas par ordre d'importance : les moins importantes, les plus importantes et un groupe intermédiaire. En les classant ainsi elle prend conscience de l'importance des unes par rapport aux autres.

Le jeu peut se pratiquer seul, mais aussi à deux ou à plusieurs dans une relation d'échanges qui permet d'aller plus loin dans la réflexion.

Quand utiliser le jeu ?

À tout moment pour les personnes en bonne santé qui se posent des questions et qui veulent préparer leur fin de vie.

Au cours d'une maladie pour ceux qui doivent se préparer à faire des choix.

C'est aussi un bon outil pour préparer la rédaction des Directives Anticipées.

Qui peut l'utiliser ?

Ce jeu est disponible pour tous. Mise à part la situation où la personne le pratique seul, il peut être proposé par un soignant ou un familial et présenté comme un « jeu pour faciliter l'expression de ce qui est important pour la fin de vie »

L'écouter doit avoir une attitude d'écoute active en reformulant certaines phrases et en validant les sentiments exprimés ; il doit encourager l'expression en posant des questions pour confirmer sa compréhension de ce qui est dit, et en demandant des commentaires pour en clarifier le sens.

## Annexe XV - Grille ANACT « Analyse d'une situation de travail »

Unité de travail	
Situation à analyser ( <i>Décrire en une phrase la situation</i> )	
Acteurs concernés ( <i>Directs et indirects</i> )	
Conséquences identifiées	Causes
Sur les résultats du travail :	
Sur le collectif de travail :	
Sur les individus :	
Propositions d'actions	Ressources à mobiliser
Techniques :	
Organisationnelles :	
Humaines :	

## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer. C'est un droit depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforcé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

### 1. A quoi servent les directives anticipées ?



Elles sont destinées à recueillir vos volontés sur votre fin de vie, dans la situation où vous ne seriez plus en capacité de vous exprimer.



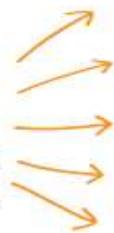
Depuis la loi de 2016, elles s'imposent au médecin et sont sans limite de durée, modifiables et révocables à tout moment. Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, sur papier libre daté et signé, ou sur un modèle prédéfini, par exemple celui du ministère chargé de la santé disponible sur le site du CNSPFV : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

### 2. Informations importantes à mentionner



Vos attentes, vos craintes, vos limites

concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie



Assistance respiratoire

Réanimation

Nutrition et/ou hydratation artificielles

Dialyse

Autres



Vos souhaits et croyances de nature non médicale

Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés pour aider votre médecin à prendre la décision qui vous correspond le mieux.

### 3. Avec qui en parler ?



Famille



Toute personne avec qui vous souhaitez en parler et qui peut vous aider à réfléchir (proche, ami, etc.)



Professionnel de santé



Association de patients ou d'accompagnement

### 4. Les transmettre et les conserver qu'elles soient sur papier libre ou formulaire dédié



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin



Chez votre personne de confiance



Avec vous, en donnant des copies à votre entourage



Dans " Mon espace santé " : [monespace.sante.fr](http://monespace.sante.fr)  
Vous pouvez retrouver un tutoriel sur : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

## Annexe XVII – Tableau d'indicateurs d'évaluation

AXES DU PROJET	OBJECTIFS OPERATIONNELS	INDICATEURS
<b>Axe stratégique 1 :</b> Construire l'accompagnement dans une logique de parcours de vie	Mettre en place un dispositif d'évaluation multidimensionnelle de la situation du résident	Résultat de l'évaluation « traceur ciblé sur dossier résident » Taux de synthèses cliniques Taux de participation aux réunions cliniques Catégories professionnelles mobilisées Taux de satisfaction enquête résident sur les indicateurs portant sur l'accompagnement
	Adapter les modalités d'accompagnement o une approche centrée sur le parcours de vie et de fin de vie	Fiche de poste IPA formalisée Recrutement IPA effectif Rédaction effective d'une procédure formalisant les 3 trajectoires de fin de vie Résultat de l'évaluation « accompagné traceur » Nombre d'hospitalisation imprévisible Analyse du parcours résident à postériori à partir de son dossier Nombre d'évènements indésirables en lien avec cet objectif Taux de DA rédigées Nombre d'accueils progressifs mises en œuvre Nombre d'ateliers intergénérationnels de discussions philosophiques mises en œuvre Existence de rituels de fin de vie et de la mort Nombre de sédations profondes et continues mises en place Comptes rendus du CVS Taux de satisfaction résident et salariés
	Développer le travail en <b>réseau</b>	Nombre de réunions intersectoriel Taux de participation à ces réunions Formalisation de partenariats Nombre d'intervention partenaire Taux d'absentéisme Nombre de séances de réflexion éthique
<b>Axe stratégique 2 :</b> Accueillir le résident dans un espace collectif et individuel pensé pour être un chez soi	Favoriser l'appropriation psychique, sociale, affective des espaces	Incidence syndrome dépressif Nombre de sédations profondes et actives mises en œuvre Taux de participation résidents aux animations et groupes de travail Résultat de l'évaluation « traceur ciblé sur projet de vie personnalisé » Nombre de partenariat à visée culturelle Nombre d'animations culturelles Taux de participation à ces animations
	Engager une domesticité des espaces	Existence d'une personnalisation des espaces privatif et collectif Mise en place d'une kitchenette et du coin bistrot Déplacement des salles de soins Enquête de satisfaction résidents et salariés Analyse des comptes rendus CVS Recueil « expérience accompagné » dans le cadre d'entretien

<b>Axe stratégique 3 :</b> Accompagner les professionnels dans le changement de leurs pratiques	Structurer la GPEC autour de l'enjeu du travail en réseau	Mise en place d'une cartographie des compétences Identification des écarts entre le requis et l'existant Résultat enquête de satisfaction résident et professionnel Marqueurs RH : turn over, absentéisme, climat social, demande de formation Nombre de formations suivies Nombre global de formations suivies et par professionnel Satisfaction portant sur la qualité de la formation
	Soutenir les professionnels et les bénévoles	Climat social, enquête de satisfaction salariés, nombre de séances de réflexion éthique, nombre de séances de discussions professionnelles, taux de participation aux groupes de travail, régularité des séances de travail autour du PE, Marqueur RH : absentéisme, turn over, nombre d'AT Nombre d'évènements indésirables



MEZI	Fatiha	Novembre 2023
<b>Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</b> <b>ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS PACA CORSE</b>		
<b>Passer d'une culture bio-médicale à une culture du CARE pour répondre aux besoins des résidents en souffrance existentielle</b> <b>Un enjeu stratégique pour mieux accompagner les situations de fin de vie en EHPAD</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>L'accompagnement des situations de fin de vie est une question vive à l'EHPAD COS Saint Maur à l'image des débats qui traversent notre société. Ce lieu de vie pour personnes âgées, du fait de l'accroissement du niveau de dépendance et des maladies chroniques, est aussi un lieu de fin de vie et de mort. Les personnes en situation de fin de vie cheminant dans un des parcours de fin de vie présentent des besoins spécifiques, dont le besoin de spiritualité, un méta-besoin englobant tous les autres. L'existence d'une souffrance existentielle caractérise les situations de fin de vie et l'héritage culturel biomédical découlant de l'histoire sanitaire de l'établissement, entrave les capacités organisationnelles du COS Saint Maur à y répondre pleinement.</p> <p>Les politiques publiques actuelles portant sur le vieillissement et la fin de vie orientent les modalités d'accompagnement et organisationnelles vers une approche relevant du care. L'EHPAD COS Saint Maur s'est emparé de ce paradigme pour modifier et adapter l'ensemble de ces processus organisationnels et proposer des prestations envisagées dans une logique de parcours de vie.</p> <p>Une politique offensive de travail en réseau et en interdisciplinarité, la création d'un poste d'infirmier de pratique avancée, coordonnateur de parcours et l'ouverture de l'établissement préfigureront le positionnement du COS Saint Maur comme un Centre de Ressources Territorial pour le domicile.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>EHPAD – Fin de vie – Deuil – Souffrance existentielle – Besoin de spiritualité – Lieu de vie – Lieu de mort – Hyper-médicalisation - Directives anticipées – Soins palliatifs – Care – Parcours de vie co-construit – Bien être – Travail en réseau – Interdisciplinarité – Management contributif – Ouverture et décloisonnement institutionnel.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes 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.</i></p>		