



Filière D3S

Promotion : **2023-2024**

Date du Jury : **Septembre 2024**

Manager un projet d'accompagnement de fin de vie en établissement

Jean-Baptiste CHEVRE

Sous la direction d'Hervé

HEINRY

« Plus une personne est vulnérable, plus fortes sont nos obligations à son égard. »

Emmanuel Hirsch

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon établissement de stage de m'avoir ouvert ses portes durant neuf mois afin de me former et de me donner l'ensemble des outils nécessaires à l'exercice de mes futures fonctions de directeur d'établissement.

Je remercie à ce titre le directeur de l'établissement et la cheffe de service de la MAS pour leur accompagnement bienveillant et pour les nombreux échanges que nous avons eus autour de ce projet.

Je tiens également à remercier l'ensemble des professionnels de l'établissement pour leur disponibilité et pour leur confiance dans les échanges que nous avons eus, qu'ils aient été formels ou plus informels.

Je remercie enfin les personnes qui ont su me guider dans ce travail, Sara CALMANTI, Marie-Élisabeth COSSON, et Hervé HEINRY, sans qui l'approche de mon mémoire aurait sans doute été bien différente.

Sommaire

Introduction.....	3
Construction de la réflexion et approche méthodologique.....	6
1 Accompagner la fin de vie en institution.....	10
1.1 LA FIN DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : UNE REALITE ENCORE TROP PEU VISIBLE	10
1.1.1 <i>Une réalité peu visible liée à une marginalisation des différentes formes de handicap au sein de notre société.....</i>	<i>10</i>
1.1.2 <i>Une difficulté de pénétration de la culture palliative dans le champ du handicap.....</i>	<i>12</i>
1.2 UN CONTEXTE SOCIÉTAL ET INSTITUTIONNEL FAVORABLE A L'ÉMERGENCE DE PROJETS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE EN ÉTABLISSEMENT.....	13
1.2.1 <i>Une aspiration à terminer sa vie « chez soi ».....</i>	<i>13</i>
1.2.2 <i>La rencontre de deux cultures d'accompagnement aux fondements communs.....</i>	<i>15</i>
1.3 REFLECHIR COLLECTIVEMENT SUR LE RAPPORT A LA FIN DE VIE, A LA MORT ET AU DEUIL : UN PREREQUIS INDISPENSABLE A LA MISE EN ŒUVRE DE TOUT PROJET D'ACCOMPAGNEMENT.....	16
1.3.1 <i>Affronter la solitude du deuil.....</i>	<i>16</i>
1.3.2 <i>Vers une « professionnalisation » du vécu du deuil.....</i>	<i>18</i>
2 Guider son équipe.....	21
2.1 LE DIRECTEUR : UNE POSTURE DE SOUTIEN, UN RÔLE D'ACCOMPAGNATEUR.....	21
2.1.1 <i>Manager en incarnant.....</i>	<i>21</i>
2.1.2 <i>Trouver sa place dans un projet déjà en marche.....</i>	<i>23</i>
2.2 MANAGER EN PROXIMITÉ EN ASSOCIANT UN COLLECTIF PLURIPROFESSIONNEL.....	24
2.2.1 <i>Susciter l'adhésion au projet.....</i>	<i>24</i>
2.2.2 <i>Souder le collectif dans des temps de partage ritualisés.....</i>	<i>26</i>
2.3 ACCOMPAGNER SON ÉQUIPE DANS UNE ÉVOLUTION DE SES PRATIQUES PROFESSIONNELLES : VERS UNE NOUVELLE APPROCHE DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT.....	28
2.3.1 <i>Accompagner son équipe vers l'autonomisation.....</i>	<i>28</i>
2.3.2 <i>S'appuyer sur la formation pour guider ses équipes vers une nouvelle approche de leurs pratiques professionnelles.....</i>	<i>29</i>
3 Fédérer le collectif autour d'un projet.....	33
3.1 UN PROJET AU SENS SINGULIER PORTE PAR UNE FORTE IDENTITÉ COLLECTIVE.....	33
3.1.1 <i>La construction d'une identité de groupe.....</i>	<i>33</i>
3.1.2 <i>Retrouver un sens à son travail dans un rapport assaini à la fin de vie, à la mort et au deuil</i>	<i>34</i>

3.2	DRESSER LE BILAN ET PROJETER DE NOUVEAUX OBJECTIFS : IMPLIQUER LES EQUIPES DANS LA DUREE AFIN DE DONNER UNE PERENNITE AU PROJET	35
3.2.1	<i>Faire le bilan des forces du projet et des difficultés rencontrées</i>	35
3.2.2	<i>Dépasser les limites rencontrées en projetant de nouveaux objectifs</i>	37
3.3	UNE DYNAMIQUE COLLECTIVE A TRANSPOSER, UN PROJET A ESSAIMER	39
3.3.1	<i>Des ressorts à identifier et à transposer : donner un prolongement interne au projet</i>	39
3.3.2	<i>Un savoir expérientiel à essayer au-delà de l'établissement : donner un prolongement externe au projet</i>	40
	Conclusion.....	41
	Bibliographie	43
	Liste des annexes	1

Liste des sigles utilisés

AES : Accompagnant Éducatif et Social

ARS : Agence Régionale de Santé

ASH : Agent de Service Hospitalier

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

ESSMS : Établissements et services sociaux et médico-sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FAS : Foyer d'Accueil Spécialisé

HAD : Hospitalisation A Domicile

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MAT : Maison d'Accueil Temporaire

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PRS : Projet Régional de Santé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

STATISS : STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social

Introduction

Alors que les débats parlementaires avaient été interrompus en juin dernier à la suite de la dissolution de l'Assemblée nationale, le projet de loi sur la fin de vie fut le premier texte déposé dans le cadre de la XVIIème législature. Un acte politique révélateur de la centralité de cette thématique dans notre société, à l'heure où s'opère un tournant démographique majeur avec une population de plus en plus âgée. Aujourd'hui en France, plus d'un quart de la population est âgée de 60 ans ou plus.

En 2003, Vincent Humbert, un jeune homme tétraplégique, aveugle et muet, écrit au Président Jacques Chirac afin de demander un droit de mourir. En vain. Depuis le dénouement tragique de cette situation de fin de vie¹, la France cherche sa voie sur le plan législatif afin d'apporter des réponses plus adaptées à la fin de vie de chacun dans une société où les aspirations évoluent. Si les lois Leonetti de 2005² et Claeys-Leonetti de 2016³ ont posé les premiers jalons d'un encadrement de la fin de vie et créé de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie, à travers l'interdiction de l'acharnement thérapeutique et le recours à la sédation profonde, le cadre en vigueur semble aujourd'hui dépassé.

C'est dans la perspective d'une évolution de la loi de 2016 qu'Emmanuel Macron propose à l'aube de son second mandat la constitution d'une convention citoyenne sur la fin de vie. Dans le prolongement de l'avis rendu par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en septembre 2022 et sur la base des propositions de la convention citoyenne formulées en février 2023, le Président de la République annonce en mars 2024 la présentation d'un projet de loi ouvrant « une aide à mourir » sous « conditions strictes ». Vivement discuté lors de son premier examen au Parlement, ce projet de loi s'articule autour de deux volets :

- La rénovation de l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie à travers de la notion englobante de « soins d'accompagnement » ;
- L'encadrement législatif d'une aide à mourir.

¹ Le 24 septembre 2003, Marie Humbert, la mère du jeune homme, provoque le décès de son fils en lui injectant une potion létale avec l'aide d'un médecin.

² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

³ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

La structure de ce texte traduit ainsi la volonté d'une action à double détente : amplifier dans un premier temps l'action des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, jugée insuffisante jusqu'alors (Cour des comptes, 2023), afin de ne mobiliser l'aide à mourir qu'en ultime recours et dans des circonstances clairement définies.

Jusqu'alors éclipsée par la dénomination de « soins palliatifs », la notion de « soins d'accompagnement » introduite dans le projet de loi sur la fin de vie invite à se pencher sur le terme « d'accompagnement ». « *Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas* ». Cette définition de l'accompagnement esquissée par Patrick Verspieren dans son ouvrage *Face à celui qui meurt* (1984) nous donne à voir toute la subtilité de l'emploi de ce terme dans le cadre de la fin de vie. Cette évolution sémantique vient dès lors mettre en tension la dialectique du *cure* et du *care*. Là où la notion de « soins palliatifs » limitait à une approche purement curative, son enrichissement par la notion « d'accompagnement » ouvre la voie à une approche du soin tout à fait subversive, où la guérison n'est pas une fin en soi.

Longtemps cantonnés au secteur sanitaire et aux hôpitaux, les soins palliatifs se sont progressivement ouverts au secteur médico-social afin de permettre un accompagnement de la fin de vie des personnes, qu'elles soient handicapées ou non, au plus proche de leur lieu de vie. Aujourd'hui, face à la pression pesant sur les services hospitaliers et à la complexification des accompagnements, les Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS) ont vocation à s'inscrire comme des relais de l'offre hospitalière. Si les établissements accueillant des personnes âgées ont amorcé cette transition depuis plusieurs années, les établissements accueillant des personnes en situation de handicap sont aujourd'hui nettement moins avancés dans la mise en œuvre de projets d'accompagnement de fin de vie. Et pour cause, l'appréhension de la fin de vie des personnes en situation de handicap représente une réalité tout à fait nouvelle, pour les familles, pour les professionnels ainsi que pour les personnes elles-mêmes. La forte évolution de l'espérance de vie à la naissance ces dernières décennies l'explique en grande partie. Ainsi, l'espérance de vie d'une personne trisomique à la naissance qui n'était que de 9 ans en 1929, est passée en 1990 à 55 ans. Aujourd'hui, nous pouvons estimer que 70% des personnes atteintes de trisomie 21 vivront au-delà de 50 ans, âge à partir duquel une personne handicapée est considérée comme vieillissante (Azéma, Martinez, 2005).

Bien que marqués par une culture forte de l'accompagnement, les établissements du champ du handicap apprennent encore aujourd'hui à accompagner la fin de vie des

personnes accueillies et à s'adapter à la complexité de chaque situation. Cet accompagnement singulier se distingue en effet de l'accompagnement plus traditionnel des autres personnes accueillies. Il s'inscrit de fait dans une temporalité différente, où le projet de vie de la personne fait l'objet d'une évaluation hebdomadaire, voire quotidienne et où l'accès aux souhaits de la personne est bien plus souple. La mise en œuvre d'un tel projet suppose dès lors une acculturation professionnelle, ne pouvant se diffuser qu'à la condition d'une forte adhésion des équipes.

L'intégration de cette nouvelle philosophie d'accompagnement à la culture de l'établissement et l'adhésion des professionnels à celle-ci posent une réelle question de management, au sens de « *l'art de mobiliser des énergies en vue d'atteindre un objectif commun* » (Loubat, 2001). Tout le défi réside dans le management d'un projet qui touche à un objet sensible et à l'intimité de chaque professionnel. Bien que délicat, ce type de projet donne un sens tout à fait singulier à l'approche des pratiques professionnelles, laissant entrevoir une perspective de pérennisation des équipes et de renforcement du collectif. Il reste ainsi à éclairer la manière dont les managers peuvent s'emparer du sujet de l'accompagnement de la fin de vie. Doivent-ils seulement l'appréhender comme un besoin d'accompagnement auquel il convient de répondre ? Ou bien peuvent-ils dépasser cette approche en mobilisant ce type de projet d'accompagnement comme une opportunité d'évolution des pratiques professionnelles et de fédération du collectif ?

Dès lors, dans quelle mesure ce projet d'accompagnement de fin de vie, au-delà d'une réponse à un besoin identifié, peut-il être appréhendé comme un levier de pérennisation des équipes ?

Accompagner la fin de vie est un projet à part entière pour tout établissement. Ce projet doit d'abord s'appuyer sur une réflexion collective et sur une transformation des rapports à la fin de vie, à la mort ainsi qu'à la phase de deuil (1). C'est à ces conditions que le manager peut guider ses équipes vers une nouvelle approche des soins et de l'accompagnement (2) et que ce projet peut devenir un levier de pérennisation des équipes pour les directions d'établissement (3).

Construction de la réflexion et approche méthodologique

Présentation de l'établissement

Créé en 2007, l'établissement M.⁴ est un établissement public qui accueille 152 adultes en situation de handicap avec une offre de services variée :

- Une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ;
- Un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ;
- Un Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS) avec un accueil permanent et un accueil de jour ;
- Une Maison d'Accueil Temporaire (MAT) ;
- Un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH).

Cet établissement se définit plus largement comme un lieu de vie permettant d'accompagner une pluralité de projets de vie, quel que soit le type de handicap. Bien que la notion de handicap revête une pluralité de définitions, nous l'entendrons au sens de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : *« Est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école où à occuper un emploi s'en trouvent compromis »*.

Construction de la réflexion

Traiter un sujet relatif à la fin de vie est tout sauf anodin. Parent d'un médecin exerçant en soins palliatifs, mon acculturation au sujet et ma sensibilisation à certains questionnements y ayant trait n'y sont pas étrangers. J'ai cependant choisi ce sujet en m'appuyant d'abord sur l'expérience vécue à travers l'une de mes missions. Ma mission consistait à co-piloter la mise en œuvre et le suivi d'un projet d'accompagnement palliatif avec la cheffe de service de la MAS, membre de l'équipe de direction élargie. Plus concrètement, il s'agit pour l'établissement d'accueillir sur un lit identifié une personne en situation de handicap extérieure à l'établissement afin d'accompagner sa fin de vie dans un cadre plus domiciliaire que celui de l'hôpital. Validé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) à titre expérimental, ce projet a été mis en œuvre en février 2024 avec l'accueil d'une première personne en fin de vie.

⁴ Le nom de l'établissement est anonymisé.

Familier avec le sujet de la fin de vie, cette approche de l'accompagnement de la fin de vie par le prisme du handicap restait pour moi une découverte. Il s'agissait en outre de ne pas seulement restreindre mes objectifs de recherche au traitement du sujet de la fin de vie dans le champ du handicap, mais d'élargir la réflexion en y ajoutant la dimension managériale.

Appuyée par plusieurs lectures issues de ma recherche bibliographique, la synthèse de ces deux volets réflexifs m'a conduit à articuler ma réflexion autour des trois objets de recherche suivants :

- Comment instaurer et pérenniser un projet d'accompagnement de fin de vie de personnes en situation de handicap ?
- Dans un souci d'acculturation du collectif professionnel de l'établissement, la mise en œuvre d'un projet de ce type nécessite-t-elle une approche différente du management de ses équipes ?
- Le développement de ce type de projet peut-il être vertueux dans la transformation du rapport des équipes à leur travail ?

Approche méthodologique

➤ **L'investigation**

Tout projet s'ancre dans une genèse. Je me suis tout d'abord interrogé sur le rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil qu'entretenaient les professionnels à tous les niveaux de la hiérarchie, tant du côté des managers que du côté des professionnels en proximité avec les personnes accueillies. Je me suis également questionné sur l'évolution de ce rapport ces dernières années afin de comprendre où se situait l'établissement aujourd'hui dans son cheminement réflexif vis-à-vis de ces questions. J'ai dans ce cadre mené un entretien avec la cheffe de service de la MAS, pilote du projet. Son expérience et son antériorité en tant que professionnelle de l'établissement m'ont permis de comprendre les ressorts de la réflexion qui a été menée ces dix dernières années sur le rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil au sein de l'établissement. Ces échanges m'ont également permis de me familiariser avec ce projet d'accompagnement de fin de vie et de me positionner en tant que représentant de la direction, dans le cadre d'une mission déléguée par le chef d'établissement.

➤ **L'observation**

Une fois ces bases posées, j'ai dans un deuxième temps privilégié une observation participante. La réunion hebdomadaire de l'équipe pluriprofessionnelle chaque vendredi,

que j'ai eu l'occasion d'animer, m'a permis de collecter plusieurs retours de manière informelle et de percevoir plus largement la dynamique de l'ensemble de l'équipe rassemblée autour du projet. La rédaction d'un rapport d'activité de l'expérimentation après l'accueil de la première personne, soit un mois après la mise en œuvre du projet, m'a en outre amené à mobiliser plusieurs documents de cadrage du projet, mais aussi à collecter plusieurs données d'ordre quantitatif et qualitatif (cf. Rapport d'activité en annexe 2).

➤ **L'entretien**

Au terme des six mois d'expérimentation, j'ai conclu ma mission en menant plusieurs entretiens avec l'ensemble des parties prenantes du projet liées par un rapport managérial au sein de l'établissement (direction, responsable de service et professionnels de terrain) afin de dresser un bilan de la mise en œuvre de ce projet à différent niveau hiérarchique, mais aussi de questionner l'évolution de leur propre rapport à la fin de vie. Ces entretiens avec des professionnels de l'établissement ont été complétés par un échange avec une professionnelle extérieure à l'établissement ayant travaillé autour de la question des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Il était important de mobiliser son point de vue sur le sujet afin de sortir d'un « établissement centrisme » et de gagner en objectivité dans ma réflexion.

L'approche par entretien se situe au cœur de ma démarche méthodologique. J'ai jugé cette approche pertinente car elle me permettait « *d'analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs* » pour « *mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères normatifs à partir desquels ils s'orientent et se déterminent.* » (Sauvayre, 2021). Compte tenu de la délicatesse de l'objet étudié, mon choix s'est porté sur l'entretien semi-directif afin de mieux m'adapter à chaque interlocuteur et de favoriser le développement d'une relation de confiance. Chaque entretien a été mené autour de plusieurs thématiques, permettant de donner un cadre souple à l'échange.

Ce mémoire, vous le verrez, laisse une large place à la parole des professionnels, dont l'expérience du rapport à la fin de vie mérite d'être retracée et mobilisée afin d'éclairer celles et ceux qui demain seront à l'initiative de projets d'accompagnement de fin de vie en établissement.

Limites rencontrées

L'honnêteté m'oblige toutefois à exposer certaines limites rencontrées dans la construction de ma méthodologie et dans la rédaction de ce mémoire. Le plus difficile aura été d'approcher les personnes accueillies et leurs proches, pour des questions d'agenda mais aussi « d'auto-censure », sur laquelle je reviendrai plus tard. S'il m'a fallu du temps avant de trouver le positionnement adéquat, j'ai finalement eu l'opportunité d'aller passer un moment dans la chambre de l'une des personnes accueillies afin d'échanger avec elle et de tenter de percevoir le bien-être que pouvait lui procurer cet accompagnement, en dépit de la phase aiguë de sa vie qu'elle traversait. Cette « auto-censure » que je m'étais moi-même créé du fait de certaines représentations personnelles persistantes m'a d'ailleurs beaucoup questionné en tant que futur directeur sur le travail intérieur que ce type de projet pouvait exiger en amont. Orchestrer la mise en œuvre de ce projet d'accompagnement ne tombe pas sous l'évidence et requiert une révision préalable de son rapport à la fin de vie comme à la mort, comme nous le verrons ci-après.

Rappel de la problématique

Dans quelle mesure ce projet d'accompagnement de fin de vie, au-delà d'une réponse à un besoin identifié, peut-il être appréhendé comme un levier de pérennisation des équipes ?

1 Accompagner la fin de vie en institution

La fin de vie des personnes en situation de handicap est une réalité historiquement marginalisée et reste aujourd'hui encore trop peu visible (1.1). Les aspirations majoritaires à une fin de vie chez soi, couplées au rapprochement de la culture palliative et de la culture d'accompagnement propre aux ESSMS du secteur du handicap, semblent plaider pour l'émergence de projets d'accompagnement (1.2). Accompagner la fin de vie de personnes en situation de handicap ne relève toutefois pas de l'évidence et suppose au préalable une réflexion collective sur le rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil au sein de l'établissement (1.3).

1.1 La fin de vie des personnes en situation de handicap : une réalité encore trop peu visible

1.1.1 Une réalité peu visible liée à une marginalisation des différentes formes de handicap au sein de notre société

L'invisibilisation de la question de la fin de vie des personnes en situation de handicap prend racine dans une marginalisation plus globale des différentes formes de handicap au sein de notre société (Dusart, 2019). Jusqu'à la fin du XXème siècle, les personnes en situation de handicap ont en effet souffert d'une marginalisation avérée, principalement due à un manque de reconnaissance de leurs droits et à un accès aux soins limité. Depuis les années 2000, certains textes ont contribué à une reconnaissance de leurs droits fondamentaux. C'est le cas à l'échelle internationale de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées adoptée en 2006, mais aussi à l'échelle nationale de la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », posant les principes d'une plus grande accessibilité et d'une meilleure inclusion.

En dépit de ces avancées en matière de droits, les difficultés d'accès aux soins persistent. En 2008, le rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap fait état du manque de considération de cette réalité « invisible » : « *Certains obstacles importants à l'accès aux soins sont de l'ordre de l'invisible : le handicap, dans son vécu potentiellement douloureux et son image sociale redoutée, envahit le champ des préoccupations de la personne concernée, des familles, des soignants et équipes d'accompagnement. Ces éléments obèrent souvent la reconnaissance du droit à la santé globale et la nécessité d'y accéder pour les personnes concernées.* » (HAS, 2008).

Ces inégalités de soins se sont logiquement étendues au champ des soins palliatifs, dont l'arrivée en France a été formalisée assez tardivement. Alors que la circulaire « Laroque » relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale plaide dès 1986 pour un développement des soins palliatifs au sein des services hospitaliers, les pouvoirs publics ont davantage misé sur une diffusion de la « démarche palliative », définie par le législateur comme des pratiques de soins pouvant être prodiguées par tout professionnel de santé. Adossées aux hôpitaux, les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) avaient vocation à devenir « *des courroies de diffusion des soins palliatifs* » (Lert, 1997) en appui aux soignants dans les services hospitaliers, mais aussi aux médecins traitants à domicile.

Face au vieillissement de la population et à la complexification des prises en soin, les EMSP ont peu à peu élargi leur périmètre d'intervention au champ médico-social. La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs précise « *qu'à titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir dans une institution médico-sociale* ». Si les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) en sont les premiers bénéficiaires eu égard au vieillissement des personnes accueillies, les établissements du secteur du handicap n'en bénéficient que marginalement. Pourtant, la loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie garantit à toutes les personnes en fin de vie, quel que soit le lieu de leur prise en charge, le droit à l'accès aux soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux dotés d'un « projet général de soins » doivent intégrer un volet « soins palliatifs » à leur projet d'établissement ou de service, incluant les actions de formation du personnel et de coopération avec des partenaires. Plus largement, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, instaurée par le législateur dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, fait obligation à toutes les structures sociales et médico-sociales d'apporter soins, assistance et soutien adaptés aux personnes en fin de vie. Il faut toutefois attendre 2015 pour que les établissements dévolus à l'accueil de personnes en situation de handicap y soient plus explicitement mentionnés. Ce lent mouvement d'ouverture des soins palliatifs au domaine du handicap se concrétise alors par la signature de conventions entre établissements accueillant des personnes en situation de handicap et services de soins palliatifs (Unités de soins palliatifs ou EMSP), comme c'est le cas pour l'établissement M.

Ce manque de considération de la personne en situation de handicap dans sa situation de fin de vie traduit finalement un certain centrisme de la conception des politiques de santé autour de « l'homme ordinaire », aux dépens des situations plus « hors-normes » : « *C'est ainsi que la société, au travers de la déclinaison de ses politiques de santé et stimulée par le mouvement des soins palliatifs, s'est engagée à répondre à l'immensité des situations*

de l'homme ordinaire gravement malade ou vieillissant, laissant dans le même temps de côté toutes les autres situations marginales. » (Pandelé 2015).

1.1.2 Une difficulté de pénétration de la culture palliative dans le champ du handicap

Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette difficulté de pénétration de la culture palliative dans le champ du handicap. L'invisibilisation de cette réalité s'explique d'une part par la faible documentation sur la fin de vie des personnes en situation de handicap. En dépit du vieillissement des personnes en situation de handicap, les travaux de recherche sont encore peu nombreux en France. Les études existantes sur le sujet s'articulent principalement autour des personnes ayant des déficiences lourdes et souvent combinées dans un polyhandicap, excluant les personnes accueillies au sein de structures d'hébergement non médicalisées. En 2017, selon STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social (STATISS), les foyers d'hébergement et foyers de vie représentaient pourtant 61% des places d'hébergement pour adultes handicapés.

Cette difficulté de pénétration de la culture palliative s'explique également par certaines spécificités propres à la fin de vie des personnes en situation de handicap. L'une des principales spécificités réside dans la prise en charge de la douleur des personnes en situation de handicap en fin de vie. Cette prise en charge de la douleur est marquée par la difficulté de son évaluation, les personnes en situation de handicap ayant souvent du mal à décrire leur douleur. Face à un seuil de douleur particulièrement élevé, expliqué par la complexité des maladies et polyhandicaps développés, les échelles comportementales d'évaluation de la douleur semblent en outre insuffisantes (Grondin, 2015). Alors que la prise en charge de la douleur constitue le terreau de la médecine palliative, l'intégration de la question de l'accompagnement de la fin de vie des personnes en situation de handicap amène la médecine palliative à se questionner afin de mieux répondre aux besoins de ces personnes.

La complexité du rapport des équipes à la mort, dont l'environnement d'exercice est avant tout un lieu de vie, explique aussi cette difficulté de pénétration de la culture palliative dans les établissements. Il y a en cela une réelle différence de temporalité dans l'approche de la relation « professionnel-personne accompagnée » avec les structures hospitalières, comme l'explique Sara Calmanti, directrice du Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations (CREAI) de Bretagne : *« Le rapport à la mort dans les établissements médico-sociaux est assez complexe dans la mesure où l'on partage une partie de la vie de*

la personnes que l'on accompagne, contrairement à l'hôpital, où la relation s'inscrit généralement dans un temps beaucoup plus court. On prend soin mais on ne vit pas avec. ». Encore parfois taboue, la question de la fin de vie interroge la culture de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Admettre que ces lieux de vie quotidienne puissent devenir des lieux de fin de vie, voire de mort, ne relève pas de l'évidence pour les équipes comme pour les proches et peut ainsi conduire à invisibiliser une réalité de plus en plus prégnante.

1.2 Un contexte sociétal et institutionnel favorable à l'émergence de projets d'accompagnement de fin de vie en établissement

1.2.1 Une aspiration à terminer sa vie « chez soi »

Alors que l'historique marginalisation de la question de la fin de vie des personnes en situation de handicap a longtemps retardé la pénétration de la culture palliative dans le champ du handicap, la conjoncture actuelle livre des indicateurs favorables à l'émergence de projets structurés. Le premier indicateur nous est donné par notre contexte sociétal, au travers duquel transparaît des aspirations de plus en plus claires en matière de choix de fin de vie. Au-delà du débat sur l'aide à mourir, il en ressort une volonté de finir ses jours chez soi et non à l'hôpital. Cette aspiration clairement exprimée peine toutefois à se concrétiser pleinement, bien que des efforts soient faits dans ce sens. En 2011, le rapport du Professeur Régis Aubry indique en effet qu'à l'échelle nationale « *80% des patients souhaitent finir leur vie chez eux alors que 27% seulement y sont décédés en 2010.* » (ONFV, 2011). Plus localement, le Plan régional de santé (PRS) 2018-2028 de la région Grand Est précise qu'en 2014 « *13 280 personnes sont décédées à domicile, parmi les 39 360 qui en avaient émis le souhait, soit une personne sur 3 seulement.* ».

Cette aspiration à une fin de vie chez soi conduit donc à renforcer la légitimité des ESSMS à offrir de nouveaux lieux d'accompagnement de la fin de vie, où puissent se conjuguer une qualité d'offre de soin et un environnement domiciliaire. Les équipes, dont le parcours professionnel est parfois passé par l'hôpital, se montrent conscientes de la singularité de l'accompagnement proposé au sein de structures médico-sociales, plus petites, vis-à-vis du vécu de séjours à l'hôpital : « *Chaque hospitalisation, pour les personnes, de toute manière, elle n'est pas forcément bien vécue. C'est un lieu qui n'est pas chez soi, où on ne fait pas ce que l'on veut.* » (La cheffe de service de la MAS). Pour

cet agent d'accompagnement⁵ de la MAS, la force de l'accompagnement en structure médico-sociale réside dans la proximité entre les professionnels et les personnes accompagnées, mais aussi entre les personnes accompagnées elles-mêmes : *« C'est garder justement cette proximité qu'on n'a pas forcément à l'hôpital quand ce sont des personnes qui aiment justement la convivialité, rencontrer des gens, pouvoir échanger, pouvoir discuter. Ici on peut plus se permettre qu'à l'hôpital. »*. Cette proximité offerte par un établissement médico-social se traduit également par la disponibilité de temps et d'écoute offerte par les professionnels, gages d'une qualité d'accompagnement au plus proche des besoins de la personne : *« Si la personne a besoin d'une demi-heure ou d'un temps supplémentaire pour échanger ou parce que les soins vont prendre plus de temps, le temps va être pris alors que peut-être que dans une autre structure ou à l'hôpital ça peut être plus rapidement fait parce que justement il y a trop de monde dont il faut s'occuper. »* (Une ergothérapeute de l'établissement).

Il en ressort que les ESSMS, les MAS dans notre cas précis, apparaissent comme étant les environnements les plus adaptés pour accompagner des personnes handicapées en fin de vie. Rappelons à ce titre que la MAS est définie par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale comme un établissement médico-social accueillant et accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. La MAS est dès lors investie d'une double mission : être à la fois un lieu de vie pour la personne en situation de handicap, et un lieu de soin où seront dispensés un accompagnement et des soins adaptés à la personne tout au long de sa vie, jusqu'au bout de sa vie (Pandelé, 2015). Dans le prolongement de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, le décret du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées vient compléter les missions de la MAS en demandant que le projet d'établissement déclinant les objectifs et actions de l'offre de service comporte désormais un volet décrivant la façon dont l'établissement dispense ou fait dispenser des soins palliatifs aux personnes accompagnées le nécessitant. Ce cadre légitimise ainsi le choix des personnes accompagnées et de leurs proches de conclure leur vie au sein de leur lieu de vie, et plus largement le choix de la direction de l'établissement de développer un projet spécifiquement dédié à ce type d'accompagnement : *« Il y a eu une volonté d'accompagner les personnes jusqu'à la fin de leur vie, puisque c'est leur lieu de vie, l'établissement. Et quand on questionne les personnes et les familles, quasiment la totalité en fait font le choix,*

⁵ Afin de dépasser l'approche par diplôme et de valoriser une approche par compétences, l'établissement M. a fait le choix de nommer « agent d'accompagnement » les professionnels diplômés aide-soignant, Agent de Service Hospitalier (ASH) ou encore Accompagnant Educatif et Social (AES).

ils sont satisfaits de pouvoir être accompagnés sur leur lieu de vie. » (La cheffe de service de la MAS).

1.2.2 La rencontre de deux cultures d'accompagnement aux fondements communs

Le second indicateur poussant à l'émergence de projets d'accompagnement de la fin de vie de personnes en situation de handicap fait écho au contexte institutionnel. Entendons par « institution » l'établissement en tant que lieu de vie des personnes accueillies. Dotés d'une culture d'accompagnement fortement ancrée, les établissements du champ du handicap semblent sur le papier partager un certain nombre de points communs avec la culture palliative. La réflexion d'Anne Dusart, psychologue, sociologue et conseillère technique au CREA Bourgogne – Franche-Comté, nous donne à voir les nombreux ponts entre ces deux cultures, *« ferments de collaboration fructueuse de ces deux catégories d'acteurs »* (Dusart, 2019).

Le premier trait d'union réside dans l'emploi du terme « accompagnement », renforcé par une culture similaire de l'accompagnement *« nouant les dimensions techniques et relationnelles de la pratique avec une capacité à être attentif aux dynamiques intersubjectives entre soignant et soigné, ou aidant et aidé, donnant beaucoup d'importance à la qualité de la relation. »* (Dusart, 2019).

Il en ressort ensuite une approche conjointe de la personne dans sa singularité *« avec une forte tradition d'approche clinique, littéralement « au chevet du malade », à laquelle s'ajoute une considération toute particulière de l'entourage de la personne accompagnée par les équipes professionnelles « dans un travail d'écoute, de conseil, de soutien, voire de soins »* (Dusart, 2019).

La dimension pluridisciplinaire de l'accompagnement est également un marqueur fort commun à ces deux cultures, qui plaident pour des réponses objectivées aux situations cliniques complexes : *« Les questionnements cliniques et éthiques ne sont pas seulement renvoyés aux compétences et consciences de chaque professionnel dans ces deux secteurs, mais font l'objet d'une réflexion en équipe pluriprofessionnelle traditionnellement assez soutenue. En l'absence de réponse toute faite aux situations délicates, une élaboration conjointe permet de croiser les regards et d'élaborer des repères donnant sens à l'action. »* (Dusart, 2019).

Ces équipes pluriprofessionnelles axent en outre leurs efforts prioritairement sur la recherche du confort et de la qualité de vie de la personne accompagnée avec « *une prise en considération des aspirations et un respect de ses attentes à l'égard des accompagnants et de ses propres priorités* » (Dusart, 2019). A la nuance toutefois que l'accès à certaines demandes, comme une bière au petit-déjeuner par exemple, se fera plus facilement en soins palliatifs dans la perspective d'une fin de vie proche que dans le cadre d'un accompagnement de la vie quotidienne d'une personne en situation de handicap.

Les secteurs du handicap et des soins palliatifs se rencontrent enfin sur une philosophie qui leur est commune : « *Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* »⁶. Ce « *plus rien à faire* » s'apparente à une impuissance face à l'impossibilité de guérir pour une personne en fin de vie ou à l'irréparabilité des déficiences d'une personne en situation de handicap. Le « *reste à faire* » donne en revanche tout son sens au travail mené par les professionnels des deux secteurs : soulager, réduire la douleur engendrée par la maladie, réduire les conséquences d'un handicap, améliorer l'environnement et accompagner la vie quotidienne, jusqu'au bout. Dès lors, « *ces deux secteurs articulent à leur manière le curatif, le (ré)adaptatif et palliatif, de même qu'ils œuvrent chacun à un "prendre soin", articulant le care et, si nécessaire, le cure* » (Dusart, 2019).

Au-delà de leurs spécificités propres, ces deux secteurs partagent ainsi un véritable dénominateur commun en termes de valeurs, de philosophie d'accompagnement, et de pratiques professionnelles. A ce titre, les établissements accueillant des personnes en situation de handicap apparaissent comme des environnements favorables à la construction et à la mise en œuvre de projets d'accompagnement de fin de vie. A condition toutefois d'en poser les jalons.

1.3 Réfléchir collectivement sur le rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil : un prérequis indispensable à la mise en œuvre de tout projet d'accompagnement

1.3.1 Affronter la solitude du deuil

Bien qu'étant liés par un fort dénominateur commun, les services de soins palliatifs et les établissements accueillant des personnes en situation de handicap entretiennent un rapport différent aux questions de la fin de vie et de la mort. En effet, là où la fin de vie et la

⁶ Phrase de Thérèse Vanier, médecin anglaise.

mort sont le quotidien des équipes de soins palliatifs, elles ne le sont pas pour les professionnels des ESSMS. Dès lors, la mise en œuvre de tout projet d'accompagnement de la fin de vie en ESSMS suppose un lent travail d'acculturation des équipes, dont le rapport à la fin de vie, à la mort et à la phase de deuil est parfois mal ajusté. La genèse du projet mené au sein de la MAS de l'établissement M. mérite d'être retracée à titre d'exemple.

Lorsque la cheffe de service de la MAS arrive en tant que jeune infirmière au sein de l'établissement M. il y a une quinzaine d'années, les décès des personnes accompagnées sont particulièrement mal vécus : « *La première chose qui peut se faire sentir, enfin pas se faire sentir mais qu'on perçoit c'est l'esprit familial.* ». Chaque deuil est alors vécu par les professionnels comme s'il s'agissait de la perte d'une personne proche, d'un membre de leur famille. Cette approche « familiale » du vécu du deuil se renforce et gagne en légitimité avec le soutien de la part des cadres : « *Il y a quelque chose d'assez malsain dans l'approche que les professionnels vont pouvoir avoir, c'est-à-dire qu'ils vont se conforter et trouver une légitimité à avoir un deuil, c'est-à-dire à ne pas être bien sur une période, c'est effectivement un droit, mais ça va se visualiser auprès des autres personnes dans l'accompagnement, c'est-à-dire qu'ils vont gommer tout parce qu'il y a eu un décès sur l'appartement, et les autres personnes vont aussi en pâtir à un moment donné.* » (La cheffe de service de la MAS).

Au-delà d'un rapport à la fin de vie et à la mort que l'on pourrait qualifier de « malsain », cette perception traduit la construction d'un puissant effet de groupe pouvant engendrer un sentiment de culpabilité chez les professionnels dont le comportement diffère de celui du groupe : « *S'il y a un professionnel, à ce moment-là, qui pendant une fin de vie ou à la suite d'un décès ne montre pas forcément son émotion, à pleurer, à vouloir absolument se rendre aux obsèques, à montrer en fait cette phase de deuil, il ne sera pas forcément mis à l'aise. Il sera à l'écart, mais il sera questionné : « Ça ne t'atteint pas ? ».* ». Cette influence normative construite par le groupe conduit ainsi à l'établissement de normes implicites (Bodart, 2018) et à la mise à l'écart des professionnels dont le vécu de la fin de vie, de la mort ou du deuil de la personne accueillie serait considéré comme déviant.

Derrière ce rapport mal ajusté à la fin de vie et à la mort, on peut y lire une forme de solitude dans le vécu du deuil pour certains professionnels, *au sens de la douleur qu'une personne éprouve à la mort d'une personne.* Cette réflexion autour du deuil conduit d'abord à un concept connexe, celui de l'attachement. Cette question se pose d'autant plus dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap et autres ESSMS où professionnels et personnes accompagnées tissent des relations engageant une

dimension affective, nécessaire à la mobilisation du désir de vie, et pouvant faire écho à certaines relations familiales. Au-delà de la perte affective, le décès d'une personne accompagnée représente une certaine violence pour le professionnel pouvant occasionner un sentiment de culpabilité et une perte de confiance en soi. Dès lors, l'identité professionnelle, l'investissement de la relation à la personne accompagnée et le sens au travail peuvent être altérés (Roland-Piègue, Chemin-Sauque, Gidrol, Le Berre, Sizam-Guillemin, Tinseau, 2024).

1.3.2 Vers une « professionnalisation » du vécu du deuil

➤ Un travail collectif de transformation du rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil

Afin d'impulser une transformation des représentations de la fin de vie et de la mort et d'opérer un changement dans le vécu du deuil, l'établissement M. a mobilisé deux leviers. L'écriture du projet de soins avec les équipes constitue le premier levier de transformation. L'une des ambitions du projet de soins était de réduire le recours aux hospitalisations itératives, souvent mal vécues : « *Il y a eu cette question-là de se dire : on essaye d'accompagner 100% des personnes en fin de vie sur leur lieu de vie. Et ça, ça a beaucoup fait évoluer les choses.* » (La cheffe de service de la MAS).

Le second levier de transformation s'appuie sur la création d'outils de communication, comme l'affichage d'une colombe à l'entrée de l'établissement, du service, de l'unité de vie et de la chambre de la personne décédée : « *Ça paraît anodin, mais en fait, n'importe quel professionnel et même les personnes accompagnées maintenant savent que lorsque il y a une colombe, il y a eu un décès sur l'appartement, le service, l'établissement [...] Donc ça, c'est quelque chose qui a été institué depuis plus de dix ans et qui fonctionne bien. Ça fonctionne aussi pour les familles qui viennent régulièrement.* » (La cheffe de service de la MAS). Ce nouvel outil de communication a également permis de mieux appréhender collectivement la fin de vie, en y associant l'ensemble des personnes accompagnées : « *Avant que la personne décède, on propose aux colocataires de l'appartement, voire du service ou s'ils ont connu d'autres amis sur les autres services, de pouvoir visiter la personne en fin de vie. Ça se fait plus régulièrement et plus naturellement maintenant. Le professionnel qui va accompagner va poser les questions : Est-ce que vous voulez rester ? Est-ce que je vous laisse deux minutes ? Est-ce que vous voulez que je reste avec vous ? C'est à la convenance de chacun.* » (La cheffe de service de la MAS).

Cette transformation du rapport des équipes au vécu du deuil permet ainsi sur le temps long de faire évoluer le rapport à leurs émotions, qu'elles parviennent à mieux contrôler et à distancier dans le cadre professionnel, comme en témoigne la gestion récente de plusieurs décès successifs : *« Récemment, on a eu un décès à la MAS 1, un décès à la MAS 5. Ça a été aussi accompagné très normalement. La famille a été accompagnée. Enfin, voilà, il n'y a pas eu de démonstration d'émotion débordante par rapport aux autres personnes accompagnées. Ils ont accompagné aussi les autres personnes accompagnées en plus des proches. C'était très bien géré, très calme et très professionnel. Oui, il y a des émotions, mais les émotions, elles sont vécues assez professionnellement. »* (La cheffe de service de la MAS).

Ces leviers de transformation du rapport à la fin de vie, à la mort et au vécu du deuil ont ainsi favorisé l'atteinte d'une maturité professionnelle, propice au lancement d'un projet d'accompagnement de fin de vie au sein de l'établissement. Ce contexte opportun a donc permis à la direction d'engager le projet : *« On avait un certain degré de maturité professionnelle qui nous permettait d'être en phase avec les valeurs que nous avons, nous, porteurs du projet. J'ai suivi tout naturellement en disant « Je sais que ça correspond à ce qu'on pense et qu'on est sur la bonne voie, et que ça ne sert à rien de courir plein de sujets et de projets à la fois. Celui-là, il nous correspond. ». Donc, ça m'est paru tout naturel que de suivre ces projets. »*. (le directeur de l'établissement).

➤ **Un travail plus personnel revenant aux managers**

Si le travail mené au cours des dix dernières années au sein de l'établissement M. porte aujourd'hui ses fruits à travers la mise en œuvre d'un projet d'accompagnement de fin de vie, c'est aussi parce que les managers ont eux-mêmes effectué ce travail sur leur propre rapport à la fin de vie, à la mort et à la phase de deuil. Pour le directeur de l'établissement, ce cheminement s'est opéré assez naturellement au fil de son parcours professionnel et de sa confrontation aux questions de fin de vie : *« J'ai travaillé d'abord à l'hôpital sur des domaines très logistiques finalement. La santé et la mort étaient plutôt éloignées de mon activité au quotidien. Ensuite j'ai basculé dans une structure où finalement la question de la fin de la vie était souvent un sujet au cœur, parce que dans un EHPAD ou dans une structure comme ce même établissement, l'accompagnement à la fin de vie était un sujet récurrent. La manière dont j'ai été amené à en prendre conscience finalement, c'est avec la question de la dignité [...] Ça s'est fait finalement très naturellement, avec l'engagement des professionnels de différents métiers pour que, ici, les personnes puissent vivre et vieillir et parfois mourir en respect de leur dignité et de leur décision. »*.

Pour la cheffe de service de la MAS et pilote du projet, l'évolution de son regard sur la fin de vie et sur la mort s'explique davantage par son histoire personnelle, où l'accompagnement de la fin de vie de proche a été un élément déclencheur dans la construction de ce projet d'accompagnement de fin de vie au sein de la MAS : « *Je pense que ça dépend beaucoup de, vous l'avez dit, de notre rapport à la mort, mais ça dépend aussi de notre histoire personnelle. J'ai dû accompagner des personnes de mon entourage en fin de vie. C'est un peu un hommage que de se dire qu'on peut faire mieux que ce qu'elles ont connu. Après, un autre levier, ça peut être un challenge professionnellement de faire de la gestion de projet, de créer, d'accompagner des professionnels sur un projet comme ça.* ».

En se confrontant à leur propre rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil, les managers prennent conscience de leurs propres limites, de leur propre finitude. Ils peuvent dès lors entrevoir une démarche managériale alternative : celle d'un management indexé à la démarche palliative, où « *la valeur de ce qui est fait ne tient pas au résultat (puisque les personnes accompagnées décèdent), mais au cheminement d'accompagnement* » (Calmanti, 2019). Le défi managérial reste toutefois conséquent : intégrer la culture palliative à la culture d'accompagnement propre à l'établissement, avec pour objectif de guider ses équipes dans une évolution de leurs pratiques professionnelles, vers une nouvelle approche des soins et de l'accompagnement (2).

2 Guider son équipe

Face à la complexité des enjeux entourant la question de la fin de vie des personnes en situation de handicap, le défi de la mise en œuvre d'un projet d'accompagnement est de taille pour les managers. Pour y répondre, chacun doit trouver sa place, à commencer par le directeur, dont la posture de soutien et le rôle d'accompagnateur qu'il occupe sont essentiels à la bonne marche du projet (2.1). Cela passe également par l'association à la construction et à la mise en œuvre du projet d'un collectif pluriprofessionnel convaincu et soudé autour de son manager de proximité (2.2). Cette adhésion à la philosophie du projet permet alors à leur manager de les guider dans une évolution de leurs pratiques professionnelles, vers une approche renouvelée des soins et de l'accompagnement (2.3).

2.1 Le directeur : une posture de soutien, un rôle d'accompagnateur

2.1.1 Manager en incarnant

Trouver la juste posture dans une mission lorsque l'on arrive dans un nouvel établissement en tant qu'élève directeur ne relève pas de l'évidence, surtout lorsqu'il s'agit de reprendre un projet dont la réflexion est en marche depuis deux ans et qu'il s'apprête à aboutir. Revenons d'abord sur la philosophie de ce projet, tel qu'il a été pensé et tel que je le reçois à mon arrivée dans l'établissement. La réflexion autour de ce projet a débuté après la crise sanitaire, dans un contexte où certaines personnes accompagnées avaient été privées du droit de mourir chez elles. Le directeur de l'établissement témoigne de la douleur vécue à cette période : « *Effectivement, ce qui a pu mettre à mal, c'est le COVID. Si vous partiez à l'hôpital, vous ne reveniez pas de l'hôpital, quoi. Donc on reste vigilant et précautionneux, à ce que les personnes ne partent pas trop vite à l'hôpital, plus que la fin de vie. C'est plutôt un peu le fait d'envoyer trop rapidement parfois pour des questions de sécurité des personnes à l'hôpital, alors qu'on aurait peut-être pu les surveiller ici encore un peu. Donc ça, je pense que le Covid a fait un peu de mal.* ». Cette période difficile aura néanmoins été fructueuse dans la réflexion autour de ce projet. Grâce au long travail mené par l'établissement dans la transformation du rapport au deuil au cours des dix années qui ont précédé, le terreau semble désormais fertile pour que soit construit et mis en œuvre un projet d'accompagnement de fin de vie.

Depuis 2018, l'établissement s'est en outre engagé dans la formation des professionnels à la philosophie des soins de l'Humanité⁷. La réflexion autour de ce projet d'accompagnement de fin de vie se veut précisément adossée à l'un des piliers de cette philosophie « Vivre et mourir debout » : *« Il faut entendre par là, le total respect des particularités de l'humain quel que soit sa condition, et notamment au terme du parcours de vie. Cela peut s'observer par le maintien et la réalisation d'activités choisies par la personne, mais également, par toute action permettant de vivre jusqu'à la fin avec dignité, et permettant de conserver une image de soi la plus valorisante possible. »*⁸.

Arrivé dans l'établissement au terme de ce long cheminement et à l'aube de la mise en œuvre du projet, j'ai tout d'abord dû effectuer un travail de transformation de mon regard sur l'approche de la fin de vie en distanciant certaines représentations bloquantes. Je me suis en effet longtemps interrogé sur la manière dont je devais approcher une personne en fin de vie : Qui étais-je pour me présenter à elle ? Comment devais-je m'adresser à elle ? *« Comme à une personne normale. Voilà. Mais parfois on se met des barrières tout seul. Oui, j'ai des collègues avec qui on a échangé, j'ai des collègues qui m'avaient dit « Oui, mais tu te rends compte, elles viennent ici, elles sont en fin de vie, elles sont malades, elles vont mourir. ». Oui, mais nous aussi. Comme nous tous finalement, oui. »* (Un agent d'accompagnement de la MAS).

La réponse à ces questionnements m'a fait réaliser une évidence : celle qu'à défaut de traverser la fin de notre vie au même moment, chacune de nos vies aura un jour une fin et qu'en cela nous allons tous dans la même direction. Cet échange a en outre fait écho à une partie de l'entretien mené avec Sara Calmanti, directrice du CREAI Bretagne. J'ai pris conscience de la nécessité de m'affranchir de mes représentations sur la fin de vie pour aller moi aussi au contact des personnes que nous accueillons au sein de l'établissement dans le cadre de ce projet. Ce n'est qu'à cette condition que mon positionnement au sein du projet pourrait être juste : *« Le management a besoin de s'incarner. On ne peut pas demander de faire quelque chose à ses équipes que l'on n'a jamais expérimenté. Moi par exemple je dirige le CREAI, j'ai des conseillers techniques qui font de la formation, de l'accompagnement et de l'étude. Moi-même, je fais de la formation, de l'accompagnement et de l'étude. Sinon comment je peux comprendre ce qu'ils font toute la journée ? La*

⁷ Créée en 1995 par Yves Gineste et Rosette Marescotti, la philosophie de soins Humanité vise à améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes âgées et/ou dépendantes en leur offrant un soutien respectueux, empathique et individualisé.

⁸ Extrait du projet d'accompagnement de fin de vie de l'établissement M. intitulé « Développement d'une offre alternative à l'hospitalisation : accompagnement palliatif au sein de la maison d'accueil spécialisée ».

construction d'une bonne prise de décision se fait à partir de ce que l'on comprend et donc de la réalité du terrain. L'incarnation par le manager est ainsi fondamentale. » (Sara Calmanti, Directrice du CREAL Bretagne).

2.1.2 Trouver sa place dans un projet déjà en marche

Ma mission consistait à co-piloter la mise en œuvre et le suivi de ce projet avec la cheffe de service de la MAS, membre de l'équipe de direction élargie. Plus concrètement le projet se traduit par la transformation d'une place d'hébergement temporaire à la MAS en une dans une place d'hébergement spécifiquement dédiée à l'accompagnement de personnes handicapées en fin de vie extérieures à l'établissement. Ces personnes proviennent en effet de services de soins palliatifs d'hôpitaux voisins, conventionnés avec l'établissement. L'admission de la personne au sein de l'établissement s'opère sur la base :

- D'une orientation MAS ou FAM délivrée par la MDPH dans le cadre d'une procédure accélérée spécifiquement accordée dans le cadre du projet ;
- Des transmissions de l'équipe médicale du service hospitalier de provenance au médecin de l'établissement et à la cheffe de service de la MAS ;
- De la construction du projet de vie de la personne, en lien avec ses proches (cf. Annexe 4) ;
- D'une visite préalable de l'établissement (dans la mesure du possible).

Afin de déterminer quelle était la place que je devais occuper vis-à-vis d'elle, j'ai tout d'abord voulu comprendre quelles étaient les attentes de la cheffe de service de la MAS, à l'initiative du projet, vis-à-vis de la direction : *« J'ai été, dès le début du projet en fait, dès la présentation du projet au directeur, j'ai senti que j'ai été soutenue, on en a échangé plusieurs fois. Ce que j'attends de la direction, c'est effectivement ce type de soutien. Et en même temps, de l'autonomie. Et c'est ce que je retrouve là, c'est-à-dire que moi j'ai besoin, en tant que cheffe de service, de gérer mon projet, de faire les choses comme je les entends, et d'aller jusqu'au bout [...] Après, après, la suite, ce que j'attends aussi, c'est que le projet ne reste pas à petite échelle, qu'il soit plus visible au niveau du territoire. Donc, ce n'est pas moi toute seule, en tant que chef de service, qui vais forcément pouvoir communiquer aux autorités des choses comme ça. »*. Ses attentes étaient claires : pouvoir être autonome dans la mise en œuvre du projet au sein de la MAS tout en s'appuyant sur la direction pour valoriser le projet.

Il était important dans le même temps de comprendre également quelle était la perception du directeur qui m'avait positionné sur cette mission. Je lui ai donc demandé

comment de son point de vue il envisageait la place de la cheffe de service de la MAS dans le pilotage du projet : « *C'est une activité de la MAS. Donc, foncièrement, c'est une mission de la responsable du service [...] Charge à moi que le projet puisse avoir une pérennité, de trouver à un moment l'interlocuteur, le créneau, le mécène, l'autorité qui va nous suivre dans nos projets avec l'aide de la cheffe de service. Charge à elle sur l'activité que nous avons débutée, de pouvoir la mettre en œuvre et de pouvoir me faire des retours réguliers sur les situations palliatives qu'on est amené à accompagner, les ajustements à prévoir au sein de l'établissement et puis le devenir aussi des partenariats avec les structures avec lesquelles on a travaillé. Nos missions sont finalement complémentaires.* » (Le directeur de l'établissement). Les deux points de vue convergent : s'il incombe à la cheffe de service de mettre en œuvre le projet, il revient au directeur la responsabilité de suivre le projet, de l'évaluer et de le promouvoir auprès des financeurs et autres partenaires externes.

La complémentarité de ces deux éclairages m'a permis de construire ma propre réflexion sur la position que je devais adopter en tant qu'élève directeur. De ces deux échanges, j'ai retiré l'idée que ma place était celle d'un relais intermédiaire entre le service de la MAS et les acteurs extérieurs à l'établissement, exception faite des services hospitaliers de soins palliatifs, dont les liens avaient été préalablement établis avec la cheffe de service de la MAS avant mon arrivée dans l'établissement. Je n'avais en effet pas vocation à manager les équipes de la MAS, ce rôle étant dévolu à la responsable de service. Ma mission était en revanche de nature plus technique et devait s'articuler autour de deux axes principaux : le suivi du projet et sa valorisation auprès de nos partenaires afin de garantir sa pérennité.

2.2 Manager en proximité en associant un collectif pluriprofessionnel

2.2.1 Susciter l'adhésion au projet

Si la transformation du rapport au deuil des professionnels, nous l'avons vu, constitue un prérequis indispensable, l'adhésion des parties prenantes au projet et à sa philosophie en sont le socle. Leur adhésion est d'emblée conditionnée à leur association au projet par la direction, de la réflexion à la mise en œuvre du projet : « *La clé de la réussite, c'est l'association des équipes, quand même, à tout point du projet [...] Il faut effectivement pouvoir au départ recueillir leur opinion, il faut qu'ils soient partie prenante, quoi. Qu'ils disent, effectivement, dès le départ, c'est un projet qu'on va suivre.* » (Le directeur de l'établissement).

Arrivé au sein de l'établissement après la phase de recrutement des professionnels motivés par le projet, j'ai néanmoins souhaité comprendre la manière dont les professionnels avaient été consultés et intégrés au projet. Pour cet agent d'accompagnement de la MAS, la présentation du projet par la cheffe de service s'est faite assez naturellement au moment où des chambres jusqu'à présent dévolues à l'accueil temporaire ont été libérées : *« La cheffe de service nous avait parlé que c'était son projet d'ouvrir des chambres soins palliatifs. Et que du coup on commencerait avec une chambre sur le service, étant donné qu'on avait trois chambres de vide à ce moment-là. Et qu'on aménagerait deux chambres en une pour soins palliatifs. Après, on était libre de dire si ça nous intéressait ou pas et de demander pour changer d'appartement. J'ai très vite accepté. »*.

Le projet a également été présenté à l'occasion de réunions d'équipes, comme ce fut le cas avec les ergothérapeutes, comme l'explique une ergothérapeute de l'établissement : *« C'était lors d'une réunion qu'on avait faite entre les ergo et la direction. On avait parlé de ça et disons comme quoi ils avaient comme projet d'ouvrir une chambre pour les soins palliatifs et du coup, j'ai trouvé que c'était un beau projet de pouvoir proposer un accompagnement. Surtout si on peut proposer des conditions différentes ou meilleures ou pas que ce qu'ils peuvent avoir. »*.

Chaque professionnel qui se montrait intéressé était ensuite reçu en entretien individuel avec la cheffe de service de la MAS afin d'exposer plus en détail sa réceptivité au projet et ses motivations : *« C'est un travail qui date d'il y a bien deux ans où j'ai expliqué de manière très large aux professionnels, j'ai recensé les professionnels qui étaient intéressés sur ce projet. Ensuite, je les ai vus individuellement et c'est comme ça qu'on fait adhérer les professionnels. »* (La cheffe de service de la MAS).

Le socle du projet doit en somme s'appuyer sur un collectif qui doit non seulement adhérer à la philosophie du projet, mais qui doit en outre faire corps autour de son pilote. La cohésion d'équipe doit en effet s'inscrire dans le prolongement de l'adhésion : *« Il faut une équipe, un minimum solide pour pouvoir injecter le projet. Sinon, ça va juste éclater l'équipe, en fait. Il faut une base solide pour pouvoir mener des projets, le sens que l'on y donne ne suffit pas. »* (La cheffe de service de la MAS). Pour certains professionnels, la cohésion de l'équipe passe avant même le sens que l'on donne à un projet : *« Ce n'est pas seulement lié au sens du projet mais aussi à ceux qui font l'équipe. L'équipe a énormément d'importance. Si vous avez une équipe qui arrive et qui dit : « moi, ça me saoule », je fais ça comme ça parce que je dois faire ça, et puis c'est tout. Ça ne donne pas de cœur au travail, encore moins envie de revenir le lendemain. Une personne qui est là pour dire*

qu'elle est là mais qui ne travaille pas réellement, il faut toujours sans cesse dire non mais viens avec moi ou non c'est compliqué. » (Un agent d'accompagnement de la MAS).

2.2.2 Souder le collectif dans des temps de partage ritualisés

Afin de garder cette cohésion au sein de l'équipe, il était important de donner une clé de voûte au projet : un temps de réunion hebdomadaire. Ce temps de réunion est un rituel qui se répète chaque vendredi en fin de matinée et qui rassemble l'ensemble des professionnels de l'établissement parties prenantes au projet : cheffe de service, médecin, infirmières, agents d'accompagnement, ergothérapeute et membres de l'équipe de direction. Durant ce temps de réunion d'une demi-heure, le projet de vie de la personne accompagnée et les objectifs fixés pour la semaine (sorties, activités...) sont repris et donnent lieu à des échanges sur la situation de la personne accueillie. Ce sont en somme des temps de régulation bénéfiques, comme en témoigne une ergothérapeute de l'établissement : *« Je trouve ça très chouette qu'il y ait une réunion hebdomadaire pour refaire le point, pour savoir ce qui s'est bien passé. Il faut ajuster rapidement les choses et pas attendre qu'il y ait une réunion par mois. Parce que dans tous les autres appartements ou même pour les chambres pour les personnes qui sont accueillies là, il y a une réunion d'appartement par mois et je ne suis jamais là, j'ai toujours les « Ah, oui ! Il faut que tu fasses ça. ». Alors que là, le fait d'être là toutes les semaines et de participer à la réunion, c'est vraiment intéressant d'entendre ce qui se dit. »*.

Si ces temps de régulation hebdomadaires sont importants pour les équipes, ils constituent également un outil essentiel de management pour la cheffe de service qui pilote le projet en proximité quotidienne avec les équipes. L'équilibre reste toutefois subtil : il s'agit pour le manager d'utiliser ce temps comme un levier de renforcement du lien de confiance avec son équipe, mais toujours à juste distance : *« Je suis manager de proximité, donc le manager de proximité doit être proche de ses équipes. Ce projet-là et le fait de rencontrer les équipes de manière hebdomadaire, plutôt qu'une fois tous les mois comme pour l'ensemble des équipes, ça me rapproche d'eux, en fait, tout en gardant la même distance. C'est-à-dire que, ça ne va pas me rapprocher d'eux d'une manière inadaptée. Je reste professionnelle et aussi. Ils auront plus de facilité à dire les choses, à me faire confiance aussi, et à mettre en œuvre les décisions qu'on prend. C'est une petite équipe [...] On met toutes nos décisions à l'écrit, mais de travailler plus étroitement et à l'oral avec chaque professionnel et en équipe, ça renforce les liens et la confiance. »* (La cheffe de service de la MAS).

Ces temps d'échange sont également favorables à l'expression par certains membres de l'équipe de leur vécu, que je ne manquais pas de questionner lorsque j'en avais l'occasion. Mon rôle en tant que représentant de la direction est de venir à leur rencontre pour recueillir les effets de la mise en œuvre de ce projet sur leur dynamique professionnelle. Voici les propos que j'ai pu collecter de manière informelle auprès de certains professionnels au cours de ces temps de réunion hebdomadaire :

- « *Ça nous change* » ;
- « *On se sent plus utile* » ;
- « *On a du plaisir à discuter* » ;
- « *On prend plus le temps* » ;
- « *Nous sommes une alternative à l'hôpital* » ;
- « *C'est une autre manière d'envisager le soin* ».

Ces retours m'ont alors fait prendre conscience du caractère indispensable de ces temps d'échanges : au-delà de la régulation, ils offrent un espace de partage où chaque professionnel peut s'exprimer librement, sans crainte du jugement de l'autre, et quelle que soit sa fonction. Le fait de nous réunir dans une salle de pause en rond autour d'une table crée un climat plus intimiste, favorable à la libération de la parole. Ces temps d'échange représentent une boussole pour tout manager. Une boussole qui guide l'action managériale et que l'on réajuste chaque semaine au fil des événements et de l'évolution de la dynamique collective.

Si les équipes doivent être associées à la réflexion autour du projet et à sa mise en œuvre, elles n'ont toutefois pas à être impliquées sur d'autres aspects plus techniques ou stratégiques. Mon rôle en tant que futur directeur était donc de prendre ces éléments à ma charge dans une perspective de valorisation du projet auprès de nos partenaires.

Je me suis tout d'abord attelé, dans la phase de finalisation du projet, à la rédaction de conventions partenariales (cf. Annexe 1) avec les services de soins palliatifs des hôpitaux voisins afin de formaliser les partenariats. Appuyé par le directeur de l'établissement, j'ai ensuite très rapidement soutenu le projet auprès de l'ARS à l'occasion des réunions de construction du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM), auquel nous avons souhaité l'inscrire. Une fois le projet validé à titre expérimental, mon rôle était de rendre compte à l'ARS de l'avancée de la mise en œuvre du projet à travers des bilans réguliers. J'ai ainsi opté pour la rédaction d'un rapport d'activité, rappelant les objectifs du projet et exposant les indicateurs de suivi et d'évaluation, consolidés par

quelques éléments d'analyse (cf. Annexe 2). A ce rapport d'activité était également joint un bilan individuel du séjour de chaque personne accueillie, faisant état des succès et des difficultés rencontrées.

Au-delà de la transmission d'éléments de bilan et de suivi, mon rôle était également de valoriser le projet. Face à l'absence de moyens supplémentaires alloués dans le cadre du CPOM, négocié à moyens constants, j'ai cherché à trouver d'autres leviers de financement. Le caractère innovant du projet m'a alors conduit à mobiliser l'article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 dans le cadre duquel semblait entrer le projet, mais la demande n'a pu aboutir, nous renvoyant aux attentes des orientations de la future loi sur la fin de vie et aux financements qui en découleraient. A défaut d'avoir obtenu gain de cause dans cette tentative, j'ai poursuivi ce travail de valorisation du projet devant l'ARS à l'occasion d'autres temps de travail autour du CPOM. Ces temps d'échanges avec l'ARS (et le Conseil départemental dans une moindre mesure) auront été l'occasion pour moi en tant que futur directeur de m'affirmer comme représentant des intérêts de mon établissement de stage, mais aussi comme porteur d'une vision à plus large échelle, convaincu de la plus-value apportée par notre projet, tant au niveau de l'établissement qu'à l'échelle d'un territoire où le besoin en matière d'accompagnement de fin de vie était identifié.

2.3 Accompagner son équipe dans une évolution de ses pratiques professionnelles : vers une nouvelle approche des soins et de l'accompagnement

2.3.1 Accompagner son équipe vers l'autonomisation

Si le temps de réunion hebdomadaire est la clé de voûte du projet, l'évolution des équipes vers une nouvelle approche de leurs pratiques professionnelles en est le moteur. L'ambition de ce projet, au-delà de la réponse à un besoin d'accompagnement de fin de vie identifié, est de guider les équipes vers une transformation de leur approche des soins et de l'accompagnement en y intégrant une dimension plus « sociale » qui dépasse l'approche plus technique du soin : *« À travers ce projet, je veux les emmener à pouvoir accompagner les personnes en fin de vie de la manière la plus humaine qui soit, en englobant, en fait, cette vision technique et du soin qu'il peut y avoir derrière l'accompagnement d'une personne en situation palliative. C'est-à-dire faire ressortir tout un accompagnement social et vraiment, à travers ça, du coup, la personne, en fait, ses valeurs à elle [...] Que la personne ne soit jamais réduite à du soin, à une douleur, à un comportement, tout ça d'une*

manière générale, mais encore plus pour les personnes en fin de vie qui ont déjà plein de phases de deuil comme ça à vivre. » (La cheffe de service de la MAS).

Transformer les pratiques professionnelles de ses équipes suppose en amont de se fixer un objectif en tant que manager. Mon rôle est donc d'aider la cheffe de service à formuler un critère d'atteinte de l'objectif fixé : *« Cette réussite ce sera à travers leur autonomie, c'est-à-dire qu'au bout d'un moment, j'attends d'eux qu'ils soient non plus guidés par moi, mais qu'ils soient autonomes et qu'ils prennent des initiatives dans l'accompagnement de la personne, que ce soit naturel, en fait, leurs actions. »* (La cheffe de service de la MAS). Tendre vers une forme de « lâcher prise » est une posture managériale intéressante à deux titres. Cette posture permet tout d'abord *« de ne plus se considérer comme un super technicien, tentation compréhensible quand on est issu de l'équipe elle-même, mais passer du statut d'homme-orchestre à celui que nous avons déjà employé de chef d'orchestre »* (Maimi, Parronchi, 2008). Autonomiser ses équipes permet aussi de les faire progresser, à condition de les accompagner dans l'évolution de leurs pratiques. Cela suppose pour le manager de proposer des points réguliers collectifs, comme les temps de régulation hebdomadaires en équipe pluridisciplinaire, mais aussi des échanges en individuel, afin de réaxer les actions des professionnels auprès de la personne, mais aussi d'entendre parfois les difficultés qui peuvent être rencontrées.

Cette démarche d'autonomisation doit également s'accompagner d'une évaluation régulière des compétences acquises par le manager : *« Je leur demande de réaliser des bilans directement sur le logiciel informatique. C'est quelque chose qu'ils ne faisaient pas jusqu'alors. Donc, la première démarche, c'est de leur montrer, enfin, de les former. C'est-à-dire, je montre, je m'assure qu'ils savent faire et j'évalue s'ils savent faire. Et à partir du moment où c'est ok, cette mini-formation-là, ils sont normalement en capacité d'être autonomes. »* (La cheffe de service de la MAS). L'acquisition de l'autonomie doit ainsi respecter plusieurs étapes : montrer, puis laisser faire pour ensuite évaluer et valider enfin les compétences acquises.

2.3.2 S'appuyer sur la formation pour guider ses équipes vers une nouvelle approche de leurs pratiques professionnelles

La formation s'impose dès lors comme le socle de toute progression et de toute évolution de pratiques. Le rôle du manager est donc de permettre à ses équipes de se former dans des lieux d'expertise afin de monter en compétences. Ceci est d'autant plus vrai lorsque l'on parle d'accompagnement de fin de vie, où la formation est un facteur

déterminant dans l'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie de personnes en situation de handicap. Dans le rapport de l'Observatoire national de la fin de Vie (ONFV) intitulé « une fin de vie invisible » (2013), une étude a révélé *« que lorsqu'aucun professionnel n'est formé à l'accompagnement de la fin de vie, la communication autour des questions touchant à ce sujet est beaucoup moins fréquente que dans les établissements dans lesquels le médecin, les infirmiers et les autres soignants sont formés à cette problématique : la formation à l'accompagnement de la fin de vie devrait selon les auteurs être une priorité. »* (Skrzypczak, 2015).

Dans le cadre du projet d'accompagnement de fin de vie mis en œuvre au sein de la MAS, les professionnels intégrés au projet sont allés passer une journée en immersion dans un service hospitalier de soins palliatifs conventionné avec l'établissement. A ce jour, ils sont dix à avoir reçu cette première formation (cf. Annexe 2). Un plan de formation a également été mis en place. Chaque année, un professionnel de l'équipe suivra la formation au certificat d'aptitude en soins palliatifs. Au-delà de la montée en compétence individuelle, la formation a pour vertu de faire grandir le collectif. Elle permet en effet au manager de trouver des relais au sein de son équipe en s'appuyant sur des personnes ressources : *« C'est quelque chose qu'on peut mettre sur le CV. Donc c'est quelque chose pour un professionnel qui est hyper valorisant. Voilà, ce que je leur dis aussi en termes de reconnaissance, c'est que sachant qu'ils sont formés et qu'ils accompagnent des personnes en soins palliatifs, c'est eux qui ont qui détiennent en fait le savoir de l'accompagnement là sur l'établissement. Et que je n'hésiterai pas à solliciter cette équipe-là, non pas pour accompagner une personne sur l'établissement, mais pour se déplacer auprès d'une autre équipe. Évaluer si ce qui est mis en place convient ou donner des conseils. »* (La cheffe de service de la MAS). La formation est en cela plus qu'un outil managérial : elle est un levier de valorisation et de fidélisation des professionnels, mais aussi de transmission du savoir expérientiel à d'autres équipes de l'établissement.

La singularité des formations en soins palliatifs réside sans doute dans le caractère subversif des principes qu'elles posent en matière d'accompagnement. Nous l'avons vu, la culture palliative bouscule la culture d'accompagnement « traditionnelle » connue dans le champ du handicap. Elle présente d'une part une approche de l'accompagnement avec une temporalité beaucoup plus courte : dans le cadre d'une situation de fin de vie, le projet de vie est en effet réévalué chaque semaine, là où il est réévalué chaque année dans le cadre d'un accompagnement plus classique. Elle implique d'autre part une approche sensiblement différente de la réponse aux besoins de la personne accompagnée, parfois déroutante pour certains professionnels issus du secteur du handicap : *« Pour un soignant de tout arrêter c'est très compliqué, parce qu'on se dit : « On va plus l'alimenter, on va plus*

l'hydrater, c'est quand même honteux de laisser une personne comme ça. ». Alors que non, c'est dans le principe du soin palliatif et c'est là où on a besoin du doc pour justement ces personnes pour les soignants qui ont du mal encore là-dedans à se dire on arrête tout. » (Un agent d'accompagnement de la MAS).

Cette nouvelle approche des soins et de l'accompagnement, bien que vertueuse, peut dans un premier temps représenter une insécurité pour les professionnels, à qui l'on demande de sortir de leurs schémas traditionnels, voire de faire l'inverse de ce qu'ils ont appris dans leur formation. C'est pourquoi, afin d'accompagner ses équipes vers le changement avec sérénité, il est nécessaire pour le manager de s'appuyer sur le médecin de l'établissement. Le médecin incarne en effet une figure rassurante pour les équipes, du fait de ses compétences et surtout de sa capacité à donner une direction sur le plan médical : *« La présence du médecin, c'est aussi rassurant de se dire « je sais qu'il a le pouvoir de faire quelque chose au moins au niveau des traitements », parce que la douleur a une grande place dans la fin de vie quand même pour les personnes en fin de vie. »* (La cheffe de service de la MAS).

Guidés par une nouvelle approche commune des soins et de l'accompagnement, les professionnels trouvent ainsi une cohésion d'équipe d'un projet animé par un sens singulier. Au-delà de la réponse à un besoin d'accompagnement de fin de vie dans un environnement adapté aux personnes en situation de handicap, ce projet représente par sa dynamique collective un véritable levier de pérennisation des équipes (3).

3 Fédérer le collectif autour d'un projet

L'accompagnement de la fin de vie de personnes en situation de handicap constitue un projet au sens singulier, dont la dynamique est portée par une forte identité collective (3.1). Le risque peut être cependant de voir le soufflet retomber. C'est pourquoi, il est important d'en dresser un bilan intermédiaire et de formuler de nouveaux objectifs à ses équipes afin de donner une pérennité au projet et d'impliquer les professionnels sur le long terme (3.2). La dynamique collective vertueuse expérimentée au sein de ce projet invite également les managers à en transposer les ressorts à la construction et à la mise en œuvre d'autres projets. Elle les invite également à essaimer en dehors de l'établissement les savoirs expérientiels hérités du projet auprès d'autres structures (3.3).

3.1 Un projet au sens singulier porté par une forte identité collective

3.1.1 La construction d'une identité de groupe

Avec le recul de plusieurs mois d'expérimentation du projet, le premier enseignement qui en ressort est la puissance de l'identité collective forgée par le collectif de professionnels intégré au projet : *« Je pense qu'ils y trouvent aussi à un moment donné une reconnaissance de leur travail, une valorisation, à accéder à un projet qui sur lesquels l'ensemble des professionnels ne sont pas. »* (La cheffe de service de la MAS). Cette construction d'une identité de groupe n'est pas propre au projet. Elle est la résultante de mécanismes sociologiques dont les rouages ont été explorés dans la littérature. Le mécanisme de distinction est l'un des marqueurs forts de la construction d'une identité de groupe : *« L'identité collective comme catégorie d'identification fonctionnant sur le principe d'assimilation d'individus qui s'appuient sur la similitude réelle ou représentée par le groupe, permet au groupe ou à la profession de se distinguer des autres groupes ou professions. »* (Cotton, 2017).

Cette *« similitude réelle ou représentée par le groupe »* vient précisément puiser dans un système de valeurs auquel l'ensemble du groupe s'identifie. Dans le cadre de la réflexion menée autour du projet d'accompagnement de fin de vie, les professionnels, accompagnés par la psychologue de l'établissement, ont rédigé et signé une charte d'engagement, intitulée *« Préalable à l'ouverture d'un lit en soins palliatifs. Rappel d'un cadre théorique pour les membres de l'équipe »* (cf. Annexe 3). Si le temps de réunion hebdomadaire représente la clé de voute du projet et que l'évolution des pratiques professionnelles vers une nouvelle approche du soin et de l'accompagnement en est le moteur, cette charte en est le pilier. Ce socle de valeurs est déterminant dans la construction de l'identité du groupe

et est posé dès les premières lignes de la charte : « *Notre travail quotidien auprès des personnes accompagnées repose sur le respect de la personne dans son individualité, son droit à la vie, sa dignité et sa liberté.* ». La notion d'engagement y est également explicite : « *Il nous engage, à chaque étape de la vie de la personne dans sa particularité. Il nous oblige à considérer la personne dans ses droits fondamentaux et ses besoins.* ». Cette identité collective se traduit enfin par la devise que se donne le groupe avec cette citation de Gilles Deleuze sur l'éthique ressortant en gras, en guise de boussole professionnelle : « *Avec cette citation de Deleuze pour nous guider sur ce chemin forcément délicat : **l'éthique c'est être à la hauteur de ce qui nous arrive*** ».

3.1.2 Retrouver un sens à son travail dans un rapport assaini à la fin de vie, à la mort et au deuil

Cette convergence de valeurs et d'engagement professionnel permet ainsi de donner au projet un sens singulier entraînant une dynamique collective vertueuse, comme en témoigne un agent d'accompagnement de la MAS : « *On va toutes dans le même sens et on est toutes d'accord sur les prises en soins à réaliser. On s'entraide énormément et c'est ce qui fait la force, je pense. Sans une équipe qui s'entraide, ce projet n'aurait pas pu être mené à bien ou en tout cas peut-être différemment et peut-être pas forcément dans les bonnes situations. Donc oui, je ressens qu'il y a une bonne cohésion [...] C'est quelque chose qui est nécessaire dans notre métier. Sans une équipe solide, c'est compliqué.* ». J'en retire en tant que futur manager l'importance du groupe au-delà même du sens que l'on souhaite donner à un projet ou de la philosophie qu'on lui attribue. Être directeur, c'est avant tout prendre soin de son collectif et veiller à ce qu'il reste soudé.

Il résulte en outre de cette charte un aboutissement du cheminement réflexif impulsé par l'établissement sur le rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil. Aujourd'hui, les équipes présentent un rapport plus sain à ces questions, témoignant de leur maturité professionnelle : « *Pour tous, en tout cas, ne pas évoquer la mort c'est souvent rendre l'angoisse omniprésente et exclure de l'essentiel celui qui est en train de s'en aller. En parler reste difficile et ne devrait être ni brutal, ni artificiel. Ce sera souvent un moment libérateur pour la personne concernée, les proches et les professionnels. Une particularité tient au lien qui est tissé entre la personne et le personnel. Il s'agit avant tout d'humaniser la mort par cet échange, car accompagner c'est cheminer.* » (cf. Annexe 3). La « professionnalisation » du rapport à leurs émotions, grâce à l'ouverture d'espaces de discussion et de libération de la parole en est pour beaucoup : « *D'autre part, si l'émotion fait partie intégrante de l'engagement d'une équipe dans ces moments-là, il importe de rester dans une posture*

professionnelle. La disponibilité et l'écoute de l'équipe de direction et de la psychologue constituent pour cela un étayage incontournable. » (cf. Annexe 3).

3.2 Dresser le bilan et projeter de nouveaux objectifs : impliquer les équipes dans la durée afin de donner une pérennité au projet

3.2.1 Faire le bilan des forces du projet et des difficultés rencontrées

Après six mois d'expérimentation au cours desquels trois personnes en fin de vie extérieures à l'établissement ont été accompagnées au sein de la MAS, l'heure est à un premier bilan. Ce bilan intermédiaire s'articule autour de deux axes :

- Le fond du projet, avec la réponse effective à un besoin identifié en matière d'accompagnement de fin de vie dans un environnement adapté à des personnes en situation de handicap ;
- La dynamique du projet, avec l'atteinte partielle de l'objectif professionnel d'autonomisation des équipes dans une nouvelle approche des soins et de l'accompagnement.

➤ Répondre à un besoin identifié d'accompagnement de fin de vie dans un environnement adapté à des personnes en situation de handicap

Autorisé à titre expérimental par l'ARS, ce projet devait répondre à un besoin identifié d'accompagnement de fin de vie dans un environnement adapté à des personnes en situation de handicap. Il est un véritable succès sur ce plan. Si les équipes des services de soins palliatifs des hôpitaux conventionnés avec l'établissement s'étaient montrées d'emblée convaincues par l'utilité du projet, leur collaboration avec les équipes de l'établissement s'est avérée fluide et efficace. L'approche tripartite du support médical (médecin de l'Hospitalisation à domicile (HAD), médecin du service hospitalier de soins palliatifs et médecin de l'établissement) s'est avérée pertinente dans l'accompagnement des personnes accueillies. Le déblocage sous un délai d'une semaine d'orientations MAS pour les personnes en fin de vie qui ne bénéficiaient pas encore d'orientation en établissement par la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH), témoigne également d'une reconnaissance du bien-fondé du projet à l'échelle du territoire.

Les personnes accueillies et leurs proches ont en outre manifesté leur satisfaction à plusieurs reprises vis-à-vis de la qualité d'accompagnement proposée au sein de la MAS. Cette satisfaction porte également sur l'environnement mis à disposition avec cet espace

dédié pour permettre aux proches d'être présents de jour comme de nuit aux côtés de la personne accueillie. Ces-derniers ont régulièrement manifesté leur gratitude au cours d'échanges informels.

Il convient toutefois d'exposer les deux limites que rencontre encore le projet. En dépit de la volonté de l'établissement de garantir un accompagnement de la fin de vie « à 100% sur le lieu de vie », les transferts hospitaliers itératifs persistent, notamment face à la nécessité de transfusions⁹. De plus, la communication autour du projet pourrait être encore élargie à d'autres acteurs du territoire : à la médecine de ville, aux professionnels et médecins de l'HAD, ou encore à d'autres services hospitaliers de soins palliatifs plus éloignés.

➤ **Une atteinte partielle des objectifs professionnels fixés**

Sur le plan de la dynamique collective, l'objectif qui avait été fixé aux équipes était celui d'une autonomisation progressive, dans une nouvelle approche des soins et de l'accompagnement. Au moment d'évaluer l'atteinte de cet objectif après six mois d'expérimentation, il ressort de l'évolution des pratiques professionnelles une autonomie accrue et une adaptabilité renforcée : *« Aujourd'hui, ils sont en capacité, en fonction de l'évolution de l'état de la personne, de s'ajuster [...] « Aujourd'hui, monsieur me dit qu'il n'a pas envie de se laver. ». On va rapidement, bien sûr, de manière très éthique, le mettre au propre, mais sans forcer, sans m'acharner à vouloir faire des soins très carrés. On va respecter son choix. »* (La cheffe de service de la MAS).

Cette évolution de la posture professionnelle d'un point de vue collectif s'accompagne également de transformations sur le plan individuel : *« Il y a un avant et un après peut-être quand même dans la façon, parce que moi je parle très fort tout le temps. Ça a pas mal évolué. La cheffe de service m'en a fait la remarque il n'y a pas longtemps. »* (Un agent d'accompagnement de la MAS). Ces évolutions positives des pratiques professionnelles viennent ainsi s'agréger à l'aboutissement sur le plan réflexif d'une transformation du rapport à la fin de vie, à la mort et à la phase de deuil, illustré dans la charte évoquée plus haut.

Cette nouvelle approche des soins et de l'accompagnement se traduit irrémédiablement par une évolution des pratiques professionnelles. L'accompagnement de

⁹ Dans le cadre d'une transfusion, le transfert hospitalier est obligatoire, compte tenu de l'interdiction réglementaire d'acheminer des produits de santé.

la fin de vie d'une personne en situation de handicap nécessite en effet d'adapter sa pratique professionnelle à une temporalité plus courte et à des besoins davantage centrés sur le confort : « *C'est quand même différent parce que après il faut pouvoir agir assez vite si la personne finalement termine sa vie rapidement. On va plutôt être dans le confort plutôt que dans la recherche de correction et d'autonomie. Mettre en place des réponses plutôt à court terme, plutôt que de choisir quelque chose qui va durer deux trois mois.* » (Une ergothérapeute de l'établissement).

Le constat doit être toutefois nuancé. S'il convient de reconnaître que la mise en œuvre de ce projet d'accompagnement de fin de vie a permis aux professionnels d'évoluer favorablement dans leur pratique professionnelle au cours de ces six mois d'expérimentation, la transformation ne peut être que partielle car elle n'en est qu'à ses débuts. Le rôle du manager est alors de pérenniser la dynamique collective en fixant de nouveaux objectifs, au regard des difficultés rencontrées : « *Maintenant, ce qu'il faut que je travaille avec eux et ce que je leur demande, c'est de davantage transmettre ça à l'écrit. Pour eux, ça ne leur paraît pas forcément important, aujourd'hui [...] Pour autant, je sais qu'ils sont en capacité de le dire et de dire beaucoup de choses toutes les semaines. Et il faut pouvoir encore valoriser ce travail-là à l'écrit.* » (La cheffe de service de la MAS).

3.2.2 Dépasser les limites rencontrées en projetant de nouveaux objectifs

Afin de préciser la nature de l'objectif, il est important pour tout manager de pouvoir repérer en amont la cause de la difficulté rencontrée, ici concernant les transmissions à l'écrit. La difficulté vient en l'occurrence du fait que les professionnels ne perçoivent pas nécessairement l'intérêt ou l'utilité de retranscrire par écrit le vécu d'un moment qualitatif avec la personne accompagnée : « *Ils ne comprennent pas l'intérêt de retranscrire ces choses-là parce que pour eux, ce logiciel-là de transmission, et c'est ce qu'on a inculqué dans toutes les formations d'aide-soignant en particulier, sert à transmettre des informations ciblées. Donc la transmission sera « elle a mal, elle a pas mal. ». Très soignante, en fait, très soin : « Elle a eu ses soins. », ou « La personne a une plaie », ou « J'ai observé telle chose », ça restera très soin. Donc, ils ne vont pas comprendre l'utilité de transmettre quelque chose de plus social : « J'ai passé une demi-heure avec la personne, elle me dit qu'elle aime tel musicien... »* (La cheffe de service de la MAS). Ces transmissions d'éléments factuels au détriment d'éléments plus qualitatifs traduit ainsi la part de maîtrise que gardent encore les professionnels malgré eux dans leur rapport à la personne accompagnée en fin de vie : « *C'est hyper rassurant parce que c'est blanc ou c'est noir, en fait. C'est fait ou ce n'est pas fait. C'est facile, c'est binaire.* » (La cheffe de

service de la MAS). Le premier objectif sera donc de travailler avec les équipes la transmission d'éléments plus qualitatifs à l'écrit qui puissent donner un meilleur aperçu de la « rencontre » du professionnel avec la personne accueillie, au-delà des soins prodigués. La transmission de ces éléments, bien que plus abstraits, est essentielle à la pérennisation de la dynamique collective : elle permet à chaque professionnel de mieux se situer dans sa relation à la personne en fin de vie accueillie.

L'accueil des personnes qui seront accompagnées dans le cadre de ce projet reste également un enjeu fort de la pérennisation du projet. Chaque personne présente une situation singulière, avec un diagnostic différent, des soins différents, des interlocuteurs différents mais aussi une personnalité différente. Cela représente donc une exigence pour les équipes mais aussi une richesse, chaque situation permettant de gagner en expérience et en compétence : *« Il faut qu'on puisse, à un moment donné, expérimenter différentes situations et y répondre pour être peut-être excellent. »* (La cheffe de service de la MAS). Cette accumulation d'expérience doit conduire les équipes à développer des réflexes professionnels face à tout type de situation et ainsi à gagner en autonomie de réflexion : *« En fait, moi, j'aurais gagné quand je pourrais totalement ou quasi-totalement me détacher du projet et que ça se passe en autonomie. Mais ça, ça prend du temps. C'est cela accompagner une équipe. C'est les faire devenir autonomes et compétents. »* (La cheffe de service de la MAS). Manager, c'est en somme accompagner pour ensuite mieux s'effacer.

Cet effacement progressif du manager au profit de la dynamique collective est également conditionné au passage de témoin à des relais au sein de son équipe. Il est en effet essentiel que le manager puisse s'appuyer sur des personnes ressources, sur des référents, dont les compétences et le leadership permettront de donner au projet une dimension pérenne : *« Vous avez des personnes relais dans l'équipe qui est constituée, des personnes ressources qui, justement, pourraient avoir ce rôle, peut-être d'exemple, qui vont prendre le leadership. J'ai surtout repéré une personne qui n'est pas formée à quelque chose de certifiant, mais qui est hyper motivée, en fait. »* (La cheffe de service de la MAS).

3.3 Une dynamique collective à transposer, un projet à essayer

3.3.1 Des ressorts à identifier et à transposer : donner un prolongement interne au projet

La mise en œuvre de ce projet d'accompagnement de fin de vie au sein de la MAS peut être qualifié de succès au regard de deux constats. Ce projet est une réussite d'abord sur le plan philosophique. Il répond à un besoin identifié : celui de permettre à des personnes handicapées en fin de vie d'être accompagnées dignement dans un environnement domiciliaire et sécurisant. Ce projet est également un succès sur le plan professionnel. Il insuffle une nouvelle approche des soins et de l'accompagnement au sein d'un collectif de professionnels soudés.

Dès lors, il est intéressant pour tout directeur d'identifier les ressorts qui ont permis de susciter l'adhésion et de créer une dynamique positive pour ensuite les transposer à la construction et à la mise en œuvre d'autres projets. Il convient tout d'abord de souligner l'importance du lien de confiance tissé entre le directeur de l'établissement et la cheffe de service de la MAS. Cette confiance a permis de clarifier d'emblée le rôle et le périmètre de chacun. Elle traduit également la capacité d'un directeur à s'appuyer sur l'expertise de l'un de ses collaborateurs sur un sujet précis. Leur foi dans le projet aura en outre été déterminante dans la quête de l'adhésion des professionnels : « *Il faut absolument que le manager soit impliqué et convaincu pour pouvoir transmettre les bons arguments et pas que ce soit juste un projet de plus.* » (La cheffe de service de la MAS). L'une des clés de la réussite du projet réside également dans son approche collective. Les professionnels ont en effet été associés au projet dès la phase de réflexion jusqu'à son lancement et sont aujourd'hui impliqués dans sa mise en œuvre. Cette approche collective a également pu s'enrichir de la dimension pluridisciplinaire donnée à l'équipe professionnelle, dont la réunion hebdomadaire met en lumière l'importance de chaque métier au sein du collectif.

Il reste cependant à déterminer à quel(s) projet(s) pourraient être transposés ces éléments. Il peut être tentant de mobiliser ces mêmes ressorts dans le cadre de la mise en œuvre de projets dont la thématique est connexe : « *La question d'autodétermination, du pouvoir d'agir, à un moment c'est le projet sur lequel il conviendrait de s'engager.* » (Le directeur de l'établissement). Nous pouvons toutefois imaginer que les ressorts qui ont permis à un projet de ce type d'aboutir puissent être finalement appliqués de manière universelle : « *Ça peut être tout type de projet à partir du moment où le manager est convaincu* » (La cheffe de service de la MAS).

3.3.2 Un savoir expérientiel à essayer au-delà de l'établissement : donner un prolongement externe au projet

Bien que mis en œuvre à titre expérimental, ce projet permet à l'établissement de se forger peu à peu une expertise d'accompagnement de la fin de vie de personnes en situation de handicap. C'est pourquoi, dans une démarche de transmission de savoirs expérientiels, il est important que l'établissement puisse réfléchir aux modalités d'essaimage du projet auprès d'autres structures : « *Ce serait plutôt d'aller visiter en tant que professionnels ressources d'autres établissements qui n'auraient pas avancé sur ce sujet, en tant qu'experts pour dire « voilà ce que nous on fait, voilà ce que vous pourriez, vous, avec les moyens que vous avez, faire ».* » (La cheffe de service de la MAS). Il convient toutefois de tenir compte du caractère expérimental du projet. C'est pourquoi, il me paraissait plus opportun de suggérer que l'essaimage s'axe davantage autour de la sensibilisation d'établissements au travail de réflexion préalable sur la question du rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil.

Si ces dix années de cheminement ont permis à l'établissement M. de construire des fondations solides au projet qu'il a ensuite mis en œuvre, beaucoup d'établissements médico-sociaux partent de loin. Durant ma mission, nous avons été contactés par une MAS qui souhaitait mettre en place un projet d'accompagnement de fin de vie. Avec la cheffe de service de la MAS, nous leur avons proposé un temps d'échange afin de comprendre leur démarche et de leur donner quelques conseils. Cet échange nous a fait prendre conscience que certaines directions d'établissements, bien que volontaires, pouvaient encore sous-estimer le caractère essentiel de cette réflexion d'amont. L'idée n'est ici pas d'en faire un procès, mais de rappeler la nécessité d'enclencher une réflexion collective sur le rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil dans nos établissements. Cette réflexion réclame de la patience car elle s'inscrit dans le temps long. Ce n'est pourtant qu'à ce prix qu'elle permettra à nos établissements de bâtir demain des projets d'accompagnement de fin de vie capables de répondre dans la durée aux aspirations de chacun.

Conclusion

Dans un contexte sociétal où la question de la fin de vie des personnes en situation de handicap est encore marginalisée, voire invisibilisée, ce projet d'accompagnement apporte une réponse à un réel besoin : celui d'offrir à des personnes handicapées en fin de vie un accompagnement de qualité dans un environnement domiciliaire pouvant être qualifié de « chez-soi ».

L'ambition de ce mémoire était de dépasser l'approche de la réponse au besoin pour montrer que ce projet d'accompagnement de fin de vie pouvait aussi représenter un levier de pérennisation des équipes.

La vérité de la réussite de ce projet ne prétend pas être universelle, ce projet n'ayant en effet été décliné que dans un seul établissement. Les enseignements tirés du succès de ce projet méritent toutefois d'être présentés à titre d'exemple.

Le rapprochement de la culture d'accompagnement propre au champ du handicap avec la culture palliative ouvre un nouvel espace : celui d'une évolution des pratiques professionnelles vers une nouvelle approche du soin et de l'accompagnement. La médecine palliative a été subversive lors de son apparition en France dans les années 80 : elle a renversé les certitudes d'une médecine performante pour introduire une nouvelle approche centrée sur l'accompagnement de la personne, sans recherche de la guérison à tout prix. Cette approche est elle aussi subversive pour les professionnels des établissements médico-sociaux, tant pour les managers que pour les équipes au contact des personnes accueillies. Elle les pousse à intégrer une nouvelle approche de l'accompagnement indexée à la démarche palliative, où « *la valeur de ce que l'on fait ne tient pas au résultat, mais au cheminement d'accompagnement* » (Calmanti, 2019).

Tout le défi managérial réside ainsi dans le management d'un projet délicat, touchant à un objet sensible et à l'intimité de chacun. La réponse à ce défi, nous l'avons vu, repose en premier lieu sur l'acculturation des équipes, dans des établissements où le rapport à la fin de vie, à la mort et au deuil est encore parfois très délicat, voire tabou. La mise en œuvre d'un projet d'accompagnement de fin de vie réclame dès lors l'impulsion par la direction d'une transformation des rapports à ces questions, qui peut parfois prendre plusieurs années. Elle implique également pour le manager d'accompagner ses équipes dans une évolution de leurs pratiques professionnelles, vers une nouvelle approche du soin et de l'accompagnement, où la technique laisse place à une approche plus sociale et plus humaine.

Si le parcours est exigeant pour le manager comme pour ses équipes, les fruits de la réflexion, la construction et de la mise en œuvre d'un projet d'accompagnement de fin de vie sont multiples. Au-delà de la réponse effective à un besoin d'accompagnement de fin de vie adapté à des personnes en situation de handicap, il ressort une incontestable fédération du collectif professionnel autour d'un projet vecteur de sens, ayant vocation à être essaimé. Dans un contexte de fort *turn over* des équipes, où les vocations pour les métiers auprès des plus vulnérables se font de plus en plus rares, ce type de projet apporte un nouveau souffle laissant entrevoir des perspectives de pérennisation des équipes pour les directions d'établissement.

Bibliographie

Articles

Azéma, Bernard, et Nathalie Martinez. « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », *Revue française des affaires sociales*, no. 2, 2005, pp. 295-333.

Bodart, Yves. « Les phénomènes de groupe », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, vol. 117-118, no. 1-2, 2018, pp. 119-146.

Calmanti, Sara et William Robin-Vinat. « Les soins palliatifs peuvent-ils guérir les managers ? », *Médecine palliative*, vol. 18, 2019, pp. 249-253.

Cotton, Anne-Marie. « Qu'apporte l'identité collective des associations professionnelles à la construction de l'identité professionnelle du responsable de la communication ? », *Question(s) de management*, vol. 16, no. 1, 2017, pp. 15-36.

Dusart, Anne, « L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs », *Billet d'information du CREA Bourgogne – Franche-Comté*, Novembre-Décembre 2019.

Grondin, Flore. « Accompagnement des personnes en situation de handicap en fin de vie en institution », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 120, no. 1, 2015, pp. 37-46.

Loubat, Jean-René. « Le management ou l'art de faire réussir les entreprises humaines », *Empan*, vol. n° 61, no. 1, 2006, pp. 24-29.

Maimi, Laurent, et Francis Parronchi. « Chapitre 14. Faire progresser son équipe », *Fonction Responsable des Services Généraux. Organiser, Optimiser, Manager*, sous la direction de Maimi Laurent, Parronchi Francis. Dunod, 2008, pp. 189-204.

Noël-Hureaux, Elisabeth. « Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 122, no. 3, 2015, pp. 7-17.

Pandelé, Sylvie. « L'accompagnement de la fin de vie dans les maisons d'accueil spécialisées », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 120, no. 1, 2015, pp. 25-36.

Rolland-Piègue, Lucile et Blandine Chemin-Sauque, Sophie Gidrol, Rozenn Le Berre, Laure Sizam-Guillemin, Yaël Tinseau. « Le deuil du professionnel de santé, un deuil à part ? Enjeux et repères pour les directions. », *Gestions hospitalières*, Avril 2024.

Sauvayre, Romy. « Chapitre 2. Choisir un type d'entretien », *Initiation à l'entretien en sciences sociales. Méthodes, applications pratiques et QCM*, sous la direction de Sauvayre Romy. Armand Colin, 2021, pp. 17-28.

Skrzypczak, Alain. « Une fin de vie invisible ? Rapport onfv 2013 », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 120, no. 1, 2015, pp. 103-112.

Rapports et études

Lert F., « Le développement des soins palliatifs dans les services hospitaliers. Étude de l'implantation d'une équipe mobile dans un hôpital universitaire parisien », Rapport d'étude à l'Agence nationale de recherche sur le sida, 1997.

Rapport de la Haute Autorité de Santé, sous la direction de J-M. Belorgey, « Accès aux soins des personnes en situation de handicap », 2008.

Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), *Fin de vie, un premier état des lieux.*, 2011.

Rapport de la Cour des comptes, *Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer.*, juillet 2023.

Textes législatifs et réglementaires

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

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

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

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

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

Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018.

Textes administratifs

Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.



Liste des annexes

Annexe 1 : Exemple de convention partenariale signée avec l'un des hôpitaux voisins de l'établissement M.

Annexe 2 : 1^{ère} version du rapport d'activité du lit identifié soins palliatifs de la MAS de l'établissement M.

Annexe 3 : Charte signée par l'ensemble des professionnels impliqués dans le projet d'accompagnement palliatif au sein de la MAS, intitulée « Préalable à l'ouverture d'un lit en soins palliatifs. Rappel d'un cadre théorique pour les membres de l'équipe. ».

Annexe 4 : Trame de projet de vie d'une personne handicapée en fin de vie accompagnée au sein de la MAS.

Annexe 1 : Exemple de convention partenariale signée avec l'un des hôpitaux voisins de l'établissement M.

La présente convention a été légèrement modifiée par respect de l'anonymat

Établissement M.

DIRECTION

**CONVENTION PARTENARIALE
D'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF
AU SEIN DE LA MAS**

IL EST CONCLU ENTRE LES SOUSSIGNES :

D'une part,

L'établissement M.

Représenté par le chef d'établissement

D'autre part,

L'hôpital R.

Représenté par le chef d'établissement

Vu, les articles 285 et L412.8 du code de la Sécurité sociale du 30 décembre 2021 relatifs aux risques professionnels et à l'assurance responsabilité civile ;

Vu, le décret N°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif au secret professionnel et à la discrétion professionnelle ;

Vu, la circulaire DGS/DH – N°98/249 du 20 avril 1998 relative à la prévention de la transmission d'agents infectieux véhiculés par le sang ou les liquides biologiques lors des soins dans les établissements de santé

Vu, l'Article L411-1 du Code de la Sécurité Sociale du 21 décembre 1985 relatif à l'accident du travail et l'accident de trajet ;

Les cocontractants étant désignés dans le cadre de la convention individuellement sous le terme « la partie » et collectivement sous le terme « les parties ».

Il a été convenu et arrêté ce qui suit :

ARTICLE 1 – OBJET DU PARTENARIAT

La présente convention a pour objet la mise en place d'un accompagnement palliatif au sein de la maison d'accueil spécialisée (MAS) ainsi que la mise à disposition ponctuelle des soignants de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs de l'Hôpital Robert Schuman.

ARTICLE 2 – PRESENTATION DES PARTENAIRES

La convention est signée par :

- Le Directeur de l'hôpital R.
- Le Directeur de l'établissement M.

ARTICLE 3 – MODALITES D'ADMISSION DU PATIENT AU SEIN DE LA MAS

1) Présentation du projet d'une personne :

Le service ou l'équipe mobile de soins palliatifs (cadre de santé, médecin ou assistant social) sollicite la cheffe de service ou le médecin de l'établissement M. pour présenter le projet d'une personne en situation palliative :

Établissement M. (17/11/2023) :

- -
- -

2) Étude du projet par l'établissement M. :

Le service ou l'équipe mobile de soins palliatifs transmet un document complété « commission de préadmission », afin que l'équipe pluridisciplinaire réalise rapidement une étude de faisabilité.

3) Démarche auprès de la MDPH :

Pour intégrer le service de la MAS, la personne doit avoir une notification de la MDPH en cours de validité orientation vers un établissement type MAS.

- ❖ **Cas 1** : la personne possède une notification MDPH : dans ce cas elle peut intégrer le service sans autre démarche administrative
- ❖ **Cas 2** : la personne a plus de 60 ans et une reconnaissance handicap par la MDPH ou à moins de 60 ans et n'a jamais bénéficié d'une reconnaissance du handicap :

Dans ce cas, pour réaliser une procédure de traitement rapide des demandes à la MDPH :

- Formulaire de demande unique à la MDPH (15692*01) : [Demande ou renouvellement de prestations Handicap \(AAH, PCH, CMI, Hébergement, ...\) \(Formulaire 15692*01\) | Service-Public.fr](#)
 - **Préciser qu'il s'agit de l'admission d'une personne en situation palliative au sein de la MAS de l'établissement M.**
- Certificat médical de moins de 1 an (15695*01) : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19996>
- Photocopie recto/verso d'un justificatif d'identité (pièce d'identité ou titre de séjour en cours de validité ou tout autre document d'autorisation de séjour en France)
- Photocopie d'un justificatif de domicile (pour les personnes hébergées par un tiers : justificatif de domicile et attestation sur l'honneur de l'hébergeant)
- Attestation de jugement en protection juridique si vous êtes sous protection juridique

L'ensemble devra être envoyé à la MDPH aux destinataires suivants :

Conseillères techniques (24/10/2023) :

- -
- -

- Informer l'établissement M. des démarches en cours.

- ❖ **Cas 3** : La personne a plus de 60 ans et n'a jamais bénéficié d'une reconnaissance du handicap : l'admission ne pourra avoir lieu.

4) Préparation et coordination des équipes en amont de l'accueil :

L'ensemble des professionnels des équipes pluridisciplinaires se mettent en relation afin de préparer au mieux l'accueil de la personne en situation palliative.

Pour cela, une liste de contact interne est à consulter ci-dessous :

Établissement M.	Hôpital R.
Cheffe de service MAS :	
Médecin :	Médecin :
Infirmierie :	HAD :
Ergothérapeute :	
Gestion administrative :	Assistant social :
Service MAS 3	Soins palliatifs :

5) **Liste des documents à fournir en amont de l'accueil :**

- ❖ Attestation de sécurité sociale
- ❖ Carte Vitale
- ❖ Carte Mutuelle
- ❖ Attestation d'assurance « responsabilité civile »
- ❖ Accusée de réception (document joint)

6) **Liste des documents pouvant être fournis dans un second temps par le représentant légal (ou la famille) :**

- ❖ Copie de l'acte de naissance ou du livret de famille
- ❖ Jugement de tutelle ou curatelle
- ❖ Carte d'identité
- ❖ Contrat obsèques
- ❖ Déclaration des ressources (document joint)
- ❖ Garantie minimum des ressources (document joint)

ARTICLE 4 - DEPLACEMENTS

L'établissement bénéficiaire remboursera à l'Hôpital Robert Schuman les frais de déplacement engagés, sur la base du barème kilométrique publié par l'administration des impôts et actualisé tous les ans, au vu d'un état trimestriel présenté par l'Hôpital Robert Schuman.

ARTICLE 5 - COUVERTURE ET ASSURANCES

Durant leur activité dans l'établissement bénéficiaire, les soignants de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs seront couverts par l'assurance responsabilité civile de l'établissement bénéficiaire.

Pour la partie accident du travail et maladie professionnelle, ils relèveront de l'Hôpital Robert Schuman.

ARTICLE 7 – VALIDITE DE LA PRESENTE

La présente convention prend effet à compter de sa signature.

Sa validité est fixée à un an, renouvelable par tacite reconduction.

ARTICLE 8 – MODIFICATION DE LA PRESENTE

Toute modification ou tout complément à la présente devra faire l'objet d'un avenant par accord écrit entre les parties.

La présente convention ne peut être renouvelée sans accord express, par voie d'avenant écrit dûment validé et signé par chacune des parties à la convention initiale.

En cas de modification législative ou réglementaire pendant la durée de la présente Convention impactant la présente convention, les parties s'engagent à se rencontrer dans les meilleurs délais afin d'évaluer les impacts que ces modifications législatives ou réglementaires pourraient avoir sur les rapports contractuels.

A défaut d'accord entre les parties sur lesdites modifications ou si la présente n'est plus compatible avec la nouvelle réglementation, la présente convention pourra être résiliée de plein droit par l'une ou l'autre des parties sans versement d'indemnités de part ou d'autre.

ARTICLE 9 – DISPOSITIONS GENERALES

La présente convention est portée à la connaissance des parties qui en approuvent les clauses.

La présente convention constitue l'intégralité des engagements réciproques des parties dans le cadre de cette mission, et par la volonté conjointe des parties, annule, remplace et se substitue à tous les engagements verbaux/écrits antérieurs convenus entre les parties sur le même objet.

Annexe 2 : 1^{ère} version du rapport d'activité du lit identifié soins palliatifs de la MAS de l'établissement M. (hors annexes).

Version Mars 2024

Préambule

Ce document présente les grands axes du contenu que nous souhaitons intégrer au rapport d'activité annuel du lit identifié soins palliatif (LISP) situé au sein de la Maison d'accueil spécialisée (MAS).

Une évaluation des 6 premiers mois d'activité du LISP sera réalisée puis transmise à l'Agence régionale de santé (ARS) au printemps 2024.

I. Rappel du cadre réglementaire

L'instruction interministérielle du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 prévoit un traçage de l'activité du service de l'établissement disposant de LISP dans le cadre d'un rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.

Elle prévoit le recours à plusieurs indicateurs, tels que :

- Le nombre de LISP reconnus par l'ARS sur le nombre total de lits des services concernés au sein de l'établissement ;
- Le nombre de réunions pluridisciplinaires organisées (motifs, profils des participants ...) et la formalisation de synthèses ;
- Le nombre d'infirmiers et d'aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service (DU, certificat d'aptitude ...)
- Le nombre de recours à une EMSP interne ou externe, leurs motifs et modalités de mise en œuvre ;
- Le nombre de retours à domicile effectués avec/sans un recours à l'HAD ;
- Le nombre de décès de patients pris en charge au sein du LISP ;
- Le nombre de patients pris en charge au sein des LISP ;
- La mise en œuvre d'une procédure d'évaluation tous les 5 ans.

Un tableau recensant les indicateurs mobilisés a donc été construit afin de suivre et d'évaluer l'activité du LISP sur la période 2024-2028 (cf. partie III).

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale réaffirme en outre la nécessité pour chaque établissement d'assurer aux personnes accompagnées un projet de vie individuel et personnalisé (cf. partie II).

II. Objectifs

1. La réponse au besoin

L'ouverture d'un LISP au sein de la MAS répond au besoin identifié d'une offre alternative à l'hospitalisation pour les personnes en situation palliative, et notamment pour celles porteuses de handicap.

2. La qualité d'accompagnement et des soins

L'atteinte d'un objectif de qualité d'accompagnement et de soins nécessite l'implication de l'équipe pluriprofessionnelle dans une démarche qualité, développée dans un tableau de cadrage en annexe 1.

Cela passe également par l'organisation de réunions hebdomadaires autour du projet de vie de la personne accompagnée sur le LISP, dont la trame figure en annexe 2.

3. La mise en œuvre effective du partenariat

a. Contexte

Une première réflexion avait été menée au printemps 2022 sur l'ouverture de plusieurs lits au sein de la MAS.

Le projet a finalement été revu, pour le début d'activité d'un lit à moyens constants. Des premiers contacts ont alors été pris en juin 2023 auprès du service de soins palliatifs de l'Hôpital R. Schuman (UNEOS), qui avait des besoins en termes d'offre.

b. Evaluation de la mise en œuvre

L'évaluation de la mise en œuvre effective du partenariat suppose la référence à un échéancier, dont la projection calendaire se trouve en annexe 3.

En prenant appui sur l'échéancier, l'évaluation restituera les points positifs et les difficultés rencontrées à certaines étapes de la mise en œuvre. D'éventuelles mesures correctives seront prises en conséquence.

III. Tableau d'indicateurs de suivi et d'évaluation sur la période 2024-2028

	2024	2025	2026	2027	2028
1. Nombre de réunions pluridisciplinaires réalisées	3				
2. Nombre de professionnels formés aux soins palliatifs	10				
3. Nombre de professionnels formés à la douleur	1				
4. Nombre de recours à une EMSP	/				
5. Nombre de personnes accompagnées sur le LISP	1				
6. Nombre de personnes accompagnée sur le LISP jusqu'au décès	/				
7. Nombre de personnes décédées en service hospitalier	1				

IV.Éléments d'analyse sur la base des indicateurs

Un développement analytique sera réalisé sur la base des indicateurs présentés dans le tableau ci-dessus. Cette analyse apportera des éléments de précision sur l'interprétation des indicateurs, qui seront régulièrement mis à jour.

La personne a été accompagnée au sein de la MAS entre le 9 et le 19 février. Dans cet intervalle, 3 réunions pluridisciplinaires ont eu lieu : professionnels d'accompagnement, IDE, médecin, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue et cadres de Direction y ont participé.

10 professionnels sont actuellement formés en soins palliatifs : 5 agents d'accompagnement et 5 IDE ont réalisé une immersion de 12h au sein du service de soins palliatifs de l'hôpital R. Schuman du groupe UNEOS. Dans le cadre de notre plan de formation, un professionnel d'accompagnement suivra chaque année une formation au certificat d'aptitude en soins palliatifs.

A ce jour, seul le médecin de notre établissement est formé à la douleur (Diplôme universitaire douleur). Notre plan de formation prévoit également que nos professionnels soient formés sur ce volet dans le cadre de leur formation au certificat d'aptitude en soins palliatifs.

Nous n'avons pas eu de recours à l'équipe mobile de soins palliatifs durant le séjour de la personne au sein de l'établissement. Nous avons toutefois été bien entouré par l'HAD et par le service de soins palliatifs avec qui nous étions en lien constant afin d'assurer le suivi de la personne et de prendre les décisions de manière tripartite.

En raison de la dégradation de son état de santé, la personne n'a pas pu être accompagnée jusqu'à son décès au sein de la MAS. Elle est décédée en service hospitalier.

Annexe 3 : Charte signée par l'ensemble des professionnels impliqués dans le projet d'accompagnement palliatif au sein de la MAS, intitulée « Préalable à l'ouverture d'un lit en soins palliatifs. Rappel d'un cadre théorique pour les membres de l'équipe. ».

« Notre travail quotidien auprès des personnes accompagnées repose sur le respect de la personne dans son individualité, son droit à la vie, sa dignité et sa liberté.

Il nous engage, à chaque étape de la vie de la personne dans sa particularité. Il nous oblige à considérer la personne dans ses droits fondamentaux et ses besoins.

La MAS est soucieuse de veiller à la qualité de la vie de chaque personne accueillie. Accompagner la vie c'est parfois accompagner la fin de vie.

La personne en fin de vie est une personne à part entière qui va bénéficier de notre attention la plus aigüe.

La dignité n'est pas quelque chose qui s'altère en fonction de la validité, de l'utilité, de la rentabilité d'une personne. Même affaibli un être humain reste toujours cette personne. Il ne dépend que de nous de veiller sur sa singularité, qu'elle soit porteuse de handicap ou non, debout ou alitée, autonome ou dépendante, forte ou fragile, ayant toute sa tête ou non, sympathique ou non. Il nous faut donc affirmer qu'il n'y a pas de différence entre une fin de vie ordinaire et la fin de vie d'une personne vulnérable mais qu'elle ne se déroule pas dans les mêmes conditions.

Pour tous, en tout cas, ne pas évoquer la mort c'est souvent rendre l'angoisse omniprésente et exclure de l'essentiel celui qui est en train de s'en aller.

En parler reste difficile et ne devrait être ni brutal, ni artificiel.

Ce sera souvent un moment libérateur pour la personne concernée, les proches et les professionnels.

Chaque situation de fin de vie est unique et singulière, elle va être accompagnée de manière spécifique, unique et individualisée.

Une particularité tient au lien qui est tissé entre la personne et le personnel. Il s'agit avant tout d'humaniser la mort par cet échange, car accompagner c'est cheminer.

La question de la fin de vie ne se réduit pas au seul temps de la toute fin. Le temps de la fin de vie peut être long et pendant cette période des questions vont apparaître, vont évoluer.

Il faudra pouvoir proposer des réponses ouvertes et respectueuses communes à une réflexion d'ensemble qui inclue la personne et ses proches, en prenant en compte ses fragilités, ses mécanismes de défense. Aider la famille à ne pas se sentir dépossédée, ni culpabilisée, ni impuissante, en lui donnant une part active dans les moyens mis en œuvre pour que la personne en fin de vie puisse faire face aux événements, sera aussi un postulat inévitable.

D'autre part si l'émotion fait partie intégrante de l'engagement d'une équipe dans ces moments-là, il importe de rester dans une posture professionnelle. La disponibilité et l'écoute de l'équipe de direction et de la psychologue constituent pour cela un étayage incontournable.

Avec cette citation de Deleuze pour nous guider sur ce chemin forcément délicat : **L'éthique c'est être à la hauteur de ce qui nous arrive.** »

Annexe 4 : Trame de projet de vie d'une personne handicapée en fin de vie accompagnée au sein de la MAS de l'établissement M.

Personnes présentes :

Rédigé par :

ADRESSE DU DOMICILE					COORDONNEES TELEPHONIQUE /EMAIL :				
MESURE DE PROTECTION :					MES PERSONNES RESSOURCES				
Type de mesure exercée :					INTERNE			EXTERNE	
Coordonnées du mandataire :					<u>Responsables de service :</u>			<u>Personnes à joindre en cas d'urgence :</u>	
Coordonnées téléphoniques/email :					<u>Référente administrative :</u>			<u>Personne de confiance :</u>	
					<u>Infirmierie :</u>				
					<u>Psychologue :</u>				
					<u>Ergothérapeute :</u>				
SITUATION :					<u>Cordonnées du service :</u>				
Célibataire :		Marié(e) /		Séparé(e) /		Appartement MAS 3			
		Veuf(ve) :		Divorcé(e) :					<u>Kinésithérapeute :</u>
MES PROCHES :									
Nom/Prénom :									
Coordonnées (adresse, téléphone, email) :									
					<u>Cabinet libéral :</u>				

Nom/Prénom : Coordonnées (adresse, téléphone, email) :			Psychiatre : Médecin traitant : HAD :
Nom/Prénom : Coordonnées (adresse, téléphone, email) :			
Nom/Prénom : Coordonnées (adresse, téléphone, email) :			
HISTOIRE DE VIE			
OBJECTIF GENERAL DE L'ACCOMPAGNEMENT		Accompagnement en soins palliatifs	
ATTENTES EXPRIMEES PAR LA PERSONNE ACCOMPAGNEE			
AVIS DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE			
DECISION DE LA DIRECTION		Favorable	
		Défavorable	
			Tampon de l'établissement

	<p>Fait à :</p> <p>Le :</p>
--	-----------------------------

AXE ACCOMPAGNEMENT	
MES HABITUDES, MES ENVIES, MES SOUHAITS :	
LEVER <i>(seul, besoin de sollicitation...)</i>	
TOILETTE <i>(autonomie, besoin aide partielle, totale...)</i>	
ALIMENTATION <i>(Autonomie, besoin aide partielle, totale, installation, texture, outils adaptés...)</i>	
TRANSFERT ET DEPLACEMENTS <i>(autonomie, besoin aide partielle, totale...)</i>	
HABILLAGE	

<i>(autonomie, besoin aide partielle, totale...)</i>	
CONTINENCE <i>(autonomie, besoin aide partielle, totale...)</i>	
COUCHER <i>(autonomie, rituels, besoin aide partielle, totale...)</i>	<u>Souhaitez-vous être dérangé durant la nuit ?</u>

LES CHOSES QUE J'AIME	
LES CHOSES QUE JE N'AIME PAS	
VIGILANCES PARTICULIERES :	
CONDUITE A TENIR :	

PROFIL HUMANITUDE

Debout : porte 100% de son poids, se déplace seule

Debout-assis : tient + de 40 secondes debout

Assis-debout : tient – de 40 secondes debout

Assis-couché : incapable de se tenir sur ses jambes (fauteuil-lit)

Couché : ne peut être levé (manipulation pour soignants)

PROGRAMME DE Verticalité

COMPENSATION :

AIDES TECHNIQUES

COMMENTAIRES :

COMMUNICATION ET ORIENTATION :

VOIR	SENTIR	ENTENDRE	TOUCHER	GOUTER	PARLER	LIRE	ECRIRE	ORALISER
								

COMMENTAIRES :

ORIENTATION TEMPORELLE		Très bonne		Correcte		Uniquement sur la journée		Besoins de repères fixes		Désorientation	
ORIENTATION SPATIAL		Très bonne		Correcte		Uniquement sur l'appartement		Uniquement sur le service		Uniquement dans l'établissement	Désorientation

AXE SANTE

SUIVIS MEDICAUX

⚠ **ALLERGIES ALIMENTAIRES CONNUES**

⚠ **ALLERGIES MEDICAMENTS CONNUES**

ETAT DE SANTE GENERAL :

INFORMATIONS

SANTE GENERALE

GESTION DES TRAITEMENTS

Autonome

Besoin d'aide

Dépendance

PRISE DES TRAITEMENTS

Autonome

Besoin d'aide

Dépendance

Commentaires :

EPILEPIE

SOMMEIL

ETAT CUTANES

TRANSIT			
SOINS IDE			
MES SUIVIS PARA-MEDICAUX :			
KINESITHERAPIE			
ORTHOPHONISTE			
PSYCHOLOGUE			
ERGOTHERAPEUTE			
EXISTENCE DE DIRECTIVES ANTICIPEES		OUI	NON

Ce que je souhaite....

NOM :

PRENOM :

Document rédigé le :

JE NE SOUHAITE PAS PARLER DE MA FIN E VIE



Je ne complète pas le document. Sachez que l'ensemble de l'équipe veillera à adapter l'accompagnement et les soins prodigués, tenant compte des choix et souhaits que vous exprimerez quotidiennement.

L'objectif visé est le bien-être de chacun.

JE SOUHAITE PARLER DE MA FIN E VIE



Je complète le document ci-dessous.

❖ A propos de mes Directives Anticipées :



Pour comprendre les directives anticipées, je peux me rendre sur internet : <https://santebd.org/les-fiches-santebd/parcours-de-soins/les-directives-anticipees>

✚ J'en ai déjà rédigé : OUI-NON



✚ Je souhaite en rédiger : OUI-NON

❖ Au quotidien dans l'établissement, je souhaite :

✚ Partager les temps de repas avec les autres personnes : OUI-NON



✚ Être au contact d'animaux : OUI-NON



✚ Que mon animal puisse me rendre visite : OUI-NON



?

+ Bénéficiaire de **séances de réflexologie** : OUI-NON



?

+ Bénéficiaire de séance de **réalité virtuelle** : OUI-NON



✚ Me rendre à l'extérieur pour une activité : OUI-NON



Si oui, laquelle :

✚ Autres :

✚ Que ne souhaitez-vous absolument pas ?



?

❖ L'environnement que j'apprécie :



?

✚ Ressemble à :

✚ Comprend une **odeur particulière** :



Si oui, laquelle :

✚ Comprend une **musique particulière** :



?

Si oui, laquelle :

✚ Comprend une **vue particulière** :



?

Si oui, laquelle :

✚ **Que ne souhaitez-vous absolument pas ?**



?

.....

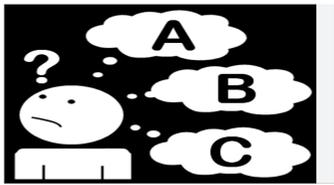
❖ Quand ce sera le moment pour moi de partir, je souhaite :



🏠 Que mes proches soient présents à mes côtés : OUI-NON



Que mes dernières volontés soient respectées : OUI-NON



- Celles-ci concernent mon environnement (musique, odeur, vue) :



- Celles-ci concernent mon accompagnement :



?

.....

-Autres :



?

.....

✚ Que ne souhaitez-vous absolument pas ?



?

❖ Quand je serai parti :



✚ J'ai choisi les **vêtements** que je souhaite porter : OUI-NON



✚ Je souhaite que mes proches puissent me rendre **visite dans ma chambre** : OUI-NON



+ Je souhaite vous informer de mon choix quant à mes obsèques : OUI-NON



.....

+ Que ne souhaitez-vous absolument pas ?



CHEVRE

Jean-Baptiste

Septembre 2024

Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social
Promotion 2023-2024

**Manager un projet d'accompagnement de fin de vie
en établissement.**

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : EHESP – Université de Rennes

Résumé :

Dans un contexte sociétal où la question de la fin de vie des personnes en situation de handicap est encore marginalisée, voire invisibilisée, ce projet d'accompagnement offre à des personnes handicapées en fin de vie un accompagnement de qualité dans un environnement domiciliaire pouvant être qualifié de « chez-soi ». L'ambition de ce mémoire est de montrer qu'au-delà de la réponse à un besoin identifié, ce projet représente également un levier de pérennisation des équipes. Le rapprochement de la culture d'accompagnement propre au champ du handicap avec la culture palliative ouvre en effet un nouvel espace : celui d'une évolution des pratiques professionnelles vers une nouvelle approche du soin et de l'accompagnement. Cette approche est subversive en ce qu'elle pousse les managers et leurs équipes à intégrer une nouvelle approche de l'accompagnement indexée à la démarche palliative, où « *la valeur de ce que l'on fait ne tient pas au résultat, mais au cheminement d'accompagnement* » (Calmanti, 2019). De la transformation des rapports à la fin de vie, à la mort et au deuil, à l'évolution des pratiques professionnelles, ce projet d'accompagnement constitue un défi managérial tout à fait singulier, dont les enseignements méritent d'être présentés.

Mots clés :

Fin de vie - Handicap - Management

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.